

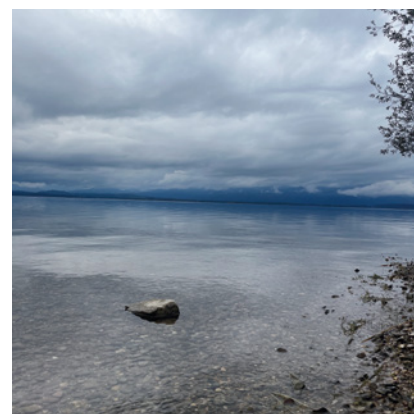
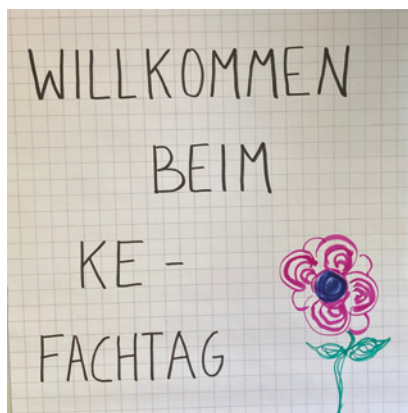
SoMA JAHRESBERICHT

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

A young girl with blonde braids and a pink sweater is holding a large bundle of glowing blue fiber optic cables. The cables are illuminated from within, creating a bright blue glow. The girl is looking at the camera with a slight smile. The background is dark and out of focus.

2025

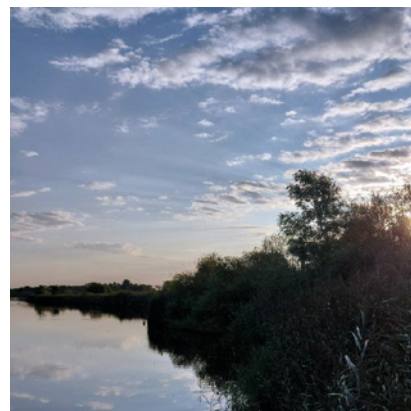
1. Daten und Fakten	4–5
2. Tabellarische Übersichten – SoMA Termine 2025	6–8
3. Veranstaltungen – Beratung/ Information/Austausch	9–11
4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges	12–13
5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur	14–15
6. Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke	16–18
7. Kooperationen und Mitgliedschaften	19
8. Vereinsstruktur	20–23
9. Finanzbericht	24–25
10. Zuschüsse/Zuwendungen/ Spenden	26–27
11. Ausblick	28
Schlussbemerkung/Impressum . .	30





Annette Lemli, 1. Vorsitzende und
Sylvia Mättler, 2. Vorsitzende von SoMA e.V.

© Andy Alexander, andyalexander.de



Editorial

Vernetzung, Engagement und Meilensteine prägten das Jahr 2025 bei SoMA e.V. in besonderer Weise. Unser Ziel blieb unverändert: Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung und Kloakenektrophie sowie ihre Angehörigen zu unterstützen, zu informieren und miteinander zu vernetzen, um damit nachhaltig zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beizutragen.

Vernetzung

Als Selbsthilfeorganisation ist es uns ein zentrales Anliegen, betroffenen Familien eine verlässliche Anlaufstelle zu bieten. Mit 33 Präsenz- und Online-Veranstaltungen, rund 1.200 Teilnehmenden, neuen Informationsmaterialien, digitalen Angeboten und persönlichen Beratungen konnten wir Orientierung geben und Unterstützung leisten. Die Rückmeldungen der Betroffenen zeigten, wie wertvoll der persönliche Austausch und die praktische Unterstützung in den Veranstaltungen war. Diese Begegnungen spiegelten besonders das Thema unserer Jahrestagung wider – „vernetzt und verbunden“, die einen Höhepunkt im SoMA Jahreskalenders darstellte.

Engagement

Ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit war zudem das außergewöhnliche Engagement unserer zahlreichen Ehrenamtlichen. Sie unterstützten uns bei der Organisation und Durchführung von Veranstaltungen, begleiteten Beratungsangebote, standen betroffenen Familien als Ansprechpartner:innen zur Seite und brachten ihre Erfahrungen und Kompetenzen in vielfältiger Weise ein. Gemeinsam mit dem hauptamtlichen Team sorgten sie für die Planung, Koordination und Weiterentwicklung unserer Angebote, die Erstellung von Informationsmaterialien, die Pflege digitaler Formate sowie die Vernetzung mit Fachstellen, Politik und anderen Selbsthilfeorganisationen. Dieses starke Miteinander bildet die Grundlage für unsere erfolgreiche Arbeit und macht viele unserer Angebote überhaupt erst möglich. Unser Engagement auf gesundheitspolitischer Ebene wurde fortgeführt, um auf Versorgungsdefizite aufmerksam zu machen und Verbesserungen für Betroffene voranzutreiben.

Meilenstein

Ein herausragender Meilenstein war 2025 die Aufnahme der Beratungsverfahren im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Einführung einer Mindestmenge für Korrekturoperationen bei Morbus Hirschsprung und anorektaler Fehlbildung, mit dem Ziel einer besseren Versorgung durch Bündelung der Expertise in erfahrenen Zentren. SoMA e.V. ist als Patientenvertretung in diesem Prozess aktiv beteiligt und wird sich dort weiter einbringen.



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). 2025 fand eine virtuelle Mitgliederversammlung statt.

Einmal jährlich veranstaltet SoMA außerdem eine bundesweite Fachtagung im Präsenz- oder Onlineformat, zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Sie umfasst Vorträge, Gesprächskreise, Zeit für den Austausch untereinander und mit Fachleuten sowie ein Kinder- und Jugendprogramm. 2025 fand diese Jahrestagung vom 9. bis 11. Mai erneut im Jugendgästehaus München-Thalkirchen statt.

SoMA aktiv

Neben den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern gibt es ehrenamtliche 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.

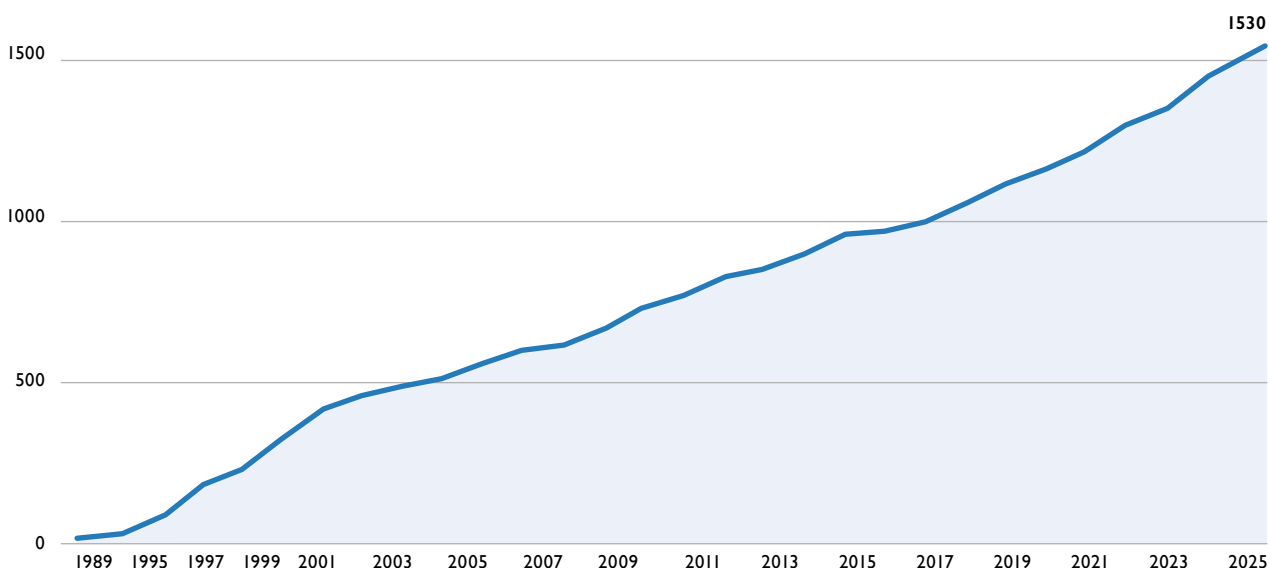
SoMA e.V. wird unterstützt und beraten von einem interdisziplinären Fachbeirat, der aus Ärzt:innen, Therapeut:innen und weiteren medizinischen, pflegenden oder psycho-sozial tätigen Fachleuten besteht. (Mehr unter: <https://www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/>)

