



SOMA

**SoMA e.V.**

*Beratung und Hilfe  
für mehr  
Lebensqualität*

Angebote für Menschen mit  
angeborenen Fehlbildungen des Darms  
und des Urogenitalsystems

*ARM, MH  
oder KE – was  
bedeutet das?*



## DIESE FEHLBILDUNGEN KÖNNEN AUFTRETEN:

### Anorektale Fehlbildung/Analatresie (ARM)

Wenn Kinder mit anorektaler Fehlbildung geboren werden, ist entweder kein Darmausgang vorhanden oder er mündet falsch.

Die Diagnose lautet dann anorektale Fehlbildung (früher „Analatresie“) mit verschiedenen Fistelformen oder – selten – auch kloakale Fehlbildung. Weiter sind Begleitfehlbildungen, z.B. der Blase, der Niere, der Sexualorgane, der Wirbelsäule, der Extremitäten oder der Speiseröhre möglich.

### Kloakenekstrophie (KE)

Diese Fehlbildung ist eine sehr seltene, aber komplexe Form der anorektalen Fehlbildung – eine Kombination von Blasenekstrophie, Genitalfehlbildungen sowie einer fehlenden Analöffnung und einem gespaltenen Becken. Auch hier sind weitere Begleitfehlbildungen häufig.

### Morbus Hirschsprung (MH)


Bei dieser Diagnose fehlen in einem unterschiedlich langen Teil der Darmwand sowie im inneren Schließmuskel Nervenzellen. Selten liegen auch Begleitfehlbildungen vor, manchmal ist Morbus Hirschsprung allerdings mit bestimmten Syndromen verbunden.

---

## WAS SIND DIE FOLGEN?

Bei all diesen Fehlbildungsformen wird durch Operationen versucht, eine annähernd normale Anatomie oder bessere Funktionen herzustellen. Leider verbleiben aber bei einigen Betroffenen weiterhin Einschränkungen, z.B. Stuhlentleerungs- oder Kontinenzprobleme.

Eine korrekte Erstversorgung und Operation durch erfahrene Behandler sowie eine kontinuierliche und kompetente Nachsorge helfen jedoch enorm, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. SoMA möchte hierbei ein wertvoller Begleiter sein und auch seelisch unterstützen.

A woman with long red hair tied back, wearing glasses and a blue shirt, is smiling and looking down at a young child with blonde hair. They are sitting on a red blanket on a grassy lawn. The woman is holding an open book, and the child is also looking at the book. There are several other colorful children's books scattered on the blanket. The background shows green trees and a fence, suggesting an outdoor setting. A blue semi-transparent box is overlaid on the right side of the image, containing white text. A yellow circular graphic is partially visible in the bottom right corner.

Wer oder  
was ist  
SoMA e.V.?



## SoMA e.V. STELLT SICH VOR:

### Von damals bis heute

1989 gründeten sechs Väter bzw. Mütter und ein Kinderarzt SoMA e.V.. Die Eltern trafen sich damals mehr oder weniger zufällig. Heute ist die Gesamtmitgliederzahl auf über 1.200 angestiegen (Stand Januar 2020). Aus dem Erfahrungsaustausch betroffener Eltern ist ein vielfältiges Spektrum von Hilfsangeboten und Aktivitäten für Eltern und Patienten geworden.

### Wer macht was

Die „Macher“ des als gemeinnützig anerkannten Vereins – das SoMA-Team – sind entweder selbst Patienten oder Eltern von betroffenen Kindern. Ein Großteil der Arbeit wird ehrenamtlich erbracht. Für die Koordination und Organisation der verschiedenen Aktivitäten sind inzwischen auch festgestellte Teil- und Vollzeitkräfte im Einsatz.

*Ziel aller Aktivitäten von SoMA e.V. ist es, für Menschen, die mit anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie oder Morbus Hirschsprung geboren wurden, die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen.*

*Dabei unterstützt SoMA e.V. Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher sowie die Patienten selbst und kooperiert mit den behandelnden Fachdisziplinen.*





*Und wie  
kann SoMA  
helfen?*



## SoMA UNTERSTÜTZT VON ANFANG AN:

Mit Rat und Tat bietet SoMA anfangs den Eltern, dann den betroffenen Kindern, Jugendlichen und später den erwachsenen Patienten Hilfestellung an. Darüber hinaus umfasst das Spektrum unserer Angebote inzwischen nicht nur Information, Begleitung und Beratung, sondern auch die Zusammenarbeit mit Experten und Netzwerken in der ganzen Welt, um aufzuklären, Verständnis zu wecken und wissenschaftliche Forschung voranzutreiben.

