



SOMA
AUSTRIA

Kraft und Mut, Beratung und Unterstützung bei
Morbus Hirschsprung und anorektalen Fehlbildungen



Für einen guten
Start in ein
selbstbewusstes
Leben.
Trotz allem.

Willkommen bei der SoMA Austria

In Österreich kommen jedes Jahr etwa 35-45 Kinder mit Morbus Hirschsprung oder einer anorektalen Fehlbildung zur Welt. Sie alle werden im Laufe ihrer ersten Lebensmonate operiert, einige mehrfach. Die Langzeitprognose ist abhängig von der Ausprägung der Fehlbildung und auch von der Qualität der medizinischen Versorgung. Eine solche Diagnose wirkt sich nicht nur auf den Alltag der Betroffenen, sondern immer auch auf die ganze Familie aus, und zwar ein Leben lang.

Die SoMA Austria ist eine Patientenorganisation, die sich für die Belange dieser Menschen und ihrer Familien einsetzt.



Unsere SoMA-Superheld*innen wissen, dass sie nicht alleine sind.



„Die Gründung der SoMA Austria war ein Meilenstein. Endlich können wir einander und unseren Kindern auch in Österreich das geben, was am dringendsten benötigt wird: Beratung, Vernetzung und GANZ VIEL MUT!“



Mazeena Mohideen
Gründerin und Obfrau der SoMA Austria

Um diese Diagnosen geht es bei uns:

MORBUS HIRSCHSPRUNG

Bei dieser Diagnose fehlen in einem unterschiedlich langen Teil des Dickdarms jene Nervenzellen, die für die Peristaltik (= Weitertransport des Stuhls im Darm) verantwortlich sind. Bei der **totalen Colonaganglionose** (Zuelzer-Wilson-Syndrom) ist der ganze Dickdarm betroffen, manchmal auch Teile des Dünndarms.

ANOREKTALE FEHLBILDUNG

Wenn Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung geboren werden, ist entweder kein Darmausgang vorhanden oder er mündet falsch. Die Diagnose lautet dann „Analatresie“ mit verschiedenen Fistelformen. Wenn bei Mädchen der Darmausgang, die Harnröhre und die Vagina in einem gemeinsamen Kanal münden, spricht man von einer **kloakalen Fehlbildung**. Die äußerst seltene, aber komplexeste Form einer anorektalen Fehlbildung ist die **Kloakenekstrophie**. Sie tritt in Kombination mit einer offenen Blase und einem offenen Darm, Genitalfehlbildungen sowie einer fehlenden Analöffnung und einem gespaltenen Becken auf.

Bei allen Formen der anorektalen Fehlbildungen sind Begleitfehlbildungen, z.B. des Herzens, der Nieren, der Wirbelsäule oder der Sexualorgane, möglich.

So hilft die SoMA Austria

Die meisten Menschen haben von Morbus Hirschsprung oder anorektalen Fehlbildungen noch nie etwas gehört. Das hat zwei Gründe:

- 1 Diese Diagnosen zählen zu den **seltene[n] Erkrankungen** und sind schon alleine deshalb der breiten Öffentlichkeit unbekannt.
- 2 Die Folgen dieser Erkrankungen – wie Inkontinenz, Stuhlentleerungsstörungen oder sonstige Funktionsstörungen – berühren immer noch einen **Tabu-Bereich**. Wer führt schon gerne Smalltalk über Ausscheidungen?

Für Eltern und Betroffene ist es oftmals schwierig, geeignete Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen zu finden. Hier kommt die SoMA Austria ins Spiel:

Kompetenter und neutraler Ansprechpartner

Die SoMA Austria kann Ihr Ansprechpartner sein und bei vielen Fragen weiterhelfen. Und ganz „nebenbei“ sind auf diesem Weg schon wundervolle Freundschaften fürs Leben entstanden.

Eine Fülle von hilfreichen Informationen rund um die Themen Morbus Hirschsprung, Anorektale Malformation (Analatresie) und Kloakenekstrophie erhalten Sie auf unseren SoMA-Tagungen und Treffen.

Antworten auf individuelle Fragen können Sie in Vorträgen, Gesprächsrunden oder Beratungsgesprächen finden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen untereinander ins Gespräch. Sie profitieren von den verschiedenen Erfahrungen, dem gegenseitigen Austausch und natürlich vom Fachwissen der Expertinnen und Experten.

Vielfältige Projekte: Die SoMA Austria hat sich aus der SoMA Deutschland heraus entwickelt & steht weiterhin in enger Kooperation mit dieser. So haben Sie über die „kooperative Mitgliedschaft“ beispielsweise die Möglichkeit, auch von dem äußerst umfangreichen Programm der SoMA Deutschland zu profitieren. Dies umfasst z.B. Jugendwochen und -wochenenden, Seminare zur Selbstständigkeit in der Nachsorge oder Seminare für betroffene Erwachsene.



„Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose – aber auch später – geht es um Entscheidungen, die das gesamte Leben Ihres Kindes beeinflussen. Hier kann die SoMA Austria mit Empathie und Mut, aber auch mit sachlichen und unparteiischen Informationen weiterhelfen.“

Mag.^a Madelaine Neumayr
Gründerin und Stv. Obfrau der SoMA Austria



Gerade in den verletzlichsten Phasen unseres Lebens ist es wichtig zu wissen, wohin wir uns wenden können.

Jetzt Mitglied werden – Es lohnt sich!

Mitglieder der SoMA Austria können das gesamte Spektrum der Aktivitäten der Organisation nutzen und auch mitgestalten. Sie bekommen die Möglichkeit, sich zu vernetzen und auszutauschen. Sie können an Freizeitaktivitäten oder Seminaren teilnehmen, sich beraten lassen, weiterführend informieren und darüber hinaus mit ihrem Stimmrecht die Ziele des Vereins mitbestimmen.

Die kooperative Mitgliedschaft – sprich eine Doppelmitgliedschaft bei SoMA Austria und SoMA Deutschland – berechtigt außerdem zur Nutzung des gesamten, sehr umfangreichen Angebots der SoMA Deutschland. Nähere Infos zur SoMA e.V. mit Sitz in Deutschland unter www.soma-ev.de.

Art der Mitgliedschaft	Regulär	Ermäßigt*
Einfache Mitgliedschaft SoMA Austria	€ 70,-/Jahr	€ 35,-/Jahr
Kooperative Mitgliedschaft SoMA Austria und SoMA Deutschland	€ 120,-/Jahr	€ 60,-/Jahr
Jugendspecial – Kooperative Mitgliedschaft (AUT+D) für Betroffene von 18–24 Jahren	€ 50,-/Jahr	

* Ermäßigte Mitgliedschaft ist möglich für Studierende und Lehrlinge, Alleinerziehende und Arbeitssuchende. Sollten Sie aus einem anderen Grund Bedarf an einer ermäßigten Mitgliedschaft haben, melden Sie sich bei uns, wir finden bestimmt eine Lösung.

Da wir niemanden aufgrund finanzieller Engpässe ausschließen wollen, bieten wir darüber hinaus weitere finanzielle Hilfen an – das kann z.B. die Befreiung vom Mitgliedsbeitrag, ein Zuschuss zu den Fahrtkosten zu einer Veranstaltung oder eine Spendenaktion sein. Sprechen Sie uns einfach darauf an.

>> Jetzt Mitglied werden:

www.soma-austria.at

„

Es ist unglaublich wichtig zu wissen, nicht alleine zu sein, sich auszutauschen. Das gibt Selbstvertrauen und es eröffnen sich neue Perspektiven und Möglichkeiten, die einen weiter bringen.“

Stefanie Friedl
Jugendkoordinatorin der SoMA Austria



Bei den Projekten für Jugendliche und junge Erwachsene können sich die Betroffenen auch in ungezwungenem Rahmen austauschen – und auch einfach mal entspannen, weil sich hier niemand erklären muss.



SoMA
AUSTRIA

„Das Glück ist im Grunde nichts anderes,
als der mutige Wille zu leben,
indem man die Bedingungen dieses Lebens annimmt.“

Maurice Barres

IHRE ANSPRECHPARTNERIN

Mazeena Mohideen

Gründerin und Obfrau der SoMA Austria

Telefon: +43 664 / 460 79 75

E-Mail: mazeena.mohideen@soma-austria.at

Redaktion und für den Inhalt verantwortlich: Mazeena Mohideen, Mag.^a Madelaine Neumayr, SoMA Austria
Layout: © DER ROTE FADEN grafikdesign · Bilder: © Elisa Mohideen, iStock, SoMA Austria
Umweltfreundlich gedruckt in Österreich auf chlorfrei gebleichtem Recyclingpapier · Druckerei: druck.at
Herzlichen Dank an SoMA Deutschland für die auszugsweise Bereitstellung von Inhalten und Textpassagen!

SoMA Austria – Selbsthilfe-
organisation für Betroffene
von Morbus Hirschsprung und
Anorektal-Fehlbildungen

Am-Ostrow-Park 11/7, 1220 Wien
Tel.: +43 664 / 460 79 75
Web: www.soma-austria.at
Mail: office@soma-austria.at

Spendenkonto Erste Bank:
IBAN AT96 2011 1843 1020 7400
BIC GIBAATWW | Vereinssitz: Wien
ZVR-Zahl: 1876253959