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



1.2. Mitgliederzahlen zum 31.12.2025

Mitglieder* insgesamt: 1.530

(+85 i. Vgl. zu 2024)

davon *passive*** Mitglieder: 176 (+13)

Zusammensetzung der Mitglieder:

- Eltern/Großeltern/Pflegeeltern: 1.213 (+69)
- selbst betroffene Patient:innen,
die auch selbst Mitglied sind: 210 (+16)
- Partner von Betroffenen: 1
- Fördermitglieder: 104 (–2)
(davon 47 medizinisch tätige Fördermitglieder)

Nach Regionen und Untergruppen (Mitglieder und Fördermitglieder):

Baden-Württemberg:	203
Bayern:	310
Berlin:	73
Brandenburg:	28
Bremen:	20
Hamburg:	38
Hessen:	115
Mecklenburg-Vorpommern:	8
Niedersachsen:	136
Nordrhein-Westfalen:	312
Rheinland-Pfalz:	63
Saarland:	13
Sachsen:	48
Sachsen-Anhalt:	18
Schleswig-Holstein:	54
Thüringen:	26

Österreich 30, Schweiz 16,
Niederlande 2, Frankreich 6, USA 3, Australien 1

Interessierte (noch nicht Mitglied):

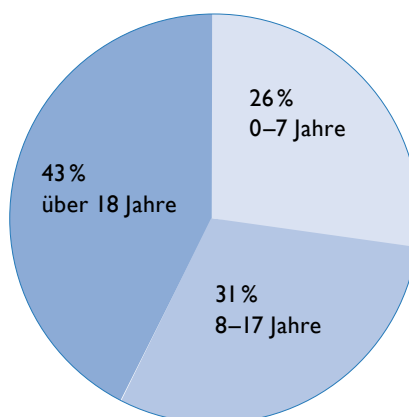
314 (ARM, MH, KE) entspricht -81 i. Vgl. zu 2024

Kündigungen im Jahr 2025:

30 (3 Fördermitglieder; 27 Mitglieder)

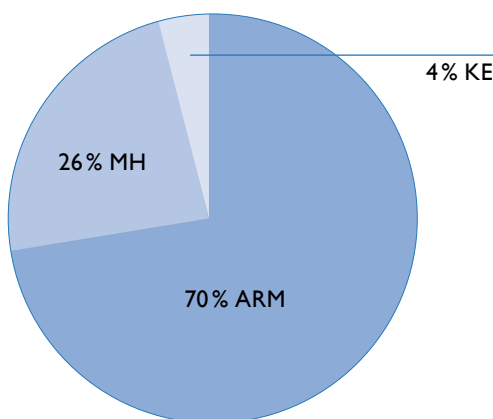
entspricht -1 i. Vgl. zu 2024

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent (ohne Fördermitglieder)



Zahl der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen – nach Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildung inkl. Kloakenfehlbildung: ... 1.002
Morbus Hirschsprung: ... 374
davon 41 Zuelzer-Wilson
Kloakenekstrophie: ... 50



* 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 2025

Kongresse, Veranstaltungen und Netzwerktreffen

17./18.01.	Dortmund	Jahrestagung Arbeitskreis Kinder- und Jugendurologie
08.03.	Wien	Symposium SoMA Austria
12.03.	online	TAKEDA Fachgespräch – „Seltene Erkrankungen im Alter – Herausforderungen und Perspektiven für die Zukunft“
18.–20.03.	online	Deutscher Chirurgenkongress
26.–28.03.	München	Deutscher Chirurgenkongress
10.04.	Krefeld	Wellspect ACCT Fachhandel – Vortrag „Die Hilfsmittel & ich“
18.-20.05.	Dubrovnik	Pediatric Colorectal Club & EUPSA
22.–24.05.	Lübeck	GNPI (Dt. Ges. f. Neonatologie und Pädiatrie)
02.06.	Köln	RTL Stiftung – Scheckübergabe
26.06.	online	KROKIDS-Tagung – „Herausforderung für die Schule: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche“
02.09.	Leipzig – online	Webcast kolorektale Chirurgie
17.09.	Berlin – online	Welttag der Patientensicherheit
20.09.	Göttingen	Jahrestagung Kindernetzwerk
15.10.	Regensburg	Eröffnungsveranstaltung OKIZ und MEDIKIZ
22.–24.10.	Stockholm	ARM-Net-Meeting & European Pediatric Colorectal and Pelvic Reconstruction Meeting
24./25.10.	Braunschweig	KgKS (Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter)
01.11.	Stuttgart	Erika Reinhard-Stiftung
08./09.11.	Berlin – online	ACHSE – Tagung und Mitgliederversammlung
27.11.	Mannheim – online	Jahressymposium des Europäischen Fehlbildungszentrums am Universitätsklinikum
10.12.	Berlin	DGPN – Deutsche Gesellschaft für perinatale Medizin
10.12.	Rostock	Hebammenkongress

Mitglieder des SoMA Teams nehmen an den regelmäßig stattfindenden Online-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil (2025 insgesamt rd. 10 Termine):

- europäisches Forschungsnetzwerk ARM-Net
- internationale virtuelle Boards von www.cureforu.com mit Fachleuten aus Pakistan, Afghanistan, Indien, Usbekistan sowie europäischen und amerikanischen Fachleuten, zum Teil in Kooperation mit AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen)



Veranstaltungen europäische Referenznetzwerke

10./11.02.	Rotterdam	ERNICA – Guidelines Meeting
02.–04.04.	Frankfurt	ERNICA – Annual Meeting
24./25.04.	Lund	eUROGEN – Expert Meeting

Mitglieder des SoMA Teams nehmen in der Regel an den regelmäßig stattfindenden Online-/Telefon-Konferenzen und Arbeitsgruppen-Meetings der folgenden Netzwerke teil (2025 insgesamt rd. 30 Termine):

- europäisches Referenznetzwerk ERNICA bzw. eUROGEN
- europäische Referenznetzwerke und Vernetzung Deutschland (D-ERNs)
- ePAG – EURORDIS Calls und verschiedene Webinare

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

24.01.	Karlsruhe	Stammtisch – Baden-Württemberg
01.03.	Marburg	Stammtisch – Hessen
15.03.	Kiel	Stammtisch – Schleswig-Holstein
21.03.	Nürnberg	Stammtisch – Bayern
05.04.	Berlin	Stammtisch – Berlin – Brandenburg
16.08.	Sundern	Regionaler Fachtag – NRW
30.08.	Leipzig	Stammtisch – Sachsen – Sachsen-Anhalt – Thüringen
30.08.	Bremen	Stammtisch – Bremen – Hamburg
27.09.	Nürnberg	Regionaler Fachtag – Bayern
07.11.	Hamburg	Stammtisch – Bremen – Hamburg
01.12.	online	„SoMA stellt sich vor“ – Infoveranstaltung für neue interessierte Familien und betroffene Erwachsene
12.12.	Hannover	Stammtisch – Niedersachsen

Themenangebote speziell für Familien und Betroffene mit MH bzw. KE

19.03.	online	Seminar „Ernährungsfragen bei MH“
31.05.	Münster	Kloakenektrophie-Fachtag
03.09.	online	MH-Erwachsenen-Seminar „Nachsorge“
18.10.	online	Morbus Hirschsprung-Fachtag „Mein Kind emotional begleiten“

Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche

25.01./22.02./22.03.	online	Gesprächskreis Mentoren – für Kinder zw. 8 und 12 Jahren
07.–09.03.	Stuttgart	Jugendwochenende
02.–09.08.	Bad Bederkesa	Jugendwoche

Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

14.02.	online	Seminar „Genetik“
03.09.	online	MH-Erwachsenen-Seminar „Nachsorge“
06.09.	online	Fachtag Erwachsene

Veranstaltungen für Familien

14.02.	online	Seminar „Genetik“
24.03.	online	Workshop „Hand in Hand“: „Geschwisterbeziehungen stärken“
05.03.–01.04.	Usedom	SoMA Schwerpunktreha
18.09.	online	Vernetzungstreffen „Trisomie 21“
24.–28.09.	Münster	Seminar „Das schaffst du alleine“
25.–28.09.	Gstadt	Familien-Seminar
10.11.	online	Workshop „Hand in Hand“: „Emotionale Unterstützung bei Ängsten“

Fortbildungen

03.02.	online	Haus des Stiftens – „Adobe Express“
04.02.	online	Haus des Stiftens – „Reif für Veränderung“
29.04.	online	Haus des Stiftens – „Mehr Spenden über die eigene Website gewinnen“
22.05.	online	Aktion Mensch – „Auszahlung und Endabrechnung“
27.05.	online	Haus des Stiftens – „KI im Fundraising und Spendenmanagement“
17.09.	online	Haus des Stiftens – „Vergütung von Vorständen & Geschäftsführer:innen in Non-Profits“
30.09.	online	Fundraisingakademie – „Geldauflagen – Marketing – Potenziale erkennen, Mittel sichern“
06.10.	online	Patientenbeteiligung G-BA – „Persönlichkeit und Überzeugungskraft“
05.11.	online	Aktion Mensch – „Erfolgreich moderieren“

SoMA interne Sitzungen, Arbeitsgruppen, Supervisionen und Zoom-Meetings

15.02.	online	Kassenprüfung
09./10.10.	München	moderierter Präsenzworkshop „Neugestaltung interner Strukturen“
21.–23.11.	Kassel	Vorstandssitzung mit ehrenamtlichen Berater:innen / Team
1–12/2025	online/Präsenz	10 Supervisionen (div. Vorstands-Mitglieder)
1–12/2025	online	4 Zoom-Meetings der OrTs mit der Koordinatorin für Regionalarbeit
1–12/2025	online	5 Zoom-Vorstandssitzungen mit Team
1–12/2025	online	5 Zoom-Meetings mit ehrenamtlichen Berater:innen
1–12/2025	online	10 Zoom-Meetings zum Thema Gesundheitspolitik und Zentralisierung
1–/2025	online	5 Zoom-Meetings SoMA Freunde

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

09.–11.05.	München	SoMA Jahrestagung
17.10.	online	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht und Wahlen

Online-Mitgliederversammlung 2025

58 Mitglieder nahmen an der SoMA Online-Mitgliederversammlung am 17. Oktober 2025 teil. Es gab einen Überblick über Zahlen, Aktivitäten und Finanzen im Jahr 2025 und Planungen für 2026; außerdem fanden die Vorstandswahlen statt (siehe Punkt 8). Zur neuen Kassenprüferin wurde Lisa Pütz gewählt, Andreas Kotetzki wurde als Kassenprüfer bestätigt. Alle Mitglieder erhielten ein Protokoll der Versammlung.

3. Veranstaltungen – Beratung/Information/Austausch

SoMA veranstaltete 33 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 16. August

– 45 Personen, davon 11 Familien mit 19 Kindern

Regionaler Fachtag Bayern in Nürnberg am 27. September

– 54 Personen, davon 14 Familien mit 21 Kindern

Stammtische

Karlsruhe, Marburg, Kiel, Nürnberg, Berlin, Bremen, Leipzig, Hamburg und Hannover – insgesamt 104 Personen.

3.2. Jahrestagung 2025

Die SoMA Jahrestagung fand vom 9. bis 11. Mai 2025 in München statt. Es trafen sich über 430 Eltern, Betroffene,

Referent:innen, Physiotherapeut:innen, weitere Fachleute und Gäste sowie Helfer:innen in unserer Stamm-Tagungsstätte, der Jugendherberge München-Park. An der parallel stattfindenden 14. Fortbildung für Physiotherapeut:innen nahmen diesmal 13 Teilnehmerinnen teil.

Eltern nutzten Vorträge, Gesprächskreise und Austauschformate, wie „Connect & Discover“, um sich mit Betroffenen und Fachleuten zu vernetzen. Parallel erlebten über 120 Kinder ein abwechslungsreiches Programm mit Zoo- und Theaterbesuch, Trommelworkshops und vielem mehr; ganz nach dem Motto: Vernetzt und verbunden – gemeinsam für mehr Lebensqualität.

3.3. Fehlbildungsspezifische Veranstaltungen (MH, KE)

MORBUS HIRSCHSPRUNG

Online-Seminar „Ernährung bei Morbus Hirschsprung“ am 19. März

– 31 Personen, davon 24 SoMA Familien

Online-Gesprächskreis für erwachsene Betroffene am 3. September

– 4 selbst Betroffene

Online-Fachtag am 18. Oktober

„Drüber sprechen – aber wie? – Begleiten – aber wie?“

– 25 Personen, davon 14 SoMA Familien (Elternteile und 2 erwachsene Betroffene)

KLOAKENEKSTROPHIE

Fachtag in Münster am 31. Mai

– 80 Personen, davon 15 Familien sowie 4 erwachsene Betroffene



Anzahl SoMA
Veranstaltungen
im Jahr 2025:
33

3.4. Online-Angebote

Online-Veranstaltung „Die SoMA stellt sich vor“
am 1. Dezember – Informationsveranstaltung für neue
interessierte Familien und betroffene Erwachsene

- 23 Personen, davon 13 Familien

3.5. Für Familien

Online-Seminar „Genetik ARM“ am 14. Februar

- 32 Personen, davon 29 Familien

SoMA Schwerpunkt-Reha 2025 auf Usedom
vom 5. März bis 1. April

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 Selbstständigkeit der Kinder zu fördern.

- 50 Personen, davon 12 Familien (18 Erwachsene, 13 betroffene Kinder (6–11 J.), 13 Geschwisterkinder (2–12 J.)

Im Juli und November fanden zwei weitere Reha-Durchgänge für Familien mit betroffenen Kindern außerhalb der SoMA Schwerpunkt-Reha statt. Im Rahmen von Kooperationstagen war die Selbsthilfe vor Ort vertreten. Die Teilnehmenden erhielten umfassende Informationen zu Angeboten und Unterstützungsmöglichkeiten und hatten Raum für Fragen, Austausch und Vernetzung.

Seminar „Das schaffst du alleine“ in Münster
vom 24.–28. September

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

- 19 Personen, davon 10 SoMA Kinder in Begleitung jeweils eines Elternteils

Familien-Seminar in Gstadt am Chiemsee
vom 24.–28. September

- 35 Personen, davon 7 Familien mit 15 betroffenen Kindern und 7 Geschwisterkindern

Hand in Hand-Parenting – Angebot zur emotionalen
Unterstützung für Familien



- 24. März – „Geschwisterbeziehungen stärken“
17 Personen, davon 14 Eltern
- 10. Nov. – „Emotionale Unterstützung bei Ängsten“
14 Personen, davon 11 Eltern

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 25.01./22.02./22.03.:

- 17 Personen, davon 10 Kinder

Jugendwochenende in Stuttgart vom 7.–9. März
„Du bist nicht alleine“

- 11 Personen, davon 9 Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren

Jugendwoche in Bad Bederkesa vom 2.–9. August
„Probier' dich aus – und hab' Spaß dabei“

- 23 Personen, davon 17 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren



Teilnehmende
an SoMA
Veranstaltungen
2025 gesamt:
mehr als
1.200



2025
geleistete
Ehrenamts-
stunden:
3.500

3.7. Transition

Der Wechsel von der kinder- in die erwachsenenmedizinische Versorgung stellt für viele chronisch erkrankte Jugendliche eine zentrale Herausforderung dar und ist nicht selten mit Unterbrechungen in der Versorgung verbunden. SoMA engagiert sich daher für eine frühzeitige Beteiligung der Patient:innen, stärkt deren Eigenverantwortung und macht Fachpersonal auf die Bedeutung klar strukturierter Transitionsprozesse aufmerksam. Zudem benennt SoMA bestehende Versorgungslücken, vertritt die Bedarfe der Betroffenen und bringt fachliche Expertise in den Aufbau bislang viel zu wenig bestehender Transitionsprechstunden ein.

