

SoMA JAHRESBERICHT

SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen

2021

1. Daten und Fakten	2–3
2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2021	4–7
3. Veranstaltungen – Beratung/Information/Austausch.	8–13
4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges	15–16
5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur	17–18
6. Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke	19–22
7. Kooperationen und Mitgliedschaften	23
8. Vereinsstruktur	24–27
9. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht	28–29
10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden	30
11. Ausblick	32
Schlussbemerkung/Impressum	35



I. Daten und Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, für betroffene Jugendliche und betroffene Erwachsene sowie deren Angehörige.

I.1. SoMA – Über uns

SoMA e.V. bietet Hilfe und Begleitung bei Fragen zu Operationen, Behandlung, Nachsorge und psychosozialen Aspekten bei anorektalen Fehlbildungen (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) und Kloakenekstrophie (KE) (mehr Infos www.soma-ev.de).

Der Verein wurde 1989 von betroffenen Eltern und einem Kinderarzt gegründet und agiert bundesweit und in den deutschsprachigen Nachbarländern.

Mitgliederversammlung und Vorstand sind die formalen Organe des Vereins. Einmal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, in der Regel angegliedert an eine bundesweite Fachtagung, zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Diese Fachtagung umfasst Vorträge, Gesprächskreise, Einzelgespräche, Kinder- und Jugendprogramm sowie ein Rahmenprogramm.

SoMA aktiv

Neben den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern gibt es leitende Berater:innen für Familien und Betroffene von anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung sowie projektbezogene Ansprechpartner:innen. Weiter sind Organisator:innen regionaler Treffen aktiv, die in den verschiedenen Bundesländern in der Regel mindestens einmal jährlich eine Tagung/ein Treffen organisieren.

SoMA e.V. hat einen interdisziplinären Fachbeirat, der aus Ärzt:innen, Therapeut:innen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht. Der Beirat berät und unterstützt SoMA e.V. (mehr unter <https://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/>)

Mitgliedsbeitrag

Der Jahresbeitrag für SoMA-Mitglieder (Eltern/Betroffene von ARM/MH/KE) beträgt 120 € gemäß dem Beschluss der Mitgliederversammlung 2019. Selbst betroffene Patient:innen, die selbst Mitglied und unter 26 Jahren sind, zahlen 50 € jährlich. Ebenso kann der Jahresbeitrag auf Antrag reduziert werden, wenn z.B. die Einkommensverhältnisse die Beitragszahlung nicht erlauben (arbeitslos, in Ausbildung, o.ä.). In Einzelfällen ist auch eine komplette Beitragsbefreiung möglich.

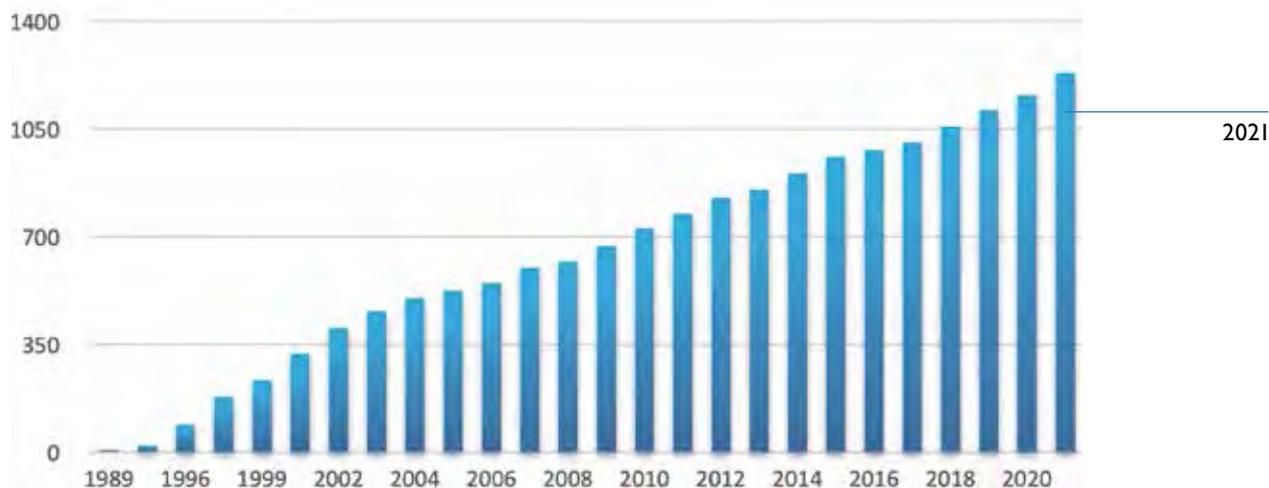
Neben der Mitgliedschaft von Familien/Betroffenen ist auch eine Fördermitgliedschaft möglich. Der Jahresbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt mindestens 50 € jährlich, höhere Beiträge sind möglich.

Sondersituation aufgrund der Corona/Covid 19-Pandemie

Die Covid 19-Pandemie beeinflusste auch 2021 noch erheblich die Umsetzung der Vereinsaktivitäten. So konnten durch die Einschränkungen nur wenige Präsenzveranstaltungen stattfinden, ebenso musste der Jahreskongress erneut verschoben werden. Die Mitgliederversammlung fand erstmals online statt.

Dennoch konnten zahlreiche Angebote für unterschiedliche Zielgruppen in Online-Formaten stattfinden. Viele der sonst besuchten nationalen und internationalen Kongresse und Meetings wurden ebenfalls zum Teil durch virtuelle Treffen ersetzt.

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



I.2. Mitgliederzahlen zum 31.12.2021

Mitglieder* insgesamt: 1.233

(+ 73 i. Vgl. zu 2020)

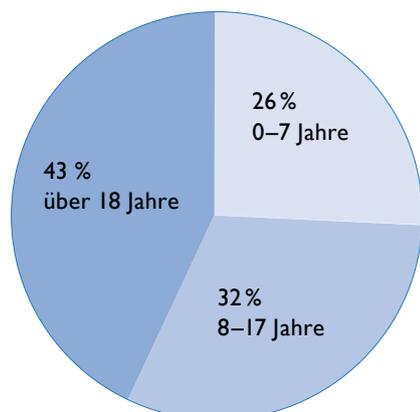
davon passive** Mitglieder: 135

Zusammensetzung der Mitglieder:

- Eltern/Großeltern/Pflegeeltern: 970 (+ 48)
- selbst betroffene Patient:innen, die auch selbst Mitglied sind: 152 (+ 20)
- Partner von Betroffenen: 1
- Fördermitglieder: 110 (+ 5)
(davon 47 medizinisch tätige Fördermitglieder)

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent

(ohne Fördermitglieder)



* Die Mitgliederzahl bei Eltern/Großeltern bezieht sich auf das betroffene Kind, es liegt dann eine beitragspflichtige Mitgliedschaft vor bzw. bei der Mitgliederversammlung kann ein Stimmrecht ausgeübt werden.

Wenn beide Elternteile Mitglied sind (= 2 Mitglieder), liegen zwei Mitgliedschaften vor, es haben auch beide Stimmrecht.

** Passive Mitglieder sind Mitglieder, die keine Leistung (Post/Beratung/Treffen) mehr in Anspruch nehmen möchten, z.B. weil sie diese nicht mehr benötigen. Sie zahlen keinen Beitrag, aber verbleiben weiterhin in der Mitgliederliste und stehen so mit ihren Erfahrungen anderen Eltern/Betroffenen als Ansprechpartner zur Verfügung.

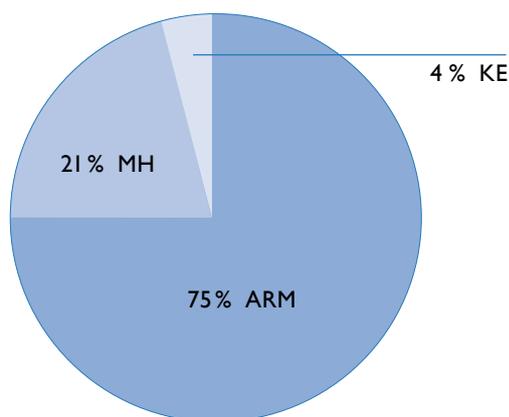
Nach Regionen und Untergruppen (Mitglieder und Fördermitglieder):

Baden-Württemberg:	155
Bayern:	274
Berlin:	64
Brandenburg:	19
Bremen:	14
Hamburg:	26
Hessen:	95
Mecklenburg-Vorpommern:	4
Niedersachsen:	109
Nordrhein-Westfalen:	262
Rheinland-Pfalz:	44
Saarland:	9
Sachsen:	35
Sachsen-Anhalt:	14
Schleswig-Holstein:	44
Thüringen:	23

Österreich 25; Schweiz 18;
Niederlande, Frankreich, USA jeweils 2;
Rumänien, Schweden jeweils 1

Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen – nach Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildung inkl. Kloakenfehlbildung:	828
Morbus Hirschsprung:	236
davon 18 Zuelzer-Wilson	
Kloakenekstrophie:	47



Interessierte (noch nicht Mitglied):

248 (ARM, MH, KE)

Kündigungen im Jahr 2021:

38 (1 Fördermitglied; 37 Mitglieder)
entspricht + 3 i. Vgl. zu 2020

2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2021

Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

07.05.	online	KEKS e.V. – Bundestreffen mit Workshops
12.–14.05.	online	EURORDIS member meeting & ECRD Kongress
08.06.	online	Coloplast live – Vorstellung von SoMA e.V.
11./12.07.	online	EAU-Kongress
17.09.	Aschaffenburg/online	Kindernetzwerk – Jahrestagung und Mitgliederversammlung
23./24.09.	online	NAKSE-Konferenz
06.–09.10.	Berlin/online	Kongress Kinder- und Jugendmedizin
06.10.	online	DGKCH Round Table
09.10.	online	Jahreskongress SoMA Austria
29.10.	online	Konsensusgruppe Kontinenzschulung (KgKS)
29.10.	online	ARM-Net-Meeting
05./06.11.	Berlin/online	ACHSE – Fachtagung und Mitgliederversammlung

Online-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings (Anzahl in Klammer):

- europäisches Forschungsnetzwerk ARM-Net (13)
- deutsches Forschungsnetzwerk CURE-Net (4)
- virtuelle Boards AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen) (9)

Veranstaltungen europäische Referenznetzwerke

23.02.	online	Webinar eUROGEN – „VACTERL or not VACTERL – does it matter?“
09.04.	online	ERNICA – Member & Board Meeting
25.05.	online	Webinar eUROGEN – „What happens with the quality of life in patients with ARM?“
04.06.	online	eUROGEN – Annual Meeting
22.06.	online	ERNICA-/eUROGEN-Webinar „Hydrocolonic Sonography and self-management in patients with incontinence ...“
29.09.–01.10.	Lille	ERNICA – Annual Meeting
04./05.11.	online	EURORDIS – Meeting der ePAGs (Patientenvertreter der ERNs)
30.11.	online	Webinar eUROGEN – Management of urethral bladderneck fistulas

Online-/Telefon-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings (Anzahl in Klammer):

- europäische Referenznetzwerke allgemein und Vernetzung Deutschland (2)
- europäisches Referenznetzwerk ERNICA (6)
- europäisches Referenznetzwerk eUROGEN (9)
- eUROGEN-ERNICA cross-ERN-working group (2)
- EURORDIS – europäische Patient Advocacy Group ePAG (4)

Regional-Tagungen und Themenangebote für Familien und Betroffene – mit und ohne Referenten

10.03.	online	Gesprächskreis – Bayern
14.04.	online	Gesprächskreis – Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen
27.04.	online	Gesprächskreis – Baden-Württemberg
05.05.	online	Seminar mit Fachleuten – „Ernährung bei ARM“
19.05.	online	Gesprächskreis – Norddeutschland
17.07.	online	Seminar mit Fachleuten – Bayern
11.09.	Leipzig	Regionaler Fachtag – Sachsen – Sachsen-Anhalt
18.09.	Mardorf	Regionaler Fachtag – Niedersachsen
16.10.	Nürnberg	Offener Treff/Stammtisch
17.10.	Monbachtal	Regionaler Fachtag – Baden-Württemberg
11.11.	online	Gesprächskreis – „Integration in Kindergarten und Schule“ – NRW
25.11.	online	Seminar mit Fachleuten – „Gut geplant in die Transition“ – Berlin – Brandenburg
17.12.	online	Adventstreffen – Bayern

Themenangebote speziell für Familien und Betroffene mit MH bzw. KE – online mit Referenten

24.04.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“
19.08.	online	„Morbus Hirschsprung und Trisomie 21“
02.10.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“
06.11.	online	Morbus Hirschsprung-Fachtag
11.12.	online	Kloakenekstrophie-Fachtag – „Kurzdarml“

Veranstaltungen für Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene

16.03.	online	Gesprächskreis – Kloakenekstrophie (ab 16 Jahren)
10.04./01.05./29.05./ 02.10./23.10./20.11.	online	Gesprächskreis Mentoren – für Kinder zw. 8 und 12 Jahren
24.04./30.04.	online	Gesprächskreis – „Wir lernen uns kennen“ und „Escape room“ – (13 – 17 Jahre)
15.06.	online	Gesprächskreis – Kloakenekstrophie (ab 16 Jahren) – „Blase“
05.–08.08.	Nürnberg	Jugend-Wochenende
25.–28.11.	Mainz	Befund-Seminar „Was hab' ich eigentlich?“ – für 14 –26-Jährige

Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

24.02./24.03./21.04./ 06.10./03.11./01.12.	online	Gesprächskreise zu den Themen: Alltag/Beruf, Körperbild, Arzt- und Krankenhausbesuche, Nähe und Distanz, Fehlbildung im Alter
07.07.	online	Workshop „hand in hand“ für Betroffene „Zugewandtes Zuhören“
08.09.	online	Workshop „Seelische Ressourcen“
alle 2 Wochen	online	Zoom-Austausch
alle 4 Wochen	online	Erwachsenen AG (seit 30.06.2020)

Veranstaltungen für Familien

12.04.	online	Workshop „hand in hand“ – „Grenzen setzen“ – für Eltern
24.04.	online	Seminar mit Fachleuten – „Mein Kind kommt in die Schule“ – für Eltern von betroffenen Kindern zw. 5 u. 7 J.
06.05.	online	Seminar mit Fachleuten „neue Herausforderungen“ – für SoMA Väter/Männer
10.05.	online	Workshop „hand in hand“ – „Ängste“ – für Eltern
26.06.	online	Workshop „hand in hand“ – „Familienspaß“ – für Eltern
27.05.	online	Ersatzangebot für das SoMA Mütter-Seminar
12.07.	online	Workshop „hand in hand“ – „Geschwisterrivalitäten“ – für Eltern
14.09.–12.10.	Usedom	„kleine“ SoMA-Schwerpunkt-Rehamaßnahme
07.10.	online	Seminar „Pausen“ für SoMA Mütter
12.10.	online	Seminar mit Fachleuten – „Impfungen & Corona“ – für Eltern
21.–24.10.	Münster	Seminar „Das schaffst du alleine“ – 1 Elternteil + betr. Kind (9 – 12 J.)
29.10.	online	Seminar mit Fachleuten – Schule – „Im Machtkampf?“ – für Eltern von betroffenen Kindern zw. 6 u. 12 J.
29.10.	online	Workshop „hand in hand“ – „Wutanfälle und Aggression verstehen“ – für Eltern
08.11.	online	Seminar mit Fachleuten „Väter-Rollen: Konflikt oder Chance?“ – für SoMA Väter
08.11.	online	Workshop „hand in hand“ – „Angst vor med. Eingriffen“ – für Eltern

Veranstaltungen für Fachleute

10.–12.06.	online	11. Fortbildung für Physiotherapeut:innen „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen“
19.10.	online	I. Sitzung des neu berufenen interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V.

