

# SoMA JAHRESBERICHT

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



# 2023

1. Daten und Fakten. . . . . 4–5

2. Tabellarische Übersichten –  
SoMA Termine 2023 . . . . . 6–9

3. Veranstaltungen – Beratung/  
Information/Austausch. . . . . 10–16

4. Beratungen, Einzelfallhilfe  
und Sonstiges . . . . . 17

5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit,  
PR und Fachliteratur . . . . . 18–19

6. Beirat, Arbeitsgruppen und  
Netzwerke . . . . . 20–23

7. Kooperationen und  
Mitgliedschaften . . . . . 24–25

8. Vereinsstruktur . . . . . 26–31

9. Wirtschaftliche Lage/  
Finanzbericht . . . . . 32–33

10. Zuschüsse/Zuwendungen/  
Spenden . . . . . 34–35

11. Ausblick . . . . . 36–37

Schlussbemerkung/Impressum . . . . . 38



## Editorial

Das Jahr 2023 war für SoMA e.V. neben den laufenden Projekten sowie zahlreichen Angeboten in Präsenz und online, geprägt vom herausfordernden Prozess der Neustrukturierung des SoMA Teams und dessen Aufgaben. Nicole Schwarzer, langjährige I. Vorsitzende, verabschiedete sich im Oktober im Rahmen der Mitgliederversammlung aus dem Vorstand und der Geschäftsführung. Anschließend fanden Neuwahlen statt.

In mehreren, übers Jahr verteilten moderierten Workshops, erarbeiteten die SoMA Teammitglieder zusammen mit einem Coach im Rahmen der Projektförderung „Nachfolgeklärung und Organisationsentwicklung“ die Neuordnung der einzelnen Zuständigkeiten und Strukturen und planten die Aktivitäten für 2024.

Dank dieser Unterstützung gelang es, ein Modell zu entwickeln, wie die Arbeit in einer für alle tragbaren Form weitergeführt werden kann (weitere Informationen siehe auch Punkt 8).

Wir blicken zuversichtlich in die Zukunft und sind fest davon überzeugt, dass wir auch im kommenden Jahr unserem Auftrag, Hilfestellung und Beratung für betroffene Familien mit Kindern, betroffene Jugendliche und Erwachsene zu geben, gerecht werden können.

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen bedanken, die uns im Geschäftsjahr 2023 begleitet und unterstützt haben.

Das überaus große Engagement unserer Mitarbeitenden und die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit verschiedenen Partnern ermöglichte eine gute Einarbeitung des neuen Teams in die verschiedenen neuen Aufgaben und die weitere Durchführung der vielen unterschiedlichen Angebote von SoMA e.V.

Wir durften, trotz großer finanzieller Herausforderungen und Umstände, mit einem stabilen Ergebnis das Jahr 2023 abschließen.

Dafür danken wir allen Spendern und Unterstützern sehr herzlich. Damit konnte wieder ein Grundstein gelegt werden, um die vielfältige Arbeit von SoMA e.V. auch im Jahr 2024 gut fortführen zu können.



## 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: [www.soma-ev.de](http://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). 2023 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 Regionen Deutschlands Tagungen, Treffen oder Stammtische anbieten.

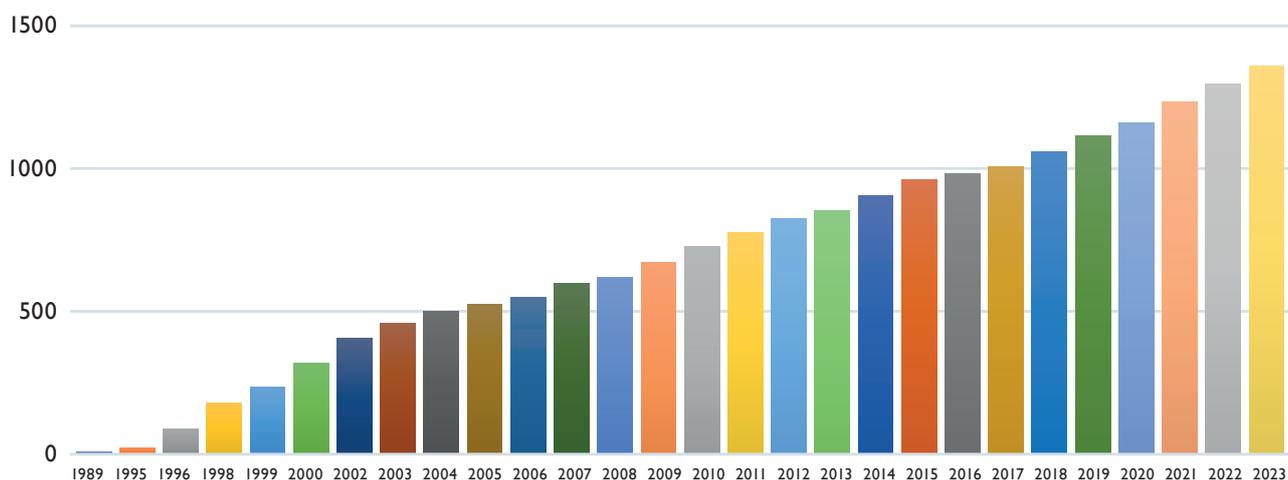
SoMA e.V. wird unterstützt und beraten von einem interdisziplinären Fachbeirat, der aus Ärzt:innen, Therapeut:innen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht (mehr unter: <https://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/>).

### 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.

Entwicklung der Mitgliederzahlen von 1989 bis 2023



## I.2. Mitgliederzahlen zum 31.12.2023

### Mitglieder\* insgesamt: 1.358

(+60 i. Vgl. zu 2022)

davon passive\*\* Mitglieder: 153 (+10)

Zusammensetzung der Mitglieder:

- Eltern/Großeltern/Pflegeeltern: 1.069 (+48)
- selbst betroffene Patient:innen, die auch selbst Mitglied sind: 175 (+11)
- Partner von Betroffenen: 1
- Fördermitglieder: 113 (+1)  
(davon 48 medizinisch tätige Fördermitglieder)

### Nach Regionen und Untergruppen (Mitglieder und Fördermitglieder):

Baden-Württemberg: .....	179
Bayern: .....	294
Berlin: .....	66
Brandenburg: .....	23
Bremen: .....	20
Hamburg: .....	31
Hessen: .....	99
Mecklenburg-Vorpommern: .....	4
Niedersachsen: .....	125
Nordrhein-Westfalen: .....	274
Rheinland-Pfalz: .....	50
Saarland: .....	11
Sachsen: .....	41
Sachsen-Anhalt: .....	14
Schleswig-Holstein: .....	50
Thüringen: .....	23

Österreich 26, Schweiz 17,  
Niederlande 2, Frankreich 3, USA 3,  
Polen 1

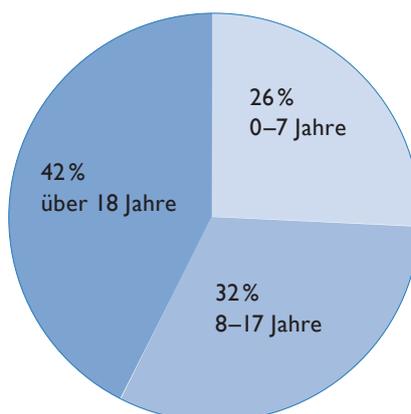
### Interessierte (noch nicht Mitglied):

335 (ARM, MH, KE) entspricht +34 i. Vgl. zu 2022

### Kündigungen im Jahr 2023:

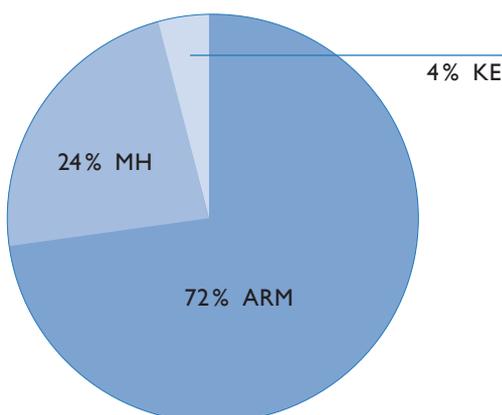
32 (5 Fördermitglieder; 27 Mitglieder)  
entspricht + 12 i. Vgl. zu 2022

### Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent (ohne Fördermitglieder)



### Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen – nach Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildung inkl. Kloakenfehlbildung: ....	904
Morbus Hirschsprung: .....	295
davon 32 Zuelzer-Wilson	
Kloakenekstrophie: .....	46



\* 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.

## 2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2023

### Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

11.01.	online	Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit – „Town Hall Meeting – Patient & Public Involvement“
18.–20.01.	Hamburg	Hanse Merkur Kinderschutz-Summit
20./21.01.	Tübingen	Jahrestagung Kinderurologie
21.02.	online	ACHSE e.V. Beratungsaustausch Wissensnetzwerk
04.03.	Bielefeld	Tag der Seltenen
10.03.	München	Vorstellung Erika Reinhard-Stiftung
11.04.	Neufahrn	Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“
18.–20.04.	online	Deutscher Chirurgenkongress
20.–22.04.	Berlin	Symposium Kinder- und Jugendgynäkologie
26.–28.04.	München	Deutscher Chirurgenkongress
12.05.	Köln	RTL – Scheckübergabe
27.–29.07.	Rostock	Uniklinik Rostock – Holistic Care Hirschsprung's Disease (OASIS)
20.–23.09.	Hamburg	Kongress DGKJ und DGKCH
28.–29.09.	online	NAKSE-Konferenz
26.–28.10.	Mailand	Pediatric Colorectal Course + ARM-Net-Meeting
11.11.	online	Uniklinik Leipzig – Patiententag
30.11.–02.12	Berlin	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin

**Mitglieder des SoMA Teams nehmen an den regelmäßig stattfindenden Online-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil** (2023 insgesamt rd. 25 Termine):

- virtuelle Boards AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen)
- deutsches Forschungsnetzwerk CURE-Net
- europäisches Forschungsnetzwerk ARM-Net
- internationale virtuelle Boards von [www.cureforu.com](http://www.cureforu.com) mit Fachleuten aus Pakistan, Afghanistan, Indien, Usbekistan sowie europäischen und amerikanischen Fachleuten

### Veranstaltungen europäische Referenznetzwerke

22.–24.03.	Madrid	ERNICA – Annual Meeting
11.–13.09.	Nijmegen	eUROGEN – Annual Strategic Board Meeting – 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** (2023 insgesamt rd. 40 Termine):

- europäische Referenznetzwerke und nationale Vernetzung Deutschland (D-ERNs)
- europäisches Referenznetzwerk ERNICA bzw. eUROGEN
- Working Groups: eUROGEN-ERNICA cross-ERN; Transition; Guidelines; Patient Journeys
- ePAG\* Calls ERNICA bzw. eUROGEN
- ePAG Research & Registry Workshops
- ePAG Good Practices
- EPAG – EURORDIS Calls und verschiedene Webinare, wie z.B. „Anorectal Malformations: Dilatations after Surgery“

\* europäische Patient Advocacy Group



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

18.03.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern
12.08.	Sundern	Regionaler Fachtag – NRW
02.09.	Leipzig	Regionaler Familientag – Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen
02.09.	Bremen	Regionaler Familientag – Bremen – Hamburg
30.09.	Nürnberg	Regionaler Fachtag – Bayern
30.09.	Frankfurt	Stammtisch – Hessen
07.10.	Mardorf	Regionaler Fachtag – Niedersachsen
07.10.	Monbachtal	Regionaler Fachtag – Baden-Württemberg
28.10.	Dettmannsdorf	Regionaler Fachtag – Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
04.11.	Hamburg	Stammtisch – Bremen – Hamburg
20.11.	online	„Die SoMA stellt sich vor“ – Infoveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene
25.11.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern

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

15.07.	Wetzlar	Morbus Hirschsprung-Patiententag „Fragen zur Genetik“
27.09.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“
20.–22.10.	Fulda	Kloakenekstrophie-Fachtage – „Urologie – Stomapflege – Sozialrechtliches“

### Veranstaltungen für Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene

25.02./25.03./22.04.	online	Gesprächskreis Mentoren – für Kinder zw. 8 und 12 Jahren
29.07.–11.08.	Schwarzwald	Jugendwochen I + 2

### Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

13.03./13.04.	online	Gesprächskreise zu den Themen: psychische Gesundheit, Familienplanung
20.09.	online	Austausch für Erwachsene
01.–03.12.	Köln	Seminar „Gemeinsam selten“
alle 2 Wochen	online	Zoom-Austausch – ohne Moderation aus dem SoMA Team
alle 4 Wochen	online	Erwachsenen-AG

## Veranstaltungen für Familien

01.–28.03.	Usedom	SoMA Schwerpunktreha „light“
02.–05.03.	Murnthal	6. SoMA-Mütter-Seminar
15.03.	online	Workshop „Hand in Hand“ – „Grenzen setzen“ – für Eltern
14.–17.06.	Münster	Seminar „Das schaffst du alleine“ – 1 Elternteil + betr. Kind (9–12 J.)
15.–19.06.	Gstadt	Familien-Seminar – für Eltern von betroffenen Kindern zw. 5 u. 7 J.
21.06.	online	Workshop „Hand in Hand“ – „Ängste spielerisch begleiten“ – für Eltern
13.09.	online	Workshop „Hand in Hand“ – „Die emotionale Seite des Spülens“ – für Eltern
08.11.	online	Workshop „Hand in Hand“ – „Ängste während med. Eingriffen begleiten“ – für Eltern

## Veranstaltungen für Fachleute

05.–06.05.	München	13. Fortbildung für Physiotherapeut:innen „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen“
	online	Treffen AG Sexualität des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V.

