



**SoMA** e.V.

# Jahresbericht 2006

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

- 1. Daten und Fakten**
- 2. Veranstaltungen und Aktivitäten**
- 3. Arbeitsschwerpunkte**
- 4. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht**
- 5. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden**
- 6. SoMA-Mitgliedschaften und Kooperationspartner**

**Impressum**

## I. Daten und Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, betroffene Jugendliche und betroffene Erwachsene. Sie bietet Hilfe bei psychischen und physischen Problemen, die sich als Folge einer anorektalen Fehlbildung ergeben können.

SoMA e.V. wurde 1989 von 6 betroffenen Elternpaaren gegründet und agiert bundesweit und in den deutschsprachigen Nachbarländern.

Mitgliederversammlung und Vorstand sind die formalen Organe des Vereins.

Um einen ersten Ansprechpartner für Betroffene in der jeweils nächsten Region zu finden, ist SoMA e.V. in nach Postleitzahlen aufgeschlüsselten Regionalbereichen gegliedert. Die Regionalvertreter organisieren Regionaltreffen zwischen den Mitgliedern der SoMA und Vertretern entsprechender Fachdisziplinen und beraten die Mitglieder in allen Fragen zu physischen oder psychischen Problemen der Betroffenen und der Familien.

### Mitgliederzahlen zum 31.12.2006

<b>Eltern/Großeltern:</b>	<b>512</b>
<b>selbst Betroffene:</b>	<b>21</b>
<b>Förderer:</b>	<b>19</b>

### Nach Regionen:

<b>PLZ 0 + 1:</b>	<b>38</b>
<b>PLZ 2:</b>	<b>67</b>
<b>PLZ 3:</b>	<b>67</b>
<b>PLZ 4:</b>	<b>72</b>
<b>PLZ 5:</b>	<b>55</b>
<b>PLZ 6:</b>	<b>33</b>
<b>PLZ 7:</b>	<b>81</b>
<b>PLZ 8:</b>	<b>69</b>
<b>PLZ 9:</b>	<b>49</b>

**Österreich, Schweiz, Frankreich: 21**

Die jährliche Beitragshöhe beträgt für Mitglieder 50,-- €. Selbst Betroffene zahlen bei gleichzeitiger Mitgliedschaft der Eltern 25,-- €. Wenn man Mitglied bei mehreren SHG ist (z.B. Keks e.V. oder Blasenektrophie), kann eine Beitragsreduzierung beantragt werden. Fördermitglieder zahlen mindestens 30,-- € Mitgliedsbeitrag jährlich.

## 2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Mitglieder von SoMA e.V. nahmen 2006 an zahlreichen Veranstaltungen teil.

### Kongresse und Messen, Treffen anderer Vereinigungen:

18./19.02	Dortmund	Kinderärztekongress "Abenteuer Erziehung"
01.04.	Arnheim (NL)	Jahrestreffen der Anusatresiegruppe (Holland)
05./06.05.	Berlin	Eurordis Jahrestagung
13./14.05.	Stuttgart	Keks e.V. Bundestreffen
26./27.05.	Frankfurt	Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung Kindernetzwerk - Präsentation AK PP
23.06.	Reutlingen	Arbeitstagung "Krank in der Schule"
22.07.	Würzburg	Seko-Selbsthilfetreff
22.07.	Peißenberg	Jubiläum "Kleine Helden e.V."
08./09.09	Bad Arolsen	Fachtagung zur Beschulung und Berufsausbildung "Veränderte Lebensperspektiven ..."
14.-17.09.	Mainz	Kinderchirurgen- und Kinderärztekongress
15.-17.09.	Fulda	Blasenektrophie-Treffen
21.-24.09.	München	Expopharm - Apothekermesse
28.09.	Berlin	Gespräch mit der Patientenbeauftragten und der Kinderkommission zusammen mit Kindernetzwerk und AK PP
15.10.	München	Münchener Freiwilligen-Messe
18.-21.10	Düsseldorf	Reha-Care; Stand des Kindernetzwerks
10.-11.11.	Essen	Tagung der Deutschen Kontinenzgesellschaft Thema: Kontinenz – eine soziale Herausforderung
10.11.-11.11.	Hohenroda bei Fulda	Achse-Mitgliederversammlung

### Vorstandssitzungen, Jahrestagung und Mitgliederversammlung:

20.01.	Stuttgart	Vorstandssitzung
19.5.	Eringersfeld	Vorstandssitzung
20./21.05.	Eringersfeld	Jahrestagung und Mitgliederversammlung
03. - 05.11.	Stuttgart	Vorstandssitzung

