SOMA Jahresbericht 2020

SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen März 2021

1. Daten/Fakten 1
2. Veranstaltungen/ Aktivitäten 3
3. Arbeitsschwerpunkte 5
4. Vereinsstruktur 14
5. Wirtschaftliche Lage/ Finanzbericht 18
6. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden 20
7. SoMA-Mitgliedschaften/ Zusammenarbeit 21
8. Ausblick 22
9. Schlussbemerkung, Impressum 24

I. Daten/Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, für betroffene Jugendliche und betroffene Erwachsene. SoMA e.V. bietet Hilfe und Begleitung bei Fragen zu Operationen, Behandlung, Nachsorge und psychosozialen Aspekten bei anorektalen Fehlbildungen (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) und Kloakenekstrophie (KE).

Der Verein wurde 1989 von betroffenen Eltern und einem Kinderarzt gegründet und agiert bundesweit und in den deutschsprachigen Nachbarländern. Mitgliederversammlung und Vorstand sind die formalen Organe des Vereins. Einmal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, in der Regel angegliedert an eine bundesweite Fachtagung, zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Diese Fachtagung umfasst Vorträge, Gesprächskreise, Einzelgespräche, Kinder- und Jugendprogramm sowie ein Rahmenprogramm.

Neben den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern gibt es leitende Beraterinnen für Familien und Betroffene von anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung sowie projektbezogene AnsprechpartnerInnen. Weiter sind OrganisatorInnen regionaler Treffen aktiv, die in den verschiedenen Bundesländern in der Regel mindestens einmal jährlich eine Tagung/Treffen organisieren. SoMA e.V. hat einen interdisziplinären Fachbeirat, der aus ÄrztInnen, TherapeutInnen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht. Der Beirat berät und unterstützt SoMA e.V.

Der Jahresbeitrag für SoMA-Mitglieder (Eltern/Betroffene von ARM/MH/KE) beträgt gemäß dem Beschluss der Mitgliederversammlung (2019) 120 €. Selbst betroffene Patienten, die selbst Mitglied und unter 26 Jahren sind, zahlen 50 € jährlich. Ebenso kann der Jahresbeitrag auf Antrag reduziert werden, wenn z.B. die Einkommensverhältnisse die Beitragszahlung nicht erlauben (arbeitslos, in Ausbildung, o.ä.) oder man aufgrund komplexer Fehlbildungen in mehreren Organisationen Mitglied ist. In Einzelfällen ist auch eine komplette Beitragsbefreiung möglich.

Neben der Mitgliedschaft von Familien/Betroffenen ist auch eine Fördermitgliedschaft möglich. Der Jahresbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt mindestens 50 €, höhere Beiträge sind möglich.

Sondersituation aufgrund der Corona/Covid-19-Pandemie

Aufgrund der Covid-19-Pandemie ergaben sich 2020 erhebliche Veränderungen in Bezug auf die Planung der Aktivitäten. So konnten durch die gesetzlichen Einschränkungen kaum Präsenzveranstaltungen stattfinden, ebenso mussten Jahreskongress und Mitgliederversammlung verschoben werden. SoMA e.V. hat jedoch ab Mitte des Jahres einige Angebote in Online-Formate für unterschiedliche Zielgruppen umgewandelt, vorher entsprechende Fortbildungen dazu besucht und technische Änderungen vorgenommen. Auch die sonst besuchten internationalen Kongresse und Meetings wurden teilweise durch virtuelle Treffen ersetzt.

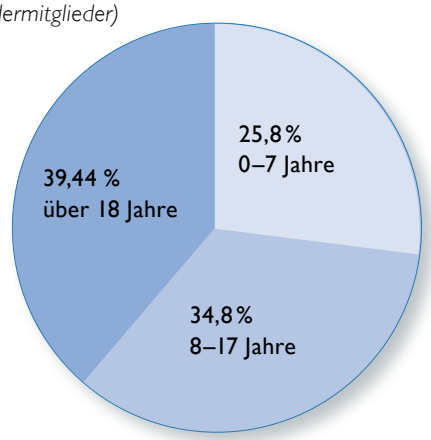
Mitgliederzahlen zum 31.12.2020

Mitglieder* insgesamt **1160**
*davon passive** Mitglieder* *131*

Zusammensetzung der Mitglieder:
Eltern/Großeltern/Pflegeeltern 922
selbst Betroffene, die auch selbst Mitglied sind. 132
Partner von Betroffenen. 1
Fördermitglieder 105
davon 43 medizinisch tätige Fördermitglieder

Mitgliederverteilung nach Fehlbildungen
M. Hirschsprung ..... 189 (+ 9)
Kloakenekstrophie ..... 45 (+ 5)
ARM. 688

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent
(ohne Fördermitglieder)

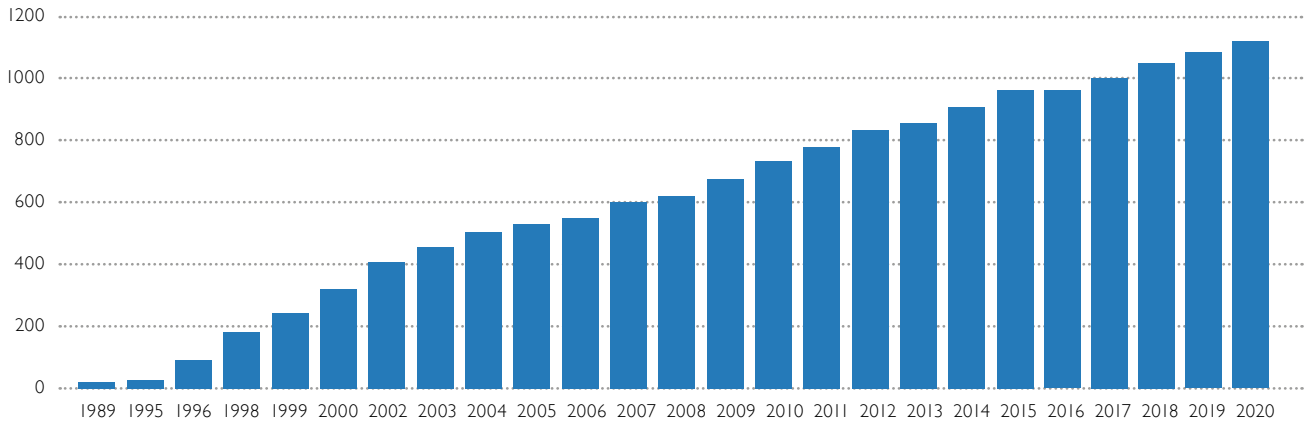


Mitgliederverteilung nach Regionen und Untergruppen
(Mitglieder und Fördermitglieder):
Sachsen. 34
Sachsen-Anhalt 14
Berlin 60
Brandenburg 21
Thüringen. 23
Schleswig-Holstein 42
Mecklenburg-Vorpommern 3
Hamburg 26
Bremen. 12
Niedersachsen 101
Nordrhein-Westfalen 245
Saarland 9
Rheinland-Pfalz 42
Hessen 93
Baden-Württemberg 139
Bayern 246
Österreich 24
Schweiz 18
F, NL, USA, Kroatien, Rumänien 8

Interessierte (ARM, MH, KE) 199
(noch nicht Mitglied)

Kündigungen im Jahr 2020. 35
(4 Fördermitglieder; 31 Mitglieder)
entspricht + 9 i. Vgl. zu 2019

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



* *Die Mitgliederzahl bei Eltern/Großeltern bezieht sich auf das betroffene Kind, es liegt dann ein Stimmrecht vor. Wenn beide Elternteile Mitglied sind (= 2 Mitglieder), haben auch beide Stimmrecht.*

** *Passive Mitglieder sind Mitglieder, die keine Leistung (Beratung/Treffen) mehr in Anspruch nehmen möchten, z.B. weil sie diese nicht mehr benötigen. Sie zahlen keinen Beitrag, aber verbleiben weiterhin in der Mitgliederliste und stehen so mit ihren Erfahrungen anderen Eltern/Betroffenen als Ansprechpartner zur Verfügung. .*

2. Veranstaltungen/ Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

05/2020	online	10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2020
08/2020	online	Webmeeting Colorado anlässlich des 40. Jahrestags der ersten Durchführung einer PSARP-Operation
08/2020	online	Bochumer Symposium zu Transition bei seltenen Erkrankungen
09/2020	online	Online-Konferenz – Toxischer Stress in der Familie
10/2020	online	Kindernetzwerk – Mitgliederversammlung
10/2020	online	ARM-Net-Online-Kongress
11/2020	online	Achse – Mitgliederversammlung und Fachtagung
12/2020	online	27. Paediatric Colorectal Club

Online-/Telefon-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings *(Anzahl in Klammer)* im Rahmen
- der europäischen Referenznetzwerke allgemein und Vernetzung Deutschland *(10)*
- des europäisches Referenznetzwerks ERNICA *(11)*
- des europäisches Referenznetzwerks eUROGEN *(10)*
- von Eurordis – europäische Patient Advocacy Group ePAG *(4)*
- des europäischen Forschungsnetzwerks ARM-Net *(12)*
- des deutschen Forschungsnetzwerks CURE-Net *(8)*
- virtueller Boards des AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen) *(12)*
- des Kinderregisters angeborene Fehlbildungen KiRaFe *(2)*

Fortbildungen

1/2020	Berlin	Fortbildung Modul III – Impact X Programm – Lead company (mehrtägig)
2/2020	München	Workshop Scrum-Training (joyn-coop) – 2 Tage
2/2020	online	Entscheidungen im Arbeitsalltag (Haus des Stiftens)
4/2020	online	Vereine und die Corona-Krise (bnve e.V.)
4/2020	online	Zoom für die Konferenzleitung (FCS AG)
4/2020	online	Spenden sammeln mit Facebook (Haus des Stiftens)
5/2020	online	EUTB – Unabhängig beraten, selbstbestimmt teilhaben
5/2020	online	Wie leite ich eine Online-Sitzung? (VHS)
6/2020	online	Psychische Erkrankungen: vom Umgang mit Suizidalität (Der Paritätische)
7/2020	online	„Online-Knigge: Überzeugen und begeistern bei Videokonferenzen und Online-Veranstaltungen“ (Fundraising-Akademie)
8/2020	online	„Mein Kind wird 18 – Was ändert sich?“ („Cafe 3b“)
8–12/2020	online	„Traumapädagogik“ (mehrwöchig) (Uni Ulm/E-Learning – Kinderschutz-Verbundprojekt ECQUAT)
9/2020	online	Vereinssatzungen optimieren (vereinsknowhow.de)
9/2020	online	Digitale Mitgliederversammlung (BVM)
10/2020	online	Veranstaltung erfolgreich gestalten (Haus des Stiftens)
10/2020	online	Personalentwicklung (Haus des Stiftens)
10/2020	online	Teamführung (Haus des Stiftens)
11/20–6/21	online	13. Sektorübergreifendes Qualifizierungsprogramm für Führungskräfte im Gesundheitssektor „Versicherte & Patienten: Eigenverantwortlich und mündig?!“ (tranSektoris-Leadership in Healthcare) – Patienten-Stipendium
12/2020	online	BAG – 2. BARCAMP Selbsthilfe
12/2020	online	ACHSE – Krankenkassen-Pauschalförderung

Vorstandssitzungen, Strategie- und Arbeitstreffen, Supervisionen und Zoom-Meetings des SoMA-Teams

