



SoMA e.V.  
Weidmannstraße 51  
80997 München  
Telefon 089/14 90 42 62  
Telefax 089/14 90 42 63  
E-Mail [info@soma-ev.de](mailto:info@soma-ev.de)  
[www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)



# Mehr Lebensqualität schaffen

SoMA e.V. - Beratung und Hilfe  
für Menschen mit  
anorektalen Fehlbildungen



Ziel der Aktivitäten von SoMA e.V. ist, die bestmögliche Lebensqualität für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen und ihre Angehörigen zu schaffen.



SoMA e.V.

## Anorektale Fehlbildungen – was ist das?

**Analatresie:** Wenn Kinder mit anorektaler Fehlbildung geboren werden, ist entweder kein Darmausgang vorhanden oder er mündet falsch. Die Diagnose lautet dann oft „Analatresie“ mit verschiedenen Fistelformen. Begleitfehlbildungen, z.B. der Niere, der Wirbelsäule oder der Sexualorgane sind außerdem möglich.

**M. Hirschsprung:** Bei dieser Diagnose fehlen in einem unterschiedlich langen Teil der Darmwand sowie im inneren Schließmuskel Nervenzellen.

Bei beiden Fehlbildungsformen wird durch Operationen versucht, eine annähernd normale Anatomie herzustellen. Leider verbleiben aber bei einigen Betroffenen weiterhin Einschränkungen z.B. Stuhlentleerungs- oder Kontinenzprobleme.

Eine korrekte Erstversorgung und Operation sowie eine kontinuierliche und kompetente Nachsorge helfen jedoch enorm, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

SoMA möchte hierbei ein wertvoller Begleiter sein.

## Wie hilft SoMA?

SoMA unterstützt die Betroffenen und deren Angehörige von Anfang an. Mit Rat und Tat bietet SoMA anfangs den Familien, dann den betroffenen Kindern, Jugendlichen und den erwachsenen Betroffenen Hilfestellung an.

## Veranstaltungen – Erfahrungsaustausch und Information

Auf Treffen und Tagungen erhalten die Familien und Betroffenen eine Fülle von Informationen rund um das Thema anorektale Fehlbildung. Hier ist Zeit, in Vorträgen, Gesprächskreisen oder Vier-Augen-Gesprächen Antworten auf spezielle Fragen zu finden, z.B. zu Operations- und Nachsorgemethoden, Tipps für den Alltag oder auch zu Sexualität oder Kinderwunsch. Die Teilnehmer kommen untereinander ins Gespräch. Sie profitieren von den verschiedenen Erfahrungen, dem gegenseitigen Austausch und natürlich vom Fachwissen der Spezialisten. Es finden auch alters- und themenspezifische Treffen und Veranstaltungen statt:

### Für alle Altersstufen:

- jährliche bundesweite Fachtagung mit Vorträgen von Spezialisten und Nachsorgeprofis verschiedener Disziplinen, z.B. aus der (Kinder-) Chirurgie, (Kinder-) Urologie, Physiotherapie, Pflege, Psychotherapie
- regionale Treffen mit und ohne Fachvorträge im gesamten Bundesgebiet

### Für Familien:

- Familienfreizeiten mit psychotherapeutischer Unterstützung für Familien, deren betroffenes Kind zwischen 6 und 10 Jahre alt ist
- Schwerpunktmaßnahmen in Zusammenarbeit mit einer Kur-/Reha-Einrichtung und SoMA-Fachprogramm zum Thema anorektale Fehlbildung/M. Hirschsprung für Familien mit Kindern von 3–16 Jahren

### Für Kinder und Jugendliche:

- Seminar „Das schaffst du alleine“: Kinder im Alter von 9–12 Jahren lernen, selbst-

„Der Lebenslauf eines SoMA-Kindes ist in besonderem Maße abhängig von der Unterstützung, die es durch seine Eltern und seine Umwelt erfährt.“

(E. Kaufmann, SoMA-Gründungsmitglied)



„Unsere ganze Familie hat einen weiteren Schritt nach vorne gemacht. Ich weiß jetzt, ... wir sind nicht alleine.“

(Familie B., Teilnehmer SoMA-Schwerpunkt-kur 2010)

„Bisher war da niemand, der so eine Fehlbildung hat wie ich. Bei der SoMA hab ich dann so viele kennengelernt ... das war ein unbeschreibliches Gefühl, wie wenn wir uns schon immer gekannt hätten.“

(F., 26 J., erwachsene Betroffene)

## Verstanden werden – Unterstützung erfahren

Die Hilfe für Eltern und Betroffene erfolgt durch ebenfalls betroffene Eltern oder selbst Betroffene:

- SoMA als „Kummerkasten“:  
Wir hören erst einmal nur zu!
- SoMA als „Erstinformationsstelle“:  
Wer ganz neu dem Thema oder der Situation gegenübersteht, erhält neben schriftlicher Information auf Wunsch auch ein persönliches Gespräch.

