

SoMA JAHRESBERICHT

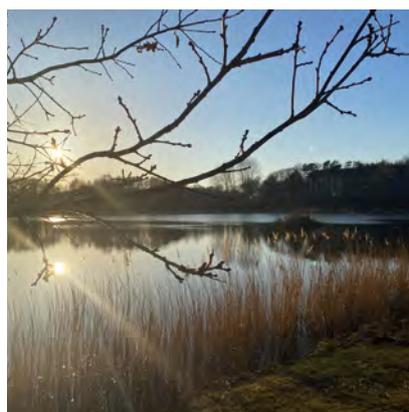
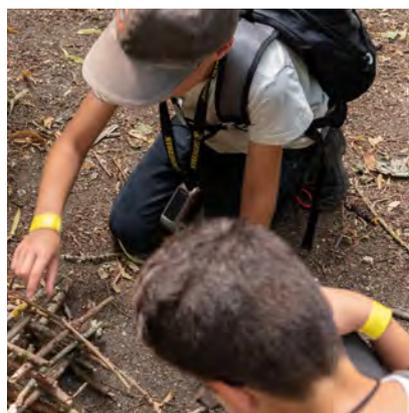
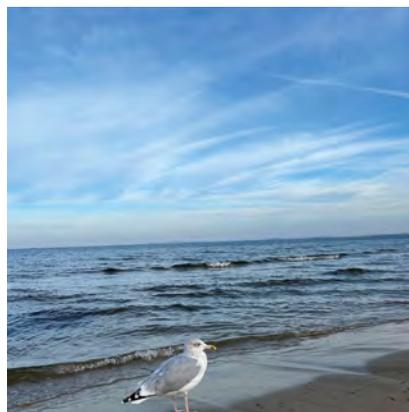
SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen



2024

- 1. Daten und Fakten 4–5
- 2. Tabellarische Übersichten –
SoMA Termine 2024 6–8
- 3. Veranstaltungen – Beratung/
Information/Austausch. 9–11
- 4. Beratungen, Einzelfallhilfe
und Sonstiges 12–13
- 5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit,
PR und Fachliteratur 14–15
- 6. Beirat, Arbeitsgruppen und
Netzwerke 16–18
- 7. Kooperationen und
Mitgliedschaften. 19
- 8. Vereinsstruktur 20–23
- 9. Wirtschaftliche Lage/
Finanzbericht 24–25
- 10. Zuschüsse/Zuwendungen/
Spenden 26–27
- 11. Ausblick 28

- Schlussbemerkung/Impressum . . 30



Editorial

2024 war für SoMA e.V. ein Jahr, in dem wir unsere zentralen Aufgaben weiter mit Leben gefüllt haben: Menschen mit anorektalen Fehlbildungen (ARM), Morbus Hirschsprung (MH) und Kloakenekstrophie (KE) sowie ihre Angehörigen zu unterstützen, zu informieren und zu vernetzen und so zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beizutragen.

Unsere Selbsthilfeorganisation hat auch in diesem Jahr mit großem Engagement daran gearbeitet, betroffenen Familien eine verlässliche Anlaufstelle zu bieten. Durch zahlreiche Veranstaltungen, digitale Angebote, neue Infomaterialien und persönliche Beratung konnten wir vielen Mitgliedern Orientierung und Unterstützung geben.

Der persönliche Austausch und das Miteinander sind ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit – und das Jahr 2024 hat uns erneut bewiesen, wie wichtig und bereichernd diese Begegnungen sind.

Durch den intensiven Dialog mit Expert:innen aus Medizin und Wissenschaft, die enge Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen sowie unsere Bestrebungen für eine verbesserte Versorgung von Menschen mit ARM, KE und MH haben wir unsere Aktivitäten in der Netzwerkarbeit und auf gesundheitspolitischer Ebene fortgesetzt.

All das wäre ohne die Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und ohne das ehrenamtliche Team nicht möglich gewesen. Dafür möchten wir uns von Herzen bedanken.

Wir blicken zuversichtlich auf das Jahr 2025. Gemeinsam wollen wir weiterwachsen, noch mehr Menschen erreichen und unsere bewährten und beliebten Angebote weiterhin erfolgreich durchführen.



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).

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). 2024 fand eine virtuelle Mitgliederversammlung statt.

Einmal jährlich veranstaltet SoMA außerdem eine bundesweite Fachtagung, zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Aufgrund des Umstrukturierungsprozesses innerhalb der SoMA wurde 2024 die Form des digitalen Fachtags gewählt: Bei der Online-Tagung wurden Vorträge zu verschiedenen Themen angeboten und SoMA Mitglieder berichteten in der Reihe „Lebenslinien“ von ihrer „Reise“ mit der Fehlbildung.

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.

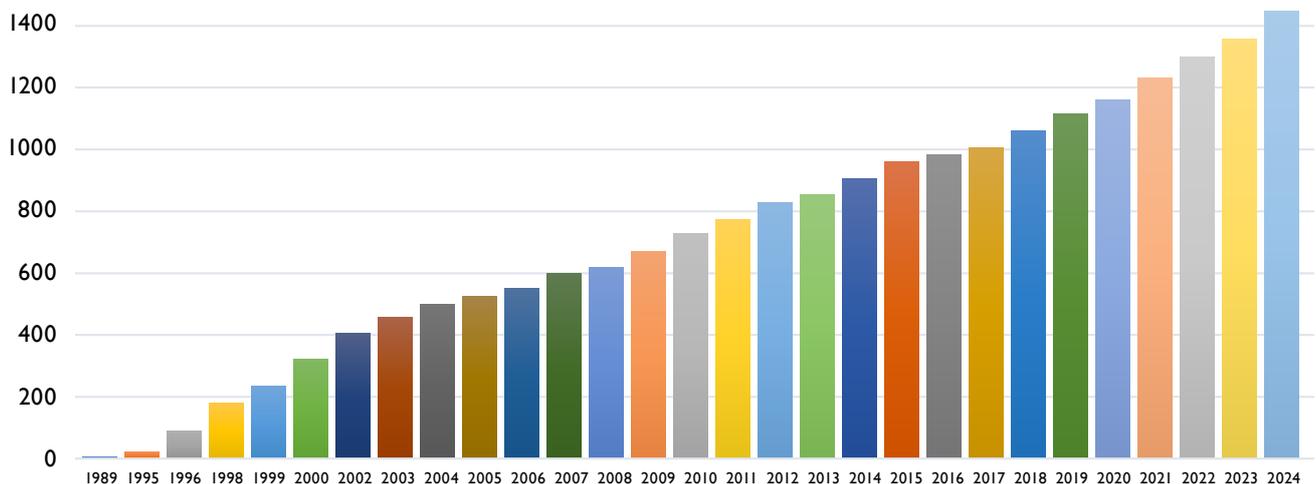
SoMA e.V. wird unterstützt und beraten von einem interdisziplinären Fachbeirat, der aus Ärzt:innen, Therapeut:innen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht (mehr unter: <https://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/>).

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 seit Gründung des Vereins



I.2. Mitgliederzahlen zum 31.12.2024

Mitglieder* insgesamt: 1.445

(+87 i. Vgl. zu 2023)

davon passive** Mitglieder: 163 (+10)

Zusammensetzung der Mitglieder:

- Eltern/Großeltern/Pflegeeltern: 1.144 (+75)
- selbst betroffene Patient:innen,
die auch selbst Mitglied sind: 194 (+19)
- Partner von Betroffenen: 1
- Fördermitglieder: 106 (–7)
(davon 47 medizinisch tätige Fördermitglieder)

Nach Regionen und Untergruppen (Mitglieder und Fördermitglieder):

Baden-Württemberg:	185
Bayern:	305
Berlin:	69
Brandenburg:	25
Bremen:	20
Hamburg:	36
Hessen:	109
Mecklenburg-Vorpommern:	6
Niedersachsen:	130
Nordrhein-Westfalen:	293
Rheinland-Pfalz:	55
Saarland:	12
Sachsen:	44
Sachsen-Anhalt:	17
Schleswig-Holstein:	56
Thüringen:	24

Österreich 27, Schweiz 17,

Niederlande 2, Frankreich 4, USA 4, Italien 1

Interessierte (noch nicht Mitglied):

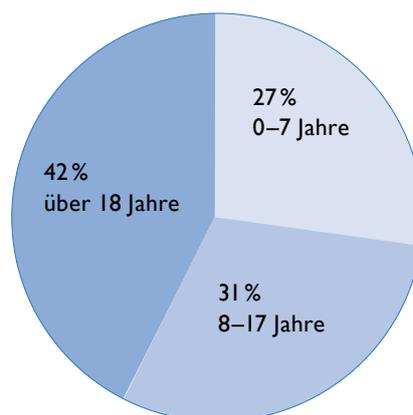
395 (ARM, MH, KE) entspricht +60 i. Vgl. zu 2023

Kündigungen im Jahr 2024:

31 (7 Fördermitglieder; 24 Mitglieder)

entspricht –1 i. Vgl. zu 2023

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent (ohne Fördermitglieder)



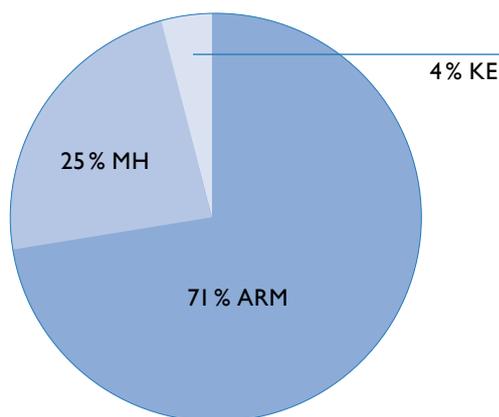
Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen – nach Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildung inkl. Kloakenfehlbildung: 953

Morbus Hirschsprung: 339

davon 32 Zuelzer-Wilson

Kloakenekstrophie: 47



* 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.