### Veranstaltungen, Erfahrungsaustausch und Information

Auf Treffen und Tagungen in ganz Deutschland und auch Österreich erhalten die Familien und Betroffenen eine Fülle von Informationen rund um die Themen und Folgen der Fehlbildungen. Hier ist Zeit, in Vorträgen, Gesprächskreisen oder Vier-Augen-Gesprächen Antworten auf spezielle Fragen zu finden, z.B. zu Operations- und Nachsorgemethoden, Tipps für den Alltag oder auch zu Sexualität oder Kinderwunsch. Die Teilnehmer kommen untereinander ins Gespräch. Sie profitieren von den verschiedenen Erfahrungen, dem gegenseitigen Austausch und natürlich vom Fachwissen der Spezialisten. Es finden zusätzlich alters- und themenspezifische Treffen und Veranstaltungen statt.

Aber im Fokus bleibt immer, gemeinsam die Zukunft und den Alltag zu meistern und sich dabei gegenseitig zu unterstützen.

#### Für alle Altersstufen:

- ▶ **SoMA-Fachtagung**, jährlich und bundesweit, mit Vorträgen von Spezialisten und Nachsorgeprofis verschiedener Disziplinen, z.B. aus der (Kinder-)Chirurgie, (Kinder-)Urologie, Physiotherapie, Pflege, Psychotherapie
- ▶ **SoMA-Regional-Treffen** mit und ohne Fachvorträgen im gesamten Bundesgebiet
- ▶ **SoMA Austria-Tagung** und Treffen in Österreich

»Der Lebenslauf eines SoMA-Kindes ist in besonderem Maße abhängig von der Unterstützung, die es durch seine Eltern und seine Umwelt erfährt.«

E. Kaufmann, SoMA-Gründungsmitglied



## Für Familien:

- ▶ **Mütter- bzw. Väter-Seminare** für Eltern aller Altersgruppen: Die Kinder bleiben zu Hause und die Mütter bzw. Väter tauschen sich an einem verlängerten Wochenende aus, entspannen und erhalten fachlichen Input zu Alltagsbewältigung und Verarbeitung.
- ▶ **Seminare für Familien**, deren betroffenes Kind zwischen 6 und 10 Jahre alt ist: Die Geschwister dürfen mit und die ganze Familie kann neben einem Freizeitprogramm psychosoziale Gesprächs- und Kreativangebote nutzen.
- ▶ **Seminar „Das schaffst du alleine“:** Kinder im Alter von 9 bis 12 Jahren lernen unter fachlicher Anleitung selbständig ihre Nachsorge zu übernehmen, und profitieren voneinander.
- ▶ **Schwerpunkt-Rehamaßnahmen** in Zusammenarbeit mit Kur-/Reha-Einrichtungen mit SoMA-Fachprogramm für Familien mit Kindern von 5 bis 13 Jahren

## Für jugendliche und erwachsene Betroffene:

- ▶ **Seminare über ein Wochenende oder eine ganze Woche** für SoMA-Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren: Sie können sich kennenlernen, Spaß haben und offen über „ihre Sache“ reden. Sie haben dort die Chance, sich in einem geschützten Rahmen „auszuprobieren“.

- ▶ **Seminar „Befundordner“:** Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 14 und 25 Jahren erfahren mehr über ihre eigene Diagnose und „lernen“, die entsprechenden medizinischen Fachbegriffe zu nutzen und mit Fachleuten zu kommunizieren. Aber auch die Selbstständigkeit und der Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung sind Thema des Seminars.
- ▶ **Themenwochenenden** zu Sexualität oder anderen aktuellen Fragestellungen: In Zusammenarbeit mit Referenten erstellen wir ein Programm nach den Bedürfnissen und Fragestellungen unserer Mitglieder.
- ▶ **Seminare nur für erwachsene Betroffene:** mit Vorträgen, Gesprächskreisen, Erfahrungsaustausch und Freizeitprogramm – ebenfalls in Zusammenarbeit mit Referenten und verschiedenen thematischen Schwerpunkten