### Regional-/Gruppentreffen:

04.03.	Bielefeld	Regionaltreffen PLZ 3
01.04.	Schneverdingen	Regionaltreffen PLZ 2
06./07.05.	Bad Kreuznach	Treffen der Kloakenektrophie-Gruppe
17.06.	Berlin	Regionaltreffen PLZ 0+ I
29.07.	Freiburg	Regionaltreffen PLZ 7
16.09.	Bedburg – Hau	Regionaltreffen PLZ 4
23.09.	Sundern	Regionaltreffen PLZ 5
23.09.	Bielefeld	Regionaltreffen PLZ 3
01.10.	Bad Kreuznach	Regionaltreffen PLZ 6
14.10.	München	Regionaltreffen PLZ 8
21.10.	Nürnberg	Regionaltreffen PLZ 9
02.12.	Dachau	Nikolausfeier PLZ 8

### Veranstaltungen für Jugendliche:

09. - 12.03.	Münster	SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine!“
17.06.	Berlin	Jugendtreffen
3. - 10.08.	Schneverdingen	Jugendfreizeit

### **3. Arbeitsschwerpunkte**

Beratung – Aufklärung – Information - Erfahrungsaustausch

#### **Jahrestagung 2006**

An unserer Jahrestagung im Gästehaus „Dicke Birken“ in Geseke/Eringerfeld am 20. und 21. Mai 2006 nahmen ca. 170 Eltern, Betroffene und Fachleute teil. Neben der Mitgliederversammlung fand ein umfangreiches Vortrags- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Die Kosten beliefen sich auf insgesamt 10.000,-- €; durch die nachträgliche Bezuschussung von Aktion Mensch in Höhe von 7.633,-- € und Einnahmen aus Teilnehmerbeiträgen und Standgebühren von Firmen konnten die Kosten komplett gedeckt werden.

#### **Regionaltreffen**

In jedem Postleitzahlbereich fand mindestens ein Regionaltreffen statt. (siehe Übersicht)

#### **Jugendarbeit**

Für Jugendliche gab es besondere Veranstaltungen (siehe Übersicht) und Angebote.

Während der Jugendfreizeit im Feriendorf Schneverdingen konnten drei Mädchen und sechs Jungen mit den drei begleitenden Betreuern zahlreiche interessante Aktivitäten unternehmen, aber auch den Kontakt zueinander intensivieren und sich über ihre speziellen Probleme austauschen.

SoMA e.V. erhielt für das Projekt die finanzielle Unterstützung der Deutschen Kinderhilfe direkt e.V. und der Aktion Mensch. Zusammen mit den Einnahmen aus den Teilnehmerbeiträgen konnten die entstandenen Kosten gedeckt werden.

#### **Erwachsenenarbeit**

Unser Ziel ist, die Erwachsenen mehr innerhalb von SoMA e.V. zu integrieren. Zu diesem Zweck gab es zeitgleich zur diesjährigen Hauptversammlung eigene Workshops für Erwachsene. Bei den betroffenen Erwachsenen besteht außerdem großes Interesse am Ausbau des Forums im Internet der SoMA-Seite, so dass sie auf diese Weise die Möglichkeit erhalten, dort in Kontakt miteinander zu treten und sich auszutauschen, wie es bereits bei den Jugendlichen der Fall ist. Was wir ebenfalls von der Jugend übernehmen wollen, ist die Veranstaltung eines Seminars zum Erlernen des Bowel Managements. Wichtig ist auch, die ärztliche Versorgung der erwachsenen Betroffenen zu verbessern. Über den Erfahrungsaustausch und Recherche, Gespräche und Kontakt mit Gynäkologen, Urologen und Chirurgen sollen Verbesserungen erzielt werden.

#### **Kooperation mit Ärzten und Pflegepersonal und therapeutisch Tätigen**

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, das sogenannte medizinisch-therapeutische Forum, um Austausch und Zusammenarbeit zu fördern.

## Wissenschaftlicher Beirat - Medizinisch-Therapeutisches Forum der SoMA e.V.

Es handelt sich bei diesen Personen um Ärzte, Therapeuten und medizinisch-therapeutisches Personal, die SoMA e.V. unterstützen und beraten.