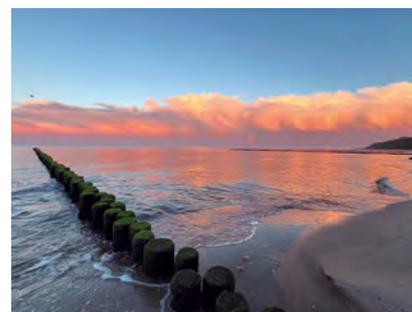
2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2024

Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

22.01.	Berlin	Jahrestagung Arbeitskreis Kinder- und Jugendurologie
29.02.	Heidelberg	Tag der Seltenen – ZSE Uniklinik Heidelberg
29.02.	München	Tag der Seltenen – ColourUp4RARE
02.03.	Bielefeld	Tag der Seltenen
10.03.	Irsee	Benefizkonzert
18.03.	Osnabrück	SoMA Vorstellung – Hochschule „Soziale Arbeit“
20.03.	Rostock	Workshop Darmmanagement „Frühjahrsputz“
16.–18.04.	online	Deutscher Chirurgenkongress
17.–19.04.	München	GNPI (Dt. Ges. f. Neonatologie und Pädiatrie)
24.–26.04.	Leipzig	Deutscher Chirurgenkongress
15./16.05.	Brüssel	ECRD (European Conference on Rare Diseases and Orphan Products)
16.05.	online	KEKS meets SoMA – Expertenrunde
17.05.	Brühl	ILCO – Weltstomatag
17.05.	Köln	RTL – Scheckübergabe
07.06.	online	Bundestreffen KEKS e.V.
22.06.	Kassel	„Kämpferherzen“-Treffen
16.–18.08.	Oberbernhards	Jahrestagung SHG Blasenektrophie
06.–08.09.	Rom	30 Jahre AIMAR – Jubiläumsveranstaltung
14.09.	Rostock	Transitionskongress
14.09.	Göttingen	Jahrestagung Kindernetzwerk „Selbsthilfe leicht gemacht“
18.–21.09.	Mannheim	Kongress DGKJ
18.–21.09.	Rostock	Kongress für Kinder- und Jugendpsychologie
07.10.	online	Pressekonferenz „Weißbuch ‘Seltene Erkrankungen’ ”
25.10.	online	KgKS (Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter)
28.10.	online	SoMA Vorstellung – PubliCare-Wisswerk
06.–08.11.	Berlin	Qualitätskongress Gesundheit
08.11.	online	ACHSE – Jubiläum und Mitgliederversammlung

Mitglieder des SoMA Teams nehmen an den regelmäßig stattfindenden Online-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil (2024 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 mit Fachleuten aus Pakistan, Afghanistan, Indien, Usbekistan sowie europäischen und amerikanischen Fachleuten



Veranstaltungen europäische Referenznetzwerke

10.–13.04.	Breslau	ERNICA – Annual Meeting
24.09.	online	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 (2024 insgesamt rd. 30 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

* europäische Patient Advocacy Group

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

02.03.	Marburg	Stammtisch – Hessen
08.03.	München	Stammtisch – Bayern
12.04.	Karlsruhe	Stammtisch – Baden-Württemberg
27.04.	Bremen	Stammtisch – Bremen – Hamburg
27.04.	Berlin	Stammtisch – Berlin – Brandenburg
11.05.	Sundern	Regionaler Fachtag – NRW
24.08.	Mardorf	Regionaler Fachtag – Niedersachsen
28.09.	Nürnberg	Regionaler Fachtag – Bayern
08.11.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern
09.11.	Hamburg	Stammtisch – Bremen – Hamburg
25.11.	online	„SoMA stellt sich vor“ – Infoveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene

Themenangebote speziell für Familien und Betroffene mit MH bzw. KE

21.02.	online	„Ernährung bei Morbus Hirschsprung“
04.–06.10.	Köln	Kloakenekstrophie-Fachtag
26.10.	Leipzig	Morbus Hirschsprung-Patiententag

Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche

13.01./17.02./16.03.	online	Gesprächskreis Mentoren – für Kinder zw. 8 und 12 Jahren
27.07.–03.08.	Kastellaun	Jugendwoche
22.–24.11.	Mainz	Jugendwochenende

Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

28.02.	online	Gesprächskreis „den Alltag organisatorisch meistern“
01.–03.11.	Heidelberg	Seminar „Wie erlebe ich meinen Alltag“
vier Termine	online	Erwachsenen-AG

Veranstaltungen für Familien

28.02.–26.03.	Usedom	SoMA Schwerpunktreha
29.02.–03.03.	Murnthal	SoMA Mütter-Seminar
13.03.	online	Workshop „Hand in Hand“: „Die emotionale Seite des Spülens“
11.–14.09.	Münster	Seminar „Das schaffst du alleine“ – 1 Elternteil + betr. Kind (9–12 J.)
13.–15.09.	Berlin	SoMA Väter-Seminar
06.11.	online	Workshop „Hand in Hand“: „Ängste während med. Eingriffen begleiten“

Fortbildungen

24.01.	online	ACHSE-Akademie – Wissen auf die Hand: Fundraising für die Seltenen – Pläne für das neue Jahr
01–03/24	online	BAG Selbsthilfe – KoKoS (Konfliktkompass Selbsthilfe)
04.06.	online	NAKOS – „Selbsthilfe sichtbar machen! Die NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit“
05.06.	online	Stiftung Mitarbeit „Gute Idee! Gutes Projekt! Als Initiative oder Verein förderfähige Projekte entwickeln“
19.06.	online	Aktion Mensch – digitale Schreibwerkstatt
15.10.	online	ACHSE-Akademie – Wissen auf die Hand: Über die elektronische Patientenakte (ePA)
24.10.	Frankfurt	Aktion Mensch – Moderationsseminar
11–12/24	online	ACHSE-Akademie – Datenschutz
03.12.	online	Haus des Stiftens – „Mehr Spenden über die eigene Website gewinnen“
09.12.	online	ACHSE-Akademie – Wissen auf die Hand: Erfahrungsaustausch – ChatGPT in der Verbandsarbeit

SoMA interne Sitzungen, Arbeitsgruppen, Supervisionen und Zoom-Meetings

17.02.	online	Kassenprüfung
21./22.03.	Fulda	moderierter Präsenzworkshop 3 „Umstrukturierungsprozess SoMA“ Jugend- und Erwachsenenarbeit
15.–18.11.	Kassel	Vorstandssitzung mit leitenden Berater:innen/Team
1–12/2024	online/Präsenz	8 Supervisionen (div. Vorstands-Mitglieder)
1–12/2024	online	5 Zoom-Meetings der OrTs mit der Koordinatorin für Regionalarbeit
1–12/2024	online	3 Zoom-Vorstandssitzungen mit Team
1–12/2024	online	6 Zoom-Meetings mit leitenden Berater:innen
1–12/2024	online	Zoom-Meetings zum Thema Gesundheitspolitik und Zentralisierung
1–12/2024	online	5 Zoom-Meetings SoMA Freunde

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

15.06.	online	SoMA Jahrestagung
11.10.	online	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht

Online-Mitgliederversammlung 2024

48 Mitglieder nahmen an der SoMA Online-Mitgliederversammlung am 11. Oktober 2024 teil. Es gab einen Überblick über Zahlen, Aktivitäten und Finanzen im Jahr 2024 und Planungen für 2025. Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Versammlung.

3. Veranstaltungen – Beratung/Information/Austausch

SoMA veranstaltete 30 Treffen, Online-Seminare und Fachtagungen für Familien und Betroffene, an denen Mitglieder und teilweise auch Interessierte teilnehmen konnten. Die regionalen, überregionalen und themenspezifischen Veranstaltungen fanden mit und ohne Referent:innen, online oder in Präsenz statt und wurden von mindestens einem Team-Mitglied begleitet.

Für Tagungen und Treffen werden je nach Veranstaltungsform und Programmformat Teilnahmegebühren erhoben. Mitglieder können auf Antrag hiervon im Rahmen der Einzelfallhilfe befreit werden. Bei allen Aktivitäten wurde eine erhebliche Anzahl ehrenamtlicher Arbeitsstunden eingebracht. Eine Übersicht dazu befindet sich am Ende des Jahresberichts. 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

Regionaler Fachtag Nordrhein-Westfalen in Sundern am 11. Mai

– 49 Personen, davon 11 Familien mit 19 Kindern

Regionaler Fachtag Niedersachsen in Mardorf am 24. August

– 63 Personen, davon 17 Familien mit 22 Kindern

Regionaler Fachtag Bayern in Nürnberg am 28. September

– 55 Personen, davon 15 Familien mit 20 Kindern

Stammtische

Marburg (23 TN), München (10 TN), Karlsruhe (16 TN), Berlin (10 TN), Bremen (14 TN), Nürnberg (6 TN) und Hamburg (23 TN)

Teilnehmende regionaler Veranstaltungen: 267

3.2. Jahrestagung 2024

Aufgrund des Umstrukturierungsprozesses wurde 2024 die Form des digitalen Fachtags gewählt: In drei Themenblöcken ging es um medizinische Aspekte bei ARM, MH oder KE, Nachsorge, Urologie und Ernährung.

SoMA Mitglieder berichteten in der Reihe „Lebenslinien“ von ihrer „Reise“ mit der Fehlbildung. Rund 90 Eltern, Betroffene, Referent:innen und weitere Fachleute konnten sich informieren und in Austausch treten.