12.01.	Stuttgart	Strategiesitzung Teil 1 Team SoMA e.V.
07.02.	Mainz	Supervision
08./09.02.	Mainz	Sitzung der OrganisatorInnen regionaler Treffen (OrTs)
08.09.	online	Vorstandssitzung mit Team
12./13.09.	online	Strategiesitzung Teil 2 Team SoMA e.V. u. Vorstandssitzung mit Gründung der „AG Qualität und Transparenz“
16.10./19.10.	online	Supervisionen
alle 6–8 Wo.	online	Zoom-Meetings von Vorstand und leitenden Beraterinnen sowie von OrTs mit Koordinatorin für Regionalarbeit
1–12/2020	online	Interne Themenzooms zu Netzwerken, Sewobe, AG Qualität und Transparenz

Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

10.06./08.07. 19.08./14.10. 11.11./09.12.	online	Gesprächskreise zu unterschiedlichen Themen: Reisen, Identität, Partnerschaft/-suche, Vermeidungstaktiken
16.06.	online	„Vollversammlung“ erwachs. Betroffene
21.08.	online	MH-Gesprächskreis
29./30.10.	online	Online-Seminar „Transition u. Nachsorge“
alle 4 Wo.	online	MH-Stammtisch (seit 22.09.2020)
alle 4 Wo.	online	Erwachsenen AG (seit 30.06.2020)

Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

01.–08.08.	online	Jugend-Projektwoche
21.11.	online	Online-Workshop „Sexualität“

Ersatztermin für Mitgliederversammlung – Info-Veranstaltung für Mitglieder

14.11.	online	Info-Veranstaltung für Mitglieder statt Mitgliederversammlung: Kassenbericht, Rückblick und aktueller Stand von Projekten/Aktivitäten

Regional-/Gruppen-Tagungen für Familien und Betroffene inkl. SoMA Austria

10.10.	online	Morbus Hirschsprung-Online-Fachtag
05.11.	online	Online-Gesprächskreis mit Fachleuten Niedersachsen – Hamburg – Bremen
24.11.	online	Online-Gesprächskreis mit Fachleuten – NRW
05.12.	online	Online-Gesprächskreis mit Fachleuten Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen
05.12.	online	Online-Adventstreffen Bayern
seit Juli monatl.	online	Austria Zoom-Meeting

Veranstaltungen für Familien

23.–26.01.	Neunburg vorm Wald	SoMA-Mütter-Seminar
14.10.–10.11.	Usedom	SoMA-Schwerpunkt-Rehamaßnahme
28.10./22.11.	online	„zugewandtes Zuhören“ (hand in hand parenting)
01.11./08.11.	online	„emotionale Unterstützung meines Kindes“ (hand in hand parenting)
26.11.	online	MH-Stammtisch für Eltern und Betroffene

Viele der geplanten SoMA-Veranstaltungen und Seminare konnten Corona-bedingt nicht stattfinden.
Hier zur Information die Termine, sie werden in den folgenden Kapiteln nicht mehr aufgeführt.

14.03.	Graz	Jahrestagung SoMA Austria für Mitglieder/Interessierte
15.–17.05.	München	Jahreskongress SoMA e.V. inkl. Mitgliederversammlung für Mitglieder/Interessierte
25.–28.06.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“ für Eltern mit betroffenen Kindern von 9–12 J.
26.–28.06.	Münster	Jugend-Wochenende für betroffene Jugendliche ab 13 J.
11.07.	Leipzig	Regionaler Fachtag Sachsen – Sachsen-Anhalt für Mitglieder/Interessierte
16.–20.07.	Gstadt	Familienseminar mit psychosozialem Gesprächsangebot für Eltern mit betroffenen Kindern von 5–10 J. + Geschwister
01.–08.08.	Ulm	Jugendwoche für betroffene Jugendliche ab 13 J.
08.08.	Sundern	Regionaler Fachtag Nordrhein-Westfalen für Mitglieder/Interessierte
27.–30.08.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“ für Eltern mit betroffenen Kindern von 9–12 J.
12.09.	Kattendorf	Regionaler Fachtag Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern für Mitglieder/Interessierte
27.09.	Bad Liebenzell	Regionaler Fachtag Baden-Württemberg für Mitglieder/Interessierte
03.10.	Mardorf	Regionaler Fachtag Niedersachsen für Mitglieder/Interessierte
09.– 11.10.	Berlin	Familienfachtagung Morbus Hirschsprung für MH-Mitglieder/Interessierte
28.10.–01.11.	Bayreuth	Themen-Seminar für erwachsene Betroffene
12.–15.11.	Bochum	Themenwochenende „Sexualität“ für Betroffene von 16–25 J.

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2020 – abgesagt und auf 2022 verschoben

Die vom 15. bis 17. Mai 2020 in München geplante Veranstaltung konnte – ebenso wie die Mitgliederversammlung – leider nicht stattfinden.

Information zu den Kosten/Einnahmen:
Es fielen bereits Kosten für die Vorbereitung, Einladung und diverse Anschaffungen sowie weitere Aufwandskosten an.
Weiter wurde bereits eine Anzahlung für den Tagungsort in Höhe von 15.000 € geleistet. Diese Anzahlung wird für die Tagung 2022 verwendet, die vom 20.–22. Mai 2022 wiederum in München stattfinden soll.
Die bereits erhaltenen Vorschusszahlungen in H. v. 46.080 € konnten mit Einverständnis des Förderers Aktion Mensch ebenfalls auf 2022 übertragen werden.

Online-Infoveranstaltung für SoMA-Mitglieder via Zoom

Statt der Mitgliederversammlung lud SoMA e.V. zu einer Info-Veranstaltung ein. 35 Teilnehmer waren am 14. November 2020 bei diesem Online-Termin dabei. Sie erhielten einen Überblick über die aktuelle Mitgliederzahl, Aktivitäten im Jahr 2020 und die neuen Online-Angebote. Die 2020 neu aufgelegten Informationsmaterialien wurden erläutert. Weiter waren die Umstrukturierung der SoMA, wie 2019 auf der Mitgliederversammlung geplant, und die finanzielle Situation von SoMA e.V. sowie die notwendige Generierung weiterer Geldmittel Thema.

Die OrganisatorInnen regionaler Treffen stellten sich mit einer eigenen Präsentation vor. Soweit möglich wurden Termine und Inhalte für 2021 und neue Arbeitsschwerpunkte wie die Arbeitsgruppe Qualität und Transparenz mit ersten Umfrageergebnissen vorgestellt. Anschließend hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, sich in unterschiedlichen Motto-Räumen auszutauschen und im Abschluss ihre Wünsche für 2021 zu äußern. Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Veranstaltung.

Tagungen/Treffen in den verschiedenen Bundesländern

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)
In fast allen Bundesländern sollte 2020 mindestens eine Präsenz-Veranstaltung stattfinden, was Corona-bedingt jedoch nicht möglich war. In einigen Bundesländern wurden sie jedoch durch Online-Angebote ersetzt. Je nach Wunsch der SoMA-Mitglieder und Organisatoren fanden die Treffen mit oder ohne Fachreferenten statt, mit moderierten Gesprächskreisen oder mit lockerem Erfahrungsaustausch in Kleingruppen unter Eltern und Betroffenen; zum Teil waren auch Einzelgespräche online möglich.
Termine: 5.11. Niedersachsen, 24.11. Nordrhein-Westfalen, 5.12. (vormittags) Thüringen,5.12. (nachmittags) Bayern
Teilnehmer (gesamt 86): Niedersachsen 23, NRW 22, Thüringen 12, Bayern 20 Erwachsene/9 Kinder
ReferentInnen: Dr. Schmiedeke, Dr. Palta, Dr. Linke (Kinderchirurgen), J. Ohlms, R. Müller (Nachsorge)
Organisation und Leitung: Leitende Beraterinnen SoMA e.V. und regionale OrganisatorInnen
Es entstanden Personal- und Organisationskosten, geringe Referenten- und Technikkosten und es wurden ehrenamtliche Stunden erbracht. Es wurden keine Teilnehmergebühren erhoben.

Tagungen/Treffen in Österreich und Neugründung SoMA Austria

Auch in Österreich konnten nur Online-Veranstaltungen besucht werden (siehe Übersicht). Die geplante Präsenzveranstaltung im März 2020 musste zwei Tage zuvor abgesagt werden. Teilnehmergebühren/Sponsoring wurden zum Teil zurückerstattet, gespendet oder an SoMA Austria übertragen.

War die SoMA Austria bisher eine Gruppierung innerhalb der SoMA, gründete sich im November 2020 die SoMA Austria als selbständiger Verein in Österreich. Der Verein wird von nun an eigenständig, jedoch in enger Kooperation mit SoMA e.V. tätig sein. In einem Kooperationsvertrag ist seit 1.11.20 die Zusammenarbeit geregelt und für Familien und Betroffene besteht die Möglichkeit, in beiden Vereinen zu Sonderkonditionen Mitglied zu sein. Insgesamt sind von den bisherigen österreichischen SoMA-Mitgliedern 10 Kooperationsmitglieder geworden, 11 sind von SoMA Deutschland zu SoMA Austria gewechselt.

Tagungen/Treffen der Themengruppen der SoMA

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

HIRSCHSPRUNG-GRUPPE

Online-Fachtag als Ersatzangebot für die geplante Fachtagung in Berlin

Termin: 10. Oktober
Ablauf/Inhalt: Vorträge und Gespräche zu den Themen OP und Nachsorge bei MH
Teilnehmer: 25 Personen (darunter 2 erwachsene Betroffene)
ReferentInnen: Dr. Märzheuser (Kinderchirurgin, Charité Berlin), Dr. Schmiedeke (Kinderchirurg, Klinikum Bremen), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, St. Marienhospital Landshut), U. Knauf (Kinderkrankenschwester, Uniklinik Leipzig)
Organisation und Leitung: S. Alexander (Leitende Beraterin MH, SoMA e.V.), A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

NEU – VIRTUELLES ZOOM-TREFFEN FÜR ERWACHSENE, VON MH BETROFFENE

Das seit August 2020 monatlich stattfindende Online-Angebot gibt die Möglichkeit, sich auszutauschen und zu unterstützen. Es wird regelmäßig von 3 bis 6 Teilnehmern genutzt.
Für Familien mit MH findet seit Herbst 2020 ein Online-Austausch in selbstorganisierter Form statt.

KLOAKENEKSTROPHIE-GRUPPE

Aufgrund der Corona-Situation konnte 2020 keine separate Veranstaltung für von Kloakenekstrophie Betroffene und Familien angeboten werden.
Für die Angebote der Themengruppen entstanden Personal- und Organisationskosten, geringe Referenten- und Technikkosten und es wurden ehrenamtliche Stunden erbracht.
Es wurden keine Teilnehmergebühren erhoben.