SoMA ist kein anonymer Verein. Neben dem persönlichen Kennenlernen während der Treffen erhalten Mitglieder die Möglichkeit, sich in einem geschützten Rahmen austauschen zu können oder weiterführende Ansprechpartner zu erhalten. Fragen zur Diagnose oder zur Nachsorge können ebenso Thema sein, wie der alltägliche Umgang mit belastenden Situationen.

Mitglieder der SoMA unterstützen wir dabei, den jeweils individuellen Weg für sich zu finden. Wir vermitteln:

- Kontakte zu anderen Betroffenen oder betroffenen Familien
- Kontakte zu erfahrenen Nachsorgeprofis oder therapeutischen Fachkräften
- Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, Pflegegeld oder Behindertenausweis durch Sozialarbeiter
- Beratung für Jugendliche durch die „SoMA-Indianer“: Im „SoMA-Indianer-ehrenwort“ haben selbst betroffene Jugendliche, die die besonderen Nöte von betroffenen Jugendlichen gut kennen, in einer speziellen Beraterausbildung gelernt, wie sie am besten helfen können. Sie stehen den betroffenen Jugendlichen mit Rat und Tat zur Seite.

SoMA empfiehlt keine Ärzte oder Kliniken, aber wir geben die Erfahrungen unserer Mitglieder an andere Mitglieder weiter.

## Informationsmaterial und Internet – sich selbst ein Bild machen

Unter [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) finden Sie diverse Downloads und auch die aktuelle Literaturliste. Eine Auswahl wird hier kurz vorgestellt:

- **Informationsbroschüren**  
In unseren Broschüren „Anorektale Fehlbildung“ bzw. „M. Hirschsprung“ vermitteln wir in patientenverständlicher Sprache die Erkenntnisse zu Diagnose, Behandlung und Nachsorge.
- **Themenmappen**  
Wissenswertes gleich nach der Geburt finden Sie in „Die erste Zeit mit dem Baby“; „Sominchen“ erklärt anorektale Fehlbildungen kindgerecht; im „Pflegehandbuch“ stellen wir Nachsorgemethoden vor; in „Bin ich anders?“ lesen Sie über Sexualität und anorektale Fehlbildung. In SoMA-Thema finden Sie Infos über „Ernährung“, „Hilfsmittel“ und „Selbständigkeit“. Nichtmitglieder oder Fachleute können sie ebenfalls bei uns beziehen.

SoMA-Mitglieder erhalten darüber hinaus:

- **SoMA aktiv**, die jährlich erscheinende Mitgliederzeitung
- **SoMA Intern**, den dreimal jährlich erscheinenden Newsletter

Beide Formate beinhalten neben Fachartikeln eine Fülle an Informationen über die Aktivitäten und Angebote unseres Vereins.

- passwortgeschützten **Zugang zum Mitglieder-Downloadbereich** auf [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) – hier sind z.B. Vorträge der letzten Jahrestagungen eingestellt
- passwortgeschützten **Zugang zu internen Internet-Foren und Chatrooms** auf [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de): Hier sind z.B. das „SoMA-Forum“ für Eltern betroffener Kinder oder selbst betroffene Erwachsene; es finden auch regelmäßige Chats für erwachsene Betroffene oder für Jugendliche statt.



Mitglieder von CURE-Net und ARM-Net



„Die betroffenen Patientinnen und Patienten müssen so sehr um ihr Recht auf eine Diagnose und angemessene Behandlung kämpfen – sie haben unsere Unterstützung verdient.“

(Eva Luise Köhler, Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten, Schirmherrin von ACHSE e.V.)

## Wissenschaft und Erkenntnisgewinn – national und international

Die Informationen, die wir an unsere Mitglieder weitergeben, erhalten wir durch die Zusammenarbeit mit der Wissenschaft und vielen Experten:

### ■ **Wissenschaftlicher Beirat:**

Rund 25 Personen z.B. aus Kinderchirurgie und -urologie, aus Proktologie, Pflege, Psychologie, Gynäkologie, Physiotherapie und Kontinenzberatung unterstützen die Arbeit von SoMA e.V. mit ihren speziellen Kenntnissen durch fachliche Beratung.

