

SoMA JAHRESBERICHT

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

2022

1. Daten und Fakten	2–3
2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2022	4–7
3. Veranstaltungen – Beratung/Information/Austausch. . .	8–15
4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges	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	30–31
11. Ausblick	32–33
Schlussbemerkung/Impressum	35

I. Daten und Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen, 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 siehe 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. Satzungsgemäß kann die Mitgliederversammlung als Präsenz- oder als virtuelle Versammlung abgehalten werden (Neufassung Satzung vom 12.06.2021). 2022 fand eine virtuelle Mitgliederversammlung statt.

Einmal jährlich veranstaltet SoMA außerdem eine bundesweite Fachtagung, zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Sie 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. wird unterstützt und beraten von einem interdisziplinären Fachbeirat, der aus Ärzt:innen, Therapeut:innen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht (mehr unter: <https://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/>).

Mitgliedsbeitrag

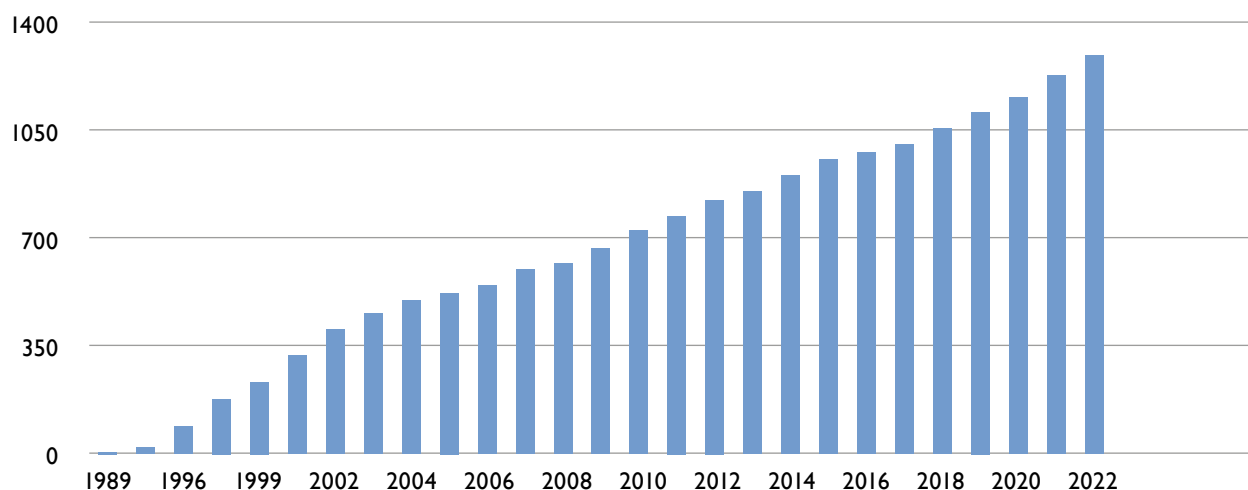
Der Jahresbeitrag für SoMA Mitglieder (Eltern/Betroffene von ARM/MH/KE) beträgt 120 € gemäß dem Beschluss der Mitgliederversammlung 2019. Selbst betroffene Patient:innen, die selbst Mitglied und unter 26 Jahren sind, zahlen 50 € jährlich. Ebenso kann der Jahresbeitrag auf Antrag reduziert werden, wenn 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.

Corona/Covid-19-Pandemie

Die Covid 19-Pandemie beeinflusste auch 2022 noch die Umsetzung der Vereinsaktivitäten. So konnte zwar der mehrfach verschobene Jahreskongress endlich 2022 in Präsenz stattfinden, aber es mussten noch Zugangsbeschränkungen

Entwicklung der Mitgliederzahlen von 1989 bis 2022



vorgenommen werden. Die aufgrund der Corona/Covid-19-Pandemie eingeführten Online-Angebote wurden wegen der guten Resonanz fortgesetzt.

Einige Kongresse, an denen SoMA Team-Mitglieder in der Regel mit einem Infostand teilnehmen, fanden zum Teil noch hybrid statt.

1.2. Mitgliederzahlen zum 31.12.2022

Mitglieder* insgesamt: 1.298

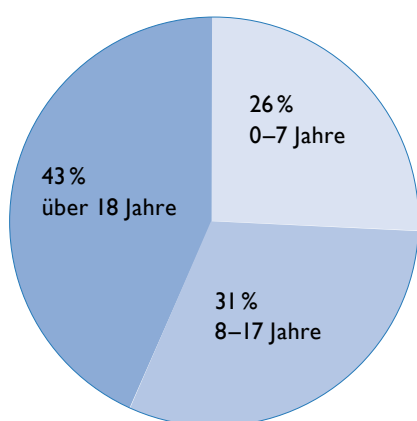
(+65 i. Vgl. zu 2021)

davon *passive** Mitglieder*: 143 (+8)

Zusammensetzung der Mitglieder:

- Eltern/Großeltern/Pflegeeltern: 1021 (+51)
- selbst betroffene Patient:innen, die auch selbst Mitglied sind: 164 (+12)
- Partner von Betroffenen: 1
- Fördermitglieder: 112 (+2)
(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.

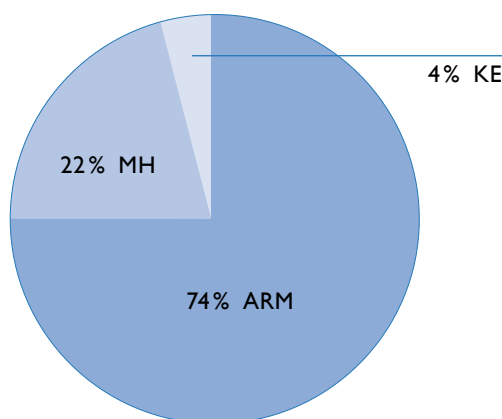
Nach Regionen und Untergruppen (Mitglieder und Fördermitglieder):

Baden-Württemberg:	164
Bayern:	285
Berlin:	67
Brandenburg:	20
Bremen:	17
Hamburg:	28
Hessen:	98
Mecklenburg-Vorpommern:	4
Niedersachsen:	110
Nordrhein-Westfalen:	268
Rheinland-Pfalz:	46
Saarland:	10
Sachsen:	37
Sachsen-Anhalt:	15
Schleswig-Holstein:	49
Thüringen:	26

Österreich 25, Schweiz 19,
Niederlande 2, Frankreich 3, USA 2,
Rumänien 1, Schweden 1

Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen – nach Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildung inkl. Kloakenfehlbildung:	874
Morbus Hirschsprung:	268
davon 31 Zuelzer-Wilson	
Kloakenekstrophie:	44



Interessierte (noch nicht Mitglied):

301 (ARM, MH, KE) entspricht +53 i. Vgl. zu 2021

Kündigungen im Jahr 2022:

20 (4 Fördermitglieder; 16 Mitglieder)
entspricht -18 i. Vgl. zu 2021

2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2022

Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

08.02.	online	EURORDIS – Black Pearl Award
04.03.	online	Seminar SoMA Austria „viszerale Therapie“
23.03.	online	EUPSA Web-Seminar „Management of Cloacal Extrophy“
05.-08.04.	Leipzig/online	Deutscher Chirurgenkongress
25./26.04.	Regensburg	Jahrestagung Arbeitskreis Kinderurologie (JA-KU) und kinderurologischer Pflegekongress
04.05.	München	Festakt „175 Jahre Dr. von Haunersches Kinderspital“
27.05.	Köln	RTL – Scheckübergabe
18.06.	Hannover	50-jähriges Jubiläum Medizinische Hochschule Hannover
28./30.06.	online	European Conference on Rare Diseases
07.07.	München	„Stiftungsfrühling“ -Gospel Abend
13.08.	Bielefeld	Tag der Seltenen
07.09.	Düsseldorf	Kongress DGKJ und DGKCH
23.09.	Berlin/online	NAKSE-Workshop
30.09./01.10.	Barcelona	ARM-Net-Meeting
08.10.	online	Jahreskongress SoMA Austria
28.10.	Landau	Kongress Konsensusgruppe Kontinenzschulung (KgKS)
03.11.	Colorado/online	Current Topics in Patient & Family Colorectal & Urogenital Surgery Web Meeting
04./05.11.	Berlin/online	ACHSE – Mitgliederversammlung und Fachtagung
05.11.	online	Seminar SoMA Austria „Ernährung“
08.11.	Berlin	Workshop „tranSektoris PASSION & BRAIN“
19.11.	Leipzig/online	Patiententag Uniklinik

Mitglieder des SoMA Teams nehmen an den regelmäßig stattfindenden Online-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil (2022 insgesamt rd. 30 Termine):

- virtuelle Boards AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen)
- Cure-Net Online-Meeting
- europäisches Forschungsnetzwerk ARM-Net inkl. Working group Trisomie 21/ARM
- internationale virtuelle Boards von www.cureforu.com mit Fachleuten aus Pakistan, Afghanistan, Indien, Usbekistan sowie europäischen und amerikanischen Fachleuten

Veranstaltungen europäische Referenznetzwerke

21.02.	online	eUROGEN – Welcome Conference
08./10.03.	online	ERICA – Kick off-Meeting „WP3 Patient Centred Expert Working Group“ (PCEWG)
20.-22.04.	Helsinki	ERNICA – Annual Meeting
23.06.	online	EURORDIS – Steering Committee-Meeting der ePAGs (Patientenvertreter der ERNs)
03./04.11.	Rotterdam	ERNICA – Exchange Programm: ePAG-Meeting und Transition
14.–17.11.	online	EURORDIS – Meeting der ePAGs (Patientenvertreter der ERNs)

Mitglieder des SoMA Teams nehmen an den regelmäßig stattfindenden Online-/Telefon-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil (2022 insgesamt rd. 50 Termine):

- europäische Referenznetzwerke und nationale Vernetzung Deutschland (D-ERNs)
- europäisches Referenznetzwerk ERNICA bzw. eUROGEN
- Working Groups: eUROGEN-ERNICA cross-ERN; Transition; Guidelines; Thresholds; Patient Journeys
- ePAG calls ERNICA bzw. eUROGEN
- ePAG Research & Registry Workshops
- ePAG Good Practices
- EPAG – EURORDIS Calls und verschiedene Webinare, wie z.B.
New developments in sphincter-sparing techniques for ARM patients

Regional-Tagungen und Themenangebote für Familien und Betroffene – mit und ohne Referent:innen

19.03.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern
11.06.	Leuna	Regionaler Familientag – Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen
16.07.	Nürnberg	Regionaler Fachtag – Bayern
06.08.	Sundern	Regionaler Fachtag – NRW
03.09.	Mardorf	Regionaler Fachtag – Niedersachsen
03.09.	Wetzlar	Regionaler Fachtag – Hessen– Rheinland-Pfalz – Saarland
10.09.	Oberhof	Regionaler Fachtag – Thüringen
17.09.	Berlin	Regionaler Fachtag – Berlin – Brandenburg
24.09.	Bremen	Regionaler Familientag – Bremen – Hamburg
25.09.	Wernau	Regionaler Fachtag – Baden-Württemberg
15.10.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern
19.11.	Leipzig	Austausch Familien/Betroffene angegliedert an den Patiententag Leipzig – Sachsen – Sachsen-Anhalt
21.11.	online	„Die SoMA stellt sich vor“ Infoveranstaltung für neue interessierte Familien u. betroffene Erwachsene
09.12.	München	Adventstreffen – Bayern

Themenangebote speziell für Familien und Betroffene mit MH bzw. KE

24.02.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“
23.06.	online	„Zuelzer-Wilson-Syndrom“
05.–07.08.	Stuttgart	Kloakenekstrophie-Fachtage „Ernährung – Sexualität“
07.–09.10.	Berlin	Morbus Hirschsprung-Fachtage
02.11.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“

Veranstaltungen für Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene

30.07.–06.08.	Winterberg	Jugendwoche
10.09./01.10./22.10.	online	Gesprächskreis Mentoren – für Kinder zw. 8 und 12 Jahren
04.11.	online	SoJA-Redaktionstag

Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

23.02./23.03./20.04./	online	Gesprächskreise zu den Themen: Stoma-Versorgung, Kindheitserfahrungen, Nähe und Distanz zum Körper
22.06.	online	„Werkstatt der Visionen“
13.07.	online	Themen-Seminar „Neo-Vagina“
23.–25.09.	Mardorf	Themen-Seminar „Meine Seele, mein Körper und ich“
alle 2 Wochen	online	Zoom-Austausch
alle 4 Wochen	online	Erwachsenen-AG