Im Berichtsjahr erfolgte hierzu ein kontinuierlicher Austausch mit Ärzt:innen und Kliniken, unter anderem im Rahmen von Zoom-Meetings und fachlichen Gesprächen.

3.8. Für erwachsene Betroffene

Online-Seminar „Genetik ARM“ am 14. Februar

– 17 Personen, davon 14 selbst Betroffene

Online-Gesprächskreis für erwachsene MH-Betroffene am 3. September

– 9 Personen, davon 4 selbst Betroffene

Online-Fachtag am 6. September

„Von der Nachsorge zur Selbstfürsorge“:

Themenschwerpunkte Transition, Nachsorge, Ernährung, Sport
– 25 Personen, davon 18 selbst Betroffene

Erwachsenen-AG

Die Erwachsenen-AG 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, N. Worch und M. Haanen boten außerdem Einzelgesprächstermine bei individuellen Fragestellungen an.

Ehrenamtsstunden

Bei SoMA e.V. sind die Team-Mitglieder sowohl hauptamtlich als auch ehrenamtlich aktiv oder in Mischformen (Haupt-/Nebenamt + Ehrenamt) tätig. Insgesamt wurden 2025 3.500 Stunden ehrenamtlich erbracht.

4. Beratungen, Einzelfallhilfe und Sonstiges

4.1. Ehrenamtliche Berater:innen

SoMA bietet Unterstützung von Betroffenen für Betroffene. Abhängig von Krankheitsbild und Lebensphase stehen ehrenamtliche Berater:innen für Betroffene und deren Angehörige zur Verfügung. SoMA begleitet Familien von Beginn an sowie erwachsene Betroffene und unterstützt sie dabei, einen individuellen Umgang mit der Diagnose und der neuen Lebenssituation zu finden.

Die hohe Inanspruchnahme unterstreicht den bestehenden Bedarf an niedrigschwelliger, peerbasierter Unterstützung. Je nach Krankheitsbild und Lebensalter finden Sie Ansprechpartner:innen unter:
www.soma-ev.de/angebote/beratung-hilfe/

4.2. Sozialrechtliche Leistungen

Das Team für sozialrechtliche Fragen bearbeitet Anfragen zu Themen wie Pflegeleistungen, Schwerbehindertenausweis, Hilfsmittel sowie Integration in Kindergarten und Schule. 2025 nutzten über 100 Familien die Beratung, häufig zu mehreren Anliegen, mit einem Gesamtaufwand von etwa 160 Stunden. Komplexe Anfragen werden an spezialisierte Stellen 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

Fragen zur Nachsorge standen auch 2025 im Mittelpunkt des bewährten Beratungsangebots für SoMA Mitglieder. Dabei ging es unter anderem um den Einsatz verschiedener Abführungsmethoden und Spülsysteme, geeignete Hilfsmittel sowie um Wege zu mehr Selbstständigkeit im Alltag. Die fachliche Begleitung übernimmt Jutta Ohlms, Kinderkrankenschwester und Urotherapeutin. Sie berät Mitglieder telefonisch und ist zudem bei ausgewählten Veranstaltungen von SoMA vor Ort ansprechbar. Das Angebot wurde im Berichtsjahr erneut erfolgreich genutzt und kontinuierlich fortgeführt.

4.4. Einzelfallhilfe

179 Mitglieder erhielten 2025 eine Beitragsreduzierung (+7 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 12.060 €.

100 Mitgliedern (+3 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 12.000 €.

Teilnahmebeiträge und Fahrtkosten wurden in Höhe von 800 € bezuschusst.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von 24.860 € 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:
24.860 €**

4.5. Fortbildungen intern/Transformation

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

Neugestaltung interner Strukturen 2024/2025

Im Rahmen der Projektförderung des BKK Dachverbands e.V. „Neugestaltung interner Strukturen – Führung und Kommunikation im Team“ fanden im Herbst 2024 und 2025 je ein moderierter Workshop sowie Reflexionen in Einzelgesprächen statt. Themen waren unter anderem die Schaffung einer zufriedenstellenden Balance zwischen Anforderungen und Machbarkeit für alle, neue Strukturen in der Geschäftsstelle und Kommunikationswege auf allen Ebenen. Durch externe Impulse konnten innovative Lösungsansätze erarbeitet werden, die nun schrittweise in einem weiterführenden Prozess umgesetzt werden.



5. SoMA Öffentlichkeitsarbeit, PR und Fachliteratur



5.1. SoMAGAZIN und SoMA Publikationen

SoMAGAZIN

- Es erschienen 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 „Jeder Zug zählt – jeder Beitrag bewegt“

Um Spender:innen zu gewinnen, wurde ein Flyer erstellt.

Kinderbuch Morbus Hirschsprung

„Max' abenteuerliche Übernachtung“

Medizinische Sachverhalte und alltägliche Herausforderungen rund um das Thema Morbus Hirschsprung, eingebettet in eine liebevoll illustrierte Kindergeschichte

SoMA Thema Physiotherapie

überarbeitete Neuauflage

Grundlagen und Anatomie sowie therapeutische Anwendungsmöglichkeiten – mit Hinweisen zur Verordnung, Literaturtipps und weiterführenden Links

SoMA Thema Wundsein

überarbeitete Neuauflage

Tipps und Liste mit Pflegeprodukten, Hautschutz und -pflegemitteln, die bei einem wunden Po hilfreich sein können

Nachdruck Nachsorgeheft

überarbeitete Neuauflage

Das ARM-Nachsorgeheft ist als Leitfaden oder „Stundenplan“ zu sehen, hilft, den Behandlungsverlauf bei angeborener anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten, und gibt einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine. Gleichzeitig wird der Behandlungsverlauf dokumentiert.

SoMA EXTRA REISEN

Neuauflage

Sonder-Heft mit Erfahrungsberichten, Tipps und Informationen

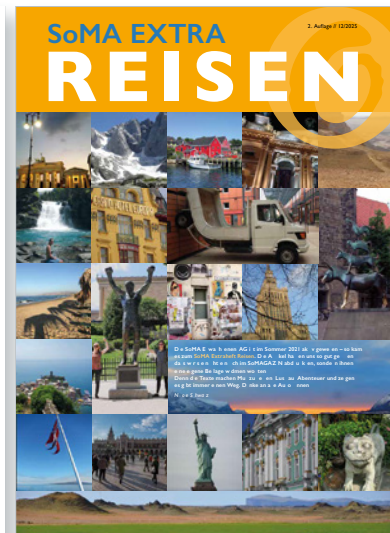


SoMA Informationen
und Broschüren >>>



Als zentrale Informations- und Vernetzungsplattform wird die SoMA Website von Mitgliedern und Interessierten intensiv genutzt. Neben allgemeinen Inhalten zu seltenen Erkrankungen finden Betroffene und ihre Familien dort Hinweise auf Veranstaltungen, aktuelle Publikationen sowie unterschiedliche Unterstützungsangebote. Ein zusätzlicher Mehrwert entsteht durch das passwortgeschützte Mitgliederportal, das Austausch ermöglicht und den Zugang zu neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen bietet.

5.3. SoMA Podcast



SoMA engagiert sich aktiv im wissenschaftlichen Austausch zu ARM/MH/KE. Dazu gehören die Sammlung und laufende Aktualisierung von nationalen und internationalen Fachartikeln sowie von Vorträgen, die SoMA Mitgliedern auf Anfrage zur Verfügung stehen. Darüber hinaus beteiligt sich SoMA durch eigene Beiträge und Mitarbeit an wissenschaftlichen Publikationen.