Fortbildungen

11/2020 – 06/2021	online	13. Sektorübergreifendes Qualifizierungsprogramm für Führungskräfte im Gesundheitssektor „Versicherte & Patienten: Eigenverantwortlich und mündig?! (tranSektoris-Leadership in Healthcare) – Patienten-Stipendium
18.01.	online	Conscious Embodiment
04.02.	online	Lean Impact– Soziale Projekte und Organisationen schlank halten
28.04.	online	Buchführung für Vereine
30.06.	online	Unternehmerseminar Berufsgenossenschaft
08.-09.09.	online	ClarCert GmbH Gutachterlehrgang für NAMSE-Typ A Zentren für seltene Erkrankungen
15.09.	online	Kinder- und Jugendreha über die Deutsche Rentenversicherung
21.10.	online	Transektoris – Fortbildungsabend: Kulturwandel: Agilität und Projektmanagement
div.	online	Teilnahme an verschiedenen Webinaren Coloplast <i>live</i> zu Themen wie Sexualität, Stomaversorgung, ARM und MH

SoMA interne Sitzungen, Arbeitsgruppen, Supervisionen und Zoom-Meetings

14./15.10.	online	Vorstandssitzung mit Team
12.–13.09.	online	Strategiesitzung Teil 2/Modul 3 Transformation
19.11./21.11.	Kassel/hybrid	Strategiesitzung Teil 3/Modul 3 Transformation
19.–20.11.	Kassel	Vorstandssitzung mit leitenden Berater:innen / Team
5 Termine	online + Präsenz	Supervisionen
alle 6 – 8 Wochen	online	Zoom-Meetings von Vorstand und leitenden Berater:innen
5 Termine	online	Zoom-Meeting der OrTs mit der Koordinatorin für Regionalarbeit
1–12/2021	online	AG Qualität und Transparenz – 4 Arbeitsgruppen zu Gesundheitsbogen, Zertifizierung, Checklisten, Information zu Ärzten; Themenzooms zu Netzwerken, Sewobe und aktuellen Themen

Mitgliederversammlung

12.06.	online	Mitgliederversammlung inkl. Wahlen (Vorstand und Kassenprüfer:innen): Kassenbericht
--------	--------	---

Erste Online-Mitgliederversammlung 2021 mit Vorstandswahl und Satzungsneufassung

51 Mitglieder nahmen an der ersten SoMA Online-Mitgliederversammlung am 12. Juni 2021 teil.

Sie erhielten einen Überblick über die aktuelle Mitgliederzahl, Aktivitäten im Jahr 2021 und Planungen für 2022.

Eine Satzungsneufassung wurde verabschiedet und die Wahlen des Vorstands konnten mithilfe eines Abstimmungstools durchgeführt werden. Anschließend hatten die Teilnehmer:innen noch Gelegenheit, sich auszutauschen.

Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Tagung. Die Neufassung der Satzung ist inzwischen im Vereinsregister eingetragen und somit gültig.

The screenshot shows a Zoom meeting interface. On the left, a presentation slide is displayed with the following content:

9. Abstimmung über den Antrag auf Neufassung der Satzung

Geänderte Punkte in der Zusammenfassung

- § 2 Konkretisierung Fehlbildungen
- § 4 ff Mitgliedschaft
 - Online, aktiv passiv
 - Konkretisierung Kündigung/Ausschluss
- § 7 ff Vorstand
 - Virtuelle Sitzungen, Blockwahl
 - Zuwahlmöglichkeit
 - Beirat > Umbenennung
- § 8 ff Mitgliederversammlung und Beschlüsse
 - Online und Umlaufverfahren
 - Aufgaben Konkretisierung
- § 10 Regionalarbeit
- § 11 Datenschutz
- § 14 Toleranzklausel

Einige Konkretisierungen in verschiedenen Paragrafen

At the bottom of the slide, it says "SoMA Online-Mitgliederversammlung 2021" and "12.06.2021".

On the right side of the screenshot, a video feed shows a woman with glasses and a red top speaking. The name "Nicole Schwarzen" is visible below her video.

3. Veranstaltungen – Beratung/Information/Austausch

SoMA veranstaltet Online-Seminare, Treffen und Fachtagungen – Familien und erwachsene Betroffene können sich hier austauschen und gezielt informieren. Die Veranstaltungen sind regional, überregional, themenbezogen oder entsprechen anderen Zielgruppen. Tagungen und Treffen finden mit oder ohne Referent:innen und je nach Möglichkeit in Präsenz oder online statt. Diese Veranstaltungen wurden jeweils von mindestens einem SoMA Team-Mitglied organisiert, begleitet und moderiert. Mehr Informationen zu Funktion und Profession der ehren- und hauptamtlich tätigen SoMA Team-Mitglieder finden Sie im Kapitel 8.

SoMA berät, gibt Informationsmaterialien heraus und arbeitet vernetzt mit Fachleuten und anderen Organisationen des Gesundheitsbereiches zusammen.

Diese Angebote und Aktivitäten werden hier kurz vorgestellt sowie die Einnahmen-/Ausgaben-Situation ergänzt. Dabei ist Folgendes zu beachten:

- Ein Teil der regelmäßig stattfindenden Aktivitäten und Angebote wurde anteilig durch die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene unterstützt. Die Gesamtförder-summe betrug 89.000 €. Dieser Betrag wurde auch verwendet für andere Kosten wie Miete, Büroausstattung/-sachkosten, anteilige Personalkosten, usw. Es wird auf eine anteilige Ausweisung der Beträge pro Veranstaltung/Projekt verzichtet.
- Für alle Angebote entstanden Personal-, Organisations- und bei Online-Angeboten auch Technikkosten. Diese werden in der Regel hier nicht in Beträgen ausgewiesen.
- In alle genannten Aktivitäten wurde eine erhebliche Anzahl ehrenamtlicher Arbeitsstunden eingebracht. Eine Übersicht über die Gesamtzahl der ehrenamtlichen Stunden befindet sich am Ende des Jahresberichts.
- Für Tagungen und Treffen werden je nach Veranstaltungsform und Programmformat Teilnehmergebühren erhoben. Mitglieder können auf Antrag hiervon im Rahmen der Einzelfallhilfe befreit werden.

3.1. Regionale Veranstaltungen

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

In fast allen Bundesländern sollte 2021 mindestens eine Präsenz-Veranstaltung stattfinden, was Corona-bedingt jedoch nicht möglich war: Lediglich in Leipzig (Sachsen), in Mardorf (Niedersachsen) und im Monbachtal (Baden-Württemberg) konnten die geplanten Veranstaltungen für Mitglieder und Interessierte in Präsenz durchgeführt werden (siehe unten).

Online-Angebote für Mitglieder ersetzen einige Veranstaltungen so gut wie möglich: Die Zoom-Meetings fanden nach

Bedarf mit oder ohne Fachreferent:innen statt, mit moderierten Gesprächskreisen oder lockerem Erfahrungsaustausch in Kleingruppen unter Eltern und Betroffenen. Eingeladen wurde zunächst bundeslandbezogen, bei freien Plätzen wurde das Angebot auch für Mitglieder aus weiteren Bundesländern geöffnet. Beispiele für thematische Angebote mit Fachreferent:innen:

- „Integration in Kindergarten und Schule“ (vorrangig NRW)
- „Gut geplant in die Transition“ (vorrangig Berlin – Brandenburg)

Regionaler Fachtag Sachsen – Sachsen-Anhalt in Leipzig am 11. September

- Teilnehmer: 3 Familien mit 4 Kindern, als Gast Fr. Knauf (Case-Managerin, Leipzig)
- Ablauf/Inhalt: Erfahrungsaustausch der Mitglieder; Kinderbetreuung
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: M. Windrich, S. Peetz

Regionaler Fachtag Niedersachsen in Mardorf am 18. September

- Teilnehmer: 81 Personen (inkl. SoMA-Team, Referent:innen, Gästen und Betreuer:innen), davon 20 Familien mit 29 Kindern sowie drei erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Nachsorge und Kontinenz“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Dr. E. Schmiedeke (Kinderchirurg, Bremen), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen)
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Kletterpark, Basteln, Zauberprogramm
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: B. Berkemeyer, A. Lemli, L. Gruet

Regionaler Fachtag Baden-Württemberg im Monbachtal am 17. Oktober

- Teilnehmer: 17 Familien mit 22 Kindern sowie zwei erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Fragen zur Ernährung, Ballaststoffe, Probiotika & Co“ Vorstellung „verosana team – Home-Care und Hilfsmittel“
- Referent:innen: P. Kipp (Diplom-Oecotrophologin und Ernährungspsychologin, Karlsruhe); M. Katz, J. Braun (verosana team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH, Leinfelden-Echterdingen)
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: u.a. Bogenschießen, Fackeln bauen
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: T. Suckau, S. Mättler

Gesamtausgaben für die Regionalarbeit rd. 6.900 €

für Tagungs-, Reisekosten und Kinder- und Jugendprogramm bei den Präsenzveranstaltungen sowie Referenten- Organisationskosten für online- und Präsenzveranstaltungen



Gesamteinnahmen rd. 6.900 €

Teilnehmerbeiträge (ca. 2.540 €), VGH-Stiftung (1.600 €), Spenden (115 €), sonstige Erstattungen und Einnahmen (840 €) sowie Sponsoringleistungen PubliCare GmbH (300 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag verosana team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH (400 €); anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (1.000 €)

3.2. Jahreskongress 2021

Der vom 11. bis 13. Juni 2021 in München geplante SoMA Jahreskongress musste leider erneut Corona-bedingt verschoben werden, geplant ist die Veranstaltung für den 20. – 22. Mai 2022 in München.

Information zu Kosten/Einnahmen:

Wie im Jahresbericht 2020 beschrieben fielen bereits Kosten für die Vorbereitung, Einladung und diverse Anschaffungen sowie weitere Aufwandskosten an und es wurde bereits eine Anzahlung für den Tagungsort in Höhe von 15.000 € geleistet. Diese Anzahlung wird für die Tagung 2022 verwendet, die vom 20. – 22. Mai 2022 wiederum in München stattfinden soll. Die bereits erhaltenen Vorschusszahlungen der Förderung in H. v. 46.080 € konnten mit Einverständnis des Förderers Aktion Mensch ebenfalls auf 2022 übertragen werden.

3.3. Fehlbildungsspezifische Veranstaltungen (ARM, MH, KE)

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

MORBUS HIRSCHSPRUNG

Online-Seminare Ernährungsfragen bei MH am 24. April und 2. Oktober

- Teilnehmer: jeweils 20 – 25 Eltern und Betroffene von MH
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Austausch zu Fragen wie: Was ist grundsätzlich zu beachten, was kann helfen, was sollte vermieden werden, wenn MH vorliegt?
- Referentinnen: M. Rensch (Ernährungsberaterin, Bremen), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: A. Widder, S. Alexander, A. Lemli

Online-Seminar MH und Trisomie 21 am 19. August

- Teilnehmer: 12 Familien
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Austausch zu Fragen wie: Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es im Alltag? Welche Besonderheiten gilt es zu berücksichtigen?
- Referentinnen: Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Berlin/Rostock), Dr. phil. Szczebak (Geschäftsführerin Deutsches Down-Syndrom InfoCenter)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: A. Widder, S. Alexander, J. Schweikhard

Online-Fachtag am 6. November

- Teilnehmer: 16 Familien und ein erwachsener Betroffener
- Ablauf/Inhalt: Vorträge und Austausch zu Operation und Nachsorge bei MH, Integration in Kindergarten und Schule
- Referent:innen: Dr. A. Weltzien (Kinderchirurgin, Frankfurt-Höchst), R. Müller (Stoma- und Kontinenztherapeut und Medizinprodukteberater, Coloplast GmbH), S. Mättler (SoMA-Team)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: A. Widder, S. Alexander, A. Lemli, J. Schweikhard

Gesamtausgaben für die Morbus Hirschsprung-Angebote rd. 2.000 €

für Referenten- und Organisationskosten

Gesamteinnahmen für die Morbus Hirschsprung-Angebote rd. 2.000 €

Teilnehmerbeiträge (1.200 €); anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (800 €)

KLOAKENEKSTROPHIE

KE-Fachtag „Kurzdarms“ am 11. Dezember

Die in Stuttgart geplanten KE-Fachtage von 10. – 12. Dezember konnten Corona-bedingt nur am 11. Dezember als Online-Angebot stattfinden.

- Teilnehmer: 9 Familien (betroffenes Kind zw. 1 und 19 J.) und eine erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorträge und Gespräche zu den Themen: Ursachen für Darmproblematiken bei KE und anatomische Grundlagen, Aspekte der Kurzdarmproblematik bei Kindern mit ARM/KE aus gastroenterologischer und kinderchirurgischer Sicht
- Referent:innen der Uniklinik Tübingen: PD Dr. V. Ellerkamp (Kinderchirurgie und -urologie), Dr. J. Hilberath (Pädiatrische Gastroenterologie), Prof. Dr. S. Warmann (Kinderchirurgie und -urologie)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: M. D'Ortona-Markoc, Anne P., N. Schwarzer, M. Haanen, S. Mättler

Online-Austausch für Betroffene ab 16 Jahren am 16. März und 15. Juni

Im Jahr 2021 fand erstmals diese Austauschmöglichkeit für KE-Betroffene statt. Einmal zum Thema Blase, einmal zum Thema Darm. Das Angebot wurde von Anne P. moderiert.

- Teilnehmer: 3 bzw. 2 Jugendliche/junge Erwachsene
- Organisation und Leitung – SoMA Team: Anne P.

Gesamtausgaben für die Kloakenekstrophie-Angebote rd. 2.200 € für Referentenkosten (450 €), Organisationskosten und Anzahlung der Tagungsstätte (700 € – dieser Betrag wird für die im August 2022 geplante Präsenzveranstaltung angerechnet)



Gesamteinnahmen für die Kloakenekstrophie-Angebote 4.200 €:
Teilnehmerbeiträge (170 €); Förderung StarCare e.V. (4.000 € – die verbleibenden Mittel können mit Einverständnis des Förderers StarCare e.V. für die Durchführung des Ersatztermins 2022 verwendet werden. Erst dann erfolgt eine Endabrechnung.)

3.4. Online – Angebote nach Themen

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Online-Seminar „Ernährungsfragen bei ARM“ am 5. Mai

- Teilnehmer: 10 Familien (Eltern von Kindern im Alter von 0,5–11 J.) und 8 selbst betroffene Erwachsene (18–38 J.) und 3 SoMA Team-Mitglieder
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Gespräch zu Fragen wie: Was ist grundsätzlich bei der Ernährung zu beachten, was kann helfen, was sollte vermieden werden, wenn ARM vorliegt?
- Referentinnen: M. Rensch (Ernährungsberaterin, Bremen), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen)
- Fachgäste: F. Wilke (Ernährungsberaterin, Usedom), P. Kipp (Diplom-Oecotrophologin und Ernährungspsychologin, Karlsruhe)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: A. Lemli, S. Mättler

Online-Seminar „Impfungen & Corona“ am 12. Oktober

Was ist bei Kindern und Jugendlichen, die eine seltene Fehlbildung haben, bezogen auf das Thema Impfen zu beachten?

- Teilnehmer: 15 Familien (Eltern von Kindern im Alter zw. 0 und 13 J.)
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Gesprächskreis zum Corona-Virus und Impfungen allgemein sowie zu Corona-Impfungen
- Referent: Dr. Stephan Illing (Kinderpneumologe, Fellbach)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: A. Lemli, S. Mättler

Gesamtausgaben Online-Themenangebote 300 €

Referentenkosten (ein Referent verzichtete auf Honorar); zzgl. Personalkosten (nicht ausgewiesen – siehe Anmerkung oben)

Gesamteinnahmen Online-Themenangebote 450 €

Teilnehmergebühren

3.5. Für Familien

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Online-Mütter-Seminare am 27. Mai und 7. Oktober

Da das Präsenzseminar abgesagt werden musste, fanden als Ersatz zwei Online-Angebote statt: Der erste Termin im Mai war den bereits angemeldeten Müttern vorbehalten, das Seminar im Oktober war für alle Mitglieder offen.

- Teilnehmerinnen: 3 (27.05.) bzw. 4 (07.10.) Mütter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist

- Ablauf/Inhalt: Erfahrungsaustausch, Achtsamkeits- und Entspannungsübungen
- Referentin: S. Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientierte Körperpsychotherapie, Bruchhausen-Vilsen)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: B. Berkemeyer, N. Schwarzer

Gesamtausgaben

Die Referentin verzichtete auf Honorar.

Gesamteinnahmen 105 €

Teilnehmergebühren

SoMA-Online-Seminare für Väter/Männer am 6. Mai und 8. November

6. Mai: Seminar „neue Herausforderungen“

- Teilnehmer: 9 Väter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist, bzw. selbst betroffene Väter
- Referent: W. Bulthaup (Heilpraktiker für Psychotherapie, systemischer Familientherapeut, Hiddenhausen)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: G. Eidmann, N. Schwarzer

8. November: Seminar „Väter-Rollen: Konflikt oder Chance?“

- Teilnehmer: 6 Väter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist
- Referenten: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Berlin), M. Haanen
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: G. Eidmann, N. Schwarzer

Gesamtausgaben Väter-Seminare 150 €

für Referentenkosten. Diese waren gering, da zwei Referenten auf Honorar verzichteten, zzgl. Personalkosten (nicht ausgewiesen – siehe Anmerkung oben)

Gesamteinnahmen Väter-Seminare 225 €

Teilnehmergebühren

Hand in Hand-Parenting – 7 Angebote zur emotionalen Unterstützung für Familien

Bei den Online-Veranstaltungen à 120 Minuten lernten Mütter und Väter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist, neue Methoden im Zusammenhang mit Trauma-Verarbeitung kennen. Ziel ist, die ganze Familie emotional zu unterstützen und auf die besondere Belastungssituation einzugehen, wenn ein Kind von einer seltenen Fehlbildung betroffen und z.B. mit Krankenhausaufenthalten oder schmerzhaften Behandlungen konfrontiert ist. Neben dem Input aus dem Impulsvortrag gab es in Kleingruppen auch praktische Übungsmöglichkeiten der Hand in Hand-Methoden:

- 12. April – „Grenzen setzen“, 10. Mai – „Ängste“, 26. Juni – „Familienspaß“, 12. Juli – „Geschwisterrivalitäten“, 8. Nov. – „Ängste vor medizinischen Eingriffen“, 29. Nov. – „Wutanfälle und Aggression verstehen“



- Teilnehmer: 44 Mütter/Väter und SoMA Team-Mitglieder
- Referentin: J. Berglein (Sozialpädagogin, Hand in Hand-Parenting certified trainer, SoMA-Mitglied, New York)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: N. Schwarzer, B. Berkemeyer, S. Alexander

Gesamtausgaben Hand in Hand-Angebote 1.800 €
für Referentenkosten

Gesamteinnahmen Hand in Hand-Angebote 600 €
Teilnehmergebühren

Online-Familienseminare zum Thema Schule am 24. April/12. Mai und 29. Oktober

Da das SoMA-Familienseminar für Familien mit einem betroffenen Kind im Grundschulalter auch 2021 nicht in Gstadt am Chiemsee stattfinden konnte, gab es Online-Angebote als Ersatzveranstaltungen.