Veranstaltungen für Familien

24.01.	online	Workshop „hand in hand“ – „Kinder spielerisch begleiten“ – für Eltern
18.02.	online	Ersatzangebot für das SoMA Mütter-Seminar
02.-29.03.	Usedom	10. SoMA Schwerpunktreha
31.03.–04.04.	Gstadt	Familien-Seminar – für Eltern von betroffenen Kindern zw. 5 u. 7 J.
06.04.	online	Themen-Seminar „Leistungen aus dem Pflegeversicherungsrecht“ – für Eltern
08.07.	online	Workshop „hand in hand“ – „Schlafprobleme verstehen und auflösen“ – für Eltern
15.07.	online	Workshop „hand in hand“ – „Ängste bei medizinischen Eingriffen begleiten“ – für Eltern
24.08.	online	Workshop „hand in hand“ – „medizinische Eingriffe spielerisch begleiten“ – für Eltern
26.08.	online	Workshop „hand in hand“ – „Geschwisterrivalitäten“ – für Eltern
25.–28.08.	Nürnberg	Seminar „Das schaffst du alleine“ – I Elternteil + betr. Kind (9–12 J.)
07.10.	online	Workshop „hand in hand“ – „Grenzen setzen“ – für Eltern
13.–16.10.	Münster	Seminar „Das schaffst du alleine“ – I Elternteil + betr. Kind (9–12 J.)
14.–16.10.	Leipzig	10. SoMA Väter/Männer Seminar
02.11.	online	Workshop „hand in hand“ – „Die emotionale Seite des Spülens unterstützen“ – für Eltern
24.–27.11.	Murnthal	5. SoMA Mütter-Seminar

Veranstaltungen für Fachleute

20.–21.05.	München	12. Fortbildung für Physiotherapeut:innen „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen“
15.2./31.05./ 04.10./11.10.	online	Sitzungen des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V. – AG-Treffen zu verschiedenen Themen: AG Nachsorge/Pflege, AG Zentralisierung, AG Genetik, AG Sexualität/Fertilität

Fortbildungen

108.02.	online	ACHSE Workshop „Krankenkassen-Pauschalförderung, Verwendungsnachweise“
17.02.	online	ACHSE Workshop „Informationen zur NAMSE“
26.04.	online	ACHSE Workshop „Versorgung mit Hilfsmitteln“
24.05.	online	ACHSE Workshop „Was muss man beachten bei Beantragung SBA?“
09.06.	online	Take Care – ein Abend für die Selbstfürsorge
28.06.	online	BARMER – Führen und Gesundheit – Purpose driven Leadership
06.07.	online	IT-Kurs: MS Excel PIVOT für Non-Profits
07.07.	online	Förderstelle für Bürgerschaftliches Engagement – Praxisworkshop „Markenbotschafter finden“
11.08.	online	ACHSE-Workshop „Nationale Vernetzung – Zusammenarbeit von SH und Zentren für Seltene Erkrankungen“
23.09.	online	NAKSE – Workshop „Deutsche Referenznetzwerke (DRN)“ sowie „Vernetzung zwischen dem niedergelassenen Bereich und den Zentren“
07.11.	online	Haus des Stiftens – Mit Design Thinking zur Problemlösung
08.11./13.12.	Berlin/online	tranSektoris Passion & Brain/BPI e.V. – Gesundheitsleistungen solidarisch & partnerschaftlich denken & gestalten
09.11.	online	Webinar – V2MOM – Werkzeug für die strategische Ausrichtung Ihrer Organisation (Salesforce)
24.11.	online	Anwenderforum „Kodierung von seltenen Erkrankungen“
div.	online	Teilnahme an verschiedenen Webinaren „Coloplast live“

SoMA interne Sitzungen, Arbeitsgruppen, Supervisionen und Zoom-Meetings

12.02.	online	Digitale Kassenprüfung mit Kassenprüfern
24./25.03.	online	Vorstandssitzung mit Team
11.-13.11.	Kassel	Vorstandssitzung mit leitenden Berater:innen/Team
1-12/2022	online/Präsenz	Supervisionen (12 Termine div. Team-Mitglieder)
1-12/2022	online	Zoom-Meetings von Vorstand und leitenden Berater:innen (alle 6-8 Wo)
1-12/2022	online	6 Zoom-Meetings der OrTs mit der Koordinatorin für Regionalarbeit
1-12/2022	online	AG Qualität und Transparenz – Arbeitsgruppen zu Gesundheitsbogen, Zentralisierung, Checklisten, Information zu Ärzten
1-12/2022	online	6 Zoom-Meetings SoMA Freunde

Jahrestagung mit Fachvorträgen und Gesprächskreisen für Mitglieder, Interessierte und Fachleute – Mitgliederversammlung

20.–22.05.	München	SoMA Jahreskongress
27.06.	online	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht

Online-Mitgliederversammlung 2022

32 Mitglieder nahmen an der SoMA Online-Mitgliederversammlung am 27. Juni 2022 teil. Sie erhielten einen Überblick über Zahlen, Aktivitäten und Finanzen im Jahr 2021/2022 und Planungen für 2023/2024. Anschließend hatten die Teilnehmer:innen noch Gelegenheit, sich auszutauschen. Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Tagung.



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 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.

Im Folgenden werden Angebote und Aktivitäten kurz vorgestellt sowie die Einnahmen- bzw. Ausgaben-Situation ergänzt. Hierbei ist 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 Gesamtfördersumme betrug 97.000 €. Dieser Betrag wurde auch verwendet für andere Kosten wie Miete, Büroausstattung/-sachkosten, anteilige Personalkosten usw. Es wird im Jahresbericht 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.
- Die Angabe zur teilnehmenden Personenzahl umfasst Familien und selbst Betroffene sowie SoMA Leitung/Team, Referent:innen und Betreuer:innen/Helfer:innen.

3.1. Regionale Veranstaltungen

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

In fast allen Bundesländern konnte 2022 mindestens eine Präsenz-Veranstaltung für Mitglieder und Interessenten stattfinden:

Regionaler Familientag Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen in Leuna am 11. Juni

- Teilnehmende: 32 Personen, davon 9 Familien (15 Erwachsene mit 13 Kindern)

- Ablauf/Inhalt: Erfahrungsaustausch der Mitglieder; Kinderbetreuung (Kino)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: M. Windrich, S. Peetz

Regionaler Fachtag Bayern „Schwerpunkt Nachsorge“ in Nürnberg am 16. Juli

- Teilnehmende: 42 Personen, davon 14 Familien mit 14 Kindern sowie zwei erwachsene Betroffene
- Gäste: Kinderchirurgin Dr. A.-M. Schmidt und Urotherapeutin P. Richert aus dem Team Kinderchirurgie Diakoneo Cnopfsche Kinderklinik Nürnberg
- Ablauf/Inhalt: Vorträge „Nachsorge nach Analatresie. Muss das sein – auch bei unkomplizierten Verläufen?“ – „Urologische Komorbiditäten bei Kindern mit ARM“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Dr. N. Spychalski, Oberärztin Kinderchirurgie, Prof. Dr. M. Stehr, Chefarzt der Kinderchirurgie u. -urologie, beide Diakoneo Cnopfsche Kinderklinik Nürnberg
- Infostand: PubliCare GmbH
- Kinder-Freizeitprogramm: Burgführung, Basteln, Spiele etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: V. Göllitz

Regionaler Fachtag Nordrhein-Westfalen in Sundern am 6. August

- Teilnehmende: 51 Personen, davon 13 Familien mit 20 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Prof. Dr. J. Hubertus, Chefarzt Kinderchirurgie Marienkrankenhaus Witten, C. Schöniger, Physiotherapeutin Marienkrankenhaus Witten
- Kinder-Freizeitprogramm: erlebnispädagogisches Angebot auf dem Bauernhof
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Lemli, B. Berkemeyer

Regionaler Fachtag Niedersachsen in Mardorf am 3. September

- Teilnehmende: 42 Personen, davon 8 Familien mit 12 Kindern sowie ein erwachsener Betroffener und eine Interessentin
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Ernährung bei ARM und MH“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referentinnen: S. Kapellen (Ökotrophologin, Universitätsklinikum Leipzig), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen, Lena K., SoMA Mentorin)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services sowie Infostand: Coloplast GmbH mit Coloplast Homecare
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Kletterpark, Basteln, Zauberprogramm
- Organisation und Leitung – SoMA Team: B. Berkemeyer, L. Gruet



Regionaler Fachtag Hessen – Rheinland-Pfalz – Saarland in Wetzlar am 3. September

- Teilnehmende: 38 Personen, davon 9 Familien mit 12 Kindern sowie eine erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Grundlagenwissen zu M. Hirschsprung und anorektalen Fehlbildungen & Nachsorge“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referentin: Dr. A. Weltzien (Kinderchirurgin, Klinikum Frankfurt-Höchst)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services sowie Infostand: Coloplast GmbH mit Coloplast Homecare
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Spielen, Basteln, Geocaching, Minigolf
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Alexander

Regionaler Fachtag Thüringen in Oberhof am 10. September

- Teilnehmende: 24 Personen, davon 6 Familien mit 9 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Vorträge „Lebensqualität mit ARM und MH“ – „Narben – Wie stärken wir unsere Kinder?“ für betroffene Kinder und Jugendliche „Was ich schon immer von einem Arzt wissen oder ihn fragen wollte“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Dr. F. Linke (Kinderchirurgie, SRH Zentralklinikum Suhl), Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Berlin, Mitglied des interdisziplinären Fachbeirats v. SoMA e.V.)
- Infostand: PubliCare GmbH
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Spielen, Basteln, Minigolf
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Bauersachs, M. Windrich, S. Peetz, S. Mättler

Regionaler Fachtag Berlin – Brandenburg in Berlin am 17. September

- Teilnehmende: 30 Personen, davon 11 Familien mit 7 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Vorträge „Physiotherapeutische Möglichkeiten bei anorektaler Fehlbildung“ – „Schwerbehindertenausweis: Wer bekommt ihn und was bringt er mir?“ – „Lebenslinien – aus dem Leben mit ARM“ – „Neues auf dem Markt ISK/TAI“ – „Versorgungsmöglichkeiten und Hilfsmittel bei ARM, MH oder KE“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Z. Buchholz, (Physiotherapeutin, Team der Physio-Praxis BECKENORTH, Berlin), A. Lefebvre (Schwerbehindertenvertreter der FU Berlin), N. Harmsen (SoMA Erwachsenen-AG, Berlin)
- Infostand: PubliCare GmbH
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Spielen, Ausflug Sea Life
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Alic, S. Mättler

Regionaler Familientag Bremen – Hamburg in Bremen am 24. September

- Teilnehmende: 28 Personen, davon 8 Familien mit 13 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch zu Alltagsbewältigung, Nachsorge und Pflegegeld
- Referentin: J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen)
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Spielen, Kreativangebot, Jonglage etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: L. Gruet, B. Berkemeyer

Regionaler Fachtag Baden-Württemberg in Wernau am 25. September

- Teilnehmende: 44 Personen, davon 11 Familien mit 19 Kindern sowie eine erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Integration in Kindergarten und Schule – Wechsel in die weiterführende Schule“ – „Hilfsmittel und Versorgungsmöglichkeiten“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch sowie weitere sozialrechtliche Themen
- Referent:innen: S. Mättler (SoMA Team)
- Infostand und Vortrag PubliCare GmbH
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Spielen, Basteln, Hochseilgarten, Bogenschießen
- Organisation und Leitung – SoMA Team: T. Suckau, S. Mättler

Zusätzlich wurden Stammtische bzw. offene Treffen angeboten: Nürnberg (2), München und Leipzig (je 1).

Im Jahr 2022 haben an regionalen Veranstaltungen insgesamt 360 Personen teilgenommen.

Gesamtausgaben für die Regionalarbeit rd. 13.750 €

für Tagungs-, Reisekosten und Kinder- und Jugendprogramm sowie Referenten-/Organisationskosten; zzgl. Personalkosten

Gesamteinnahmen rd. 11.600 €

Teilnehmerbeiträge (ca. 2.730 €), Bürgerstiftung Kerscher Kerscher'sche Stiftung (2.000 €), Morgenstern Lutz Frischmann-Stiftung (2.400 €), Hess. Ministerium f. Soziales und Integration (500 €), Spenden (900 €), sonstige Erstattungen und Einnahmen (75 €) sowie Sponsoringleistungen PubliCare GmbH (800 €), Landschaftliche Brandkasse Hannover RD Nienburg (1.700 €); anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH.

Einige regionale Veranstaltungen wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.



3.2. Jahrestagung 2022

(siehe Terminübersicht und ausführlicher Bericht in unserem SoMAGAZIN)

Die SoMA Jahrestagung fand vom 20.–22. Mai 2022 in München statt. Es trafen sich knapp 240 Eltern, Betroffene, Referent:innen, Physiotherapeut:innen, weitere Fachleute und Gäste sowie Helfer:innen in unserer Stamm-Tagungsstätte, der Jugendherberge München-Park. Parallel nahmen diesmal 12 Teilnehmer:innen an der 12. Fortbildung für Physiotherapeut:innen teil.

Das umfangreiche Programm der Veranstaltung enthielt Vorträge, Gesprächskreise und Workshops. Weiter gab es separate Angebote für Kinder und Jugendliche, ergänzt durch ein Abendprogramm.

Gesamtkosten 75.200 €

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugendprogramm, Helfer usw. – ohne Personalkosten SoMA Team; Der Betrag beinhaltet eine Anzahlung für die Tagungsstätte in Höhe von 15.000 €, die bereits 2020 geleistet wurde (Corona-bedingte Verschiebung der Veranstaltung).

Gesamteinnahmen 52.800 €

Teilnehmerbeiträge (6.945 €), Spenden (975 €), Sponsoringleistungen/Standgebühren (2.500 €) Coloplast GmbH, PubliCare GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH sowie einer Fördersumme von Aktion Mensch in Höhe von 42.346,60 €.