## Fortbildungen

17.01.	online	awork – Workshop Jahresplanung
2-3/2023	online	INSEA – Selbsthilfemanagementkurs für Menschen mit einer chronischen Erkrankung und deren Angehörige
24.02.	online	Meine Vereinswelt – „Brennpunkt Rechenschafts- und Kassenbericht“
14.03.	online	Coloplast live – Workshop/Webinar „Let’s talk about... Sexualität bei körperlichen Einschränkungen“
4/6/9/ 2023	online	TranSektoris – Workshop „Passion & Brain“; Forschung, Datenaustausch, transektorale Zusammenarbeit, Datensolidarität
19.04.	online	Vereinsknowhow – Seminar „Übungsleiter- und Ehrenamtsfreibetrag“
16.05.	online	ACHSE-Akademie – „Thema Inkontinenzeinlagen“
24.05.	online	ACHSE-Akademie – „Fundraising für die Seltenen – Dankesbriefe und Glückwunschkarten ansprechend formulieren“
27.06.	online	ACHSE-Akademie – „Leiten einer Geschäftsstelle aus dem Homeoffice“
25.10.	online	ACHSE-Akademie – „Fundraising für die Seltenen – Weihnachten und Jahresrückblick“
07.-09.11.	online	Haus des Stiftens – LinkedIn, eigene Ressourcen, Mindfulness, Arbeitsumgebung
11/2023	online	BAG Selbsthilfe – KoKoS (Konfliktkompass Selbsthilfe)



## SoMA interne Sitzungen, Arbeitsgruppen, Supervisionen und Zoom-Meetings

30.01.	online	Vorstandssitzung mit leitenden Berater:innen / Team
10.–12.02.	München	Moderierter Präsenzworkshop 1 „Umstrukturierungsprozess SoMA“
25.02.	online	Digitale Kassenprüfung mit Kassenprüfer:innen
28.03.	online	Moderierter Onlineworkshop 1 „Umstrukturierungsprozess SoMA“
22.06.	online	Vorstandssitzung mit Team
24.06.	online	Interner Workshop „Umstrukturierungsprozess SoMA“
08.08.	online	Moderierter Onlineworkshop 2 „Umstrukturierungsprozess SoMA“
15.–17.09.	Erlangen	Moderierter Präsenzworkshop 2 „Umstrukturierungsprozess SoMA“
10.–12.11.	Kassel	Vorstandssitzung mit leitenden Berater:innen / Team
1–12/2023	online/Präsenz	Supervisionen (18 Termine div. Vorstands-Mitglieder)
1–12/2023	online	5 Zoom-Meetings der OrTs mit der Koordinatorin für Regionalarbeit
1–12/2023	online	AG Qualität und Transparenz zum Thema Umfrage Sexualität
1–12/2023	online	Zoom-Meetings zum Thema Gesundheitspolitik und Zentralisierung
1–12/2023	online	6 Zoom-Meetings SoMA Freunde

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

05.-07.05.	München	SoMA Jahrestagung
14.10.	online	Mitgliederversammlung: Kassenbericht – Vorstandswahlen

### Online-Mitgliederversammlung 2023

43 Mitglieder nahmen an der SoMA Online-Mitgliederversammlung am 14. Oktober 2023 teil. Es gab einen Überblick über Zahlen, Aktivitäten und Finanzen im Jahr 2023 und Planungen für 2024; außerdem fanden die Vorstandswahlen statt (siehe Punkt 8). Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Versammlung.



## 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 werden jeweils von mindestens einem SoMA Team-Mitglied organisiert, begleitet und moderiert. Im Jahr 2023 konnten Mitglieder und teilweise auch Interessierte an 30 Angeboten teilnehmen.

Mehr Informationen zu Funktion und Profession der ehren- und hauptamtlich tätigen SoMA Team-Mitglieder siehe 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 100.000 €. Dieser Betrag wurde auch für andere Kosten, wie Miete, Büroausstattung/-sachkosten, Versicherungen, anteilige Personalkosten usw. verwendet. Es wird im Jahresbericht auf eine 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 folgenden Bundesländern fand 2023 eine Präsenz-Veranstaltung für Mitglieder und Interessierte statt:

#### Regionaler Fachtag Nordrhein-Westfalen in Sundern am 12. August

- Teilnehmende: 43 Personen, davon 13 Familien mit 16 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Prof. Dr. J. Hubertus (Chefarzt Kinderchirurgie, Witten) & Team
- Kinder-/Freizeitprogramm: erlebnispädagogisches Angebot auf dem Bauernhof
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Lemli, B. Berkemeyer, S. Alexander

#### Regionaler Familientag Bremen – Hamburg in Bremen am 2. September

- Teilnehmende: 36 Personen, davon 7 Familien mit 12 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: J. Ohlms (Urotherapeutin, Kinderkrankenschwester, Bremen – SoMA Pflegeberatungstelefon), Sina R. (Mentorin)
- Infostand: PubliCare GmbH
- Kinder-/Jugend-/Freizeitprogramm: Kreativangebot, Jonglage etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: L. Gruet, B. Berkemeyer

#### Regionaler Familientag Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen in Leipzig am 2. September

- Teilnehmende: 25 Personen, davon 8 Familien mit 13 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Kinder-/Jugend-/Freizeitprogramm: Trampolin springen im „Jump-House“, Spielangebot etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: M. Windrich, S. Peetz

#### Regionaler Fachtag Bayern „Schwerpunkt Nachsorge“ in Nürnberg am 30. September

- Teilnehmende: 44 Personen, davon 10 Familien mit 17 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Lebenslinien – eine Familie auf dem Weg zur sozialen Kontinenz“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: M. Hoßbach (SoMA Mitglied), OA Dr. Schäfer (Kinderchirurg, Kinderchirurgie u. -urologie, Nürnberg)
- Infostand: PubliCare GmbH
- Kinder-/Jugend-/Freizeitprogramm: Führung Albrecht Dürer-Haus, Stadtbummel, Basteln, Spiele etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: V. Göllitz



### Regionaler Fachtag Niedersachsen in Mardorf am 7. Oktober

- Teilnehmende: 43 Personen, davon 11 Familien mit 16 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Vorträge „Lebensqualität und Nachsorge bei ARM und MH“, „Lebenslinien“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: PD Dr. B. Ludwikowski (Chefärztin Kinderchirurgie und Kinderurologie, Hannover), Finn B. und Lena K. (erw. Betroffene)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services sowie Infostand: Coloplast GmbH
- Kinder-/Jugend-Freizeitprogramm: Kletterpark, Basteln, Spiele etc., Zauberer Jonas
- Organisation und Leitung – SoMA Team: B. Berkemeyer, L. Gruet

### Regionaler Fachtag Baden-Württemberg in Monbachtal am 7. Oktober

- Teilnehmende: 39 Personen, davon 8 Familien mit 18 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Infostand und Vortrag: Brillinger GmbH & Co. KG
- Kinder-/Jugend-Freizeitprogramm: Streichelzoo, Spielen, Fußball, Bastelangebote
- Organisation und Leitung – SoMA Team: N. Schwarzer, M. D'Ortona-Markoc

### Regionaler Fachtag Schleswig-Holstein – Mecklenburg- Vorpommern in Dettmannsdorf am 28. Oktober

- Teilnehmende: 41 Personen, davon 9 Familien mit 13 Kindern
- Ablauf/Inhalt: Vortrag und Gesprächskreis „Nachsorge bei ARM/MH“, Vorträge „Impulse zur Verbesserung der Teilhabe in der Schule“, „Lebenslinien“ anschließend Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch
- Referent:innen: Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Rostock)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services sowie Infostand: Coloplast GmbH
- Kinder- und Jugend-Freizeitprogramm: Tagesausflug in Vogelpark Marlow, Spielen etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: G. Eidmann, A. Widder

Zusätzlich wurden in Nürnberg, Frankfurt und Hamburg Stammtische bzw. offene Treffen angeboten.

Im Jahr 2023 haben an regionalen Veranstaltungen insgesamt 303 Personen teilgenommen.

**Gesamtausgaben für die Regionalarbeit rd. 8.400 €**  
für Tagungs-, Reisekosten und Kinder- und Jugendprogramm sowie Referenten-/Organisationskosten; zzgl. Personalkosten

### Gesamteinnahmen rd. 7.300 €

Teilnehmerbeiträge (2.250 €), Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung (1.684,74 €), Bürgerstiftung Kerscher – Kerscher'sche Stiftung (1.500 €), Spenden (rd. 530 €) und Sponsoringleistungen Orthopädie Brillinger GmbH & Co. KG (290 €) sowie anteilige Beträge aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH und aus Sponsoring-Jahresvertrag PubliCare GmbH

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

### 3.2. Jahrestagung 2023

(siehe Terminübersicht und ausführlicher Bericht in unserem SoMAGAZIN)

Die SoMA Jahrestagung fand vom 5.– 7. Mai 2023 in München statt. Es trafen sich knapp 300 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 13. 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.

### Gesamtausgaben 76.400 €

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugendprogramm, Helfer, usw. – ohne Personalkosten SoMA Team  
Der Betrag beinhaltet eine Anzahlung für die Tagungsstätte in Höhe von 5.000 €, die bereits 2022 geleistet wurde.

### Gesamteinnahmen 66.200 €

Teilnehmerbeiträge (8.890 €), Spenden (rd. 830 €), sonstige Erstattungen (1.250 €), Sponsoringleistungen/Standgebühren (3.920 €) (Orthopädie Brillinger GmbH & Co. KG, Coloplast GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, PubliCare GmbH) sowie einer Fördersumme von Aktion Mensch in Höhe von 56.520 €





### 3.3. Fehlbildungsspezifische Veranstaltungen (MH, KE)

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

#### MORBUS HIRSCHSPRUNG

##### Online-Seminar „Ernährung bei Morbus Hirschsprung“ am 27. September

- Teilnehmende: 25 Personen, davon 17 SoMA Familien (Elternteile und drei selbst Betroffene)
- Ablauf/Inhalt: Ernährungsfragen: Was ist grundsätzlich zu beachten, was kann helfen, was sollte vermieden werden, wenn MH vorliegt?  
Möglichkeit Fragen zu stellen – z.B. zu Nachsorge
- Referent:innen: M. Rensch (Dipl. Oec., Ernährungsberaterin, Bremen), J. Ohlms (Kinderkrankenschwester, Urotherapeutin, Bremen – SoMA Pflegeberatungstelefon)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Alexander, A. Widder, J. Schweikhard

**Gesamtausgaben 300 €** für Referentenkosten

##### Gesamteinnahmen kostenfreie Teilnahme

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

##### Patiententag in Wetzlar am 15. Juli

- Teilnehmende: 55 Personen, davon 16 Familien mit 16 Kindern, darunter 2 erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorträge und Austausch zu den Themen „Genetik bei Morbus Hirschsprung“, „Leben ist Vielfalt – eine Einordnung der Rolle von Genetik“
- Referent:innen: Dr. S. Deluggi (Kinderchirurg, Linz), Dr. A. Weltzien (Kinderchirurgin, Frankfurt-Höchst), Dr. D. Schmidt (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, wissenschaftlicher Mitarbeiter Kinder- und Jugendpsychiatrie, Berlin)
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services am Infostand: Coloplast GmbH
- Kinder-/Jugend-Freizeitprogramm: Geocaching, Spiele etc.
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Alexander, A. Widder, N. Worch

**Gesamtausgaben 5.615 €**

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Technikkosten, Kinderprogramm, Helfer, Organisationskosten (inkl. anteilige Personalkosten)

**Gesamteinnahmen 5.335 €**

Teilnehmerbeiträge (1.305 €), Förderung hessisches Sozialministerium (500 €), Aktion Mensch (3.030 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH

#### KLOAKENEKSTROPHIE

##### Fachtage in Fulda vom 20.–22. Oktober

##### „Urologie – Stomapflege – Sozialrechtliches“

- Teilnehmende: 20 Personen, davon 6 Familien mit 2 Kindern sowie 6 erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Workshop und Gespräche zu den Themen: „Urologische Aspekte bei Kloakenekstrophie“, „Lebenslinien“, „Stomapflege bei Uro-, Monti-, Mitrofanoff-, Malone- und Darmstomata“, „Sozialrechtliches“
- Referent:innen: Prof. A.K. Ebert (Kinderurologin, Ulm), Maika P. (SoMA Mitglied, erw. Betroffene), Mitarbeiterinnen PubliCare GmbH, S. Mättler, M. Haanen
- Vorstellung der Hilfsmittel, Versorgungsmöglichkeiten und Services am Infostand: drei Mitarbeiterinnen der PubliCare GmbH
- Kinder-/Jugend-Freizeitprogramm: Ausflug in die Kinderakademie Fulda – begehbares Herz, Spielangebot im Haus und Gelände
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Pastunink, M. Haanen

**Gesamtausgaben 4.600 €**

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Technikkosten, Kinderprogramm, Helfer, Organisationskosten (inkl. anteilige Personalkosten)

**Gesamteinnahmen 4.600 €**

Teilnehmerbeiträge (900 €), Heinz und Inge Hornung-Stiftung (3.500 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag PubliCare GmbH

### 3.4. Online-Angebote

##### Online-Veranstaltung „Die SoMA stellt sich vor“

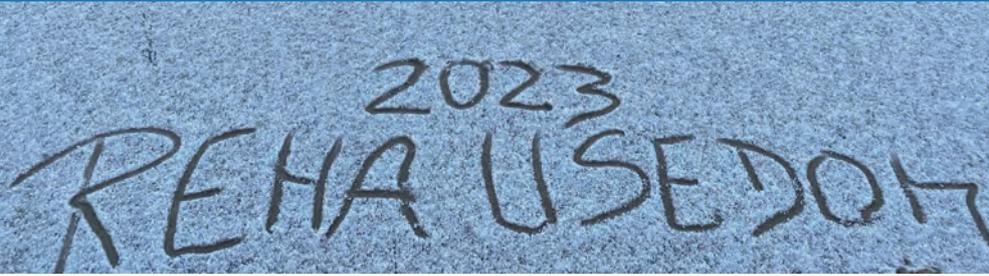
##### am 20. November

Diese Informationsveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene fand 2023 zum zweiten Mal statt.

- Teilnehmende: 16 Personen, davon 9 Familien bzw. erwachsene Betroffene
- Ablauf/Inhalt: Vorstellung verschiedener SoMA Angebote, Fragen der Eltern/Betroffenen und Austausch zur Nachsorge und Hilfsmittelversorgung
- Referent:innen: S. Stautner (Urotherapeutin, Kinderkrankenschwester, Landshut), R. Dietrich (Coloplast GmbH)
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Mättler, A. Lemli, S. Alexander, M. Haanen, N. Worch

**Gesamtausgaben keine** (von Personalkosten abgesehen)

**Gesamteinnahmen kostenfreie Teilnahme**, anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH



### 3.5. Für Familien

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

#### Hand in Hand-Parenting – 4 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 auch praktische Übungsmöglichkeiten der Hand in Hand-Methoden.