3.3. Fehlbildungsspezifische Veranstaltungen (MH, KE)

MORBUS HIRSCHSPRUNG

Online-Seminar „Ernährung bei Morbus Hirschsprung“ am 21. Februar

– 23 Personen, davon 19 SoMA Familien (Elternteile und zwei selbst Betroffene)

Fachtag in Leipzig am 26. Oktober – Grundlagenwissen rund um die Themen Kinderchirurgie, Nachsorge und Physiotherapie

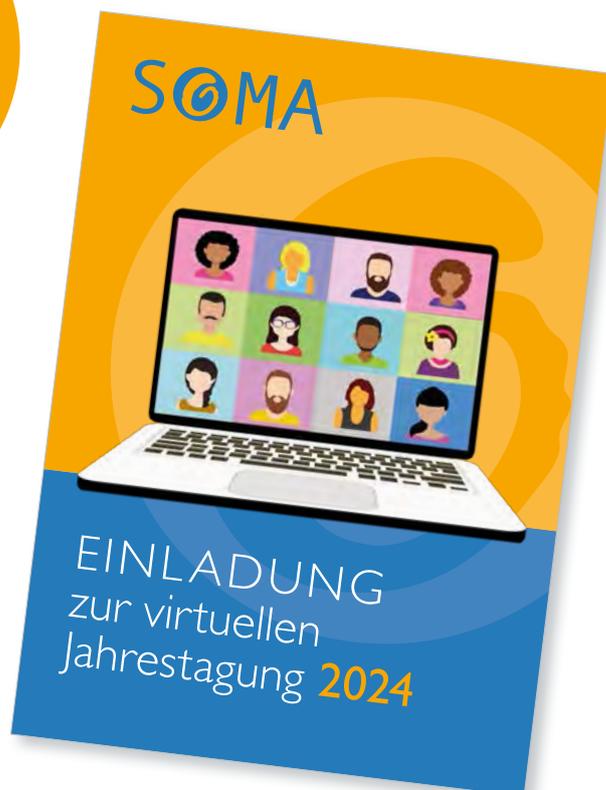
– 60 Personen, davon 16 Familien mit 12 Kindern, darunter 1 erwachsene Betroffene

KLOAKENEKSTROPHIE

Fachtage in Köln vom 4.–6. Oktober „Meine Psyche und wir“ – Stärkung der Resilienz und Möglichkeiten im Umgang mit psychischen Belastungen im Alltag

– 32 Personen, davon 12 Familien mit 10 Kindern, darunter 5 erwachsene Betroffene

Anzahl SoMA Veranstaltungen im Jahr 2024: 30



3.4. Online-Angebote

Online-Veranstaltung „Die SoMA stellt sich vor“ am 25. November – Informationsveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene

- 23 Personen, davon 12 Familien bzw. erwachsene Betroffene

3.5. Für Familien

Hand in Hand-Parenting – 2 Angebote zur emotionalen Unterstützung für Familien



- 13. März – „Die emotionale Seite des Spülens“
22 Personen, davon 18 Eltern, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist
- 6. Nov. – „Ängste vor medizinischen Eingriffen“
16 Personen, davon 13 Eltern, deren Kind von ARM, MH oder KE betroffen ist

SoMA Schwerpunkt-Reha 2024 auf Usedom vom 28. Februar– 26. März

Das reguläre Rehaprogramm wird ergänzt durch ein Fachprogramm mit Referent:innen zu ARM, MH und KE; Ziel ist die Lebensqualität der Familien zu verbessern und die Selbständigkeit der Kinder zu fördern.

- 37 Personen, davon 10 Familien (24 Erwachsene, 10 betroffene Kinder (7–9 J.), 3 Geschwisterkinder (5–6 J.)) (7 ARM-Fam., 3 MH-Fam.)

Im Juni und Oktober fanden im IFA-Kinderrehabzentrum zwei weitere Reha-Durchgänge (außerhalb der Schwerpunktreha) für Familien mit betroffenen Kindern statt. Im Rahmen von Kooperationstagen war SoMA e.V. vor Ort, um die Selbsthilfe als wichtigen Bestandteil der Krankheitsbewältigung vorzustellen. Die Teilnehmenden erhielten umfassende Informationen zu den Angeboten und Unterstützungsmöglichkeiten von SoMA e.V. sowie die Gelegenheit, Fragen zu stellen und sich auszutauschen.

SoMA Mütterseminar im Muhrntal vom 29. Februar–3. März

Ausspannen und Energie tanken für Mütter von betroffenen Kindern

- 9 Personen, davon 6 Mütter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

Väterseminar in Berlin vom 13.–15. September „Unsere Rolle als Vater und Mann“

- 11 Personen, davon 10 Väter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

SoMA Seminar „Das schaffst du alleine“ in Münster vom 11.–14. September

Kinder im Alter zwischen 10 und 12 Jahren erhalten Hilfeleistung, die Nachsorge selbstständig durchzuführen.

- 24 Personen, davon 8 SoMA Kinder (betroffen von ARM und MH) in Begleitung jeweils eines Elternteils

3.6. Für jugendliche Betroffene

Mentoren-Projekt – Online-Gesprächsreihe Januar–März

Von den SoMA Mentor:innen geleitete Gesprächsreihe für betroffene Kinder im Alter von 8– 12 Jahren

Drei Online-Angebote à 120 Minuten am 13.01./17.02./16.03.:

- 16 Personen, davon 10 Kinder (betroffen von ARM (5), MH (2) und KE (3))

Jugendwoche in Kastellaun (Hunsrück) vom 27. Juli–3. August „Probier‘ dich aus – und hab‘ Spaß dabei“

- 24 Personen, davon 17 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren (14 ARM, 3 MH)

Jugendwochenende in Mainz vom 22.–24. November „Du bist nicht alleine“

- 10 Personen, davon 8 Jugendliche zwischen 13 und 16 Jahren

SoJA – SoMA Jugendzeitung

SoJA ist die Zeitung von SoMA Jugendlichen für SoMA Jugendliche. Die 17. Ausgabe mit dem Schwerpunktthema „Alltagsachterbahn“ wurde von sechs Jugendlichen/jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Schweikhard vorbereitet, im Herbst 2024 gedruckt und mit der dritten Ausgabe des SoMAGAZINs verschickt. Bettina Christ unterstützte mit der Erstellung des Layouts – vielen Dank!





Teilnehmende
an SoMA
Veranstaltungen
2024 gesamt:
mehr als
750

3.7. Transition

Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin birgt für chronisch kranke Jugendliche oft Versorgungslücken, Unsicherheiten und Therapieabbrüche. SoMA setzt sich daher für eine frühzeitige Einbindung der Patient:innen ein, stärkt ihre Selbständigkeit und sensibilisiert Ärzt:innen sowie Pflegekräfte für die Bedeutung einer strukturierten Transition.

Zudem fördert SoMA den Aufbau von Transitionssprechstunden, die eine interdisziplinäre Betreuung und eine lückenlose Versorgung gewährleisten. Ziel ist es, diesen Übergang nicht dem Zufall zu überlassen, sondern durch klare Strukturen und verlässliche Angebote zu begleiten. In Zoom-Meetings und Gesprächen ist SoMA in Kontakt mit Ärzt:innen und Kliniken, um den Aufbau von Transitionssprechstunden zu unterstützen. Zudem nahm SoMA am Transitionskongress am 14. September 2024 in Rostock mit einem Vortrag teil.

3.8. Für erwachsene Betroffene

Online-Workshop 28. Februar

„Den Alltag organisatorisch meistern“

– 11 Personen, alle selbst von ARM, MH oder KE betroffen

Seminar in Heidelberg vom 1.– 3. November

„Wie erlebe ich meinen Alltag“: Themenschwerpunkte Transition, Urologie, Gynäkologie und Hilfsmittel

– 29 Personen, davon 21 Betroffene von ARM/MH/KE im Alter von 19 bis 66 Jahren

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.

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.

4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges

4.1. Leitende Berater:innen

SoMA bietet Hilfe für Betroffene – durch selbst Betroffene. Als Erstinformationsstelle hören die leitenden Beraterinnen im persönlichen Gespräch erst einmal zu und liefern auf Wunsch Informationen. Im geschützten Rahmen ist ein Austausch möglich und es können weiterführende Ansprechpartner gefunden werden.

Je nach Krankheitsbild und Lebensalter gibt es leitende Berater:innen für Betroffene von anorektalen Fehlbildungen (ARM), Kloakenekstrophie (KE) und Morbus Hirschsprung (MH) sowie deren Familien. (siehe auch Auflistung 8.2.) Dieses Angebot wurde auch 2024 rege in Anspruch genommen.

4.2. Sozialrechtliche Leistungen

Im SoMA Team bearbeitet B. Berkemeyer die Anfragen zu sozialrechtlichen Leistungen, darunter Pflege-Begutachtung, Anerkennung von Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Hilfsmittelzuzahlungen und Nachteilsausgleich für Schüler. 2024 nutzten rund 90 Familien die Beratung, oft zu mehreren Themen. Der Aufwand betrug insgesamt 147 Stunden. Komplexe Fälle werden an spezialisierte Stellen, wie AOK Lichtblicke oder Sozialverbände, weitergeleitet. Hinweis: Die Empfehlungen sind keine verbindlichen Rechtsauskünfte und ersetzen keine juristische Beratung.

Weitere Hilfen/Information:

Über SoMA e.V. kann ein Norm-Schlüssel für öffentliche behindertengerechte Toiletten bezogen werden. Dieser wird zum Selbstkostenpreis an SoMA Mitglieder abgegeben (Anfragen unter mail@soma-ev.de).

4.3. Pflegeberatungstelefon

Dieses Angebot für SoMA Mitglieder konnte auch im Jahr 2024 mit rd. 30 Beratungen 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.

4.4. Einzelfallhilfe

172 Mitglieder erhielten 2024 eine Beitragsreduzierung (+9 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 9.460 €.

97 Mitgliedern (+4 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 11.640 €.

Teilnahmebeiträge und Fahrtkosten wurden in Höhe von 225 € bezuschusst.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von 21.325 € 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.

Gewährte
Einzelfallhilfe:
21.325 €

4.5. Fortbildungen intern/Transformation

Fortbildungen, Supervisionen und Webinare, an denen Mitglieder des SoMA Teams teilgenommen haben, sind in der Terminliste aufgeführt.

Nachfolgekklärung und Organisationsentwicklung 2023/2024 und Neugestaltung interner Strukturen 2024/2025

Der Umstrukturierungsprozess im Rahmen der Nachfolgekklärung von SoMA e.V. und die Neugestaltung interner Strukturen ist ein vielschichtiger und intensiver Schritt, der eine umfassende Auseinandersetzung mit bestehenden Abläufen und Ressourcen erfordert.