Information zur Förderung Aktion Mensch:

Im Jahr 2019 erhielt SoMA eine Förderung in Höhe von 46.080 € als Vorauszahlung für die Jahrestagung 2020, die Corona-bedingt ausfallen musste. Dieser Betrag konnte übertragen und für die Jahrestagung 2022 verwendet werden. Da sich die Förderung der Aktion Mensch nach der Teilnehmerzahl richtet und diese aufgrund der Corona-Situation bei der Tagung 2022 geringer als beim Antrag 2019 geplant war, musste SoMA nach der Endabrechnung der Veranstaltung eine Rückzahlung von 3.733,40 € an die Aktion Mensch veranlassen.

3.3. Fehlbildungsspezifische Veranstaltungen (MH, KE)

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

MORBUS HIRSCHSPRUNG

Online-Seminare Ernährungsfragen bei MH am 24. Februar und 2. November

- Teilnehmende: 23 bzw. 21 Personen, davon 17 bzw. 18 Eltern/Betroffene von MH

- Ablauf/Inhalt: Vortrag/Austausch zu: Was ist grundsätzlich bei der Ernährung zu beachten, was kann helfen, was sollte vermieden werden, wenn MH vorliegt?
- Referentinnen: M. Rensch (Ernährungsberaterin, Bremen), J. Ohlms (Urotherapeutin, Bremen – SoMA Beratungstelefon)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Widder, S. Alexander

Online-Seminar „Zuelzer-Wilson-Syndrom“ am 23. Juni

- Teilnehmende: 22 Personen, davon 16 Familien/Betroffene von Zuelzer-Wilson-Syndrom
- Ablauf/Inhalt: Vorstellung KisE e.V.; Vortrag und Austausch zum Thema „Zuelzer-Wilson-Syndrom – Unterschiede und Gemeinsamkeiten mit M. Hirschsprung“
- Referent:innen: M. von Dahl (KisE e.V.), Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Uniklinik Rostock)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Widder, S. Alexander, A. Lemli, J. Schweikhard

Diese drei Veranstaltungen wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Patientenfachtagung in Berlin vom 7.–9. Oktober

- Teilnehmende: 78 Personen, davon 24 Familien mit 28 Kindern, darunter 5 erwachsene Betroffene, von denen wiederum 2 auch ein betr. Kind haben
- Ablauf/Inhalt: Vorträge und Austausch zum Thema „Nachsorge bei Morbus Hirschsprung“ – „Umgang mit den Herausforderungen, die das Leben mit MH mit sich bringen kann“, für betroffene Kinder und Jugendliche „M. Hirschsprung – Was ist das und was habe ich eigentlich?“ – für Geschwister „Ich bin Bruder/ich bin Schwester“
- Referent:innen: Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Uniklinik Rostock), Dr. D. Schmidt (Kinderarzt, Berlin), Dr. M. Zimmering (Kinderärztin/Kindernephrologin i.R., Berlin)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services am Infostand: Coloplast GmbH mit Coloplast Homecare
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Technik- bzw. Spionagemuseum
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Widder, S. Alexander, A. Lemli (vorbereitend)

Gesamtausgaben für die Morbus Hirschsprung-Angebote rd. 14.000 €

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Technikkosten, Organisationskosten, Kinderprogramm, Helfer; zzgl. Personalkosten

Gesamteinnahmen für die Morbus Hirschsprung-Angebote 14.945 €

Teilnehmerbeiträge (3.245 €), Aktion Mensch (11.200 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH



KLOAKENEKSTROPHIE

Fachtage „Ernährung – Sexualität“ in Stuttgart vom 5.–7. August

Die schon für 2021 in Stuttgart geplanten KE-Fachtage fanden nun 2022 statt.

- Teilnehmende: 16 Personen, davon 2 Familien mit 2 Kindern sowie 6 erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorträge und Gespräche zu den Themen: „Ernährung bei KE“ – „Aspekte von Sexualität – Lebenslinie“ – „medizinische Fragen zu Sexualität“
- Referent:innen: P. Kipp, (Diplom-Oecotrophologin, Ernährungspsychologin, Karlsruhe), M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Sexualitäts-Coach, Erwachsenenbeauftragter und Vorstandsmitglied SoMA e.V.), PD Dr. V. Ellerkamp (Oberärztin Kinderchirurgie, Uniklinik Tübingen)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: Anne P., M. Haanen, N. Schwarzer

Gesamtausgaben für die Kloakenekstrophie-Angebote rd. 3.500 €
Tagungsstätte (2.130 €), Referentenkosten (530 €), Reisekosten (480 €), Organisationskosten, (inkl. anteilige Personalkosten)

Gesamteinnahmen für die Kloakenekstrophie-Angebote rd. 3.300 €

Teilnehmerbeiträge (410 €); Förderung StarCare e.V. aus 2021 (2.850 € Restbetrag aus der Förderung 2021 wurde mit Einverständnis des Förderers für die Durchführung der Tagung 2022 verwendet.)

3.4. Online – Angebote nach Themen

(siehe Terminübersicht)

Themen-Seminar „Leistungen aus dem Pflegeversicherungsrecht“ am 6. April

- Teilnehmende: 20 Personen, davon 14 Familien aus neun Bundesländern und als Gast Fr. F., (Sozialpädagogin, IFA-Kinderrehabilitationszentrum, Usedom)
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Fragerunde
- Referentin: T. Moshhammer, SoMA Team
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Mättler, A. Lemli, B. Berkemeyer

Gesamtausgaben 150 €

Referentenonorar; zzgl. Personalkosten

Gesamteinnahmen 240 €

Teilnehmergebühren

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Online-Veranstaltung „Die SoMA stellt sich vor“ am 21. November

Diese Informationsveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene fand 2022 zum ersten Mal statt und soll zukünftig wieder angeboten werden.

- Teilnehmer:innen: 14 Personen, davon 7 Familien bzw. erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorstellung verschiedener SoMA Angebote, Fragen der Eltern/Betroffenen und Austausch zur Nachsorge
- Referent:innen: J. Ohlms (Urotherapeutin, Kinderkrankenschwester Bremen – SoMA Pflegeberatungstelefon), R. Dietrich (Coloplast GmbH)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: N. Schwarzer, A. Lemli, S. Mättler, S. Alexander, Anne P.

Gesamtausgaben:

keine (von Personalkosten abgesehen)

Gesamteinnahmen:

Auf Teilnehmergebühren wurde verzichtet. Anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH

3.5. Für Familien

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Online-Mütter-Seminar am 18. Februar

Da das Präsenzseminar am Jahresanfang 2022 abgesagt werden musste, fand als Ersatz ein Online-Angebot statt: Der Termin war den bereits angemeldeten Müttern vorbehalten.

- Teilnehmer:innen: 11 Personen, davon 8 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: 100 €

Referentenonorar

Gesamteinnahmen: keine

Es wurde auf Teilnahmegebühren verzichtet, die entrichteten Beträge für das Präsenzseminar wurden auf das nächste Seminar übertragen bzw. zurückerstattet.

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

SoMA Mütterseminar im Muhrntal

vom 24.–27. November

- Teilnehmerinnen: 13 Personen, davon 11 Mütter, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist
- Ablauf/Inhalt: Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Alltag und Belastungen mit ARM/MH/KE, Ressourcenarbeit; Entspannungsübungen/Meditationen/Gymnastik; Informationen zu SoMA Projekten
- Rahmenprogramm: Ausflug nach Regensburg, geführte Wanderung mit Achtsamkeitsübungen
- Referentin: S. Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientierte Körperpsychotherapie)
- Organisation und Leitung – SoMA Team vor Ort: N. Schwarzer, Vorbereitung in Zusammenarbeit mit Brigitte Berkemeyer; Kochteam vor Ort Fam. H./Sch.

Gesamtausgaben rd. 6.600 €:

Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 3.315 €

Teilnehmergebühren (2.420 €), Spenden Intel Foundation-Mitarbeiter (395,20 €) und Intel GmbH (500 €)

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

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



Bei diesen Online-Veranstaltungen à 90 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 gibt es in Kleingruppen praktische Übungsmöglichkeiten der Hand in Hand-Methoden. Folgende Veranstaltungen fanden mit entsprechendem Thema statt:

- 24. Jan.: „Kinder spielerisch begleiten“ – 8. Juli: „Schlafprobleme verstehen und auflösen“ – 15. Juli: „Ängste bei medizinischen Eingriffen begleiten“ – „24. Aug.: „Medizinische Eingriffe spielerisch begleiten“ – 26. Aug.: „Geschwister rivalitäten“ – 7. Okt.: Grenzen setzen – 2. Nov.: „Die emotionale Seite des Spülens unterstützen“
- Teilnehmende: 40 Personen, davon 30 Familien, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist und je Veranstaltung ein SoMA Team-Mitglied
- Referentin: J. Berglein (Sozialpädagogin, Hand in Hand-Parenting certified trainer, SoMA Mitglied, New York)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: N. Schwarzer

Gesamtausgaben: 1.500 € für Referentenkosten

Gesamteinnahmen: 450 € Teilnehmergebühren

Diese sieben Veranstaltungen wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

SoMA Schwerpunkt-Reha 2022 vom 2. bis 29. März

Ziel der Schwerpunkt-Reha ist, die Lebensqualität der Familien zu verbessern und die Selbständigkeit und Alltagsbewältigung der Kinder zu fördern – durch Erfahrungsaustausch und fachliche Information. Neben dem regulären Programm einer Kinder-Reha bzw. Mutter-Vater-Kind Kur ergänzt SoMA ein Fachprogramm mit Referent:innen, die über viel Erfahrung in der Behandlung von ARM/MH/KE verfügen. Insgesamt bewarben sich 60 Familien auf diese Maßnahme, für die nur maximal 20 Plätze verfügbar sind.

- Teilnehmende: 72 Personen, davon 19 Familien (25 Erwachsene, 19 betroffene Kinder (5–12 J.), 12 Geschwisterkinder (2–14 J.)) (11 ARM-Fam., 8 MH-Fam.)
- Ablauf/Inhalt: das SoMA Zusatzprogramm umfasste Vorträge zu kinderchirurgischen Aspekten von ARM/MH, Nephrologie, Sozialrechtliches, Geschwisterkinder sowie Gesprächskreise zur Nachsorge, Selbstständigkeitsförderung. Zusätzlich wurden Gesprächskreise für MH-Familien, Kinderkreise und Einzelgespräche angeboten.
- Referent:innen: Prof. Märzheuser (Kinderchirurgin, Uniklinik Rostock), Dr. Schmiedeke (Kinderchirurg, Bremen) Dr. Zimmering (Kindernefrologin, Berlin), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, Landshut), J. Ohlms (Kinderkrankenschwester, Urotherapeutin, Bremen), T. Moshammer (SoMA Team), A. Widder (Ergotherapeutin, SoMA Team), N. Schwarzer (Vorsitzende SoMA e.V.), K. Wehrmann, (SoMA Team) Fachpersonal/Mitarbeiter:innen Coloplast GmbH mit Coloplast Homecare sowie Publicare GmbH;
- IFA-Team – integriert in SoMA Programm: Dr. Waage (Psychologin), Fr. Eisenblätter (Psychologin), Fr. Bluhm (Physiotherapeutin), Fr. Leitzke (Diätassistentin)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Mättler

Gesamtausgaben: rd. 21.300 €

Referentenkosten, Übernachtungs- und Fahrtkosten, sonstige Organisationskosten, Aufwand Covid, inkl. anteilige Personalkosten

Gesamteinnahmen: 20.900 €:

Teilnehmerbeiträge (2.900 €); Förderung Heinz und Inge Horning Stiftung (17.000 €) anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH

SoMA Familienseminar in Gstadt am Chiemsee vom 31. März–4. April

Das SoMA Familienseminar richtet sich an Familien von Kindern, deren betroffenes Kind im Grundschulalter ist. Leider haben Corona-bedingt 3 Familien sowie eine Helferin absagen müssen. Eine Familie nahm hybrid an zwei Programmpunkten teil.



- Teilnehmende: 22 Personen, davon 4 Familien mit 9 Kindern (4 ARM Kinder, 3 Geschwister und 2 Gastkinder)
- Ablauf/Inhalt: Workshops, Gruppen- und Einzelgespräche für Eltern zu den Themen „Folgen der Fehlbildung für die Familie“, „Familienwappen“ und Selbstständigkeitsförderung sowie zu SoMA Angeboten; Kindergruppen-Kreise für die ARM/MH-Kinder und deren Geschwister; Kinderprogramm mit dem sozialpädagogischen Team des Irmengardhofs und Betreuung durch die Praktikant:innen/Helfer:innen
- Referent: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt), N. Schwarzer (SoMA Team)
- Helfer/Betreuer: K. Große (ehrenamtliche Helferin für Einkauf/Küche/Verpflegung), Florian S. (Bruder einer erw. Betroffenen), Harald L. sowie M. Winter (Dipl.-Psychologin) unterstützten bei Spiel- und Freizeitaktivitäten
- Freizeitprogramm: Ausflug nach Herrenchiemsee; Spiele im Haus/auf dem Gelände
- Organisation und Leitung – SoMA Team: N. Schwarzer

Gesamtausgaben rd. 6.500 €:

Referenten- und Reisekosten, Tagungsstätte, Verpflegung, Freizeitprogramm, Helfer, Sonstiges (zzgl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 1.530 €:

Teilnehmerbeiträge (1.470 €); sonstige Erstattung (60 €)

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

SoMA Seminare „Das schaffst du alleine“ – Nürnberg vom 15.–28. Aug. und Münster vom 13.–16. Okt.

