





## INFOMATERIAL SoMA e.V.




Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Liste der von SoMA e.V. veröffentlichten Broschüren, Informationsmappen und -zeitungen.

Sie können sie anfordern bei SoMA e.V., Blombergstr. 9, 81825 München





Tel. 089 14 90 42 62, Fax 089 14 90 42 63, E-Mail: [mail@soma-ev.de](mailto:mail@soma-ev.de)

	<p><b>SoMA e.V.- Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität</b></p> <p>Hier finden die Leser eine Zusammenfassung unserer Aktivitäten, Angebote und Kooperationen.</p>	<p>Info für alle, die SoMA e.V. und das Krankheitsbild nicht kennen</p>	<p>kostenfrei © 3. Auflage/2020</p>
	<p><b>SoMA Austria</b></p> <p>Hier finden Leser aus Österreich eine Zusammenfassung unserer Aktivitäten, Angebote und Kooperationen</p>	<p>Info für alle, die SoMA e.V. und das Krankheitsbild nicht kennen</p>	<p>kostenfrei © 2. Auflage/2019</p>
	<p><b>Anorektale Fehlbildung</b></p> <p>Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p><i>(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)</i>  (kostenfrei für SoMA-Mitglieder) © 4. Auflage/2020</p>
	<p><b>Morbus Hirschsprung</b></p> <p>Beschreibung des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie Kurzdarstellung von SoMA e.V.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p><i>(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)</i>  (kostenfrei für SoMA-Mitglieder) © 4. Auflage/2020</p>





## INFOMATERIAL SoMA e.V.

	<p><b>SoMA-THEMA: Ernährung</b></p> <p>Übersichtsartikel zur Ernährung ergänzt durch Artikel eines Gastroenterologen und einer Ernährungsberaterin mit Tipps zur Ernährungsanpassung sowie abschließende Links zu weiterführender Information</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>derzeit nur als PDF kostenfrei</p> <p>© I. Auflage/2013</p>
	<p><b>SoMA-THEMA: Hilfsmittel</b></p> <p>Mit einer anorektalen Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung geboren worden zu sein, bedeutet zumeist, auf Hilfsmittel und/oder Medikamente angewiesen zu sein:</p> <p>Hier findet man gesetzliche Grundlagen, Hinweise zur Verordnung und weiterführende Tipps.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>derzeit nur als PDF kostenfrei</p> <p>© I. Auflage/2013</p>
	<p><b>SoMA-THEMA: Selbständigkeit</b></p> <p>Je älter die Kinder werden, desto mehr Eigenverantwortung kann man ihnen übertragen. So gewinnen sie Unabhängigkeit von den „pflegenden Personen“. Gleichzeitig gewinnen auch die Eltern mehr Freiheit.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• praktische Tipps für den Alltag von einer erfahrenen Kinderkrankenschwester, die seit langen Jahren SoMA-Kinder betreut</li> <li>• psychologische Hintergründe von einem erfahrenen Kinderarzt, der im SoMA-Projekt „Psychosoziale Nachsorge“ Familien berät</li> <li>• einen Erfahrungsbericht von einer Mutter und ihrer Tochter, die das SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ besucht haben</li> <li>• Zwei junge Erwachsene schreiben über ihr Leben, besondere Ereignisse und Menschen, die ihnen geholfen haben, ein selbstbestimmtes Leben zu leben.</li> </ul>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>3,-- Euro</p> <p>(kostenfrei für SoMA-Mitglieder)</p> <p>© I. Auflage/2013</p>



## INFOMATERIAL SoMA e.V.

	<p><b>SoMA-THEMA: Physiotherapie</b></p> <p>Patienten mit einer anorektalen Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung profitieren zumeist von einer physiotherapeutischen Behandlung:</p> <p>In diesem Themenheft werden Grundlagen und Anatomie sowie therapeutische Anwendungsmöglichkeiten vermittelt und mit Hinweisen zur Verordnung, Literaturtipps und weiterführenden Links ergänzt.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>4,-- Euro</p> <p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder</p> <p>© 1. Auflage/2016</p>
	<p><b>Pflegehandbuch</b></p> <p>Das neue Pflege-Handbuch gibt Pflegenden, aber auch Betroffenen und deren Angehörigen Hilfestellung im alltäglichen Umgang mit der Fehlbildung und der notwendigen Nachsorge.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder und auf Anfrage f. Fachleute</p> <p>© 1. Auflage/2010 ISBN 978-3-9810968-5-9</p>
	<p><b>Handbuch zur Nachsorge</b></p> <p>Dieses Handbuch bildet die Ergänzung zur M. Hirschsprung-Broschüre: patientenverständliche Informationen u.a. zu Darmmanagement, Ernährung, Medikamenten und Hilfsmitteln sowie psychosozialer Unterstützung.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p><i>(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)</i></p> <p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder © 1. Auflage/2017 ISBN 978-3-9818663-0-8</p>
	<p><b>Die erste Zeit mit dem Baby</b> Informations-Mappe</p> <p>Informationen bei der Geburt eines Kindes mit anorektaler Fehlbildung Welche Hilfen gibt es gleich nach der Geburt? An wen kann ich mich wenden?</p>	<p>wird in Entbindungskliniken/ Praxen zur Information be- troffener Eltern bereitgestellt</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 2. Auflage/2010</p>