Ein wesentlicher Bestandteil dieses Prozesses war die Analyse und Weiterentwicklung organisatorischer Strukturen. Dazu gehörten die Optimierung von Abläufen, die Neustrukturierung von Zuständigkeiten sowie die Anpassung an die personellen und zeitlichen Kapazitäten des Teams. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Neuausrichtung bestehender Projekte und der gezielten Umlagerung von Aufgabenbereichen. Gleichzeitig wurde geprüft, inwieweit eine personelle Aufstockung der Geschäftsstelle notwendig ist, um den gestiegenen Anforderungen gerecht zu werden.

Insbesondere die Übernahme neuer Tätigkeiten in der Geschäftsführung stellte 2024 eine zentrale Aufgabe dar, da sie nicht nur die personelle Besetzung von Schlüsselpositionen betraf, sondern auch die Sicherstellung der Kontinuität und Effizienz der Organisation.

Zur Unterstützung dieses Veränderungsprozesses erwiesen sich moderierte Workshops und Reflexionen in Einzelgesprächen als besonders wertvoll. Sie boten Raum für offenen Austausch und die Entwicklung gemeinsamer Strategien. Durch externe Impulse konnten innovative Lösungsansätze erarbeitet werden, die nun schrittweise in einem weiterführenden Prozess umgesetzt werden.

Im Rahmen der Projektförderung des BKK Dachverbands e.V. „Nachfolgekklärung und Organisationsentwicklung“ (2023/2024) fand 2024 ein weiterer moderierter Workshop statt. Dank einer Förderung (2024/2025) für die Neugestaltung der internen Strukturen durch die BKK kann der Prozess weiterhin extern begleitet werden.



5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur



5.1. SoMAGAZIN und SoMA Publikationen

SoMAGAZIN

- Es erscheinen drei Ausgaben des SoMAGAZINs (Mai, August und Dezember) mit Fach- und Meinungsartikeln, Erfahrungsberichten, Tipps und DANKE sowie Informationen zu Aktivitäten der SoMA.
- Die Magazine werden per Post bzw. per Mail an Mitglieder und Fördermitglieder verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder) und auch auf Kongressen und Tagungen ausgelegt. Sie sind nicht im offenen Downloadbereich von www.soma-ev.de, stehen Mitgliedern mit Login jedoch auf dem Serviceportal des Vereinsverwaltungsprogramms SEWOBE zur Verfügung.

Karte „Mit Zuversicht und SoMA e.V. die Welt entdecken“
Um Spender zu gewinnen, wurde ein Flyer erstellt.

SoMA e.V. – Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität (überarbeitete Neuauflage)
Zusammenfassung der Aktivitäten, Angebote und Kooperationen von SoMA e.V.

Anorektale Fehlbildungen – Information für Patient:innen, Angehörige und Fachleute (überarbeitete Neuauflage)
Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.

Morbus Hirschsprung – Information für Patient:innen, Angehörige und Fachleute (überarbeitete Neuauflage)
Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.

NEU: SoMA Thema – Schwerbehindertenausweis
Informationen und Tipps zu Ansprüchen, Beantragung und Vorteilen des SBA

SoMA Thema Ernährung (überarbeitete Neuauflage)
Übersichtsartikel zur Ernährung mit Tipps zur Ernährungsanpassung sowie Links zu weiterführender Information

NEU: SoMA Thema Beikost
Alles rund um das Thema Beikost, vom ersten Brei bis zum Übergang zur Familienkost



Alle SoMA Informationen und Broschüren >>>

6. Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke

6.1. Interdisziplinärer Fachbeirat

Der interdisziplinäre Fachbeirat von SoMA e.V. setzt sich aus Fachleuten aus Kinderchirurgie, -urologie, Gynäkologie, Nephrologie, Pädiatrie, Psychologie, Physiotherapie, Proktologie, Erwachsenen Chirurgie sowie Pflege- und Hilfsmittelversorgung zusammen. Die 26 Mitglieder des Beirats unterstützen den Verein ehrenamtlich in Fragen zu ARM, MH und KE.

Die Berufung des Beirats erfolgt alle drei Jahre, die nächste Neuberufung ist für 2025 vorgesehen. Die Liste des Beirats stellt keine Operations- bzw. Behandlungsempfehlung von Seiten SoMA e.V. dar.

Unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/ kann diese Liste heruntergeladen 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; diese Liste ist zu finden unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/.

6.3. Gesundheitspolitik und Zentralisierung

Auch im Jahr 2024 setzten wir uns nachdrücklich für eine Zentralisierung in der Kinderchirurgie zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen mit ARM, MH und KE ein. Ziel ist es, eine spezialisierte und gebündelte Versorgung sicherzustellen mit der notwendigen Erfahrung und Expertise bei Operation und Nachsorge.

Wir engagieren uns gemeinsam mit Kooperationspartnern in politischen Gremien und beziehen dabei die Sicht der Eltern, Kinder sowie jugendlichen und erwachsenen Betroffenen und deren Bedürfnisse ein. SoMA beteiligt sich an Publikationen und setzt den Dialog mit kinderchirurgischen Einrichtungen und Fachgesellschaften fort. Wir unterstützen Zertifizierungsprozesse auf nationaler und internationaler Ebene.

Gemeinsam setzen wir uns mit der Selbsthilfeorganisation KEKS e.V. für die Zentralisierung in der Kinderchirurgie ein und begleiten VACTERL-Patient:innen.

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

6.4. Nationale Netzwerke (AsaF, CURE-Net)

Unabhängig von Gruppierungen haben Vertreter:innen von SoMA e.V. an der Überarbeitung der AWMF-Leitlinien zu anorektalen Fehlbildungen und M. Hirschsprung mitgewirkt sowie die neue Leitlinie „Epidemiologie, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Blasenektrophie-Epispadie Komplex (BEEK)“ kommentiert.

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. Inzwischen ist AsaF ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Es finden regelmäßig Fallkonferenzen, sogenannte virtuelle Boards statt. Hier werden unter 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 zum Beispiel CureforU, wird gepflegt.

Forschungsnetzwerk „CURE-Net“



Im 2009 gegründeten CURE-Net (Forschungs-Netzwerk für congenitale (= angeborene) uro-rektale Fehlbildungen, www.cure-net.de) arbeiten Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen und Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.) zusammen, um das Wissen über die beiden seltenen Erkrankungen zu vermehren. In Deutschland werden jährlich etwa 200 Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung (ARM) und ca. 30 Kinder mit dem Blasenektrophie/Epispadie-Komplex (BEEK) 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



International
vernetzt:
SoMA e.V.



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.

6.5. 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. Mehr Info zu CureforU unter: www.cureforu.com

ARM-Net



Das European Consortium for AnoRectal Malformations, ARM-Net (www.arm-net.eu) ist das internationale Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen. Es wurde 2010 von Mitgliedern von CURE-Net (dem deutschen Forschungsnetzwerk), niederländischen Kinderchirurg:innen, Genetiker:innen und Epidemiolog:innen sowie der italienischen (AIMAR), der niederländischen (Vereniging Anusatriesie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/ Patientenorganisationen gegründet.

Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen mit anorektaler Fehlbildung. ARM-Net ist Supporting Member des eUROGEN-Netzwerks. Dr. Miriam Wilms vertritt die SoMA als Beauftragte für Qualitätssicherung und Netzwerkarbeit in ARM-Net.

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.

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/).

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

2024 wurde die Arbeit an der Erstellung der ARM-Guidelines unter der Beteiligung der Patientvertreter:innen (für SoMA Nicole Schwarzer) fortgesetzt und an den Regularien zur Zusammenarbeit von ARM-Net und eUROGEN sowie der Bewerbung des Registers gearbeitet. Neben der reinen Textversion erfolgte die Fertigstellung einer kompakten, grafisch aufbereiteten Form der Patient Journey ARM.

Aus dem SoMA Team wurde Miriam Wilms 2024 in eUROGEN als Fachexpertin für Zentralisierung berufen.

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/).

ERNICA besteht aus 52 Vertreter:innen von Kliniken als Vollmitglieder bzw. affiliated partners aus 21 Mitgliedstaaten und Patientvertreter:innen. Supporting Partners sind zum Beispiel die europäische Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (ESPGAHN) und die europäische Gesellschaft für Kinderchirurgie (EUPSA). Aus dem SoMA Team vertreten Annette Lemli und Sabine Alexander die Interessen der Patient:innen in ERNICA zusammen mit Anke Widenmann (KEKS e.V.) und weiteren Partnern; seit 3/2022 ist A. Lemli Deputy Lead der ePAG ERNICA.

2024 nahmen die beiden SoMA Team-Mitglieder am Jahrestreffen in Breslau teil und stellten die ePAG-Aktivitäten vor. Es erfolgte die Mitarbeit an der Erstellung von Qualitätsindikatoren zur Behandlung des rectosigmoiden Morbus Hirschsprung, eine aktive Mitwirkung an zahlreichen Onlinemeetings und Arbeitsgruppen, u.a. der Cross-ERN Working-Group eUROGEN/ERNICA. Aktuell wird an der Überarbeitung der Leitlinien für den rectosigmoiden Morbus Hirschsprung gearbeitet.



ADOLESCENCE / all genders

Adolescence is a unique stage /human development, an important time for laying down foundations of good health.

Learning that today's self care/ treatments can improve quality of life and longevity

Collaboration between paediatric and adult teams and parents should be in place to enable the adolescent to develop emotionally healthy ways of living with and managing their chronic illness

What may happen:

- Anxiety about body image
- Fear of intimacy, discomfort, pain
- Soiling, faeces marking clothing
- Smell of stool/urine
- Scars
- Genitalia different
- Loneliness
- Reluctant to form friendships
- Low self-esteem

Best practice:

Empowerment/Self-Advocacy

- Young person at the centre of decision making
- Make informed choices about their health
- In depth understanding ARM – impact adulthood

Parents/Professionals:

- Listen, encourage self-confidence
- Self-reliance, promote independence
- Patient associations – contact with other young people
- Transition – single point of contact/care coordinator
- Signposting – multidisciplinary professionals

12

7. Kooperationen und Mitgliedschaften

7.1. SoMA Austria

SoMA
AUSTRIA

Es besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen SoMA Austria und SoMA e.V., die in einem Kooperationsvertrag geregelt ist. Familien und Betroffene können in beiden Vereinen zu Sonderkonditionen Mitglied werden. 2024 sind 27 österreichische Mitglieder bei SoMA, die Mehrheit auch Mitglied bei SoMA Austria.

