



## „Die Kinder mit Stoma und Fehlbildungen haben mich beeindruckt“

Erich Grohmann lernt bei SoMA e. V. besondere junge Menschen kennen

SoMA e. V. bietet Hilfe für Menschen, die mit Fehlbildungen geboren wurden, die den Darm und den Urogenitaltrakt betreffen, und deren Angehörige. Trotz Operationen können das Entleeren von Blase und Darm dauerhaft eingeschränkt bleiben. Ein Teil der Betroffenen trägt auch ein Stoma. Erich Grohmann nahm im Mai 2023 als Gast an der Jahresversammlung von SoMA teil und lernte einige betroffene Kinder und Jugendliche kennen. Die Begegnung hat ihn sehr beeindruckt.

von Erich Grohmann

Wenn ich, Erich Grohmann, es mir so recht überlege, beginnt die Geschichte mit einem Glückwunschs schreiben zu unserem 50-jährigen Bestehen. So wurde ich erneut auf die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit angeborenen, anorektalen Fehlbildungen, den Verein SoMA e. V. (s. Infobox und ILCO-PRAXIS 4/2022, S. 17), in München aufmerksam.

### SoMA e. V.

ist eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen und wurde 1989 von sechs Eltern und einem Kinderarzt gegründet. Der Verein ist bundesweit aktiv. Er bietet umfassende Beratung und Hilfe für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die mit Fehlbildungen geboren wurden, die den Darm und das Urogenitalsystem betreffen, sowie für deren Angehörige.

Die Diagnosen lauten anorektale Fehlbildung (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) oder Kloakenekstrophie (KE). Diese Fehlbildungen zählen zu den seltenen Erkrankungen. Sie betreffen etwa ein Baby von 3.000 bis 5.000 Geburten und innerhalb der Diagnosen gibt es auch noch sehr unterschiedliche Varianten. Trotz Operationen verbleiben oft lebenslange Einschränkungen wie Störungen der Stuhl- und Blasenentleerung oder der Sexualfunktion. Folgen, die eine Tabu-Zone berühren.

Die Kinder, die mit einer anorektalen Fehlbildung geboren werden, haben oft keine anale Öffnung (so sagt es uns Wikipedia). Oft sind temporäre oder endständige Stomaanlagen erforderlich. Eine Vielzahl von Operationen und meist eine lebenslange Behandlung sind die Folge, die bereits im Babyalter beginnen.



## ► Wir und andere

Aus Kindern werden Jugendliche, werden Erwachsene. Stomaversorgung und anale Irrigation können also lebensbegleitend sein. Es gibt große thematische Gemeinsamkeiten zwischen unseren Verbänden SoMA und ILCO. Um den Eltern und den betroffenen Kindern eine bestmögliche Unterstützung zu geben, ist es sinnvoll, die gemeinsamen Probleme und Themen auch gemeinsam anzugehen, unsere Kräfte zu bündeln. Das waren meine Gedanken, als ich im vergangenen Jahr den ersten Besuch bei SoMA vorbereitete.

Nicole Schwarzer, Vorsitzendes des Vereins SoMA, empfing mich sehr freundlich, wir diskutierten lange und suchten nach Möglichkeiten der Zusammenarbeit. So erhielt ich damals eine Einladung zur Jahresversammlung von SoMA am 5. und 6. Mai 2023. Dort sollte ich die Möglichkeit bekommen, die ILCO vorzustellen.



„Vorträge von betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen ließen mich ihre Gefühlswelt miterleben.“

Anfang Mai 2023 nahm ich dann tatsächlich an der Versammlung in München teil. Ich begegnete Eltern mit ihren betroffenen Kindern und Jugendlichen, die sich in der Phase des Erwachsenwerdens selbst neu kennenlernen müssen. Ich traf junge Erwachsene, die seit Geburt mit den Aus- und Nebenwirkungen ihrer Krankheit leben. Kinder, 10 oder 12 Jahre alt, die eher erwachsen auf mich wirkten, und die lernen müssen, mit ihrer „Krankheit“ umzugehen. Eltern, die mit viel Liebe ihre Kinder unterstützen.

**Ich traf junge Erwachsene, die seit Geburt mit den Aus- und Nebenwirkungen ihrer Krankheit leben. Kinder, 10 oder 12 Jahre alt, die eher erwachsen auf mich wirkten, und die lernen müssen, mit ihrer „Krankheit“ umzugehen.**

Ich war und bin noch heute tief beeindruckt, wenn ich an diese Stunden der Begegnung zurück denke. Wie klein sind dann doch die eigenen Sorgen.

Vorträge von betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen ließen mich Ihre Gefühlswelt miterleben. Sie zeigten auf, mit welchen Fragen sie sich beschäftigen müssen, wie ihr Alltag verläuft und welche Lösungen sie gefunden haben, um, wie andere auch, das Leben zu genießen, Freude zu empfinden und Menschen kennen und lieben zu lernen.

### Wenn Krankheiten selten sind

Ärztliche Vorträge, wie der von Dr. Malota, Kinderchirurg in München-Straubing, zeigten auf, mit welchen Problemen Betroffene leben, wenn es sich um eine seltene Erkrankung handelt. Wie schwer es ist, Gehör für die eigenen Probleme zu finden und noch schwerer wird es, wenn es um Verständnis für ihre Situation geht.

Ich durfte die ILCO als Selbsthilfeorganisation für Stomaträger vorstellen. Ich durfte aufzeigen, was die Mitglieder der ILCO in den vergangenen 50 Jahren geschaffen haben und wo wir gegenwärtig Lösungen suchen. Corona hat uns in den vergangenen Jahren alle in unserem Wirken beeinträchtigt, unsere Entwicklung gebremst. Aber ist es nun nicht an der Zeit, unsere Kräfte zu bündeln und gemeinsam Lösungen zu suchen? Lösungen bei Themen, die uns gleichermaßen betreffen. Wir haben ein Netzwerk zur Verfügung, wo wir bei der Suche nach Lösungen die Bedürfnisse der jungen Stomaträgerinnen und -träger mit einfließen lassen sollten. Wir können helfen. Wir können sie mit in unser Gruppenleben aufnehmen, kurze Wege schaffen. Wir können sicher nicht ihre spezifischen Fragen beantworten, aber sie bei der Lösung stärken, das können wir schon.

Im Herbst werden wir, SoMA und ILCO, uns wieder treffen und zwei, drei Themen herausarbeiten, bei denen wir unterstützen können. In die andere Richtung geht es auch darum, die Erkenntnisse und das Wissen der SoMA-Mitglieder aufzugreifen.

Ausgabe 3/2023

# ilco PRAXIS

Selbsthilfvereinigung • Stoma • Darmkrebs

Wir sind da!



Ich bin dabei



Schwerpunkt  
im Heft  
**Ehrenamt**

ILCO-Comic

Harri - das zweite Date

ILCO

Bundesdelegierten-  
Versammlung

Stoma- und Kontinenzversorgung

Inhaltsstoffe Stomaprodukte