Im Jahr 2025 war das SoMA Team bei verschiedenen nationalen und internationalen Kongressen präsent, sowohl vor Ort als auch online, teils als Teilnehmende, teils mit eigenen Informationsständen. Der fachliche Austausch ermöglichte einen Zugewinn an neuen Erkenntnissen, die Einbindung der Perspektiven von Betroffenen und Eltern sowie den Aufbau und die Vertiefung fachlicher Netzwerke. Daraus ergaben sich wertvolle Impulse für künftige Kooperationen und Projekte.



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, eine Neuberufung wurde 2025 durchgeführt. 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; auch diese Liste ist zu finden unter www.soma-ev.de/soma/beirat-fachgruppen/.

6.3. Gesundheitspolitik und Zentralisierung

Auch im Jahr 2025 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 auch 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.

Ein wichtiger Schritt in Richtung zentralisierte Versorgung konnte 2025 erreicht werden: Am 21.08.2025 hat das Plenum des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) einstimmig den Antrag des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenkassen (GKV-SV) zur Aufnahme eines Beratungsverfahrens zu einer Mindestmenge für die korrektive Chirurgie bei Morbus Hirschsprung bei Kindern angenommen. Am 16.10.2025 wurde ein vergleichbarer Antrag für die Korrekturoperation bei anorektalen Malformationen angenommen.

SoMA e.V. befürwortet die Aufnahme der Beratungsverfahren und wird im weiteren Prozess vom Mitberatungsrecht als Patientenvertreter Gebrauch machen. Uns ist bewusst, dass die Einführung der Mindestmengen ein langfristiger Weg ist und darüber hinaus weitere Maßnahmen zur dauerhaften Verbesserung der Versorgungsqualität erforderlich sind, wie zum Beispiel verbindliche Struktur- und Prozessvorgaben, Zusatzweiterbildungen in der Fehlbildungschirurgie sowie eine Kooperation der Behandler:innen und ein partnerschaftlicher Austausch mit den Patientenorganisationen.

6.4. 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.

In der Vergangenheit fanden regelmäßig virtuelle Boards statt, bei denen unter Beteiligung von Fachleuten und den Patientenorganisationen Fälle anonym diskutiert und die Konferenzen anschließend ausgewertet wurden. Eine regelmäßige Zusammenarbeit mit internationalen Netzwerken, wie zum Beispiel CureforU wird gepflegt. AsaF ist ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

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 Erkan-



National und
international
vernetzt:
SoMA e.V.

kungen 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 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 Forschung 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 Anusatesie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisation 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 Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb Europas. Sie sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken) und Gesundheitsdienstleistern 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. 2025 wurden u.a. die ARM Guidelines fertiggestellt mit Empfehlungen zur Diagnostik, Behandlung und Nachsorge.

Miriam Wilms vertritt SoMA in eUROGEN als Fachexpertin für Zentralisierung und ePAG.

ERNICA

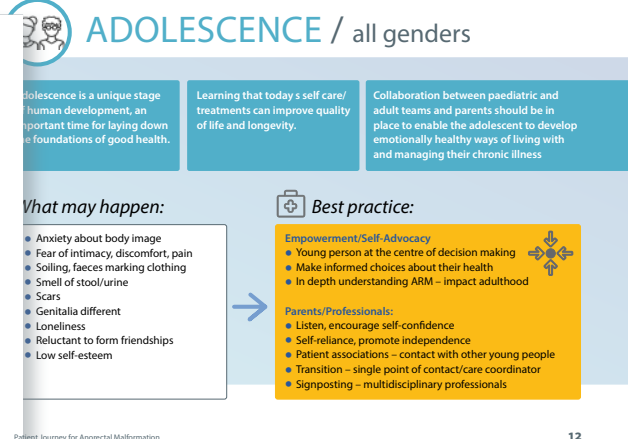
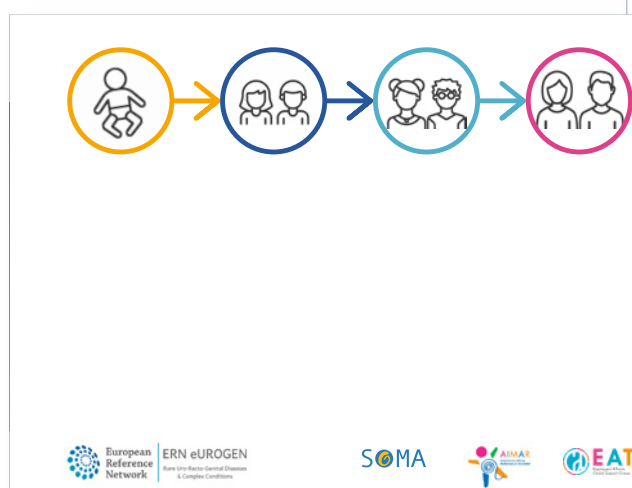


In diesem Netzwerk für angeborene und vererbte Fehlbildungen sind die Fehlbildungen des Verdauungssystems abgebildet sowie der Bauchwand und des Zwerchfells: Es umfasst somit z.B. die Ösophagusatresien, die Zwerchfellhernien, das Kurzdarmsyndrom und Morbus Hirschsprung (www.ern-ernica.eu/).

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).

2025 wurde u.a. an der Aktualisierung der bestehenden ERNICA Guidelines zur Behandlung des rectosigmoiden Hirschsprungs gearbeitet.

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.



7. Kooperationen und Mitgliedschaften

7.1. 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. 2025 sind 30 kooperative Mitglieder registriert.

7.2. KEKS e.V.



KEKS e.V. und SoMA e.V. nutzen Synergien, um die Versorgung von Patient:innen mit Ösophagusatresien, 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



