SoMA

SoMA e.V.

Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität

Angebote von SoMA e.V. 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 einer anorektalen 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)

Dies 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 und eine bessere Funktionen herzustellen. Leider verbleiben aber bei einigen Betroffenen weiterhin Einschränkungen, z.B. Stuhlentleerungs- oder Kontinenzprobleme.
Eine korrekte Erstversorgung und Operation durch erfahrene Behandler:innen 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.

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 1.400 angestiegen (Stand Juni 2024). Aus dem Erfahrungsaustausch betroffener Eltern ist ein vielfältiges Spektrum von Hilfsangeboten und Aktivitäten für Eltern und Patient:innen geworden.

Wir sind für Sie da

Im SoMA Team sind Patient:innen und Eltern von betroffenen Kindern aktiv. Ein Großteil der Arbeit des als gemeinnützig anerkannten Vereins wird ehrenamtlich erbracht. Für die Koordination und Organisation der verschiedenen Aktivitäten sind zudem festangestellte Teilzeitkräfte 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 Patient:innen 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 Patient:innen Hilfestellung an. Darüber hinaus umfasst das Spektrum unserer Angebote inzwischen nicht nur Information, Begleitung und Beratung, sondern auch die Zusammenarbeit mit Expert:innen und Netzwerken in der ganzen Welt, um aufzuklären, Verständnis zu wecken und wissenschaftliche Forschung voranzutreiben.

Veranstaltungen – Erfahrungsaustausch und Information

Auf Veranstaltungen in ganz Deutschland oder bei Online-Angeboten 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. Weitere Themen sind Alltag (Kindergarten, Einschulung, Klassenfahrt) und Beruf, Partnerschaft oder Familienplanung.
Die Teilnehmenden kommen untereinander ins Gespräch. Sie profitieren von den verschiedenen Erfahrungen, dem gegenseitigen Austausch und natürlich vom Fachwissen der Spezialist:innen. 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 und sich nicht alleine zu fühlen.

»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 alle Altersstufen:

- **SoMA Fachtagung,** jährlich und bundesweit, mit Vorträgen von Spezialist:innen und Nachsorgeprofis verschiedener Disziplinen, z.B. aus der (Kinder-)Chirurgie, (Kinder-)Urologie, Physiotherapie, Pflege, Psychologie
- **SoMA Regional-Treffen** mit und ohne Fachvorträge im gesamten Bundesgebiet
- **SoMA Online-Angebote** mit und ohne Referent:innen

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 12 Jahren

Für Kinder zwischen 8 und 12 Jahren:

- **Mentorenprogramm:** Junge Erwachsene begleiten Kinder zwischen 8 und 12 Jahren bei der Mentoren-Gesprächsreihe online oder auf der Jahrestagung. Die Kinder lernen mehr über ihre Fehlbildung und sehen anhand der erwachsenen Vorbilder, wie Alltagsfragen gelöst werden können.

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 26 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 erwachsenen-medizinische Betreuung sind Thema des Seminars.

»Patientenorganisationen sind wichtig, seien Sie also aktiv! Denn Sie selbst sind die Expert:innen für Ihre Situation.«

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

- **Themenwochenenden** zu Sexualität oder anderen aktuellen Fragestellungen: In Zusammenarbeit mit Referent:innen 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 Referent:innen und verschiedenen thematischen Schwerpunkten

Für spezielle Krankheitsbilder:

- **Fachtagung** für Betroffene und Familien, deren Kind mit **Kloakenekstrophie** geboren wurde
- **Fachtagung und Online-Angebot „Ernährung“** 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 Ansprechpartner:innen. Fragen zur Diagnose oder zur Nachsorge können ebenso Thema sein wie der alltägliche Umgang mit belastenden Situationen.
- SoMA empfiehlt keine Ärzt:innen 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 Patient:innen oder betroffenen Familien und informieren zu sozialrechtlichen Fragen, Pflegegeld oder Behindertenausweis.

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

Dr. Carola J., SoMA Mitglied

Sich selbst ein Bild machen

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

Unser vielfältiges Angebot an Broschüren und Informationsmaterialien für Patient:innen, Eltern und auch Fachleute finden Sie hier:

https://www.soma-ev.de/downloads/

Je nach Inhalt stehen diese frei zum Download oder nur Mitgliedern zur Verfügung. Auf Anfrage können verschiedene Broschüren auch postalisch angefordert werden.

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 Patient:innen ausgesetzt sind, und wir möchten noch mehr Betroffene erreichen. Denn es gibt noch immer Patient:innen 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, Gesundheitspolitik und Fortbildung

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

Interdisziplinärer Fachbeirat

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. Sie sind ehrenamtlich tätig.

CURE-Net

Im 2009 gegründeten Forschungsnetzwerks CURE-Net (www.cure-net.de) arbeiten Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen und Mitglieder der SoMA und der SHG BE zusammen. 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. Zahlreiche Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen erschienen.

ARM-Net

SoMA ist Teil der europäischen Forschungsgruppe für anorektale Fehlbildungen – mehr Infos unter 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 Kinderchirurg:innen und Vertreter:innen der Selbsthilfe aktiv und setzen sich für die Verbesserung der Versorgung dieser Patient:innen ein. Ein Handlungsfeld sind die virtuellen Boards zur Fall-Besprechung und Förderung des Zweitmeinungsverfahrens.

CureforU

SoMA nimmt an Fallkonferenzen der Plattform CureforU teil, bei denen sich Kinderchirurg:innen aus aller Welt austauschen. Im Mittelpunkt stehen komplexe Fälle von anorektaler Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung. Ziel ist es, die Ergebnisse bei Diagnose und Behandlung zu verbessern.