Die SoMA Seminare „Das schaffst du alleine“ finden für die „jüngeren Jugendlichen“ zwischen 9 und 12 Jahren und deren Eltern statt. Ziel ist die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Patient:innen in der Nachsorge.

- Teilnehmende: 5 bzw. 6 SoMA Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Gesprächskreise zu den Themen Diagnose, Nachsorge und Loslassen; praktisches Einüben der Nachsorgemaßnahmen
- Referent:innen: aus Kinderchirurgie (Dr. Grasshoff-Derr, Dr. Lindert), aus Nachsorge und Kontinenzberatung (S. Stautner, R. Müller – Coloplast GmbH) sowie selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner:innen für Kinder und Eltern
- Freizeitprogramm: Ausflug zur Burg bzw. zum Zoo, Segeln
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Lemli mit Unterstützung von B. Berkemeyer, V. Göllitz

Gesamtausgaben rd. 17.040 €:

Tagungs-, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 16.050 €:

Teilnehmerbeiträge (1.150 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH, anteilige Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (13.900 €)

SoMA Väter-Männer-Seminar vom 14.–16. Okt. in Leipzig

- Teilnehmer: 12 Personen, davon 11 Väter, deren Kind von ARM/MH/KE betroffen ist
- Ablauf/Inhalt: Gesprächskreise zu den Themen „Familie und Beziehung“, „Mann-Sein“ und Austausch zum Leben in der Familie mit der Diagnose ARM/MH; Einzelgespräche nach Vereinbarung; Werksführung und Abendessen bei Porsche
- Referent: Willi Bulthaupt (Heilpraktiker für Psychotherapie, systemischer Familientherapeut, Hiddenhausen)
- Organisation und Leitung – SoMA Team vor Ort: G. Eidmann, Jörn W. (SoMA Mitglied), Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer

Gesamtausgaben 6.055 €:

Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 1.800 €

Teilnehmergebühren (1.800 €)

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

3.6. Für jugendliche Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Mentoren-Projekt – Online-Gesprächsreihe

September/Oktober

Seit Sommer 2019 bieten 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. 2022 fanden 3 Online-Angebote à 120 Minuten am 10.09./01.10./22.10 statt:

- Teilnehmende: 14 Personen, davon 10 Kinder (betroffen von ARM, MH oder KE) im Alter von 8-12 J.
- Ablauf/Inhalt: Austausch über „Klassenfahrt“, „Wie sag ich es meinen Freunden?“, „Mobbing“ und Tipps, wie man den Alltag mit der Fehlbildung und den Folgen bewältigen kann
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard & 3 Mentorinnen

Gesamtausgaben 300 €

Ehrenamtszuschüsse Mentorinnen (zuzügl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen Mentorenprogramm 320 €

Teilnehmerbeiträge

Diese Veranstaltung wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Jugendwoche in Winterberg vom 30. Juli – 6. August

Die SoMA Jugendwoche kann von Jugendlichen mit ARM/MH/KE im Alter von 13 bis 17 Jahren besucht werden. Für viele dieser Jugendlichen ist es die erste Möglichkeit, mit anderen gleichbetroffenen Jugendlichen ohne Eltern zu verreisen.

- Teilnehmende: 24 Personen, davon 19 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren
- Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch, Nachsorge-Workshop; pädagogische Aktionen zur Stärkung der Zusammengehörigkeit, Freizeitaktivitäten
- Betreuer:innen: K. Große (Sozialarbeiterin), zwei junge Erwachsene (selbst betroffen), J. Ohlms (Kinderkrankenschwester/Urotherapeutin, Bremen)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard

Gesamtausgaben rd. 17.300 €:

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

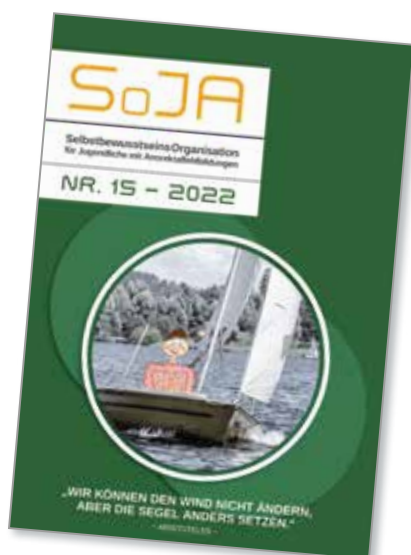
Gesamteinnahmen 16.900 €:

Teilnehmerbeiträge (3.000 €), Privatspende (300 €), Aktion Mensch (1.680 €), anteilige Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (11.900 €)

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, der Druck musste auf 2023 verschoben werden.

SoMA erhielt bereits 2021 eine Förderung von Herzenswünsche 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:

- Beteiligung an der Publikation im European Journal of Pediatric Surgery mit dem Titel: „The transition of care for patients with Anorectal Malformations and Hirschsprung Disease: a European survey“, die innerhalb der Transitions-Arbeitsgruppe in ARM-Net (www.arm-net.eu) erstellt wurde (Eur J Pediatr Surg DOI: 10.1055/s-0042-1749212)
 - Mitarbeit an einer weiteren Publikation/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.
 - Teilnahme am Kick-Off Meeting der eUROGEN Working Group Transition sowie weiteren Webinaren und Online-Konferenzen zum Thema auf europäischer Ebene. Platzierung des Themas im Strategic Board von eUROGEN und Einsatz, das Thema auch bei den virtuellen Boards (CPMS) von eUROGEN mehr zu beachten.
 - Teilnahme am ERNICA exchange Program (ePAG Meeting & Transition) in Rotterdam
 - Koordination mit der Arbeitsgruppe der SoMA Erwachsenen AG zur Transition – Fortsetzung der Arbeit am „SoMA Thema Transition“
 - Einbringen des Themas in den interdisziplinären Beirat von SoMA e.V., z.B. Erstellen eines Fragebogens zu Sexualität/Fertilität
- ... und schließlich müssten wir unter diesem Punkt fast alle Veranstaltungen der SoMA aufzählen, wo es um Selbstständigkeitsförderung, Diagnose verstehen oder Zusammenarbeit der Fachdisziplinen geht.

3.8. Für erwachsene Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

Seminar „Meine Seele, mein Körper und ich“ in Mardorf vom 23.–25. September

- Teilnehmende: 18 Personen, alle betroffen von ARM/MH/KE im Alter von 22 bis 69 Jahren
- Ablauf/Inhalt: Vorträge, Workshops, Körperübungen, Einzelgespräche, Austausch
- Referent:innen, Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, M. Haanen, Anne P.

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert. Das Projekt konnte 2022 jedoch noch nicht komplett abgerechnet werden, da die Rechnung der Tagungsstätte noch nicht vorliegt.

Online-Gesprächsreihe: 3 Workshops Februar bis April

- Es fanden 3 Online-Angebote zu Themen statt, die einzeln buchbar waren: 23. Feb. „Stomaversorgung“, 23. März „Kindheitserfahrungen“, 20. April „Nähe und Distanz zum Körper“
- Teilnehmende: 11 bis 13 Personen, alle selbst von ARM/MH oder KE betroffen
 - Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunden, interaktive Programmpunkte und Erfahrungsaustausch
 - Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, M. Haanen, Anne P.

Gesamtausgaben 540 € Referentenkosten zzgl. Personalkosten

Gesamteinnahmen 360 € Teilnehmergebühren

Diese Veranstaltungen wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Online-Seminar „Neo-Vagina“ am 13. Juli

- Teilnehmerinnen: 11 Personen, davon 6 Betroffene im Alter von 21 bis 33 Jahren
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunden und Erfahrungsaustausch (Inhalte vertraulich)
- Referentinnen: PD Dr. V. Ellerkamp (Kinderchirurgin und-urologin, Uniklinik Tübingen), Prof. Dr. A.-K. Ebert ((Kinder-)Urologin, Uniklinik Ulm), J. Berglein (Diplom-Sozialpädagogin, SoMA Mitglied, New York)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, Anne P.

Gesamtausgaben

Personal-, Technik und Organisationskosten

Gesamteinnahmen 90 € Teilnehmergebühren

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

„Werkstatt der Visionen“ – online am 22. Juni

- Teilnehmende: 15 Personen, erwachsene Betroffene und SoMA Mitglieder;
- Ablauf/Inhalt: SoMA Angebote für Erwachsene – Was kommt an? Was kommt zu kurz? Was wünschen sich erwachsene Betroffene? Wie könnte man die Ideen umsetzen? Einbindung in die Themengruppen der Erwachsenen-AG.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard & das Team der Erwachsenen-AG

Diese Veranstaltung wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Erwachsenen-AG

Seit der Erwachsenen-Vollversammlung im Rahmen der SoMA Jubiläumstagung 2019 ist die Erwachsenen-AG aktiv und vertritt die Interessen der erwachsenen Betroffenen in der SoMA, z.B. mit Artikeln im SoMAGAZIN, Beiträgen für das SoMA Mitgliederportal (Erfahrungsberichte, Tipps zu Nachsorge etc.) oder Input zu neuen Themen.

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.

Threema-Gruppen

Hier tauschen sich die Teilnehmer:innen zu unterschiedlichen Themen aus und unterstützen sich gegenseitig. Folgende Gruppen haben sich derzeit gebildet: Frauen-Gruppe, Männer Gruppe, Stoma-Gruppe, Transition, M. Hirschsprung, Familienplanung. Alle Gruppen richten sich an betroffene Erwachsene, doch auch betroffene Jugendliche sind willkommen. Der Stoma Gruppe können auch Eltern beitreten.

Einzelgespräche via Zoom und telefonisch

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

Diese Aktivitäten wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges

4.1. Sozialrechtliche Leistungen

Im SoMA Team bearbeiten A. Lemli, B. Berkemeyer und S. Mättler die Anfragen zu sozialrechtlichen Leistungen.

- 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
- 2022 haben ca. 95 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen.
- Der zeitliche Aufwand betrug insgesamt 107 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.

Diese Aktivitäten sowie die Beratungsangebote der leitenden Berater:innen wurden mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

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 unter mail@soma-ev.de).

4.2. Pflegeberatungstelefon

Dieses neue Angebot für SoMA Mitglieder existiert seit Mai 2022. Jutta Ohlms, Kinderkrankenschwester/Urotherapeutin, bietet telefonische Beratung zu Fragen im Bereich der Nachsorge bei ARM, MH und KE. Sie steht auch auf SoMA Veranstaltungen für Fragen zur Verfügung. Themen der Anfragen sind Informationen zu verschiedenen Abführmethoden und Spülsystemen, Wundsein, Fragen zu Hilfsmitteln oder Selbstständigkeit in der Nachsorge.

Bisher fielen Kosten in Höhe von insgesamt 510 € an.

Diese Aktivität wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

4.3. Einzelfallhilfe

153 Mitglieder erhielten 2022 eine Beitragsreduzierung (+ 17 i. Vgl. zum Vorjahr), weil sie entweder

- unter 25 Jahren sind
- in Ausbildung oder Studium
- oder aus anderen Gründen nicht den vollen Beitrag zahlen können.

Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund 10.370 €.

95 Mitgliedern (+ 23 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 11.400 €.*

Teilnehmerbeiträge wurden in Höhe von 770 € bezuschusst.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von rd. 22.540 € gewährt.

Weiter leistet SoMA Hilfe für fremdsprachige Familien/ 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. Ein Teil der Webinare und Fortbildungen wird kostenfrei, z. B. über das Haus des Stiftens angeboten.

Es fielen insgesamt Kosten in Höhe von rd. 2.300 € an.

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.
- Die Magazine werden per Post bzw. per Mail an Mitglieder und Fördermitglieder verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder) und auch auf Kongressen und Tagungen ausgelegt. Sie sind nicht im offenen Downloadbereich von www.soma-ev.de, stehen Mitgliedern mit Login jedoch auf dem neuen Serviceportal des Vereinsverwaltungsprogramms SEWOBE zur Verfügung.



Gesamtausgaben rd. 6.080 €

Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten

Gesamteinnahmen 4.000 €

Anzeigen-/Beilagen-Schaltungen Coloplast GmbH gemäß Sponsoringvertrag

Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität – Angebote für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen des Darms und des Urogenitalsystems – Nachdruck

Darstellung der Angebote von SoMA e.V.

Gesamtausgaben rd. 400 €

Diese Publikation wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.



Anorektale Fehlbildung – überarbeitete 5. Auflage

Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.

Gesamtausgaben rd. 2.000 €

Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten
Diese Publikation wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.



Morbus Hirschsprung – Nachdruck

Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.

Gesamtausgaben rd. 500 €

Druckkosten, ohne Versand- und Personalkosten

Diese Publikation wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.



Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt

Informationsblatt, entstanden in Kooperation mit SoMA Austria, mit einem Überblick über die wichtigsten Stationen im Leben eines Patienten mit MH – von den ersten Symptomen über die Diagnose, Operation und Nachsorge bis ins Erwachsenenalter – sowie Checklisten und anatomische Zeichnungen.

Gesamtausgaben rd. 700 €

Druck; ohne Versand- und Personalkosten

Diese Publikation wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

Broschüre „Syndrome, Fehlbildungs-Assoziationen und -Komplexe mit anorektalen Anomalien und mit M. Hirschsprung“ – überarbeitete 2. Auflage

Zusammenfassung zu multiplen angeborenen Anomalien: Nach einer tabellarischen Übersicht wird das jeweilige Krankheitsbild beschrieben und erläutert sowie weiterführende Literatur genannt.

