

# Perspektiven

Das Coloplast-Magazin

Nr. 53 Sommer 2021

[www.coloplast.de](http://www.coloplast.de)



„Du  
schaffst  
das!“

# Selbsthilfe für mehr Lebensqualität



Nicole Schwarzer,  
Vereinsvorsitzende  
SoMA e.V.

Angeborene Fehlbildungen des Enddarms und Afters treten zwar selten auf, Ihre Folgen prägen das Leben der Betroffenen jedoch langfristig. Im SoMA e.V. helfen sich Betroffene und ihre Angehörigen untereinander.



Derzeit finden Veranstaltungen wie Seminare für Familien oder der Jahreskongress größtenteils digital statt.

„Unser Motto ist Zuhören, Beraten, Kontakte vermitteln“, sagt Nicole Schwarzer, Vorsitzende des Vereins Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildung e.V. (SoMA). Denn angeborene Fehlbildungen des Enddarms und Afters sind selten. Nur bei einem von ca. 3.500 bis 5.000 Neugeborenen mündet der Darmausgang an einer anatomisch falschen Stelle oder ist gar nicht vorhanden. Meist wird dies unmittelbar nach der Geburt

operativ behoben, doch langfristige Folgen wie Inkontinenz des Darms und der Blase beeinträchtigen auch danach das Leben der Betroffenen. „Diese Fehlbildungen sind außerdem noch immer ein Tabuthema“, weiß Nicole Schwarzer. „Daher ist es unser Anliegen, Betroffenen und deren Angehörigen durch fachliche und emotionale Unterstützung zu zeigen, dass sie nicht allein sind.“

## Durch alle Lebensphasen

Der gemeinnützige Verein steht seit 1989 Menschen mit verschiedenen anorektalen Fehlbildungen sowie den Krankheitsbildern Morbus Hirschsprung und Kloakenektropie zur Seite. Selbsthilfe und positive gemeinsame Erlebnisse stehen im Zentrum der Vereinsarbeit. „Erfahrungen weiterzugeben ist ein wichtiger Faktor für mehr Lebensqualität“, so die Vereinsvorsitzende. Die meisten der Mitglieder sind Eltern von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen. Doch ob Elternseminare, spezielle Kinder- oder Jugendseminare oder Trainings für junge Erwachsene, SoMA begleitet Betroffene und deren Angehörige durch alle Lebensphasen. „Der jährliche Jahreskongress ist ein besonderes Highlight“, erzählt Nicole Schwarzer. „Das ist ein Wochenende voller Vorträge, Kinder- und Jugendaktionen und Gesprächskreise. Alles im geschützten Rahmen, denn wir buchen eine Unterkunft, in der wir ganz unter

uns sind.“ Neben den bundesweiten Events organisieren Mitglieder regelmäßig regionale Treffen in allen Bundesländern. Derzeit finden viele Veranstaltungen online statt. „So erreichen wir aber auch Menschen, die vielleicht sonst nicht zu Treffen gereist wären. Das Gefühl der Verbundenheit wächst auf jeden Fall.“

## Sprachrohr und Lobbyarbeit

SoMA veröffentlicht in Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat regelmäßig Informationsmaterial. Zwei- bis dreimal jährlich erscheint außerdem das SoMAGAZIN. Der Verein engagiert sich in nationalen und internationalen Netzwerken und agiert als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten aus Forschung und Therapie. „Wir wollen behutsam Aufmerksamkeit für anorektale Fehlbildungen und ihre Folgen erzeugen“, betont Nicole Schwarzer. „Dann wächst das Verständnis für die versteckten Alltagschancen der Betroffenen.“



## Kontakt

SoMA e.V.  
Blombergstr. 9  
81825 München  
mail@soma-ev.de  
www.soma-ev.de  
Tel. 089 1490 42 62