24. April/12. Mai: „Mein Kind kommt in die Schule – und jetzt?“

- Teilnehmer: 14 Familien (18 Mütter und Väter von Kindern mit ARM, MH oder KE im Alter v. 5-7 J.); Vertiefungstermin: 11 Familien
- Ablauf/Inhalt: Impulsvortrag zu Entwicklungsaufgaben von Kindern und Elternsorgen; Kurzvorstellung Hilfsmittel zur Nachsorge; Kurzvortrag „Soziale Unterstützung in der Schule und zu Hause“; Kleingruppengespräche und Auswertung sowie Vertiefung der Themen am 12.05.2022
- Referenten: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Mitglied des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V., Berlin), R. Müller (Stoma- und Kontinenztherapeut und Medizinprodukteberater, Coloplast GmbH)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: N. Schwarzer, S. Mättler

29. Oktober: „Im Machtkampf?!“

- Teilnehmer: 6 Eltern von Kindern mit ARM oder MH im Alter v. 5–9 J.
- Ablauf/Inhalt: Impulsvortrag Schulalltag, Anforderungen und Entwicklungsaufgaben von Kindern; Erfahrungsaustausch Nachsorge und Schule
- Referent: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Mitglied des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V., Berlin)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: N. Schwarzer, S. Mättler

Gesamtausgaben Familienangebote „Schule“

Die Referenten verzichteten auf Honorare. zzgl. Personalkosten (nicht ausgewiesen – siehe Anmerkung oben)

Gesamteinnahmen Familienangebote „Schule“ rd. 600 €

Teilnehmergebühren (105 €); anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (500 €)

Selbständigkeitsseminar „Das schaffst du alleine“ vom 21. bis 24. Oktober in Münster

Ziel der Seminare ist die Förderung der Selbstständigkeit in der Nachsorge für Kinder zwischen 9 und 12 Jahren. Das Seminar 2021 fand mit Teilnehmern statt, die bereits für das Seminar 2020 angemeldet waren, das Corona-bedingt nicht hatte stattfinden können.

- Teilnehmer: 6 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Gesprächskreise zu den Themen Diagnose, Nachsorge und Loslassen; praktisches Einüben der Nachsorgemaßnahmen
- Kinderprogramm: Segeln, Ausflug zum Zoo
- Referent:innen: Prof. Dr. Märzheuser (Kinderchirurgin, Berlin/Rostock), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, Landshut), zwei selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern
- Organisation u. Leitung – SoMA-Team: A. Lemli, B. Berkemeyer

Gesamtausgaben Seminar rd. 10.340 €

Tagungs-, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen Seminar rd. 10.340 €

Teilnehmerbeiträge (600 €), Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (9.240 € – Anteil aus der Gesamtfördersumme für Jugendseminare im Rahmen des Förderprojekts 2020 der RTL-Stiftung „SoMA macht stark“ (15.100 €)), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (500 €)

SoMA-Schwerpunkt-Reha 2021 – „Lightversion“ vom 15. September bis 12. Oktober

2021 fand erstmals eine „kleine“ SoMA-Schwerpunkt-Reha im Kinderreha-Zentrum Kölpinsee auf Usedom statt. Damit begegnete SoMA der hohen Nachfrage der Familien auf die alle zwei Jahre stattfindende SoMA-Schwerpunkt-Reha, die mit umfangreichem SoMA-Referentenprojekt stattfindet. Ziel der Schwerpunkt-Reha ist, die Lebensqualität der Familien zu verbessern und die Selbstständigkeit und Alltagsbewältigung der Kinder zu fördern – durch Erfahrungsaustausch und fachliche Information.

- Teilnehmer: 5 Familien, deren Kinder von ARM bzw. MH betroffen sind (im Alter v. 7–10 J.) sowie 3 Geschwisterkinder (im Alter v. 4–10 J.)
- Ablauf/Inhalt: Neben dem regulären Klinik-Programm umfasste das SoMA-Zusatzprogramm Gesprächskreise zur Nachsorge und Selbstständigkeitsförderung, Einzelgespräche zur Nachsorge und Vernetzungsangebote.
- Referent:innen: Dr. Zimmering (Kinderneurologin, Berlin), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, Landshut) sowie R. Müller (Stoma- und Kontinenztherapeut und Medizinprodukteberater, Coloplast GmbH), S. Mättler (SoMA-Team)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: S. Mättler, N. Schwarzer



Gesamtausgaben rd. 6.500 €

Referentenhonorare, Übernachtungs- und Fahrtkosten, Porto, Druckkosten, Bewirtung, Sonstiges; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen 6.500 €

Spende Heinz und Inge Hornung-Stiftung (6.000 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (500 €)

3.6. Für jugendliche Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Die Jugendarbeit betreut Jennifer Schweikhard, Sozialarbeiterin, Trauma-Pädagogin, SoMA-Jugend- und Erwachsenenbeauftragte sowie Vorstandsmitglied von SoMA e.V. und selbst von ARM betroffen.

Online-Schnupper Workshop „Wir lernen uns kennen“ + Escape-Room am 24. und 30. April

- Teilnehmer: 8 Jugendliche (9–12 Jahre)
- Ablauf/Inhalt: Jugendliche, die bisher noch nicht in Kontakt mit SoMA waren, erhielten einen niederschweligen Zugang, um SoMA und andere Jugendliche kennenzulernen. Gemeinsam wurde das Rätsel eines Escape-Rooms gelöst und die Gruppendynamik und der Zusammenhalt gefördert. Ein zweiter Termin folgte.
- Referent: M. Haanen
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard

Gesamtausgaben Jugend-Schnupper Workshop 700 €

Referentenkosten, Sonstiges; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen Jugend-Schnupper Workshop rd. 700 €

Keine Teilnehmergebühren; anteilig gefördert von der RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“ im Rahmen des Projekts „SoMA macht stark“

Jugendwochenende in Nürnberg vom 5. bis 8. August

Beim SoMA-Jugendwochenende erhalten Jugendliche mit ARM/MH/KE die Möglichkeit, sich in lockerer Atmosphäre mit anderen gleichbetroffenen Jugendlichen zu ihren Erfahrungen auszutauschen.

- Teilnehmer: 7 Jugendliche (5 mit ARM, 1 mit MH, 1 mit KE, im Alter v. 13–17 J.)
- Ablauf/Inhalt: Gesprächskreise und Workshops zur Stärkung der Zusammengehörigkeit, dem Umgang mit Ängsten und zu Diagnose, den Folgen und zur Hilfsmittelversorgung
- Freizeitprogramm: Escape-Room, VR-Funpark
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard, Maike P. unterstützt von Ariel d. V., beide selbst von ARM betroffen

Gesamtausgaben Jugendwochenende rd. 6.000 €

Tagungsstätte, Reisekosten, Helfer, Freizeitprogramm; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen Jugendwochenende rd. 6.000 €

Teilnehmerbeiträge (350 €), Förderung Kerscher Stiftung (3.200 €), anteilig gefördert von der RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“ im Rahmen des Projekts „SoMA macht stark“

Mentoren-Projekt – Online-Gesprächsreihe April bis November

Auf der Jubiläumstagung in Berlin vorgestellt, bieten seit Sommer 2019 die Mentorinnen Beratung für betroffene Kinder und Jugendliche an. Das Mentorinnen-Team besteht aus fünf jungen Frauen, die selbst von ARM oder MH betroffen sind und eine Fortbildung zur Gesprächsführung absolviert haben.

- Teilnehmer: 10 Kinder, von ARM, MH oder KE betroffen, im Alter von 8–12 J.
- Ablauf/Inhalt: An 6 Terminen (10.04./01.05./29.05./02.10./23.10./20.11.) à zwei Stunden tauschten sich die Teilnehmer:innen aus, z.B. über „Klassenfahrt“, „Wie sag ich es meinen Freunden?“ oder „Mobbing“. Tipps und Ideen, wie man den Alltag mit der Fehlbildung und den Folgen bewältigen kann, wurden weitergegeben.
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard

Gesamtausgaben Mentorenprogramm rd. 1.850 €

Ehrenamtszuschüsse Mentorinnen; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen Mentorenprogramm rd. 1.800 €

Keine Teilnehmergebühren; anteilig gefördert von der RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“ im Rahmen des Projekts „SoMA macht stark“

Befund-Seminar „Was habe ich? – Wie erkläre ich es meinem Arzt?“ – 25. bis 28. November in Mainz

In diesem Angebot können selbst von ARM/MH/KE Betroffene zwischen 14 und 25 Jahren mehr über ihre Diagnose lernen. Sie sichten gemeinsam mit Fachleuten ihre Befunde und nehmen an einem umfangreichen SoMA-Programm teil. Ziele des Seminars sind unter anderem, die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen zu stärken, so dass die Teilnehmer:innen die eigene medizinische Situation besser verstehen und sich über Themen austauschen zu können, die aus Scham oft verschwiegen werden.

- Teilnehmer: 8 von ARM (7) bzw. KE (1) betroffene junge Frauen/Männer im Alter v. 15–25 J.
- Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gesprächskreise und Workshops zu den Themen Selbstvertrauen und Sexualität; Hilfsmittel; mein Körper; Alltagsbewältigung; Gesprächsführung bei der Sprechstunde; Einzelgespräche zur Befundsichtung und Abklärung der urologischen, Nachsorge- oder psychosozialen Situation
- Freizeitprogramm: Escape Room, Spaziergang
- Referent:innen: M. Bäuml (Gesundheits- und Krankenpflegerin), M. Haanen, Dr. M. Malota (Facharzt Viszeralchirurgie,

- München), T. Perl (Gesundheits- und Krankenpflegerin und Urotherapeutin, Coloplast GmbH), Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Berlin); Zwei Referenten nahmen hybrid teil.
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard, Anne P.

Gesamtausgaben Befund-Seminar rd. 12.100 €

für Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges; Betrag inkl. Personalkosten

Gesamteinnahmen Befund-Seminar 6.900 €

Teilnehmerbeiträge (920 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH (1.000 €), Förderung Kroschke Kinderstiftung (5.000 €)

SoJA – SoMA-Jugendzeitung

SoJA ist die Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche. Die 15. Ausgabe wurde von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Schweikhard vorbereitet und soll im Frühjahr 2022 gedruckt werden. Die grafische Gestaltung übernimmt erstmals Martin Drese.

Eine Darstellung der Einnahme/Ausgaben erfolgt im Jahresbericht 2022. SoMA erhielt 2021 bereits eine Förderung von Herzschwünche e.V. für das Projekt (1.500 €).

3.7. Transition

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

SoMA beschäftigt sich mit dem Thema Transition, um für die Patient:innen mit ARM, MH und KE den Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung zu verbessern bzw. ein Modell zu finden, das eine angemessene Behandlung und Nachsorge gewährleistet. Wichtig ist dem SoMA-Team der Ansatz, dass Transition nicht erst im Jugendalter beginnt. SoMA setzt daher in allen Projekten auf frühe Einbindung der Patient:innen und fördert die Selbständigkeit durch entsprechende Angebote. Weitere Aktivitäten:

- SoMA-Online-Angebote zum Thema Transition (Befund-Seminar, Online-Seminar – siehe Veranstaltungen)
- Vorstellung von Transitions-Pilotprojekten und der Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin (<https://transitionsmedizin.net/>) in unserem SoMAGAZIN
- Vortrag von M. Haanen und N. Schwarzer „Patient Perspectives of Transition“ auf dem virtuellen Kongress der EAU (europäische Gesellschaft für Urologie) im Juli 2021
- Teilnahme am round table der DGKCH (Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, <https://www.dgkch.de/>) im Oktober 2021: Hier war ein Thema der „Transitionsatlas“, der auf der Website der Fachgesellschaft demnächst



EAU21 VIRTUAL 8-12 July ePAG & Patient organisations

SoMA & VA & AIMAR:

- In total: 2.500 members
- In total 800 adult patients

www.eau2021.org

erscheinen soll und den Patient:innen einen Überblick über die Transitionsangebote der kinderchirurgischen Kliniken auflisten soll.

- Beteiligung an der Transitions-Arbeitsgruppe von ARM-Net (www.arm-net.eu): Hier wurde eine Umfrage unter Kliniken in Europa durchgeführt und 2022 wird eine Publikation im European Journal of Pediatric Surgery erscheinen. Titel: „The transition of care for patients with Anorectal Malformations and Hirschsprung Disease: a European survey“
- Mitarbeit an einem weiteren Fragebogen, der an kinderchirurgische Einrichtungen geschickt wurde, die Mitglied der EUPSA (europäische Fachgesellschaft der Kinderchirurgen), von eUROGEN (europäisches Referenznetzwerk für urogenitale Fehlbildungen) oder ERNICA (europäisches Referenznetzwerk für angeborene Fehlbildungen) sind. Ziel des Fragebogens ist es zu evaluieren, wie die entsprechenden Institutionen Transition verstehen, organisieren und umsetzen bezüglich der Patienten, die mit ARM, MH, Ösophagusatresie oder Zwerchfellhernien geboren wurden.
- Koordination mit der Arbeitsgruppe der SoMA-Erwachsenen AG zur Transition – Planung der Herausgabe von „SoMA Thema Transition“ – voraussichtlich im Sommer 2022

... und schließlich müssten wir unter diesem Punkt fast alle Veranstaltungen der SoMA aufzählen, in denen es um Selbstständigkeitsförderung, Diagnose verstehen oder Zusammenarbeit der Fachdisziplinen geht.

3.8. Für erwachsene Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Die Erwachsenenarbeit betreuen Jennifer Schweikhard (s.o. Jugendarbeit) und Michel Haanen. M. Haanen ist Familiensozialarbeiter und Coach für Sexualberatung und selbst von ARM betroffen. Beide sind Mitglieder des Vorstands von SoMA e.V.



Online-Workshop Hand in Hand „Zugewandtes Zuhören“ am 7. Juli

- Teilnehmer: 5 selbst Betroffene (ARM (2), MH (2) und KE (1) im Alter v. 21–57 J.)
- Ablauf/Inhalt: Impulsvortrag zur Vorstellung der Hand in Hand-Methoden und praktische Übungen dazu, anschließend Austausch
- Referentin: J. Berglein (Sozialpädagogin, Hand in Hand-Parenting certified trainer, SoMA-Mitglied, New York)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard

Gesamtausgaben Hand in Hand „Zuhören“ 300 €
Referentenkosten

Gesamteinnahmen Hand in Hand „Zuhören“ 75 €
Teilnehmergebühren

Online-Workshop „Seelische Ressourcen“ am 8. September

- Teilnehmer: 9 Betroffene von ARM im Alter von 18–58 J.
- Ablauf/Inhalt: Übungen und Austausch zur psychischen Seite der Fehlbildung und den Folgen
- Referenten: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Berlin), Dr. phil. M. Waage (Psychologe, Usedom); beide Mitglied des interdisziplinären Fachbeirats SoMA e.V.
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard, M. Haanen

Gesamtausgaben „Seelische Ressourcen“
Die Referenten verzichteten auf ein Honorar. zzgl. Personalkosten (nicht ausgewiesen – siehe Anmerkung oben)

Gesamteinnahmen „seelische Ressourcen“ 135 €
Teilnehmergebühren

Online-Gesprächsreihe: 6 Workshops

Februar bis Dezember

- Teilnehmer: je nach Termin 6 bis 18 Teilnehmer:innen, die selbst von ARM/MH oder KE betroffen sind
- 24. Feb. „Alltag & Beruf“, 24. März „Körperbild“, 21. April „Arztbesuche“, 6. Okt. „Nähe und Distanz zum Körper“, 3. Nov. „Und was ist später im Alter?“, 1. Dez. „Alltag & Beruf“
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunden, interaktive Programmpunkte und Erfahrungsaustausch zu den Themen (Inhalte vertraulich)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: J. Schweikhard, M. Haanen

Gesamtausgaben der 6 Workshops 750 €
Referenten-/Leitungskosten

Gesamteinnahmen der 6 Workshops:

Es wurden keine Teilnehmergebühren erhoben.