Folgende Veranstaltungen fanden mit entsprechendem Thema statt:

- 15. März – „Grenzen setzen“ – 21. Juni „Ängste spielerisch begleiten“ – 13. Sept. – „Die emotionale Seite des Spülers“ – 8. Nov. – „Ängste während medizinischen Eingriffen begleiten“
- Teilnehmende: insg. 50 Personen, davon 39 Eltern, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist, und je Veranstaltung mind. 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, B. Berkemeyer, S. Alexander

**Gesamtausgaben 1.200 €** Referentenkosten

#### Gesamteinnahmen kostenfreie Teilnahme

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

#### SoMA Schwerpunkt-Reha „light“ 2023 vom 1. bis 28. März

Ziel der Schwerpunktreha 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 Referentinnen, die über viel Erfahrung in der Behandlung von ARM/MH/KE verfügen. Insgesamt bewarben sich 20 Familien auf diese Maßnahme, für die nur maximal 10 Plätze verfügbar waren.

- Teilnehmende: 35 Personen, davon 10 Familien (14 Erwachsene, 10 betroffene Kinder (5–11 J.), 5 Geschwisterkinder (1–11 J.)) (7 ARM-Fam., 3 MH-Fam.)

- Ablauf/Inhalt: Neben dem regulären Klinik-Programm umfasste das SoMA Zusatzprogramm Vorträge zu den Themen: Diagnose, Operation und Begleitfehlbildungen und Nachsorge ARM/MH, Nephrologie, Ernährung, Gesprächskreise zur Nachsorge und Selbstständigkeitsförderung sowie Kinderkreise und Einzelgespräche
- Referent:innen: Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Rostock), Dr. M. Zimmering (Kinderneurologin, Berlin), Dr. phil. M. Waage (Leiter der Abteilung Psychologie und Sozialpädagogik sowie Projektbeauftragter SoMA Schwerpunktreha, IFA Kinderrehabilitationszentrum), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, Urotherapeutin, Stomatologin, Landshut), A. Widder (Ergotherapeutin, Gesundheitspädagogin, SoMA Team, Sanitz), S. Mättler (SoMA Team Projektbeauftragte Kur/Schwerpunktreha, Friesenheim)
- Mitarbeiter:innen Coloplast GmbH und Coloplast Homecare
- Organisation und Leitung – SoMA Team: S. Mättler

**Gesamtausgaben rd. 12.300 €**

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

**Gesamteinnahmen 11.340 €**

Teilnehmerbeiträge (540 €); Förderung Heinz und Inge Hornung-Stiftung (10.000 € – bereits 2022 eingegangen), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag Coloplast GmbH

#### SoMA Mütterseminar im Mührntal

vom 2.– 5. März

- Teilnehmerinnen: 15 Personen, davon 12 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: B. Berkemeyer, N. Schwarzer

**Gesamtausgaben rd. 6.400 €**

Tagungstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (zzgl. Personalkosten)

**Gesamteinnahmen rd. 2.500 €**

Teilnehmergebühren (2.420 €), sonstige Erstattung (80 €) Diese Veranstaltung wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.

### SoMA Seminar „Das schaffst du alleine“ – in Münster vom 14.–17. Juni

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: 7 SoMA Kinder (betroffen von ARM, MH und KE) in Begleitung eines Elternteils
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Gesprächskreise zu den Themen Diagnose, Nachsorge und Loslassen, praktisches Einüben der Nachsorgemaßnahmen
- Referent:innen: Prof. Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin, Rostock), aus Nachsorge und Kontinenzberatung S. Stautner, (Kinderkrankenschwester/Urotherapeutin), J. Ohlms (Kinderkrankenschwester, Urotherapeutin, Bremen – SoMA Pflegeberatungstelefon) sowie zwei selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner:innen für Kinder und Eltern
- Infostand und Workshop „Nachsorge“: Mitarbeiterin PubliCare GmbH
- Freizeitprogramm: Ausflug zum Zoo, Segeln
- Organisation und Leitung – SoMA Team: A. Lemli, S. Alexander

#### Gesamtausgaben rd. 10.370 €

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

#### Gesamteinnahmen rd. 10.150 €

Teilnehmerbeiträge (1.050 €), anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag PubliCare GmbH, anteilige Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (8.900 €)

### SoMA Familienseminar in Gstadt am Chiemsee vom 15.–19. Juni

Das SoMA Familienseminar richtet sich an Familien, deren betroffenes Kind im Grundschulalter ist.

- Teilnehmende: 29 Personen, davon 5 Familien mit 11 Kindern (4 ARM-Kinder, 1 MH-Kind, 6 Geschwister) plus 2 Gastkinder
- Ablauf/Inhalt: Workshops, Gruppen- und Einzelgespräche für Eltern zu den Themen „Folgen der Fehlbildung für die Familie“, „Familienwappen“ und Selbstständigkeitsförderung sowie Informationen zu SoMA Angeboten, Kindergruppenkreise für die ARM/MH-Kinder und deren Geschwister, Kinderprogramm mit dem sozialpädagogischen Team des Irmengardhofs und Betreuung durch die Praktikant:innen/Helfer:innen
- Referent:innen: Dr. D. Schmidt (Kinderarzt), N. Schwarzer (SoMA Team)
- Helfer:innen/Betreuer:innen: K. Große, E. Henning (ehrenamtliche Helferinnen für Einkauf/Küche/Verpflegung), M. Winter (Dipl.-Psychologin) und deren beide Kinder unterstützten bei Spiel- und Freizeitaktivitäten

- Freizeitprogramm: Ausflug nach Herrenchiemsee, Wanderung, Spiele im Haus/auf dem Gelände
- Organisation und Leitung – SoMA Team: N. Schwarzer, B. Berkemeyer

#### Gesamtausgaben rd. 11.950 €

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

#### Gesamteinnahmen rd. 11.950 €

Teilnehmerbeiträge (2.420 €); Förderung Heinz und Inge Hornung-Stiftung (6.500 €), Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung (2.715,33 €), sonstige Erstattung (rd. 270 €), Spenden (44 €)

## 3.6. Für jugendliche Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

### Mentoren-Projekt – Online-Gesprächsreihe Februar–April

SoMA Mentorinnen bieten Beratung für betroffene Kinder und Jugendliche an. Das Mentorinnen-Team besteht aus sechs jungen Frauen, die selbst von ARM oder MH betroffen sind und eine Fortbildung zur Gesprächsführung absolviert haben. 2023 fanden drei Online-Angebote à 120 Minuten am 25.02./25.03./22.04. statt:

- Teilnehmende: 12 Personen, davon 7 Kinder (betroffen von ARM, MH oder KE) im Alter von 9–12 J.
- Ablauf/Inhalt: Kennenlernen, Gruppenarbeiten, 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 und fünf Mentorinnen

#### Gesamtausgaben 600 €

Ehrenamtspauschalen Mentorinnen (zuzügl. Personalkosten)

#### Gesamteinnahmen kostenfreie Teilnahme

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

### Jugendwochen im Schwarzwald –

#### 29. Juli–4. August und 5.–11. August

Die SoMA Jugendwochen können 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 insg. 25 Personen (J. Schweikhard, J. Ohlms und ein Betreuer waren beide Wochen dabei):
  1. Woche: 14 Personen, davon 9 Jugendliche zwischen 13 und 15 Jahren



2. Woche: 14 Personen, davon 9 Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren
- Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch, Nachsorge-Workshop; pädagogische Aktionen zur Stärkung der Zusammengehörigkeit, Freizeitaktivitäten
  - Betreuer:innen: K. Große (Sozialarbeiterin), vier junge Erwachsene (selbst betroffen), J. Ohlms (Kinderkrankenschwester, Urotherapeutin, Bremen – SoMA Pflegeberatungstelefon)
  - Organisation und Leitung: J. Schweikhard

#### **Gesamtausgaben rd. 30.830 €:**

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

#### **Gesamteinnahmen 29.710 €:**

Teilnehmerbeiträge (3.240 €), Aktion Mensch (1.470 €), StarCare e.V. (5.000 € – bereits 2022 erhalten) anteilige Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (20.000 €)

#### **SoJA – SoMA Jugendzeitung**

SoJA ist die Zeitung von SoMA Jugendlichen für SoMA Jugendliche. Im Frühjahr 2023 erschien die 15. Ausgabe der SoJA mit dem Schwerpunktthema Selbstständigkeit.

Für die Erstellung erhielt SoMA bereits 2021 eine Förderung von Herzenswünsche e.V.

Die 16. Ausgabe mit dem Schwerpunktthema Psyche wurde wieder von fünf Jugendlichen/jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Schweikhard vorbereitet, im Herbst 2023 gedruckt und mit der dritten Ausgabe des SoMAGAZINs verschickt. Erstmals erstellte Bettina Christ das Layout – vielen Dank. Sie möchte SoMA auch weiterhin auf diese Weise unterstützen, worüber wir uns sehr freuen.

SoMA erhielt auch für die Erstellung der 16. Ausgabe der SoJA eine Förderung von Herzenswünsche e.V. in Höhe von 1.500 €.

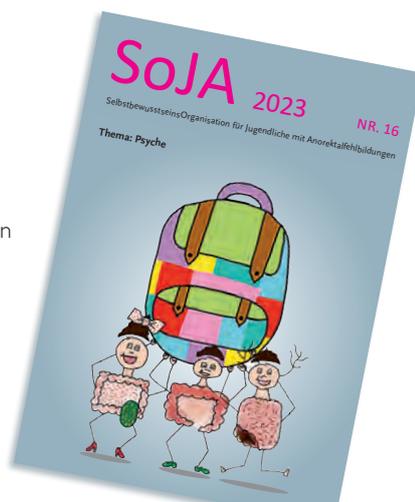
### **3.7. Transition**

(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.

#### **Aktivitäten:**

- Erarbeitung eines Fragebogens zu Sexualität/Fertilität mit dem interdisziplinären Fachbeirat der SoMA sowie Aus-sendung an SoMA Mitglieder und betroffene Patient:innen über 18 Jahre
- Präsentation von M. Haanen zum Thema Neo-Vagina auf dem ARM-Net-Kongress in Mailand (10/2023) und Workshop zu Transition und Nachsorge mit Pflegekräften auf dem Pediatric Colorectal Course (10/2023) in Mailand
- Aktive Mitarbeit an Guidelines und Leitlinien für ARM bzw. MH auf nationaler und internationaler Ebene und Einbringen des Transitionsbedarfs dort
- Teilnahme und aktive Beiträge zur Transition auf Kongressen und Tagungen (z.B. Oasis-Konferenz, transektorisch) oder in Diskussionsbeiträgen und Artikeln
- Beteiligung an Publikationen bzw. an Fragebögen, die die Aktivitäten nationaler und internationaler kinderchirurgischer Einrichtungen zu Transition erforschen
- Verbreitung von Erfahrungsberichten erwachsener SoMA Betroffener über das SoMAGAZIN bzw. das SoMA Mitgliederportal
- Angebot Threema-Gruppe Transition
- ... und schließlich könnten wir unter diesem Punkt fast alle Veranstaltungen der SoMA aufzählen, wo es um Selbständigkeitsförderung, Diagnose verstehen oder Zusammenarbeit der Fachdisziplinen geht.



### 3.8. Für erwachsene Betroffene

(siehe Terminübersicht und ausführliche Berichte in unserem SoMAGAZIN)

#### Online-Gesprächsreihe: 2 Workshops März/April

Es fanden Online-Angebote zu folgenden Themen statt, die einzeln buchbar waren:

- 13. März „psychische Gesundheit“, 13. April „Familienplanung“
- Teilnehmende: 15 Personen (13.03.)
  - 4 Personen (13.04.), alle selbst von ARM, MH oder KE betroffen (inkl. SoMA Team)
- Ablauf/Inhalt: Gesprächsrunden, interaktive Programmpunkte und Erfahrungsaustausch
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, M. Haanen, A. Pastunink

#### „Austausch für Erwachsene“ – online am 20. September

- Teilnehmende: 17 erwachsene betroffene SoMA Mitglieder zw. 23 und 70 Jahren (inkl. SoMA Team)
- Ablauf/Inhalt: Austausch zur Nachsorge – Infos zur Erwachsenenarbeit (Welche Termine sind 2023 noch interessant? Wo finde ich Infos? Ansprechpartner:innen) anschließend Fragerunde
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, M. Haanen, N. Worch

#### Gesamtausgaben 360 €

Ehrenamtspauschalen (zuzügl. Personalkosten)

#### Gesamteinnahmen kostenfreie Teilnahme

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

#### Seminar „Gemeinsam selten“ in Köln

vom 1.–3. Dezember

- Teilnehmende: 23 Personen, davon 16 Betroffene von ARM/MH/KE im Alter von 18 bis 72 Jahren
- Ablauf/Inhalt: Vortrag „Medizinische Grundlagen zu ARM, MH und KE“, Gesprächskreise (Nachsorge, Umgang mit der Erkrankung), Workshop „Stärken – Ressourcen“, Einzelgespräche, Austausch
- Referent:innen: Dr. E. Schmiedeke (Kinderchirurg, Bremen), Dr. M. Wilms (Viszeralchirurgin, SoMA Mitglied, Düsseldorf), zwei Mitarbeiter:innen PubliCare GmbH
- Freizeitprogramm: Stadtbummel, Weihnachtsmarkt
- Organisation und Leitung – SoMA Team: J. Schweikhard, M. Haanen, A. Pastunink

#### Gesamtausgaben rd. 8.440 €

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



#### Gesamteinnahmen 8.440 €

Teilnehmerbeiträge (2.640 €), Marga und Walter Boll-Stiftung (5.600 €) anteiliger Betrag aus Sponsoring-Jahresvertrag PubliCare GmbH.

#### Erwachsenen-AG

Die Erwachsenen-AG ist in verschiedenen Bereichen 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. Auf der Jahrestagung bot sie das „Erwachsenen-Café“ für einen ungezwungenen Austausch zu verschiedenen Themen an.

#### SoMA Chat für erwachsene Betroffene

Der kostenfreie, moderierte Chat via Zoom für erwachsene Betroffene, die Mitglied der SoMA sind, wurde 2023 von erwachsenen Betroffenen ohne Moderation aus dem SoMA Team weitergeführt

#### Threema-Gruppen

Hier tauschen sich die Teilnehmenden zu unterschiedlichen Themen aus und unterstützen sich gegenseitig. Folgende Gruppen haben sich derzeit gebildet: Frauen-Gruppe, Männer-Gruppe, Stoma-Gruppe, Transition, M. Hirschsprung, Familienplanung (ab 18 J.), Jugendliche und erwachsene Betroffene 16–30 Jahre). 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, A. Pastunink 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
- 2023 haben ca. 90 Familien/Betroffene die Sozialberatung in Anspruch genommen, teilweise fanden pro Familie Beratungen zu unterschiedlichen Themen statt.
- Der zeitliche Aufwand betrug insgesamt 125 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 Angebot für SoMA Mitglieder konnte auch im Jahr 2023 erfolgreich fortgeführt werden. Jutta Ohlms, Kinderkrankenschwester/Urotherapeutin, bietet telefonische Beratung zu Fragen im Bereich der Nachsorge bei ARM, MH und KE. Sie steht auch auf einigen 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.