Gemeinsame Projekte sind zum Beispiel die Patient Journey „Schritt für Schritt“ für Morbus Hirschsprung und die Erstellung des neuen Themenhefts „Ernährung bei ARM, MH und KE“.

7.2. KEKS e.V.

KEKS
Selbsthilfeorganisation für
Speiseröhrenerkrankungen

KEKS e.V. und SoMA e.V. nutzen Synergien, um die Versorgung von Patient:innen mit Östophagusatresien, ARM, MH und KE zu verbessern. Ein Schwerpunkt liegt auf der Beratung von VACTERL-Patient:innen sowie der gegenseitigen Vertretung in nationalen Netzwerken und internationalen Aktivitäten wie ERNICA. Beide Organisationen setzen sich zudem gemeinsam für gesundheitspolitische Themen ein, insbesondere die Zentralisierung in der Kinderchirurgie.



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

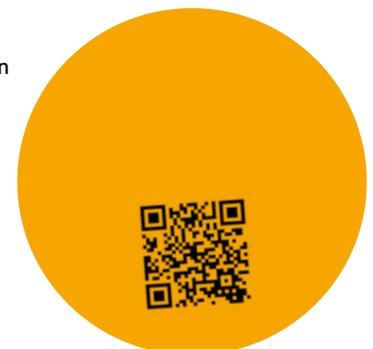
- GPGE
Gesellschaft für pädiatrische
Gastroenterologie und
Ernährung
- Sozialverband VdK



Zusammenarbeit mit nationalen Selbsthilfevereinen oder Fachgesellschaften

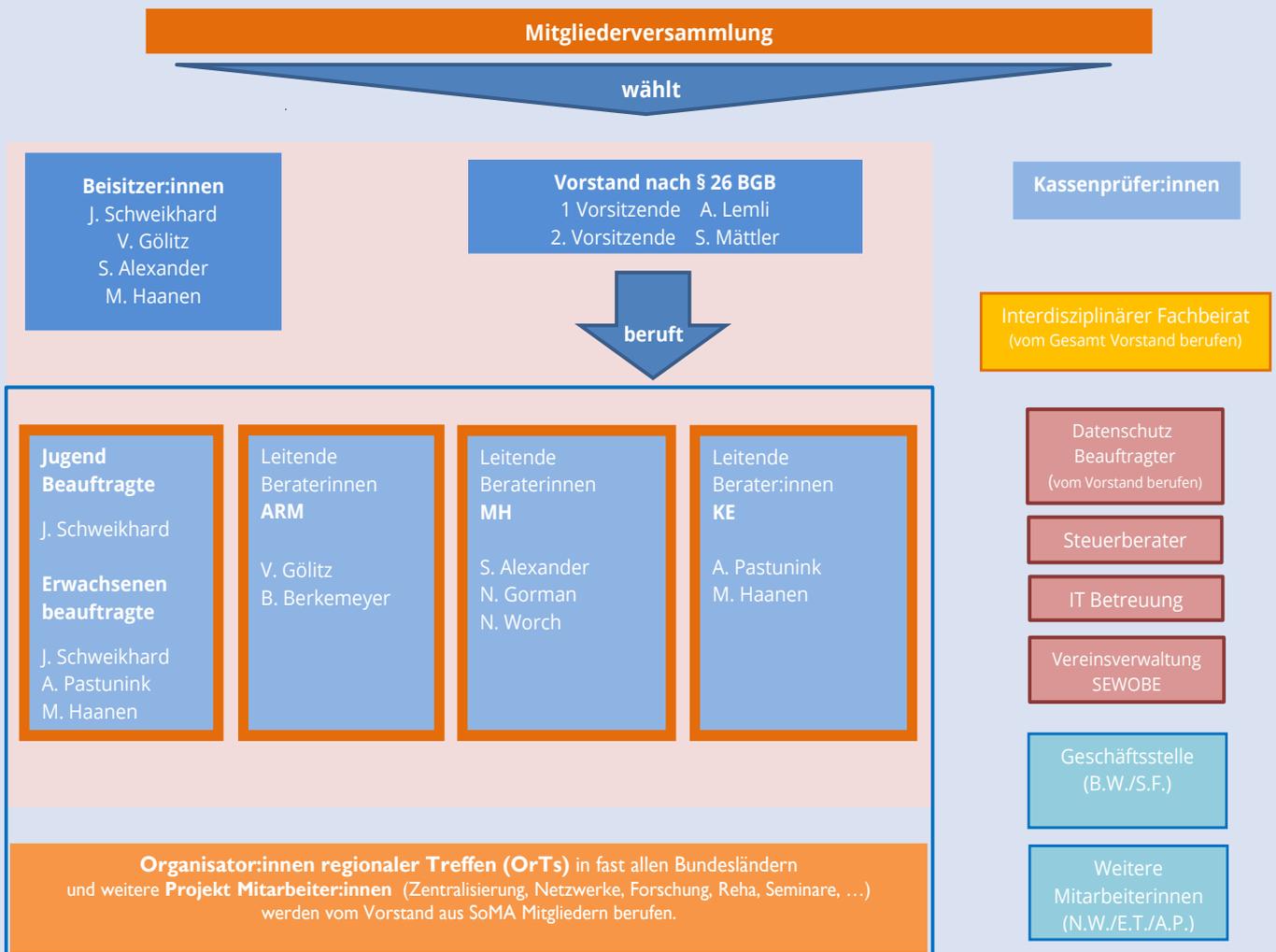
- AsbH – Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.
- Deutsche ILCO e.V.
- K.i.s.E. e.V.
- SHG Blasenektrophie/Epispadie e.V.
- Stoma-Welt e.V.
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Arque – Selbsthilfe von und für Menschen mit Spina bifida

Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfevereinen



8. Vereinsstruktur

SoMA Organigramm Stand 31.12.2024



Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2024

Die Vorstandsämter werden sowohl haupt- als auch ehrenamtlich ausgeübt. Der jeweilige Arbeitsumfang sowie die Zuordnung der Ämter und Aufgaben sind unter <https://www.soma-ev.de/soma/team/> ersichtlich.

Die Mehrzahl der SoMA Team-Mitglieder haben ein betroffenes Kind oder sind selbst von einer anorektalen Malformation, Morbus Hirschsprung oder Kloakenekstrophie 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.

Annette Lemli, 1. Vorsitzende,
Einkaufsleiterin
(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

Sylvia Mättler, 2. Vorsitzende,
Fach-Krankenschwester
(Anästhesie und Intensivmedizin)
(60 % Stellenumfang und Ehrenamt)

Beisitzer:innen:

Jennifer Schweikhard,
Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin
(M.A. – Beratung und Steuerung),
Trauma-Pädagogin
(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

Vera Gölitz,
Apothekerin

Sabine Alexander,
Dipl.-Sozialarbeiterin

Michel Haanen,
Familiensozialarbeiter/
Coach für
Sexualberatung



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 Gölitz (siehe Vorstand)

Brigitte Berkemeyer,
Diplom-Sozialpädagogin/
-Sozialarbeiterin, Erzieherin



Leitende Beraterinnen – MH

Sabine Alexander (siehe Vorstand)

Nadine Gorman, Dipl.-Psychologin

Nana Worch, Studentin
Lehramt an Förderschulen



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)

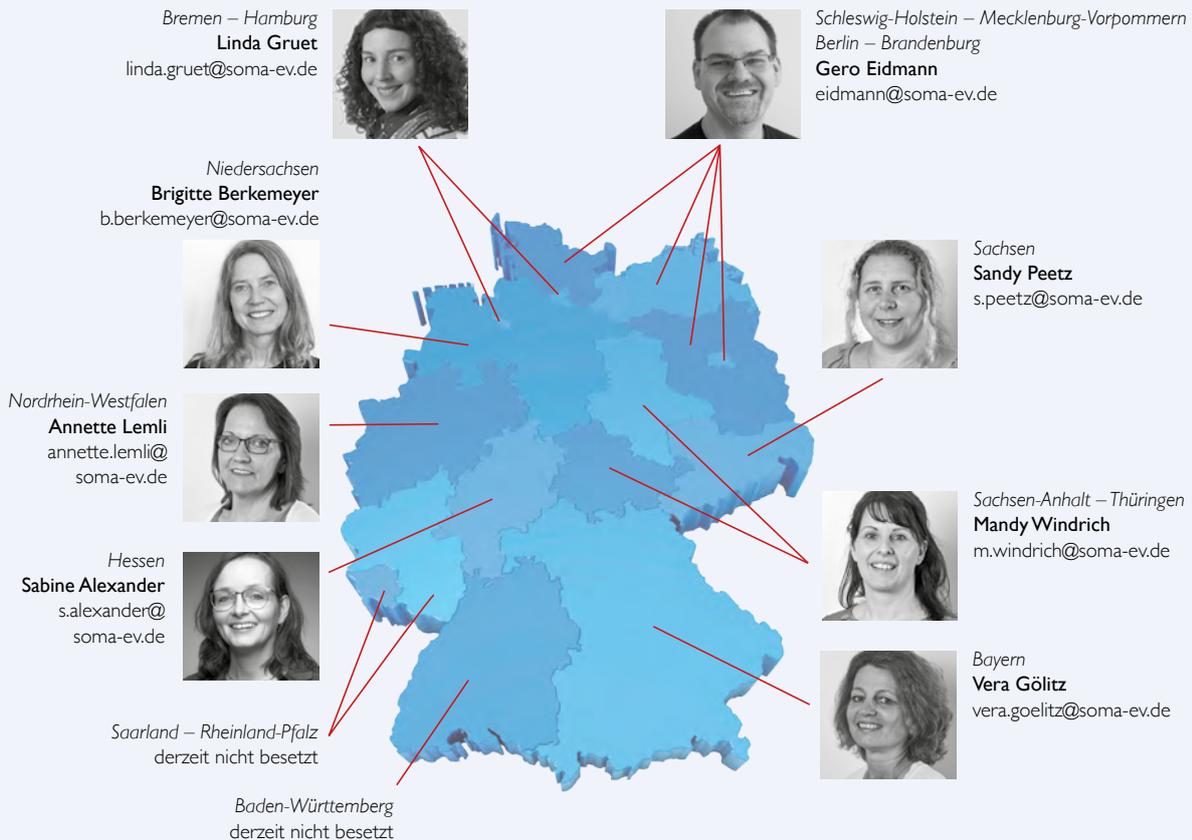
Michel Haanen (siehe Vorstand)