SoMA-Chat für erwachsene Betroffene

Erwachsene Betroffene, die Mitglied der SoMA sind, können in der Regel an jedem zweiten Mittwoch ab 20.00 Uhr einen moderierten Chat via Zoom nutzen. 10 bis 12 Mitglieder besuchen den Chat durchschnittlich.
Die Teilnahme ist kostenfrei.

Einzelgespräche via Zoom

J. Schweikhard und M. Haanen bieten außerdem Einzelgesprächstermine bei individuellen Fragestellungen an. Dafür werden keine Gebühren erhoben.

Erwachsenen-AG

Seit der Erwachsenen-Vollversammlung im Rahmen der SoMA-Jubiläumstagung 2019 ist die Erwachsenen-AG aktiv und vertritt noch stärker die Interessen der erwachsenen Betroffenen in der SoMA, z.B. mit Artikeln im SoMAGAZIN oder Input zu neuen Themen.

4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges

4.1. Sozialrechtliche Leistungen

Im SoMA-Team bearbeitet A. Lemli die Anfragen zu sozialrechtlichen Leistungen.

Unterstützt wird sie von B. Berkemeyer und S. Mättler:

- Themen der Anfragen: Pflege-Begutachtung/Vorbereitung MDK-Besuch, Anerkennung von Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Beantragung Schwerbehindertenausweis, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Hilfsmittelzuzahlungen, I-Kraft für Kindergarten und Schule, Nachteilsausgleich für Schüler, Mutterschutz und Urlaub für Krankenhausaufenthalte
- 2021 haben ca. 75 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen. Der zeitliche Aufwand betrug insgesamt 77 Stunden.
- Wichtiger Hinweis: Die bei den Beratungen ausgesprochenen Empfehlungen sind nicht als verbindliche Rechtsauskunft zu verstehen und können die Einholung eines eventuell erforderlichen rechtlichen Rates nicht ersetzen.
- Bei komplexen Fällen erfolgt eine Weiterleitung an weiterführende Stellen, wie z.B. AOK Lichtblicke, Sozialverbände sowie weitere Beratungsstellen.

Weitere Hilfen/Information:

Seit 2009 kann über SoMA e.V. ein Norm-Schlüssel für öffentliche behindertengerechte Toiletten bezogen werden. Dieser wird zum Selbstkostenpreis an SoMA-Mitglieder abgegeben (Anfragen mail@soma-ev.de).

4.2. Einzelfallhilfe

- 136 Mitglieder erhielten eine Beitragsreduzierung (+ 9 i. Vgl. zum Vorjahr), weil sie entweder
 - unter 25 Jahre sind
 - in Ausbildung oder Studium
 - oder aus anderen Gründen nicht den vollen Beitrag zahlen können.
 Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund 9.400 €.
- 72 Mitgliedern (- 6 i. Vgl. zum Vorjahr) wurde der Beitrag vollständig erlassen (weil die Zahlung nicht möglich ist, aber finanzielle Gründe eine Mitgliedschaft nicht verhindern sollen).
 Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund 8.600 €.
- Teilnehmerbeiträge wurden in Höhe von 30 € bezuschusst.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von rd. 18.000 € (wie Vorjahr) gewährt.

Weiter leistet SoMA Hilfe für fremdsprachige Betroffene von ARM/MH/KE: SoMA e.V. hat für englische, französische, holländische, italienische, spanische, türkische, russische, usbekische und ukrainische Familien Ansprechpartner mit den jeweiligen Sprachkenntnissen.

4.3. Fortbildungen intern/Transformation

Fortbildungen, Supervisionen und Webinare, die von Mitgliedern des SoMA-Teams besucht wurden, können der Terminliste (siehe Übersicht) entnommen werden.

Es fielen insgesamt Kosten in Höhe von rd. 700 € an.

Ergänzung zu Schwerpunkten der Fortbildung

- N. Schwarzer erhielt 2020 ein Patientenvertreterin-Stipendium für das sektorübergreifende Qualifizierungsprogramm für Führungskräfte im Gesundheitswesen 2020/21 „Versicherte & Patienten – Eigenverantwortlich und mündig ?!“. Das Programm fand online in vier Modulen von November 2020 bis Juni 2021 statt und wurde durch einige online-Fortbildungsabende ergänzt. Die Teilnehmer:innen, Führungskräfte aus dem Gesundheitssektor und zwei Patientenvertreterinnen, bearbeiteten Themen wie: Patientensicherheit, elektronische Patientenakte, Stärkung der Mündigkeit der Patienten, patientenfreundliches Krankenhaus, Digitalisierung und Agilität im Gesundheitswesen .
- Als Vertreterin von SoMA e.V. hat N. Schwarzer an dem Gutachterlehrgang „NAMSE Typ A Zentren für seltene Erkrankungen“ der ClarCert GmbH teilgenommen. Mit diesem Lehrgang erwarb sie eine der Zulassungsvoraussetzungen zur Qualifizierung und Anerkennung zur Gutachterin für die Zertifizierung von NAMSE – Typ A Zentren für seltene Erkrankungen (www.namse.de). Nach Prüfung des Qualifikationsprofils inkl. Nachweisen wird eine Gutachter-Rahmenvereinbarung getroffen und N. Schwarzer kann künftig als Patientenvertreterin an Audits im Rahmen der Zertifizierungsverfahren der TYP A Zentren teilnehmen.

SoMA-Transformationsprozess

Die Impulse aus dem SoMA-Zukunftsworkshop 2019 sowie aus einem Beratungsstipendium zur Führungs- und Organisationsentwicklung 2019/20 wurden im Projekt „Transformation 2020“ aufgegriffen mit dem Ziel, neue agilere Formen der Zusammenarbeit zu finden, regionale Strukturen anzupassen und das SoMA-Team weiter zu entwickeln und zu professionalisieren. Das Projekt „Transformation 2020“ wurde von der BKK im Rahmen der Selbsthilfeförderung unterstützt, Corona-bedingt wurde die Projektlaufzeit kostenneutral bis Ende Dezember 2021 verlängert

Um die genannten Ziele zu erreichen, wurden in drei Modulen von 2020 bis 2021 Workshops und Strategiesitzungen mit Referentenbeteiligungen durchgeführt:

- Modul 1 – Workshop und Strategiesitzung im Januar 2020 in Stuttgart
- Modul 2 – Kick-Off-Meeting im Februar 2020 in Mainz mit Implementierung der OrTs = Organisator:innen regionaler Treffen

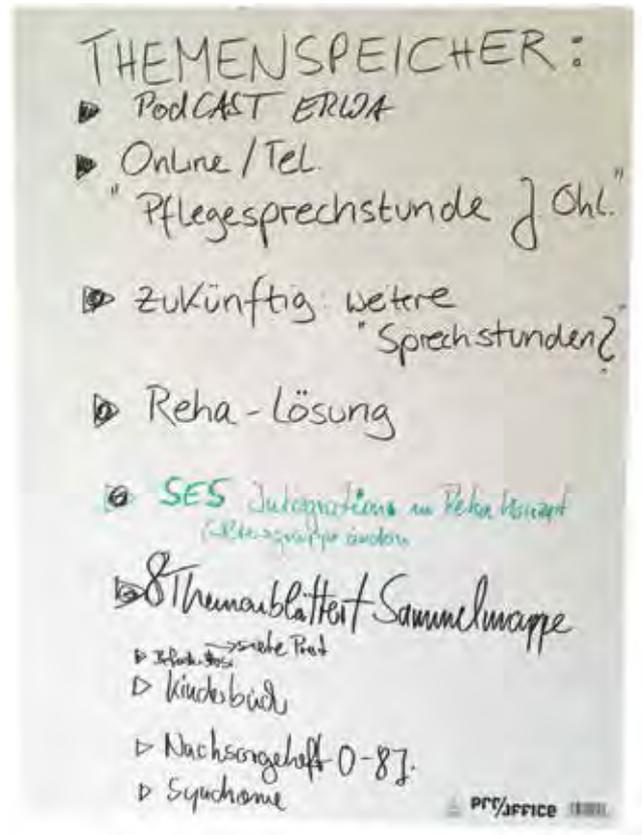
- Modul 3 – Workshop und Strategiesitzung Teil 2 im September 2020 online und Teil 3 im November 2021 in Kassel bzw. hybrid
- Schaffung einer neuen Personalstelle für die Koordination der regionalen Arbeit im Rahmen eines Minijobs (250 €/Monat) zum 01.04.2020, ab Juli 2021 Aufstockung der Stunden (400 €/Monat)
- Supervisionen und Fortbildungen zur Online-Zusammenarbeit

Gesamtausgaben rd. 16.400 €

Tagungsstätten, Reisekosten, Mini-Job Koordinationskraft, Supervisionen; zuzüglich Personalkosten und ehrenamtliche Referentenleistungen

Gesamteinnahmen 15.300 €

BKK Selbsthilfeförderung projektbezogen gemäß § 20h SGB V



Erste hybride Team-Sitzung im November 2021

5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur

5.1. SoMAGAZIN und SoMA Publikationen

SoMAGAZIN

- Es erschienen drei Ausgaben des SoMAGAZINs im April, August und Dezember mit Fach- und Meinungsartikeln, Erfahrungsberichten, Tipps und DANKE sowie Informationen zu Aktivitäten der SoMA.
- 2021 ergänzte eine Sonderbeilage „Reisen“ die Sommerausgabe des Magazins.
- Die Magazine werden per Post bzw. per Mail an Mitglieder und Fördermitglieder verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder) und werden auch auf Kongressen und Tagungen ausgelegt. Sie sind nicht im offenen Downloadbereich von www.soma-ev.de.

Gesamtausgaben rd. 5.000 €

Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten

Gesamteinnahmen 4.800 €

Anzeigen-/Beilagen-Schaltungen Coloplast GmbH; verosana team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH (jeweils gemäß Sponsoringvertrag)

SoMINCHEN und die SoMA Kinder

Eine illustrierte Kindergeschichte inkl. Bastelanleitung: Komplizierte medizinische Sachverhalte rund um das Thema anorektale Fehlbildung werden kindgerecht erzählt – für Kinder ab 3 Jahren, die mit ARM geboren wurden, bzw. für deren Geschwister; auch geeignet für Kindertagesstätten, Pflegeeinrichtungen, usw... SoMINCHEN wird gegen eine Schutzgebühr von 8 Euro abgegeben.

Gesamtausgaben rd. 1.700 €

Illustration, Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten

Gesamteinnahmen 1.600 €

Spendenaktion der Firma Intel GmbH und private Spenden

SoMA Beratung und Hilfe (4. Auflage)

SoMA stellt sich vor: Aktivitäten, Angebote und Kooperationen

Gesamtausgaben rd. 600 €

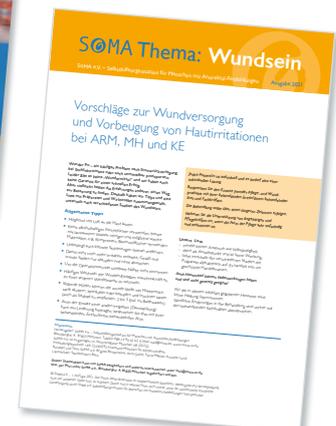
Korrekturen/Layout und Druck; ohne Versand- und Personalkosten

SoMA Thema Wundsein

Infoblatt mit Tipps und einer Liste mit Pflegeprodukten, Hautschutz- und Pflegemittel, die bei einem wunden Po hilfreich sein können.

Gesamtausgaben rd. 125 €

Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten





SoMA Gesundheitsdaten-Erhebung

Um den Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern und die Beratung der SoMA-Familien zu verbessern, haben wir gemeinsam mit dem interdisziplinären Fachbeirat einen Fragebogen erstellt, der an alle Mitglieder verschickt wird.

Gesamtausgaben rd. 440 €

Layout/Gestaltung und Druck, ausfüllbare PDF-Version; ohne Versand- und Personalkosten

Flyer/Karten zur Spendergewinnung und Spenderdank

Um Spender zu gewinnen bzw. als Dank für erhaltene Spenden wurden Adventskalender-Karten und Spendenflyer erstellt. Diese wurden regulären Aussendungen beigelegt.

Gesamtausgaben rd. 500 €

Layout/Gestaltung, Bildrechte, Druck; ohne Versand- und Personalkosten

5.2. Website

2021 konnte der komplette Relaunch der Website abgeschlossen werden:

- Inhalte mussten textlich komplett überarbeitet und an aktuelle Aktivitäten angepasst werden (neue Zielgruppen wie KE-Familien/-Betroffene; Netzwerkarbeit; Mitglieder- und Förderer-Gewinnung).
- Die Seiten wurden optisch umgestaltet und zudem nutzerfreundlicher (z.B. Kompatibilität zu verschiedenen Geräten/Browsern, Verkürzung der Ladezeiten, Übersichtlichkeit).
- Das Content-Management-System wurde geändert, so dass die SoMA-Mitarbeiter:innen leichter Aktualisierungen vornehmen können.
- Die Interaktivität und Anbindung an Spenden- oder andere Vereinstools wurde verbessert.
- Datenschutzrechtliche und technisch-organisatorische Anpassung (z.B. Mailadressenumzug) waren notwendig.

Der Relaunch wurde bereits im August 2019 begonnen, Corona-bedingt verzögerte sich die Fertigstellung bis Sommer 2021. Das Projekt konnte insbesondere dank der Förderung der BARMER umgesetzt werden, deren Förderung wir bereits 2019 erhielten und die dankenswerterweise die Laufzeit des Projekts kostenneutral verlängerte.

Gesamtausgaben rd. 25.900 €

Konzeption/Webdesign/Programmierung, Bild- und Textredaktion, Workshops; anteilige Personalkosten

Gesamteinnahmen 15.400 €

BARMER Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V aus 2019; ehrenamtliche Leistungen

5.3. Fachliteratur und Kongresse

SoMA e.V. erfasst diverse nationale und internationale Fachartikel/Vorträge zu ARM/MH/KE. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert und kann von SoMA-Mitgliedern angefordert werden. Weiter unterstützen wir durch eigene Beiträge oder Mitarbeit wissenschaftliche Publikationen.

Veröffentlichungen bzw. Teilnahme an nationalen und internationalen Kongressen

2021 fanden die Kongresse, an denen SoMA üblicherweise mit Informationsständen teilnimmt, in der Mehrzahl online statt. SoMA Team-Mitglieder nahmen mit eigenen Vorträgen (EAU Kongress 2021 – siehe Abschnitt Transition) oder als Besucher:innen teil (siehe Übersicht Termine). Neue Fachkenntnisse konnten so erworben und zum Teil auch die Eltern- und Patientensicht eingebracht werden.

Für Kongressteilnahmen fielen in diesem Jahr keine Kosten an (außer Personalkosten).

6. Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke

6.1. Interdisziplinärer Fachbeirat

Bereits seit dem Jahr 2000 verfügte SoMA e.V. über einen »Wissenschaftlichen Beirat«; später wurde noch eine Pflege-Arbeitsgruppe gegründet. 2021 legten wir diese beiden Gremien zum interdisziplinären Fachbeirat zusammen und beriefen im Sommer dieses Gremium für drei Jahre. Die 26 Beiratsmitglieder üben ihre Aufgaben ehrenamtlich aus. Es sind mit der Behandlung von ARM/KE/MH erfahrene Fachleute, wie z.B. Kinderchirurg:innen, -urolog:innen, Gynäkologinnen, Psychologen, Physiotherapeutinnen sowie Pflege- und Nachsorgekräfte. Diese beraten aufgrund ihrer beruflichen oder wissenschaftlichen Qualifikation den Vorstand in allen Fragen zu ARM/MH/KE. Die Liste des Beirats stellt keine Operations- bzw. Behandlungsempfehlung von Seiten SoMA e.V. dar.

Mitglieder des interdisziplinären Fachbeirats sind in mindestens fünf der folgenden Aufgabenbereiche aktiv:

- SoMA-Informationsmaterial an Patient:innen/Angehörige weitergeben
- SoMA-Vorstand über wissenschaftliche/fachliche/therapeutische Kenntnisse und Entwicklungen informieren
- an SoMA-Publikationen mitwirken
- SoMA-Vorstand auf Anfrage bei unklaren medizinischen/therapeutischen Sachverhalten beraten
- in mindestens einer Arbeitsgruppe des Beirats mitwirken
- an virtuellen oder persönlichen Sitzungen des Beirats (mindestens einmal jährlich) teilnehmen
- SoMA bei Veranstaltungen durch Vorträge bzw. Mitwirkung in Gesprächskreisen oder Online-Seminaren unterstützen
- SoMA in nationalen und internationalen Netzwerken/Gremien, die sich für Patient:innen/Angehörige mit ARM, KE, MH einsetzen, unterstützen oder darin aktiv mitarbeiten
- SoMA in der Zusammenarbeit mit fachlichen und politischen Institutionen oder sonstigen fachlichen Organisationen unterstützen

Die erste Sitzung in neuer Zusammensetzung fand am 19. Oktober 2021 online statt: Die Geschäftsordnung des Beirats wurde verabschiedet (auf Wunsch anzufordern unter mail@soma-ev.de) und neue Arbeitsgruppen gebildet (z.B. Zentralisierung, Nachsorge, Sexualität, Anus praeter, ...). Unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/ kann die Liste der Beiratsmitglieder heruntergeladen werden.