N. Bachmeier	Kinderkrankenschwester – Leitung der Kindertageschirurgie KH München Schwabing	Kölner Platz 1	D-80804 München
F. van den Bekerom	Familien-, Kinder- und Jugendpsychologe	Oudedijk 56	NL-5409 AD Odiliapeel
Dr. med. H.-J. Beyer	Chefarzt Kinderchirurgie Cnopfsche Kinderklinik	St. Johannis-Mühlgasse 19	D-90419 Nürnberg
Priv.-Doz. Dr. Dr. med. T. M. Boemers	Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und –urologie Kinderkrankenhaus Kliniken der Stadt Köln	Amsterdamer Str. 59	D-50735 Köln
C. Brauner	Physiotherapeutin Kindertuina	Kranichweg 3	D-33335 Gütersloh
Dr. med. U. Cattarius-Kiefer	Fachärztin für Kinderchirurgie Praxis: Nachsorge, ambulante Operationen	Bodelschwinghstr. 10/3	D-68723 Schwetzingen
M.A. A. Eigenbrod	Kontinenzberaterin Uniklinik Münster Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie	Albert-Schweitzer-Str. 33	D-48149 Münster
Dr. med. T. Fels	Chefarzt Kinderchirurgie Kinderkrankenhaus St. Marien	Grillparzerstr. 9	D-84036 Landshut
Dr. med. S. Gellert	Fachärztin für Kinderheilkunde, Kindernephrologin Chefärztin Bernsteinklinik Binz	Proraer Str. 27	D-18609 Binz
Dr. med. S. Grasshoff	Fachärztin für Kinderchirurgie Oberärztin chirurgische Klinik Universität Würzburg (ZOM)	Oberdürrbacher Str. 6	D-97080 Würzburg
Dr. med. H. Grundhuber	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt KH München Schwabing	Kölner Platz 1	D-80804 München
Dr. med. S. Hosie	Chefarzt Kinderchirurgie KH München Schwabing	Kölner Platz 1	D-80804 München
Dipl.-Psych. A. Kanis	Psychologin - Bernsteinklinik Binz	Proraer Str. 27	D-18609 Binz
Dr. med. P. Krüger	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt Cnopfsche Kinderklinik	St. Johannis-Mühlgasse 19	D-90419 Nürnberg
Dr. med. P. Manjgo	Fachärztin für Kinderchirurgie Kinderkrankenhaus St. Marien	Grillparzerstr. 9	D-84036 Landshut
Dr. med. S. Märzheuser	Fachärztin für Kinderchirurgie Oberärztin Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
Dr. med. L. Meyer-Junghänel	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt St. Josephs KH	Bäumerplan 24	D-12101 Berlin
Prof. Dr. med. A. Peña	Director Colorectal Center for Children – Division of Surgery – Cincinnati Children's Hospital Medical Center	3333 Burnet Avenue	USA-Cincinnati, Ohio 45229-3039
Dr. med. J. Räddecke	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt Uniklinikum Freiburg	Hugstetter Str. 55	D-79106 Freiburg
Dr. med. R. Rahm	Facharzt für psychosomatische Medizin und Psychotherapie - Schussentalklinik Aulendorf	Parkstr. 1	D- 88326 Aulendorf
Dr. med. P. Reifferscheid	Kinderchirurg (Hamburg) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Westküstenklinikum Heide	Esmarchstr. 50	D-25746 Heide
Prof. Dr. med. W. H. Rösch	Facharzt für Urologie/Kinderurologie Barmherzige Brüder KH Regensburg	Steinmetzstr. 1-3	D-93049 Regensburg
Prof. Dr. med. D. Rohrmann	Oberärztin Kinderurologie Universitätsklinikum Aachen	Pauwelsstr. 30	D-52057 Aachen
Dr. med. E. Schmiedecke	Facharzt für Kinderchirurgie Klinikum Bremen Mitte	St.-Jürgen-Str. 1	D-28177 Bremen
Dr. med. S. Winter	Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und -therapie des Kindes- und Jugendalters Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
K. Wißmiller	Physiotherapeutin - Praxis	Kaufbeurer Str. 10	D-86825 Bad Wörishofen

## Infomaterialien

Neu bzw. überarbeitet sind im Jahr 2006 erschienen:

### Jugendmappe - Bin ich anders?

Informationen zu Sexualität und anorektalen Fehlbildungen



**Entbindungsmappe:** In der Mappe sind Informationen zusammengestellt, die betroffenen Eltern gleich nach der Geburt weiterhelfen sollen.

**Sominchen:** Eine Kindergeschichte mit Bildern zum Ausmalen. Komplizierte medizinische und psychologische Sachverhalte rund um das Thema anorektale Fehlbildung werden kindgerecht erläutert.



**SoJA** - die SoMA-Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche

## Weitere Veröffentlichungen – Zeitungsartikel:

- In *Collegial*, einer Zeitschrift für Pflegepersonal, ist ein Artikel über SoMA e.V. erschienen.
- *MAGSI* ist eine Zeitschrift, die sich schwerpunktmäßig mit dem Thema Stoma und Inkontinenz beschäftigt und sich an Stoma-Therapeuten und Kontinenzberater richtet. Das Dezemberheft erschien speziell zum Thema Kind; hierfür hat Carola Jung einen kurzen Erfahrungsbericht geschrieben.
- In *Kinderspezial*, der Zeitschrift des Kindernetzwerks, erschien ein Artikel über die Jugendmappe.