~ ~ ~ ~ ~  
»Patientenorganisationen sind wichtig, seien Sie also aktiv!  
Denn Sie selbst sind die Experten für Ihre Situation.«

Dr. M. Levitt, Children's National Hospital, Washington DC, USA

~ ~ ~ ~ ~



### Für spezielle Krankheitsbilder:

- ▶ jährliche **Fachtagung** für Betroffene und Familien, deren Kind mit **Kloakenekstrophie** geboren wurde
- ▶ jährliche **Fachtagung** für Betroffene und Familien, deren Kind mit **Morbus Hirschsprung** geboren wurde

## Verstanden werden – Unterstützung erfahren – Selbsthilfe

### Eltern und Betroffene helfen Eltern und Betroffenen

- ▶ SoMA als „Kummerkasten“:  
Wir hören erst einmal nur zu!
- ▶ SoMA als „Erstinformationsstelle“:  
Wer ganz neu dem Thema oder der Situation gegenübersteht, erhält schriftliche Informationen oder auf Wunsch auch ein persönliches Gespräch.
- ▶ SoMA ermöglicht, sich im geschützten Rahmen auszutauschen und vermittelt Informationen zu weiterführenden Ansprechpartnern. Fragen zur Diagnose oder zur Nachsorge können ebenso Thema sein wie der alltägliche Umgang mit belastenden Situationen.

»Bisher war da niemand,  
der so eine Fehlbildung hat wie ich.  
Bei der SoMA hab' ich dann  
so viele kennengelernt – das war  
ein unbeschreibliches Gefühl,  
wie wenn wir uns schon immer  
gekannt hätten!«

F., erwachsene Betroffene

- ▶ SoMA empfiehlt keine Ärzte oder Kliniken, aber wir geben die Erfahrungen unserer Mitglieder an andere Mitglieder weiter und raten gegebenenfalls zur Einholung einer Zweitmeinung.

Wir helfen, den jeweils individuellen Weg für sich zu finden. Mitgliedern vermitteln wir Kontakte zu anderen Patienten oder betroffenen Familien und beraten zu sozialrechtlichen Fragen, Pflegegeld oder Behindertenausweis.

## Sich selbst ein Bild machen

Unter [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) finden Patienten, Eltern und auch Fachleute Downloads und die aktuelle Liste der SoMA-Informationsmaterialien. Je nach Inhalt stehen diese frei zum Download oder nur Mitgliedern zur Verfügung. Auf Anfrage können verschiedene Broschüren auch postalisch angefordert werden.

### Informationsbroschüren

In unseren **Informationsbroschüren „Anorektale Fehlbildung“ bzw. „Morbus Hirschsprung“** vermitteln wir in patientenverständlicher Sprache Erkenntnisse zu Diagnose, Behandlung und Nachsorge.

### Themenhefte

Im **„Handbuch zur Nachsorge“** gehen wir auf Hilfsmittel und Therapien nach der Operation von Morbus Hirschsprung bzw. anorektaler Fehlbildung ein. In der Reihe SoMA-Thema finden Sie Infos über **„Selbständigkeit“** und **„Physiotherapie“**.

Das **„Nachsorgeheft“** für Eltern und Patienten mit anorektaler Fehlbildung ist eine Art Stundenplan für verschiedene Altersgruppen.

**SoMA-Mitglieder erhalten darüber hinaus noch weitere Informationsmaterialien und Zeitschriften (siehe Vorteile für Mitglieder).**

»Manche Betroffenen suchen nicht aktiv nach Hilfe, weil sie meinen, es gibt keine – wir wollen die Betroffenen trotzdem erreichen.«

Dr. Carola J., SoMA-Mitglied

## Aufklären und bekannt machen

All die genannten Fehlbildungen und die Folgen sind mit einem Tabu behaftet – „da spricht man nicht drüber“. Außerdem eint sie, dass sie selten sind. Jährlich werden in Deutschland 200 bis 250 Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung geboren, etwas weniger mit M. Hirschsprung, mit Kloakenekstrophie sogar nur drei bis fünf Kinder pro Jahr.

Das Thema ist der breiten Öffentlichkeit also so gut wie nicht bekannt. SoMA möchte Verständnis für die Herausforderungen wecken, denen Eltern und Patienten ausgesetzt sind, und wir möchten noch mehr Betroffene erreichen. Denn es gibt noch immer Patienten oder auch Eltern, die nicht wissen, dass sie nicht allein mit ihren Sorgen sind.