Familienprojekte

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

SoMA-MÜTTERSEMINAR in Neunburg vorm Wald

Termin: 23.–26. Januar
Ablauf/Inhalt: Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Alltag und Belastungen mit ARM/MH/KE, Ressourcenarbeit; Entspannungsübungen/Meditationen und Einzelgespräche
Rahmenprogramm: Stadtführung Regensburg, Waldspaziergänge
Teilnehmerinnen: 8 Mütter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist.
Referentin: S. Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientiere Körperpsychotherapie)
Leitung: Brigitte B. (Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, SoMA-Mitglied) mit Unterstützung von Karin B. (SoMA-Mitglied)
Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer (1. Vorsitzende)

Gesamtausgaben rd. 5.540 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)
Einnahmen 1.740 € (Teilnehmergebühren) zuzüglich Teilförderung Projekte Familienarbeit AOK aus dem Jahr 2019
Familienprojekte 2019/2020 insgesamt Ausgaben rd. 21.390 €, Einnahmen rd. 21.030 € (Teilnehmerbeiträge 6.030, Projektförderung AOK 15.000 €), verbleibende Kosten für SoMA: rd. 360 €

SoMA-SCHWERPUNKT-REHA 2020

Zum sechsten Mal fand die SoMA-Schwerpunktreha im Kinderreha-Zentrum Kölpinsee auf Usedom statt.
Zunächst für das Frühjahr geplant, konnte die Maßnahme dann jedoch erst im Herbst – unter Corona-Bedingungen mit Auflagen – und dank der Unterstützung durch die Klinik, die Veranstalter der Maßnahme war, durchgeführt werden.
Termin: 14. Okt. –10. Nov.
Ablauf/Inhalt: Neben dem regulären Klinik-Programm konnte trotz schwieriger Bedingungen ein von SoMA angebotenes Zusatzprogramm stattfinden, wenn auch weniger umfangreich als geplant. Es fanden Vorträge, Gesprächskreise und Einzelgespräche statt.
Teilnehmer: 16 Familien (25 Erwachsene + 26 Kinder), 10 ARM- ,5 MH-, 1 KE-Familien = 51 Personen
(davon 16 betroffene Kinder im Alter von 6 bis 13 Jahren, 10 Geschwisterkinder im Alter von 1 bis 11 Jahren)
Referentinnen: Dr. Märzheuser (Kinderchirurgin) , Dr. Zimmering (Kindernephrologin), S. Stautner (Kinderkrankenschwester), T. Moshammer (SoMA-Team: Informationen zu Pflegegeld/sozialrechtlichen Belangen), A. Widder (SoMA-Team: Geschwisterkinder-Vortrag und GK MH) sowie Mitarbeiterinnen der Hilfsmittelfirma PubliCare GmbH
Vor- und Nachbereitung sowie Begleitung und Leitung vor Ort:
S. Mättler (SoMA-Team)

Gesamtausgaben rd. 13.520 €:
Referentenhonorare, Übernachtungs- und Fahrtkosten, Porto, Druckkosten, Bewirtung und Sonstiges (inkl. Personalkosten)
Gesamteinnahmen: 13.200 €
Teilnehmerbeiträge (3.200 €); Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung (10.000 € – bereits 2019 eingegangen)
verbleibende Kosten für SoMA: rd. 320 €

NEU – HAND IN HAND-PARENTING – EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG FÜR FAMILIEN

An vier Terminen à 90 Minuten konnten die Teilnehmer eine neue Methode im Zusammenhang mit Trauma-Verarbeitung kennenlernen. Die Eltern hatten zu den Themen „zugewandtes Zuhören für Eltern" bzw. „mein Kind emotional unterstützen" fachlichen Input und praktische Übungsmöglichkeiten.
Termine: 28. Oktober und 22. November – „zugewandtes Zuhören für Eltern"
1. und 8. November – „mein Kind emotional unterstützen"
TeilnehmerInnen: 25 Mütter und Väter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist (Mehrfachteilnahmen pro Familie)
Referentin: Johanna Berglein (Sozialpädagogin, Hand in Hand Parenting certified trainer, SoMA-Mitglied)
Vor- und Nachbereitung/Leitung: N. Schwarzer und J. Howe mit Unterstützung der leitenden Beraterinnen

Die Maßnahmen wurden ausgewertet, da eine Fortsetzung bzw. ein Ausbau 2021 geprüft werden sollte. Es entstanden Personal-, Organisations- und Technikkosten; es wurden ehrenamtliche Stunden erbracht. Als Pilotprojekt gestartet wurden keine Teilnehmergebühren erhoben.

Jugendarbeit

1. SoMA-ONLINE-JUGENDPROJEKTWOCHE

statt Jugendwoche in Ulm
Termin: 1.–8. August
Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch; päd. Aktionen zur Stärkung der Zusammengehörigkeit/Freizeitaktivitäten wie backen, malen, basteln
TeilnehmerInnen: 8 von ARM betroffene Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren
Leitung/Referenten: J. Howe (Leitung, Jugend-und Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V., Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin), K. Große (Co-Leitung, Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin), M. Haanen (Erwachsenenbeauftragter SoMA e.V., Familiensozialarbeiter)
Gesamtausgaben rd. 4.000 €:
Materialkosten, Honorare Co-Leiterin und Leitung psychosoziale Gesprächskreise, Einzelberatungen im Nachgang, Personalkosten
Gesamteinnahmen 4.000 €
Zuschuss StarCare e.V.
verbleibende Kosten für SoMA keine, jedoch ehrenamtlich geleistete Arbeit

ONLINE-WORKSHOP „SEXUALITÄT"

statt Themenwochenende „Sexualität" in Bochum und Jugendwochenende in Münster
Termin: 21. Nov.
Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche zu den Themen Liebe, Sexualfunktion, Stärkung von Selbstwert- und Körpergefühl
TeilnehmerInnen: 7 Betroffene (ARM: 4 und KE: 3; 5 männl. und 2 weibl.) zwischen 14 und 19 Jahren
Leitung/Referenten: J. Howe (Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V.), M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter SoMA e.V.)
Gesamtausgaben 1.000 €: *Honorare (inkl. Personalkosten)*
Einnahmen: Teilbetrag der Förderung der RTL Stiftung „Wir helfen Kindern" für das Projekt SoMA-Jugend-Seminare – „SoMA macht stark" (Gesamtförderung 15.100 €)

SoJA – SoMA-JUGENDZEITUNG

SoJA ist die Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche. Die 14. Ausgabe wurde von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Howe 2019 vorbereitet und im Frühjahr 2020 gedruckt. Die grafische Gestaltung übernahm ehrenamtlich SoMA-Mitglied A. Metzger.
Gesamtausgaben: 772 € *(Druck) zzgl. ehrenamtlicher Leistungen und Personalkosten*

MENTOREN-PROJEKT

Auf der Jubiläumstagung in Berlin vorgestellt, bieten seit Sommer 2019 die Mentorinnen Beratung von SoMA-Jugendlichen/-Erwachsenen für betroffene Kinder und Jugendliche. Von A wie Auslandsaufenthalt bis Z wie Zugtoilette sind die Mentorinnen „die Crew für alle Fälle". Beratung heißt hier zu unterstützen, eine Lösung oder einen Schritt zur Lösung eines Problems zu finden. Die derzeit sechs Mentorinnen beraten aus eigenen Erfahrungen heraus und wurden in einem Workshop in Beratung geschult. Corona-bedingt hat das Projekt etwas pausiert, aber die Zeit genutzt, um eine neue Umsetzung in den sich wandelnden Zeiten zu planen. Eine Finanzierung zum Ausbau des Projekts und mehr Mitstreiter müssen noch gefunden werden.

Erwachsenenarbeit

ONLINE-SEMINAR „TRANSITION UND NACHSORGE“

statt Erwachsenen-Seminar in Bayreuth

Termin: 29. und 30. Okt.
Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gruppengespräche und Austausch
Teilnehmer: 13 (bzw. 8) Betroffene von ARM, MH bzw. KE (5 bzw. 3 männl. und 8 bzw. 5 weibl.) zwischen 21 und 56 Jahren
ReferentInnen: Dr. Malota (Viszeralchirurg, Klinikum München-Schwabing), T. Perl (Fa. Coloplast GmbH)
Leitung/Koordination: J. Howe (Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V.), M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter SoMA e.V.)

SoMA-CHAT FÜR ERWACHSENE BETROFFENE

An jedem zweiten Mittwoch ab 20.00 Uhr können erwachsene Betroffene, die Mitglied der SoMA sind, einen moderierten Chat via Zoom nutzen. 10 bis 12 Mitglieder besuchen den Chat durchschnittlich.

NEU – ONLINE-GESPRÄCHSREIHE/WORKSHOPS FÜR BETROFFENE

Termine: 10. Juni „Vermeidungstaktiken I“, 8. Juli „Partnersuche/Partnerschaft“, 19. Aug. „Vermeidungstaktiken II“, 14. Okt. „Reisen“, 11. Nov. „Identität“, 9. Dez. „Partnerschaft“
Teilnehmer: je nach Termin 6 bis 18 TeilnehmerInnen, insgesamt 60 Betroffene von ARM/MH/KE
Leitung/Koordination und Co-Leitung: J. Howe (Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V.), M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter SoMA e.V.)

EINZELGESPRÄCHE VIA ZOOM

J. Howe und M. Haanen bieten Einzeltermine bei individuellen Fragestellungen an.

ERWACHSENEN-AG

Nach der Erwachsenen-Vollversammlung 2019 ist 2020 die Erwachsenen AG aktiv und vertritt noch stärker die Interessen der erwachsenen Betroffenen in der SoMA. (mehr dazu in den Ausgaben des SoMAGAZINs)

TRANSITION

SoMA beschäftigt sich mit dem Thema Transition, um für die PatientInnen mit ARM, MH und KE den Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung zu verbessern bzw. ein Modell zu finden, das eine angemessene Behandlung und Nachsorge gewährleistet. Wichtig ist dem SoMA-Team der Ansatz, dass Transition nicht erst im Jugendalter beginnt. SoMA setzt daher in allen Projekten auf frühe Einbindung der PatientInnen und fördert die Selbständigkeit durch entsprechende Angebote. Weitere Aktivitäten:

- Seit Herbst 2019 gibt es eine Arbeitsgruppe Transition bei SoMA. Die AG-Mitglieder (Howe, Radleff-Schlimme, Schwarzer) trafen sich in mehreren Zoom-Konferenzen, konnten aber auch Corona-bedingt nicht so aktiv wie geplant werden. Dennoch führten einige der diskutierten Ideen zur praktischen Umsetzung in den SoMA-Angeboten für jugendliche und erwachsene Betroffene (z.B. Online-Seminar „Transition + Nachsorge“).
- SoMA Vortrag auf dem „1. Bochumer Symposium zu Transition bei Seltener Erkrankung 2020 – Patienten-Empowerment und Informationstransfer“ am 12. Aug. 2020 unter dem Titel „Transition: einfach kompliziert – alle wollen es, fast keiner bekommt es“ (durch J. Howe und M. Haanen).
- Auch 2020 war Transition bei der DGKCH (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie) Thema. Eine entsprechende Befragung unter Kinderchirurgen wurde durchgeführt, Ergebnisse folgen 2021.
- Vorstellung von Transitions-Pilotprojekten in unserem SoMAGAZIN
- Beteiligung an Arbeitsgruppen in nationalen/internationalen Netzwerken und Beteiligung an entsprechenden Befragungen. Auch die europäischen Referenznetzwerke nehmen verstärkt das Thema wahr, aber nur, wenn von Patientenseite dies immer wieder eingefordert wird.

Fragen zu sozialrechtlichen Leistungen

Im SoMA-Team koordiniert A. Lemli die Anfragen zu sozialrechtlichen Leistungen.
Unterstützt wird sie von den leitenden Beraterinnen Brigitte B. und S. Mättler.

- Themen der Anfragen: Pflege-Begutachtung/Vorbereitung MDK-Besuch, Anerkennung von Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Beantragung Schwerbehindertenausweis, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Hilfsmittelzuzahlungen, I-Kraft für Kindergarten und Schule, Kindergeld für Menschen mit Schwerbehinderung, Nachteilsausgleich für Schüler, Mutterschutz und Urlaub für Krankenhausaufenthalte
- 2020 haben ca. 60 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen.
- Bei komplexen Fällen erfolgt eine Weiterleitung an weiterführende Stellen, wie z.B. AOK Lichtblicke, Sozialverbände sowie weitere Beratungsstellen.