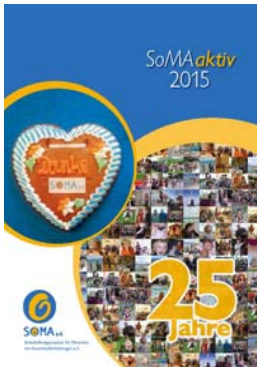

## INFOMATERIAL SoMA e.V.

	<p><b>Befundordner</b></p> <p>Hier können alle Befunde, OP-Berichte und auch Infobroschüren gesammelt werden.</p> <p>Er enthält außerdem wichtige Hinweise zum Recht auf Patienteninformation und eine kurze Anleitung.</p>	<p>für Patient*innen und Angehörige</p>	<p><i>derzeit Ordner selbst nicht verfügbar, jedoch die Anleitung und Infos fürs „Innenleben“</i></p> <p>(als PDF)</p> <p>© 1. Auflage/2013</p>
	<p><b>Nachsorgeheft Anorektale Fehlbildung</b></p> <p>Es geht auf die speziellen Belange der Kinder mit anorektalen Fehlbildungen ein. 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.</p> <p>Das Nachsorgeheft ist als Ergänzung zu einem Befundordner zu verstehen, kann diesen aber nicht ersetzen.</p>	<p>für Eltern und Patient*innen</p> <p>Ausgabe 1 für Jungen und Mädchen von 0 - 8 Jahren</p> <p>Ausgabe 2 für Jungen (9 - 17 Jahre) bzw. Mädchen (9 - 17 Jahre)</p>	<p><i>(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)</i></p> <p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder</p> <p>Ausgabe 1 © 2. Auflage/2017</p> <p>Ausgabe 2 © 1. Auflage/2020</p>
	<p><b>Syndrome, Fehlbildungs-Assoziationen und -Komplexe mit anorektalen Anomalien und mit M. Hirschsprung</b></p> <p>Zusammenfassung zu multiplen angeborenen Anomalien</p> <p>Nach einer tabellarischen Übersicht wird das jeweilige Krankheitsbild beschrieben und erläutern sowie weiterführende Literatur genannt.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>10,-- Euro</p> <p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder</p> <p>© 1. Auflage/2017</p> <p>ISBN 978-3-9818663-1-5</p>
	<p><b>Anatomische Schautafeln Anorektale Fehlbildungen</b></p> <p>Aufstellbarer Ordner</p> <p>Anatomische Schaubilder zu Fehlbildungsformen, Anus praeter-Anlage, Malone-Stoma und Sexualorganen</p>	<p>für Seminare/Praxen oder Fortbildungen</p>	<p>40,-- Euro</p> <p>© 2. Auflage/2020</p>

## INFOMATERIAL SoMA e.V.

	<p><b>Nicht mehr allein – jeder Euro für mehr Lebensqualität</b>          Infoblatt für Spender</p> <p>auch für SoMA Austria separat erhältlich</p>	<p>Info für Förderer, Mitglieder          und Interessierte</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 1. Auflage/2014</p> <p>© 2. Auflage/2017</p> <p>© 3. Auflage/2020</p>
	<p><b>Jahresberichte</b>          Daten &amp; Fakten, Veranstaltungen &amp; Aktivitäten, Finanzbericht, etc.</p>	<p>Info für Förderer, Mitglieder          und Interessierte</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 14. Ausgabe/2019</p>

## INFOMATERIAL SoMA e.V.

	<b>INFO-ZEITUNGEN</b>		
 <p>The cover of SoJA magazine 2020 features a yellow background with the title 'SoJA NR. 14 2020' at the top. Below the title, it reads 'SelbstbewusstseinsOrganisation für Jugendliche mit Anorektalfehlbildungen'. The central illustration shows three stylized figures with their internal organs highlighted in red.</p>	<p><b>SoJA – (Selbstbewusstseinsorganisation für Jugendliche mit Anorektalfehlbildungen)</b></p> <p>Jährliche Informations-Zeitung (DIN A 5)</p> <p>Die Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche: Porträts, Interviews, Berichte, Rätsel, ...</p>	<p>für Jugendliche, die von anorektaler Fehlbildung betroffen sind</p>	<p>kostenfrei</p> <p>14. Ausgabe 2020</p>
 <p>The cover of SoMA Aktuell / SoMA aktiv 2015 has a blue background. It features a heart-shaped collage of photos and the text 'SoMAaktiv 2015'. At the bottom, it celebrates '25 Jahre' with a large '25' and 'Jahre'.</p>	<p><b>SoMA Aktuell / SoMA aktiv</b></p> <p>Jährliche Mitgliederzeitschrift (1999 - 2015)</p> <p>Erfahrungsberichte, medizinische Fachartikel und Vorträge, Tipps, Informationen, Projekte von SoMA e.V., etc..</p>	<p>wird an alle Mitglieder und Interessierte geschickt</p> <p>z.T. nur noch als PDF-Datei zu erhalten</p>	<p>kostenfrei</p>
 <p>The cover of SoMAGAZIN features a photograph of two women holding a sign that says 'VIRTUAL CHARITY RACE SoMA e.V. € 5.900,- DANK!'.</p>	<p><b>SoMAGAZIN (vor 2019 SoMA Intern)</b></p> <p>News-Letter – erscheint mehrmals pro Jahr</p> <p>Erfahrungsberichte, medizinische Fachartikel und Vorträge, Tipps, Informationen, Projekte von SoMA e.V., etc..</p>	<p>nur für Mitglieder und Kooperationspartner</p> <p>auch zu beziehen als PDF-Datei</p>	<p>kostenfrei</p>