Deshalb arbeiten wir an Veröffentlichungen in Fachzeitschriften oder seriöser Presse und verteilen unser Informationsmaterial auf Kongressen und Veranstaltungen.



## Wissenschaft, Netzwerke und Fortbildung – national und international

Die Informationen, die wir an unsere Mitglieder weitergeben, erhalten wir durch die Zusammenarbeit mit Netzwerken, der Wissenschaft und vielen Experten:

### Wissenschaftlicher Beirat und Pflege-Arbeitsgruppe

Fachleute aus Kinderchirurgie und -urologie, aus Proktologie, Physiotherapie, Pflege, Sozialarbeit, Gynäkologie und Psychologie unterstützen die Arbeit von SoMA e.V. mit ihren speziellen Kenntnissen durch fachliche Beratung. Beirat und Pflege-AG sind ehrenamtlich tätig.

### CURE-Net

SoMA ist Teil des bundesweiten Forschungsnetzwerks CURE-Net ([www.cure-net.de](http://www.cure-net.de)).

Hier werden Ursachen, Operations-, Therapieerfolge sowie Lebensqualität bei anorektalen Fehlbildungen erforscht und ausgewertet. CURE-Net wurde von 2009 bis 2012 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Seit 2013 fördert die DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft) das CURE-Register.



### ARM-Net

SoMA ist Teil der europäischen Forschungsgruppe für anorektale Fehlbildungen – mehr Infos unter [www.arm-net.eu](http://www.arm-net.eu).



### AsaF

SoMA ist Mitglied von AsaF, dem Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen (AsaF ist inzwischen auch ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie).

Hier sind Kinderchirurgen und Vertreter der Selbsthilfe aktiv und setzen sich für die Verbesserung der Versorgung dieser Patienten ein. Ein Handlungsfeld sind die virtuellen Boards zur Fall-Besprechung und Förderung des Zweitmeinungsverfahrens.



## ERN – europäische Referenznetzwerke

SoMA ist Vertreter und Anwalt der Patienten mit anorektaler Fehlbildung, Kloakenekstrophie und M. Hirschsprung und derzeit in zwei der 24 europäischen Referenznetzwerke aktiv: eUROGEN (<http://eurogen-ern.eu/>) und ERNICA (<https://ern-ernica.eu/>).

Hier arbeiten wir mit Fachleuten aus ganz Europa z.B. an Leitlinien zur Behandlung oder an der Verbreitung neuer Erkenntnisse über Therapie und Nachsorge.



## Fortbildung und Spezialisierung

Fachärzte oder andere medizinische oder therapeutische Fachkräfte kommen zwar mit Betroffenen in Kontakt, wissen aber oft nicht, wie deren tägliches Leben von der Fehlbildung beeinflusst ist. Manche sehen auch zu selten Betroffene in ihrer Praxis, um hier ein Spezialwissen, insbesondere zu den lebenslangen Folgen, haben zu können.

Deshalb ist SoMA hier auf verschiedenen Ebenen aktiv:

- ▶ Jährlich findet eine **Fortbildung für Physiotherapeuten** statt.
- ▶ Auf Anfrage halten wir **Vorträge** vor Kinderärzten, Pflegekräften oder auf verschiedenen Kongressen.
- ▶ Mit **Informationsständen** sind wir auf nationalen und internationalen Kongressen vertreten. Themen sind beispielsweise Operationsmethoden, Nachsorge, die psychosoziale Versorgung oder die Zentrenbildung.





## Weitere Netzwerke und Fachverbände

Eine erfolgreiche Einflussnahme auf Entscheidungsträger wird uns alleine nicht gelingen. Deshalb hat sich unser Verein großen **Netzwerken** angeschlossen, wie z.B. der Allianz chronisch seltener Erkrankungen (ACHSE), der europäischen Organisation für seltene Erkrankungen (EURORDIS) oder dem Kindernetzwerk e.V.



SoMA ist Mitglied beim VdK und der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.



## Selbsthilfe-Austausch

SoMA ist mit **internationalen Selbsthilfeorganisationen** zum Thema anorektale Fehlbildung, M. Hirschsprung und Kloakenekstrophie in Kontakt.