Gesamtausgaben rd. 1.400 €

Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten
Diese Publikation wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

SoMA Jahresbericht 2021

Alle Daten & Fakten, Veranstaltungen & Aktivitäten, Finanzbericht und Ausblick auf das nächste Jahr

Gesamtausgaben rd. 1.400 €

Layout/Gestaltung, Bildrechte, Druck; 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. 60 €

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

5.2. Website

Seit 2021 der Relaunch der Website abgeschlossen wurde, ist ein starker Anstieg der Nutzung zu verzeichnen. Die Rückmeldungen zu Inhalt und Aufbau sind durchweg positiv. Das Content-Management-System ermöglicht weiterhin die Pflege der Seite durch SoMA Mitarbeiter:innen.

Anbindung an verschiedene Vereinstools wird fortgesetzt. Der technische Support (Web- und Mailhosting, technische Wartung der Website und SoMA Cloud, sonstige IT-Dienstleistung und Beratung) verantwortet Schweiger WEB- & IT-Service.

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

2022 fanden einige Kongresse wieder in Präsenz bzw. hybrid (also auch online) statt. SoMA Team-Mitglieder nahmen als Besucher:innen teil (siehe Übersicht Termine), mit eigenen Informationsständen (z.B. Jahrestagung Kinderurologie) oder beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin/Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 2022 zusätzlich mit einem Vortrag. Außerdem war ein SoMA Teammitglied bei diesem Kongress mit im Vorsitz bei einer Sitzung zu ARM.

Neue Fachkenntnisse können so erworben und auch die Eltern- und Patientensicht eingebracht werden.

Gesamtkosten: 2.560 €

Reisekosten, Stand- und Teilnahmegebühren, Kongressgebühren zzgl. Personalkosten

6. Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke

6.1. Interdisziplinärer Fachbeirat

Seit dem Jahr 2000 unterstützte SoMA e.V. ein wissenschaftlicher Beirat, dieser wurde später noch um eine Pflege-Arbeitsgruppe ergänzt. 2021 wurden diese beiden Gremien zum interdisziplinären Fachbeirat der SoMA zusammengelegt. Dieses Gremium wird jeweils für drei Jahre berufen. Die 26 Beiratsmitglieder üben ihre Aufgaben ehrenamtlich aus. Es sind mit der Behandlung von ARM/KE/MH erfahrene Fachleute aus Kinderchirurgie, -urologie, Gynäkologie, Nephrologie, Pädiatrie, Psychologie, Physiotherapie, Proktologie sowie Pflege oder Hilfsmittelversorgung. 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 bei unklaren medizinischen/therapeutischen Sachverhalten beraten
- in mindestens einer Arbeitsgruppe des Beirats mitwirken
- an virtuellen/persönlichen Sitzungen des Beirats (mindestens einmal jährlich) teilnehmen
- SoMA bei Veranstaltungen durch Vorträge/Mitwirkung in Gesprächskreisen/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

2022 fanden Sitzungen folgender Arbeitsgruppen statt: AG Genetik, AG Zentralisierung, AG Nachsorge/Pflege, AG Sexualität/Fertilität (siehe Terminliste).

Unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/ kann die Liste der Beiratsmitglieder heruntergeladen werden. Die 2021 verabschiedete Geschäftsordnung kann unter mail@soma-ev.de angefordert werden.

6.2. Internationaler Fachbeirat

Ergänzend zum interdisziplinären Fachbeirat wurde 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 Physiotherapeut:innen

**Fortbildung für Physiotherapeut:innen
19. bis 21. Mai 2022**

im Rahmen der SoMA Jahrestagung

- Teilnehmer: 12 Physiotherapeut:innen aus Deutschland, der Schweiz und Österreich
- Ablauf/Inhalt: „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen“ in Theorie und Praxis, ergänzt von Beiträgen und Erfahrungen einiger SoMA Eltern und -Betroffenen.
- 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:
 - Umsetzung/Spezialisierungsangebote/Qualität und Umsetzung erfassen
 - Rückmeldungen der Patient:innen abbilden
 - Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe abbilden/erfragen
- Dokumentation und Auswertung der Rückmeldungen von Eltern/Patient:innen zu Operation- und Therapie-Ergebnissen



- Förderung des Zentralisierungsprozesses in der kinderchirurgischen Versorgung
- Mitarbeit an Zertifizierungsprozessen bzw. Auseinandersetzung damit

Mitglieder:

- Vorstandsmitglieder und leitende Berater:innen von SoMA e.V.
- Themenbezogen Mitglieder des interdisziplinären Beirats
- Zusammenarbeit mit KEKS e.V. und weiteren Selbsthilfeorganisationen

Aktivitäten 2022:

- Eingabe und Auswertung des SoMA Gesundheitsbogens zur Erfassung von Diagnose, Operation, Nachsorge, Behandlern und Zufriedenheit
- Fortsetzung von Zoom-Konferenzen mit Klinik-Teams, in denen sich die Klinik mit ihren Schwerpunkten und SoMA mit seinen Angeboten vorstellen können
- Präsenzbesuche in Kliniken, bei denen diese sich mit ihren Schwerpunkten und SoMA mit seinen Angeboten vorstellen können
- interne Auswertung der SoMA Beratungen auf verschiedenen Ebenen
- Teilnahme an nationalen und internationalen virtuellen Fallkonferenzen
- Mitarbeit in den nationalen Netzwerken wie AsaF, ACHSE, im NAMSE-Prozess und in internationalen Netzwerken wie 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. Inzwischen ist AsaF ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

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 und ARM-Net



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 Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.) 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. Von 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 Patient:innen** erfasst und in ein Register eingegeben. Zeitgleich konnten inzwischen von mehr als **1.700 Patient:innen** DNA-Proben erhoben werden. Zahlreiche Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen.

Aktuell finanzieren die Abteilungen von Prof. Jenetzky und Prof. Reutter die Forschungen mit Eigenmitteln. 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.

Ansprechpartner

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 2022

Umstellung der Erfassung der Patientendaten von Papiererfassung auf Online-Erfassung. Forschung und 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 Anusatriesie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet. ARM-Net ist inzwischen sogenanntes supporting member des eUROGEN-Netzwerks. Das ARM-Net-Register ist derzeit die größte europäische ARM-Kohorte.

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 **2.600 Fälle** im Register.
- Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen mit ARM.

Mitglieder:

- 42 Kinderchirurg:innen, Epidemiolog:innen, Psycholog:innen, Genetiker:innen und Patientenvertreter:innen aus 12 Ländern
- 8 assoziierte Mitglieder und Kooperationspartner aus 3 weiteren Ländern
- Folgende Vertreter:innen von Patienten- und Elternorganisationen: D. Aminoff (AIMAR, Italien), M. Haanen (VA, Niederlande), A. Radleff-Schlimme, N. Schwarzer (SoMA) sowie Eltern-/Patientenvertreter aus Frankreich, England und Österreich

Aktivitäten:

- 2022 fanden regelmäßige Online-Meetings der Lenkungsgruppe statt, an denen N. Schwarzer und A. Radleff-Schlimme teilnahmen (10 Termine). In der Arbeitsgruppe zu ARM & Trisomie 21 wurde an einem neuen Fragebogen gearbeitet.
- 30.9.–1.10. 2022: ARM-Net-Annual meeting in Barcelona (l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron)
 - ARM-Net-Aktivitäten und -Datenbank
 - Evaluation des Registers
 - Zusammenarbeit mit eUROGEN und Diskussion der Anbindung von ARM-Net in das eUROGEN Register
 - Verabschiedung einer neuen Geschäftsordnung von ARM-Net
 - Vorstellung neuer Studien bzw. aktueller Stand (z.B. Urologische Begleitfehlbildungen und ARM; Trisomie 21 und ARM; Entbindungsformen bei Patientinnen mit ARM)



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

⊗ Network
Inherited and Congenital
Anomalies (ERNICA)

⊗ Network
Urogenital Diseases
(ERN eUROGEN)

- Forschungsfragen (Ernährungsfragen; Rektumprolaps; Ultraschall vs Kolostogramm)
 - Fallvorstellungen (Kloakenfehlbildung, Tethered Cord, Perineale Fistel)
- Wissenschaftl. Publikationen: www.arm-net.eu/colibri-802/

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 Patient:innen 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 K. Tyler 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, seit 3/2022 ist Annette Lemli Deputy Lead der ePAG ERNICA.

Neue Mitglieder ab 2022

Nach einer Bewerbungs- und Auswahlphase hat man über insgesamt 620 Anträge für die 24 europäischen Referenznetzwerke positiv entschieden, die dann Teil der ERNs wurden.

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:

- Teilnahme an den Sitzungen des Workstream I „Rare congenital uro-rectalgenital-anomalies“, des eUROGEN Registry Advisory Board und der Working Group Transition sowie am Welcome Meeting für neue Mitglieder von eUROGEN
- Überarbeitung der Patient Journey für ARM (zusammen mit K. Tyler/D. Aminoff) in mehreren Online-Meetings
- Mitarbeit an einem Buchbeitrag „Book on Rare & Complex Urology“ Elsevier Verlag
- Mitarbeit an der Aktualisierung der Orphacodes zur korrekten Codierung der anorektalen Fehlbildung
- Mitarbeit an der Erstellung neuer ARM Guidelines auf europäischer Ebene
- Aktive Mitwirkung an weiteren Onlinemeetings und Arbeitsgruppen auch netzwerkübergreifend (siehe auch Terminliste)

Seit 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 Helsinki 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
- Mitarbeit an einem Consensus Statement zur Behandlung der totalen Aganglionose

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.

2022 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 für Morbus Hirschsprung „Schritt für Schritt“ 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.
- K.i.s.E. e.V.
- SHG Blasenektrophie
- 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. Ein weiteres Round Table-Gespräch findet Anfang 2023 statt.

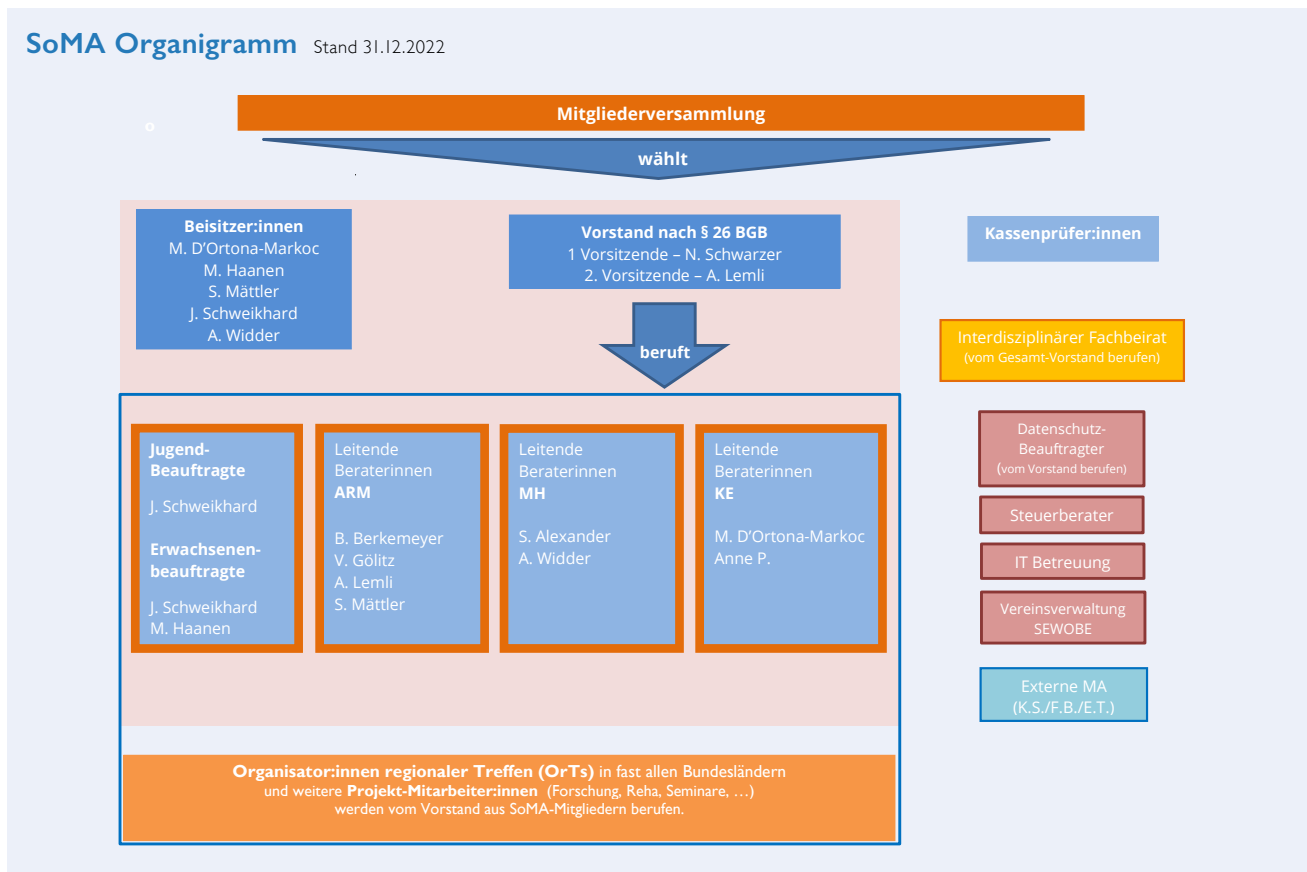
Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfvereinen

- 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 Anusatriesie – Niederlande)
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung (Niederlande)

Ziel: Internationale Weltorganisation Selbsthilfe ARM/MH/KE

Nach der Jubiläumstagung in Berlin im Mai 2019 fand im Anschluss an den Colorectal Course ein zweites Treffen von internationalen Vorständen der Selbsthilfeverbände für ARM/MH/KE in Wien statt. 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, 2021 konnten wir uns wenigstens online treffen und Frankreich als neuen Teilnehmer begrüßen. 2022 konnte coronabedingt kein weiteres Treffen stattfinden.