## **Projekt Forschung/Studien**

SoMA e.V. konnte im Buch „Anorectal malformations in children“ by Holschneider/Hutson folgenden Artikel platzieren (in englischer Sprache):

„Anorektale Fehlbildungen – Nachsorge und die Belastung aus der Sicht der Familien“. Das Buch erschien im August auch im Buchhandel (Springer-Verlag; Preis ca. 300,-- Euro).

## **Nachsorge**

### **SoMA-Seminar Aasee**

Vom 9. - 12. März 2006 fand in Münster im Jugendgästehaus am Aasee erstmals das SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine!“ statt. Zielgruppe waren Kinder im Alter von 10–12 Jahren, die schon längere Zeit einen Einlauf erhalten und die an diesem Wochenende Unterstützung bekommen sollten, zukünftig den Einlauf selbstständig ohne Hilfe der Eltern durchzuführen. Es nahmen 7 Betroffene mit jeweils einem Elternteil daran teil.

Die Kosten für dieses Angebot beliefen sich auf 2.900,-- € (gerundet). Durch die Förderung der Krankenkassen, eine Spende der Firma Coloplast sowie die Teilnehmerbeiträge verblieben rund 1.000,-- € Kosten für SoMA e.V.. Auch im Jahr 2007 wird dieses Seminar wieder angeboten.

### **Projekt Kurwochen**

Nach zu geringer Rückmeldung auf das Angebot von Schwerpunktkurwochen für Kinder im Schulalter wurden 2006 keine Kurwochen durchgeführt.

## **Interne Umstrukturierung**

Als zentrale vereinsinterne Veränderung wurde von der Mitgliederversammlung 2006 der Beschluss gefasst, dass das Vorstandsamt im Verein auch im Rahmen einer haupt- und/oder ne-bentätigen Beschäftigung wahrgenommen werden kann. Die zunehmende Professionalisierung der Aufgabenstellung der SoMA und der erheblich gewachsene Arbeitsumfang verbunden mit einem Anstieg an Verantwortung im Hinblick auf das permanent steigende Finanzvolumen machten es erforderlich, auch beim Vereinsmanagement eine adäquate Anpassung vorzunehmen. Wir sind sicher, dass der Verein damit den immer größer werdenden Herausforderungen gerecht werden und sich den Anforderungen, die nicht zuletzt auch von den öffentlichen Stellen (staatliche Behörden, Krankenkassen, Stiftungen etc.) erwartet werden, stellen kann.

Durch die Förderung der „Aktion Mensch“ sind ein Teil der Personalkosten im Rahmen des Projekts „Starhilfe – Aufbau Professionalisierung“ nachhaltig finanziell gefördert worden. Diese finanzielle Förderung, die einen Zeitraum von 5 Jahren umfasst, gibt dem Verein die erforderliche finanzielle Absicherung, die letztlich Voraussetzung für eine verlässliche Aufgabenerfüllung des Vereins gegenüber den Rat- und Hilfesuchenden ist. Die neue Aufgabenzuordnung, die nach der neuen Organisationsstruktur intern festgelegt worden ist, hat auch erhebliche Auswirkungen auf die Tätigkeit der Vorstandsmitglieder des Vereins.

In den Geschäftskreis der Vorsitzenden fallen mit Wirkung vom 1.7.2006 folgende Aufgaben:

1. Klassische Aufgabenstellung des Vorstandes (ehrenamtliche Tätigkeit):

- Vertretung des Vereins nach innen und außen sowie für alle Belange des Vereins, zusammen mit der Kassiererin. Erstellung des Budgets des Vereins sowie Budgetkontrolle, Leitung der Vereinsgeschäftsstelle; Mitgliederverwaltung; Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung von Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen.

2. Zusätzliche Aufgabenstellungen im Rahmen eines Anstellungsvertrages:

- Projektarbeit: Konzeptentwicklung und Koordinierung der Projekte z.B. Kurwochen. Studie, Öffentlichkeitsarbeit): Inhaltliche Organisation der Treffen (Eltern/Kinder): Redaktionelle Arbeit (Mitgliederzeitschriften, Infomaterialien des Vereins, Internetseite)
- Fundraising
- Beratung
- Entwicklung und Betreuung von Kooperationen (z.B. Kliniken, andere Selbsthilfegruppen, Kindernetzwerk, Kongresse)

In den Geschäftskreis der stellvertretenden Vorsitzenden fallen mit Wirkung vom 1.10.2006 folgende Aufgaben:

