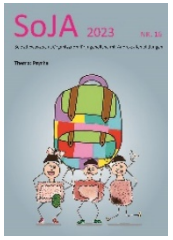
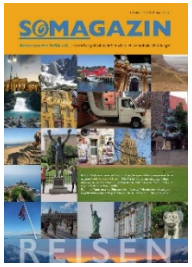
INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand Mai 2024

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Liste der von SoMA e.V. veröffentlichten Broschüren, Informationsmappen und -zeitungen.

Sie können sie anfordern bei SoMA e.V., Blombergstr. 9, 81825 München
Tel. 089 14 90 42 62, Fax 089 14 90 42 63, E-Mail: mail@soma-ev.de

	SoMA e.V. – Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität Hier finden die Leser:innen eine Zusammenfassung unserer Aktivitäten, Angebote und Kooperationen.	Info für alle, die SoMA e.V. und das Krankheitsbild nicht kennen	kostenfrei © 3. Auflage/2020
	Anorektale Fehlbildung Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	kostenfrei *(für Nichtmitglieder bitte Porto-Erstattung)* © 5. Auflage/2022 ISBN 978 3 981 8663-5-3
	Morbus Hirschsprung Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	kostenfrei *(für Nichtmitglieder bitte Porto-Erstattung)* *derzeit vergriffen* © 4. Auflage/2022 ISBN 978 3 981 0968 9 7
	Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt Dieses Informationsblatt gibt einen Überblick über die wichtigsten Stationen – von den ersten Symptomen über die Diagnose, Operation und Nachsorge bis ins Erwachsenenalter. Ergänzende Checklisten sollen u.a. helfen, Behandlern die richtigen Fragen zu stellen. Schautafeln zeigen anatomische Details.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	kostenfrei *(für Nichtmitglieder bitte Porto-Erstattung)* © 2.Auflage/2023

	**SoJA** – (**S**elbstbewusstseins**o**rganisation für **J**ugendliche mit **A**norektalfehlbildungen) Jährliche Informations-Zeitung (DIN A 5) Die Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche: Porträts, Interviews, Berichte, Rätsel, …	für Jugendliche, die von anorektaler Fehlbildung betroffen sind	alle Ausgaben kostenfrei © 16. Ausgabe 2023 *auch zu beziehen als PDF-Datei*
	SoMAGAZIN News-Letter – erscheint 3 mal pro Jahr Erfahrungsberichte, medizinische Fachartikel und Vorträge, Tipps, Informationen, Projekte von SoMA e.V., etc..	nur für Mitglieder und Kooperationspartner	kostenfrei *auch zu beziehen als PDF-Datei*
	**SoMAGAZIN – Extraheft REISEN** Sonder-Beilage zum News-Letter Erfahrungsberichte, Tipps und Informationen	nur für Mitglieder und Kooperationspartner	kostenfrei *auch zu beziehen als PDF-Datei*

	Nachsorgeheft *Anorektale Fehlbildung* Das ARM-Nachsorgeheft ist als Leitfaden oder „Stundenplan“ zu sehen, hilft, den Behandlungsverlauf bei angeborener anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten, und gibt einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine. Gleichzeitig wird der Behandlungsverlauf dokumentiert. Das Nachsorgeheft ist als Ergänzung zu einem Befundordner zu verstehen, kann diesen aber nicht ersetzen.	für Eltern und Patient:innen Ausgabe 1 für Jungen und Mädchen von 0 - 8 Jahren Ausgabe 2 für Jungen (9 - 17 Jahre) bzw. Mädchen (9 - 17 Jahre)	kostenfrei *(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)* **Ausgabe 1** © 2. Auflage/2017 ISBN 978 3 981 0968 7 3 *derzeit nur als PDF erhältlich* **Ausgabe 2** © 1. Auflage/2020 ISBN 978 3 981 8663 3 9 ISBN 978 3 981 8663 2 2
	Pflegehandbuch Das Pflege-Handbuch gibt Pflegenden, aber auch Betroffenen und deren Angehörigen Hilfestellung im alltäglichen Umgang mit der anorektalen Fehlbildung und der Nachsorge.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	**in Überarbeitung – derzeit nur als PDF erhältlich** © 1. Auflage/2010 ISBN 978-3-9810968-5-9
	Handbuch zur Nachsorge Dieses Handbuch bildet die Ergänzung zur M. Hirschsprung-Broschüre: patientenverständliche Informationen u.a. zu Darm-management, Ernährung, Medikamenten und Hilfsmitteln sowie psychosozialer Unterstützung.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	**in Überarbeitung – derzeit nur als PDF erhältlich** © 1. Auflage/2017 ISBN 978-3-9818663-0-8