8. Vereinsstruktur



Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2022

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 2022.

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, ARM-Net, 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
- Koordination der Physiotherapeuten-Fortbildung
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Koordination interdisziplinärer und internationaler Fachbeirat SoMA e.V.
- 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, Pflegeberatungstelefon)
- 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; Fachkrankenschwester (Anästhesie und Intensivmedizin)

(Mini-Job und Ehrenamt)

- Koordinatorin der Regionalarbeit (Mini-Job)
- 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
- Online- und Präsenzangebote für KE mit Anne P.
- 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/Projektleiter: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.

Leitende Beraterinnen – ARM

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

Leitende Beraterinnen – MH

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

Leitende Beraterinnen – KE

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

Leitende Beraterin für jugendliche Betroffene

Jennifer Schweikhard (s. Vorstand)

Leitende Berater:innen für erwachsene Betroffene

Michel Haanen und Jennifer Schweikhard (s. 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.

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 bis September 2022 tätige Teilzeitkraft und die bis Ende 2022 tätige studentische Hilfskraft in einem Büroraum. Weiter sind in einem Nebenraum auch sämtliche SoMA Materialien gelagert. Die Durchführung von kleinen Workshops oder Sitzungen ist in der Geschäftsstelle möglich.

Alle weiteren neben- bzw. ehrenamtlichen Mitarbeiter arbeiten im Home-Office

Angestellte Mitarbeiter:innen von SoMA e.V. 2022

N. Schwarzer (in Vollzeit); A. Lemli und J. Schweikhard (in Teilzeit), S. Mättler (Mini-Job), Anne P. (ab 01.08.22 Mini-Job) – siehe auch Vorstandsmitglieder/Leitende Berater:innen

Weitere Mitarbeiter:innen in alphabetischer Reihenfolge:

F. Bokari (Werkstudent – bis 12/2022)

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

Karin Stokar von Neuform (Midi-Job bis 09/2022)

Vereinsverwaltung; Unterstützung Veranstaltungsorganisation; Versand; sonstige Bürotätigkeiten

E. Tannich (angestellte Mitarbeiterin/Mini-Job):

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

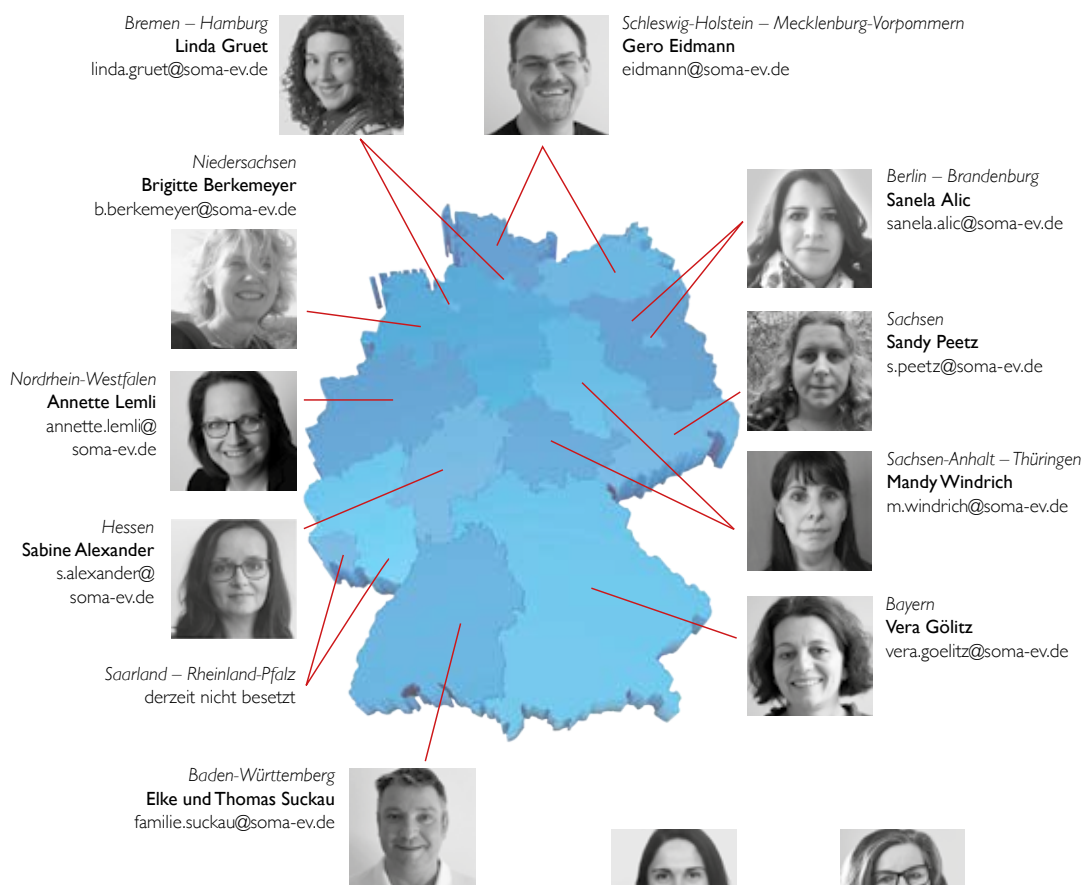
Steuerberatung/Lohnbuchhaltung

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:innen

ORGANISATOR:INNEN REGIONALER TREFFEN (ORTs)



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:INNEN FÜR PROJEKTE

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

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

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

für französische Familien
Anneclaire Mohr
anneclaire@kaygee.de

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

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

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

für Anfragen in russisch, türkisch und usbekisch
Orif Ahmadaliyev
orif.ahmadaliyev@soma-ev.de

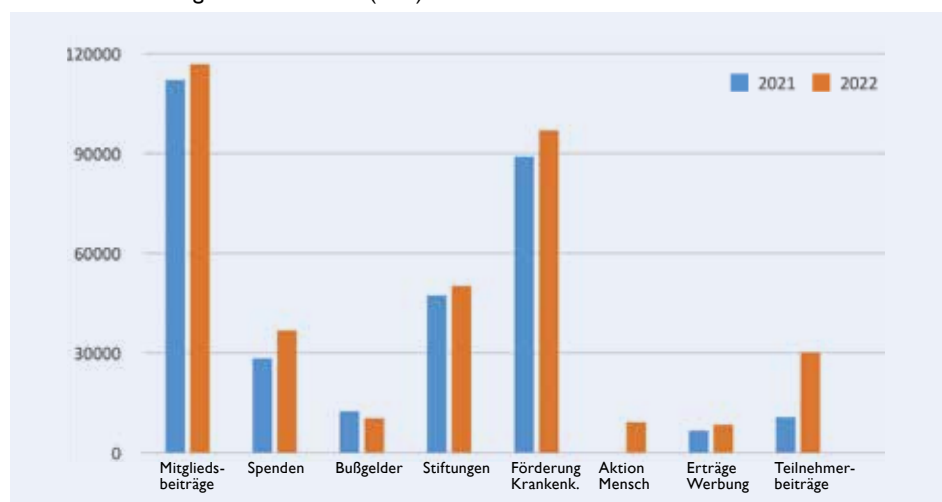
Vertreterin bei ARM-Net
Dr. med. Annemone Radleff-Schlimme
a.radleff-schlimme@soma-ev.de

9. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht

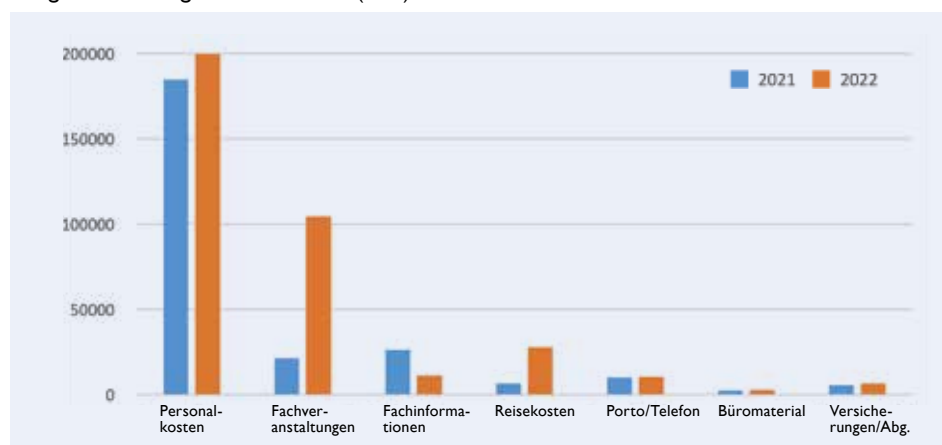
9.1. Schaubilder zu Art der Einnahmen/Ausgaben und Jahresentwicklung

Der Jahresabschluss 2022 ist als Anlage 9.3. beigefügt. Ergänzend sind hier einige Grafiken abgebildet und wichtige Hinweise aufgeführt.

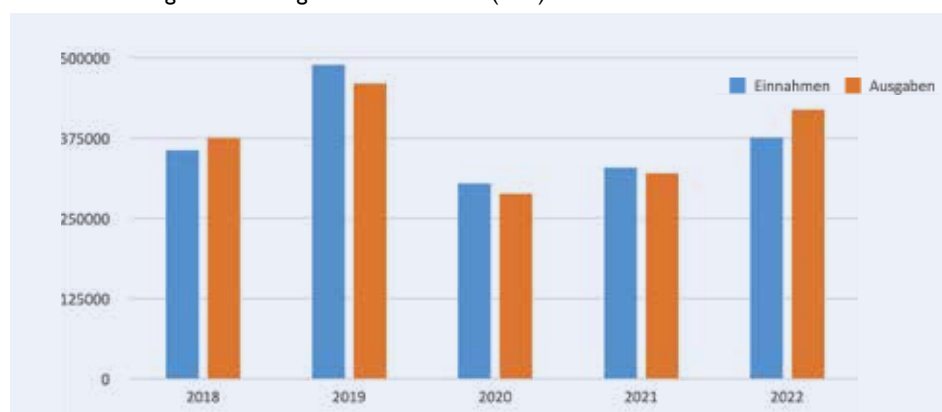
Einnahmen im Vergleich 2021/2022 (in €)



Ausgaben im Vergleich 2021/2022 (in €)



Einnahmen/Ausgaben im Vergleich 2018 – 2022 (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 (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig.

- Fünf Mitarbeiterinnen sind in Mischform (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig.
- 15 weitere Team-Mitglieder sind regelmäßig rein ehrenamtlich tätig.

Insgesamt wurden 2022 von diesen 20 Team-Mitgliedern 2.250 Stunden ehrenamtlich erbracht.

Betrachtungen zur finanziellen Lage von SoMA:

Trotz der Veränderungen der Einnahmen-/Ausgaben-Situation durch Corona in den Jahren 2020 bis 2022 konnte SoMA weiterhin die Aktivitäten der Lage anpassen.

Positiv dazu beigetragen haben:

- die Beitragserhöhung im Jahr 2019
- Förderer (wie z.B. StarCare e.V. und die Hornung-Stiftung) stimmten einer Übertragung der Fördermittel von 2021 auf 2022 und Projektanpassungen zu.
- der hohe Einsatz und die Flexibilität des haupt- und ehrenamtlichen Teams sowie die Implementierung der agilen Zusammenarbeit.

Jedoch ist zu berücksichtigen:

- Die Einnahmen im Bereich Stiftungen lagen 20.000 € niedriger als geplant.
- Die Einnahmen durch Förderungen der Aktion Mensch waren niedriger als geplant. Aufgrund geringerer Teilnehmerzahlen bei der Jahrestagung 2022 erfolgte eine Rückzahlung in Höhe von 3.733,40 € an die Aktion Mensch; des Weiteren erfolgte keine Abschlagszahlung Förderung Jahrestagung 2023.
- 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 sowie Rechtsanwalts- und Gerichtskosten in Höhe von insgesamt rd. 13.300 € mussten 2022 gezahlt werden, obwohl das Ergebnis des Klageverfahrens noch aussteht. Aus der Betriebsprüfung 2018–2021 musste eine erste Rate in Höhe von 1.300 € geleistet werden (s. Erläuterungen).

Erläuterungen zu den Ergebnissen der Betriebsprüfungen

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. Inklusive Rechtsanwalts- und Gerichtskosten leistete SoMA 2022 Zahlungen in Höhe von insgesamt rd. 13.300 €.