1. Klassische Aufgabenstellung des Vorstandes (ehrenamtliche Tätigkeit)

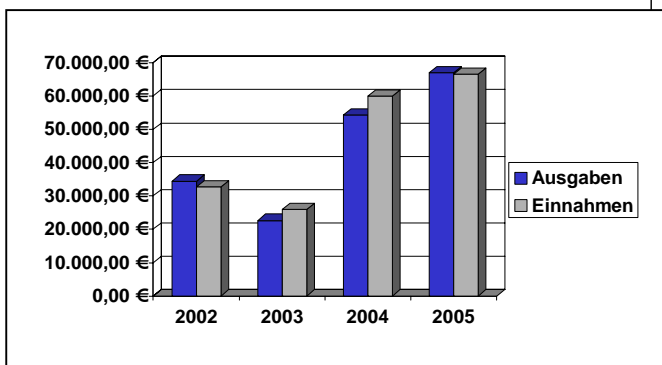
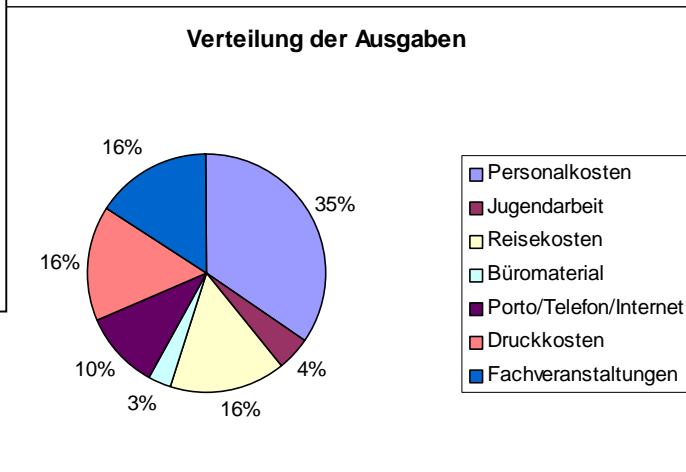
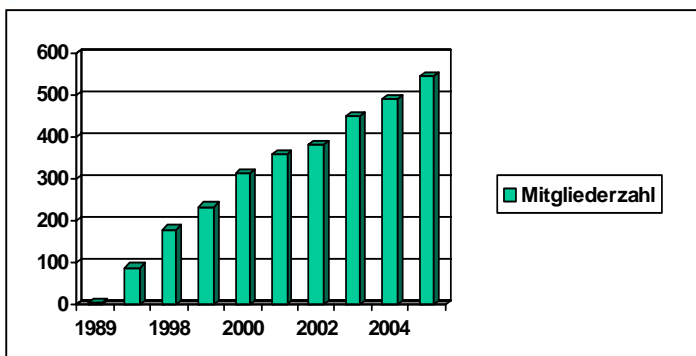
- Stellvertreterin der 1. Vorsitzenden: Übernahme eigenverantwortlicher Vorstandsaufgaben in Abstimmung mit der 1. Vorsitzenden.
- Außenvertretung der SoMA auf Kongressen und bei Tagungen der Dachverbände.
- Mitarbeit bei Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung von Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen.

2. Zusätzliche Aufgabenstellung im Rahmen eines Anstellungsvertrages

- Projektarbeit: (Koordinierung und Organisation der Jugend- und Erwachsenenarbeit: psychosoziale Begleitung der Jugendlichen, Organisation und Durchführung von Freizeiten, Wochenendtreffen, Internetforen, Familienarbeit im Bereich Kinder von 10- 12 Jahren)
- Vertretung der spezifischen Interessen der Jugendlichen nach außen
- Fortbildung und psychosoziale Begleitung der Regionalvertreter  
Ein Ausbau ist ab Februar 2007 geplant im Bereich Beratung, Information Pflegegeld und Behindertenausweis mit dem Angebot fester Telefonzeiten und Beratung.



## 4. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht



### Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2006

<b>AKTIVA</b>		
<b>Umlaufvermögen</b>		
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	37.550,28
	Kasse Schwarzer	926,01
	Bank für Sozialwirtschaft	24.312,05
	Bank für Sozialwirtschaft Sparkonto	12.312,22
	<b>Summe Umlaufvermögen</b>	<b>37.550,28</b>
	<b>SUMME AKTIVA</b>	<b>37.550,28</b>

<b>PASSIVA</b>		
<b>Eigenkapital</b>		
	Kapital	18.951,14
	Jahresüberschuss	18.599,14
	<b>Summe Eigenkapital</b>	<b>37.550,28</b>
	<b>SUMME PASSIVA</b>	<b>37.550,28</b>

## Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2006

<b>EINNAHMEN</b>		
<b>Mitgliedsbeiträge</b>		26.423,31
<b>Spenden</b>		12.906,00
<b>Zuschüsse</b>		42.570,75
	Zuschüsse von Verbänden	20.550,00
	sonstige Zuschüsse	17.393,25
	Teilnehmerbeiträge	4.627,50
<b>sonstige Einnahmen</b>		12.696,04
<b>SUMME EINNAHMEN</b>		<b>94.596,10</b>
<b>KOSTEN</b>		
<b>Personalkosten</b>		-24.192,13
	Gehälter	-10.631,68
	Sozialversicherungsbeiträge	-5.801,79
	Honorare	-7.006,46
	Ausbildungskosten	-752,20
<b>Raumkosten</b>		-1.200,00
	Miete und Pacht	-1.200,00
<b>Kosten der Mitgliederpflege</b>		-219,01
	Kosten der Mitgliederverwaltung	-66,50
	Geschenke, Jubiläen, Ehrungen	-152,51
<b>Jugendarbeit</b>		-3.038,28
	Lehr- und Jugendarbeit	-3.038,28
<b>sonstige Kosten</b>		-47.347,54
	Reisekostenerstattungen	-10.806,23
	Büromaterial	-2.044,54
	Porto, Telefon	-6.819,14
	Druckkosten	-11.166,90
	Internet	-459,01
	Geringfügige Wirtschaftsgüter	-474,95
	Fremdleistungen Verein	-3.063,39
	Verbrauchsabgaben und sonst. Beiträge	-473,25
	Versicherungsbeiträge	-252,91
	Fachveranstaltungen für Mitglieder	-10.911,04
	Repräsentationskosten	-429,30
	Kosten Geldverkehr	-0,30
	sonstige Kosten	-446,58
<b>SUMME KOSTEN</b>		<b>-75.996,96</b>
<b>JAHRESÜBERSCHUSS</b>		<b>18.599,14</b>

## Zuschüsse, Zuwendungen und Spenden

### Krankenkassen

Im Rahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten unterstützten uns der AOK-Bundesverband (4.500,- €), die Barmer Ersatzkasse (3.500,- €), die DAK (2.200,- €), der Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ des BKK Bundesverbandes, des IKK Bundesverbandes, des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, der Bundesknappschaft und der See-Krankenkasse (5.500,- €) sowie die Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen (Techniker Krankenkasse TK, Kaufmännische Krankenkasse KKH, Hamburg Münchener Krankenkasse HMK, HEK-Hanseatische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, KEH Ersatzkasse, Gmünder Ersatzkasse) (4.850,- €). Die Förderungen wurden sowohl als pauschale Förderung zugewiesen als auch in geringerem Umfang projektbezogen für das SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine!“ Ohne diese Förderung wäre unsere Arbeit nicht möglich gewesen!

### Aktion Mensch

Wir erhielten 980,- € für die Jugendfreizeit und eine Restauszahlung in Höhe von 807,- € (Anteil von gesamt 4.035,- € in 2005) für die Info-Mappe „Bin ich anders?“ im Rahmen der Aktion 5000 x Zukunft.

Weitere 14.535,- € erhielten wir im Rahmen der Starthilfeförderung für das Projekt:

Begleitung, Beratung und Hilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen  
 Aufbau einer professionellen Beratungs- und Organisationsstruktur in der SoMA e.V.  
 (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen)

Mit Hilfe dieser Förderung können wir die im Projektzusammenhang entstehenden Personalkosten finanzieren.

### Benefizveranstaltungen

29.07.	Dachau	Benefiz-Konzert "Couplet-AG"
10.11.	Steinenbronn	Benefiz Mundart-Theater TheaterKarra
12.11.	Dachau	Schafkopfturnier

Im Jahr 2006 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von 12.906,- €. Eine Übersicht der Spender findet sich in der Ausgabe *SoMA Aktiv 2006*. Hier seien die Institutionen hervorgehoben, die größere Einzelbeträge spendeten.

Die Benefiz-Veranstaltung der **Couplet AG** war ein großer Erfolg mit toller Stimmung und Atmosphäre. Die Künstler-Gage wurde gespendet. Raum/Technik wurden kostenlos gestellt. Der Erlös betrug 4.500,- €.

Die **Heinz und Inge Hornung Stiftung**, Dachau, spendete 1.500,- € anlässlich der Benefizveranstaltung der Couplet AG am 29. Juli 2006 sowie 2 000 € im Rahmen des Schafkopfturniers am 12. November 2006.

Anlässlich der Premierenaufführungen des Mundarttheaters **TheaterKarra** e.V. wird SoMA e.V. im Jahr 2007 eine Spende erhalten.

Die **Kinderhilfe direkt e.V.** unterstützte uns in 2006 mit 1.465,- € für die Jugendfreizeit 2006.