*2023 fielen Kosten in Höhe von insgesamt 630 € an..*

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

### 4.3. Einzelfallhilfe

163 Mitglieder erhielten 2023 eine Beitragsreduzierung (+10 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 rd. 9.890 €.*

93 Mitgliedern (-2 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 rd. 11.160 €. Teilnehmerbeiträge und Fahrtkosten wurden in Höhe von rd. 715 € bezuschusst.*

**Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von rd. 21.765 € 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:innen 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. 800 € an.*

*Ein Teil dieser Aktivitäten wurde mithilfe der pauschalen Mittel aus der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ finanziert.*

### Umstrukturierungsprozess SoMA e.V. „Nachfolgeklärung und Organisationsentwicklung“

Das Jahr 2023 bedeutete einen großen Umbruch für SoMA e.V. aufgrund eines Wechsels im Vorstand und in der Geschäftsführung, da sich die 1. Vorsitzende Nicole Schwarzer bei den Wahlen im Oktober 2023 nach 25-jähriger Tätigkeit nicht mehr für das Amt zur Verfügung stellte. Vom BKK Dachverband e.V. erhielt SoMA e.V. für das Zwei-Jahresprojekt „Nachfolgeklärung und Organisationsentwicklung“ Fördermittel in Höhe von insgesamt 25.000 €. Dank dieser Förderung fanden zusätzlich zu internen Besprechungen Reflexionen sowie zwei moderierte Online-Workshops und zwei Präsenzworkshops statt. Die Neuordnung der einzelnen Zuständigkeiten und Strukturen wurde erarbeitet und es fand sich ein motiviertes Team, um die Arbeit von SoMA gut fortzusetzen. Der Veränderungsprozess kann auch 2024 durch einen weiteren moderierten Workshop im Rahmen der BKK-Projektförderung begleitet werden.

## 5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur

### 5.1. SoMAGAZIN und SoMA Publikationen

#### SoMAGAZIN

- Es erschienen drei Ausgaben des SoMAGAZINs (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](http://www.soma-ev.de), stehen Mitgliedern mit Login jedoch auf dem Serviceportal des Vereinsverwaltungsprogramms SEWOBE zur Verfügung.

**Gesamtausgaben rd. 5.300 €**

*Layout/Gestaltung und Druck; ohne Versand- und Personalkosten*

**Gesamteinnahmen 4.600 €**

*Anzeigen-/Beilagen-Schaltungen Coloplast GmbH, PubliCare GmbH (gemäß Sponsoringverträgen)*

#### SoMA Jahresbericht 2022

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

**Gesamtausgaben rd. 1.600 €**

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

#### Karte zur Spendergewinnung und Aufsteller SoMA Freunde – Wir sind selten aber nicht allein

Um Spender zu gewinnen, wurden ein Spendenflyer und ein Aufsteller der SoMA Freunde erstellt.

**Gesamtausgaben rd. 270 €**

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

#### Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt – Nachdruck

Das Informationsblatt gibt einen Überblick über die wichtigsten Stationen – von den ersten Symptomen über die Diagnose, Operation und Nachsorge bis ins Erwachsenenalter.

**Gesamtausgaben rd. 350 €**

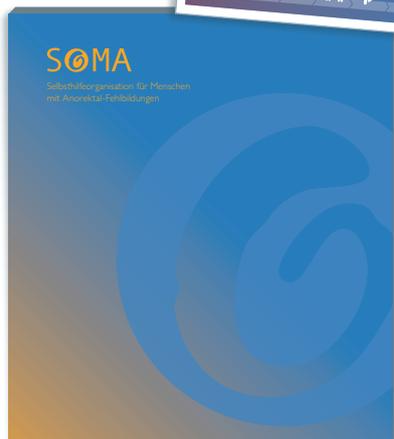
#### SoMA Ordner – Sammelordner für Befunde und/oder Infomaterialien der SoMA

Der Ordner wird genutzt für die Sammlung der SoMA Informationsmaterialien. Außerdem können hier Arztbericht- und Untersuchungsergebnisse gesammelt werden.

**Gesamtausgaben rd. 1.800 €**

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

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



## 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.

Die SoMA Website [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) wurde in den zwölf Monaten von Oktober 2022 bis Oktober 2023 durchschnittlich 425 mal pro Tag besucht. Die meisten Besuche gingen von mobilen Endgeräten aus. Dabei wurden pro Besuch durchschnittlich vier bis fünf Seiten abgerufen: Das heißt, die Besucher blieben einige Zeit auf der Website und klickten durch verschiedene Seiten.

Die meisten aufgerufenen URLs führten zur Startseite, Terminübersicht und zu den fachlichen Informationen über Morbus Hirschsprung, anorektale Fehlbildungen und Kloakenekstrophie. Ebenso wurden häufig Seiten abgerufen, wie Team, Kontakt oder Beratung und Hilfe, außerdem Glossar, Links und Downloads sowie die regionalen Angebote.

Ebenfalls häufig werden die PDF-Dateien Patienteninfo Morbus Hirschsprung bzw. Anorektale Fehlbildungen heruntergeladen sowie die Informationen in türkischer Sprache. Ungefähr die Hälfte der Anfragen an die Website kamen aus Deutschland, ca. 5% aus den USA, 2% aus Österreich und 1% aus der Schweiz – der Rest aus weiteren (nicht-)europäischen Ländern.

Im Jahr 2023 wurde die Website durch weitere Rubriken erweitert u.a. durch den Themenkomplex Gesundheitspolitik.

Das Content-Management-System ermöglicht weiterhin die Pflege der Seite durch SoMA Mitarbeiter:innen.

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

## 5.3. SoMA Podcast

Unter dem Motto „Jetzt gibt's was auf die Ohren – Aus dem Alltag – der SoMA Pott!“ wurden bis zum Jahresende 2023 insgesamt drei Folgen erstellt. Hier berichten junge Erwachsene aus ihrem Alltag mit anorektaler Fehlbildung, Morbus Hirschsprung und Kloakenekstrophie, um aufzuklären, Mut zu machen und niederschwellig Informationen zu vermitteln.

Die Beiträge stehen auf der SoMA Website zur Verfügung: <https://www.soma-ev.de/angebote/thematisch/>

## Kick-off-Wochenende 3.–5. November in München/online

Ein Team von erwachsenen Betroffenen erarbeitete die ersten Folgen dieses neuen SoMA Angebots.

- Teilnehmende: 8 Personen
- SoMA Team: N. Worch, N. Schwarzer

### Gesamtausgaben rd. 4.130 €

Honorare Sprecher:innen, Tagungsstätte, Reisekosten, inkl. Personalkosten

### Gesamteinnahmen 3.000 €

Kroschke Kinderstiftung

## 5.4. 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

SoMA Team-Mitglieder nahmen als Besucher:innen an verschiedenen Kongressen in Präsenz und online teil (siehe Übersicht Termine), mit eigenen Informationsständen (z.B. Deutscher Chirurgenkongress in München) und beim Kongress „Holistic Care Hirschsprung's Disease (OASIS) Summer Symposium“ in Rostock zusätzlich mit drei Vorträgen.

Neue Fachkenntnisse konnten so erworben und zum Teil auch die Eltern- und Patientensicht eingebracht werden.

### Gesamtausgaben rd. 3.500 €

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

2023 wurde im Rahmen der AG Sexualität der Fragebogen zu diesem Thema weiter bearbeitet und versendet.

Unter [www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/](http://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/) kann die Liste der Beiratsmitglieder heruntergeladen werden. (Die 2021 verabschiedete Geschäftsordnung kann unter [mail@soma-ev.de](mailto: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/](http://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  
5. bis 7. Mai 2023**

**im Rahmen der SoMA Jahrestagung**

- Teilnehmende: 12 Physiotherapeutinnen
- 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. Gesundheitspolitik und Zentralisierung

Beratungen und Befragungsergebnisse der SoMA Mitglieder zeigen Versorgungslücken: angefangen bei korrekter Diagnosestellung über erfahrene Operateure bis hin zur Nachsorge. Es gibt immer noch keine spezialisierten Kliniken für diese Patientengruppe und Langzeitergebnisse zeigen den Bedarf an Nachbetreuung im Kinder- und Jugendalter sowie darüber hinaus. Damit sich etwas ändert zum Wohle von Patient:innen und Angehörigen, ist SoMA e.V. auch in der Gesundheitspolitik gemeinsam mit Kooperationspartnern aktiv.

Die Sicht der Eltern, Kinder sowie jugendlichen und erwachsenen Betroffenen und deren Bedürfnisse sollen sichtbar gemacht werden:

- Im SoMA Gesundheitsbogen werden Informationen zu den Patient:innen wie z.B. Diagnose, Operationen, Behandler:innen und die Zufriedenheit erfasst. Den Bogen erhalten alle Mitglieder bei Eintritt in den Verein.
- In SoMA Veröffentlichungen oder eigenen Studien, z.B. zur Fertilität, wird das Erfahrungswissen transportiert und die Ist-Situation abgebildet.
- In Zoom-Konferenzen mit oder Besuchen in kinderchirurgischen Einrichtungen erhält SoMA einen Überblick über Ansprechpartner:innen, Nachsorgekonzepte oder sonstige



- Leistungen der Kliniken. Gleichzeitig kann SoMA die eigenen Ziele und Aktivitäten vorstellen.
- In Round Table-Gesprächen findet z.B. ein Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie statt.
  - In Zusammenarbeit mit der Selbsthilfeorganisation KEKS e.V. begleitet SoMA VACTERL-Patient:innen und wir setzen uns gemeinsam für die Zentralisierung in der Kinderchirurgie ein.
  - Außerdem arbeiten wir an Zertifizierungsprozessen auf nationaler und internationaler Ebene mit.

Seit Januar 2023 verstärkt Dr. M. Wilms als SoMA Zentralisierungsbeauftragte das Team und unterstützt die Bemühungen im Rahmen der Zentralisierung. Sie arbeitet ehrenamtlich in enger Zusammenarbeit und Austausch mit dem SoMA Vorstand.

## 6.5. Nationale Netzwerke (AsaF, Cure-Net)

### AsaF

Vertreter kinderchirurgischer Einrichtungen und von SoMA e.V. und Keks e.V. haben sich 2018 in AsaF, dem Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen, zusammengeschlossen – unterstützt von der Expertise von Vertretern der Krankenhausverwaltung und der deutschen Krankenhausgesellschaft. Inzwischen ist AsaF ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Ziel von AsaF ist, Prozesse fortzuführen, die durch die europäischen Referenznetzwerke ([https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks\\_de](https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks_de)) angestoßen wurden und mit dem nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen, NAMSE (<https://www.namse.de/>), auf nationaler Ebene umgesetzt werden müssen.

Bestimmte seltene Krankheitsbilder sollen nur noch an Kliniken mit der notwendigen Expertise, einer erforderlichen Ausstattung und einer leitliniengerechten Therapie behandelt werden. Dabei ist eine Zusammenarbeit der beteiligten Kliniken von Forschung über Operation bis zur Nachsorge zentrales Element für das Wohl der Patienten.

### Aktivitäten:

- Es finden monatliche Fallkonferenzen, sogenannte virtuelle Boards statt. Hier werden unter reger Beteiligung von Fachleuten und den Vorstandsmitgliedern von SoMA e.V. bzw. KEKS e.V. Fälle von Patient:innen anonym diskutiert (vorwiegend MH-, ARM-, Ösophagusatresie-Fälle) und die Konferenzen anschließend ausgewertet.
- Eine regelmäßige Zusammenarbeit mit internationalen Netzwerken, wie eUROGEN, CureforU und ARM-Net wird gepflegt.

## CURENet

Netzwerk für Congenitale Uro-REktale Fehlbildungen

### Forschungsnetzwerk „CURE-Net“

Im 2009 gegründeten CURE-Net (Forschungs-Netzwerk für congenitale (= angeborene) uro-rektale Fehlbildungen, [www.cure-net.de](http://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 (siehe <http://cure-net.de/index.php/de/publikationen>).

Derzeit 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 innehat.

### Ansprechpartner

Prof. Jenetzky ist für das oben genannte CURE-Net-Register zuständig. Prof. Reutter, Mitglied des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA e.V., ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie. SoMA e.V. wird durch Nicole Schwarzer vertreten (bis 10/2023 Vorstand, anschließend Register- und Netzwerkbeauftragte).

### Aktivitäten

- Umstellung der Erfassung der Patientendaten von Papierfassung auf Online-Erfassung
- Präsentation von „Ausgewählten Aspekten psychosozialer Bedingungen bei Erwachsenen mit ARM bzw. Blasenektrophie/Epispadie“ auf der SoMA Jahrestagung 2023
- Arbeit an weiteren Publikationen, die sowohl neue klinische als auch neue grundlagenwissenschaftliche Aspekte betrachten



## 6.6. Internationale Netzwerke

### CureforU

CureforU ist eine Plattform, die von Salman Seif, einem belgischen Vater eines Kindes mit ARM initiiert wurde. In enger Zusammenarbeit mit der pakistanischen Fachgesellschaft für Kinderchirurgie und weiteren Kinderchirurg:innen aus der ganzen Welt finden regelmäßig virtuelle Fallkonferenzen zu anorektalen Malformationen und Morbus Hirschsprung statt. Mitglieder von ARM-Net, eUROGEN und ERNICA nehmen regelmäßig teil und als Patientenvertretung ist es auch SoMA e.V. möglich, dabei zu sein. Außerdem finden regelmäßige gemeinsame Fallkonferenzen mit AsaF statt. Im Oktober gab es eine Fallkonferenz in Zusammenarbeit mit dem Hendren Project, bei der auch Prof. Alberto Peña und Dr. Andrea Bischoff aus den USA teilnahmen. Hier waren insgesamt mehr als 170 Fachleute aus mehr als 20 Ländern dabei, unter anderem aus Afghanistan, Belgien, Deutschland, Ecuador, Italien, Israel, Kuwait, Pakistan, Spanien, Uganda, Venezuela und einigen asiatischen Ländern.