Kontaktdaten: Annette Lemli 02935 80 55 10 (Fax -11) oder annette.lemli@soma-ev.de

Weitere Hilfen/Information:
Seit 2009 kann über SoMA e.V. ein Norm-Schlüssel für öffentliche behindertengerechte Toiletten bezogen werden. Dieser wird zum Selbstkostenpreis an SoMA-Mitglieder abgegeben (Anfragen mail@soma-ev.de).

Einzelfallhilfe

2020 beantragten insgesamt 127 Mitglieder (+ 27 i. Vgl. zum Vorjahr) eine Beitragsreduzierung (aus finanziellen Gründen, wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, o.ä.). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund 8.800 €. 78 Mitgliedern (+ 1 i. Vgl. zum Vorjahr) wurde der Beitrag vollständig erlassen (weil die Zahlung nicht möglich ist, aber finanzielle Gründe eine Mitgliedschaft nicht verhindern sollen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund 9.300 €.
Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von rd. ***18.100 €*** *(+ 3.300 € i. Vgl. zum Vorjahr) gewährt .*

Weiter leistet SoMA Hilfe für fremdsprachige Betroffene von ARM/MH/KE: SoMA e.V. hat seit 2007 für englische, französische, holländische, italienische, spanische, türkische und russische Familien Ansprechpartner mit den jeweiligen Sprachkenntnissen.

Fortbildung

Fortbildungen, Supervisionen und Webinare, die von Mitgliedern des SoMA-Teams besucht wurden, können der Terminliste (siehe S. 3) entnommen werden. Die Themen der Fortbildungen umfassten vor allem die Umstellung auf Online-Formate inkl. hilfreicher Tools und rechtliche Grundlagen bezüglich notwendiger Verschiebungen von Veranstaltungen, Mitgliederversammlung usw. Darüber hinaus gab es zwei weitere inhaltliche Schwerpunkte:

- J. Howe besuchte die Fortbildungen „Toxischer Stress", „Suizidales Verhalten" und die in vier Modulen (gesamt 32 Std.) aufgebaute Online-Fortbildung „Traumapädagogik".
- N. Schwarzer erhielt ein Patientenvertreterin-Stipendium für das sektorübergreifende Qualifizierungsprogramm für Führungskräfte im Gesundheitswesen 2020/21 „Versicherte & Patienten – Eigenverantwortlich und mündig ?!". Das Programm war in Präsenz geplant, findet aber bis Mai 2021 in vier Modulen online statt. Themen sind Empowerment, ePa, Patientenportale, Smart-Hospital und Patientensicherheit.

Es fielen insgesamt Kosten in Höhe von rd. 2.100 € an.

SoMA-Transformationsprozess 2020

Die Komplexität der Aufgaben in SoMA e.V. stellt personell und finanziell eine Herausforderung für das aktuelle Team (Vorstand und Projektmitarbeiter) dar, da zu viel Arbeit und Verantwortung auf zu wenigen Schultern ruht. Neue Formen der Zusammenarbeit und Veränderungen in den Strukturen sind geplant (agiles Projektmanagement, Teamentwicklung und Professionalisierung, wo notwendig). Dazu fanden folgende Veranstaltungen statt:

Workshop in Stuttgart (01/20), ein Kick-Off Meeting in Mainz (02/20) und ein Team-Online-Workshop (09/20). Innerhalb des Projekts konnte ab 1.4.2020 eine Kraft zur Koordinierung der Regionalarbeit (250€-Mini-Job) finanziert werden. Das Projekt wurde Corona-bedingt von 12/20 bis Ende 2021 verlängert.

Der SoMA-Transformationsprozess in 3 Modulen wurde durch die krankenkassenindividuelle Projektförderung von der BKK mit 15.300 € gefördert. Die Projektabrechnung erfolgt Ende 2021.

Informationsmaterialien – Website

SoMAGAZIN

Im Mai, Juli und Dezember erschienen Ausgaben des SoMAGAZINs mit redaktionellen Berichten, Meinungs-Artikeln, Tipps und Informationen zu Aktivitäten der SoMA.
Die Magazine werden per Post bzw. per Mail verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder), sind auch im passwortgeschützten Downloadbereich unter www.soma-ev.de zu finden und werden auf Kongressen und Tagungen ausgelegt.

Druck- und Gestaltungskosten der 3 Ausgaben gesamt:
rd. 4.450 € (ohne Porto- und Personalkosten)

UPDATE SoMA-MEDIEN „MEHR HILFE DURCH INFORMATION"

Einige Informationsbroschüren, deren Überarbeitung oder Erstellung bereits 2019 begonnen wurde, konnten erst 2020 überarbeitet, fertiggestellt und gedruckt werden (Patienteninformationen zu anorektaler Fehlbildung, M. Hirschsprung, Broschüre „Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität", Nachsorgeheft Anorektale Fehlbildung für Patienten von 9–17 Jahren, Schautafeln „Anorektale Fehlbildungen").

Gesamtkosten rd. 18.800 €,
Förderung DAK im Jahr 2019 16.700 €,
verbleibende Kosten für SoMA rd. 2.100 €

FLYER/KARTEN ZUR SPENDERGEWINNUNG UND SPENDERDANK

Um Spender zu gewinnen bzw. als Dank wurden Flyer, Weihnachts- bzw. Dankekarten gedruckt. Diese wurden regulären Aussendungen beigelegt, so dass nur Druck- und Gestaltungskosten entstanden.

Gesamtkosten rd. 300 € *zuzüglich ehrenamtlicher Leistung*

WEBSITE WWW.SoMA-EV.DE

Hier findet man aktuelle Termine und Infos, Kontaktdaten der verschiedenen Ansprechpartner, Hinweise auf Förderer und Kooperationspartner und verschiedene Downloads. Weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich. Ebenfalls passwortgeschützt sind die SoMA-Pinnwand, die als „Flohmarkt" und „Erfahrungsbörse" genutzt werden kann. In der „Galerie" können Fotos von SoMA-Veranstaltungen betrachtet und heruntergeladen werden. Diese Bereiche sind nur SoMA-Mitgliedern zugänglich, die eingeloggt sind.

2020/21 muss aus datenschutztechnischen und organisatorischen Gründen ein kompletter Relaunch der Website erfolgen. Dies wird genutzt, um auch die Inhalte zu überarbeiten und die Seite nutzerfreundlicher zu gestalten. Dieses Projekt wird von der BARMER (15.400 €, eingegangen bereits 2019) gefördert und wird nach erneuter Projektverlängerung nun bis Herbst 2021 fertiggestellt.

SoMA-FACHLITERATUR

SoMA e.V. sammelt diverse nationale und internationale Fachartikel/Vorträge zu ARM/MH/KE. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert und ist SoMA-Mitgliedern im passwortgeschützten Bereich der Website zugänglich. Weiter unterstützen wir durch eigene Beiträge oder Lieferung von Informationsmaterial wissenschaftliche Publikationen.

Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Veröffentlichungen bzw. Teilnahme an nationalen und internationalen Kongressen

2020 fielen viele der zahlreichen Kongresse, an denen SoMA üblicherweise – zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen – teilnimmt, aus. Einige wurden online abgehalten. (siehe Übersicht und Abschnitt Transition)

Im „Themenboten Medizin – Selten aber nicht allein" (Sonderbeilage im Handelsblatt im Feb. 2020) erschien unter dem Titel „Selbsthilfe: Strahlendes Licht in der Dunkelheit" ein Artikel von Wiebke Toebelmann über SoMA e.V.

Im Oktober 2020 erschien basierend auf dem Kongressbeitrag von N. Schwarzer auf dem Joint Meeting, 10. Kongress für seltene Erkrankungen/13. Jahrestagung Politische Kindermedizin/Jahrestagung Pro Rare Austria ein Artikel in der Zeitschrift „Pädiatrie & Pädologie" (Springer Nature 2020).

Unter dem Titel „Zentralisierung aus Eltern- und Patientensicht – Hoffnung für Patienten mit seltenen angeborenen Fehlbildungen des Darms oder gibt es kein gleiches Recht für alle?" konnte die Sichtweise von SoMA e.V. wissenschaftlich publiziert werden.
Der vollständige Artikel kann unter https://rdcu.be/b8g50 gelesen werden. Weiter steht er elektronisch unter seinem DOI zur Verfügung: http://link.springer.com/article/10.1007/s00608-020-00806-0
Sonderdrucke können unter mail@soma-ev.de angefordert werden.

Für Kongressteilnahmen fielen in diesem Jahr keine Kosten an (außer Personalkosten).

CURENet
Netzwerk für Congenitale Uro-REktale Fehlbildungen

ARM net

Netzwerke, Forschung und Kooperationen

FORSCHUNGSNETZWERK „CURE-NET“

Im 2009 gegründeten CURE-Net (Forschungs-Netzwerk für congenitale (= angeborene) Uro-Rektale Fehlbildungen, www.cure-net.de) arbeiten Wissenschaftler, Ärzte und Mitglieder der beiden Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen) und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.) intensiv zusammen, um das Wissen über die beiden seltenen Erkrankungen zu vermehren. Jährlich werden in Deutschland etwa 200–250 Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung (ARM) und ca. 30 Kinder mit dem Blasenekstrophie/Epispadie-Komplex (EEK) geboren.
Ziel von CURE-Net ist nicht nur, Ursachenforschung zu betreiben, sondern auch mehr Wissen über Behandlung, Nachsorge, Outcome und Lebensqualität zu schaffen. 2009 bis 2012 förderte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) CURE-Net. In diesem Zeitraum wurden epidemiologische Daten sowie medizinische Basis-Informationen zum Krankheitsbild von mehr als 600 Patienten erfasst und in ein Register eingegeben.
Zeitgleich konnten inzwischen von mehr als 1.700 Patienten DNA-Proben erfasst werden. Zahlreiche Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen.

Durch bewilligte Förderanträge, unter anderem bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), kann die Erfassung von klinischen und psychologischen Daten und Befunden von Säuglingen mit ARM oder dem Ekstrophie-Epispadie-Komplex (EEC) fortgesetzt werden, allerdings seit 2019 nicht mehr in dem Umfang, wie es wünschenswert wäre.
Seit 2015 werden im GREAT-Register die Ösophagusatresien erfasst. Da es einige Überschneidungen gibt (VACTERL-Patienten), werden hier Synergieeffekte zwischen den Registern genutzt.

Seit 2017 ist das CURE-Net-Register an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie angesiedelt, die genetische Forschung findet am Institut für Humangenetik an der Uni Bonn statt.

Einbindung SoMA e.V./SHG BE

SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und den SoMA-Forschungsbeauftragten Prof. Dr. E. Jenetzky sowie Dr. Radleff-Schlimme in das Projekt einbezogen. Prof. Dr. Jenetzky ist für das oben genannte CURE-Net-Register zuständig. Prof. Dr. H. Reutter ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie.

Aktivitäten 2020

2020 konnte zwar kein Präsenztreffen stattfinden, allerdings wurden in mehreren Online-Arbeitstreffen die Koordination, Kooperationen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfe oder andere Partner besprochen. Es ist geplant, die Erfassung der Patientendaten von Papiererfassung auf Online-Erfassung umzustellen und auch Patienten selbst die Dateneingabe in bestimmten Bereichen zu ermöglichen. Weiter fanden Online-Treffen bezüglich der Einbindung des CURE-Net-Registers in ein allgemeines Register für angeborene Fehlbildungen der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (KiRaFe – Kinderregister angeborenen Fehlbildungen) statt. Die Erfahrung von CURE-Net floss hier maßgeblich in deren Erfassungsbogenentwicklung mit ein.