	SoMA THEMA Wundsein Infoblatt mit Tipps und einer Liste mit Pflegeprodukten, Hautschutz und –pflegemitteln die bei einem wunden Po hilfreich sein können	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	kostenfrei © 1. Auflage/2021
	SoMA-THEMA Physiotherapie Patient:innen mit einer anorektalen Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung profitieren zumeist von einer physiotherapeutischen Behandlung: In diesem Themenheft werden Grundlagen und Anatomie sowie therapeutische Anwendungsmöglichkeiten vermittelt und mit Hinweisen zur Verordnung, Literaturtipps und weiterführenden Links ergänzt.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	kostenfrei © 1. Auflage/2016
	SoMA-THEMA Ernährung Übersichtsartikel zur Ernährung ergänzt durch Artikel eines Gastroenterologen und einer Ernährungsberaterin mit Tipps zur Ernährungsanpassung sowie abschließende Links zu weiterführender Information	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	*derzeit nur als PDF* kostenfrei © 1. Auflage/2013
	SoMA-THEMA Hilfsmittel Hier findet man gesetzliche Grundlagen, Hinweise zur Verordnung und weiterführende Tipps.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	*derzeit nur als PDF* kostenfrei © 1. Auflage/2013
	SoMA-THEMA Selbständigkeit Eigenverantwortung und Unabhängigkeit von den „pflegenden Personen“ sind Inhalt dieses Hefts.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	*derzeit nur als PDF* kostenfrei © 1. Auflage/2013

	Die erste Zeit mit dem Baby Informations-Mappe Informationen bei der Geburt eines Kindes mit anorektaler Fehlbildung: Welche Hilfen gibt es gleich nach der Geburt? An wen kann ich mich wenden?	wird in Entbindungskliniken/ Praxen zur Information betroffener Eltern bereitgestellt	kostenfrei © 2. Auflage/2010
	SoMINCHEN und die SoMA Kinder Kinderbuch Eine illustrierte Kindergeschichte inkl. Bastelanleitung: Komplizierte medizinische Sachverhalte rund um das Thema anorektale Fehlbildung werden als Kindergeschichte verpackt.	für Kinder im Alter von 3 – 9 Jahren – auch für Geschwisterkinder und Kindergarten/-tagesstätten geeignet	10,-- Euro © Nachdruck 2024 der 3. vollständig überarbeiteten Neu-Auflage 2021 ISBN 978-3-9818663-4-6
	Anatomische Schautafeln *Anorektale Fehlbildungen und Kloakenekstrophie* Aufstellbarer Ordner Anatomische Schaubilder zu Fehlbildungsformen, Anus praeter-Anlage, Malone-Stoma und Sexualorganen	für Seminare, Praxen oder Fortbildungen	40,-- Euro © 2. Auflage/2020
	Syndrome, Fehlbildungs-Assoziationen und -Komplexe mit anorektalen Anomalien und mit M. Hirschsprung Zusammenfassung zu multiplen angeborenen Anomalien Nach einer tabellarischen Übersicht wird das jeweilige Krankheitsbild beschrieben und erläutert sowie weiterführende Literatur genannt.	für Patient:innen, Angehörige und Fachleute	10,-- Euro © 2. überarbeitete Auflage 2022 ISBN 978-3-9818663-6-0

	SoMA Ordner – **Sammelordner für Befunde oder Infomaterialien der SoMA** Wichtige Hinweise zum Recht auf Patienteninformation und eine kurze Anleitung können angefordert werden unter mail@soma-ev.de.	für Patient:innen und Angehörige	10, -- Euro inkl. Porto-/ Versandkosten Neuauflage des Ordners 4/2023
	Nicht mehr allein – jeder Euro für mehr Lebensqualität Infoblatt für Spender	Info für Förderer, Mitglieder und Interessierte	kostenfrei © 3. Auflage/2020
	Jahresberichte Daten & Fakten, Veranstaltungen & Aktivitäten, Finanzbericht, etc.	Info für Förderer, Mitglieder und Interessierte	kostenfrei © 18. Ausgabe 2023