Mehr Info zu CureforU unter: [www.cureforu.com](http://www.cureforu.com)

### ARM-Net

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

### Mitglieder:

- 36 Kinderchirurg:innen, Epidemiolog:innen, Psycholog:innen, Genetiker:innen und Patientenvertreter:innen aus 12 Ländern
- Vertreter:innen von Patienten- und Elternorganisationen sind: D. Aminoff (AIMAR, Italien), M. Haanen (VA, Niederlande), A. Radleff-Schlimme, N. Schwarzer (SoMA)
- Acht assoziierte Mitglieder und Kooperationspartner aus fünf Ländern

### Ziele und Schwerpunkt:

- Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen mit anorektaler Fehlbildung.
- Pseudonymisierte Patientendaten werden in einem Online-Register von den behandelnden Ärzten erfasst.

- Das Register wurde aufgesetzt von Prof. Dr. E. Jenetzky und wird von ihm gemeinsam mit der niederländischen Epidemiologin Dr. I. van Rooij betreut.
- Derzeit sind mehr als 2.600 Fälle im Register erfasst.

### Aktivitäten:

- 25. Okt. 2023: ARM-Net-Annual meeting in Mailand mit über 50 Teilnehmenden mit Falldiskussionen und Vorstellung neuer Studien und Workshops (z.B. Gynäkologie, Ultraschall-diagnostik, Hypospadie, psychologischen Begleitung)
- Führen und Auswerten des Registers sowie Vorbereitung der Anbindung des ARM-Net-Registers an das eUROGEN-Register
- Teilnahme an Fallkonferenzen von CureforU und eUROGEN
- Monatliche Online-Meetings der Lenkungsgruppe, an denen N. Schwarzer und A. Radleff-Schlimme sowie Prof. E. Jenetzky teilnahmen
- Laufende Arbeit an Studien und Publikationen – siehe <https://www.arm-net.eu/colibri-802/>

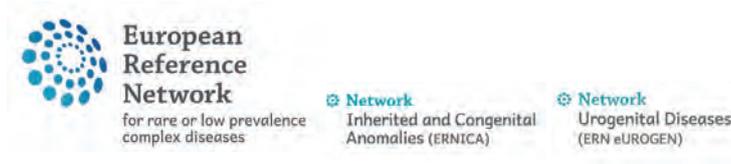
### Europäische Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Krankheiten

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, unterstützt.

In insgesamt 24 Netzwerken – für über 6.000 seltene Erkrankungen – werden Vertreter:innen von Patientenorganisationen als europäische Patienteninteressensgruppen (ePAG) eingebunden. SoMA ist in eUROGEN <https://eurogen-ern.eu/> und ERNICA <https://www.ern-ernica.eu> vertreten. In allen Netzwerken sollen die Patient:innen im Mittelpunkt stehen, die von einer verbesserten Versorgung durch die Vernetzung von spezialisiertem Fachwissen profitieren.

### Patientenvertretung – ePAG

Ihre Aufgabe ist, in den Netzwerken die Anliegen der Patient:innen zu vertreten. Dazu sind sie in Lenkungs- und Arbeitsgruppen der ERNs aktiv. Sie müssen bei bestimmten Entscheidungen angehört werden oder haben Stimmrecht. 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 (KEKS e.V.) und weiteren Partnern die Interessen der Patient:innen in ERNICA, seit 3/2022 ist Annette Lemli Deputy Lead der ePAG ERNICA.



### 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/](http://www.eurogen-ern.eu/)).

#### Mitglieder:

- 56 Vertreter:innen von Kliniken als Vollmitglieder bzw. affiliated partners aus 20 Mitgliedstaaten
- Patientvertreter:innen
- Supporting Partners wie zum Beispiel ARM-Net, die europäische Gesellschaft für Urologie (EAU) oder die europäische Gesellschaft für Kinderchirurgie (EUPSA) und individuelle Experten

#### Aktivitäten:

- Teilnahme an den Sitzungen des Workstream I „Rare congenital uro-rectalgenital-anomalies“ und des eUROGEN Registry Advisory Board
- Teilnahme am Annual Meeting von eUROGEN in Nijmegen und Präsentation der ersten Version der Patient Journey für ARM zusammen mit K. Tyler
- Fortsetzung der Bearbeitung einer Print/PDF-Version der Patient Journey in mehreren Online-Meetings
- Mitarbeit an der Erstellung neuer ARM-Guidelines auf europäischer Ebene
- Mitarbeit an den Regularien zur Zusammenarbeit von ARM-Net und eUROGEN sowie Bewerbung des Registers
- Teilnahme an Webinaren von eUROGEN
- Aktive Mitwirkung an weiteren Onlinemeetings und Arbeitsgruppen auch netzwerkübergreifend (siehe auch Terminliste)

### 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/](http://www.ern-ernica.eu/)).

#### Mitglieder:

- 52 Vertreter:innen von Kliniken als Vollmitglieder bzw. affiliated partners aus 21 Mitgliedstaaten
- Patientvertreter:innen
- Supporting Partners: europäische Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (ESPGAHN) und europäische Gesellschaft für Kinderchirurgie (EUPSA)

#### Aktivitäten:

- Teilnahme am Jahrestreffen in Madrid mit Vorstellung der ePAG-Aktivitäten
- Aktive Mitwirkung an zahlreichen Onlinemeetings und Arbeitsgruppen, u.a. der Cross-ERN Working-Group eUROGEN/ERNICA
- Teilnahme an Webinaren von ERNICA
- Mitarbeit an den Leitlinien für den rectosigmoiden Morbus Hirschsprung und einer Kurzversion für Ärzte; Vorbereitung einer Patienten-Version
- Mitarbeit an Erklärvideos zu Morbus Hirschsprung und an der deutschen Übersetzung
- Mitarbeit an einem Consensus Statement zur Behandlung der totalen Aganglionose
- Aktive Mitwirkung an der Entwicklung und Fertigstellung der Patient Journey MH
- Mitarbeit an der Erstellung von Qualitätsindikatoren zur Behandlung des rectosigmoiden Morbus Hirschsprung



## 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.

2023 sind 26 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“, die Erstellung des neuen SoMA Themenhefts „Ernährung bei ARM, MH und KE“ oder unterstützen sich gegenseitig durch Austausch in Vereinsbelangen.



### 7.2. KEKS e.V.

Zum gemeinsamen Wohl von Patient:innen, die sowohl von einer Ösophagusatresie als auch einer Anorektalen Malformation betroffen sind, und auch mit dem Ziel des weiteren Ausbaus von Angeboten für VACTERL-Betroffene und ihre Familien arbeiten SoMA e.V. und KEKS e.V. eng zusammen.



Die Zusammenarbeit auf nationaler und internationaler Ebene erstreckt sich unter anderem auf die gemeinsame Arbeit in Dachverbänden wie Kindernetzwerk oder ACHSE e.V., in AsaF (Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen), im europäischen Referenznetzwerk ERNICA und durch gemeinsame Teilnahmen am Round Table der deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie. SoMA und KEKS arbeiten gemeinsam auf dem Weg, Einfluss auf die Versorgungslandschaft für komplexe Fehlbildungen in der Kinderchirurgie zu nehmen, um so eine Zentralisierung für die Operation und Nachsorge zu erreichen.

### 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

- GPGE  
Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
- Sozialverband VdK



#### Zusammenarbeit mit nationalen Selbsthilfevereinen oder Fachgesellschaften:

- AsbH – Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.
- Deutsche ILCO e.V.
- K.i.s.E. e.V.
- SHG Blasenektrophie/Epispadie e.V.
- Stoma-Welt e.V.
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Arque – Selbsthilfe von und für Menschen mit Spina bifida

---

### Zusammenarbeit mit der DGKCH

Auch 2023 nahmen Vorstandsmitglieder an Round Table-Gesprächen zwischen Selbsthilfe und den Präsidiumsmitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) im Online-Format teil. Diskussionspunkte waren die aktuellen Entwicklungen zum Thema Zentralisierung in der Kinderchirurgie.

---

### Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfevereinen

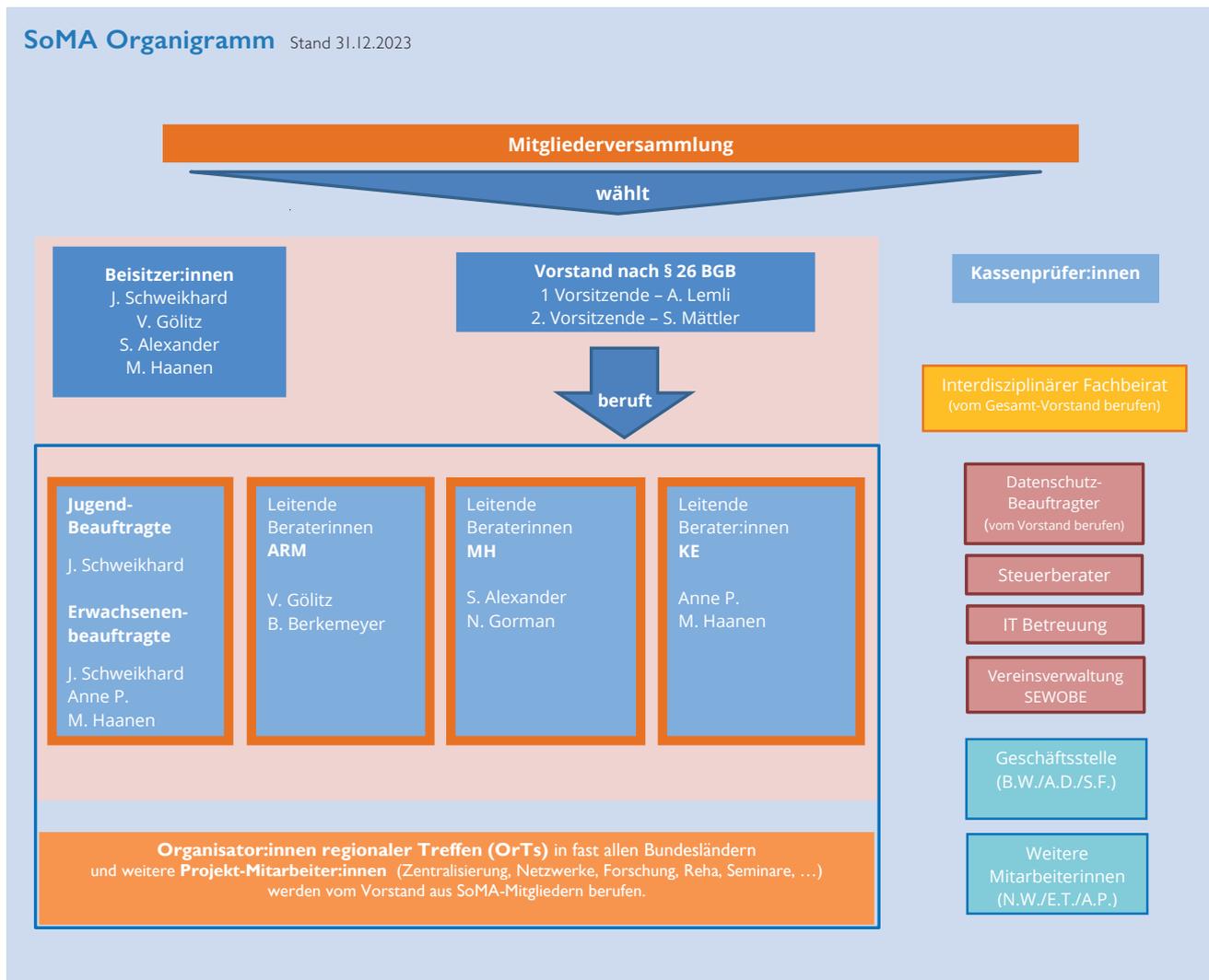
- AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung – Frankreich)
- AH-Potilaat ry (Finnland)
- AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
- A.Mor.Hi (Associazione Morbo di Hirschsprung)
- APASC (Ass. Des Personnes Atteintes du Syndrome Currarino – Frankreich)
- Bowel Group for Kids (Support Group – Australia)
- Hirschsprungs sjukdom patientförening (Schweden)
- JEDAN u 5000 Balkan (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen – Serbien)
- Max's Trust (Support Group for people with ARM – UK)
- NFA (Norsk Forening for Anorektale Misdannelser – Norwegen)
- PTN (Pull-thru Network – USA)
- SAM Suisse (Schweiz)
- Tintamarre (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen – Frankreich)
- VA (Vereniging Anusatesie – 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. Dies war auch 2023 noch eine Vision, leider ist sie aktuell von keiner der Vertretungen der Organisationen umsetzbar.

## 8. Vereinsstruktur



### Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2023

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 2023.