ERN – europäische Referenznetzwerke

SoMA vertritt aktiv die Interessen der Patient:innenn mit anorektaler Fehlbildung, Kloakenekstrophie und M. Hirschsprung in zwei der 24 europäischen Referenznetzwerke: 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

Fachärzt:innen 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 Physiotherapeut:innen** statt.
- Auf Anfrage halten wir **Vorträge** vor Kinderärzt:innen, Pflegekräften oder auf verschiedenen Kongressen.
- Mit **Informationsständen** sind wir auf nationalen und internationalen Kongressen vertreten.

Gesundheitspolitik und Zentralisierung

Beratungen und Befragungsergebnisse der SoMA Mitglieder zeigen Versorgungslücken, angefangen bei korrekter Diagnosestellung über erfahrene Operateur:innen bis hin zur Nachsorge. Nach wie vor gibt es zu viele Gelegenheitsversorger, die mit geringen Fallzahlen Kinder mit komplexen angeborenen Fehlbildungen operieren. Gemeinsam mit Kooperationspartnern ist SoMA e.V. in der Gesundheitspolitik aktiv mit dem Ziel, eine Zentralisierung in der Fehlbildungschirurgie zu erreichen.

Weitere Netzwerke und Fachverbände

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

SoMA ist Mitglied beim Vdk und der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V. und der Deutschen Kontinenz Gesellschaft.

»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

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 Blasenekstrophie/Epispadie, KEKS e.V., Deutsche ILCO e.V., K.i.s.E. e.V. und dem ASBH.

Ende 2020 wurde **SoMA Austria** gegründet, so dass die Interessen der österreichischen Mitglieder noch stärker vertreten werden können. Eltern und Betroffene aus Österreich können sich für eine Doppelmitgliedschaft bei SoMA Austria und SoMA Deutschland entscheiden und so die Angebote beider Vereine nutzen. SoMA Austria und SoMA Deutschland arbeiten weiterhin sehr eng zusammen. Mehr Infos unter https://soma-austria.at/

SOMA AUSTRIA

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
- 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
- **Infos** zu aktuellen Themen

Im passwortgeschützten Zugang des **SoMA Mitgliederportals** sind z.B. Vorträge der letzten Jahrestagungen oder von Kongressen eingestellt. Hier ist auch stets die aktuelle Mitgliederliste verfügbar, die die persönliche Kontaktaufnahme und Vernetzung erleichtert.

Ausführliche Informationen zur Mitgliedschaft können unverbindlich unter mail@soma-ev.de angefordert werden.

Der Mitgliedsbeitrag beträgt (Stand September 2024) 120 € jährlich pro Familie bzw. erwachsener/m Betroffener/m. Betroffene zwischen 18 und 25 Jahren zahlen den ermäßigten Satz von 50 €. Alle anderen Familien oder Betroffenen können einen Antrag auf Ermäßigung oder Befreiung stellen, wenn dies begründet wird. Denn niemand soll aus finanziellen Gründen keine Hilfe erhalten.

Foto RTL/Guido Engels

ANERKENNUNG UND FÖRDERUNG

Das umfangreiche 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 zu realisieren möglichst vielen Teilnehmenden zugänglich zu machen.

SoMA wurde zum Beispiel 2023/2024 gefördert von:

- Aktion Mensch
- Anna Geissler-Stiftung
- Bürgerstiftung Kerscher
- Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung
- Heinz und Inge Hornung Stiftung
- Herzenswünsche e.V.
- Kroschke Kinderstiftung
- Marga und Walter Boll-Stiftung
- Stifter-helfen.de
- Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.

und durch die

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20h SGB V
  Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss der Verbände: Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau
- im Rahmen einer Projektförderung durch den **BKK-Dachverband**

SoMA KONTAKTDATEN, VORSTAND UND TEAM

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

SoMA

Weitere Vorstands- und Teammitglieder

1. Vorsitzende:
Annette Lemli
annette.lemli@soma-ev.de
Tel. 02935 / 80 55 10

2. Vorsitzende:
Sylvia Mättler
s.maettler@soma-ev.de
Tel. 07821 / 99 80 01 8

Sitz des Vereins: München
(Vereinsregister München VR 201252)
SoMA ist als gemeinnützig anerkannt
(Freistellungsbescheid 143/ 221/60292
vom 25.04.2023, Finanzamt München
für Körperschaften)

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

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: Seite 4, 8, 9, 11, 12 und 17.
Titel, Rückseite und Seite 18:
© Andy Alexander, andyalexander.de
Seite 12: © eUROGEN
Seite 16: © RTL D/Guido Engels
Seite 2, 6, 8, 14 und 19:
© Oliver Sold, oliversold-fotografie.de
Gestaltung: Steinbüchlers Büro
Konzept und Text: SoMA e.V.

© SoMA e.V.

6. überarbeitete Auflage 2024

Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt. Weitergabe 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.

Förderung
Die überarbeitete 6. Auflage wurde mit freundlicher Unterstützung der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20h SGB V finanziert.
Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss der Verbände: Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

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

SoMA ZIELE UND WÜNSCHE

Wir wünschen uns

- bestmögliche Behandlung für alle Patient:innen 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 Betroffene

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

Gemeinsam neue Wege gehen – SoMA e.V.

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

Familie B., Teilnehmende einer
SoMA Schwerpunkt Reha

www.soma-ev.de