

Monatsschrift Kinderheilkunde

Zeitschrift für Kinder- und Jugendmedizin

Organ der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin

Organ der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

Gastrointestinale Fehlbildungen

- Ätiologische Konzepte
- Fortschritte der chirurgischen Therapie
- Organisation der Nachsorge und Transition

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

- S2k-Leitlinie Schädel-Hirn-Trauma

KONSENSUSPAPIERE

Österreichische
Beikostempfehlungen 2022

Tuberkulose
Update 2022



Nie mehr allein: SOMA e.V., Selbsthilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung oder Kloakenekstrophie

SoMA e.V. bietet umfassende Beratung und Hilfe für Menschen, die mit Fehlbildungen des Darms und des Urogenitalsystems geboren wurden: mit anorektaler Fehlbildung (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) oder Kloakenekstrophie (KE). Diese Fehlbildungen zählen zu den seltenen Erkrankungen.



Von sechs Eltern und einem Kinderarzt 1989 gegründet, zählt SoMA mittlerweile über 1.300 Mitglieder und Fördermitglieder – zu-

meist Eltern betroffener Kinder, mehr als ein Drittel erwachsene Betroffene. Durch Erfahrungsaustausch und Vermittlung von Fachinformationen bietet SoMA Unterstützung im Alltag. Ziel ist, Zuversicht zu schaffen, Hilfen aufzuzeigen und eine höhere Lebensqualität für die Betroffenen und deren Angehörige zu erreichen.

Herausforderungen für Betroffene

Die Fehlbildungen ARM und MH werden in der Regel nicht vorgeburtlich diagnostiziert. Die Eltern betreten ein völlig unbekanntes Terrain. Trotz Operationen bestehen oft lebenslange Einschränkungen wie Stuhl- bzw. Blasenentleerungs- oder Sexualfunktionsstörungen. Postoperative Nachsorge, wie anale Irrigation, Katheterismus oder gute Stoma-Versorgung, erleichtert das Leben, muss aber von erfahrenen Fachleuten individuell angepasst werden.

Scham und Tabuisierung sind zentrale Themen. Häufig ist die Frage, wie offen man mit seiner „Erkrankung“ umgeht, Gegenstand der Beratungen.

SoMA Angebote

SoMA organisiert in allen Bundesländern zielgruppenspezifische Veranstaltungen, z.B. für Jugendliche oder nur für Eltern von Kindern mit Morbus Hirschsprung, oder mit übergreifenden Themen (z.B. Ernährung, emotionale Bewältigung). Alle Angebote werden jeweils durch externe bzw. interne Fachleute begleitet. An regionalen und bundesweiten Tagungen können auch Interessenten teilnehmen. Seit Beginn der Corona-Pandemie bietet SoMA auch vermehrt Online-Veranstaltungen an.

Alle Angebote sind einsehbar unter www.soma-ev.de/termine/.



30 Jahre SoMA e.V. (Foto: Oliver Sold; oliversold-fotografie.de)

Information ist wichtig

In Zusammenarbeit mit dem Beirat gibt SoMA Informationsbroschüren heraus und das Kinderbuch SoMINCHEN. Außerdem erscheint dreimal jährlich der Newsletter SoMAGAZIN.

Kooperationen und Förderung

Ein interdisziplinärer wissenschaftlicher Beirat mit 26 Fachleuten aus Kinderchirurgie, Urologie, Pflege, Physiotherapie, Sozialarbeit, Psychologie und Pädiatrie sowie Proktologie und Gynäkologie unterstützt fachlich. SoMA e.V. ist aktives Mitglied in den Dachorganisationen ACHSE (Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen) und EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Krankheiten) sowie Kooperationsmitglied der Deutschen Kontinenz Gesellschaft und der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE).

In den europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen ERNICA (www.ernica.eu) und eUROGEN (www.eurogen-ern.eu) ist SoMA als Patientenvertretung (ePAG) präsent, wie auch im Steering Board von www.arm-net.eu.

SoMA finanziert sich über Beiträge und Spenden und wird u.a. von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert.

Organisationsstruktur

SoMA ist als gemeinnützig anerkannter Verein mit Sitz in München bundesweit und international aktiv. Das SoMA Team besteht aus den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen für Beratung sowie Organisator:innen regionaler Treffen oder Projekte.

Mitgliedschaft

Mitglied können Betroffene selbst bzw. deren Eltern/Angehörige werden, fördernde Mitglieder können z.B. Fachleute sowie Freunde oder weitere Angehörige werden.

Kontakt:

SoMA e.V., Nicole Schwarzer – 1.Vorsitzende, nicole.schwarzer@soma-ev.de
www.soma-ev.de



Quelle: SoMA e.V.