Im Rahmen des 114-jährigen Firmenjubiläums der Firma **Heinrich König & Co. KG** wurden am 15. September 2006 dank der großen Spendenbereitschaft der Besucher insgesamt 3.042,-€ für SoMA e.V. gesammelt. Darüber hinaus gab es im Rahmen der Veranstaltung weitere Spenden in Höhe von rund 3.000,- €.

### **Bußgeldzuwendungen**

Im Jahr 2006 erzielte SoMA e.V. Bußgeldeinnahmen in Höhe von 3.700,-- €.

### **Sponsoring/Firmenspenden**

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei unseren Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen im *SoMA Aktiv* Sponsorenleistungen von folgenden Firmen: Athenstaedt, Buck Elektromedizin, Coloplast, .Incocare, Medical Service und Medicus GmbH.

SoMA erhielt außerdem Spenden folgender Firmen: Athenstaedt, Coloplast und Medicus GmbH. Im Rahmen der Benefizveranstaltung der Firma König erhielt SoMA e.V. weitere Spenden von Firmen, die nicht aus der Heil-/Hilfsmittel-/Pharmaziebranche stammen. (siehe *SoMA Aktiv 2006*)

## **6. SoMA- Mitgliedschaften und Kooperationspartner der SoMA**

- Kindernetzwerk e.V.
- Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) e.V.
- EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Erkrankungen )
- KEKS e.V. (Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildungen)
- SHG Blasenektrophie e.V.
- Aimar (italienische SHG für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen)
- Vereniging Anusatresie (holländische SHG für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen)

## **IMPRESSUM**

Nicole Schwarzer · Vorsitzende  
Weidmannstr. 51 · 80997 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)

Sitz des Vereins ist Apensen.

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister Tostedt VR 120195.

Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft  
BLZ 700 205 00 · Konto-Nr. 885 7200

SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt lt. Freistellungsbescheid des Finanzamtes München, St.-Nr. 143/221/60292 vom 09.07.2004 (berechtigt Spendenbescheinigungen auszustellen).

**Programm Samstag 20. Mai 2006**

Zeit	Referent	Vorträge bzw. Workshops für ELTERN	Referent	speziell für ERWACHSENE	Referent	speziell für JUGENDLICHE
<b>9.30 - 10.30 Uhr</b> <b>Anmeldung und Infos am Empfang</b>						
<b>10.30 - 11.00 Uhr</b>	<i>Michel Haanen, Nik Loojaard</i>	Medizinische Versorgung der Erwachsenen mit anorektalen Fehlbildungen in den Niederlanden und die Arbeit der Vereinigung Anusatresie (NL)			<i>Bettina Niederleitner und Michael Niggel</i> <i>von pro familia</i>	„Mädchenfragen – Jungenfragen – Beziehungsfragen?!“ <u>nur für Jugendliche von 13-16 Jahren</u> oder <i>Freizeitprogramm</i>
<b>11.00 - 11.45 Uhr</b>	<i>Dr. Märzheuser</i>	Sinn und Unsinn Kontinenz verbessernder Operationen				
<b>11.45 - 12.00 Uhr</b> <b>KURZE PAUSE</b>						
<b>12.00 - 12.45 Uhr</b>	<i>Dr. Boemers</i>	Behandlung von anorektalen Fehlbildungen	<i>Michel Haanen, Nik Loojaard, Dr. Grasshoff od. Dr. Märzheuser</i>	<u>Workshop/Gesprächskreis nur für erwachsene Betroffene</u>		Fortsetzung: Mädchenfragen – Jungenfragen – Beziehungsfragen?!“ <u>nur für Jugendliche von 13-16 Jahren</u> oder <i>Freizeitprogramm:</i> Action und Spiel auf dem Gelände mit Johannes und Jörg
<b>12.45 - 13.00 Uhr</b>	<i>Annette und Max Lemli</i>	"Schaff ich es jetzt alleine?"- Rückblick auf das SoMA-Seminar in Münster				
<b>13.00 - 13.15 Uhr</b>	<i>Doris Castillo, Nicole Schwarzer</i>	Vorstellung der SoMA-Infobroschüre für Jugendliche : "Bin ich anders?" – Sexualität und anorektale Fehlbildung				
<b>13.15 - 13.30 Uhr</b>	<i>Nicole Schwarzer</i>	Vorstellung der Referenten und Workshops am Nachmittag				
<b>13.30 - 14.30 Uhr</b> <b>MITTAGSIMBISS</b>						
<b>14.30 - 16.00 Uhr</b> <b>WORKSHOPS</b>	<i>Michel Haanen, Nik Loojaard, Dr. Rahm</i>	Gesprächskreis für Eltern von Jugendlichen mit anorektaler Fehlbildung „zum Erwachsenwerden“	<i>Franziska Schreyer, Johanna Berglein, ggf. mit Dr. Grasshoff od. Dr. Märzheuser</i>	Was möchte ich als erwachsener Betroffener von der SoMA und/oder was kann ich geben? <u>nur für erwachsene Betroffene</u>		Fortsetzung bis ca. 15.30 Uhr: Mädchenfragen – Jungenfragen – Beziehungsfragen?!“ <u>nur für Jugendliche von 13-16 Jahren</u> oder <i>Freizeitprogramm:</i> Action auf dem Gelände mit Johannes, Jörg und Simone
	<i>Dr. Boemers, Dr. Grasshoff, Dr. Märzheuser</i>	Workshops zu Vorträgen, zu urologischen und allgemeinen Fragen zu OP und Nachsorge, ggf. Einzelgespräche für alle Eltern von Kindern von 0 – x Jahren				
	<i>Andrea Eigenbrod</i>	Nachsorge anorektaler Fehlbildung: Wie funktioniert der Darm? Hilfsmittel zur Darmentleerung				
	<i>Ruth Dinter</i>	Gesunde Ernährung nach der Ernährungspyramide unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Betroffenen mit anorektalen Fehlbildungen für alle Erwachsene und Kinder ab 12 Jahren				
	<i>Christiane Brauner</i>	„Tuina Anmo“: Physiotherapie für Kinder nach der Theorie der traditionellen chinesischen Medizin				
<b>16.00 - 16.30 Uhr</b> <b>KAFFEPAUSE</b>						
<b>16.30 - 17.30 Uhr</b> <b>PLENUM - ZUSAMMENFASSUNG</b>						
<b>18.30 - 19.30 Uhr</b> <b>WARMES ABENDESSEN - anschließend gemütliches Beisammensein in der Cafeteria oder den Aufenthaltsräumen</b>						