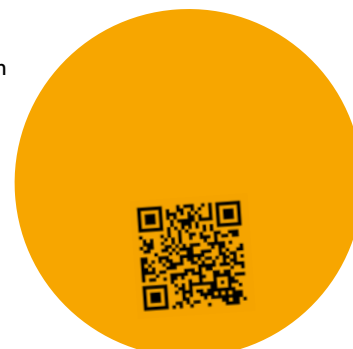
- Sozialverband VdK



Zusammenarbeit mit nationalen Selbsthilfevereinen oder Fachgesellschaften

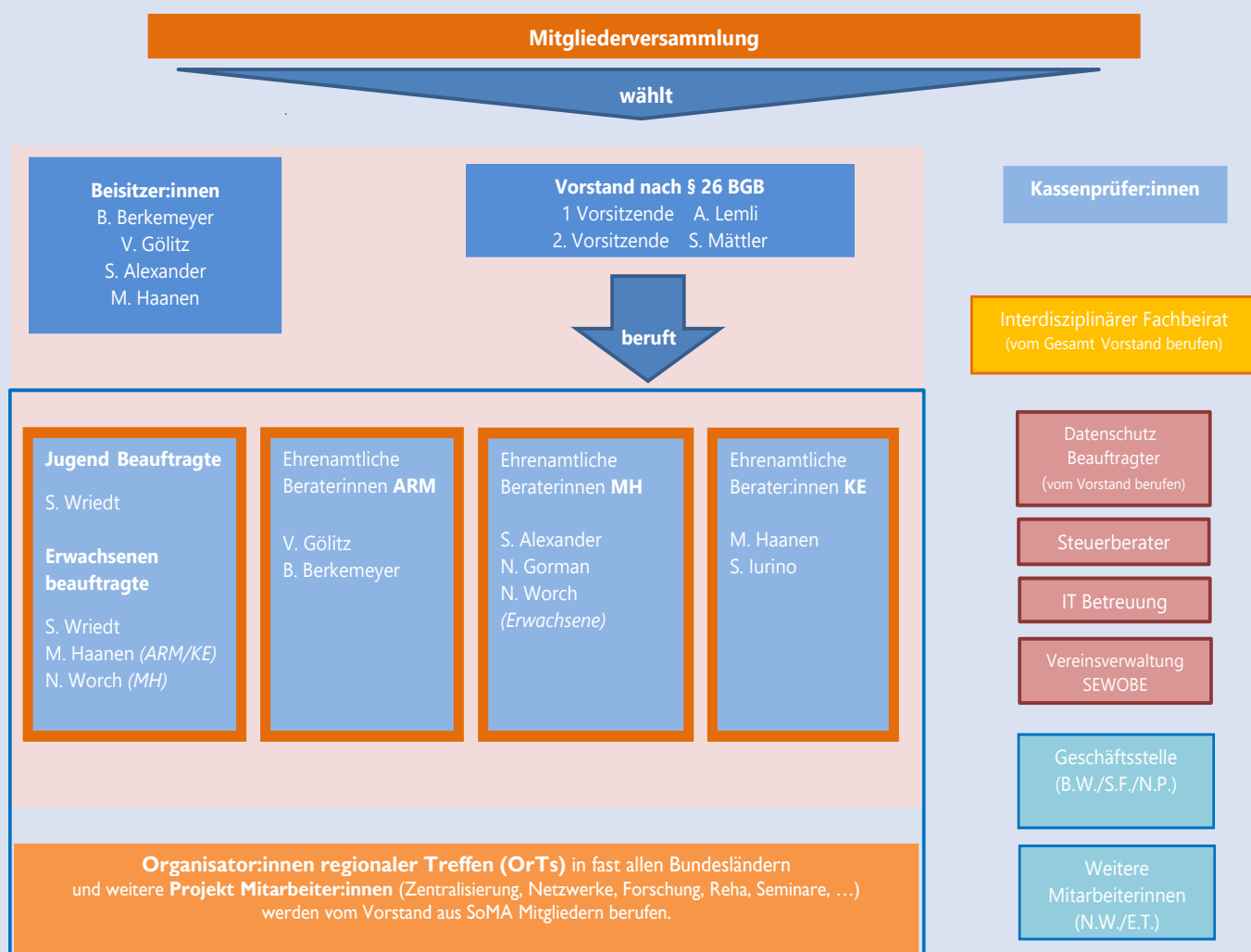
- AsbH – Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.
- Deutsche ILCO e.V.
- K.i.s.E. e.V.
- SHG Blasenektrophie/Epispadie e.V.
- Stoma-Welt e.V.
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Arque – Selbsthilfe von und für Menschen mit Spina bifida

Zusammenarbeit mit internationalen Selbsthilfevereinen



8. Vereinsstruktur

SoMA Organigramm Stand 31.12.2025



Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte 2025

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 Kloakenektrophie betroffen.

8.1. Aktueller Vorstand (nach Wahlen Mitgliederversammlung 17.10.2025)

Annette Lemli und Sylvia Mättler führen im Sinne des § 26 BGB die Geschäfte des Vereins und vertreten ihn 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)
(75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

Beisitzer:innen:

Brigitte Berkemeyer,
Dipl.-Sozialpädagogin/-Sozialarbeiterin,
Erzieherin

Vera Göllitz,
Apothekerin

Sabine Alexander,
Dipl.-Sozialarbeiterin

Michel Haanen,
Familiensozialarbeiter/
Coach für
Sexualberatung



8.2. Ehrenamtliche Berater:innen

Die ehrenamtlichen Berater:innen beraten Familien und Betroffene regional übergreifend nach Krankheitsbildern bzw. Lebensabschnitt/Alter.

Ehrenamtliche Beraterinnen – ARM Vera Göllitz (siehe Vorstand)



Brigitte Berkemeyer
(siehe Vorstand)

Ehrenamtliche Beraterinnen – MH Sabine Alexander (siehe Vorstand)



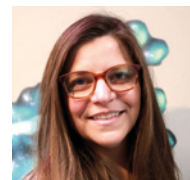
Nadine Gorman, Dipl.-Psychologin

Nana Worch, Studentin
Lehramt an Förderschulen



Ehrenamtliche Beraterinnen – KE Anne Pastunink, Sozialpädagogin B.A. – bis 30.06.2025

**Silvia Iurino, Motion Graphic Designer &
Video Producer – seit 01.07.2025**



Michel Haanen (siehe Vorstand)

Ehrenamtliche Beraterin für jugendliche Betroffene

**Jennifer Schweikhard, Sozialarbeiterin/
Sozialpädagogin (MA – Beratung und
Steuerung), Trauma-Pädagogin
– bis 30.10.2025**



Ehrenamtliche Berater:innen für erwachsene Betroffene

Jennifer Schweikhard (siehe oben)
– bis 30.10.2025

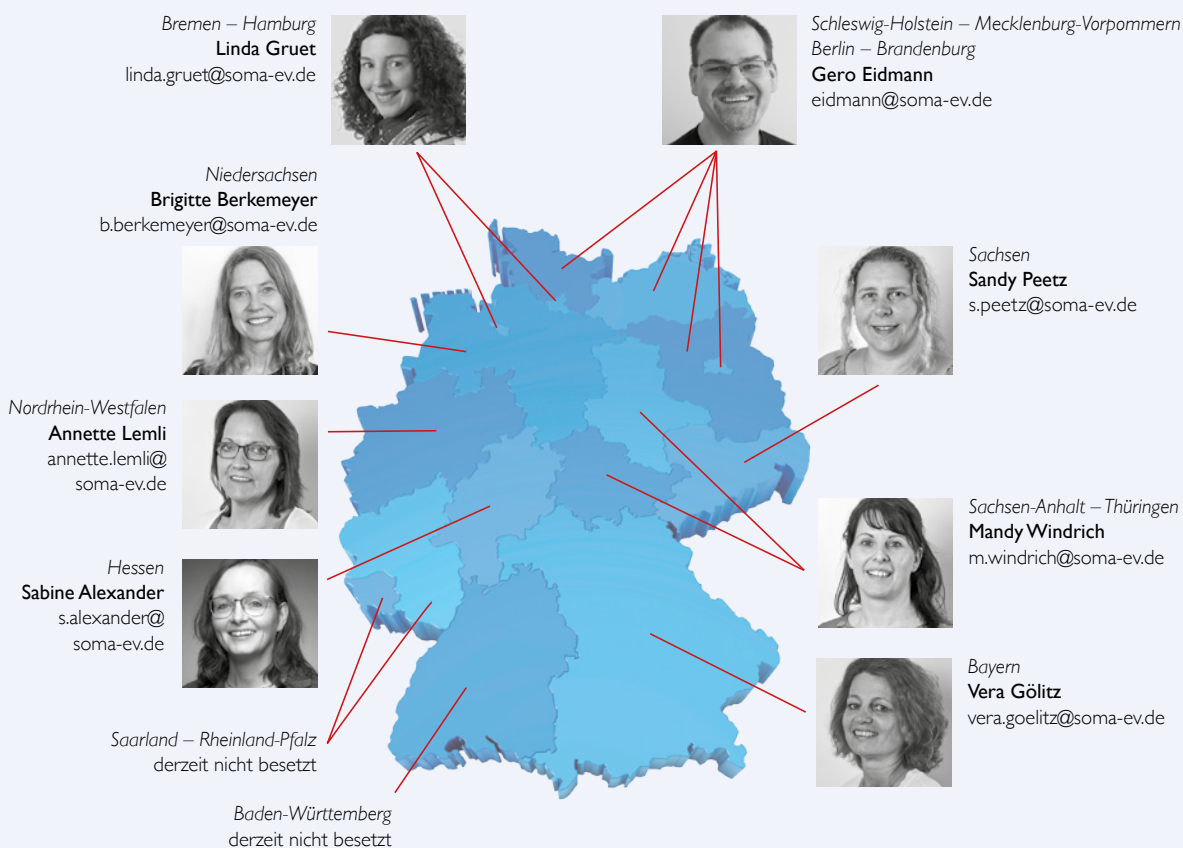
Michel Haanen (siehe Vorstand)

Nana Worch (siehe oben)

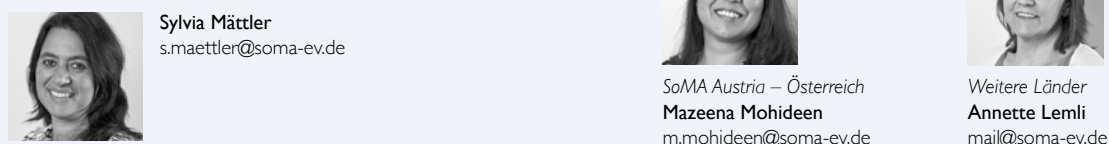
Kontakt Daten
unter
www.soma-ev.de



ORGANISATOR:INNEN REGIONALER TREFFEN (ORTs)



KOORDINATION REGIONALE TREFFEN



ANSPRECHPARTNER:INNEN FÜR PROJEKTE



8.3. Organisator:innen regionaler Treffen/ Projektleiter:innen

Fast alle Bundesländer sind mit mindestens einer/m Vertreter:in besetzt. 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. Alle weiteren Mitarbeiter:innen arbeiten im Home-Office.

