



Das Glück ist im Grunde nichts anderes,
als der mutige Wille zu leben, indem man
die Bedingungen dieses Lebens annimmt.

Maurice Barres



**Wir unterstützen gerne dabei, den jeweils
individuellen Weg für sich zu finden:**



SoMA e.V.-Deutschland
Nicole Schwarzer
Weidmannstraße 51, D-80997 München
Telefon 0049 89/14 90 42 62
info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

Herausgeber: SoMA e.V. Weidmannstr. 51, D-80997 München für SoMA Austria
Mit freundlicher Unterstützung des Kiwanis Club Gmunden.
Durch diese Spende wurde der Druck dieses Flyers erst möglich.

Die Bilder zeigen Betroffene von anorektalen Fehlbildungen. Danke an alle Mitglieder
der SoMA, die diese Bilder zur Verfügung gestellt haben.

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252 Freistellungsbescheid
143/221/60292 vom 15.10.2010 - Finanzamt München für Körperschaften



Selbsthilfeorganisation
für Menschen mit
Anorektalfehlbildungen



Wer ist SoMA e.V. und wer ist SoMA-Österreich?

SoMA e.V. ist die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, die vor mehr als 20 Jahren in Deutschland gegründet wurde.

Da es in Österreich keine Organisation gab, die genau die Interessen dieser Patientengruppe vertritt, hat sich nun – zunächst unter dem Dach von SoMA e.V. – die Gruppe „SoMA-Österreich“ gegründet.

Gemeinsames Ziel ist, Menschen mit anorektalen Fehlbildungen und ihren Angehörigen zu helfen, die bestmögliche Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Familien zu schaffen.

Was sind anorektale Fehlbildungen?

Wird ein Kind mit einer anorektalen Fehlbildung geboren, so ist kein Darmausgang vorhanden oder aber er mündet an der falschen Stelle. Durch verschiedene Operationen, zumeist im Säuglingsalter, wird versucht, eine annähernd normale Anatomie herzustellen.

Doch leider haben ungefähr 2/3 der Patienten weiterhin Einschränkungen, wie z.B. Stuhlentleerungsstörungen oder Kontinenzprobleme. Zudem sind Begleitfehlbildungen z.B. der Niere, der Wirbelsäule oder der Fortpflanzungsorgane möglich, was zu weiteren Operationen oder Folgeproblemen führen kann. Nicht selten belasten all diese Faktoren die Betroffenen und die Familien auch psychisch.



Wie kann SoMA helfen?

Anorektale Fehlbildungen zählen zu den seltenen Erkrankungen und die Folgen, wie Inkontinenz oder andere Funktionsstörungen, berühren den Tabu-Bereich. Das macht es häufig für die Eltern und Betroffenen schwer, geeignete Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen zu finden.



SoMA kann mir Ansprechpartner sein bei meinen vielen Fragen, es können hier Freundschaften fürs Leben entstehen.

Auf den österreichischen SoMA-Treffen erhalten die Familien und Betroffenen eine Fülle von Informationen rund um das Thema anorektale Fehlbildungen. Hier ist Zeit, in Vorträgen, Gesprächsrunden oder Beratungsgesprächen Antworten auf individuelle Fragen zu finden. Die Teilnehmer kommen untereinander ins Gespräch. Sie profitieren von den verschiedenen Erfahrungen, dem gegenseitigen Austausch und natürlich vom Fachwissen der Spezialisten.

SoMA-Deutschland bietet darüber hinaus verschiedenes schriftliches Informationsmaterial sowie Tagungen und Projekte an, an denen man auch als österreichisches Mitglied teilnehmen kann. Dies sind z.B. Jugendfreizeiten, Seminare zur Selbstständigkeit in der Nachsorge oder Seminare für erwachsene Betroffene.

(Mehr Infos dazu im Flyer „Mehr Lebensqualität schaffen“)

SoMA kann mir etwas geben...

... Kraft und Mut,
Verständnis und Toleranz.
Das Gefühl, nicht
alleine zu sein ...



Wie werde ich Mitglied und was habe ich davon?

Mitglieder der SoMA können das gesamte Spektrum der Arbeit von SoMA e.V. nutzen und auch selbst mitgestalten. Sie können 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 2012).



„Ich danke noch heute unserer Familie und Freunden für ihre enorme Unterstützung in der oft so schweren Zeit der Entscheidungen, der Frustrationen und der Unsicherheit. Jedoch richtig verstanden wurden wir erstmals bei dem Treffen von Betroffenen. Es gab mir erstmalig das Gefühl „du bist nicht allein“. Auch diese Kinder können glücklich sein. Und dies war für mich eine Erfahrung, die ich nie wieder missen möchte.“

(Erfahrungsbericht einer Mutter eines betroffenen Kindes)

„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, als wenn wir uns schon immer gekannt hätten.“

(erwachsene Betroffene)