Darüber hinaus erstellten die wissenschaftlichen Arbeitsgruppen von CURE-Net auch 2020 weitere Publikationen, die sowohl neue klinische als auch neue grundlagenwissenschaftliche Aspekte betrachten (z.B. über Zentralisierung, Behandlungsstrategien bei Blasenekstrophie/Epispadie, Genetik, Urologie).

ARM-NET – EUROPÄISCHES FORSCHUNGSNETZWERK

ARM-Net (European Consortium for AnoRectal Malformations, www.arm-net.eu) ist das internationale Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen. Es wurde 2010 von Mitgliedern von CURE-Net (dem deutschen Forschungsnetzwerk), niederländischen Kinderchirurgen, Genetikern und Epidemiologen sowie der italienischen (AIMAR), der niederländischen (Vereniging Anusatresie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet.
Aktuell sind knapp 40 Kinderchirurgen, Epidemiologen, Psychologen und Genetiker aus 10 Ländern sowie Vertreter von 3 Patientenorganisationen, 2 assoziierte Mitglieder und 7 Kooperationspartner aus 3 weiteren Ländern beteiligt. Es finden regelmäßige Tagungen auch im Rahmen internationaler Kongresse wie dem Colorectal Club oder dem Colorectal Course und regelmäßige Online-Konferenzen der Lenkungsgruppen statt.

Register

Pseudonymisierte Patientendaten werden in einem Online-Register von den behandelnden Ärzten erfasst. (Register aufgesetzt von Prof. Dr. E. Jenetzky, betreut von Dr. Iris van Rooij) Aktuell sind 2.100 Fälle im Register. Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit ARM.

Einbindung der Patientenorganisationen

Patienten- und Elternorganisationen sind durch D. Aminoff (AIMAR, Italien), M. Haanen (VA, Niederlande), Prof. Dr. E. Jenetzky, A. Radleff-Schlimme, N. Schwarzer (SoMA) in ARM-Net vertreten. (Sie sind Mitglieder der Lenkungsgruppe von ARM-Net.) Seit 2019/2020 nehmen auch Eltern-/Patientenvertreter aus England und Österreich teil.

Aktivitäten 2020

- Monatliche Online-Meetings der Steering Group
- Zoom ARM-Net Meeting am 2. Oktober
- Teilnehmer: 38 Kinderchirurgen, Psychologen, Epidemiologen und Patientenvertreter aus insgesamt 12 Ländern
- Deutschland war mit Dr. Gosemann, Dr. Rohleder, Dr. Schmiedeke und Prof. Dr. Jenetzky sowie Dr. Radleff-Schlimme und N. Schwarzer vertreten.

- Themen: Aktueller Stand des Registers und Monitoring; Ergebnisse zum 5 years Follow up in rectovestibular Fistula, Vorstellung künftiger Forschungsideen, Fallvorstellungen, Update zur Zusammenarbeit mit den europäischen Referenznetzwerken
- Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten bzw. Forschungsvorhaben (z.B. Orphanet Codes, ERN Zusammenarbeit und Mindestmengen, Komplikationen und ReDo's und weiteren Ergebnissen aus der letzten Konferenz)
- Publikationen (z.B. zur Auswertung von Colostogrammen, siehe auch Artikel im SoMAGAZIN)

ARBEITSGRUPPE INTERNATIONALE WELTORGANISATION SELBSTHILFE ARM/MH/KE

Nach der Jubiläumstagung in Berlin im Mai 2019 fand ein zweites Treffen von internationalen Vorständen der Selbsthilfeverbände für ARM/MH/KE im Dezember in Wien statt (im Anschluss an den Colorectal Course Wien). Ziel ist, die internationale Zusammenarbeit zu fördern und Grundlagen für eine Weltorganisation für ARM/MH/KE zu schaffen. Das für 2020 geplante Fortsetzungstreffen musste leider ausfallen, doch für 2021 ist eine Online-Zusammenkunft geplant.

EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERKE – ERN

Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken), Gesundheitsdienstleistern und Laboren mit grenzübergreifender Orientierung.
Ziel ist, eine spezialisierte Versorgung zu erreichen und auch Patienten mit seltenen Erkrankungen den Zugang zu Diagnose und angemessener Behandlung zu erleichtern.

Die ERN-Initiative geht von den EU-Mitgliedstaaten aus und wurde von EURORDIS, der europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen, maßgeblich unterstützt. In allen Netzwerken (24 Netzwerke für über 6.000 Erkrankungen) müssen die Patientenorganisationen eingebunden werden. Denn im Mittelpunkt sollen die Patienten stehen, die von einer verbesserten Versorgung durch die Vernetzung von spezialisiertem Fachwissen profitieren. Um zu gewährleisten, dass in allen ERNs auch der Patienten-Nutzen berücksichtigt wird, gibt es die europäischen Patienteninteressensgruppen, die sogenannten ePAGs. Sie sind im Advisory Board der ERNs und müssen aktiv in die Arbeitsgruppen der jeweiligen ERNs einbezogen werden. N. Schwarzer ist gemeinsam mit D. Aminoff (AIMAR) und weiteren Patientenvertretern in eUROGEN als ePAG aktiv, A. Lemli und N. Schwarzer vertreten gemeinsam mit A. Widenmann-Grolig (KEKS e.V.) und weiteren Partnern die Interessen der Patienten in ERNICA.

eUROGEN: Im europäischen Referenznetzwerk eUROGEN für seltene urogenitale Erkrankungen sind die Netzwerkpartner für anorektale Fehlbildungen integriert, auch aufgrund der häufig damit verbundenen urologischen Begleitfehlbildungen bzw. der möglichen Sexualfunktionsstörungen (www.eurogen-ern.eu/). 2020 fanden innerhalb des Netzwerkes zahlreiche Fallbesprechungen auf der sogenannten CPMS-Plattform in virtueller Form statt. Weiter trafen sich das strategische Board, die sogenannten ePAGs (europäische Patienteninteressensgruppen), die Arbeitsgruppen und Workstream-Mitglieder in Telefonkonferenzen oder auch in Meetings (siehe auch Terminliste).

ERNICA: In diesem Netzwerk für angeborene und vererbte Fehlbildungen sind die Fehlbildungen des Verdauungssystems abgebildet sowie der Bauchwand und des Zwerchfells: Es umfasst somit die Ösophagusatresien, die Zwerchfellhernien, das Kurzdarmsyndrom und M. Hirschsprung (www.ern-ernica.eu/). Wie in eUROGEN fanden Meetings und virtuelle Konferenzen statt. 2020 konnte eine Leitlinie für M. Hirschsprung verabschiedet und publiziert werden. Hier konnte SoMA sehr intensiv auch über die Mitglieder unseres Beirats mitarbeiten. (siehe Terminliste)

Ab 2020 ist es möglich, neue Netzwerkpartner in die bestehenden 24 Netzwerke aufzunehmen. Auch aus Deutschland und Österreich lagen hierfür Bewerbungen vor.

AsaF – AKTIONSNETZWERK FÜR SELTENE ANGEBORENE FEHLBILDUNGEN

Im Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen haben sich Vertreter kinderchirurgischer Einrichtungen sowie der beiden Eltern- und Patientenorganisationen für Menschen mit anorektalen bzw. mit Speiseröhren-Fehlbildungen – SoMA e.V. und KEKS e.V. – zusammengeschlossen – unterstützt von der Expertise von Vertretern der Krankenhausverwaltung und der deutschen Krankenhausgesellschaft.
AsaF hat sich zum Ziel gesetzt, die Prozesse, die durch die ERNs angestoßen werden und mit dem sogenannten NAMSE (nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen) auch auf nationaler Ebene umgesetzt werden müssen, fortzuführen.
So begann AsaF bereits 2018 an Strukturvorgaben zu arbeiten: An den Fehlbildungsformen Ösophagusatresie (ÖA), ARM, MH und Zwerchfellhernien soll ein Konzept entwickelt werden, das die Versorgungsqualität erhöht, eine flächendeckende Basisversorgung gewährleistet und die Lebensqualität der Patienten verbessert. Die Patientenorganisationen wünschen sich, dass bestimmte seltene Krankheitsbilder nur noch an Kliniken mit der notwendigen Expertise, einer erforderlichen Ausstattung und einer leitliniengerechten Therapie behandelt werden. Kriterien für die entsprechende Spezialisierung basieren auf den ERN-Kriterien bzw. denen des NAMSE-Prozesses. Dabei ist eine Zusammenarbeit der beteiligten Kliniken von Forschung über Operation bis zur Nachsorge zentrales Element: Kein Gegeneinander – sondern ein Miteinander – für das Wohl der Patienten. Weiter ist AsaF mittlerweile ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Aktivitäten

2020 fanden monatliche Fallkonferenzen, sogenannte virtuelle Boards statt, in denen unter reger Beteiligung von Fachleuten und den Vorstandsmitgliedern von SoMA bzw. KEKS Fälle diskutiert wurden (PatientInnen mit MH, ARM, Ösophagusatresie und einigen anderen speziellen Fällen).

ZUSAMMENARBEIT MIT DER DGKCH

Die 2019 stattgefundenen Round-Table Gespräche zwischen Selbsthilfe und den Präsidiumsmitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) sowie den jeweiligen Kongresspräsidenten der Jahrestagung der DGKCH konnten Corona-bedingt in diesem Jahr nicht stattfinden. Es besteht jedoch weiterhin Kontakt und wir hoffen 2021 auf Fortsetzung der Gespräche.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT/PFLEGE AG UND – NEU – INTERDISZIPLINÄRER FACHBEIRAT

Der aus dem wissenschaftlichen Beirat von SoMA und der SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe neu zu bildende interdisziplinäre Fachbeirat fördert den Austausch und die Zusammenarbeit. Mit der Behandlung von ARM/KE/MH erfahrene Fachleute, wie z.B. Kinderchirurgen, -urologen, Proktologen, Gynäkologen, Psychologen, Physiotherapeuten und Pflege- und Nachsorgekräfte unterstützen durch Informationsaustausch, Vorträge auf bundesweiten und regionalen SoMA-Tagungen und bei der Erstellung von Informationsmaterial. Jährlich finden Treffen – in der Regel auf der SoMA-Jahrestagung – statt. Der Beirat besteht derzeit aus 25 Fachleuten. Die Neuberufung und Zusammenlegung mit der Pflege AG, die für 2020 geplant war, erfolgt im Frühling 2021.

Die aktuelle Liste der Beiratsmitglieder steht auf www.soma-ev.de

NEU – AG QUALITÄT UND TRANSPARENZ

Auf der Vorstandsitzung im September 2020 wurde die Gründung der AG Qualität und Transparenz beschlossen. Ziele dieser Arbeitsgruppe sind:

- Transparenz bezüglich Kliniken zu schaffen, die Patienten mit ARM/MH/KE behandeln:
  Welche Angebote in welcher Qualität und Umsetzung liegen vor, wie sind die Rückmeldungen der Patienten, in welcher Form arbeiten die Kliniken mit der Selbsthilfe zusammen?
- Rückmeldungen der Eltern/Patienten zu OP- und Therapie-Ergebnissen besser dokumentieren und auswerten
- Vorbereitung eines eventuellen Zertifizierungsprozesses

eUROGEN Meeting 2019 in Noordwijk – 2020 fanden alle Treffen natürlich online statt.

4. Vereinsstruktur

Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2020

Seit dem Beschluss der Mitgliederversammlung im Jahr 2006 können Vorstandsämter haupt- und ehrenamtlich ausgeübt werden. Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der folgenden Zuordnung der Ämter und Personen – Stand Dezember 2020.