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

Annette Lemli und Sylvia Mättler 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. Darüber hinaus sind folgende Geschäfts- und Aufgabenverteilung vorgesehen:

## SoMA Vorstand ab 13.10.2023

### Annette Lemli, 1. Vorsitzende; Einkaufsleiterin

(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Geschäftsführung und Außenvertretung
- Controlling der Vereinsfinanzen und -projekte
- Budgeterstellung
- Koordination haupt- und ehrenamtliches Team
- Fundraising
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Öffentlichkeitsarbeit, Redaktion SoMA Infomaterialien und Magazine
- Netzwerkarbeit in AsaF, eUROGEN und ERNICA
- Koordination und Mitwirkung AG Gesundheitspolitik und Zentralisierung
- Leitung der Selbstständigkeitsseminare
- Organisation regionaler Treffen in NRW



### Sylvia Mättler, 2. Vorsitzende; Fach-Krankenschwester (Anästhesie und Intensivmedizin)

(Minijob und Ehrenamt)

- Stellvertretung Geschäftsführung und Außenvertretung
- Koordination der Veranstaltungen
- Projektleitung Schwerpunkt-Reha Maßnahmen
- Mitwirkung AG Gesundheitspolitik und Zentralisierung
- Fortbildungen und Kongressteilnahmen sowie sonstige Vorstandsaufgaben



### 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, A. Pastunink
- Leitende Beratung jugendliche und erwachsene Betroffene – Teamleitung
- SoJA – Jugendzeitung der SoMA in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichem Team
- Projektkoordination Mentoren und Umsetzung
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Transitionsprojekte
- Koordination leitende Berater:innen
- Fortbildungen und Kongressteilnahmen sowie sonstige Vorstandsaufgaben



### Vera Göllitz, Beisitzerin; Apothekerin

- Leitende Beratung ARM – Teamleitung
- SoMA Freunde
- Kongressteilnahmen
- Organisation regionaler Treffen in Bayern



### Sabine Alexander, Beisitzerin; Dipl.-Sozialarbeiterin

- Leitende Beratung MH – Teamleitung
- Projektleitung MH-Angebote
- Patientenvertreterin im europäischen Referenznetzwerk ERNICA
- Kongressteilnahmen
- Organisation regionaler Treffen in Hessen



### Michel Haanen, Beisitzer; Familiensozialarbeiter/Coach für Sexualberatung

- Leitende Beratung erwachsene Betroffene
- Leitende Beratung für Familien und Betroffene mit KE
- Mitarbeit in Projekten der Familien-, Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Internationale Netzwerkarbeit in ARM-Net
- Kongressteilnahmen



## SoMA Vorstand bis 13.10.2023

### Nicole Schwarzer, 1. Vorsitzende;

#### Fundraising-Managerin (FA), Coach

(100 % Stellenumfang und Ehrenamt)

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

### Annette Lemli, 2. Vorsitzende;

#### Einkaufsleiterin

(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

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

### Sylvia Mättler, Beisitzerin;

#### Fach-Krankenschwester (Anästhesie und Intensivmedizin)

(Minijob und Ehrenamt)

- Koordinatorin der Regionalarbeit (hauptamtlich)
- Leitende Beratung ARM sowie Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (SBA, Pflegegeld, Hilfsmittel, usw.)
- Projektleitung Schwerpunkt-Reha Maßnahmen
- Mitwirkung AG Gesundheitspolitik und Zentralisierung
- Fortbildungen, Kongressteilnahmen, sonst. Vorstandsaufgaben

### 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, A. Pastunink
- Ltd. Beratung jugendliche u. erwachs. Betroffene – Teamleitung
- SoJA – Jugendzeitung der SoMA in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichem Team
- Projektkoordination Mentoren und Umsetzung
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Transitionsprojekte
- Koordination leitende Berater:innen
- Fortbildungen, Kongressteilnahmen, sonst. 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
- Sonstige Vorstandsaufgaben

### Maria D'Ortona-Markoc, Beisitzerin;

#### Projektkoordinatorin/Übersetzerin

- Ltd. Beratung Kloakenekstrophie-Familien und -Betroffene
- Leitung der Online- und Präsenzangebote für KE mit A. Pastunink
- Aufbau SoMA Freundeskreis
- Sonstige Vorstandsaufgaben

### Michel Haanen, Beisitzer;

#### Familiensozialarbeiter/Coach für Sexualberatung

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

## 8.2. Leitende Berater:innen/Projektleiter:innen

Leitende Berater:innen beraten ehrenamtlich und regional übergreifend Familien und Betroffene nach Krankheitsbildern bzw. Lebensabschnitt/alter.

### Leitende Beraterinnen – ARM

Vera Göllitz (siehe Vorstand)

**Brigitte Berkemeyer,**

Diplom-Sozialpädagogin/-Sozialarbeiterin, Erzieherin



### Leitende Beraterinnen – MH

Sabine Alexander (siehe Vorstand)

**Nadine Gorman,** Dipl.-Psychologin



### Leitende Beraterinnen – KE

**Anne Pastunink,** Sozialpädagogin B.A.

Michel Haanen (siehe Vorstand)



### Leitende Beraterin für jugendliche Betroffene

Jennifer Schweikhard (s. Vorstand)

### Leitende Berater:innen für erwachsene Betroffene

Jennifer Schweikhard (siehe Vorstand)

Michel Haanen (siehe Vorstand)

Anne Pastunink (siehe oben)

Alle Kontaktdaten unter [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) oder [mail@soma-ev.de](mailto:mail@soma-ev.de)

## 8.3. Organisator:innen regionaler Treffen/Projektleiter:innen

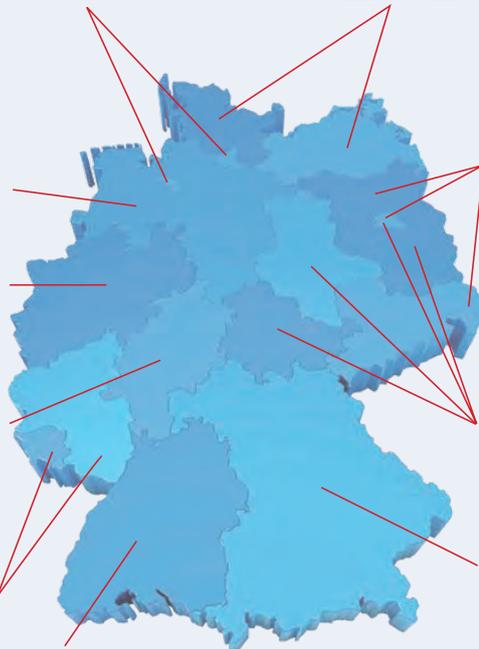
Fast alle Bundesländer konnten mit mindestens einer/m Vertreter:in besetzt werden.

S. Mättler koordiniert die Gruppe der „OrTs“ und unterstützt bei Organisation und Durchführung von Veranstaltungen.

Weitere ehrenamtliche Team-Mitglieder für Projekte sind ebenfalls in der Abbildung aufgeführt (siehe Seite 30).

>>>

## ORGANISATOR:INNEN REGIONALER TREFFEN (ORTs)



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

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

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

**Berlin – Brandenburg – Sachsen**  
**Sandy Peetz**  
s.peetz@soma-ev.de

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

**Berlin – Brandenburg – Sachsen-Anhalt – Thüringen**  
**Mandy Windrich**  
m.windrich@soma-ev.de

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

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

**Saarland – Rheinland-Pfalz**  
derzeit nicht besetzt

**Baden-Württemberg**  
derzeit nicht besetzt

## KOORDINATION REGIONALE TREFFEN



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



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



**Weitere Länder**  
**Annette Lemli**  
mail@soma-ev.de

## ANSPRECHPARTNER:INNEN FÜR PROJEKTE



**Beauftragte für Zentralisierungsfragen**  
**Dr. med. Miriam Wilms**  
m.wilms@soma-ev.de

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

**Mütter-Seminar – Familien-Seminar – Angebot „Hand in Hand“**  
**Brigitte Berkemeyer**  
b.berkemeyer@soma-ev.de

**für französische Familien**  
**Anneclaire Mohr**  
anneclaire.mohr@soma-ev.de



**Register- und Netzwerk-beauftragte**  
**Nicole Schwarzer**  
nicole.schwarzer@soma-ev.de

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

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

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

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

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

## 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 (Beendigung der Tätigkeit zum 31.12.2023) sowie die ab Februar bzw. Juli/August 2023 tätigen Teilzeitkräfte in einem Büroraum. In einem Nebenraum sind sämtliche SoMA Materialien gelagert. Die Durchführung von kleinen Workshops oder Sitzungen ist in der Geschäftsstelle möglich.

Alle weiteren Mitarbeiter:innen arbeiten im Home-Office.

### Angestellte Mitarbeiter:innen von SoMA e.V. 2023

N. Schwarzer (in Vollzeit), A. Lemli und J. Schweikhard (in Teilzeit), S. Mättler (Mini-Job) – siehe Vorstandsmitglieder

### Weitere Mitarbeiter:innen in alphabetischer Reihenfolge:

**A. Dürr** (seit 08/2023 – angestellter Mitarbeiter/Teilzeit in der Geschäftsstelle München)

Organisation und Vereinsverwaltung, Unterstützung Veranstaltungsorganisation, Versand, sonstige Bürotätigkeiten

**S. Fröhler** (seit 07/2023 – angestellte Mitarbeiterin/Mini-Job in der Geschäftsstelle München)

Vereinsverwaltung, Versand, sonstige Bürotätigkeiten

**A. Pastunink** (bis 01/23 angestellte Mitarbeiterin/Minijob, seit 02/23 Werksstudentin im Home-Office)

Unterstützung der SoMA Erwachsenen-Beauftragten, Vor-, Nachbereitung und Durchführung von Online- und Präsenzangeboten

**E. Tannich** (angestellte Mitarbeiterin/Mini-Job im Home-Office)

Redaktion und Koordination SoMAGAZIN und weiterer Publikationen, Vor- und Nachbereitung Mitgliederversammlung, Pflege der Publikations- und Fachliteraturliste

**B. Wende** (seit 02/2023 – angestellte Mitarbeiterin/Midi-Job in der Geschäftsstelle München)

Organisation und Vereinsverwaltung, Unterstützung Veranstaltungsorganisation, Versand, vorbereitende Buchhaltung, sonstige Bürotätigkeiten

**N. Worch** (bis 07/23 angestellte Mitarbeiterin/Mini-Job, seit 08/2023 Werkstudentin im Home-Office)

Redaktionelle Betreuung der SoMA Website, Betreuung des Mitgliedsportals und Koordination von Beiträgen, Koordination der Arbeitsgruppe Erwachsene Betroffene

### 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.

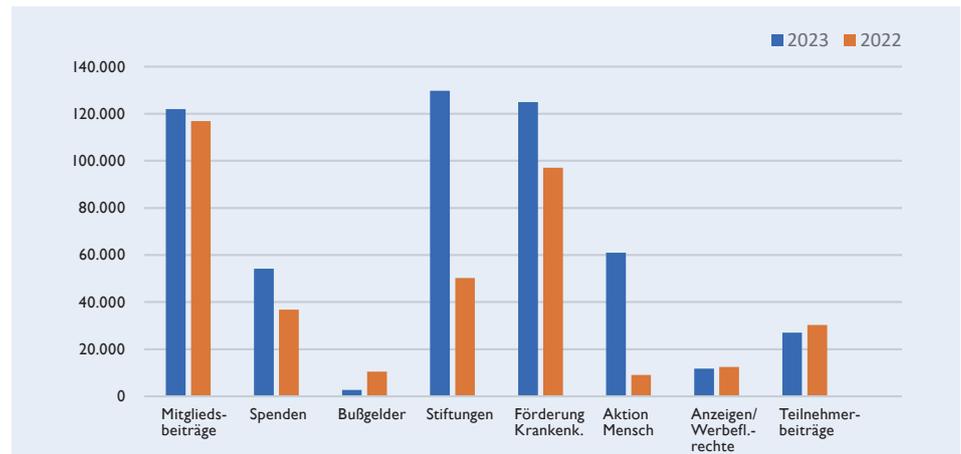
Weitere Aufträge werden bei Bedarf an Grafiker:innen oder andere externe Mitarbeiter:innen vergeben.

## 9. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht

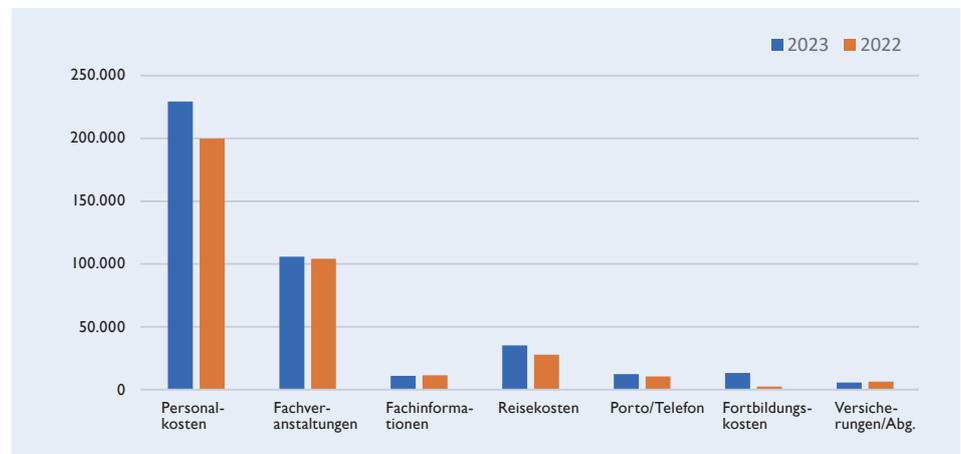
### 9.1. Schaubilder zu Art der Einnahmen/Ausgaben und Jahresentwicklung

Der Jahresabschluss 2023 ist als Anlage 9.3. beigefügt. Ergänzend sind hier einige Grafiken abgebildet und wichtige Hinweise aufgeführt.

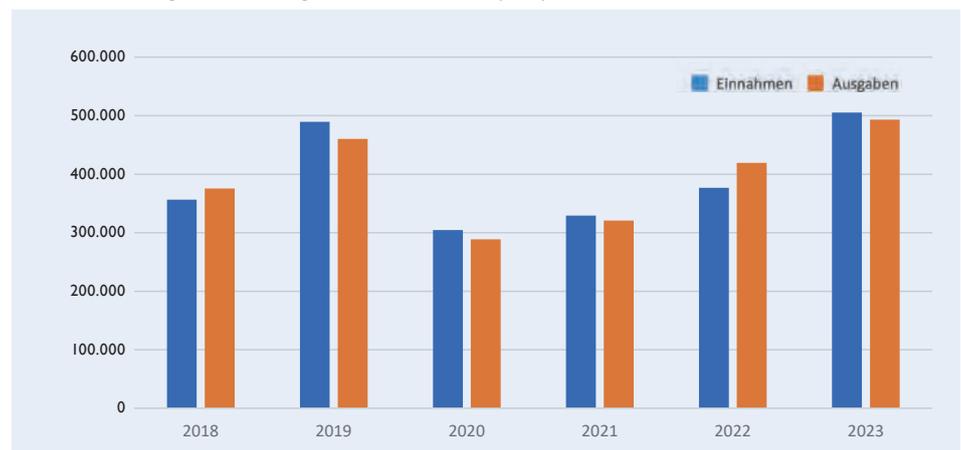
Einnahmen im Vergleich 2023/2022 (in €)



Ausgaben im Vergleich 2023/2022 (in €)



Einnahmen/Ausgaben im Vergleich 2018 – 2023 (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 waren 2023 in Mischform (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig.
- 15 weitere Team-Mitglieder sind regelmäßig rein ehrenamtlich tätig.

**Insgesamt wurden 2023 von diesen 20 Team-Mitgliedern 3.400 Stunden ehrenamtlich erbracht.**

### Betrachtungen zur finanziellen Lage von SoMA:

Insgesamt schloss SoMA mit rd. 51.600 € das Jahr 2023 ab und konnte mit dem Vereinskaptal aus den Vorjahren mit einem Plus von insgesamt rd. 70.200 € in das Jahr 2024 gehen.

