





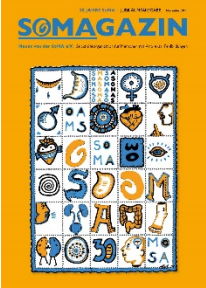


## INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

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>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 ISBN 978 3 981 0968 6 6</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 ISBN 978 3 981 0968 9 7</p>

## INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

	<p><b>SoJA</b> – (Selbstbewusstseinsorganisation für Jugendliche mit Anorektalfehlbildungen)</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><b>SoMA-Jubiläumsveröffentlichung 2019</b></p> <p>Sonderbeilage zum SoMAGAZIN 3 – 2019</p> <p>Persönliche Statements, Beiträge internationaler Gäste, 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>
	<p><b>SoMAGAZIN</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>
	<p><b>Jahresberichte</b></p> <p>Daten &amp; Fakten, Veranstaltungen &amp; Aktivitäten, Finanzbericht, etc.</p>	<p>Info für Förderer, Mitglieder und Interessierte</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 15. Ausgabe/2020 seit April 2021 erhältlich</p>





## INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

	<p><b>Nachsorgeheft <i>Anorektale Fehlbildung</i></b></p> <p>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 ISBN 978 3 981 0968 7 3</p> <p>Ausgabe 2 © 1. Auflage/2020 ISBN 978 3 981 8663 3 9 ISBN 978 3 981 8663 2 2</p>
	<p><b>Pflegehandbuch</b></p> <p>Das Pflege-Handbuch gibt Pflegenden, aber auch Betroffenen und deren Angehörigen Hilfestellung im alltäglichen Umgang mit der Fehlbildung und der Nachsorge.</p>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p><i>(für Nichtmitglieder nur Porto-Erstattung)</i></p> <p>kostenfrei für SoMA-Mitglieder</p> <p>© 1. Auflage/2010</p> <p>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 Darm-management, 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</p> <p>© 1. Auflage/2017</p> <p>ISBN 978-3-9818663-0-8</p>



## INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

	<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><i>derzeit nur als PDF</i></p> <p>kostenfrei</p> <p>© 1. 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><i>derzeit nur als PDF</i></p> <p>kostenfrei</p> <p>© 1. Auflage/2013</p>
	<p><b>SoMA-THEMA Selbständigkeit</b></p> <p>Eigenverantwortung und Unabhängigkeit von den „pflegenden Personen“ sind Inhalt dieses Hefts:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• praktische Tipps für den Alltag von einer „SoMA-erfahrenen“ Kinderkrankenschwester</li> <li>• psychosoziale Hintergründe von einem „SoMA-erfahrenen“ Kinderarzt</li> <li>• Erfahrungsberichte aus dem SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ und aus dem Leben von erwachsenen Betroffenen</li> <li>• was hilft, ein selbstbestimmtes Leben zu leben</li> </ul>	<p>für Patient*innen, Angehörige und Fachleute</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 1. Auflage/2013</p>

# INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

	<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>kostenfrei</p> <p>© 1. Auflage/2016</p>
	<p><b>Die erste Zeit mit dem Baby</b></p> <p>Informations-Mappe</p> <p>Informationen bei der Geburt eines Kindes mit anorektaler Fehlbildung</p> <p>Welche Hilfen gibt es gleich nach der Geburt?</p> <p>An wen kann ich mich wenden?</p>	<p>wird in Entbindungskliniken/Praxen zur Information betroffener Eltern bereitgestellt</p>	<p>kostenfrei</p> <p>© 2. Auflage/2010</p>
	<p><b>Anatomische Schautafeln</b></p> <p><i>Anorektale Fehlbildungen und Kloakenekstrophie</i></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>
	<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 erläutert 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>

## INFOMATERIAL SoMA e.V. – Stand April 2021

	<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“ (als PDF)</i></p> <p>© 1. Auflage/2013</p>
	<p><b>Nicht mehr allein – jeder Euro für mehr Lebensqualität</b></p> <p>Infoblatt für Spender</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>