Vorstandsmitglieder

Nicole Schwarzer und Annette Lemli sind 1. bzw. 2. Vorsitzende von SoMA e.V. und führen im Sinne des § 26 BGB die Geschäfte des Vereins und vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt. Es ist darüber hinaus folgende Geschäfts- und Aufgabenverteilung vorgesehen:

Nicole Schwarzer (100 % Stellenumfang und Ehrenamt)
- Geschäftsführungsaufgaben
- Fundraising
- Organisation der Jahrestagung in Abstimmung mit dem SoMA-Team
- Koordination der Familienprojekte (Reha, Mütter-Seminar, Väter-Seminar) mit Projektleitern
- Koordination Forschung in CURE-Net und ARM-Net (mit E. Jenetzky)
- Netzwerkarbeit in AsaF, eUROGEN und ERNICA
- Koordination, redaktionelle Arbeit und Neuerstellung SoMA-Infomaterialien, Website
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Beratung, Coaching
- Koordination der Physiotherapeuten-Fortbildung, Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer SoMA-Projekte, z.B. neue Online-Angebote, Transition
- Workshops, Strategieentwicklung und Aktivitäten zu strukturellen Umgestaltung der Regionen, der Beratung, der Vereinsstruktur und Fortbildungen

Annette Lemli (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)
- Stellvertretung Geschäftsführung
- Controlling inklusive Buchungen, Budgeterstellung
- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Unterstützung von A. Widder, S. Alexander bei der Koordination der Morbus Hirschsprung-Gruppe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Selbständigkeitsseminare)
- Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (SBA, Pflegegeld, Hilfsmittel, usw.)
- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Koordinierung weiterer SoMA-Projekte

Jennifer Howe (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)
- Jugendarbeit (Jugend-Seminare, neue Online-Angebote)
- Befundordnerseminar und Themenwochenenden (Präsenz/Online)
- Erwachsenenarbeit (Seminare, Online-Angebote, Beratung/Chats) mit M. Haanen
- SoJA – Jugendzeitung der SoMA in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichem Team
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit (z.B. Mentorenprojekt)
- Transitionsprojekte
- Mitarbeit an der Neugestaltung der Website
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen

Anja Widder betreut als Beisitzerin die Belange der Morbus Hirschsprung-Familien.

Maria D'Ortona-Markoc ist Beisitzerin sowie Ansprechpartnerin für Betroffene mit Kloakenekstrophie und koordiniert die Aufgaben gemeinsam mit dem Vorstand.

Michel Haanen ist Beisitzer in der Funktion des Erwachsenen-Beauftragten (zusammen mit Jennifer Howe) und supervidiert zum Teil Beratungen und gibt Teamfortbildungen. Er vertritt SoMA auch bei Belangen der internationalen Zusammenarbeit.

Leitende BeraterInnen

Neu eingeführt wurde 2019 das Amt der leitenden BeraterInnen, die regional übergreifend, jedoch nach Krankheitsbildern Familien und Betroffene beraten.

OrganisatorInnen regionaler Treffen und weitere AnsprechpartnerInnen für Projekte

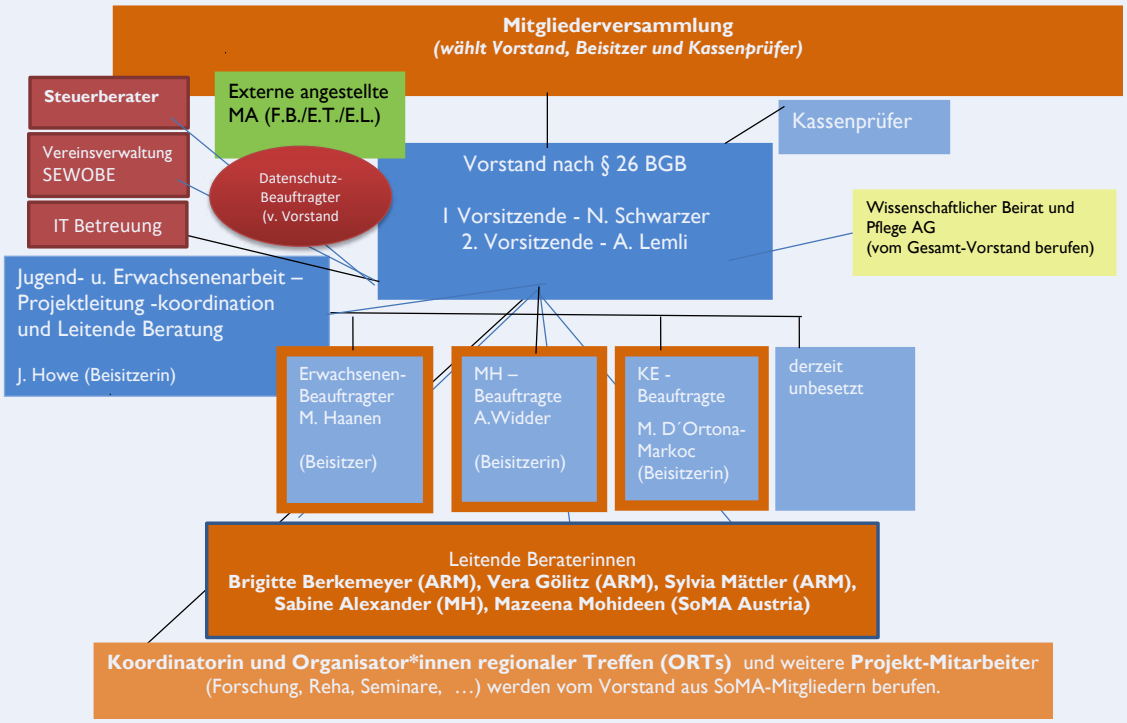
Die Umsetzung dieses neu eingeführten Ehrenamts konnte 2019 mit großem Erfolg beginnen. Fast alle Bundesländer konnten mit mindestens einer Vertreterin/einem Vertreter besetzt werden. S. Mättler koordiniert die Gruppe der „OrTs" und unterstützt bei Organisation und Durchführung von Veranstaltungen. Weitere ehrenamtliche MitarbeiterInnen für Projekte sind ebenfalls in der Abbildung aufgeführt.

Mitarbeiter von SoMA e.V.

Elvira Tannich (angestellte Mitarbeiterin/450-€-Basis): Redaktion und Koordination SoMAGAZIN und weiterer Publikationen; Betreuung und Aktualisierung der Internetseite; Unterstützung der Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen; Recherchetätigkeiten Infoliste (Sammlung der vorliegenden Fachartikel); Protokolle und Beschlussdatei

Sylvia Mättler (angestellte Mitarbeiterin//250-€-Basis): Koordinierung der Regionalarbeit

SoMA Organigramm



Elvira L. (Werkstudentin) Unterstützung in der Vereinsverwaltung, Versand, Auswertung von Umfragen, Ablage und sonstige Bürotätigkeiten

Fernando B. (angestellter Mitarbeiter/450-€-Basis) Unterstützung in der Vereinsverwaltung, Versand, Auswertung von Umfragen, Ablage und sonstige Bürotätigkeiten

Datenschutz

Jens Kubieziel ist seit 1. November 2018 als **Datenschutzbeauftragter** der SoMA beim bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht in Bayern benannt.

Externe Auftragnehmer

IT-Service

Aaron Schweiger, Schweiger WEB- & IT-Service

Steuerberatung/Lohnbuchhaltung

Kanzlei Schneider und Partner GmbH in München berät seit 1. Oktober 2018 SoMA in steuerlichen Fragen, erstellt die Lohnbuchhaltung, den Jahresabschluss und Steuererklärungen. Weitere Aufträge werden bei Bedarf an GrafikerInnen oder andere externe MitarbeiterInnen vergeben.

Information zum Freistellungsbescheid

Im Jahr 2018 wurde vom Finanzamt München der bestehende Freistellungsbescheid aktualisiert, so dass SoMA nun auch als mildtätig anerkannt ist. 2019 erfolgte die Überprüfung der Gemeinnützigkeit turnusgemäß rückwirkend für 2016, 2017 und 2018. SoMA ist weiterhin als gemeinnützig und mildtätig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 02.12.2019, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.

Geschäftsstelle SoMA e.V.

Die Geschäftsräume von SoMA e.V. befinden sich seit Februar 2019 in der Blombergstr. 9 in 81825 München. Von dort aus arbeiten N. Schwarzer sowie die beiden studentischen Hilfskräfte in einem Büroraum. Weiter sind in einem Nebenraum auch sämtliche SoMA-Materialien gelagert. Die Durchführung von kleinen Workshops oder Sitzungen ist in der Geschäftsstelle möglich.

Alle weiteren haupt- bzw. ehrenamtlichen Mitarbeiter arbeiten im Home-Office.

SoMA-Team und -Ansprechpartner

1. VORSITZENDE

Nicole Schwarzer – *Geschäftsstelle*
Blombergstr. 9
81825 München
Tel. 089 / 14 90 42-62, Fax -63
nicole.schwarzer@soma-ev.de

2. VORSITZENDE

Annette Lemli – *Leitende Beraterin ARM**
Unterm Krähenberg 5
59846 Sundern
Tel. 02935 / 80 55-10, Fax -11
annette.lemli@soma-ev.de

WEITERE VORSTANDSMITGLIEDER UND THEMATISCHE ANSPRECHPARTNER

*Beratung und Projekte für Jugendliche und Erwachsene mit ARM, MH, KE**
Jennifer Howe
(Vorstandsmitglied – Beisitzerin)
Tel. 06132 / 97 34 184
jennifer.howe@soma-ev.de

*Leitende Beraterin MH**
Sabine Alexander
Tel 06421 / 942 688
s.alexander@soma-ev.de

*Beratung und Projekte für erwachsene Betroffene mit ARM, MH, KE**
Michel Haanen
(Vorstandsmitglied – Beisitzer)
michel.haanen@soma-ev.de

*Leitende Beraterin ARM**
Sylvia Mättler
Tel. 07821 / 98 91 07
s.maettler@soma-ev.de

*Leitende Beraterin KE**
Maria D'Ortona-Markoc
(Vorstandsmitglied – Beisitzerin)
Tel. 07153 / 83 77 12
maria.dortona-markoc@soma-ev.de

*Leitende Beraterin ARM**
Vera Gölitz
Tel. 0911 / 598 00 49
vera.goelitz@soma-ev.de

*Leitende Beraterin MH**
Anja Widder
(Vorstandsmitglied – Beisitzerin)
Tel. 038209 / 17 80 11
anja.widder@soma-ev.de

*Leitende Beraterin ARM**
Brigitte Berkemeyer
Tel. 05033 / 391280
b.berkemeyer@soma-ev.de

Leitende Beraterin SoMA Austria
Mazeena Mohideen
Tel. +43 664 / 4607975
m.mohideen@soma-ev.de

SoMA-Team und -Ansprechpartner

ORGANISATOREN REGIONALER TREFFEN (ORTS)

Bremen – Hamburg
Linda Gruet
linda.gruet@soma-ev.de

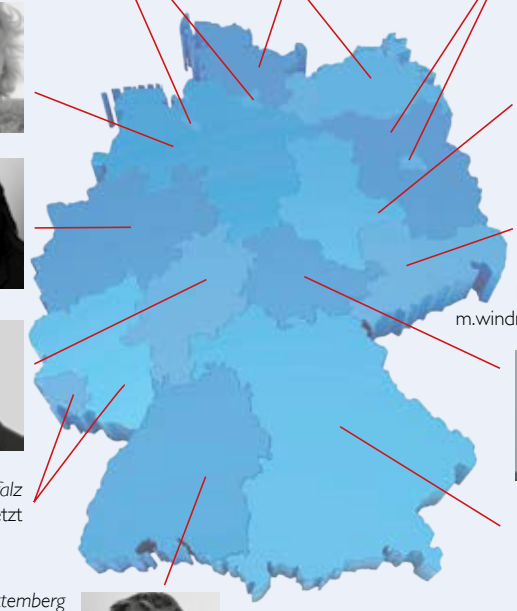
Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
Gero Eidmann
eidmann@soma-ev.de