Anne Pastunink (siehe oben)

Alle
Kontaktdaten



ORGANISATOR:INNEN REGIONALER TREFFEN (ORTs)



KOORDINATION REGIONALE TREFFEN



Sylvia Mättler
s.maettler@soma-ev.de



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



Weitere Länder
Annette Lemli
mail@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER:INNEN FÜR PROJEKTE



**Beauftragte für
Qualitätssicherung und
Netzwerkarbeit**
Dr. med. Miriam Wilms
m.wilms@soma-ev.de

Forschungsfragen/Cure-Net
**Prof. Dr. med. Ekkehart
Jenetzy**
jenetzy@soma-ev.de

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

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

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

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

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

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

**für Anfragen in russisch, türkisch
und usbekisch**
Orif Ahmadaliyev
orif.ahmadaliyev@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 22).

8.4. Geschäftsstelle und weitere Mitarbeiter:innen/Dienstleister

Die Geschäftsräume von SoMA e.V. befinden sich in der Blombergstr. 9 in 81825 München. Von dort aus arbeiten die für SoMA tätigen Teilzeitkräfte in einem Büroraum. In einem Nebenraum sind sämtliche SoMA Materialien gelagert.

Alle weiteren Mitarbeiter:innen arbeiten im Home-Office.

Angestellte Mitarbeiter:innen 2024

A. Lemli, S. Mättler und **J. Schweikhard** (in Teilzeit)
– siehe Vorstandsmitglieder

B. Wende (angestellte Mitarbeiterin/Teilzeit in der Geschäftsstelle München)
Organisation und Vereinsverwaltung, Unterstützung Veranstaltungsorganisation, Versand, vorbereitende Buchhaltung, sonstige Bürotätigkeiten

A. Dürr (bis 04/2024– angestellter Mitarbeiter/Teilzeit in der Geschäftsstelle München)
Organisation und Vereinsverwaltung, Unterstützung Veranstaltungsorganisation, Versand, sonstige Bürotätigkeiten

S. Fröhler (angestellte Mitarbeiterin/Mini-Job in der Geschäftsstelle München)
Vereinsverwaltung, Versand, sonstige Bürotätigkeiten

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

A. Pastunink (Werkstudentin im Home-Office)

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

N. Worch (Werkstudentin im Home-Office)
Redaktionelle Betreuung der SoMA Website, Aufbau und Einbindung von Podcasts, Betreuung des Mitgliedsportals und Koordination von Beiträgen, Koordination der Arbeitsgruppe erwachsene Betroffene

Datenschutz

J. Kubieziel ist 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

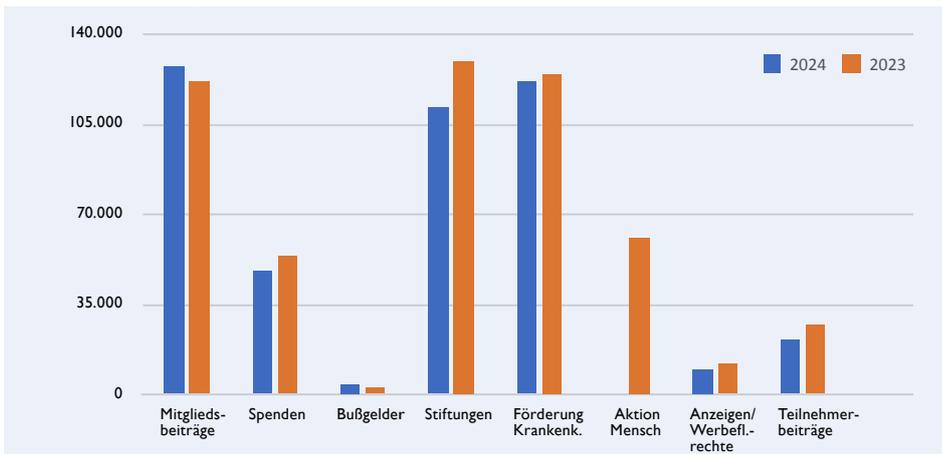
Die Kanzlei Schneider und Partner GmbH berät SoMA e.V. in steuerlichen Fragen, erstellt die Lohnbuchhaltung, den Jahresabschluss und Steuererklärungen.

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

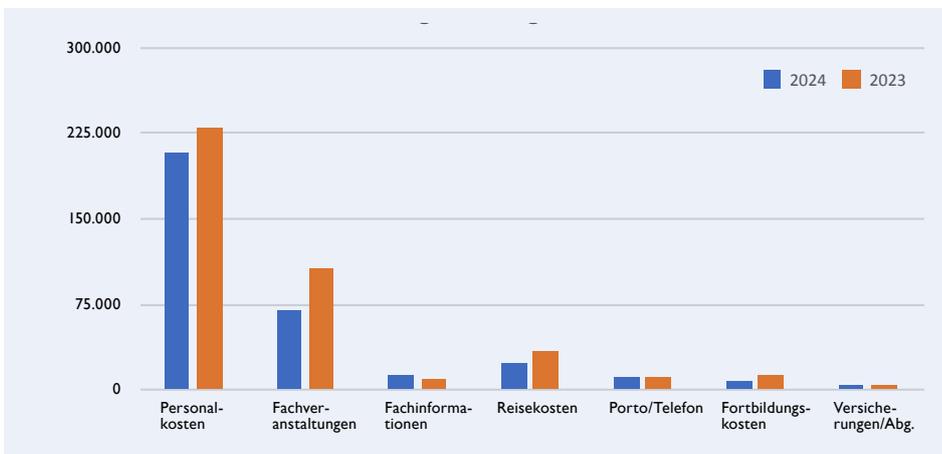
Einnahmen im Vergleich 2024/2023 (in €)



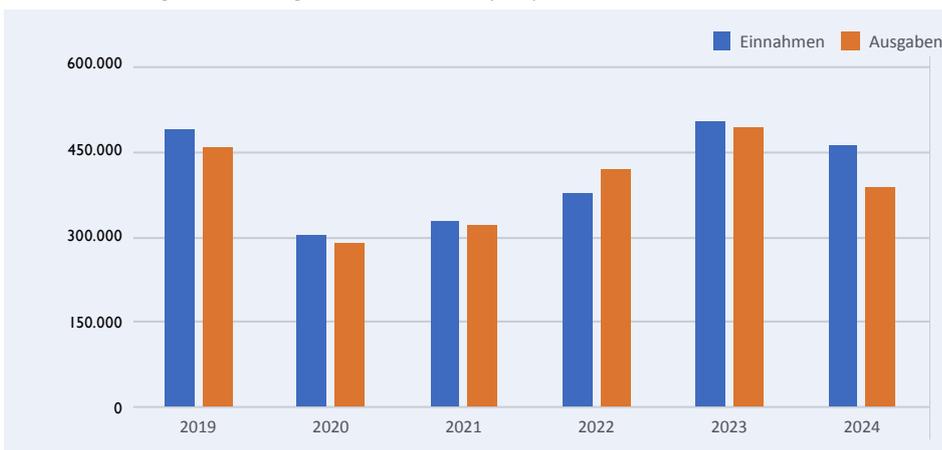
Der Jahresabschluss 2024 ist als Anlage 9.3. beigefügt.

Ergänzend sind hier einige Grafiken abgebildet und wichtige Hinweise aufgeführt.

Ausgaben im Vergleich 2024/2023 (in €)



Einnahmen/Ausgaben im Vergleich 2019 – 2024 (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 und S. Mättler in Teilen den Maßnahmekosten zuzuordnen.

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 2024 in Mischform (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig.
- 12 weitere Team-Mitglieder sind regelmäßig rein ehrenamtlich tätig.
- Insgesamt wurden 2024 von diesen 17 Team-Mitgliedern 3.500 Stunden ehrenamtlich erbracht.



Betrachtungen zur finanziellen Lage von SoMA:

Insgesamt schloss SoMA e.V. das Jahr 2024 mit rd. 73.000 € ab und konnte mit dem Vereinskonto aus den Vorjahren mit einem Kassenbestand von insgesamt rd. 143.000 € in das Jahr 2025 gehen.

Die positive Entwicklung der Finanzen von SoMA e.V. ist vor allem dem engagierten Einsatz des Teams, der Pauschalförderung durch die GKV, der Unterstützung durch zahlreiche Stiftungen und einem hohen Spendenaufkommen zu verdanken. Besonders hervorzuheben sind die zahlreichen Aktionen der Mitglieder wie Anlassspenden und Sammelaktionen. Ziel bleibt es, diese positive Entwicklung fortzusetzen und eine höhere Rücklage aufzubauen, um die laufenden Aktivitäten und die finanzielle Unabhängigkeit langfristig zu sichern.

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

Wie bereits in den Mitgliederversammlungen seit 2018 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 und es mussten bereits vor Abschluss des Klageverfahrens sozialversicherungspflichtige Leistungen gezahlt werden.

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 auch für diesen Zeitraum eine Nachforderung. Ansonsten gab es bei dieser Betriebsprüfung keinerlei Beanstandungen.

Im Juli 2024 fand die Gerichtsverhandlung zur eingereichten Klage statt. Nach Auffassung des Gerichts handelte es sich um sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis. SoMA nahm die Klage zurück und im Anschluss auch den Widerspruch zur Betriebsprüfung 2018–2021.