Im Jahr 2022 stand turnusgemäß die Betriebsprüfung für die Jahre 2018 bis 2021 an, in diesem Zeitraum war R. F. noch bis Ende 2019 auf Honorarbasis tätig. Daraus ergab sich aus oben genannten Gründen für diesen Zeitraum eine Nachforderung in Höhe von 7.813,52 €. Auch diese Nachforderung wurde schon 2022 fällig, es erfolgte eine erste Ratenzahlung in Höhe von 1.300 € bereits im Jahr 2022. Ansonsten gab es bei dieser Betriebsprüfung keinerlei Beanstandungen.

Wir werden unsere Mitglieder über das Ergebnis des Klageverfahrens informieren. Vorsorglich haben wir den Vorgang unserer Vermögensschadenshaftpflichtversicherung gemeldet.

Insgesamt schloss SoMA mit rd. -42.500 € das Jahr 2022 ab, konnte jedoch mit dem Vereinskapi tal aus den Vorjahren mit einem Plus von insgesamt rd. 18.900 € (zuzügl. Darlehen) in das Jahr 2023 gehen.

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

Daher sind folgende Maßnahmen getroffen worden oder befinden sich in der Umsetzung:

Aktivitäten SoMA Freunde

Wie auf der Jubiläumstagung 2019 und Strategiesitzungen erarbeitet, wurde ein Förderkreis aufgebaut. Im Mai 2021 startete mit einem Online-Kick off der neue SoMA Förderkreis – die SoMA Freunde. Sie helfen, die Spenden- und Mittelgewinnung auf eine breitere Basis zu stellen. Erste Erfolge konnten bereits erzielt werden. (siehe Seite Dank)

Zinsloses Darlehen KEKS e.V.

Wie bereits in den vorherigen Jahresberichten dargestellt, 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 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.

10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2022 **pauschale Fördermittel** durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach § 20h SGB V in Höhe von **97.000 €**. (Gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der gesetzlichen Krankenkassen für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfemaßnahmen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen). 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.



Spitzenverband

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Förderungen von Stiftungen und Vereinen

- **Bürgerstiftung Kerscher: 2.000 €**
für den regionalen Fachtag in Nürnberg
- **Heinz und Inge Hornung Stiftung: 15.000 €**
für die „kleine“ SoMA Schwerpunktrea 2023 bzw. Schwerpunktrea 2022
- **Morgenstern Lutz Frischmann-Stiftung: 2.400 €**
für den regionalen Fachtag in Oberhof
- **RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“: 25.800 €**
für zwei Nachsorgeseminare „Das schaffst du alleine“ und die Jugendwoche in Winterberg
- **StarCare e.V.: 5.000 €**
für die Jugendwochen 2023

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. wurden 2022 Bußgelder in Höhe von **10.450 €** zugewiesen. Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

Spenden

Im Jahr 2022 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **36.750 €**.

Darin enthalten sind Anlass- bzw. Aktionsspenden, die durch SoMA Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle, Firmenfeste) – 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 2022 rd. **328 €**.

AMAZON (smile.amazon)

Ohne Extrakosten beim Einkauf über Amazon einen guten Zweck unterstützen.

SoMA erhielt 2022 durch diese Aktion rd. **1.220 €**.

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.
- Intel Foundation und Mitarbeiteraktion: Mitarbeiter können einen Spende an einen gemeinnützigen Verein machen, Intel GmbH stockt diese dann auf.
- Als Sonderaktion erhielten wir 500 € Spende für das SoMA Mütter-Seminar.

Spenden weiterer Firmen

(Betrag in Gesamtsumme Spenden (s.o.) enthalten): Bauunternehmen Mai (1.000 €), Das Immobilienbüro Markoc (500 €), Docemos GmbH (250 €), Gamma Immobilien GmbH (500 €), iBeS Steuerberatungsgesellschaft (300 €), Ledos Aktiengesellschaft (200 €), LWV Betrieb (500 €), Schweriner Feuerbestattungs- und Dienstleistungs GmbH (2.500 €), SRH Holding (750 €), Unternehmensberatung Dr. Karb (500 €), Visuprojekt GmbH (2.000 €) Yogapraxis (500 €)

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt von den Hilfsmittel-Firmen Coloplast GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH und Publicare GmbH

- im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **8.500 €**
- durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **4.000 €**

Weitere Sponsoring-Leistung erhielten wir von der Landschaftlichen Brandkasse Hannover RD Nienburg.

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2022 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:
Hollister Inc. (100 €), Orthomed GmbH (250 €), PubliCare GmbH (50 €), Publicare GmbH Standort Harsum (120 €)

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.

SoMA Freundeskreis

Der SoMA Freundeskreis engagiert sich dafür, mehr Geld für die SoMA zu generieren und spezielle SoMA Projekte zu unterstützen.

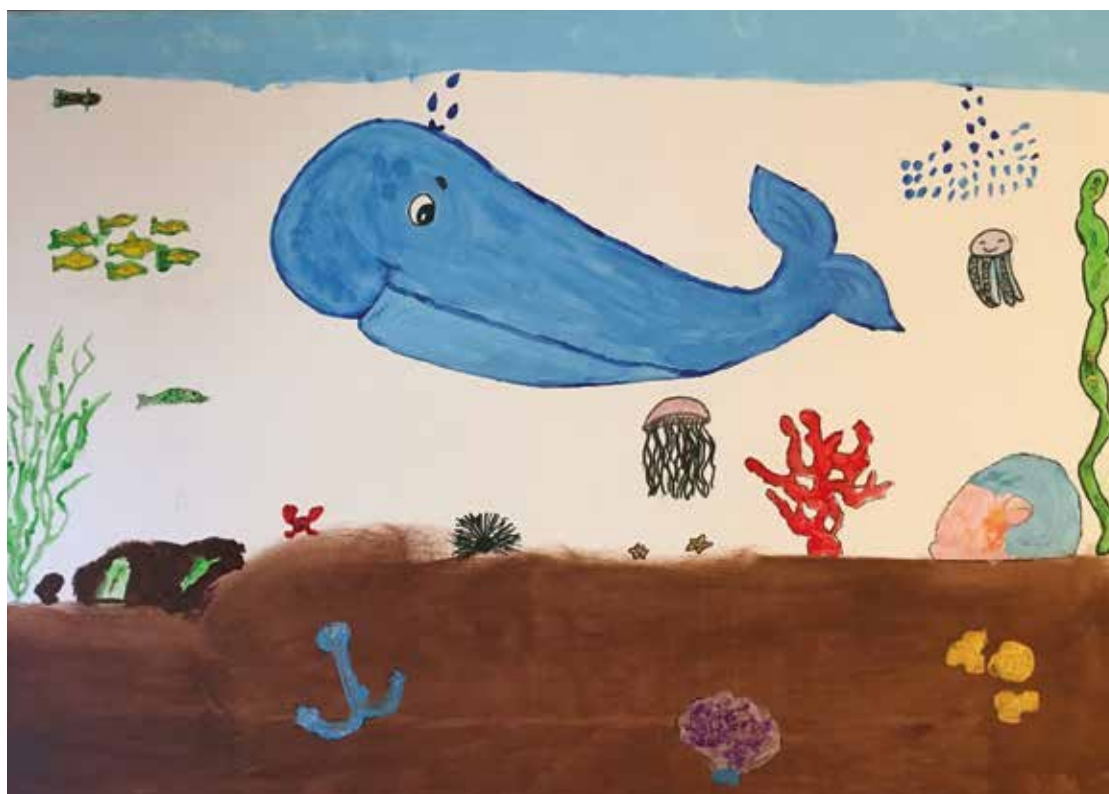
Derzeit sind – neben N. Schwarzer und M. D'Ortona-Markoc aus dem Vorstand – folgende Personen im Freundeskreis aktiv: S. Fröhler, S. Iurino, S. Leps, A. Mohr und J. Ohlms.

Die SoMA Freunde verstehen sich als Multiplikatoren und haben sich auf der Jahrestagung 2022 vorstellen können. Infomaterialien zu Anlassspenden sind entstanden und es konnten schon einige Fördermitglieder geworben werden.



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. Die Überprüfung der Jahre 2019, 2020 und 2021 erfolgt im Frühjahr 2023.



II. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind bereits für das Jahr 2023 geplant:

<i>Datum</i>	<i>Titel/Bezeichnung</i>	<i>Ort</i>	<i>Zielgruppe</i>
10.–12.02.	Workshop 1 Umstrukturierungsprozess SoMA	München	Vorstand & leitende Berater:innen
25.02.	Gesprächskreisreihe Mentoren 1/3	online	Kinder 8–12 J.
01.–28.03.	SoMA Schwerpunkt-Reha „light“	Usedom	Kinder 5–12 J. + 1 Elternteil
02.–05.03.	6. Mütter-Seminar	Muhrntal	Mütter
13.03.	Gesprächskreis „Psychische Gesundheit“	online	Betroffene ab 18 J.
15.03.	Hand in Hand-Seminar „Grenzen setzen“	online	Eltern
18.03.	Stammtisch SoMA Mitglieder	Nürnberg	Eltern/Betroffene
25.03.	Gesprächskreisreihe Mentoren 2/3	online	Kinder 8–12 J.
13.04.	Gesprächskreis „Familienplanung“	online	Betroffene ab 18 J.
22.04.	Gesprächskreisreihe Mentoren 3/3	online	Kinder 8–12 J.
05.–06.05.	13. Fortbildung Physiotherapeut:innen	München	Physiotherapeut:innen
05.–07.05.	SoMA Jahrestagung	München	SoMA Mitglieder und Interessierte
14.–17.06.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Münster	Kinder 6– 12 J. + 1 Elternteil
15.–19.06.	Familien-Seminar	Gstadt	Eltern, Kinder u. Geschwister
21.06.	Hand in Hand-Seminar „Ängste spielerisch begleiten“	online	Eltern
15.07.	Morbus-Hirschsprung-Patiententag	Wetzlar	Eltern/Betroffene MH
29.07.–04.08.	SoMA Jugendwoche 1	Schwarzwald	Jugendliche (13–17 J.)
05.08.–11.08.	SoMA Jugendwoche 2	Schwarzwald	Jugendliche (13–17 J.)
12.08.	Regionaler Fachtag NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
02.09.	Regionaler Familientag Bremen – Hamburg		Eltern/Betroffene/Interessierte
13.09.	Hand in Hand-Seminar „Die emotionale Seite des Spülens“	online	Eltern
15.–17.09.	Workshop 2 Umstrukturierungsprozess SoMA		Vorstand & leitende Berater:innen
20.09.	„Werkstatt der Visionen“	online	Betroffene ab 18 J.
30.09.	Regionaler Fachtag Bayern	Nürnberg	Eltern/Betroffene/Interessierte
07.10.	Regionaler Fachtag Niedersachsen	Mardorf	Eltern/Betroffene/Interessierte
07.10.	Regionaler Fachtag Baden-Württemberg	Monbachtal	Eltern/Betroffene/Interessierte
14.10.	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht	online	Mitglieder/Fördermitglieder
20.–22.10.	Fachtage Kloakenekstrophie	Fulda	Eltern/Betroffene/Interessierte
04.11.	Stammtisch SoMA Mitglieder	Hamburg	Eltern/Betroffene
08.11.	Hand in Hand-Seminar „Ängste während med. Eingriffen begleiten“	online	Eltern
10.–12.11.	Vorstandssitzung		Vorstand & leitende Berater:innen
20.11.	Informationsveranstaltung „Die SoMA stellt sich vor“	online	Interessierte
01.–03.12.	Erwachsenen-Seminar „'Neue' in der Erwachsenen-Arbeit“	Köln	Betroffene ab 18 J.
Termin offen	Regionaler Fachtag Mecklenburg-Vorpommern – Schleswig-Holstein		Eltern/Betroffene/Interessierte
Termin offen	Regionaler Fachtag Thüringen – Sachsen – Sachsen-Anhalt		Eltern/Betroffene/Interessierte



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 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 und CureforU
- In den **internationalen Netzwerken** wird SoMA über N. Schwarzer, A. Lemli und S. Alexander weiter 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**
 Ab 15. Februar 2023 nimmt eine neue Mitarbeiterin mit 15 Std./Woche in der SoMA Geschäftsstelle ihre Tätigkeit auf (anstelle des bisherigen Werkstudenten mit 16 Std./Woche). Zum 15. Januar 2023 wurde eine neue Mitarbeiterin auf Minijob-Basis eingestellt für die Pflege der SoMA Website und PR-Aufgaben. Es fehlen dennoch mindestens 10–15 Std./Woche für die Geschäftsstellenarbeit. 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, muss 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 Fachleuten, 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
mail@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 143/221/60292 vom 02.12.2019 Finanzamt München für Körperschaften