Zu diesem positiven und erfreulichen Ergebnis haben u.a. beigetragen:

- der hohe Einsatz und die Flexibilität des haupt- und ehrenamtlichen Teams, das trotz des Umstrukturierungsprozesses im Jahr 2023 die laufende Arbeit und die Angebote von SoMA e.V. fortgeführt hat und dabei auch viele Aufrufe zur finanziellen Unterstützung von SoMA e.V. startete
- die Pauschal- und Projektförderung durch die „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“
- die Förderung durch zahlreiche Stiftungen
- das hohe Spendenaufkommen, auch getragen durch zahlreiche Aktionen unserer Mitglieder wie Anlassspenden, Sammelaktionen, Firmenaktionen
- der Erlass des Darlehens durch KEKS e.V. (s.u.)

Unser Bestreben ist es, dass sich diese positive Tendenz in der Entwicklung der Vereinsfinanzen fortsetzt, denn weiterhin ist der Aufbau einer höheren Rücklagen-Summe zur Abfederung von Unwägbarkeiten, Sicherung der laufenden Aktivitäten und größeren Unabhängigkeit von Geldgebern oder Sponsoren dringend notwendig.

### Zinsloses Darlehen KEKS e.V.

Wie bereits in den vorherigen Jahresberichten dargestellt, gewährte KEKS e.V. (Selbsthilfeorganisation für Speiseröhren-erkrankungen) SoMA e.V. Ende 2019 nach Vorstandsbeschluss auf beiden Seiten ein zinsloses Darlehen in Höhe von 40.000 € für eine Laufzeit von 5 Jahren als Liquiditätsreserve für SoMA und zur Absicherung der gemeinsamen Arbeit und das gemeinsame Engagement von SoMA und KEKS (siehe auch 7.2).

Im Dezember 2023 erhielt SoMA die Nachricht von KEKS, dass das gewährte Darlehen ohne Tilgungsverpflichtungen zum 31.12.2023 abgelöst und die Rückzahlung SoMA erlassen wurde.

SoMA e.V. dankt KEKS e.V. herzlich für diese großzügige Unterstützung für die bisherige und weitere gemeinsame Arbeit auf nationaler und internationaler Ebene, bei der Erstellung von gemeinsamen Angeboten für VACTERL-Betroffene und deren Familien und für die gemeinsamen Bemühungen zur Erreichung einer Zentralisierung in Operation und Nachsorge der von uns vertretenen Fehlbildungen.

### Erläuterungen zu den Ergebnissen der Betriebsprüfung Zeitraum 2014–2017 und 2018–2021

Wie bereits in den Mitgliederversammlungen 2018, 2019 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. Inklusiv 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 € im Jahr 2022. Die weiteren fälligen Zahlungen erfolgten 2023. Ansonsten gab es bei dieser Betriebsprüfung keinerlei Beanstandungen.

Das Klageverfahren ist weiterhin offen. Wir werden unsere Mitglieder über das Ergebnis informieren. Vorsorglich haben wir den Vorgang unserer Vermögensschadenshaftpflichtversicherung gemeldet.

## 10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

### Krankenkassen

#### Pauschale Fördermittel

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2023 von der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ pauschale Fördermittel in Höhe von **100.000 €**. (gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der Selbsthilfebundesorganisationen durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach § 20h SGB V für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfaufgaben).

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.

Von dieser Förderung werden regelmäßige Ausgaben wie Büromiete, Telefon, Internet, Porto, Kontoführung, Büromaterial, technische Ausstattung, Versicherungen und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurden ein Mütterseminar, ein regionaler Fachtag, Online-Seminare für verschiedene Zielgruppen, pflegerische und psychosoziale Beratung und die Überarbeitung von Informationsmaterialien finanziell unterstützt.

#### Projektförderung

Vom BKK-Dachverband e.V. erhielt SoMA e.V. für das Zwei-Jahresprojekt „Nachfolgeklärung und Organisationsentwicklung in SoMA e.V.“ Fördermittel in Höhe von insgesamt **25.000 €**.



Spitzenverband

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



### Förderungen von Stiftungen und Vereinen

- **Aktion Mensch: 56.520 €** für die Jahrestagung 2023, **1.470 €** für die Jugendwochen im Schwarzwald sowie **3.030 €** für den Patiententag Morbus Hirschsprung
- **Marga und Walter Boll-Stiftung: 5.600 €** für das Erwachsenen-Seminar in Köln
- **Bürgerstiftung Kerscher: 1.500 €** für den regionalen Fachtag und ein Elterntreffen in Nürnberg
- **Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung: 4.400,07 €** für regionale Fachtage in NRW und Baden-Württemberg sowie das SoMA Familienseminar
- **Anna Geissler-Stiftung: 5.000 €** für Netzwerkarbeit und Beratungstätigkeit
- **Heinz und Inge Hornung Stiftung: 10.000 €** für das SoMA Familienseminar und die Fachtage Kloakenekstrophie sowie **15.000 €** für die SoMA Schwerpunktreha 2024
- **Herzenswünsche e.V.: 1.500 €** für die SoJA 2023
- **Kroschke Kinderstiftung: 3.000 €** für die Erstellung der ersten drei Folgen des SoMA Podcasts „Aus dem Alltag – der SoMA Pott“
- **RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“: 28.900 €** für das Nachsorgeseminar „Das schaffst du alleine“ und die Jugendwochen im Schwarzwald
- **Rotary Club Kaufbeuren Ostallgäu: 500 €**

Des Weiteren erhielt SoMA e.V. vom **Selbsthilfeverband Inkontinenz e.V. 14.618,70 €** aus der Übertragung des Vermögens nach Auflösung dieses Vereins; laut Satzung des Selbsthilfeverbands Inkontinenz war SoMA in der Satzung als Begünstigter eingetragen.

### 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 2023 Bußgelder in Höhe von **2.680 €** zugewiesen. Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

## Spenden

Im Jahr 2023 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **54.170 €**.

Darin enthalten sind Anlass- bzw. Aktionsspenden, die auch durch SoMA Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Weihnachtsbaumverkäufe, Trauerfälle, Aktionen von Firmen, Adventsaktion der SoMA Freunde) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörigen. (siehe auch SoMAGAZIN)

### Boosten für SoMA – we can Help bzw. Bildungsspender

Durch die Aktion *Spenden durch Online-Einkauf* erhielt SoMA 2023 rd. **229 €**.

### 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 eine Spende an einen gemeinnützigen Verein machen, Intel GmbH stockt diese dann auf.

### Spenden weiterer Firmen

(Betrag in Gesamtsumme Spenden (s.o.) enthalten): Archonic GmbH (1.500 €), Prof. Dr. Biener GmbH (250 €), Blücher Immobilien (25 €), DK Homes Immobilien Daniel Kühn (50 €), Docemos GmbH (250 €), Gilbers & Baasch Immobilien GmbH (100 €), iBeS Steuerberatungsgesellschaft (300 €), Ines Bleek Immobilien (100 €), Ledos Aktiengesellschaft (200 €), LCEE Life Cycle Engineering Experts GmbH (500 €), Markoc Immobilien (500 €), Metzgerei Weißschuh GmbH (500 €), Pabst Transport GmbH Co KG (100 €), PS Laden-einrichtung & Messebau (200 €), Karl Röder Versicherungen e.K. (100 €), M. Schaefer (25 €), J. Schwalm (50 €), SWNetwork GmbH (1.000 €), Visuprojekt GmbH (1.000 €)

Mercedes-Benz Group ProCent-Initiative (1.300 €) für die Anschaffung von Hardware im Rahmen des Projekts „Sicherstellung der digitalen Vernetzung“: Die Gesamtspende setzt sich zur Hälfte aus den Cent-Beträgen der Beschäftigten und zur anderen Hälfte aus dem Unternehmensbeitrag zusammen.

## Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt von den Hilfsmittel-Firmen Coloplast GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, Orthopädie Brillinger GmbH und Co. KG sowie Publicare GmbH – im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **7.210 €**  
– durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **4.600 €**

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2023 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: Hollister Inc. (100 €), 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 folgende Personen im Freundeskreis aktiv: M. D'Ortona-Markoc, S. Fröhler, S. Iurino, S. Leps, A. Mohr, J. Ohlms und N. Schwarzer

Die SoMA Freunde verstehen sich als Multiplikatoren und haben sich auf der Jahrestagung 2023 vorstellen können. Infomaterialien zu Anlassspenden sind entstanden und es konnten schon einige Fördermitglieder geworben werden.

## Information zum Freistellungsbescheid

2023 erfolgte die Überprüfung der Gemeinnützigkeit turnusgemäß rückwirkend für 2019, 2020 und 2021. SoMA ist weiterhin als gemeinnützig und mildtätig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid I43/221/60292 vom 25.04.2023, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.



## II. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind bereits für das Jahr 2024 geplant:

Datum	Titel/Bezeichnung	Ort	Zielgruppe
13.01.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 1/3	online	Kinder 8–12 J.
17.02.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 2/3	online	Kinder 8–12 J.
21.02.	Seminar – Ernährungsfragen bei MH	online	Eltern/Betroffene MH
28.02.	Gesprächskreis „Den Alltag organisatorisch meistern“	online	Betroffene ab 18 J.
28.02.–26.03.	SoMA Schwerpunkt-Reha „light“	Usedom	Kinder 5–12 J. + Eltern u. Geschwister
29.02.–03.03.	7. Mütter-Seminar	Muhrntal	Mütter
02.03.	Hessen – Stammtisch SoMA Mitglieder	Marburg	Eltern/Betroffene
08.03.	Bayern – Stammtisch SoMA Mitglieder	München	Eltern/Betroffene
13.03.	Hand in Hand-Seminar – „Die emotionale Seite des Spülens“	online	Eltern
16.03.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 3/3	online	Kinder 8–12 J.
21./22.03.	Workshop Umstrukturierungsprozess SoMA – Jugend- und Erwachsenenarbeit	Fulda	Vorstand & leitende Berater:innen
12.04.	Baden-Württemberg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Karlsruhe	Eltern/Betroffene
27.04.	Bremen/Hamburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Bremen	Eltern/Betroffene
11.05.	Regionaler Fachtag – NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
14.06.	Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen – Stammtisch SoMA Mitglieder		Eltern/Betroffene
15.06.	SoMA Jahrestagung	online	SoMA Mitglieder und Interessierte
27.07.–03.08.	SoMA Jugendwoche	Kastellaun	Jugendliche (13–17 J.)
24.08.	Regionaler Fachtag – Niedersachsen	Mardorf	Eltern/Betroffene/Interessierte
11.–14.09.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Münster	Kinder 6–12 J. + 1 Elternteil
13.–15.09.	Seminar – Väter / Männer	Berlin	Väter/Männer
28.09.	Regionaler Fachtag – Bayern	Nürnberg	Eltern/Betroffene/Interessierte
04.–06.10.	Fachtage Kloakenekstrophie	Köln	Eltern/Betroffene/Interessierte
11.10.	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht	online	Mitglieder/Fördermitglieder
26.10.	MH-Patiententag	Leipzig	Eltern/Betroffene MH
01.–03.11.	Erwachsenen-Seminar	Heidelberg	Betroffene ab 18 J.
06.11.	Hand in Hand-Seminar – „Ängste während med. Eingriffen begleiten“	online	Eltern
15.–17.11.	Vorstandssitzung	online	Vorstand & leitende Berater:innen
22.–24.11.	Jugend-Wochenende	Mainz	Jugendliche (13–17 J.)
25.11.	Informationsveranstaltung – „Die SoMA stellt sich vor“	online	Interessierte

2025 wird die SoMA Jahrestagung vom 9. bis 11. Mai wieder im Jugendgästehaus München-Thalkirchen stattfinden.



### Wir bleiben also auch im neuen SoMA Team 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 **ARM- und MH-Informationsbroschüren** und außerdem mehrere **Themenhefte** (u.a. Ernährung, Schule, sozialrechtliche Informationen) sind geplant.
- **Kongressteilnahmen** – ob online oder in Präsenz (z.B. Jahrestagung Kinderurologie in Berlin, Informationsveranstaltung ZSE Heidelberg, DCK Leipzig, GNPI München, ECRD Brüssel, DGKJ in Mannheim, KgKS online, ACHSE Mitgliederversammlung und Jubiläum Berlin)
- In **nationalen Arbeitsgruppen/Netzwerken** setzen wir uns weiter für die Verbesserung der Versorgung ein.
  - Die SoMA AG Gesundheitspolitik und Zentralisierung arbeitet weiter an der Umsetzung der Zentralisierung und Verbesserungen der Versorgung.
  - Die Mitglieder des interdisziplinären Fachbeirats von SoMA werden aktiv in Publikationen, Auswertungen und andere Aktivitäten einbezogen.
  - 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 als ePAG in eUROGEN und ERNICA aktiv bleiben, wie z.B. durch die Beteiligung an der Erarbeitung einer Patient Journey oder der Mitarbeit an Guidelines. In ARM-Net wird SoMA weiter über A. Radleff-Schlimme, M. Haanen und N. Schwarzer in der Lenkungsgruppe aktiv bleiben.
- **Interne Planungen**  
Der Umstrukturierungsprozess im neuen SoMA Team wird fortgeführt werden, um die Arbeit in einer für alle tragbaren Form weiterführen zu können.
- **Weiterführung der SoMA Freunde und Benefizaktionen**  
Um die umfangreichen Aktivitäten zu finanzieren und zusätzlich nachhaltig Rücklagen für schwierige Situationen zu erhalten, haben sich 2021 die SoMA Freunde gegründet. 2024 soll 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

- allen 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,
- Nicole Schwarzer für ihre langjährige Tätigkeit als I. Vorsitzende und für die gelungene Übergabe an das nachfolgende Team,
- 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.