### ■ **Pflegearbeitsgruppe:**

Die SoMA-Pflege-AG beschäftigt sich klinik- und fachübergreifend mit den verschiedenen Möglichkeiten der Nachsorge bei anorektaler Fehlbildung.

### ■ **CURE-Net-Studie:**

SoMA ist Teil des bundesweiten Forschungsnetzwerks CURE-Net. Hier werden erstmalig in Deutschland Ursachen, Operations-, Therapieerfolge sowie Lebensqualität bei anorektalen Fehlbildungen erforscht und ausgewertet. CURE-Net wurde von 2009 bis 2012 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Seit 2013 fördert die DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft) das CURE-Register.



### ■ **ARM-Net:**

SoMA ist auch Teil der europäischen Forschungsgruppe für anorektale Fehlbildungen - mehr Infos unter [www.arm-net.eu](http://www.arm-net.eu)



### ■ **Teilnahme an wissenschaftlichen Kongressen:**

SoMA nimmt an nationalen und internationalen Kongressen teil – zu Themen wie Kontinenz, Operationsmethoden, urologische Begleiterkrankungen, Pflege, psychosoziale Versorgung u.v.m.. SoMA ist dort sowohl mit Informationsständen als auch aktiv mit eigenen Vorträgen präsent.

### ■ **Selbsthilfe-Austausch:**

SoMA ist mit internationalen Selbsthilfeorganisationen zum Thema anorektale Fehlbildung in Kontakt. Aber auch mit Initiativen zu anderen Krankheitsbildern wie z.B. der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie kooperiert SoMA.

## Anerkennung

SoMA erhielt für seine Aktivitäten im Jahr 2000 den Kroschke Preis für „Beispielhafte Hilfe“ und 2006 den Kinderschutzpreis der Hanse-Merkur-Versicherung. In der Preisverleihung würdigte Eva Luise Köhler unsere Arbeit. 2011 verlieh Achse e.V. (Allianz für chronische seltene Erkrankungen) gemeinsam mit der Central Krankenversicherung AG an SoMA den „Achse Central Versorgungspreis“. 2013 wurde SoMA mit dem Kindernetzwerk-Preis „Gute Kooperationen“ gewürdigt.



„Manche Betroffene suchen nicht aktiv nach Hilfe, weil sie meinen, es gibt keine – wir wollen die Betroffenen trotzdem erreichen.“

(Dr. Carola Jung,  
SoMA-Regionalvertreterin)



Jede Person oder Institution, die mit anorektalen Fehlbildungen in Berührung kommt, findet bei SoMA eine Fülle von Informationen, Hilfestellungen und Meinungen zu diesem Thema – in einem offenen Austausch.



### Aufklären und bekannt machen

Anorektale Fehlbildungen und die Folgen, wie z.B. Inkontinenz, sind mit einem Tabu behaftet, „da spricht man nicht drüber“. Außerdem sind anorektale Fehlbildungen im Verhältnis zu anderen Erkrankungen eher selten, jährlich werden ca. 200 - 250 Kinder damit geboren. Das Thema ist der breiten Öffentlichkeit also so gut wie nicht bekannt. SoMA möchte Verständnis für die Probleme der Betroffenen im Alltag wecken und noch mehr Betroffene erreichen. Denn es gibt noch immer Betroffene, die nicht wissen, dass sie nicht allein mit ihren Sorgen sind. Weil aber jeder die Möglichkeit haben soll, vorhandene Hilfen in Anspruch zu nehmen, gibt es unsere Informationen, dafür betreibt SoMA Öffentlichkeitsarbeit:

- Veröffentlichungen in Fachzeitschriften
- Beiträge in seriöser Presse
- Verteilen von Informationsmaterial auf Kongressen und Veranstaltungen

### Fortbildung und Spezialisierung

Fachärzte oder andere medizinische oder therapeutische Fachkräfte kommen zwar mit Betroffenen mit anorektaler Fehlbildung in Kontakt, wissen aber oft nicht, wie deren tägliches Leben davon beeinflusst ist. Manche sehen auch zu selten Betroffene in ihrer Praxis, um hier ein Spezialwissen, insbesondere zu den lebenslangen Folgen, haben zu können. Um diese Lücken zu schließen, zu vermitteln, wie man helfen kann, führt SoMA in Kooperation mit Fachleuten auch selbst Fortbildungen durch:

