



**für erwachsene Betroffene ab 18 Jahren**

**NEU NEU NEU NEU NEU**

**Einzelgespräche und Online-Gesprächskreise**

**Jennifer Howe · Vorstandsmitglied ·  
Jugend- und Erwachsenenbeauftragte**  
Turnierstr. 15, 55218 Ingelheim  
Telefon +49 (0)6132 973 4184  
[jennifer.howe@soma-ev.de](mailto:jennifer.howe@soma-ev.de)

**Michel Haanen · Vorstandsmitglied ·  
Erwachsenenbeauftragter**  
[michel.haanen@soma-ev.de](mailto:michel.haanen@soma-ev.de)

Geschäftsstelle SoMA e.V.  
Nicole Schwarzer · 1. Vorsitzende  
Blombergstr 9 · 81825 München  
Telefon +49 (0)89 1490 4262  
Telefax +49 (0)89 1490 4263  
[info@soma-ev.de](mailto:info@soma-ev.de) · [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252

Liebe/r erwachsene/r Betroffene/r der SoMA,

erst einmal wünschen wir dir, dass du auch gut durch diese...naja, man es kann es nicht anders sagen...verrückte Zeit kommst. Wir wünschen dir Energie, Kraft und Gelassenheit, um alles bestmöglich zu überstehen.

Wir nehmen diese besondere Situation zum Anlass, um uns allen erwachsenen Betroffenen vorzustellen – einige kennen uns vielleicht noch gar nicht.

Michel Haanen und ich, Jennifer Howe, sind die Erwachsenenbeauftragten von SoMA e.V. und wir sind selber auch von ARM betroffen. Wir vertreten die Erwachsenen im Vorstand und planen und organisieren Seminare sowie Workshops. Außerdem stehen wir den Betroffenen zur Seite, indem wir beraten und unterstützen.

### **Möchtest du ein Einzelgespräch?**

Egal ob anorektale Fehlbildung, Morbus Hirschsprung oder Kloakenekstrophie, es können sich alle Betroffenen gerne per Mail, Telefon oder per Zoom (Software für Videokonferenzen – nach Vereinbarung bekommst du einen Link zugeschickt) an uns wenden.

Vielleicht hast du Fragen zu:

- ❖ **Schule/Uni/Arbeitsplatz** (z.B. Mobbing, Klassenfahrten/Studienfahrten, Nachteilsausgleich, Wie finde ich den richtigen Job? und vieles mehr)
- ❖ **Partnerschaft und Sexualität** (z.B. Sexualfunktionsstörungen, Wann und wie erzähle ich meinem Partner von der Erkrankung? Alternativen zur Sexualität usw.)
- ❖ **Familienplanung und Kinderwunsch** (unter anderem alternative Kinderwunsch-Behandlungen jeglicher Art, Möglichkeiten der Familienplanung und noch einige weitere Themen)
- ❖ **Schwerbehindertenausweis**
- ❖ **Hilfsmittel** (z.B. Welches Spülsystem ist das richtige? und Tipps zum Spülen)
- ❖ **Stomaversorgung und Katheterisieren**
- ❖ **Psychosoziale Themen** (z.B. Scham, Akzeptanz des eigenen Körpers, Selbstliebe, Selbstbewusstsein)
- ❖ **Transition** (z.B. Arztbesuch und Eigenverantwortung im eigenen Krankheitsmanagement)
- ❖ ...

**Wir versuchen gemeinsam mit dir, eine Lösung für dein Anliegen zu finden.**

## **NEU – virtueller Gesprächskreis jetzt auch in der SoMA**

Neben diesem Angebot der Einzelberatung wird es aber mindestens drei Termine für einen virtuellen Gesprächskreis geben.

Warum sollten wir es nicht mal ausprobieren? Besondere Zeiten brauchen besondere Lösungen! =>

Gerne möchten wir dich zu diesen Zoom-Terminen einladen.

Unser erster Termin ist der **10.06.2020** um **18 Uhr**, der zweite folgt am **08.07.2020** um **18 Uhr** und der dritte am **19.08.2020** um **18 Uhr**.

Wer dabei sein möchte, meldet sich jeweils bis spätestens eine Woche vor dem jeweiligen Zoom-Termin bei Jenny unter [jennifer.howe@soma-ev.de](mailto:jennifer.howe@soma-ev.de) an. Dann bekommst du einen Zoom-Link und weitere Infos zur technischen Handhabung per Mail zugeschickt.

Was brauchst du dafür?

- ungestörter Raum
- Laptop mit Kamera und Mikro
- und eine stabile Internetverbindung

Mit der Teilnahme kann man via Kamera als Person sichtbar sein.

### **Folgende Themen sind geplant:**

- 10.06.2020: „Die Krankheit und meine Vermeidungstaktiken – kenn ich die überhaupt?“  
08.07.2020: „Wo und wie finde ich einen/meinen Partner?“  
19.08.2020: bisher noch offen – Wir freuen uns auf eure Ideen und Vorschläge.

Das ist ein Testlauf und die Teilnahme an diesen drei Terminen ist kostenfrei.

Hast du Lust teilzunehmen oder möchtest du lieber ein Einzelgespräch? Dann melde dich. Wir freuen uns.

### **Schon selbst Mitglied bei SoMA?**

Einige von euch sind „nur“ über die Eltern Mitglied.

Damit auch in Zukunft die Informationen zu allen unseren Angeboten immer bei dir direkt ankommen, wäre es super, wenn du selbst Mitglied bei SoMA bist. Den Mitgliedsantrag haben wir beigelegt. (Beitragsermäßigungen sind auf Anfrage möglich.)

Wir freuen uns auf dich!

Wir wünschen dir alles Gute und bleib gesund!

Euer Michel und eure Jenny

Unsere Kontaktdaten:

Michel Haanen:  
[michel.haanen@soma-ev.de](mailto:michel.haanen@soma-ev.de)

Jennifer Howe:  
[jennifer.howe@soma-ev.de](mailto:jennifer.howe@soma-ev.de)  
Tel. +49 (0) 61329734184



P.S. Ab Juli wird voraussichtlich unsere neue Website online gehen.  
Dann findet ihr unsere neuen Angebote noch besser und schneller.

P.P.S. Wer selber aktiv werden möchte, der beachtet bitte auch die Einladung zur Vollversammlung.

Anlage  
Mitgliedsantrag