## Impressum

Annette Lemli, 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

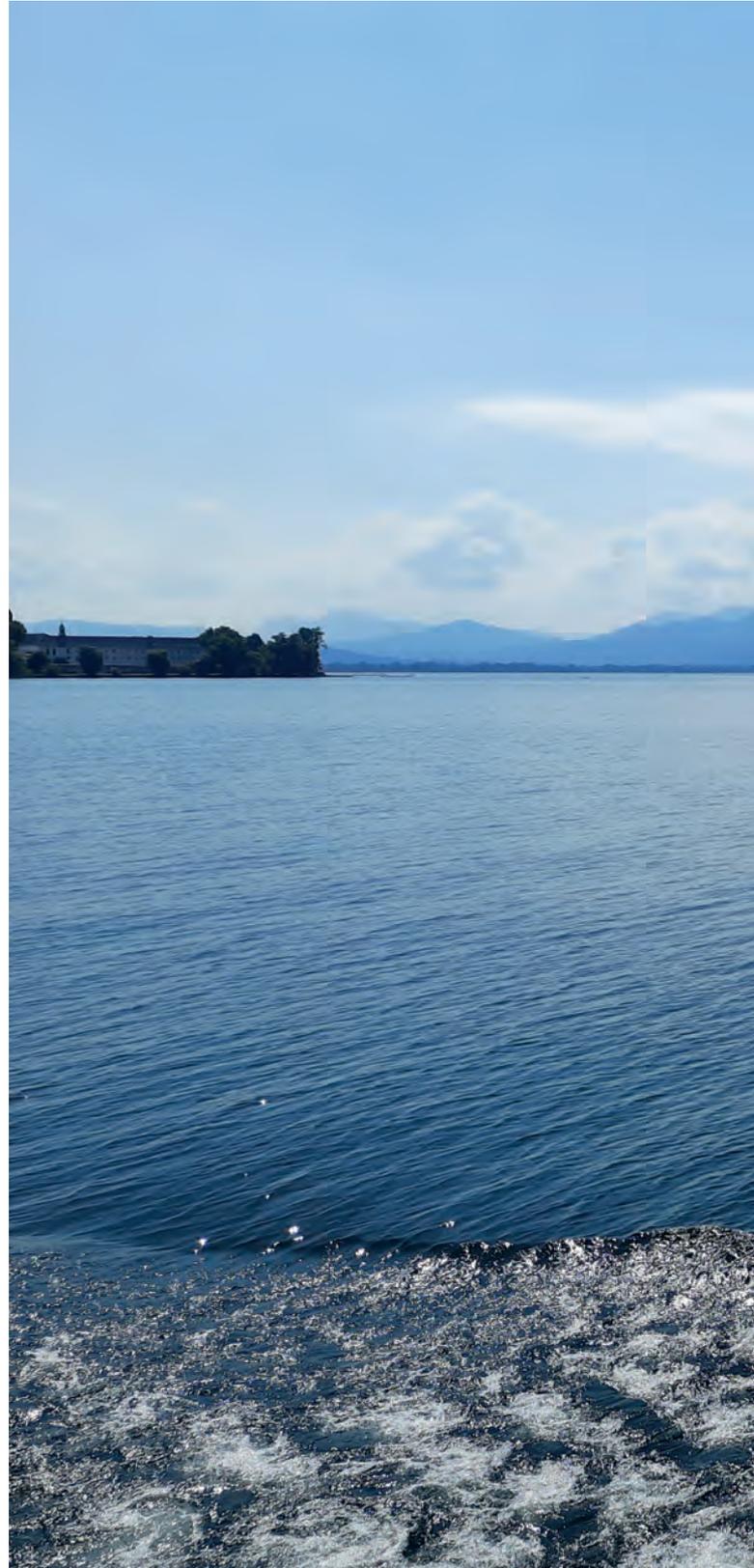
Sitz des Vereins ist München, eingetragen im Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252

SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid I43/221/60292 vom 25.04.2023 Finanzamt München für Körperschaften

### Bankverbindung:

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

Stand: März 2024







Schneider + Partner GmbH  
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft  
Steuerberatungsgesellschaft

Schackstr. 1  
80539 München

## JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2023

**SoMA e.V.**

Blombergstr. 9

81825 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

## VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2023

**SoMA e.V.**  
**München**

### AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. UMLAUFVERMÖGEN</b>			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1.350,50		1.024,00
2. Sonstige Vermögensgegenstände	<u>1.455,00</u>		<u>1.524,90</u>
		2.805,50	2.548,90
II. Kasse, Bank		70.213,69	58.891,35
		<u>73.019,19</u>	<u>61.440,25</u>

## VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2023

SoMA e.V.  
München

## PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. VEREINSVERMÖGEN</b>			
I. Vereinskapital			
1. Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO		21.293,13	63.806,50
II. Jahresergebnis		51.611,18	42.513,37-
<b>B. VERBINDLICHKEITEN</b>			
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	10,00		92,24
2. Erhaltene Beiträge Folgejahr	50,00		0,00
3. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	54,88		54,88
4. Sonstige Verbindlichkeiten	0,00-		<u>40.000,00</u>
		114,88	40.147,12
		<hr/>	<hr/>
		73.019,19	61.440,25
		<hr/>	<hr/>

## EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. IDEELLER BEREICH</b>			
I. Nicht steuerbare Einnahmen			
1. Mitgliedsbeiträge	121.525,00		116.810,00
2. Zuschüsse	186.020,00		106.146,60
3. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	<u>11.425,36</u>		<u>15.791,07</u>
		318.970,36	238.747,67
II. Nicht anzusetzende Ausgaben			
1. Personalkosten	230.456,00		199.818,03
2. Raumkosten	9.392,59		8.538,92
3. Übrige Ausgaben	<u>253.434,17</u>		<u>210.802,96</u>
		493.282,76	419.159,91
<b>Gewinn/Verlust ideeller Bereich</b>		<u>174.312,40-</u>	<u>180.412,24-</u>
<b>B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN</b>			
I. Ideeller Bereich (ertragsteuerneutral)			
1. Steuerneutrale Einnahmen			
Spenden	183.990,58		86.954,87
Sonstige steuerneutrale Einnahmen	<u>500,00</u>		<u>1.652,00</u>
		184.490,58	88.606,87
<b>Gewinn/Verlust ertragsteuerneutrale Posten</b>		<u>184.490,58</u>	<u>88.606,87</u>
<b>C. VERMÖGENSVERWALTUNG</b>			
I. Einnahmen			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen Erträge Werbung		7.210,00	8.500,00
<b>Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung</b>		7.210,00	8.500,00
		<hr/>	<hr/>
Übertrag		22.611,82-	83.305,37-

## EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSCHUSSRECHNUNG vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		22.611,82-	83.305,37-
<b>D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE</b>			
I. Sonstige Zweckbetriebe 2 (Umsatzsteuerfrei)			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen	27.565,00		35.097,00
2. Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen	<u>1.697,00</u>		<u>1.428,00</u>
		29.262,00	36.525,00
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe 2		<u>29.262,00</u>	<u>36.525,00</u>
<b>Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe</b>		<u>29.262,00</u>	<u>36.525,00</u>
<b>E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE</b>			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen		4.961,00	4.267,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		<u>4.961,00</u>	<u>4.267,00</u>
<b>Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe</b>		<u>4.961,00</u>	<u>4.267,00</u>
<b>F. JAHRESERGEBNIS</b>		<u>51.611,18</u>	<u>42.513,37-</u>

## KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

## AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>Forderungen aus Lieferungen und Leistungen</b>				
650	Forderungen		1.350,50	1.024,00
<b>Sonstige Vermögensgegenstände</b>				
725	Kautionen	1.455,00		1.455,00
1340	Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis	<u>0,00</u>		<u>69,90</u>
			1.455,00	1.524,90
<b>Kasse, Bank</b>				
920	Barkasse	271,44		106,90
950	BFS Konto - Sonderaktionen	40.032,99		40.207,91
951	BFS Konto - Bußgelder	6,54		327,50
952	Sparkasse - Hauptkonto	27.186,59		18.249,04
953	Paypal	<u>2.716,13</u>		<u>0,00</u>
			70.213,69	58.891,35
Summe Aktiva			<u>73.019,19</u>	<u>61.440,25</u>

## KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

## PASSIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
1170	<b>Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO</b> Vereinskap./s.Mittel nach § 62 (3) AO		21.293,13	63.806,50
	<b>Jahresergebnis</b> Jahresergebnis		51.611,18	42.513,37-
	<b>Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten</b>			
954	Kreditkarte Sparkasse # 1049	0,00		92,24
955	Kreditkarte Sparkasse # 1332	<u>10,00</u>	10,00	<u>0,00</u> 92,24
1331	<b>Erhaltene Beiträge Folgejahr</b> Erhaltene Beiträge Folgejahr		50,00	0,00
	<b>Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen</b>			
1340	Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis		54,88	54,88
	<b>Sonstige Verbindlichkeiten</b>			
1802	Darlehen KekS		0,00	40.000,00
	Summe Passiva		<u>73.019,19</u>	<u>61.440,25</u>

## KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	<b>IDEELLER BEREICH</b>			
	<b>Mitgliedsbeiträge</b>			
2110	Mitgliedsbeiträge	111.240,00		106.225,00
2111	Fördermitgliedsbeiträge	10.665,00		10.585,00
2112	Beiträge Vorjahr Korrektur	<u>380,00-</u>		<u>0,00</u>
			121.525,00	116.810,00
	<b>Zuschüsse</b>			
2300	Zuschüsse Aktion Mensch	61.020,00		9.146,60
2301	Zuschüsse KK §20c SGB V	<u>125.000,00</u>	186.020,00	<u>97.000,00</u> 106.146,60
	<b>Sonstige nicht steuerbare Einnahmen</b>			
2400	Erstattungen U1 und U2	4.620,48		2.975,23
2401	Erlöse Mahngebühr Rücklastschrift	14,02		18,82
2402	Erstattungen Sonstige	4.110,86		2.347,02
2403	Einnahmen Bußgelder	<u>2.680,00</u>	11.425,36	<u>10.450,00</u> 15.791,07
	<b>Personalkosten</b>			
2550	bez. Soz.vers.beiträge AN+AG Ant.	79.793,65-		73.438,80-
2551	bez. Lohnsteuer	15.763,80-		14.223,49-
2552	bez. Nettogehälter	133.815,43-		110.933,55-
2257	Bez. Berufsgenossenschaft	<u>1.083,12-</u>	230.456,00-	<u>1.222,19-</u> 199.818,03-
	<b>Raumkosten</b>			
2661	Miete		9.392,59-	8.538,92-
	<b>Übrige Ausgaben</b>			
2510	Einzelfallhilfe	716,80-		765,80-
2512	Jugendarbeit	18.687,17-		10.214,18-
2513	Fachveranstaltungen	105.917,22-		104.299,43-
2514	Fachinformation	10.859,93-		11.326,50-
2515	Einzelberatungen EA	2.970,00-		3.750,00-
2516	Fachweiterbildungen	1.600,00-		1.748,75-
2700	sonstige betriebliche Aufwendungen	6.634,30-		3.227,03-
2701	Vereinsverwaltung	4.678,17-		4.264,35-
2702	Porto	8.764,44-		6.894,78-
2703	Telefon	<u>3.653,43-</u>		<u>3.583,55-</u>
	Übertrag	164.481,46-	79.121,77	150.074,37- 119.683,65-

## KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		164.481,46-	79.121,77	119.683,65- 150.074,37-
	<b>Übrige Ausgaben</b>			
2704	Internet	2.509,83-		2.670,28-
2705	Bürobedarf	2.527,64-		2.862,00-
2706	Fremdleistungen	7.588,90-		3.971,70-
2707	Sonstige Druckkosten	4.145,33-		3.289,98-
2708	Fachliteratur	0,00		37,92-
2710	Kosten Mitgliederverwaltung	21,77-		24,87-
2711	Kosten Geldverkehr	1.004,15-		838,24-
2712	Betriebsbedarf bis 149,99 €	919,28-		835,21-
2713	Betriebsbedarf 150 - 800 €	4.684,19-		2.096,91-
2753	Versicherungen	4.875,35-		4.491,98-
2754	Beiträge	572,20-		572,20-
2755	Künstlersozialkasse	100,80-		262,08-
2800	Öffentlichkeitsarbeit	799,18-		422,06-
2801	Fortbildungskosten	13.216,48-		2.263,75-
2802	Geschenke, Mitgliederversorgung	462,11-		554,09-
2810	Repräsentation, Geschenke für Nichtmitg	1.356,98-		1.232,08-
2811	Bewirtungskosten	2.119,80-		1.038,90-
2812	Reisekosten	35.109,81-		27.788,09-
2813	freiw.so.z.Aufwendungen	115,46-		193,18-
2894	Finanz-/Lohnbuchhaltung JA-Kosten	5.527,55-		2.830,72-
2895	Sonstige Abgaben	155,90-		1.063,50-
2896	Rechts- und Beratungskosten	0,00		1.388,85-
2897	Coronahilfe Rückzahlung	<u>1.140,00-</u>		<u>0,00</u>
			253.434,17-	210.802,96-
	<b>ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN</b>			
	<b>Spenden</b>			
3220	erhaltene Spenden	54.171,81		36.754,87
3222	Zuwendungen StiftungenVereine	<u>129.818,77</u>		<u>50.200,00</u>
			183.990,58	86.954,87
	<b>Sonstige steuerneutrale Einnahmen</b>			
3200	Öffentliche Zuschüsse		500,00	1.652,00
	<b>VERMÖGENSVERWALTUNG</b>			
	<b>Erträge Werbung</b>			
4202	übertragene Werbeflächenrechte		7.210,00	8.500,00
	<b>SONSTIGE ZWECKBETRIEBE</b>			
	<b>Einnahmen aus Umsatzerlösen</b>			
6500	Einnahmen Zweckbetrieb VK Infom.	565,00		592,00
6520	Teilnehmerbeiträge § 4 Nr. 22a UStG	26.955,00		30.255,00
6521	TN-Beiträge Fachweiterbild. § 4 Nr. 22a	<u>45,00</u>		<u>4.250,00</u>
			27.565,00	35.097,00
Übertrag			44.953,18	48.208,37-

## KONTENNACHWEIS zur Überschussrechnung vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

SoMA e.V.  
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag			44.953,18	48.208,37-
	<b>Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen</b>			
6561	Einnahmen VK Selbstkostenpreis		1.697,00	1.428,00
	<b>SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE</b>			
	<b>Einnahmen aus Umsatzerlösen</b>			
8000	Einnahmen aus VK Sonstiges	361,00		267,00
8016	Sonstige Anzeigen- und Werbeeinnahmen	<u>4.600,00</u>		<u>4.000,00</u>
			4.961,00	4.267,00
	<b>JAHRESEERGEBNIS</b>			
	Jahresergebnis		<u>51.611,18</u>	<u>42.513,37-</u>