6.2. Internationaler Fachbeirat

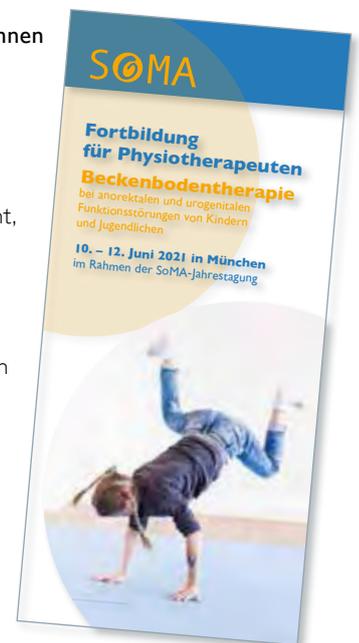
Ergänzend zum interdisziplinären Fachbeirat wurde im Juli 2021 der internationale Fachbeirat berufen. Dieser engagiert sich für die globale Vernetzung, wenn es um die Anliegen der Menschen mit ARM, MH oder KE geht, publiziert selbst oder fördert die Zusammenarbeit anerkannter Experten. Die sonstigen Aufgaben des internationalen Beirats ähneln denen des interdisziplinären,

aber dessen Mitglieder nehmen z.B. in der Regel nicht an Sitzungen teil, können aber dazu eingeladen werden. Unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/ kann die Liste der Beiratsmitglieder heruntergeladen werden.

6.3. SoMA Akademie – Fortbildung Physiotherapeuten

Fortbildung für Physiotherapeut:innen 10. bis 12. Juni 2021

- Teilnehmer: 9
Physiotherapeut:innen aus Deutschland und Österreich
- Ablauf/Inhalt:
Als Präsenzveranstaltung geplant, fand die Fortbildung schließlich online statt.
„Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen“ in Theorie und Praxis, ergänzt von Beiträgen und Erfahrungen einiger SoMA-Eltern und -Betroffenen.
- Referent:innen: Dr. M. Malota (Facharzt Viszeralchirurgie, München), Dr. C. Kabs (Kinderchirurgin, München); leitende Berater:innen des SoMA-Teams
- Fortbildungsleitung: Klara Wißmiller (Physiotherapeutin, PhysioPelvica, Osteopathin, Wuppertal)
- Organisation und Leitung – SoMA-Team: N. Schwarzer



6.4. AG Qualität und Transparenz

Eltern und Patient:innen mit ARM, MH und KE können in Deutschland immer noch nicht auf zertifizierte Zentren zugreifen. Es werden weiterhin zu viele Patient:innen in Institutionen behandelt, die nicht über ausreichende Erfahrung in diesen Bereichen verfügen. Diese Ergebnisse aus der Beratung der Eltern und Betroffenen führten im September 2020 zur Gründung der SoMA-Arbeitsgruppe »Qualität und Transparenz«.

Ziele:

- Transparenz bezüglich Kliniken zu schaffen, die Patienten mit ARM/MH/KE behandeln:
Welche Angebote in welcher Qualität und Umsetzung liegen vor, wie sind die Rückmeldungen der Patient:innen, in welcher Form arbeiten die Kliniken mit der Selbsthilfe zusammen?



- Rückmeldungen der Eltern/Patient:innen zu Operation- und Therapie-Ergebnissen besser dokumentieren und auswerten
- Vorbereitung eines eventuellen Zertifizierungsprozesses

Mitglieder:

Vorstandsmitglieder und leitende Berater:innen von SoMA e.V.; je nach Themenfeld Hinzuziehung von z.B. Mitgliedern des interdisziplinären Beirats und Zusammenarbeit mit KEKS e.V.

Aktivitäten 2021:

- Online-Befragung unserer Mitglieder 2020/21
- Erstellung und Aussendung des Gesundheitsbogens zur Erfassung von Diagnose, Operation, Nachsorge, Behandlern und Zufriedenheit
- Zoom-Konferenzen mit Klinik-Teams, in denen sich die Klinik mit ihren Schwerpunkten und SoMA mit seinen Angeboten vorstellen kann
- Auswertung der Behandler-Information aus der weißen Liste, Websites von Kliniken und anderen öffentlich zugänglichen Quellen
- interne Auswertung der SoMA-Beratungen auf verschiedenen Ebenen
- Mitarbeit in den nationalen und internationalen Netzwerken wie AsaF, ACHSE, im NAMSE-Prozess und in eUROGEN, ERNICA, und ARM-Net

6.5. Nationale Netzwerke (AsaF, Cure-Net)

AsaF

Im Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen haben sich Vertreter kinderchirurgischer Einrichtungen sowie der beiden Eltern- und Patientenorganisationen für Menschen mit anorektalen bzw. mit Speiseröhren-Fehlbildungen – SoMA e.V. und KEKS e.V. – zusammengeschlossen – unterstützt von der Expertise von Vertretern der Krankenhausverwaltung und der deutschen Krankenhausgesellschaft. Inzwischen ist AsaF ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Ziele:

- Prozesse, die durch die europäischen Referenznetzwerke angestoßen und mit dem nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen, NAMSE, auch auf nationaler Ebene umgesetzt werden müssen, fortführen
- Bestimmte seltene Krankheitsbilder sollen nur noch an Kliniken mit der notwendigen Expertise, einer erforderlichen Ausstattung und einer leitliniengerechten Therapie behandelt werden.
- Dabei ist eine Zusammenarbeit der beteiligten Kliniken von Forschung über Operation bis zur Nachsorge zentrales Element für das Wohl der Patienten.

CURENet

Netzwerk für Congenitale
Uro-REktale Fehlbildungen

Aktivitäten:

- Seit 2019 finden monatliche Fallkonferenzen, sogenannte virtuelle Boards statt. Hier werden unter reger Beteiligung von Fachleuten und den Vorstandsmitgliedern von SoMA bzw. KEKS Fälle von Patient:innen anonym diskutiert (vorwiegend MH-, ARM-, Ösophagusatresie-Fälle).
- Ergebnisse der Boards werden auch auf Kongressen präsentiert.
- Internationale Zusammenarbeit, z.B. mit CUREFORU

Forschungsnetzwerk „CURE-Net“

Im 2009 gegründeten CURE-Net (Forschungs-Netzwerk für congenitale (= angeborene) uro-rektale Fehlbildungen, www.cure-net.de) arbeiten Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen und Mitglieder der beiden Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.) intensiv zusammen, um das Wissen über die beiden seltenen Erkrankungen zu vermehren. Jährlich werden in Deutschland etwa 200 – 250 Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung (ARM) und ca. 30 Kinder mit dem Blasenektrophie/Epispadie-Komplex (EEK) geboren.

Ziel von CURE-Net ist nicht nur, Ursachenforschung zu betreiben, sondern auch mehr Wissen über Behandlung, Nachsorge, Outcome und Lebensqualität zu schaffen. 2009 bis 2012 förderte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) CURE-Net. In diesem Zeitraum wurden epidemiologische Daten sowie medizinische Basis-Informationen zum Krankheitsbild von mehr als **600 Patienten** erfasst und in ein Register eingegeben.

Zeitgleich konnten inzwischen von mehr als 1.700 Patienten DNA-Proben erhoben werden. Zahlreiche Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen.

Durch bewilligte Förderanträge, unter anderem bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), konnte die Erfassung von klinischen und psychologischen Daten und Befunden von Säuglingen mit ARM oder dem Ektrophie-Epispadie-Komplex (EEC) bis 2019 fortgesetzt werden. Aktuell finanzieren die Abteilungen von Prof. Jenetzky und Prof. Reutter die Forschungen mit Eigenmitteln. Ein DFG-Antrag für den Ektrophie-Epispadie-Komplex wird aktuell eingereicht.

Seit 2015 werden im GREAT-Register die Patient:innen mit Ösophagusatresie erfasst. Da es einige Überschneidungen gibt (VACTERL-Patienten), werden hier Synergieeffekte zwischen den Registern genutzt.

Seit 2017 ist das CURE-Net-Register an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, angesiedelt; die genetische Forschung findet seit Mitte 2021 an der Uni Erlangen



statt, wo Prof. Reutter den Lehrstuhl für Neonatologie angetreten hat.

Einbindung SoMA e.V./SHG BE

SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und den SoMA-Forschungsbeauftragten Prof. Dr. Jenetzky sowie A. Radleff-Schlimme, SoMA-Mitglied, in das Projekt einbezogen. Prof. Dr. Jenetzky ist für das oben genannte CURE-Net-Register zuständig. Prof. Dr. Reutter ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie.

Aktivitäten 2021

2021 konnte wiederum kein Präsenztreffen stattfinden; in Online-Arbeitstreffen wurden die Koordination, Kooperationen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfe oder andere Partner diskutiert und auch die Fortsetzung der wichtigen Aufgaben von CURE-Net.

Weiterhin ist es das Ziel, die Erfassung der Patientendaten von Papierfassung auf Online-Erfassung umzustellen und auch Patienten selbst die Dateneingabe in bestimmten Bereichen zu ermöglichen.

In Online-Treffen mit KiRaFe (DGKCH – Kinderregister angeborenen Fehlbildungen) wurde versucht, die Erfahrungen von CURE-Net in die Erfassungsbogenentwicklung mit einzubringen.

Darüber hinaus erstellten die wissenschaftlichen Arbeitsgruppen von CURE-Net auch 2021 weitere Publikationen, die sowohl neue klinische als auch neue grundlagenwissenschaftliche Aspekte betrachten (siehe www.cure-net.de/index.php/de/publikationen).

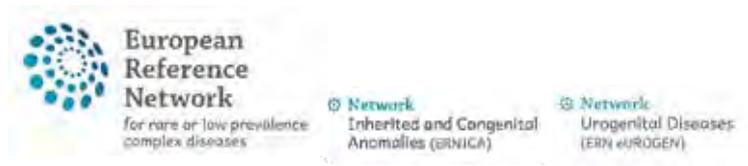
6.6. Internationale Netzwerke (ARM-Net, eUrogen, ERNICA)

ARM-Net

ARM-Net (European Consortium for AnoRectal Malformations, www.arm-net.eu) ist das internationale Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen. Es wurde 2010 von Mitgliedern von CURE-Net (dem deutschen Forschungsnetzwerk), niederländischen Kinderchirurgen, Genetikern und Epidemiologen sowie der italienischen (AIMAR), der niederländischen (Vereniging Anusatresie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet. ARM-Net ist inzwischen sogenanntes supporting member des eUROGEN-Netzwerks.

Ziele und Schwerpunkt:

- Pseudonymisierte Patientendaten werden in einem Online-Register von den behandelnden Ärzten erfasst. (Register aufgesetzt von Prof. Dr. E. Jenetzky, betreut von Dr. Iris van Rooij)
- Aktuell sind 2.100 Fälle im Register.



- Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit ARM.

Mitglieder:

- 40 Kinderchirurg:innen, Epidemiolog:innen, Psycholog:innen und Genetiker:innen aus 10 Ländern
- 2 assoziierte Mitglieder und 7 Kooperationspartner aus 3 weiteren Ländern
- Vertreter:innen von 5 Patienten- und Elternorganisationen: D. Aminoff (AIMAR, Italien), M. Haanen (VA, Niederlande), A. Radleff-Schlimme, N. Schwarzer (SoMA) sowie Prof. Dr. E. Jenetzky (alle Mitglieder der Lenkungsgruppe von ARM-Net) sowie Eltern-/Patientenvertreter aus Frankreich, England und Österreich

Aktivitäten:

- 2021 fanden alle 6 Wochen Online-Meetings der Lenkungsgruppe statt, an denen N. Schwarzer und A. Radleff-Schlimme teilnahmen.
- 29.10.2021: ARM-Net-Gesamttreffen online; es wurde eine neue Lenkungsgruppe gewählt; Inhalte der Tagung waren z.B. das Datenbank-Update, die Orphanet-Klassifikation, Einbindung in die ERNs und Vorstellung von Auswertungen z.B. zu Patient:innen mit perinealer Fistel oder Orchi-epididymitis
- Diskussion von Diagnostik, Klassifikationen, Behandlung und Therapie in Arbeitsgruppen, z.B. zu Trisomie 21 und ARM
- Wissenschaftliche Publikationen

Europäische Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Krankheiten

Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken), Gesundheitsdienstleistern und Laboren mit grenzübergreifender Orientierung. Ziel ist, eine spezialisierte Versorgung zu erreichen und auch Patienten mit seltenen Erkrankungen den Zugang zu Diagnose und angemessener Behandlung zu erleichtern.

Die ERN-Initiative geht von den EU-Mitgliedstaaten aus und wurde von EURORDIS, der europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen, maßgeblich unterstützt. In allen Netzwerken (24 Netzwerke für über 6.000 Erkrankungen) müssen die Patientenorganisationen eingebunden werden. Denn im Mittelpunkt sollen die Patient:innen stehen, die von einer verbesserten Versorgung durch die Vernetzung von spezialisiertem Fachwissen profitieren.

Patientenvertretung – ePAG

Um zu gewährleisten, dass in allen ERNs auch der Patienten-Nutzen berücksichtigt wird, gibt es die europäischen Patienten-

interessensgruppen, die sogenannten ePAGs. Sie sind im Advisory Board der ERNs und müssen aktiv in die Arbeitsgruppen der jeweiligen ERNs einbezogen werden. N. Schwarzer ist gemeinsam mit D. Aminoff (AIMAR) und weiteren Patientenvertretern in eUROGEN als ePAG aktiv; A. Lemli vertritt gemeinsam mit S. Alexander sowie A. Widenmann-Grolig (KEKS e.V.) und weiteren Partnern die Interessen der Patient:innen in ERNICA.

Neue Mitglieder ab 2022

Nach einer Bewerbungs- und Auswahlphase, die noch bis weit in das Jahr 2021 hineinreichte, hat man insgesamt über 620 Anträge für die 24 europäischen Referenznetzwerke positiv entschieden, die nun Teil der ERNs werden.

eUROGEN

Im europäischen Referenznetzwerk eUROGEN für seltene urogenitale Erkrankungen sind die Netzwerkpartner für anorektale Fehlbildungen integriert, auch aufgrund der häufig damit verbundenen urologischen Begleitfehlbildungen bzw. der möglichen Sexualfunktionsstörungen (www.eurogen-ern.eu/).

Aktivitäten:

- Mitarbeit und Teilnahme an den Sitzungen des Workstream I „Rare congenital uro-rectalgenital-anomalies“, der Cross-ERN Working-Group eUROGEN/ERNICA, des eUROGEN registry advisory board
- Mitarbeit an der Aktualisierung der Orphacodes zur korrekten Codierung der anorektalen Fehlbildung
- Beiträge zum Monitoring und Qualitätssicherung – Mindestmengen-Diskussion auch zusammen mit ARM-Net – Supporting Member of eUROGEN

- Aktive Mitwirkung an zahlreichen Onlinemeetings und Arbeitsgruppen auch netzwerkübergreifend. (siehe auch Terminliste)

Ab 2022 arbeiten in eUROGEN 52 Health Care Providers aus 20 Mitgliedsstaaten zusammen, unter anderem aus Deutschland und Österreich.

ERNICA

In diesem Netzwerk für angeborene und vererbte Fehlbildungen sind die Fehlbildungen des Verdauungssystems abgebildet sowie der Bauchwand und des Zwerchfells: Es umfasst somit z.B. die Ösophagusatresien, die Zwerchfellhernien, das Kurzdarmsyndrom und Morbus Hirschsprung (www.ern-ernica.eu/).

Aktivitäten:

- Teilnahme am Jahrestreffen in Lille mit Vorstellung der ePAG-Aktivitäten
- Aktive Mitwirkung an zahlreichen Onlinemeetings und Arbeitsgruppen, u.a. der Cross-ERN Working-Group eUROGEN/ERNICA (siehe auch Terminliste)
- Mitarbeit an den Leitlinien für den rectosigmoiden Morbus Hirschsprung und einer Kurzversion für Ärzte; Vorbereitung einer Patienten-Version
- Aktive Mitwirkung an der Entwicklung der Patient Journey MH
- Mitarbeit an Erklärvideos zu Morbus Hirschsprung und an der deutschen Übersetzung

Ab 2022 gibt es in ERNICA 21 weitere Kliniken; damit sind dann insgesamt 53 Kliniken aus 21 EU-Staaten in diesem Netzwerk vertreten, auch aus Deutschland und Österreich.



7. Kooperationen und Mitgliedschaften

7.1. SoMA Austria



SoMA Austria gründete sich im November 2020 als selbständiger Verein in Österreich. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit SoMA e.V., die in einem Kooperationsvertrag geregelt ist. Für Familien und Betroffene besteht die Möglichkeit, in beiden Vereinen zu Sonderkonditionen Mitglied zu sein.