Berlin – Brandenburg
Sanela Alic sanela.alic@soma-ev.de
Maika Schubert maika.schubert@soma-ev.de

Niedersachsen
Brigitte Berkemeyer
b.berkemeyer@soma-ev.de

Sachsen-Anhalt
Katrin Schulz
katrin.schulz@soma-ev.de

Nordrhein-Westfalen
Annette Lemli
annette.lemli@soma-ev.de



Sachsen
Mandy Windrich m.windrich@soma-ev.de
Sandy Peetz s.peetz@soma-ev.de

Hessen
Merle Grumbach
m.grumbach@soma-ev.de

Thüringen
Nicole Bauersachs
nicole.bauersachs@soma-ev.de

Saarland – Rheinland-Pfalz
derzeit nicht besetzt

Bayern
Vera Gölitz
vera.goelitz@soma-ev.de

Baden-Württemberg
Elke und Thomas Suckau
familie.suckau@soma-ev.de

KOORDINATION REGIONALE TREFFEN

Sylvia Mättler
Tel. 07821 / 98 91 07
s.maettler@soma-ev.de

SoMA Austria – Österreich
Mazeena Mohideen
Tel. +43 664 / 4607975
m.mohideen@soma-ev.de

Weitere Länder
Nicole Schwarzer
nicole.schwarzer@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER FÜR PROJEKTE

Schwerpunktreha
Sylvia Mättler
Tel. 07821 / 98 91 07
s.maettler@soma-ev.de

Katharina Wehrmann
Tel. 05371 / 54957
katharina.wehrmann@soma-ev.de

Forschungsfragen
Prof. Dr. med. Ekkehart Jenetzky
jenetzky@soma-ev.de

Väter-Männer-Seminar
Gero Eidmann
Tel. 03861 / 30 06 19
eidmann@soma-ev.de

Mütter-Seminar
Brigitte Berkemeyer
Tel. 05033 / 391280
b.berkemeyer@soma-ev.de

Vertreterin bei CURE-Net/ARM-Net
Dr. med. Annemone Radleff-Schlimme
a.radleff-schlimme@soma-ev.de

„Das schaffst du alleine"-Seminare
Annette Lemli
Tel. 02935 / 80 55-10, Fax -11
annette.lemli@soma-ev.de

Familienseminare
Nicole Schwarzer
Tel. 089 / 14 90 42-62, Fax -63
nicole.schwarzer@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER

für türkische Familien
Mehtap Pekmez

für französische Familien
Anneclaire Mohr
Tel. 089 / 850 34 70
anneclaire@kaygee.de

5. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht

Der Jahresabschluss 2020 mit detaillierten Angaben ist als Anlage beigefügt.

Hinweis zu den Personalkosten

Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten" betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die anteilig oder zu 100 % einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise sind die Personalkosten von J. Howe vollständig der Jugend- und Erwachsenenarbeit, die von A. Lemli in Teilen der Familienarbeit und der Sozialarbeit, die von N. Schwarzer in Teilen der Familienarbeit zuzuordnen.

Geleistete ehrenamtliche Arbeitsstunden

In SoMA e.V. sind die MitarbeiterInnen sowohl hauptamtlich als auch ehrenamtlich aktiv oder in Mischformen (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig. Um den Umfang der zusätzlich erbrachten Stunden zu dokumentieren, sind hier die Stunden, die 2020 anfielen, aufgeführt (gerundete Zahlen):

- haupt- und ehrenamtlich tätige Vorstandsmitglieder N. Schwarzer, A. Lemli und J. Howe: ***rd. 400 Stunden***
- ehrenamtlich tätige Vorstandsmitglieder sowie leitende Beraterinnen M. D´Ortona-Markoc, M. Haanen, A. Widder sowie S. Alexander, B. Berkemeyer, V. Gölitz, S. Mättler, M. Mohideen: ***rd. 700 Stunden***
- ehrenamtlich tätige OrganisatorInnen regionaler Treffen Auflistung in Übersicht regional: ***rd. 500 Stunden***
- ehrenamtliche ProjektmitarbeiterInnen (Mütter-Seminar, Schwerpunktreha, Forschung usw.): ***rd. 400 Std.***

Dies ergibt in der Gesamtsumme rd. 2.000 Stunden ehrenamtlicher Arbeit.

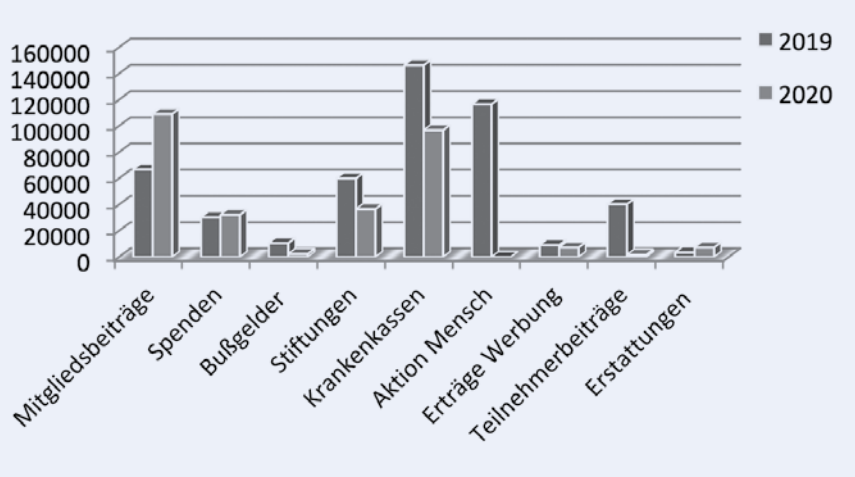
Ergänzung zur finanziellen Lage von SoMA:

Wie bereits im Protokoll der Mitgliederversammlung 2019 und bei der Info-Veranstaltung 2020 dargestellt, ist die finanzielle Lage von SoMA nicht optimal. Die Beitragserhöhung im Jahr 2019 federte einiges ab, aber weitere Maßnahmen sind notwendig:

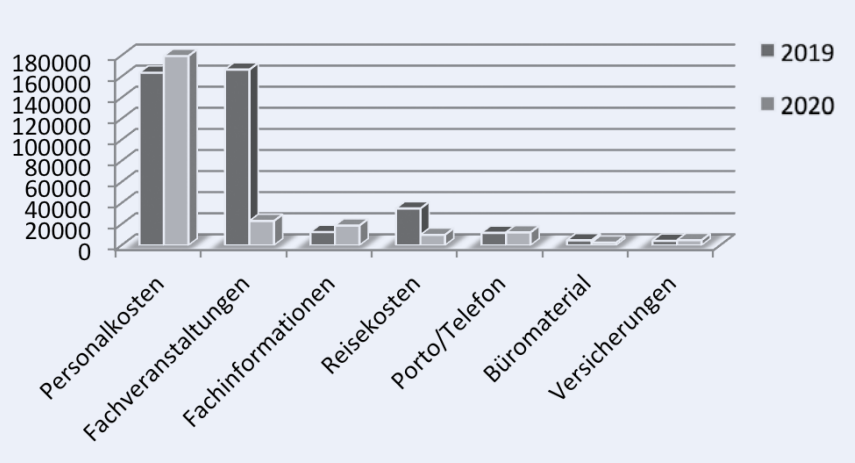
- Wie nach Auswertung des Zukunftsworkshops auf der Jubiläumstagung und auf Strategiesitzungen erarbeitet bzw. vorbereitet, sollen ein Förderkreis gegründet, Rücklagen aufgebaut und weitere Umstrukturierungen vorgenommen werden. Der Aufbau des Förderkreises musste Corona-bedingt auf das Jahr 2021 verschoben werden. Die Umstrukturierungen konnten trotz Corona bereits 2020 begonnen werden.
- Bis alle Maßnahmen greifen und um aktiv in der Netzwerarbeit bleiben zu können, wurde uns Unterstützung von KEKS e.V. (Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre) zuteil: KEKS gewährte nach Vorstandsbeschluss auf beiden Seiten ein Darlehen für eine Laufzeit von 5 Jahren. Dies soll eine Liquiditätsreserve für SoMA schaffen und somit die gemeinsame Arbeit von SoMA und KEKS und das gemeinsame Engagement 2020 bis 2030 (siehe oben z.B. Netzwerkaktivitäten) absichern.

Schaubilder zu Art der Einnahmen/Ausgaben und Jahresentwicklung

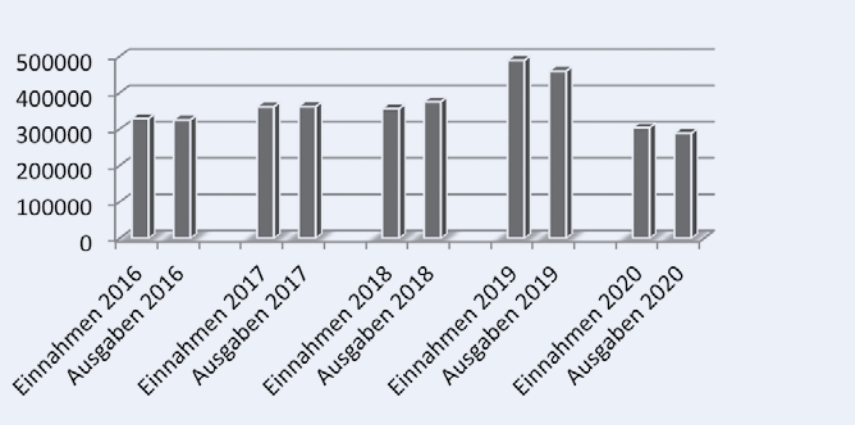
Einnahmen im Vergleich 2019/2020 (in €)



Ausgaben im Vergleich 2019/2020 (in €)



Einnahmen-/Ausgabenvergleich 2016 – 2020 (in €)



6. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2020 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **96.827,50 €**.

Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:
Pauschale Fördermittel
80.000 € gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der Selbsthilfebundesorganisationen durch die ***GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene*** nach § 20h SGB V für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfeaufgaben. In der GKV haben sich zusammengeschlossen: der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die KNAPPSCHAFT, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

Projektförderungen
AOK Baden-Württemberg: **1.527,50 €** aus Restmitteln für das Projekt „Ressourcen stärken – SoMA Region Baden-Württemberg" 2019
BKK-Dachverband e.V.: **15.300 €** für das Projekt „SoMA-Transformationsprozess 2020"

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

ANWIGRO Stiftung **2.000 €**
Baker Tilly-Stiftung **2.000 €**
Bürgerstiftung Kerscher: **2.000 €** für die Umsetzung von Online-Angeboten, die auch Familien in der Metropolregion Nürnberg zu Gute kommen
StarCare e.V. **4.000 €** für die Online-Jugend-Projektwoche
Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.: **15.100 €** für das Projekt „SoMA macht stark"
Weitere Stiftung: **12.000 €** (möchte nicht namentlich genannt werden)

Öffentliche Fördergelder

Corona-Soforthilfe des Bundes: **3.420 €**

Bußgeld

SoMA e.V. ist berechtigt, Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten. (D.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen vergeben werden.)
SoMA e.V. bekam 2020 Bußgelder in Höhe von **2.370 €**.
Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

Spenden

Im Jahr 2019 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **32.255 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörigen (siehe SoMAGAZIN).