Insgesamt entstanden SoMA im Zuge dieser Verfahren Kosten in Höhe von 24.523,38 € für die sozialversicherungspflichtigen Abgaben, Rechtsanwalts- und Gerichtskosten.

Vorsorglich hatten wir 2018 diese Vorgänge unserer Vermögensschadenshaftpflichtversicherung gemeldet. Nach Abschluss der Verfahren erhielten wir als Versicherungsleistung die gezahlten Arbeitnehmeranteile und anteilig Rechtsanwalts- und Gerichtskosten mit einer Summe von insgesamt 12.136,68 €.

10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

Pauschale Fördermittel

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2024 von der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ pauschale Fördermittel in Höhe von **110.000 €**. (gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der Selbsthilfe-bundesorganisationen durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach § 20h SGB V für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfaufgaben).

Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss folgender Verbände: Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Von dieser Förderung werden regelmäßige Ausgaben wie Büromiete, Telefon, Internet, Porto, Kontoführung, Büromaterial, technische Ausstattung, Gebühren für Steuerberatung, Versicherungen, Durchführung von Gremiensitzungen, Mitgliedsbeiträge für Dachorganisationen und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurden Online-Seminare für verschiedene Zielgruppen, pflegerische und psychosoziale Beratung und die Überarbeitung und Neuerstellung folgender Informationsmaterialien unterstützt:

- Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität
- Anorektale Fehlbildungen – Information für Patient:innen, Angehörige und Fachleute
- Morbus Hirschsprung - Information für Patient:innen, Angehörige und Fachleute
- SoMA Thema Schwerbehindertenausweis
- SoMA Thema Ernährung
- SoMA Thema Beikost

Projektförderung

Vom BKK-Dachverband e.V. erhielt SoMA e.V. für das Projekt „Neugestaltung interner Strukturen“ für die Jahre 2024 und 2025 Fördermittel in Höhe von insgesamt **11.500 €**.

GKV-Gemeinschafts-förderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Förderungen von Stiftungen und Vereinen

- **Marga und Walter Boll-Stiftung: 6.500 €** für die Fachtage Kloakenekstrophie in Köln
- **Bürgerstiftung Kerscher: 1.700 €** für den regionalen Fachtage und ein Elterntreffen in Nürnberg
- **Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung: 1.312,62 €** für den regionalen Fachtage NRW, **3.250,54 €** für das Jugendwochenende in Mainz sowie **3.450 €** für die SoMA Kinderbücher
- **Anna Geissler-Stiftung: 8.900 €** für Mütter- und Väterseminar
- **Heinz und Inge Hornung Stiftung: 15.000 €** für die SoMA Schwerpunktreha 2025, **2.000 €** für die Fachtage Kloakenekstrophie in Köln sowie **1.000 €** für die SoMA Beratungsangebote
- **Herzenswünsche e.V.: 1.500 €** für die SoJA 2024 und **5.000 €** für die SoMA Arbeit allgemein
- **Erika Reinhardt-Stiftung: 20.000 €** für das Projekt „KEKS e.V. und SoMA e.V. – Synergien nutzen und netzwerken – gemeinsam auf dem Weg für eine bessere Versorgung von Patient:innen mit Ösophagusatresie und anorektalen Malformationen“
- **RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“: 32.000 €** für das Nachsorgeseminar „Das schaffst du alleine“ und die Jugendwoche in Kastellaun

Außerdem erhielt SoMA eine Förderung von einer Stiftung, die namentlich nicht genannt werden möchte.

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 2024 Bußgelder in Höhe von **4.020 €** zugewiesen. Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

Spenden

Im Jahr 2024 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **48.370 €**.

Darin enthalten sind Firmenspenden und zahlreiche Anlass- bzw. Aktionsspenden, die auch durch SoMA Familien vermittelt wurden (Geburtstagsfeiern, zwei Benefizkonzerte, Aktionen von Firmen, Adventsaktion der SoMA Freunde) – herzlichen Dank an alle (siehe auch SoMAGAZIN).





Foto: RTL/Guido Engels

Vielen Dank auch an die Deutsche Ilco e.V., die im Rahmen der Aktion „Jeder Meter zählt“ **5.775,31 €** für SoMA sammelte.

Boosten für SoMA – we can Help bzw. Bildungsspender

Durch die Aktion *Spenden durch Online-Einkauf* erhielt SoMA 2024 rd. **166 €**.

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 Mitarbeiter-Aktion: Mitarbeiter:innen können eine Spende an einen gemeinnützigen Verein machen, Intel GmbH stockt diese dann auf.

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt von den Hilfsmittel-Firmen Coloplast GmbH, Publicare GmbH und Wellspect GmbH

- im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **4.500 €**
- durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **5.390 €**

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2024 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: Hollister Inc. (**100 €**), PublicCare GmbH (**50 €**)

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.

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.

SoMA Freundeskreis

Seit 2021 setzen sich die SoMA Freunde dafür ein, zusätzliche finanzielle Mittel für die SoMA zu generieren und auf die Anliegen von Eltern und Betroffenen aufmerksam zu machen. Sie verstehen sich als Multiplikatoren und helfen bei der Öffentlichkeitsarbeit. Dafür wurden Infomaterialien für Spendenaktionen entwickelt. Zudem bemühen sich die SoMA Freunde, neue Förderer und Sponsoren zu gewinnen, um die Arbeit der SoMA weiter zu unterstützen.

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



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 143/221/60292 vom 25.04.2023, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.

II. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind bereits für das Jahr 2025 geplant:

Datum	Titel/Bezeichnung	Ort	Zielgruppe
24.01.	Baden-Württemberg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Karlsruhe	Eltern/Betroffene
25.01.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 1/3	online	Kinder 8–12 J.
14.02.	Workshop „Genetik“	online	Eltern und erw. Betroffene
22.02.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 2/3	online	Kinder 8–12 J.
01.03.	Hessen – Stammtisch SoMA Mitglieder	Marburg	Eltern/Betroffene
05.03.-01.04.	SoMA Schwerpunkt-Reha	Usedom	Kinder 5–12 J. + 1 Elternteil
07.–09.03.	Jugend-Wochenende	Stuttgart	Jugendliche (13–17 J.)
15.03.	Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern – Stammtisch SoMA Mitglieder	Kiel	Eltern/Betroffene
19.03.	Seminar – Ernährungsfragen bei MH	online	Eltern/Betroffene MH
21.03.	Bayern – Stammtisch SoMA Mitglieder	Nürnberg	Eltern/Betroffene
22.03.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 3/3	online	Kinder 8– 12 J.
24.03.	Hand in Hand-Seminar – „Geschwisterbeziehung stärken“	online	Eltern
05.04.	Berlin – Brandenburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Berlin	Eltern/Betroffene
09.–11.05.	SoMA Jahrestagung	München	SoMA Mitglieder und Interessierte
31.05.	Fachtag Kloakenekstrophie	Münster	Eltern/Betroffene/Interessierte
02.–09.08.	SoMA Jugendwoche	Bad Bederkesa	Jugendliche (13–17 J.)
August	Regionaler Fachtag – NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
30.08.	Bremen – Hamburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Bremen	Eltern/Betroffene
03.09.	MH-Erwachsenen-Seminar „Nachsorge“	online	Betroffene ab 18 J.
06.09.	Fachtag Erwachsene	online	Betroffene ab 18 J.
24.–28.09.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Münster	Kinder 6–12 J. + 1 Elternteil
25.–29.09.	Familien-Seminar	Gstadt	Eltern, betroffene Kinder zw. 5 und 7 J. und Geschwister
27.09.	Regionaler Fachtag – Bayern	Nürnberg	Eltern/Betroffene/Interessierte
17.10.	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht und Wahlen	online	Mitglieder/Fördermitglieder
18.10.	MH-Patiententag	online	Eltern/Betroffene MH
07.11.	Bremen – Hamburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Hamburg	Eltern/Betroffene
10.11.	Hand in Hand-Seminar – „Ängste und emotionale Unterstützung bei medizinischen Eingriffen und der täglichen Pflege“	online	Eltern
21.11.	Vorstandssitzung	Kassel	Vorstand & leitende Berater:innen
in Planung	Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen – Familientreffen SoMA Mitglieder	Leuna	Eltern/Betroffene
01.12.	Informationsveranstaltung – „SoMA stellt sich vor“	online	Interessierte

2026 wird die SoMA Jahrestagung voraussichtlich wieder als Online-Veranstaltung stattfinden.



Schlussbemerkung

Ein herzliches Dankeschön an alle, die mit ihrem Engagement dazu beitragen, dass SoMA e.V. den Mitgliedern Jahr für Jahr ein vielfältiges Angebot an Aktivitäten und wertvollen Informationen bieten kann. Durch diese Unterstützung gelingt es, die Lebensqualität von Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung nachhaltig zu verbessern.

Unser besonderer Dank gilt:

- *den ehrenamtlichen leitenden Berater:innen, Organisator:innen regionaler Treffen, Projektbetreuer:innen, Mitarbeiter:innen und Vorstandsmitgliedern, die mit großem Einsatz und viel Herz die Ziele von SoMA e.V. voranbringen,*
- *den Referent:innen und Fachleuten, die SoMA mit ihrem Wissen und ihrer Expertise bereichern,*
- *den zahlreichen engagierten Mitgliedern, die ihre Zeit, Ideen und tatkräftige Unterstützung einbringen,*
- *allen, die SoMA e.V. durch finanzielle Zuwendungen fördern.*

Euer Beitrag ermöglicht wertvolle Hilfe und neue Perspektiven.

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:

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

Stand: März 2025





Schneider + Partner GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft

Schackstr. 1
80539 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2024

SoMA e.V.