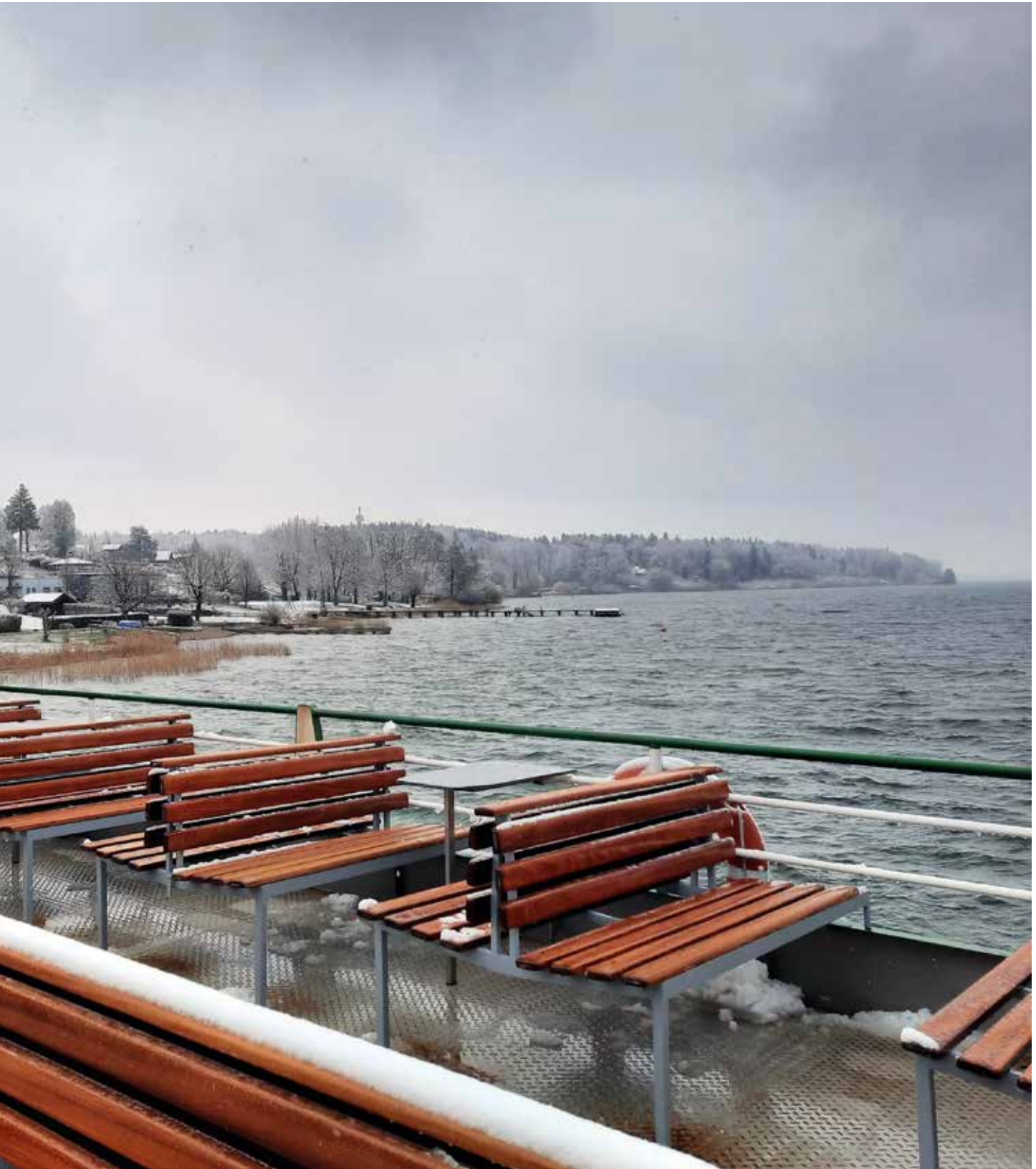
Bankverbindung:

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 27.03.2023





Schneider + Partner GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft

Schackstr. 1
80539 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2022

SoMA e.V.

Blombergstr. 9

81825 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2022

SoMA e.V.
München

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. UMLAUFVERMÖGEN			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1.024,00		1.420,00
2. Sonstige Vermögensgegenstände	<u>1.524,90</u>		<u>1.455,00</u>
		2.548,90	2.875,00
II. Kasse, Bank		58.891,35	101.120,32
		<u>61.440,25</u>	<u>103.995,32</u>

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2022

SoMA e.V.
München

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. VEREINSVERMÖGEN			
I. Vereinskaptal			
1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO		63.806,50	55.230,00
II. Jahresergebnis		42.513,37-	8.576,50
B. VERBINDLICHKEITEN			
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	92,24		0,00
2. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	54,88		188,82
3. Sonstige Verbindlichkeiten	<u>40.000,00</u>		<u>40.000,00</u>
		40.147,12	40.188,82
		_____	_____
		61.440,25	103.995,32
		=====	=====

EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2022 bis 31.12.2022

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. IDEELLER BEREICH			
I. Nicht steuerbare Einnahmen			
1. Mitgliedsbeiträge	116.810,00		112.102,06
2. Zuschüsse	106.146,60		89.000,00
3. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	<u>15.791,07</u>		<u>25.539,07</u>
		238.747,67	226.641,13
II. Nicht anzusetzende Ausgaben			
1. Personalkosten	199.818,03		184.778,79
2. Raumkosten	8.538,92		7.748,76
3. Übrige Ausgaben	<u>210.802,96</u>		<u>128.149,48</u>
		419.159,91	320.677,03
Gewinn/Verlust ideeller Bereich		<u>180.412,24-</u>	<u>94.035,90-</u>
B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
I. Ideeller Bereich (ertragsteuerneutral)			
1. Steuerneutrale Einnahmen			
Spenden	86.954,87		75.675,40
Sonstige steuerneutrale Einnahmen	<u>1.652,00</u>		<u>0,00</u>
		88.606,87	75.675,40
Gewinn/Verlust ertragsteuerneutrale Posten		<u>88.606,87</u>	<u>75.675,40</u>
C. VERMÖGENSVERWALTUNG			
I. Einnahmen			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen Erträge Werbung		8.500,00	6.700,00
Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung		8.500,00	6.700,00
		_____	_____
Übertrag		83.305,37-	11.660,50-

EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2022 bis 31.12.2022

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		83.305,37-	11.660,50-
D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
I. Sonstige Zweckbetriebe 2 (Umsatzsteuerfrei)			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen	35.097,00		14.945,00
2. Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen	<u>1.428,00</u>		<u>474,00</u>
		36.525,00	15.419,00
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe 2		<u>36.525,00</u>	<u>15.419,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe		<u>36.525,00</u>	<u>15.419,00</u>
E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen		4.267,00	4.818,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		<u>4.267,00</u>	<u>4.818,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe		<u>4.267,00</u>	<u>4.818,00</u>
F. JAHRESERGEBNIS		<u><u>42.513,37-</u></u>	<u><u>8.576,50</u></u>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2022

SoMA e.V.
München

AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
650	Forderungen		1.024,00	1.420,00
	Sonstige Vermögensgegenstände			
725	Kautionen	1.455,00		1.455,00
1340	Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis	<u>69,90</u>	1.524,90	0,00
	Kasse, Bank			
920	Kasse Schwarzer	106,90		18,23
950	BFS Konto - Sonderaktionen	40.207,91		40.898,95
951	BFS Konto - Bußgelder	327,50		30,62
952	Sparkasse - Hauptkonto	18.249,04		59.776,89
953	Paypal	<u>0,00</u>	58.891,35	395,63
	Summe Aktiva		<u>61.440,25</u>	<u>103.995,32</u>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2022**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		63.806,50	55.230,00
	Jahresergebnis Jahresergebnis		42.513,37-	8.576,50
954	Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten Kreditkarte Frau Schwarzer		92,24	0,00
1340	Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis		54,88	188,82
1802	Sonstige Verbindlichkeiten Darlehen		40.000,00	40.000,00
	Summe Passiva		<u>61.440,25</u>	<u>103.995,32</u>

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2022 bis 31.12.2022**SoMA e.V.**
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	IDEELLER BEREICH			
	Mitgliedsbeiträge			
2110	Mitgliedsbeiträge	106.225,00		101.817,06
2111	Fördermitgliedsbeiträge	10.585,00		10.185,00
2112	Beiträge aus Vorjahr	<u>0,00</u>		<u>100,00</u>
			116.810,00	112.102,06
	Zuschüsse			
2300	Zuschüsse Aktion Mensch	9.146,60		0,00
2301	Zuschüsse KK §20c SGB V	<u>97.000,00</u>		<u>89.000,00</u>
			106.146,60	89.000,00
	Sonstige nicht steuerbare Einnahmen			
2400	Erstattungen U1 und U2	2.975,23		11.190,97
2401	Erlöse Mahngebühr Rücklastschrift	18,82		0,00
2402	Erstattungen Sonstige	2.347,02		1.814,76
2403	Einnahmen Bußgelder	<u>10.450,00</u>		<u>12.533,34</u>
			15.791,07	25.539,07
	Personalkosten			
2550	bez. Krankenvers.beiträge AN+AG Ant.	73.438,80-		59.307,00-
2551	bez. Lohnsteuer	14.223,49-		21.452,99-
2552	Netto Gehalt	37.599,60-		33.967,11-
2553	Netto Gehalt	20.358,60-		19.994,88-
2554	Netto Gehalt	5.505,60-		5.205,60-
2555	Netto Gehalt	5.553,42-		8.132,87-
2556	Netto Gehalt	24.282,96-		23.865,36-
2557	Berufsgenossenschaft	1.222,19-		1.340,28-
2558	Netto Gehalt	5.400,00-		3.900,00-
2559	Netto Gehalt	9.561,93-		7.612,70-
2560	Netto Gehalt	<u>2.671,44-</u>		<u>0,00</u>
			199.818,03	184.778,79-
	Raumkosten			
2661	Miete		8.538,92-	7.748,76-
	Übrige Ausgaben			
2510	Einzelfallhilfe	765,80-		30,00-
2512	Jugendarbeit	10.214,18-		14.346,54-
2513	Fachveranstaltungen	104.299,43-		21.365,39-
2514	Fachinformation	11.326,50-		26.270,92-
2515	Einzelberatungen EA	3.750,00-		3.500,00-
2516	Fachweiterbildungen	1.748,75-		2.046,37-
2700	sonstige betriebliche Aufwendungen	3.227,03-		3.485,12-
2701	Vereinsverwaltung	4.264,35-		6.002,40-
2702	Porto	6.894,78-		7.716,87-
2703	Telefon	3.583,55-		2.420,13-
2704	Internet	2.670,28-		1.654,28-
2705	Bürobedarf	<u>2.862,00-</u>		<u>2.398,39-</u>
				91.236,41-
Übertrag		155.606,65-	30.390,72	57.122,83-

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2022 bis 31.12.2022**SoMA e.V.
München**

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		155.606,65-	30.390,72	57.122,83- 91.236,41-
	Übrige Ausgaben			
2706	Fremdleistungen	3.971,70-		7.875,04-
2707	Sonstige Druckkosten	3.289,98-		3.211,93-
2708	Fachliteratur	37,92-		0,00
2710	Kosten Mitgliederverwaltung	24,87-		20,20-
2711	Kosten Geldverkehr	838,24-		1.053,54-
2712	Betriebsbedarf bis 149,99 €	835,21-		402,61-
2713	Betriebsbedarf 150 - 800 €	2.096,91-		3.380,16-
2753	Versicherungen	4.491,98-		4.543,16-
2754	Beiträge	572,20-		554,20-
2755	Künstlersozialkasse	262,08-		210,21-
2800	Öffentlichkeitsarbeit	422,06-		0,00
2801	Fortbildungskosten	2.263,75-		691,80-
2802	Geschenke, Mitgliederpflege	554,09-		444,52-
2810	Repräsentation, Geschenke für Nichtmitg	1.232,08-		349,62-
2811	Bewirtungskosten	1.038,90-		305,70-
2812	Reisekosten	27.788,09-		6.408,83-
2813	frei.w.soz.Aufwendungen	193,18-		114,49-
2894	Finanz-/Lohnbuchhaltung JA-Kosten	2.830,72-		2.952,11-
2895	Sonstige Abgaben	1.063,50-		110,73-
2896	Rechts- und Beratungskosten	<u>1.388,85-</u>		<u>4.284,22-</u>
			210.802,96-	128.149,48-
	ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
	Spenden			
3220	erhaltene Spenden	36.754,87		28.375,40
3222	Zuwendungen StiftungenVereine	<u>50.200,00</u>		<u>47.300,00</u>
			86.954,87	75.675,40
	Sonstige steuerneutrale Einnahmen			
3200	Öffentliche Zuschüsse		1.652,00	0,00
	VERMÖGENSVERWALTUNG			
	Erträge Werbung			
4202	übertragene Werbeflächenrechte		8.500,00	6.700,00
	SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
	Einnahmen aus Umsatzerlösen			
6500	Einnahmen Zweckbetrieb VK Infom.	592,00		850,00
6520	Teilnehmerbeiträge § 4 Nr. 22a UStG	30.255,00		10.725,00
6521	TN-Beiträge Fachweiterbild. § 4 Nr. 22a	<u>4.250,00</u>		<u>3.370,00</u>
			35.097,00	14.945,00
	Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen			
6561	Einnahmen VK Selbstkostenpreis		1.428,00	474,00
Übertrag			46.780,37-	3.758,50

KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2022 bis 31.12.2022**SoMA e.V.
München**

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag			46.780,37-	3.758,50
	SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE			
	Einnahmen aus Umsatzerlösen			
8000	Einnahmen aus VK Sonstiges	267,00		18,00
8016	Sonstige Anzeigen- und Werbeeinnahmen	<u>4.000,00</u>		<u>4.800,00</u>
			4.267,00	4.818,00
	JAHRESERGEBNIS			
	Jahresergebnis		<u>42.513,37-</u>	<u>8.576,50</u>