Boosten für SoMA – WeCanHelp bzw. Bildungsspender
Durch die Aktion „Spenden durch Online-Einkauf" erhielt SoMA 2020 rund **495 €**.

AMAZON (smile.amazon)
Ohne Extrakosten beim Einkauf über Amazon einen guten Zweck unterstützen. SoMA erhielt 2020 durch diese Aktion rd. **880 €**.

E.ON-Mitarbeiter-Hilfsfond RestCent **2.500 €**
und E.ON SE. **2.500 €**

Matching Grant-Freiwilligen-Projekt – Zeitspenden
Mitarbeiter der Firma INTEL GmbH, München leisten ehrenamtliche Stunden für SoMA, zusätzlich erhält SoMA pro geleistete Stunde eine Spende. Insgesamt erhielten wir 2020 hierfür rd. **760 €** zuzüglich einer Spende über **200 €**.

Spenden weiterer Firmen
Betrag in Gesamtsumme Spenden (s.o.) enthalten:
Steffen Böck Immobilien (100 €), Gamma Immobilen GmbH (750 €), Haus des Stiftens Spende Marsh & McLennan Company (179,13 €), Ledos Aktiengesellschaft (200 €), Markoc Immobilien (1.000 €), Mobiler Rad Service Hamm (100 €), Mühlen-Apotheke (50 €), Ingenieurbüro J. Schmiegel (500 €), Visuprojekt GmbH (1.500 €)

Sponsoring/Spenden von Firmen aus dem Bereich medizinischer Hilfsmittel

SoMA erhielt
- im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **7.250 €**
- durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **4.860 €**

von folgenden Hilfsmittel-Firmen:
Coloplast GmbH, Coloplast Homecare GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, Verosana Team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH, Wellspect HealthCare Dentspy IH GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2020 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:
DZS im Gesundheitszentrum Lang (50 €), Hollister Inc. (100 €), noma-med (70 €), Orthomed GmbH (250 €), PubliCare GmbH (50 €) sowie einer zusätzlichen Spende von Publicare GmbH (250 €)

Zur Nennung von Namen und Beträgen des Sponsorings bzw. der Spenden/Förderbeiträge der Firmen sind wir aus Gründen der Transparenz und Unabhängigkeit laut Leitlinien der BAG-Selbsthilfe und der ACHSE verpflichtet.

7. SoMA-Mitgliedschaften/Zusammenarbeit

Mitgliedschaften

- ACHSE – Allianz chronischer seltener Erkrankungen
- EURORDIS – Europäische Organisation für seltene Erkrankungen
- Kindernetzwerk e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kontinenz

Kooperationsmitgliedschaften

- GPGE – Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
- Sozialverband VdK

Europäische Referenznetzwerke

- eUROGEN
- ERNICA

Zusammenarbeit

- AsbH
- SHG Blasenekstrophie
- Keks e.V.
- Stoma-Welt
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde

und mit diesen internationalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen:

- AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung – Frankreich)
- AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
- A.Mor.Hi (Associazione Morbo di Hirschsprung)
- Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
- APASC (Ass. Des Personnes Atteintes dü Syndrome Currarino – Frankreich)
- Bowel Group for Kids (Support Group – Australia)
- Max's Trust (Support Group for people with ARM – UK)
- PTN (Pull-thru Network – USA)
- TAG (Turkish ARM Group – Türkei)
- VA (Vereniging Anusatresie – Niederlande)
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung (Niederlande)

8. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind für das Jahr 2021 bzw. 2022 geplant: Nachhol-Termine von 2020 und auch neue Aktivitäten. In Zeiten des Covid 19-Virus ist diese Liste unter Vorbehalt zu sehen.

24.02.	Gesprächskreis „Alltag / Beruf“	online	Betroffene ab 18 J.
25.02.	Gesprächskreis Mütter	online	Mütter
10.03.	Gesprächskreis Region Bayern	online	Eltern/Betroffene
16.03.	Gesprächskreis KE	online	Betroffene ab 16 J.
24.03.	Gesprächskreis „Körperbild“	online	Betroffene ab 18 J.
10.04.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
12.04.	Workshop Hand in Hand „Grenzen setzen“	online	Eltern
14.04.	Gesprächskreis Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen	online	Eltern/Betroffene
21.04.	Gesprächskreis „Arzt- und Krankenhausbesuche“	online	Betroffene ab 18 J.
24.04.	Seminar „Ernährung bei MH“	online	Eltern/Betroffene MH
24.04.	Seminar „Mein Kind kommt in die Schule“	online	Eltern (Kind zw. 5 u. 7 J.)
24.04.	Gesprächskreis „Wir lernen uns kennen“	online	Jugendliche (13–17 J.)
27.04.	Gesprächskreis Region Baden-Württemberg	online	Eltern/Betroffene
01.05.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
05.05.	Seminar „Ernährung bei ARM“	online	Eltern/Betroffene ARM
06.05.	Seminar „neue Herausforderungen“	online	Väter / Männer
10.05.	Workshop Hand in Hand „Ängste“	online	Eltern
19.05.	Gesprächskreis Norddeutschland	online	Eltern/Betroffene
29.05.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
12.06.	SoMA-Mitgliederversammlung	online	SoMA Mitglieder
26.06.	Workshop Hand in Hand „Familienspaß“	online	Eltern
30.06.	Seminar (Thema noch offen)	online	Betroffene ab 18 J.
07.07.	Workshop Hand in Hand	online	Betroffene ab 18 J.
12.07.	Workshop Hand in Hand „Geschwisterrivalitäten“	online	Eltern
17.07.	Gesprächskreis Region Bayern	online	Eltern/Betroffene
05.–08.08.	SoMA-Jugendwochenende	Nürnberg	Jugendliche (13–17 J.)
14.08.	Regionaler Fachtag NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
04.09.	Regionaler Fachtag Sachsen, Sachsen-Anhalt	Leipzig	Eltern/Betroffene
04.09.	Regionaler Fachtag Bremen, Hamburg	Bremen	Eltern/Betroffene
08.09.	Seminar (Thema noch offen)	online	Betroffene ab 18 J.
18.09.	Regionaler Fachtag Niedersachsen	Mardorf	Eltern/Betroffene
24.–26.09.	Seminar Väter/Männer	Weimar (?)	Väter / Männer
02.10.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
06.10.	Gesprächskreis „Nähe und Distanz“	online	Betroffene ab 18 J.
16.10.	Gesprächskreis Region Bayern	Nürnberg	Eltern/Betroffene
17.10.	Regionaler Fachtag Baden-Württemberg	Monbachtal	Eltern/Betroffene
21.–24.10.	Seminar „Selbständigkeit“	Münster	Kinder 6–12 J. + 1 Elternteil
23.10.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
03.11.	Gesprächskreis „Fehlbildung im Alter“	online	Betroffene ab 18 J.
06.11.	Fachtag Morbus Hirschsprung	noch offen	Eltern/Betroffene MH
11.11.	Gesprächskreis/Seminar Region NRW	online	Eltern/Betroffene
20.11.	Gesprächskreis Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
25.–28.11.	Seminar „Befundordner“	Mainz	Betroffene (14–26 J.)
01.12.	Gesprächskreis „Alltag / Beruf“	online	Betroffene ab 18 J.
04.12.	Regionaler Fachtag Thüringen	Oberhof	Eltern/Betroffene

Wir bleiben also aktiv – und nicht nur mit Veranstaltungen, sondern zum Beispiel so:

- Die neue SoMA-Website soll nun endgültig im Mai 2021 an den Start gehen.
- SoMAGAZIN, SoJA und weitere Publikationen wie z.B. Kinderbücher sind geplant.
- Weiter werden wir an Kongressen teilnehmen – ob online oder in Präsenz (z.B. Kinderchirurgenkongress 09/21, Kontinenzkongress 11/21)
- In nationalen Arbeitsgruppen/Netzwerken setzen wir uns weiter für die Verbesserung der Versorgung ein.
  - Die SoMA AG Qualität und Transparenz arbeitet an der Umsetzung der Zentralisierung und Verbesserungen der Versorgung. Hierfür ist geplant, die Gesundheitsdaten aller Mitglieder neu zu erfassen und auszuwerten sowie die Zufriedenheit mit Behandlung und Versorgung abzubilden.
  - Die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen soll fortgesetzt werden: wie zum Beispiel mit KEKS e.V. an der Zertifizierung durch die Selbsthilfe zu arbeiten, mit der Blasenekstrophie-Selbsthilfeorganisation in den Forschungsnetzwerken aktiv zu bleiben oder mit dem ASBH über die nationalen Registerbestrebungen im Kontakt zu bleiben.
  - Teilnahme an den virtuellen Boards von AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen) und Mitarbeit an der Weiterführung von CURE-Net
- In den internationalen Netzwerken wird SoMA über N. Schwarzer und A. Lemli weiter als ePAG in eUROGEN und ERNICA aktiv bleiben und hier besonders in den Bereichen Patient Journey, Videos für Patienten, Registry Board oder Orphacodes. In ARM-Net wird SoMA weiter über A. Radleff-Schlimme, M. Haanen und N. Schwarzer in der Lenkungsgruppe von ARM-Net aktiv bleiben.
- Interne Planungen: Personell soll das Team um ein oder zwei Minijobs erweitert werden und Stundenzahlen bereits tätiger Mitarbeiter aufgestockt werden. Den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern sollen mehr Supervisionen ermöglicht werden.
- Aufbau eines SoMA-Förderkreises und Benefizaktionen: Um die umfangreichen Aktivitäten zu finanzieren und zusätzlich nachhaltig Rücklagen für schwierige Situationen zu erhalten (siehe aktuelle Situation), soll sich 2021 ein SoMA-Freundes- und Förderkreis gründen und erste Aktionen durchführen (Auktion, Fördermitglieder-Gewinnung).

9. Schlussbemerkung

Danke an alle, die durch ihre aktive Mitarbeit maßgeblich dazu beitragen, dass den Mitgliedern von SoMA e.V. jedes Jahr ein großes Angebot an Aktivitäten und Informationen gegeben werden kann. Denn hierdurch ist es möglich, die Lebensqualität der von anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung betroffenen Menschen zu verbessern.

Besonderer Dank gebührt den ehrenamtlichen leitenden Beraterinnen und den OrganisatorInnen regionaler Treffen OrTs, den Projektbetreuern und den Mitarbeitern sowie den Vorstandsmitgliedern, die so viel Zeit den Zielen und Aufgaben von SoMA e.V. widmen. Herzlichen Dank auch an alle Referenten und Fachleute, die SoMA mit Rat und Tat unterstützen.

Danke auch den vielen aktiven Mitgliedern, die SoMA Zeit, Ideen und Unterstützung spenden und natürlich allen, die SoMA e.V. finanziell unterstützen.

Danke an alle Mitglieder, die SoMA auch in den schwierigen Corona-Zeiten die Treue hielten und mit ihren Ideen zum Erhalt unseres Vereins beitrugen.

Impressum
Nicole Schwarzer, Vorsitzende
Geschäftsstelle: Blombergstr. 9, 81825 München
Telefon +49 (0)89 1490 4262
Telefax +49 (0)89 1490 4263
info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

Sitz des Vereins ist München, eingetragen im Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252
SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 02.12.2019
Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung
Stadtsparkasse München
IBAN: DE 34 7015 0000 1004 6097 39
BIC: SSKMDEMMXXX

Hinweis zum generischen Maskulinum
Aus Platzgründen und zur besseren Lesbarkeit verwenden wir an manchen Textstellen, an denen von geschlechtlich gemischten Personengruppen die Rede ist, das generische Maskulinum.