2021 sind 25 österreichische Mitglieder bei SoMA, die Mehrheit auch Mitglied bei SoMA Austria. SoMA e.V. und SoMA Austria führen gemeinsame Projekte durch, wie z.B. die Erarbeitung einer Patient Journey oder unterstützen sich gegenseitig durch Austausch in Vereinsbelangen.

7.2. KEKS e.V.



SoMA e.V. arbeitet insbesondere mit KEKS e. V. enger zusammen, z.B. in Gremien zur Förderung der Zentralisierung und Verbesserung der Versorgung der Patient:innen mit seltenen angeborenen Fehlbildungen, gemeinsame Teilnahme am Round Table der deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, im europäischen Referenznetzwerk ERNICA und anderen Dachverbänden.

7.3. Mitgliedschaften und sonstige Kooperationen

Dachorganisationen

- ACHSE
Allianz chronischer seltener Erkrankungen
- EURORDIS
Europäische Organisation für seltene Erkrankungen
- Kindernetzwerk e.V.
- Deutsche Kontinenz Gesellschaft



Kooperationsmitgliedschaften mit

- GPGE
Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
- Sozialverband VdK



Zusammenarbeit mit nationalen Selbsthilfvereinen oder Fachgesellschaften:

- AsbH
- ILCO e.V.
- SHG Blasenekstrophie
- Stoma-Welt
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Arque – Selbsthilfe von und für Menschen mit Spina bifida

Zusammenarbeit mit der DGKCH

2021 konnten Round Table-Gespräche zwischen Selbsthilfe und den Präsidiumsmitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) sowie den jeweiligen Kongresspräsident:innen der Jahrestagung der DGKCH in hybrider Form durchgeführt werden. Diskussionspunkte waren die aktuelle Situation in den Selbsthilfeorganisationen und der Stand zu Themen wie Zentralisation, Transitionsatlas und Kinder-Register für angeborene Fehlbildungen

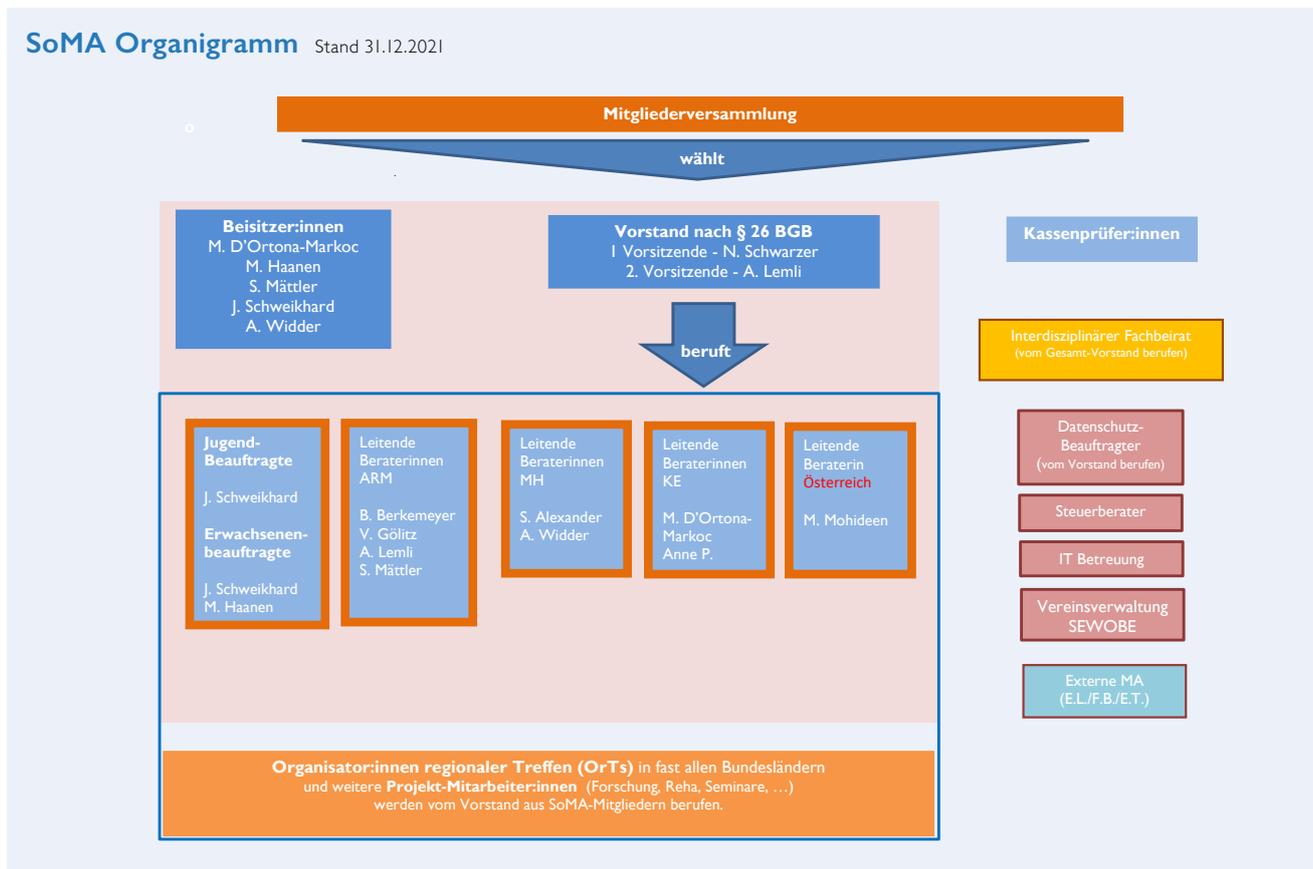
Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfvereinen

- AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung – Frankreich)
- AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
- A.Mor.Hi (Associazione Morbo di Hirschsprung)
- Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
- APASC (Ass. Des Personnes Atteintes du Syndrome Currarino - Frankreich)
- Bowel Group for Kids (Support Group- Australia)
- Max's Trust (Support Group for people with ARM – UK)
- PTN (Pull-thru Network – USA)
- TAG (Turkish ARM Group – Türkei)
- Tintamarre (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen – Frankreich)
- VA (Vereniging Anusatresie – Niederlande)
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung (Niederlande)

Ziel: Internationale Weltorganisation Selbsthilfe ARM/MH/KE

Nach der Jubiläumstagung in Berlin im Mai 2019 fand ein zweites Treffen von internationalen Vorständen der Selbsthilfeverbände für ARM/MH/KE im Dezember in Wien statt (im Anschluss an den Colorectal Course Wien). Ziel ist, die internationale Zusammenarbeit zu fördern und Grundlagen für eine Weltorganisation für ARM/MH/KE zu schaffen. Das für 2020 geplante Fortsetzungstreffen musste leider ausfallen, doch 2021 konnten wir uns wenigstens online treffen und Frankreich als neuen Teilnehmer begrüßen.

8. Vereinsstruktur



Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2021

Seit dem Beschluss der Mitgliederversammlung im Jahr 2006 können Vorstandsämter haupt- und ehrenamtlich ausgeübt werden. Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der folgenden Zuordnung der Ämter und Personen – Stand Dezember 2021.

Die Mehrzahl der SoMA-Team-Mitglieder haben ein betroffenes Kind oder sind selbst von einer anorektalen Fehlbildung, M. Hirschsprung oder Kloakenektropie betroffen.

8.1. Vorstand

Nicole Schwarzer und Annette Lemli sind 1. bzw. 2. Vorsitzende von SoMA e.V. und führen im Sinne des § 26 BGB die Geschäfte des Vereins und vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt. Es ist darüber hinaus folgende Geschäfts- und Aufgabenverteilung vorgesehen:

Nicole Schwarzer, 1. Vorsitzende; Fundraising-Managerin (FA), Coach

(100 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Geschäftsführung
- Fundraising
- Redaktion SoMA-Infomaterialien und -Magazine, Website und Koordination mit Mitarbeitern
- Netzwerkarbeit in AsaF, eUROGEN und ERNICA
- Koordination AG Qualität und Transparenz
- Koordination der SoMA-Themenangebote, der Jahrestagung, der Familienprojekte (Reha, Mütter-Seminar, Väter-Seminar) und der KE-Angebote mit jeweiligen Projektleiter:innen
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer SoMA-Projekte, z.B. neue Online-Angebote, Transition
- Koordination der Physiotherapeuten-Fortbildung
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Koordination Forschung in CURE-Net und ARM-Net (mit E. Jenetzky)
- Koordination haupt- und ehrenamtliches Team, Workshops und Strategiesitzungen
- Fortbildungen, Beratung und Coaching bei Bedarf



**Annette Lemli, 2. Vorsitzende;
Einkaufsleiterin**

(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Stellvertretung Geschäftsführung
- Controlling inklusive Buchungen, Budgeterstellung
- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Mitwirkung in AG Qualität und Transparenz
- Koordination der MH-Gruppe mit A. Widder und S. Alexander
- Leitende Beratung ARM
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Selbständigkeitsseminare)
- Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (SBA, Pflegegeld, Hilfsmittel, usw.)
- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Koordinierung weiterer SoMA-Projekte



**Jennifer Schweikhard, Beisitzerin;
Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin
(M.A. – Beratung und Steuerung),
Trauma-Pädagogin**

(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Jugendarbeit (Jugend-Seminare, neue Online-Angebote)
- Befund-Seminar und Themenwochenenden (Präsenz/online)
- Erwachsenenarbeit (Seminare, Online-Angebote, Beratung/ Chats) mit M. Haanen, Anne P.
- Leitende Beratung jugendliche und erwachsene Betroffene
- SoJA – Jugendzeitung der SoMA in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichem Team
- Projektkoordination Mentoren und Umsetzung
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Transitionsprojekte und dazu Mitwirkung in AG Qualität und Transparenz
- Koordination Erwachsenen-AG und leitende Berater:innen
- Fortbildungen und Kongressteilnahmen sowie sonstige Vorstandsaufgaben



Sylvia Mättler, Beisitzerin; Fach-Krankenschwester (Anästhesie und Intensivmedizin)

– Koordinatorin der Regionalarbeit (Teilzeit + Ehrenamt)

- Leitende Beratung ARM sowie Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (SBA, Pflegegeld, Hilfsmittel usw.)
- Projektleitung Schwerpunkt-Reha Maßnahmen
- Mitwirkung in AG Qualität und Transparenz
- Fortbildungen und Kongressteilnahmen sowie sonstige Vorstandsaufgaben



Anja Widder, Beisitzerin; Ergotherapeutin B.Sc., Gesundheitspädagogin M.A.

- Leitende Beratung Morbus Hirschsprung-Familien und Betroffene
- Leitung der Online- und Präsenzangebote für MH mit S. Alexander, A. Lemli
- Mitwirkung in AG Qualität und Transparenz
- Sonstige Vorstandsaufgaben



**Maria D'Ortona-Markoc, Beisitzerin;
Projektkoordinatorin/Übersetzerin**

- Leitende Beratung Kloakenekstrophie-Familien und -Betroffene
- Leitung der Online- und Präsenzangebote für KE mit Anne P.
- Aufbau SoMA-Freundeskreis
- Sonstige Vorstandsaufgaben



Michel Haanen, Beisitzer; Familiensozialarbeiter/Coach für Sexualberatung

- Leitende Beratung erwach. Betroffene
- Leitung der Online- und Präsenzangebote mit J. Schweikhard
- Internationale Netzwerkarbeit in ARM-Net und Kongressteilnahmen
- Supervisionen
- Sonstige Vorstandsaufgaben



8.2. Leitende Berater:innen

Seit 2019 gibt es bei SoMA das Ehrenamt der leitenden Berater:innen, die regional übergreifend, jedoch nach Krankheitsbildern bzw. Lebensabschnitt Familien und Betroffene beraten. (Fotos siehe Seite 27)

Leitende Beraterinnen – ARM

Annette Lemli (siehe Vorstand), Sylvia Mättler (siehe Vorstand) Vera Göllitz, Apothekerin
Brigitte Berkemeyer, Diplom-Sozialpädagogin/-Sozialarbeiterin, Erzieherin

Leitende Beraterinnen – MH

Anja Widder (siehe Vorstand)
Sabine Alexander, Dipl.-Sozialarbeiterin

Leitende Beraterinnen – KE

Maria D'Ortona-Markoc (siehe Vorstand)
Anne P., Studentin Soziale Arbeit

Leitende Berater:innen für erwachsene Betroffene

Michel Haanen und Jennifer Schweikhard (siehe Vorstand)

Alle Kontaktdaten unter www.soma-ev.de oder mail@soma-ev.de

8.3. Organisator:innen regionaler Treffen/ Projektleiter:innen

Fast alle Bundesländer konnten mit mindestens einer/m Vertreter:in besetzt werden. S. Mättler koordiniert die Gruppe der „OrTs“ und unterstützt bei Organisation und Durchführung von Veranstaltungen.

Weitere ehrenamtliche Team-Mitglieder für Projekte sind ebenfalls in der Abbildung aufgeführt (siehe Seite 27).

8.4. Geschäftsstelle und weitere Mitarbeiter:innen/Dienstleister

Die Geschäftsräume von SoMA e.V. befinden sich seit Februar 2019 in der Blombergstr. 9 in 81825 München. Von dort aus arbeiten N. Schwarzer sowie die beiden studentischen Hilfskräfte in einem Büroraum. Alle weiteren Mitarbeiter arbeiten in Teilzeit oder ehrenamtlich im Homeoffice.

Die Durchführung von Workshops oder Sitzungen mit bis zu 6 Personen ist in der Geschäftsstelle möglich. In einem Raum sind auch sämtliche SoMA Materialien gelagert

Angestellte Mitarbeiter:innen von SoMA e.V. 2021

N. Schwarzer (in Vollzeit); A. Lemli, J. Schweikhard, S. Mättler (jeweils in Teilzeit – siehe Vorstand)

Weitere Mitarbeiter:innen in alphabetischer Reihenfolge:

F. Bokari (Werkstudent)

Vereinsverwaltung; Unterstützung in der Buchführung; Pflege der Website; Unterstützung Veranstaltungsorganisation; Versand; Umfragen; sonstige Bürotätigkeiten

E. L. (Werkstudentin bis 08/2021)

Vereinsverwaltung, Pflege der Website; Unterstützung Veranstaltungsorganisation; Versand, Umfragen, sonstige Bürotätigkeiten

E. Tannich (angestellte Mitarbeiterin/450-€-Basis):

Redaktion und Koordination SoMAGAZIN und weiterer Publikationen; Unterstützung Veranstaltungsorganisation; Vor- und Nachbereitung Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen; Pflege der Publikations- und Infoste der SoMA Publikationen bzw. Fachliteraturliste

Datenschutz

J. Kubieziel ist seit 1. November 2018 als Datenschutzbeauftragter der SoMA beim bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht in Bayern benannt.

Externe Auftragnehmer

Vereinsverwaltung
SEWOBE – Vereinssoftware (Mitglieder- und Kontaktverwaltung sowie Finanzbuchhaltung)

IT-Service

A. Schweiger, Schweiger WEB- & IT-Service
Web- und Mailhosting, technische Wartung der Website und SoMA Cloud, sonstige IT Dienstleistung und Beratung

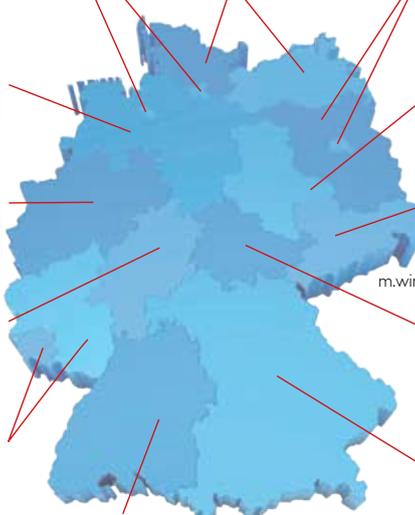
Steuerberatung/Lohnbuchhaltung

Die Kanzlei Schneider und Partner GmbH berät seit 1. Oktober 2018 SoMA in steuerlichen Fragen, erstellt die Lohnbuchhaltung, den Jahresabschluss und Steuererklärungen.

Weitere Aufträge werden bei Bedarf an Grafiker:innen oder andere externe Mitarbeiter:innen vergeben.