- Fortbildung für Physiotherapeuten
- Fortbildung für Pflegekräfte
- Workshops/Vorträge für Kinderärzte, Pflegepersonal, Hebammen oder andere Interessierte

### Netzwerkarbeit

SoMA versteht sich als Patientenorganisation. Sie tritt für die bestmögliche medizinische und psychosoziale Versorgung der Betroffenen ein. Eine erfolgreiche Einflussnahme auf Entscheidungsträger der medizinischen Berufe wird uns alleine nicht gelingen. Deshalb schließt sich unser Verein großen Netzwerken an, wie z.B. der Allianz chronisch seltener Erkrankungen (ACHSE), der europäischen Organisation für seltene Erkrankungen (EURORDIS) oder dem Kindernetzwerk e.V..

„Patientenorganisationen sind wichtig, seien Sie also aktiv! Denn Sie selbst sind die Experten für Ihre Situation“

(Dr. M. Levitt, Nationwide Children's Hospital, USA)



## Wie und was ist SoMA e.V.?

### Historie

1989 gründeten sieben Väter, Mütter und ein Kinderarzt SoMA e.V.. Die Eltern trafen sich mehr oder weniger zufällig, suchten aber schon lange nach Kontakten. Die Gesamtmitgliederzahl ist inzwischen auf knapp 900 angestiegen. Was mit einem Erfahrungsaustausch betroffener Eltern begann und worauf aufgebaut werden konnte, ist heute ein vielfältiges Angebot an Hilfsangeboten und Aktivitäten.

### Struktur

Die Mitgliederversammlung ist im als gemeinnützig anerkannten Verein SoMA e.V. das höchste Entscheidungsgremium. Rund 20 Mitglieder sind die „Macher“ von SoMA. Sie sind entweder selbst betroffen oder

haben betroffene Kinder. Sie alle engagieren sich ehrenamtlich, z.B. als Vorstandsmitglieder (2 Vorsitzende und bis zu 5 Beisitzer), Regionalvertreter, in der Projektarbeit (z.B. Nachsorge, Jugend- und Sozialarbeit, Forschung, Erwachsenen- oder Öffentlichkeitsarbeit) oder als Ansprechpartner für spezielle Krankheitsbilder. Ein großer Teil der Arbeit liegt in den Bereichen Koordination und Organisation der verschiedenen Aktivitäten. Diese umfangreiche Arbeit wird zum Teil vergütet; sie ist im reinen Ehrenamt nicht mehr zu bewerkstelligen. Der „Wissenschaftliche Beirat“ der SoMA ist ein weiteres wichtiges Organ in der SoMA-Struktur und ebenso wie die Pflege-AG ausschließlich ehrenamtlich tätig.

## Mitglieder und Mitgliedschaft

Die Mehrzahl der Mitglieder sind Eltern betroffener Kinder aller Altersstufen. Die Zahl der selbst betroffenen Erwachsenen steigt jedoch stetig an. Die SoMA-Kinder von damals sind mittlerweile Jugendliche oder selbst schon erwachsen; sie können ab 18 Jahren eigenständiges Mitglied werden und sich selbst aktiv in die SoMA einbringen.

Mitglieder der SoMA können das gesamte Spektrum der Arbeit von SoMA e.V. nutzen und auch selbst mitgestalten. Sie helfen so sich oder Ihrem Kind, eine möglichst hohe Lebensqualität und Lebensfreude zu erfahren. Sie können z.B.:

- Betroffene und ihre Familien kennenlernen
- an Freizeiten oder Seminaren teilnehmen
- den Beratungsservice wahrnehmen
- neue Fachinformationen erhalten
- und mit Ihrem Stimmrecht die Ziele des Vereins mitbestimmen

Der Mitgliedsbeitrag beträgt 70,- € jährlich (Stand 2014).

„Bei der SoMA haben wir viel Spaß und ich bin seitdem viel selbstbewusster geworden!“

(L., 14 J., betroffene Jugendliche)



## Fördermitgliedschaft und Spenden

Für eine kontinuierliche Unterstützung der Familien und Betroffenen wünschen wir uns mehr Fördermitglieder. Durch Ihren regelmäßigen Jahresbeitrag helfen Sie, die Angebote für die Betroffenen auf sichere finanzielle Beine zu stellen. Als Fördermitglied werden Sie jährlich über unsere Aktivitäten informiert und haben auch Antragsrecht bei Mitgliederversammlungen.