Angestellte Mitarbeiter:innen 2025

A. Lemli, Geschäftsführerin SoMA e.V., und **S. Mättler**, stellvertretende Geschäftsführerin SoMA e.V. – siehe auch Vorstandsmitglieder

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

N. Pidbutska (seit 15.01.2025 Teilzeit in der Geschäftsstelle München)
Organisation und Vereinsverwaltung, Unterstützung Veranstaltungsorganisation, Versand, sonstige Bürotätigkeiten

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

E. Tannich (Mini-Job im Home-Office)
Redaktion und Koordination SoMAGAZIN und weiterer Publikationen, Vor- und Nachbereitung Mitgliederversammlung, Pflege der Publikations- und Fachliteraturliste

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

A. Pastunink (bis 06/25 – Werkstudentin im Home-Office)
Unterstützung der SoMA Erwachsenen-Beauftragten, Vor-, Nachbereitung und Durchführung von Online- und Präsenzangeboten

V. Oravec (01.06.–15.08.2025 – Teilzeit im Home-Office)
Unterstützung der SoMA Jugend-Beauftragten

J. Schweikhard (bis 30.10.2025 75 % Stellenumfang als SoMA Jugend- und Erwachsenenbeauftragte, seit 01.11.2025 Mini-Job im Home-Office)

S. Wriedt (seit 01.11.2025 75 % Stellenumfang im Home-Office) als pädagogische Leitung der Jugend- und Erwachsenenarbeit

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. Finanzbericht 01.01.–31.12.2025

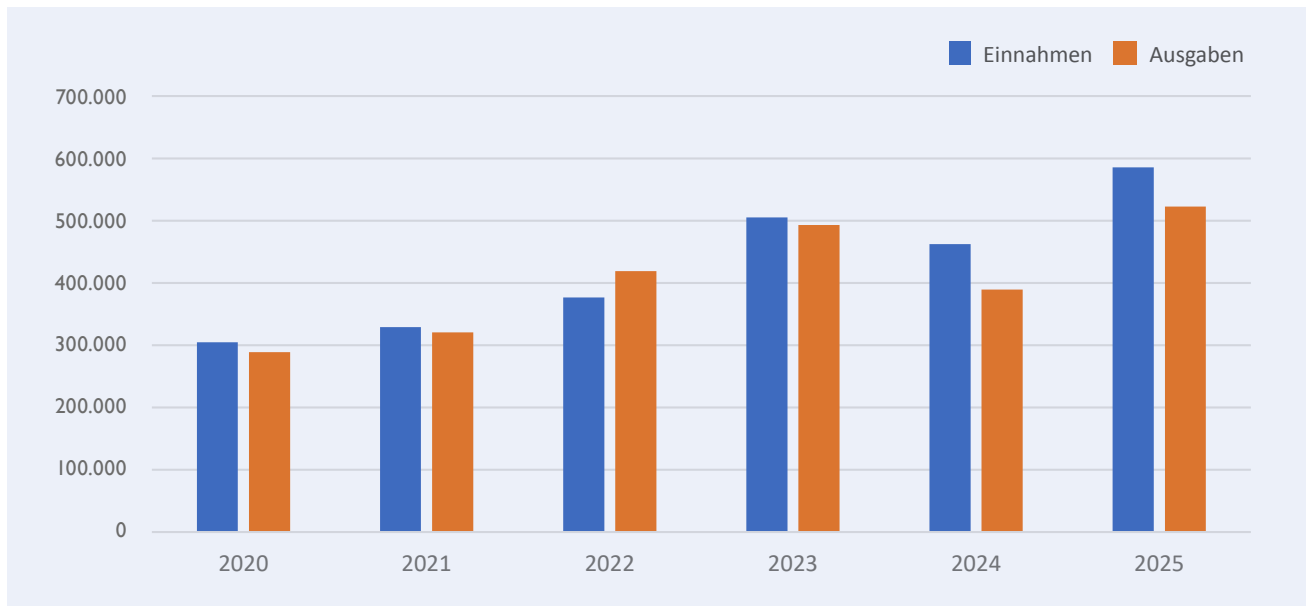
Vereinsvermögen zum 1.1.2025	Euro
Kassenbestand	143.007,87 €

Einnahmen 2025	Details	Euro
Mitgliedsbeiträge	Mitgliedsbeiträge	124.815,03 €
	Fördermitgliedsbeiträge	10.175,00 €
Spenden		45.173,87 €
Zuwendungen	Stiftungen und Vereine	113.651,57 €
Krankenkassen-Förderung	GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20h SGB V	110.000,00 €
Aktion Mensch	Zuschüsse	128.830,00 €
Zweckbetrieb Teilnehmerbeiträge	SoMA Veranstaltungen	30.465,00 €
	Fachweiterbildungen	580,00 €
Zweckbetrieb	Verkauf Infomaterial	2.795,50 €
Vermögensverwaltung	Übertagene Werbeflächenrechte	7.080,00 €
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	Sonstige Anzeigen- u. Werbeeinnahmen	
	Einnahmen VK Sonstiges	5.075,00 €
Sonstige Einnahmen	Erstattungen, usw.	6.762,18 €
Summe der Einnahmen		585.403,15 €

Ausgaben 2025	Details	Euro
Maßnahmekosten	Einzelfallhilfe, Jugendarbeit, Fachveranstaltungen, Fachinformation, Beratung und Fachweiterbildungen	161.862,86 €
Personalkosten*	Mitarbeitende (II) in Teilzeit inkl. Lohnnebenkosten und Berufsgenossenschaft	239.754,48 €
Miete	Büro Geschäftsstelle inkl. Nebenkosten	9.650,34 €
Versicherungen & Beiträge	Versicherungen, Beiträge und Abgaben	5.061,85 €
Werbe- und Reisekosten	Reisekosten, Öffentlichkeitsarbeit, Repräsentation, Bewirtung	41.309,57 €
Fortbildungskosten		6.070,00 €
Betriebliche Kosten	Vereinsverwaltung und EDV-Software	6.529,29 €
	Porto, Telefon und Internet/Website	14.836,51 €
	Fremdleistungen	9.352,29 €
	Bürobedarf, sonstige Druckkosten	3.605,32 €
	Kosten Geldverkehr	1.104,29 €
	Betriebsbedarf/Inventar	11.883,60 €
	Finanz-, Lohnbuchhaltung, Jahresabschluss	7.244,15 €
	Sonstige Aufwendungen	4.316,72 €
Summe der Ausgaben		522.581,27 €

Abschlusszahlen	Euro
Saldo 2025	62.821,88 €
Guthaben, Kontostand per 31.12.2025	206.791,41 €

Einnahmen-/Ausgabenvergleich 2020–2025 in €



*Hinweis zu 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 bzw. S. Wriedt vollständig der Jugend- und Erwachsenenarbeit, die von A. Lemli und S. Mättler in Teilen den Maßnahmekosten zuzuordnen.

Der komplette Jahresabschluss 2025 wurde von der Steuerberatungsgesellschaft Schneider + Partner GmbH in München erstellt und kann bei Interesse angefordert werden.

10. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

Pauschale Fördermittel

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2025 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 Selbsthilfeaufgaben).

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, regionale Stammtische, pflegerische und psychosoziale Beratung und die Überarbeitung und der Nachdruck folgender Informationsmaterialien unterstützt:

- SoMA Thema Physiotherapie
- SoMA Thema Wundsein
- Nachsorgeheft ARM 0–8 Jahre
- SoMA EXTRA Reisen

GKV-Gemeinschafts-förderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Förderungen von Stiftungen und Vereinen

- **Aktion Mensch: 1.500 €** Jahrestagung online 2024, **100.670 €** Jahrestagung 2025, **5.860 €** Erwachsenenseminar 2024, **4.400 €** MH Fachtag 2024, **12.400 €** Fachtag Kloakenekstrophie 2025, **2.000 €** Jugendwoche 2024 und **2.000 €** Jugendwoche 2025
- **Bürgerstiftung Kerscher: 1.800 €** regionaler Fachtag und ein Elterntreffen in Nürnberg
- **Hanna und Wilhelm Ellinghaus-Stiftung: 1.372,59 €** regionaler Fachtag NRW, **4.678,98 €** Jugendwochenende in Stuttgart, **4.800 €** SoMA „Pottcast“
- **Anna Geissler-Stiftung: 10.500 €** Familienseminar, **10.000 €** Kinder- und Jugendprogramm Jahrestagung
- **Heinz und Inge Hornung-Stiftung: 15.000 €** Selbstständigkeitsseminar Schulanfänger Chiemsee 2026, **5.000 €** Befundordnerseminar 2026
- **Klosterkammer Hannover: 500 €** Regionaler Fachtag Mardorf 2025
- **Erika Reinhardt-Stiftung: 20.000 €** 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“ und **5.000 €** im Rahmen des von der Stiftung ausgeschriebenen Hugo-Kunzi-Preises
- **RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“: 30.000 €** Nachsorge-seminar „Das schaffst du alleine“ und Jugendwoche

Außerdem erhielt SoMA eine Förderung für die kinder- und Jugendarbeit in Höhe von **5.000 €** 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.) 2025 erhielt SoMA keine Bußgeldzuweisungen.



Foto: RTL/Stefan Gregorowius

Spenden

Im Jahr 2025 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **45.170 €**.

Darin enthalten sind zahlreiche Firmenspenden sowie Anlass- bzw. Aktionsspenden, die auch durch SoMA Familien vermittelt wurden (Geburtsstagsfeiern, Trauerspenden, Aktionen von Firmen) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörige (siehe auch SoMAGAZIN).

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, Orthopädie Brillinger GmbH & Co.KG, Publicare GmbH, Qufora GmbH und Wellspect GmbH
- im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte **7.080 €**
 - durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von **4.900 €**

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2025 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: Hollister Inc. (**100 €**), Publicare 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.



Information zum Freistellungsbescheid

2025 erfolgte die Überprüfung der Gemeinnützigkeit turnusgemäß rückwirkend für 2022, 2023 und 2024. SoMA ist weiterhin als gemeinnützig und mildtätig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid I43/221/60292 vom 25.07.2025, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.

II. Ausblick

Folgende Termine und Projekte sind bereits für das Jahr 2026 geplant:

Datum	Titel/Bezeichnung	Ort	Zielgruppe
06.–08.02.	Podcast-Wochenende	München	AG Podcast
21.02.	Bremen – Hamburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Bremen	Eltern/Betroffene
25.02.	Seminar – Ernährungsfragen bei MH	online	Eltern/Betroffene MH
26.02.–01.03.	SoMA Mütter-Seminar	Murnthal	Mütter
04.03.	MH-Erwachsenen-Gesprächskreis	online	Betroffene ab 18 J.
13.03.	Bayern – Stammtisch SoMA Mitglieder	Nürnberg	Eltern/Betroffene
14.03.	Hessen – Stammtisch SoMA Mitglieder	Frankfurt	Eltern/Betroffene
17.03.	Erwachsenen-Gesprächskreis	online	Betroffene ab 18 J.
in Planung	Baden-Württemberg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Stuttgart	Eltern/Betroffene
in Planung	Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern – Stammtisch SoMA Mitglieder	Lübeck	Eltern/Betroffene
18.04.	Regionaler Fachtag – Hamburg	Hamburg	Eltern/Betroffene/Interessierte
30.04.–03.05.	Seminar „Mein Befundordner“	Mainz	Betroffene 16–99 J.
20.05.	Hand in Hand-Seminar – „Leise stark – Geschwister stärken“	online	Eltern
06.06.	Regionaler Fachtag – NRW	Sundern	Eltern/Betroffene
20.06.	SoMA Jahrestagung: „Anorektale Fehlbildungen und Begleitfehlbildungen“	online	SoMA Mitglieder und Interessierte
27.06.	Berlin – Brandenburg – Stammtisch SoMA Mitglieder	Berlin	Eltern/Betroffene/Interessierte
29.07.–02.08.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du alleine“	Münster	Kinder 8–12 J. + 1 Elternteil
in Planung	Fachtag Kloakenekstrophie	online	Eltern/Betroffene/Interessierte
01.–08.08.	SoMA Jugendwoche	Kleve (SH)	Jugendliche (13–17 J.)
15.08.	Regionaler Fachtag – Niedersachsen	Mardorf	Eltern/Betroffene/Interessierte
12.09.	Sachsen – Stammtisch SoMA Mitglieder	Leipzig	Eltern/Betroffene
18.–20.09.	Erwachsenen-Wochenende	Berlin	Betroffene ab 18 J./Interessierte
23.09.	Vernetzungstreffen Trisomie 21	online	Eltern/Betroffene
25.–27.09.	MH-Fachtag	Köln	Eltern/Betroffene/Interessierte
02.–04.10.	SoMA Väter-Seminar	Köln	Väter
10.10.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 1/3	online	Kinder 8–12 J.
23.10.	Mitgliederversammlung mit Kassenbericht	online	Mitglieder/Fördermitglieder
07.11.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 2/3	online	Kinder 8–12 J.
10.11.	Hand in Hand-Seminar	online	Eltern
13.11.–15.11.	Vorstandssitzung	Kassel	Vorstand & ehrenamtliche Berater:innen
30.11.	Informationsveranstaltung – „SoMA stellt sich vor“	online	Interessierte
02.–06.12.	Seminar „Selbständigkeit – Das schaffst du! – Mutig in die Schule starten“	Gstadt (Chiemsee)	Kinder 5–8 J. + 1 Elternteil
05.12.	Gesprächskreisreihe – Mentoren 3/3	online	Kinder 8–12 J.

2027 wird die SoMA Jahrestagung von 30. April bis 2. Mai wieder als Präsenz-Veranstaltung in München stattfinden.



Schlussbemerkung

Ein herzliches Dankeschön gilt allen, die SoMA im vergangenen Jahr mit Engagement, Wissen und Herz unterstützt haben. Dank Ihrer vielfältigen Beiträge konnten wir unseren Mitgliedern wertvolle Informationen, Beratung und abwechslungsreiche Aktivitäten bieten und so ihre Lebensqualität nachhaltig stärken.

Besonders danken wir den Ehrenamtlichen, die ein offenes Ohr haben, zuhören und gemeinsam mit den Betroffenen Wege und Lösungen finden, die Projekte leiten, Treffen organisieren und mit unermüdlichem Einsatz die Arbeit von SoMA voranbringen, den SoMA Fachleuten und Referent:innen, die ihr Know-how teilen und unsere Angebote fachlich bereichern, den Mitgliedern, die ihre Zeit, Ideen und Tatkraft einbringen, sowie allen Förder:innen, deren finanzielle Unterstützung unsere Arbeit möglich macht.

Ihr Engagement eröffnet Perspektiven, schafft neue Möglichkeiten und macht SoMA zu einem verlässlichen Netzwerk für Betroffene.

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 143/221/60292 vom 25.07.2025
Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung:

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

Stand: März 2026