**Programm Sonntag 21. Mai 2006**

Zeit	Referent	Vorträge bzw. Workshops für ELTERN	Referent	speziell für ERWACHSENE	Referent	speziell für JUGENDLICHE
<b>Während der Mitgliederversammlung wird ebenfalls Kinderbetreuung und Jugendprogramm angeboten.</b>						
außerdem: Schminkbude von und mit Tamina Scholz						
8.30 - 11.30 Uhr	<b>MITGLIEDERVERSAMMLUNG</b>				Michel Haanen, Nik Loojaard	Gesprächskreis, im Anschluss Freizeitprogramm: Johannes und Jörg
11.30 - 12.30 Uhr	<b>MITTAGSIMBISS</b>					
12.30 - 12.50 Uhr	Dr. Heiko Reutter, Dr. Ekkehart Jenetzky	Konzepte zur Ursachenforschung bei anorektaler Fehlbildung		Johannes, Jörg  <i>Freizeitprogramm:</i> Spiele draußen und drinnen		
12.50 - 13.20 Uhr	Johanna Berglein	Qualitative Studie zum Thema "Psychosoziale Belastungen und Verarbeitung (aus der Sicht der Jugendlichen)"				
13.20 - 13.45 Uhr	Dr. Rahm	Krankheitsbewältigung bei chronischer Erkrankung aus der Sicht der Eltern				
13.45 - 14.00 Uhr	Franziska Schreyer	Taekwondo – was hat das mit anorektaler Fehlbildung zu tun? Erfahrungen einer Mutter und einer selbst Betroffenen				
	Nicole Schwarzer	Vorstellung der Workshops am Nachmittag				
14.00 - 14.30 Uhr	<b>KAFFEEPAUSE</b>					
14.30 - 16.00 Uhr <b>WORKSHOPS</b>	Dr. Rahm	Krankheitsbewältigung bei chronischer Erkrankung aus der Sicht der Eltern	Michel Haanen, Nik Loojaard	Kreis für erwachsene Betroffene und Jugendliche oder gemeinsame Freizeitgestaltung		
	Dr. Heiko Reutter, Dr. Ekkehart Jenetzky	Fragen zum Vortrag "Ursachenforschung"		Gesprächskreis oder <i>Freizeitprogramm:</i> Spiele draußen und drinnen		
	Doris Castillo	"Die Kraft der Kunst"				
	A. Eigenbrod, H. Hegeholz	Vorstellung des neuen Spülsystems von Coloplast				
	Dr. Grasshoff, Dr. Reifferscheid	Fragen zu anorektaler Fehlbildung und Nachsorge				
16.00 - 17.00 Uhr	<b>PLENUM – ZUSAMMENFASSUNG – ABSCHIED</b>					