Wir kooperieren aber auch mit Initiativen zu anderen Krankheitsbildern wie z.B. der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie (<https://www.blasenektrophie.de/>), Keks e.V. (<https://keks.org/>) oder dem AsbH (<https://asbh.de/>).

»Die betroffenen Patientinnen und Patienten müssen so sehr um ihr Recht auf eine Diagnose und angemessene Behandlung kämpfen – sie haben unsere Unterstützung verdient.«

Eva Luise Köhler, Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten, Schirmherrin von ACHSE e.V. in ihrem Grußwort in einer SoMA-Zeitschrift



An aerial photograph of a large group of people gathered in a room with a wooden floor. The people are engaged in various activities, some sitting on the floor in a circle, others standing and talking. In the background, there are colorful posters and a sign that reads "HOSTEL ON WHEELS". A blue semi-transparent box is overlaid on the top half of the image, containing white text.

*Was sind die  
Vorteile als  
SoMA-Mitglied?*



## ES GIBT VIELE GUTE GRÜNDE, MITGLIED BEI SoMA e.V. ZU WERDEN:

**SoMA-Mitglieder können nicht nur mit ihrem Stimmrecht die Ziele des Vereins mitbestimmen, sie erhalten darüber hinaus:**

- ▶ eine noch umfangreichere Beratung als die Nicht-Mitglieder
- ▶ eine Liste, auf der alle anderen Mitglieder verzeichnet sind, um die persönliche Kontaktaufnahme und Vernetzung zu erleichtern
- ▶ Einladungen zu weiterführenden Seminaren und speziellen Veranstaltungen
- ▶ Einzelfallhilfe: Im Einzelfall bieten wir finanzielle Hilfen an. Das kann z.B. ein Zuschuss zu den Fahrtkosten zu einer SoMA-Veranstaltung oder eine Befreiung von der Teilnahmegebühr sein.

Außerdem erhalten unsere Mitglieder regelmäßig:

- ▶ **SoMAGAZIN – Mitgliederzeitung**, erscheint 3 x pro Jahr
- ▶ **SoJA – Jugendzeitung**, erscheint 1 x pro Jahr
- ▶ **Newsletter** und Infos zu aktuellen Themen

Im passwortgeschützten Zugang zum **Mitglieder-Downloadbereich** auf [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) sind z.B. Vorträge der letzten Jahrestagungen oder von Kongressen eingestellt.

---

**Ausführliche Informationen zur Mitgliedschaft können unverbindlich unter den Kontaktdaten in dieser Broschüre angefordert werden.**

---

Der Mitgliedsbeitrag beträgt (Stand Juli 2019) 120 € jährlich pro Familie bzw. erwachsenem Patienten. Betroffene zwischen 18 und 25 Jahren zahlen den ermäßigten Satz von 50 €. Alle anderen Familien oder Patienten können einen Antrag auf Ermäßigung oder Befreiung stellen, wenn dies begründet wird. Denn niemand soll aus finanziellen Gründen keine Hilfe erhalten.



## ANERKENNUNG UND FÖRDERUNG

**Das große Angebot von SoMA ist derzeit nur durch die Finanzierung aus vielerlei Töpfen zu tragen:**

SoMA erhielt für seine Aktivitäten verschiedene Förderpreise und wird auch im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (nach § 20 h SGB V) auf Antrag gefördert.

Gelder aus Stiftungsmitteln, Spenden, Sponsoring – unter Beachtung von Transparenz und Unabhängigkeit – und weiteren Förderungen sind notwendig. Denn die Mitgliedsbeiträge alleine sind keinesfalls ausreichend, um all die Angebote möglichst vielen Teilnehmern zugänglich zu machen.

**SoMA wurde zum Beispiel 2019 gefördert von:**

- ▶ Aktion Mensch
- ▶ Heinz und Inge Hornung Stiftung
- ▶ Morgenstern – Lutz Frischmann Stiftung
- ▶ Stifter-helfen.de
- ▶ Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.
- ▶ VGH-Stiftung

und durch die

- ▶ **GKV-Gemeinschaftsförderung**  
Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeförderung auf Bundesebene sowie Projektförderungen dieser Krankenkassen:



**BARMER**



**DAK**  
Gesundheit  
Ein Leben lang





## SoMA KONTAKTDATEN UND ANSPRECHPARTNER

**Geschäftsstelle SoMA e.V.**  
**Blombergstr. 9, 81825 München**  
**mail@soma-ev.de**  
**Tel. 089 / 1490 42 62, Fax -63**