Blombergstr. 9

81825 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2024

SoMA e.V.
München

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. UMLAUFVERMÖGEN			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1.532,00		1.350,50
2. Sonstige Vermögensgegenstände	<u>1.455,00</u>		<u>1.455,00</u>
		2.987,00	2.805,50
II. Kasse, Bank		143.007,87	70.213,69
		<u>145.994,87</u>	<u>73.019,19</u>

VERMÖGENSÜBERSICHT zum 31. Dezember 2024

SoMA e.V.
München

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. VEREINSVERMÖGEN			
I. Vereinskaptal			
1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO		72.904,31	21.293,13
II. Jahresergebnis		73.090,56	51.611,18
B. VERBINDLICHKEITEN			
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	0,00		10,00
2. Erhaltene Anzahlungen auf Bestellungen	0,00		50,00
3. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	<u>0,00</u>		<u>54,88</u>
		0,00	114,88
		<u>145.994,87</u>	<u>73.019,19</u>

EINNAHMEN-AUSGABENRECHNUNG vom 01.01.2024 bis 31.12.2024

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. IDEELLER BEREICH			
I. Nicht steuerbare Einnahmen			
1. Mitgliedsbeiträge	127.805,00		121.525,00
2. Zuschüsse	121.500,00		186.020,00
3. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	<u>20.438,60</u>		<u>11.425,36</u>
		269.743,60	318.970,36
II. Nicht anzusetzende Ausgaben			
1. Personalkosten	206.917,02		230.456,00
2. Raumkosten	9.691,93		9.392,59
3. Übrige Ausgaben	<u>172.825,99</u>		<u>253.434,17</u>
		389.434,94	493.282,76
Gewinn/Verlust ideeller Bereich		<u>119.691,34-</u>	<u>174.312,40-</u>
B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
I. Ideeller Bereich (ertragsteuerneutral)			
1. Steuerneutrale Einnahmen			
Spenden	159.983,90		183.990,58
Sonstige steuerneutrale Einnahmen	<u>0,00</u>		<u>500,00</u>
		159.983,90	184.490,58
Gewinn/Verlust ertragsteuerneutrale Posten		<u>159.983,90</u>	<u>184.490,58</u>
C. VERMÖGENSVERWALTUNG			
I. Einnahmen			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen Erträge Werbung		4.500,00	7.210,00
Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung		<u>4.500,00</u>	<u>7.210,00</u>

EINNAHMEN-AUSGABENRECHNUNG vom 01.01.2024 bis 31.12.2024

SoMA e.V.
München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
I. Sonstige Zweckbetriebe 2 (Umsatzsteuerfrei)			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen	21.894,00		27.565,00
2. Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen	<u>979,00</u>		<u>1.697,00</u>
		22.873,00	29.262,00
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe 2		<u>22.873,00</u>	<u>29.262,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe		<u>22.873,00</u>	<u>29.262,00</u>
E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Einnahmen aus Umsatzerlösen		5.425,00	4.961,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		<u>5.425,00</u>	<u>4.961,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe		<u>5.425,00</u>	<u>4.961,00</u>
F. JAHRESERGEBNIS		<u>73.090,56</u>	<u>51.611,18</u>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2024

SoMA e.V.
München

AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen				
650	Forderungen		1.532,00	1.350,50
Sonstige Vermögensgegenstände				
725	Kautionen		1.455,00	1.455,00
Kasse, Bank				
920	Barkasse	144,35		271,44
950	BFS Konto - Sonderaktionen	41.335,36		40.032,99
951	BFS Konto - Bußgelder	4.025,94		6,54
952	Sparkasse - Hauptkonto	90.908,95		27.186,59
953	Paypal	<u>6.593,27</u>		<u>2.716,13</u>
			143.007,87	70.213,69
Summe Aktiva			<u>145.994,87</u>	<u>73.019,19</u>

KONTENNACHWEIS zur Vermögensübersicht zum 31.12.2024SoMA e.V.
München

PASSIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
1170	Vereinskapi tal § 62 Abs. 3 AO Vereinskap./s.Mittel nach § 62 (3) AO		72.904,31	21.293,13
	Jahresergebnis Jahresergebnis		73.090,56	51.611,18
955	Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten Kreditkarte Sparkasse # 1332		0,00	10,00
1331	Erhaltene Anzahlungen auf Bestellungen Erhaltene Beiträge Folgejahr		0,00	50,00
1340	Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen Verbindlichkeiten für Lieferung und Leis		0,00	54,88
	Summe Passiva		<u>145.994,87</u>	<u>73.019,19</u>

KONTENNACHWEIS zur EINNAHMEN-AUSGABENRECHNUNG vom 01.01.2024 bis 31.12.2024SoMA e.V.
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	IDEELLER BEREICH			
	Mitgliedsbeiträge			
2110	Mitgliedsbeiträge	117.385,00		111.240,00
2111	Fördermitgliedsbeiträge	10.420,00		10.665,00
2112	Beiträge aus Vorjahr	<u>0,00</u>		<u>380,00-</u>
			127.805,00	121.525,00
	Zuschüsse			
2300	Zuschüsse Aktion Mensch	0,00		61.020,00
2301	Zuschüsse KK §20c SGB V	<u>121.500,00</u>		<u>125.000,00</u>
			121.500,00	186.020,00
	Sonstige nicht steuerbare Einnahmen			
2400	Erstattungen U1 und U2	2.545,97		4.620,48
2401	Erlöse Mahngebühr Rücklastschrift	43,64		14,02
2402	Erstattungen Sonstige	1.692,31		4.110,86
2403	Einnahmen Bußgelder	4.020,00		2.680,00
2404	Schadensersatz Vermög. schad. Haftpflicht	<u>12.136,68</u>		<u>0,00</u>
			20.438,60	11.425,36
	Personalkosten			
2550	bez. Soz. vers. beiträge AN+AG Ant.	67.279,03-		79.793,65-
2551	bez. Lohnsteuer	21.236,94-		15.763,80-
2552	bez. Nettogehälter	117.122,33-		133.815,43-
2557	Berufsgenossenschaft	<u>1.278,72-</u>		<u>1.083,12-</u>
			206.917,02-	230.456,00-
	Raumkosten			
2661	Miete		9.691,93-	9.392,59-
	Übrige Ausgaben			
2510	Einzelfallhilfe	225,00-		716,80-
2512	Jugendarbeit	17.972,75-		18.687,17-
2513	Fachveranstaltungen	52.906,16-		105.917,22-
2514	Fachinformation	13.112,30-		10.859,93-
2515	Einzelberatungen EA	4.440,00-		2.970,00-
2516	Fachweiterbildungen	148,75-		1.600,00-
2700	sonstige betriebliche Aufwendungen	3.163,45-		6.634,30-
2701	Vereinsverwaltung	4.079,18-		4.678,17-
Übertrag		96.047,59-	53.134,65	152.063,59-
				72.941,82-

KONTENNACHWEIS zur EINNAHMEN-AUSGABENRECHNUNG vom 01.01.2024 bis 31.12.2024SoMA e.V.
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		96.047,59-	53.134,65	72.941,82- 152.063,59-
Übrige Ausgaben				
2702	Porto	7.069,08-		8.764,44-
2703	Telefon	4.050,98-		3.653,43-
2704	Internet	2.588,01-		2.509,83-
2705	Bürobedarf	2.034,17-		2.527,64-
2706	Fremdleistungen	5.164,33-		7.588,90-
2707	Sonstige Druckkosten	2.515,20-		4.145,33-
2708	Fachliteratur	34,68-		0,00
2710	Kosten Mitgliederverwaltung	52,64-		21,77-
2711	Kosten Geldverkehr	948,61-		1.004,15-
2712	Betriebsbedarf bis 149,99 €	414,08-		919,28-
2713	Betriebsbedarf 150 - 800 €	541,44-		4.684,19-
2753	Versicherungen	4.335,49-		4.875,35-
2754	Beiträge	577,90-		572,20-
2755	Künstlersozialkasse	133,00-		100,80-
2800	Öffentlichkeitsarbeit	1.456,47-		799,18-
2801	Fortbildungskosten	8.906,00-		13.216,48-
2802	Geschenke, Mitgliederversorgung	278,93-		462,11-
2810	Repräsentation, Geschenke für Nichtmitglieder	758,86-		1.356,98-
2811	Bewirtungskosten	581,90-		2.119,80-
2812	Reisekosten	24.574,81-		35.109,81-
2813	freiw. soz. Aufwendungen	0,00		115,46-
2894	Finanz-/Lohnbuchhaltung JA-Kosten	7.471,43-		5.527,55-
2895	Sonstige Abgaben	0,00		155,90-
2896	Rechts- und Beratungskosten	2.290,39-		0,00
2897	Coronahilfe Rückzahlung	<u>0,00</u>		<u>1.140,00-</u>
			172.825,99-	253.434,17-
ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN				
Spenden				
3220	erhaltene Spenden	48.370,74		54.171,81
3222	Zuwendungen Stiftungen/Vereine	<u>111.613,16</u>		<u>129.818,77</u>
			159.983,90	183.990,58
Sonstige steuerneutrale Einnahmen				
3200	Öffentliche Zuschüsse		0,00	500,00
VERMÖGENSVERWALTUNG				
Erträge Werbung				
4202	übertragene Werbeflächenrechte		4.500,00	7.210,00
SONSTIGE ZWECKBETRIEBE				
Einnahmen aus Umsatzerlösen				
6500	Einnahmen Zweckbetrieb VK Infomaterial	319,00		565,00
6520	Teilnehmerbeiträge § 4 Nr. 22a UStG	18.095,00		26.955,00
6521	TN-Beiträge Fachweiterbild. § 4 Nr. 22a UStG	<u>3.480,00</u>		<u>45,00</u>
			21.894,00	27.565,00
Übertrag			66.686,56	44.953,18

KONTENNACHWEIS zur EINNAHMEN-AUSGABENRECHNUNG vom 01.01.2024 bis 31.12.2024SoMA e.V.
München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag			66.686,56	44.953,18
Einnahmen aus sonstigen betrieblichen Erträgen				
6561	Einnahmen VK Selbstkostenpreis		979,00	1.697,00
SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE				
Einnahmen aus Umsatzerlösen				
8000	Einnahmen aus VK Sonstiges	35,00		361,00
8016	Sonstige Anzeigen- und Werbeeinnahmen	<u>5.390,00</u>		<u>4.600,00</u>
			5.425,00	4.961,00
JAHRESERGEBNIS				
	Jahresergebnis		<u>73.090,56</u>	<u>51.611,18</u>