Spenden sind in jeder Höhe willkommen. Mit einem Betrag von 30 € ist z.B. die Erstinformation für eine SoMA-Familie finanziert, mit 50 € kann z.B. eine umfassende Beratung zum Sozialrecht stattfinden, mit 200 € fährt z.B. ein Jugendlicher kostenlos zu einem Jugendwochenende.

Nur durch die vielen kleinen und großen Spenden können Projekte und Angebote für die Betroffenen in diesem Umfang überhaupt erst stattfinden.



## Hilfe im Einzelfall

Betroffene und ihre Angehörigen sollen das Angebot von SoMA nutzen können. Niemand soll wegen finanzieller Gründe das Nachsehen haben. Deshalb bietet SoMA im Einzelfall auch finanzielle Hilfen an. Das kann z.B. die Befreiung vom Mitgliederbeitrag, ein Zuschuss zu den Fahrtkosten zu einer Veranstaltung oder eine Spendenaktion sein.

## Finanzierung

Das große Angebot von SoMA ist derzeit nur durch die Finanzierung aus vielerlei Töpfen zu tragen:

- Mitglieds- und Fördermitgliedsbeiträge
- Fördermittel der Gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände nach § 20 c SGB V
- Förderungen von Stiftungen, Fördervereinen und Verbänden wie der Aktion Mensch
- Sponsoring-Leistungen, z.B. von Hilfsmittelanbietern – unter Beachtung von Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, für Transparenz und Unabhängigkeit
- Bußgelder – SoMA e.V. ist berechtigt, Mittel aus Bußgeldzuweisungen zu erhalten
- Benefizveranstaltungen
- Privatspenden und Spenden von Firmen

**SoMA ist dringend auf Ihre Mithilfe angewiesen.**

## Ziele und Wünsche

Wir wünschen uns für die Betroffenen und ihre Familien:

- bestmögliche Behandlung für eine hohe Lebensqualität
- Verbesserung der psychosozialen Versorgung
- konkrete Hilfsangebote zur Verbesserung der Nachsorge
- Erfahrungsaustausch und Verhinderung von sozialer Isolation
- behutsame Enttabuisierung des Themas
- Wir suchen nach Lösungen, nicht nach Problemen
- Wir stehen dem Leben positiv gegenüber und „schaffen es gemeinsam“
- Wir verstehen uns als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten
- Wir fördern Forschung und Wissenschaft und verbreiten neue Erkenntnisse

## Kontaktdaten und Ansprechpartner

1. Vorsitzende: Nicole Schwarzer  
Weidmannstr. 51, 80997 München  
info@soma-ev.de

Tel. 089 / 1490 42 62, Fax -63

2. Vorsitzende: Annette Lemli  
Unterm Krähenberg 5, 59846 Sundern  
annette.lemli@soma-ev.de  
Tel. 02935 / 8055 10, Fax -11

Auf Wunsch erhalten Sie eine Liste der regionalen und themenbezogenen Ansprechpartner. Sie finden diese, wie auch Satzung, Literaturliste oder Anträge auf Mitgliedschaft zum downloaden unter: [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)

Sitz des Vereins: München (Vereinsregister München VR 201252) SoMA ist als gemeinnützig anerkannt (Freistellungsbescheid 143/ 221/60292 v. 03.02.2014 – Finanzamt München für Körperschaften)

### Kontoverbindung und Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft

BIC: BFSWDE33MUE

IBAN: DE05700205000008857200



Die 2. Auflage wurde von der Kroschke Stiftung gefördert.

Die erste Auflage dieser Broschüre wurde mit Hilfe folgender Institutionen finanziert:



Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die KKH-Allianz keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.



SoMA wird gefördert von:



Heinz und Inge Hornung Stiftung Friedhelm Wilmes Stiftung Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeförderung auf Bundesebene

SoMA ist Mitglied bei:



#### Impressum

**Herausgeber:** SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen  
Weidmannstr. 51, 80997 München  
www.soma-ev.de, e-mail: info@soma-ev.de

**Gestaltung:** www.seidenspinner-werbedesign.de  
**Konzept und Text:** Dr. Carola Jung und Nicole Schwarzer, SoMA e.V.

**Bilder:** Vielen Dank an alle SoMA-Mitglieder für die in dieser Broschüre verwendeten Fotos.

Copyright SoMA e.V. 2011, 2. Auflage 2014

Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf – wir helfen Ihnen gerne weiter.

SoMA e.V.  
Nicole Schwarzer  
Weidmannstr. 51 80997 München  
info@soma-ev.de  
Telefon 089 1490 42 62  
Telefax 089 1490 42 63