

Ausgabe 4/2022

ilco PRAXIS

Selbsthilfevereinigung • Stoma • Darmkrebs



Schwerpunkt
im Heft

**Stoma und
Ernährung**

Wir sind da!

ILCO
50 Jahre Deutsche ILCO e. V.
ILCO-Tage 2022

Angehörige
Wir sind auch Betroffene

Selbsthilfeorganisationen SoMA und ILCO kooperieren künftig

Es geht um Menschen mit einer Fehlbildung an Darm und Blase



SoMA e.V. bietet Hilfe für Menschen, die mit Fehlbildungen geboren wurden, die den Darm und das Urogenitalsystem betreffen. Trotz Operationen können die Entleerung von Blase und Darm dauerhaft eingeschränkt bleiben. Ein Teil der Betroffenen trägt auch ein Stoma. Der Verein zählt mittlerweile mehr als 1.300 Mitglieder. Künftig wollen SoMA und ILCO sich regelmäßig austauschen und zusammenarbeiten.



von Nicole Schwarzer

SoMA ist eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen und wurde 1989 von sechs Eltern und einem Kinderarzt ge-

gründet. Der Verein bietet umfassende Beratung und Hilfe für Menschen, die mit Fehlbildungen geboren wurden, die den Darm und das Urogenitalsystem betreffen, sowie für deren Angehörige. Die Diagnosen lauten anorektale Fehlbildung (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) oder Kloakenekstrophie (KE). Diese Fehlbildungen zählen zu den seltenen Erkrankungen und innerhalb der Diagnosen gibt es auch noch sehr unterschiedliche Varianten. Trotz Operationen verbleiben oft lebenslange Einschränkungen wie Stuhl-, Blasenentleerungs- oder Sexualfunktionsstörungen – Folgen, die eine Tabu-Zone berühren.

Durch Erfahrungsaustausch, das Vermitteln von Fachinformationen und Tipps fördern wir die Alltagsbewältigung und den Umgang mit den Folgen der Fehlbildungen. Ziel ist, Zuversicht zu vermitteln, Hilfen aufzuzeigen und eine höhere Lebensqualität für Betroffene und deren Angehörige zu erreichen.

Dabei kooperiert SoMA mit Fachleuten, z. B. aus Kinderchirurgie, Urologie, Pflege, Gynäkologie oder Physiotherapie. Mitglied können Betroffene selbst bzw. deren Eltern/Angehörige werden. Mittlerweile zählt SoMA über 1.300 Mitglieder und Fördermitglieder.

Vor welche Herausforderungen sind Betroffene gestellt?

Die Fehlbildungen ARM und MH werden vorgeburtlich in der Regel nicht diagnostiziert (lediglich die KE wird erkannt). Das heißt, dass die Eltern zunächst ein völlig unbekanntes Terrain betreten. Die Fehlbildungen werden in der Regel im ersten Lebensjahr operiert; je nach Form sind eine bis fünf Operationen notwendig. Begleitfehlbildungen der Blase, Niere, Wirbelsäule oder des Herzens liegen in zwei Drittel der Fälle vor. Die gesamte Problematik zeigt sich häufig jedoch erst einige Jahre nach den Operationen. Nachsorgemöglichkeiten, wie die anale Irrigation, Katheterismus oder gute

Stoma-Versorgungen, erleichtern das Leben, bedürfen jedoch erfahrener Fachleute, die diese an die Patientinnen und Patienten anpassen. Neben der selbständigen Versorgung ist ein zentrales Thema: Wie und wem sage ich, was ich habe? Scham, Tabuisierung und die Frage, wie offen man wo mit seiner „Erkrankung“ umgeht, sind immer Gegenstand der Beratungen.

Unsere Angebote

SoMA ist in allen Bundesländern aktiv, die Veranstaltungen sind zielgruppenspezifisch (Alter, Fehlbildung) oder übergreifend mit Themen für alle (z. B. Ernährung, emotionale Bewältigung). Vom Selbständigkeits-Seminar für 9- bis 12-Jährige über die Jugendwoche bis hin zum Väter-Männer-Seminar sollte für jede und jeden was dabei sein. Inzwischen sind mehr als ein Drittel unserer Mitglieder Betroffene über 18 Jahre.

Man muss das Rad nicht immer neu erfinden – Kooperationen

Nicht nur die Corona-Krise hat gezeigt, dass Zusammenhalt wichtig ist. SoMA e.V. ist aktives Mitglied in den Dachorganisationen ACHSE (Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen) und EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Krankheiten), Kooperationsmitglied der Deutschen Kontinenz Gesellschaft und der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE). Außerdem ist der Verein aktiv in den europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen ERNICA und eUROGEN.

Eine Zusammenarbeit mit der ILCO ist in mehr als einem Punkt sinnvoll, gibt es doch auch bei SoMA Patienten mit Ileostoma, Colostoma oder auch Urostoma; manche nur vorübergehend, andere jedoch dauerhaft. Wir freuen uns über einen Austausch und eine fruchtbare Zusammenarbeit mit der ILCO.

Kontakt Daten:

Nicole Schwarzer
1. Vorsitzende SoMA e.V.
Blombergstr. 9
81825 München