1. Vorsitzende:  
Nicole Schwarzer  
nicole.schwarzer@soma-ev.de

2. Vorsitzende:  
Annette Lemli  
Unterm Krähenberg 5  
59846 Sundern  
annette.lemli@soma-ev.de  
Tel. 02935 / 80 55 10, Fax -11

Sitz des Vereins: München  
(Vereinsregister München VR 201252)  
SoMA ist als gemeinnützig anerkannt  
(Freistellungsbescheid 143/ 221/60292  
v. 02.12.2019 – Finanzamt München für  
Körperschaften)

Anja Widder  
M. Hirschsprung-Beauftragte  
Sanitz  
anja.widder@soma-ev.de  
Tel. 038209 / 17 96 28

Jennifer Howe  
Jugend- und Erwachsenenbeauftragte  
Ingelheim  
jennifer.howe@soma-ev.de  
Tel. 06132 / 97 34 184

Michel Haanen  
Erwachsenenbeauftragter  
Sittard (NL)  
Michel.Haanen@soma-ev.de

Maria D'Ortona-Markoc  
Kloakenekstrophie-Beauftragte  
Plochingen  
maria.dortona-markoc@soma-ev.de  
Tel. 07153 / 83 77 50

# SoMA

---

**Kontoverbindung und Spendenkonto: Stadtparkasse München**  
**IBAN: DE34 7015 0000 1004 6097 39**

---

Mehr Informationen zum Verein, weitere Ansprechpartner und Kontakte:

[www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)



## Impressum

Herausgeber:  
SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation  
für Menschen mit Anorektal-  
Fehlbildungen  
Blombergstr. 9  
81825 München  
E-Mail: mail@soma-ev.de  
www.soma-ev.de

Fotos:  
Vielen Dank an alle SoMA-Mitglieder  
für die in dieser Broschüre verwendeten  
Fotos: Titel, Rückseite, Seite 8 und 13.  
Seite 12: © eUROGEN  
Seite 16: © MG RTL D/  
Stefan Gregorowius  
Seite 2, 4, 6, 11, 14, 17, 18 und 19:  
© Oliver Sold, oliversold-fotografie.de

Gestaltung: Steinbüchlers Büro  
Konzept und Text: SoMA e.V.

### **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.

© SoMA e.V. 2011, 2. Auflage 2014,  
3. vollständig überarbeitete Auflage  
2020

Der Inhalt dieser Broschüre ist  
urheberrechtlich geschützt. Weiter-  
gabe und Vervielfältigung auch von  
einzelnen Teilen, zu welchem Zweck  
und in welcher Form auch immer, sind  
ohne die ausdrückliche schriftliche  
Genehmigung durch SoMA e.V. nicht  
gestattet.

Die überarbeitete 3. Auflage wurde  
mit freundlicher Unterstützung der  
DAK-Gesundheit im Rahmen der  
krankenkassenindividuellen Förderung  
nach §20h SGB V finanziert.

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung  
ist die Selbsthilfeorganisation verant-  
wortlich. Etwaige Leistungsansprüche  
gegenüber den Krankenkassen sind  
hieraus nicht ableitbar.

**DAK**  
Gesundheit  
*Ein Leben lang.*



# SoMA

## ZIELE UND WÜNSCHE

### Wir wünschen uns

- ▶ bestmögliche Behandlung für alle Patienten von 0 bis 100 Jahren
- ▶ Zentrenbildung und ganzheitliche Nachsorge für alle
- ▶ Erfahrungsaustausch und keine soziale Isolation
- ▶ behutsame Enttabuisierung des Themas
- ▶ und die bestmögliche Lebensqualität für Eltern und Patienten

### Deshalb

- ▶ suchen wir nach Lösungen, nicht nach Problemen
- ▶ stehen wir dem Leben positiv gegenüber und „schaffen es gemeinsam“
- ▶ verstehen wir uns als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten
- ▶ fördern wir Forschung und Wissenschaft und verbreiten neue Erkenntnisse





~~~~~

»Unsere ganze Familie  
hat einen weiteren Schritt  
nach vorne gemacht.  
Ich weiß jetzt,  
wir sind nicht alleine.«

Familie B., Teilnehmer einer  
SoMA-Schwerpunkt-Reha

~~~~~