SoMA Team und Ansprechpartner

ORGANISATOREN REGIONALER TREFFEN (ORTS)



Bremen – Hamburg
Linda Gruet
linda.gruet@soma-ev.de

Niedersachsen
Brigitte Berkemeyer
b.berkemeyer@soma-ev.de

Nordrhein-Westfalen
Annette Lemli
annette.lemli@soma-ev.de

Hessen
Sabine Alexander
s.alexander@soma-ev.de

Saarland – Rheinland-Pfalz
derzeit nicht besetzt

Baden-Württemberg
Elke und Thomas Suckau
familie.suckau@soma-ev.de

Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
Gero Eidmann
eidmann@soma-ev.de

Berlin – Brandenburg
Sanela Alic
sanela.alic@soma-ev.de

Sachsen-Anhalt
Katrin Schulz
katrin.schulz@soma-ev.de

Sachsen
Mandy Windrich **Sandy Peetz**
m.windrich@soma-ev.de s.peetz@soma-ev.de

Thüringen
Nicole Bauersachs
nicole.bauersachs@soma-ev.de

Bayern
Vera Gölitz
vera.goelitz@soma-ev.de

KOORDINATION REGIONALE TREFFEN



Sylvia Mättler
s.maettler@soma-ev.de



SoMA Austria – Österreich
Mazeena Mohideen
m.mohideen@soma-ev.de



Weitere Länder
Nicole Schwarzer
nicole.schwarzer@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER FÜR PROJEKTE

Schwerpunktreha
Sylvia Mättler
s.maettler@soma-ev.de

Forschungsfragen
Prof. Dr. med. Ekkehart Jenetzky
jenetzky@soma-ev.de

Vertreterin bei CURE-Net/ARM-Net
Dr. med. Annemone Radleff-Schlimme
a.radleff-schlimme@soma-ev.de

Väter-Männer-Seminar
Gero Eidmann
eidmann@soma-ev.de

Mütter-Seminar
Brigitte Berkemeyer
b.berkemeyer@soma-ev.de

„Das schaffst du alleine“-Seminare
Annette Lemli
annette.lemli@soma-ev.de

Familien-Seminare
Nicole Schwarzer
nicole.schwarzer@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER

für türkische Familien
Mehtap Pekmez

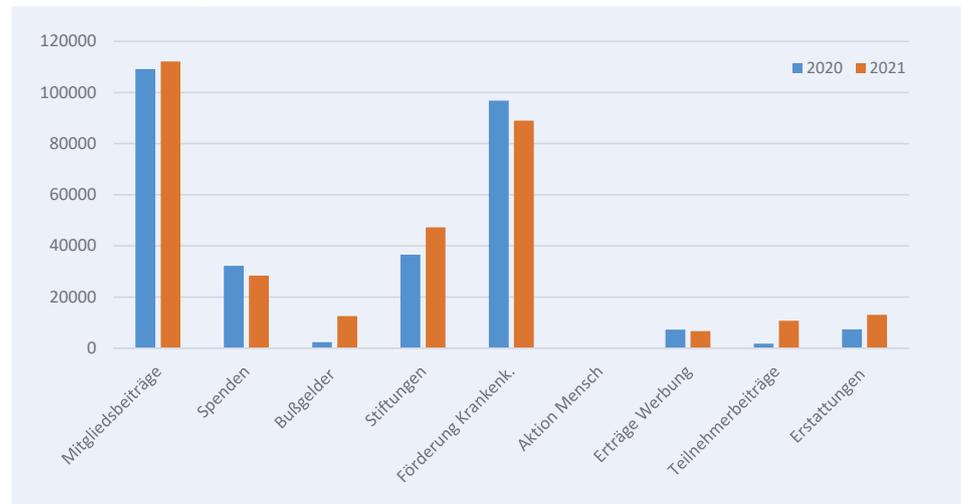
für französische Familien
Anneclaire Mohr
anneclaire@kaygee.de

9. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht

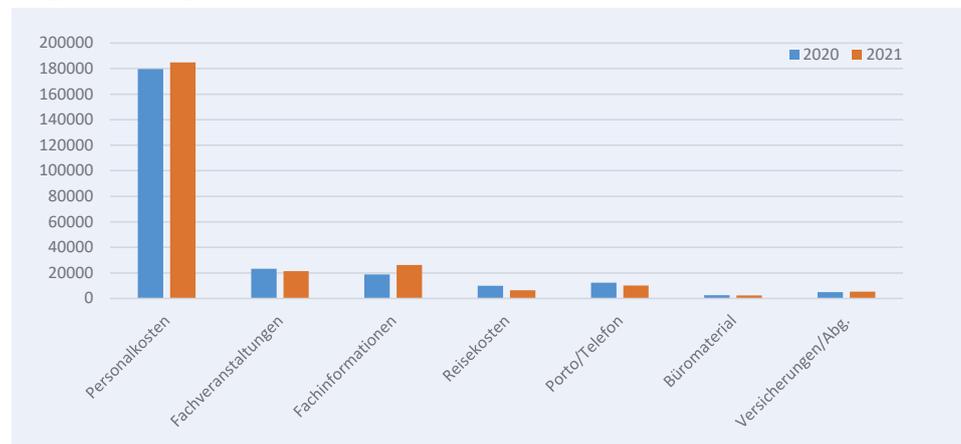
9.1. Schaubilder zu Art der Einnahmen/Ausgaben und Jahresentwicklung

Der Jahresabschluss 2021 ist als Anlage 9.3. beigefügt. Ergänzend sind hier einige Grafiken abgebildet und wichtige Hinweise aufgeführt.

Einnahmen im Vergleich 2020/2021 (in €)



Ausgaben im Vergleich 2020/2021 (in €)



Einnahmen/Ausgaben im Vergleich 2017 – 2021 (in €)



9.2. Wichtige Hinweise

Personalkosten

Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten“ betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil zu 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise sind die Personalkosten von J. Schweikhard vollständig der Jugend- und Erwachsenenarbeit, die von A. Lemli in Teilen der Familien- und der Sozialarbeit, die von N. Schwarzer in Teilen der Familienarbeit zuzuordnen, usw.

Ehrenamtliche Arbeitsstunden

In SoMA e.V. sind die Team-Mitglieder sowohl hauptamtlich als auch ehrenamtlich aktiv oder in Mischformen (Voll-/Teilzeit + Ehrenamt) tätig.

- 4 Mitarbeiterinnen sind in Mischform tätig.
- 15 weitere Team-Mitglieder sind regelmäßig rein ehrenamtlich tätig.

Insgesamt haben 2021 diese 19 Team-Mitglieder über 2.400 ehrenamtliche Stunden erbracht.

Betrachtungen zur finanziellen Lage von SoMA:

Trotz der völligen Veränderungen der Einnahmen-/Ausgabensituation durch Corona in den Jahren 2020 und 2021 konnte SoMA die Aktivitäten der Lage anpassen.

Positiv dazu beigetragen haben:

- die Mitgliedsbeitragserhöhung im Jahr 2019
- Förderer (wie z.B. BARMER, BKK, RTL Stiftung) stimmten einer Übertragung der Fördermittel von den Vorjahren auf 2021 und Projektanpassungen zu.
- der hohe Einsatz und die Flexibilität des haupt- und ehrenamtlichen Teams sowie die Implementierung der agilen Zusammenarbeit

Jedoch ist zu berücksichtigen:

- Der Ausfall von Veranstaltungen senkte zwar die Kosten, aber erschwerte auch die Einwerbung von Mitteln, da z.B. Förderanträge für Online-Angebote schwieriger sind. Im Gegenzug verursachen die zahlreichen Online-Angebote zwar z.B. keine Reisekosten, aber einen hohen Personaleinsatz.
- Bestimmte Tätigkeiten, wie die wichtige Netzwerkarbeit auf nationaler und internationaler Ebene oder die Unterstützung der Zentralisierung in der Kinderchirurgie, sind sehr zeitintensiv und rein ehrenamtlich nicht zu leisten, andererseits sind die Personalkosten dafür schwer über Förderer zu finanzieren.
- Forderungen aus der BETRIEBSPRÜFUNG Zeitraum 2014 – 2017 und 2018/19 stehen ggf. noch aus. (s. Erläuterungen)

Der Aufbau einer höheren Rücklagen-Summe zur Abfederung von Unwägbarkeiten, Sicherung der laufenden Aktivitäten und größeren Unabhängigkeit von Geldgebern oder Sponsoren ist dringend notwendig.

Daher sind folgende Maßnahmen getroffen worden oder befinden sich in der Umsetzung (auch erläutert auf der Infoveranstaltung 2020 und Mitgliederversammlung 2021):

Gründung der SoMA Freunde

Wie auf der Jubiläumstagung 2019 und Strategiesitzungen erarbeitet, wurde im Jahr 2021 ein Förderkreis aufgebaut: die SoMA Freunde. Sie sollen helfen, die Spenden- und Mittelgewinnung auf eine breitere Basis zu stellen. Erste Erfolge konnten 2021 erzielt werden. (siehe Seite Dank)

Zinsloses Darlehen KEKS e.V.

Bis alle Maßnahmen greifen und um aktiv in der Netzwerkarbeit bleiben zu können, wurde uns Ende 2019 Unterstützung von KEKS e.V. (Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre) zuteil: KEKS gewährte nach Vorstandsbeschluss auf beiden Seiten ein zinsloses Darlehen für eine Laufzeit von 5 Jahren. Das Darlehen soll eine Liquiditätsreserve für SoMA schaffen und somit die gemeinsame Arbeit von SoMA und KEKS und das gemeinsame Engagement 2020 bis 2030 (siehe oben z.B. Netzwerkaktivitäten) absichern. Ein Jahr vor Ablauf soll geprüft werden, wie weiter mit dem Darlehen verfahren wird.

Bisher musste SoMA nicht auf diese Geldreserve zurückgreifen.

Erläuterungen zu den Ergebnissen der BETRIEBSPRÜFUNG Zeitraum 2014–2017

Wie bereits in den Mitgliederversammlungen 2018/19 und 2021 mitgeteilt, ergab die Betriebsprüfung für den Zeitraum 2014 – 2017 die Einleitung eines Statusfeststellungsverfahrens bzgl. der ehemaligen Honorarkraft R. F. Ende 2020 erhielten wir den Bescheid, dass es sich nach Ansicht der Deutschen Rentenversicherung (DRV) um ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis handele. SoMA legte mit Hilfe eines Anwalts Widerspruch ein, der jedoch zurückgewiesen wurde. SoMA ist derzeit im Klageverfahren. Jedoch wurde der Einzug der sozialversicherungspflichtigen Leistungen in Höhe von 10.539,83 € noch vor Abschluss des Klageverfahrens fällig. Diese Fälligkeitsermittlung erhielten wir nach Fertigstellung unseres Jahresabschlusses 2021, so dass im Jahresabschluss keine Rückstellung für diesen Betrag vorgenommen werden konnte. Wir werden unsere Mitglieder über das Ergebnis des Klageverfahrens informieren. Vorsorglich haben wir den Vorgang unserer Vermögensschadenshaftpflichtversicherung gemeldet.

Im Jahr 2022 steht die Betriebsprüfung für die Jahre 2018 bis 2021 an, in diesem Zeitraum war R.F. noch bis Ende 2019 auf Honorarbasis tätig.

10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2021 **pauschale Fördermittel** von den gesetzlichen Krankenkassen in Höhe von **89.000 €**. (gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der Selbsthilfeorganisationen durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach § 20h SGB V für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfeaufgaben. In der GKV haben sich zusammengeschlossen: der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK Bundesverband GbR, der BKK-Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.)

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Förderungen von Stiftungen und Vereinen

- **ANWIGRO Stiftung: 1.000 €**
- **Bürgerstiftung Kerscher: 3.200 €** für das SoMA-Jugend-Wochenende in Nürnberg
- **Heinz und Inge Hornung Stiftung: 6.000 €** für die „kleine“ SoMA-Schwerpunktreha 2021 sowie **12.000 €** für die SoMA-Schwerpunktreha 2022
- **Herzenswünsche e.V.: 1.000 €** für SoMA und **1.500 €** zweckgebunden für die SoJA 2022
- **Kroschke Kinderstiftung: 5.000 €** für das Befund-Seminar „Was habe ich eigentlich?“
- **StarCare e.V.: 4.000 €** für den KE-Fachtag online 2021 und in Präsenz 2022
- **VGH-Stiftung: 1.600 €** für das Regionaltreffen in Mardorf
- **Weitere Stiftung: 12.000 €** (möchte nicht namentlich genannt werden)

Bußgeld

SoMA e.V. ist berechtigt, Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten. (D.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen vergeben werden.)

SoMA e.V. bekam 2021 Bußgelder in Höhe **12.533,34 €**. Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

Spenden

Im Jahr 2021 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von **rd. 28.375 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörige. (siehe auch SoMAGAZIN)

Boosten für SoMA – we can Help bzw. Bildungsspender

Durch die Aktion Spenden durch Online-Einkauf erhielt SoMA 2021 **rd. 220 €**.

AMAZON (smile.amazon)

Ohne Extrakosten beim Einkauf über Amazon einen guten Zweck unterstützen.

SoMA erhielt 2021 durch diese Aktion **rd. 1.430 €**.

Matching Grant-Freiwilligen-Projekt – Zeitspenden und Intel GmbH Mitarbeiter Aktion

– Mitarbeiter der Firma Intel GmbH, München leisten ehrenamtliche Stunden für SoMA, zusätzlich erhält SoMA pro geleistete Stunde eine Spende. Insgesamt erhielten wir 2021 hierfür **rd. 150 €**.

– **Intel-Mitarbeiteraktion: 1.350 €** für SoMA-Kinderbuch „SoMINCHEN und die SoMA Kinder“

Spenden weiterer Firmen

(Betrag in Gesamtsumme Spenden (s.o.) enthalten): M. Bayer Baukoordination GmbH & Co.KG (150 €), Dietz Gebäudeservice GmbH (250 €), Docemos GmbH (250 €), Frank Ewe Immobilien (100 €), Gamma Immobilien GmbH (500 €), IWW GmbH (500 €), Ledos Aktiengesellschaft (200 €), Markoc Immobilien (1.000 €), SWNetwork GmbH (500 €), Visuprojekt GmbH (1.000 €)

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt

– im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **6.700 €**

– durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **4.800 €**

von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Coloplast GmbH, Verosana Team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH, Publicare GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2021 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: DZS im Gesundheitszentrum Lang (50 €), Hollister Inc. (100 €), noma-med (120 €), Orthomed GmbH (250 €), PubliCare GmbH (50 €).

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Die Beitragshöhe kann ab 50 € aufwärts selbst gewählt werden: Wir erhalten Jahresfördermitgliedsbeiträge zwischen 30 € (Mindestbeitrag vor 2014) und 1.440 €. Wir danken allen Fördermitgliedern.

Zur Nennung von Namen und Beträgen des Sponsorings bzw. der Spenden/Förderbeiträge der Firmen sind wir aus Gründen der Transparenz und Unabhängigkeit laut Leitlinien der BAG-Selbsthilfe und der ACHSE verpflichtet.

Neu – der SoMA Freundeskreis



Im Mai 2021 startete mit einem Online-Kick off der neue SoMA-Förderkreis – die SoMA Freunde.

Der SoMA-Freundeskreis engagiert sich dafür, mehr Geld für die SoMA zu generieren und spezielle SoMA-Projekte zu unterstützen. Derzeit sind – neben N. Schwarzer und M. D'Ortona-Markoc aus dem Vorstand, folgende Personen im Freundeskreis aktiv: D. Berkemeyer, F. Bitter, S. Fröhler, S. Iurino, S. Leps, A. Mohr und J. Ohlms

Das erste Projekt – Spenden für das „SoMINCHEN“ – wurde erfolgreich umgesetzt, auch ein Artikel über Bußgeldzuweisungen für gemeinnützige Organisationen geschrieben und schon einige Fördermitglieder geworben. Die Arbeit an der Auktion zugunsten SoMA wird 2022 wieder aufgenommen.

Information zum Freistellungsbescheid

2019 erfolgte die Überprüfung der Gemeinnützigkeit turnusgemäß rückwirkend für 2016, 2017 und 2018. SoMA ist weiterhin als gemeinnützig und mildtätig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 02.12.2019, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.



II. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind bereits für das Jahr 2022 geplant:

Datum	Titel/Bezeichnung	Ort	Zielgruppe
24.01.	Hand in Hand-Seminar – „Kinder spielerisch begleiten“	online	Eltern
23.02.	Gesprächskreis – „Stoma-Versorgung“	online	Betroffene ab 18 J.
24.02.	Seminar – Ernährungsfragen bei MH	online	Eltern/Betroffene MH
02.–29.03.	SoMA-Schwerpunkt-Reha	Usedom	Kinder 5 – 12 J. + 1 Elternteil
19.03.	Stammtisch SoMA Mitglieder	Nürnberg	Eltern/Betroffene
23.03.	Gesprächskreis – „Kindheit“	online	Betroffene ab 18 J.
24.–25.03.	Vorstandssitzung	online	Vorstand & leitende Berater:innen
31.03.–03.04.	Familien-Seminar	Gstadt	Eltern, Kinder u. Geschwister
06.04.	Seminar: Leistungen aus dem Pflegeversicherungsrecht	online	Eltern
20.04.	Gesprächskreis – „Nähe und Distanz“	online	Betroffene ab 18 J.
19.–21.05.	12. Fortbildung Physiotherapeut:innen	München	Physiotherapeut:innen
20.–22.05.	SoMA-Jahreskongress und Mitgliederversammlung	München	SoMA Mitglieder
23.06.	Seminar – Zuelzer-Wilson	online	Eltern/Betroffene MH
13.07	Gesprächskreis – „Thema Neo-Vagina“	online	Weibliche Betroffene ab 16 J.
16.07.	Regionaler Fachtag – Bayern	Nürnberg	Eltern/Betroffene/Interessierte
30.07.–06.08.	SoMA Jugendwoche	Winterberg	Jugendliche (13–17 J.)
05.–07.08.	Fachtage Kloakenekstrophie	Stuttgart	Eltern/Betroffene/Interessierte
06.08.	regionaler Fachtag – NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
25.–28.08.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Nürnberg	Kinder 6–12 J. + 1 Elternteil
03.09.	Regionaler Fachtag – Niedersachsen	Mardorf	Eltern/Betroffene/Interessierte
03.09.	Regionaler Fachtag – Hessen	Wetzlar	Eltern/Betroffene/Interessierte
10.09.	Regionaler Fachtag – Mecklenburg-Vorpommern – Schleswig-Holstein	Kattendorf	Eltern/Betroffene/Interessierte
10.09	Regionaler Fachtag – Thüringen	Oberhof	Eltern/Betroffene/Interessierte
10.09.	Regionaler Fachtag – Berlin – Brandenburg	Berlin	Eltern/Betroffene/Interessierte
10.09./01.10./22.10	Gesprächskreisreihe – Mentoren	online	Kinder 8–12 J.
23.–25.09.	Erwachsenen-Seminar	Mardorf	Betroffene ab 18 J.
24.09.	Regionaler Fachtag	Bremen	Eltern/Betroffene/Interessierte
25.09.	Regionaler Fachtag – Baden-Württemberg	Wernau	Eltern/Betroffene/Interessierte
07.–09.10.	Fachtag Morbus Hirschsprung	Berlin	Eltern/Betroffene/Interessierte MH
14.–16.10.	Seminar – Väter / Männer	Leipzig	Väter/Männer
13.–16.10.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Münster	Kinder 6–12 J. + 1 Elternteil
11.–13.11.	Vorstandssitzung	Kassel	Vorstand & leitende Berater:innen
19.11.	Patiententag & Stammtisch	Leipzig	Eltern/Betroffene/Interessierte
24.–27.11.	5. Mütter-Seminar	Muhrntal	Mütter
Termine offen	Gesprächskreis KE	online	Betroffene ab 16 J.
Termine offen	Hand in Hand-Seminar „Grenzen setzen“, „Spielerisch begleiten“, „Ängste vor medizinischen Eingriffen“, „Geschwisterivalitäten“	online	Eltern



Wir bleiben also aktiv – und nicht nur mit Veranstaltungen, sondern zum Beispiel so:

- **SoMAGAZIN, SoJA** und weitere Publikationen wie z.B. **Kinderbücher zu MH und KE** sowie Neuauflagen der **Nachsorgehandbücher für ARM und MH** sind geplant, außerdem mehrere Themenhefte (u.a. Einschulung, Transition, sozialrechtliche Informationen).
- **Kongressteilnahmen** – ob online oder in Präsenz (z.B. DGKCh, DGKJ, Kontinenzkongress)
- In **nationalen Arbeitsgruppen/Netzwerken** setzen wir uns weiter für die Verbesserung der Versorgung ein.
 - Die SoMA AG Qualität und Transparenz arbeitet weiter an der Umsetzung der Zentralisierung und Verbesserungen der Versorgung. Die im neuen Gesundheitsbogen 2021 erfassten Daten der Mitglieder werden laufend bearbeitet. Neben den Diagnosen wird auch die Zufriedenheit mit Behandlung und Versorgung abgebildet. Auswertungen sind in Planung.
 - Die Mitglieder des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA werden aktiv in Publikationen, Auswertungen und andere Aktivitäten einbezogen, wie z.B. in Arbeitsgruppen zu Nachsorge, Genetik oder Sexualität.
 - Die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen soll fortgesetzt werden.
 - Teilnahme an den virtuellen Boards von AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen)
- In den **internationalen Netzwerken** wird SoMA über N. Schwarzer, A. Lemli und S. Alexander weiter als ePAG in eUROGEN und ERNICA aktiv bleiben, wie z.B. durch die Beteiligung im Registry Board oder der Mitarbeit an Guidelines. In ARM-Net wird SoMA weiter über A. Radleff-Schlimme, M. Haanen und N. Schwarzer in der Lenkungsgruppe von ARM-Net aktiv bleiben.
- **Interne Planungen**
Personell nimmt ab Januar 2022 eine neue Mitarbeiterin mit 15 Std./Woche in der SoMA Geschäftsstelle ihre Tätigkeit auf, anstelle der Werkstudentin E. L., die SoMA aufgrund ihres Umzugs im Herbst 2021 verlassen hat. Die zweite Stelle des Werkstudenten bleibt voraussichtlich bis Juli mit 16 Std./Woche besetzt. Danach muss dringend für Ersatz gesorgt werden. Den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter:innen sollen mehr Supervisionen ermöglicht werden. Agile Methoden der Zusammenarbeit sollen weitergeführt werden.
- **Weiterführung der SoMA Freunde und Benefizaktionen**
Um die umfangreichen Aktivitäten zu finanzieren und zusätzlich nachhaltig Rücklagen für schwierige Situationen zu erhalten, haben sich 2021 die SoMA Freunde gegründet und erste Aktionen durchgeführt. 2022 soll eine Auktion als Benefizaktion stattfinden und weiter an der Gewinnung von Fördermitgliedern, Spendern und sonstigen Einnahmen gearbeitet werden.





Schlussbemerkung

Danke an alle, die durch ihre aktive Mitarbeit maßgeblich dazu beitragen, dass den Mitgliedern von SoMA e.V. jedes Jahr ein großes Angebot an Aktivitäten und Informationen gegeben werden kann. Denn hierdurch ist es möglich, die Lebensqualität der von anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung betroffenen Menschen zu verbessern.

Besonderer Dank an:

- alle ehrenamtlichen leitenden Berater:innen und Organisator:innen regionaler Treffen, den Projektbetreuer:innen und den Mitarbeiter:innen sowie den Vorstandsmitgliedern, die so viel Zeit und Herzblut den Zielen und Aufgaben von SoMA e.V. widmen
- allen Referent:innen und Fachleute, die SoMA mit Rat und Tat unterstützen.
- den vielen aktiven Mitgliedern, die SoMA Zeit, Ideen und Unterstützung spenden
- allen, die SoMA e.V. finanziell unterstützen.
- und allen, die SoMA auch in den schwierigen Corona-Zeiten die Treue hielten und mit ihren Ideen und ihrem Einsatz zum Erhalt unseres Vereins beitrugen.

Impressum

Nicole Schwarzer, Vorsitzende
 Geschäftsstelle:
 Blombergstraße 9, 81825 München
 Telefon +49 (0)89 1490 4262
 Telefax +49 (0)89 1490 4263
 info@soma-ev.de
 www.soma-ev.de

Sitz des Vereins ist München, eingetragen im Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252

SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid I43/221/60292 vom 02.12.2019 Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung:

Stadtsparkasse München
 BIC SSKMDEMXXX
 IBAN DE 34 7015 0000 1004 6097 39

Wir haben in diesem Jahresbericht zum Teil aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulin verwendet.

Stand 22.3.2022



Schneider + Partner GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft

Schackstr. 1
80539 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2021

SoMA e.V.

Blombergstr. 9

81825 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2021

SoMA e.V.
München

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. UMLAUFVERMÖGEN			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1.420,00		1.316,00
2. Sonstige Vermögensgegenstände	<u>1.455,00</u>		<u>1.455,00</u>
		2.875,00	2.771,00
II. Kasse, Bank		101.120,32	94.352,05
		_____	_____
		103.995,32	97.123,05
		=====	=====

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2021

SoMA e.V.
München

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. VEREINSVERMÖGEN			
I. Vereinskaptal			
1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO		55.230,00	39.490,82
II. Jahresergebnis		8.576,50	15.739,18
B. RÜCKSTELLUNGEN			
1. Sonstige Rückstellungen		0,00	1.700,00
C. VERBINDLICHKEITEN			
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	0,00		193,05
2. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	188,82		0,00
3. Sonstige Verbindlichkeiten	<u>40.000,00</u>		<u>40.000,00</u>
		40.188,82	40.193,05
		_____	_____
		103.995,32	97.123,05
		=====	=====

EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2021 bis 31.12.2021

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. IDEELLER BEREICH			
I. Nicht steuerbare Einnahmen			
1. Mitgliedsbeiträge	112.102,06		109.158,29
2. Zuschüsse	89.000,00		96.827,50
3. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	<u>25.539,07</u>		<u>9.684,86</u>
		226.641,13	215.670,65
II. Nicht anzusetzende Ausgaben			
1. Personalkosten	184.778,79		179.618,96
2. Raumkosten	7.748,76		7.793,54
3. Übrige Ausgaben	<u>128.149,48</u>		<u>101.394,71</u>
		320.677,03	288.807,21
Gewinn/Verlust ideeller Bereich		<u>94.035,90-</u>	<u>73.136,56-</u>
B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
I. Ideeller Bereich (ertragsteuerneutral)			
1. Steuerneutrale Einnahmen			
Spenden	75.675,40		68.854,74
Sonstige steuerneutrale Einnahmen	<u>0,00</u>		<u>3.420,00</u>
		75.675,40	72.274,74
Gewinn/Verlust ertragsteuerneutrale Posten		<u>75.675,40</u>	<u>72.274,74</u>
C. VERMÖGENSVERWALTUNG			
I. Einnahmen			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen			
Erträge Werbung		6.700,00	7.250,00
Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung		6.700,00	7.250,00
Übertrag		11.660,50-	6.388,18

EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2021 bis 31.12.2021

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		11.660,50-	6.388,18
D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
I. Sonstige Zweckbetriebe 2 (Umsatzsteuerfrei)			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen	14.945,00		4.186,00
2. Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen	<u>474,00</u>		<u>305,00</u>
		15.419,00	4.491,00
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe 2		<u>15.419,00</u>	<u>4.491,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe		<u>15.419,00</u>	<u>4.491,00</u>
E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen		4.818,00	4.860,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		<u>4.818,00</u>	<u>4.860,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe		<u>4.818,00</u>	<u>4.860,00</u>
		_____	_____
F. JAHRESERGEBNIS		<u>8.576,50</u>	<u>15.739,18</u>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2021

SoMA e.V.
München

AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
650	Forderungen		1.420,00	1.316,00
	Sonstige Vermögensgegenstände			
725	Kautionen		1.455,00	1.455,00
	Kasse, Bank			
920	Kasse Schwarzer	18,23		179,05
950	BFS Konto - Sonderaktionen	40.898,95		40.223,91
951	BFS Konto - Bußgelder	30,62		0,00
952	Sparkasse - Hauptkonto	59.776,89		53.867,50
953	Paypal	<u>395,63</u>		<u>81,59</u>
			101.120,32	94.352,05
			<hr/>	<hr/>
	Summe Aktiva		103.995,32	97.123,05
			<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2021**SoMA e.V.**
München

PASSIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
1170	Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO Vereinskap./s.Mittel nach § 62 (3) AO		55.230,00	39.490,82
	Jahresergebnis Jahresergebnis		8.576,50	15.739,18
1220	Sonstige Rückstellungen Sonstige Rückstellungen		0,00	1.700,00
954	Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten Kreditkarte Frau Schwarzer		0,00	193,05
1340	Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis		188,82	0,00
1802	Sonstige Verbindlichkeiten Darlehen		40.000,00	40.000,00
	Summe Passiva		<u>103.995,32</u>	<u>97.123,05</u>

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2021 bis 31.12.2021

SoMA e.V.
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
IDEELLER BEREICH				
Mitgliedsbeiträge				
2110	Mitgliedsbeiträge	101.817,06		99.970,00
2111	Fördermitgliedsbeiträge	10.185,00		9.055,00
2112	Beiträge aus Vorjahr	<u>100,00</u>		<u>133,29</u>
			112.102,06	109.158,29
Zuschüsse				
2301	Zuschüsse KK §20c SGB V		89.000,00	96.827,50
Sonstige nicht steuerbare Einnahmen				
2400	Erstattungen U1 und U2	11.190,97		6.037,96
2402	Erstattungen Sonstige	1.814,76		1.276,90
2403	Einnahmen Bußgelder	<u>12.533,34</u>		<u>2.370,00</u>
			25.539,07	9.684,86
Personalkosten				
2550	bez. Krankenvers.beiträge AN+AG Ant.	59.307,00-		57.807,92-
2551	bez. Lohnsteuer	21.452,99-		24.534,73-
2552	Netto Gehalt	33.967,11-		34.551,58-
2553	Netto Gehalt	19.994,88-		17.317,24-
2554	Netto Gehalt	5.205,60-		5.205,60-
2555	Netto Gehalt	8.132,87-		10.313,16-
2556	Netto Gehalt	23.865,36-		22.585,92-
2557	Berufsgenossenschaft	1.340,28-		882,81-
2558	Gehalt	3.900,00-		2.250,00-
2559	Gehalt	<u>7.612,70-</u>		<u>4.170,00-</u>
			184.778,79-	179.618,96-
Raumkosten				
2661	Miete		7.748,76-	7.793,54-
Übrige Ausgaben				
2510	Einzelfallhilfe	30,00-		0,00
2512	Jugendarbeit	14.346,54-		1.177,40
2513	Fachveranstaltungen	21.365,39-		23.186,02-
2514	Fachinformation	26.270,92-		18.844,74-
2515	Einzelberatungen EA	3.500,00-		0,00
2516	Fachweiterbildungen	2.046,37-		289,05-
2700	sonstige betriebliche Aufwendungen	3.485,12-		711,68-
2701	Vereinsverwaltung	6.002,40-		5.297,87-
2702	Porto	7.716,87-		9.687,39-
2703	Telefon	2.420,13-		2.658,28-
2704	Internet	1.654,28-		569,29-
2705	Bürobedarf	2.398,39-		2.599,32-
2706	Fremdleistungen	7.875,04-		8.776,80-
2707	Sonstige Druckkosten	3.211,93-		1.719,74-
2708	Fachliteratur	0,00		39,50-
2710	Kosten Mitgliederverwaltung	20,20-		38,89-
2711	Kosten Geldverkehr	1.053,54-		633,47-
2712	Betriebsbedarf bis 149,99 €	402,61-		584,82-
Übertrag		103.799,73-	34.113,58	74.459,46-
				46.201,31-

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2021 bis 31.12.2021

SoMA e.V.
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		103.799,73-	34.113,58	46.201,31- 74.459,46-
Übrige Ausgaben				
2713	Betriebsbedarf 150 - 800 €	3.380,16-		479,20-
2753	Versicherungen	4.543,16-		4.291,87-
2754	Beiträge	554,20-		551,80-
2755	Künstlersozialkasse	210,21-		97,02-
2800	Öffentlichkeitsarbeit	0,00		180,00-
2801	Fortbildungskosten	691,80-		3.432,00-
2802	Geschenke, Mitgliederpflege	444,52-		595,97-
2810	Repräsentation, Geschenke für Nichtmitg	349,62-		360,88-
2811	Bewirtungskosten	305,70-		1.071,80-
2812	Reisekosten	6.408,83-		10.016,50-
2813	freiw.soz.Aufwendungen	114,49-		221,72-
2894	Finanz-/Lohnbuchhaltung JA-Kosten	2.952,11-		5.636,49-
2895	sonstige Abgaben	110,73-		0,00
2896	Rechts- und Beratungskosten	<u>4.284,22-</u>		<u>0,00</u>
			128.149,48-	101.394,71-
ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN				
Spenden				
3220	erhaltene Spenden	28.375,40		32.254,74
3222	Zuwendungen StiftungenVereine	<u>47.300,00</u>		<u>36.600,00</u>
			75.675,40	68.854,74
Sonstige steuerneutrale Einnahmen				
3200	Öffentliche Zuschüsse		0,00	3.420,00
VERMÖGENSVERWALTUNG				
Erträge Werbung				
4202	übertragene Werbeflächenrechte		6.700,00	7.250,00
SONSTIGE ZWECKBETRIEBE				
Einnahmen aus Umsatzerlösen				
6500	Einnahmen Zweckbetrieb VK Infom.	850,00		116,00
6520	Teilnehmerbeiträge § 4 Nr. 22a UStG	10.725,00		1.750,00
6521	TN-Beiträge Fachweiterbild. § 4 Nr. 22a	<u>3.370,00</u>		<u>2.320,00</u>
			14.945,00	4.186,00
Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen				
6561	Einnahmen VK Selbstkostenpreis		474,00	305,00
Übertrag			<u>3.758,50</u>	<u>10.879,18</u>

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2021 bis 31.12.2021**SoMA e.V.**
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag			3.758,50	10.879,18
SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE				
Einnahmen aus Umsatzerlösen				
8000	Einnahmen aus VK Sonstiges	18,00		0,00
8016	Sonstige Anzeigen- und Werbeeinnahmen	<u>4.800,00</u>		<u>4.860,00</u>
			4.818,00	4.860,00
JAHRESERGEBNIS				
	Jahresergebnis		8.576,50	15.739,18
			=====	=====