

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

Maurice Barres



SOMA AUSTRIA

Selbsthilfeorganisation
für Menschen mit
Anorektal-Fehlbildungen e.V.

SOMA

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

SoMA e.V. ist die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, Kloakenektropie und Morbus Hirschsprung, die 1989 in Deutschland gegründet wurde.

Da es in Österreich keine Organisation gab und gibt, die die Interessen dieser Patientengruppe vertritt, ist – unter dem Dach von SoMA e.V. – die Gruppe SoMA AUSTRIA entstanden.

Gemeinsames Ziel ist es, für Menschen, die mit anorektalen Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung oder Kloakenektropie geboren sind, die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen.



Welche Fehlbildungen können auftreten?

Anorektale Fehlbildung/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 Nieren, der Wirbelsäule oder der Sexualorgane sind außerdem möglich.

Kloakenekstrophie

Diese Fehlbildung ist eine sehr seltene, aber komplexe Form einer anorektalen Fehlbildung in Kombination mit einer Blasenekstrophie, Genitalfehlbildungen sowie einer fehlenden Analöffnung und einem gespaltenen Becken. Auch hier können weitere Begleitfehlbildungen auftreten.

Morbus Hirschsprung

Bei dieser Diagnose fehlen Nervenzellen in einem unterschiedlich langen Teil der Darmwand und im inneren Schließmuskel.

Bei diesen Fehlbildungsformen wird durch Operationen versucht, eine annähernd normale Anatomie herzustellen. Bei einem Teil der Patienten kann es trotzdem zu Einschränkungen kommen, wie z.B. Stuhlentleerungsstörungen oder Kontinenzproblemen. Vorhandene Begleitfehlbildungen führen möglicherweise zu weiteren Operationen oder Folgeproblemen.

All diese Faktoren können für die Betroffenen und die Familien auch psychisch sehr belastend sein.

Wie kann SoMA helfen?

Anorektale Fehlbildungen, Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung zählen zu den seltenen Erkrankungen und die Folgen, wie Inkontinenz oder andere Funktionsstörungen, berühren immer noch einen Tabu-Bereich.

Für Eltern und Betroffene ist es daher nicht immer leicht, geeignete Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen zu finden.



SoMA kann Ansprechpartner sein bei vielen Fragen – und es können Freundschaften fürs Leben entstehen.

Auf den österreichischen SoMA-Tagungen und -Treffen erhalten Familien und Betroffene eine Fülle von Informationen rund um die Themen anorektale Fehlbildungen, M. Hirschsprung und Kloakenekstrophie.

Hier ist Zeit, in Vorträgen, Gesprächsrunden oder Beratungsgesprächen Antworten auf individuelle Fragen zu finden. Die Teilnehmer*innen 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. Jugendwochen und -wochenenden, Seminare zur Selbstständigkeit in der Nachsorge oder Seminare für erwachsene Betroffene.

Mehr Infos dazu unter www.soma-ev.de.

*SoMA kann dir 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 AUSTRIA können das gesamte Spektrum der Aktivitäten von SoMA e.V. nutzen und auch selbst mitgestalten. Sie erhalten eine Liste mit allen SoMA-Mitgliedern und können so andere Betroffene und Familien kennen lernen und sich austauschen. Und sie können an Freizeiten oder Seminaren teilnehmen, sich beraten lassen und weiterführend informieren und darüber hinaus mit ihrem Stimmrecht die Ziele des Vereins mitbestimmen.

Der Mitgliedsbeitrag beträgt 120,- € jährlich (Stand: Juli 2019). Den Mitgliedsantrag finden Sie unter www.soma-ev.de. Sie können die Unterlagen auch per E-Mail bestellen (mail@soma-ev.de) oder per Post bei SoMA e.V. Deutschland, Nicole Schwarzer, Blombergstr. 9, D-81825 München.



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

(Erwachsene Betroffene)

Hilfe im Einzelfall

Alle Betroffenen und ihre Angehörigen sollen das Angebot von SoMA nutzen können. Niemand soll wegen finanzieller Gründe das Nachsehen haben. Deshalb bietet SoMA für Mitglieder 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.



*»Ich danke noch heute unserer Familie und unseren Freunden für die Unterstützung in der oft so schweren Zeit. So richtig verstanden fühlten wir uns allerdings erst beim Treffen mit anderen Betroffenen. Ich hatte zum ersten Mal das Gefühl, „du bist nicht allein“ – auch diese Kinder können glücklich sein. Eine Erfahrung, die ich nicht missen möchte.«
(Mutter eines betroffenen Kindes)*



SoMA AUSTRIA

Ihre Ansprechpartnerin in Österreich:

Mazeena Mohideen
Telefon +43 664 / 460 79 75
m.mohideen@soma-ev.de



SoMA e.V. Deutschland
Nicole Schwarzer
Blombergstr. 9
D-81825 München
Telefon +49 89 / 14 90 42 - 62, Fax - 63
mail@soma-ev.de
www.soma-ev.de

3. überarbeitete Auflage. Herausgeber: SoMA e.V.,
Blombergstr. 9, 81825 München für SoMA AUSTRIA
Danke an alle SoMA-Mitglieder, die die Bilder in
dieser Broschüre zur Verfügung gestellt haben.

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 13.12.2018
Finanzamt München für Körperschaften