

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

SoMA e.V. bietet Hilfe und Begleitung bei Fragen zu Operationen, Behandlung, Nachsorge und weiteren Fragen bei anorektalen Fehlbildungen.

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

Mitgliederversammlung und Vorstand sind die formalen Organe des Vereins.

Einmal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, in der Regel angegliedert an eine bundesweite Fachtagung zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Die Fachtagung umfasst Vorträge, Gesprächskreise und ein Rahmenprogramm mit Kinder- und Jugendprogramm

Direkte regionale Ansprechpartner finden Betroffene bzw. deren Eltern in nach Postleitzahlen aufgeschlüsselten Regionalbereichen. Außerdem gibt es noch Untergruppen für Betroffene von Kloakenekstrophie und neu für Betroffene der Hirschsprung'schen Erkrankung. Die Betreuer dieser Regional- und Untergruppen organisieren in der Regel einmal jährlich Treffen. Sie laden hierzu Fachleute ein, informieren zum Thema anorektale Fehlbildung, zu physischen oder psychosozialen Fragestellungen oder aber es stehen ein Freizeitprogramm und Erfahrungsaustausch im Vordergrund.

Die jährliche Beitragshöhe beträgt für Mitglieder 50,-- €. Selbst Betroffene zahlen bei gleichzeitiger Mitgliedschaft der Eltern 25,-- €. Wer Mitglied bei mehreren Selbsthilfeorganisationen ist (z.B. Keks e.V. oder der Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie), kann eine Beitragsreduzierung beantragen. Fördernde Mitglieder zahlen mindestens 30,-- € Mitgliedsbeitrag jährlich.

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, der aus Ärzten, Therapeuten und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht. Der wissenschaftliche Beirat berät und unterstützt SoMA e.V..

## Mitgliederzahlen zum 31.12.2009

**Mitglieder insgesamt 670 (+ 50)**

davon

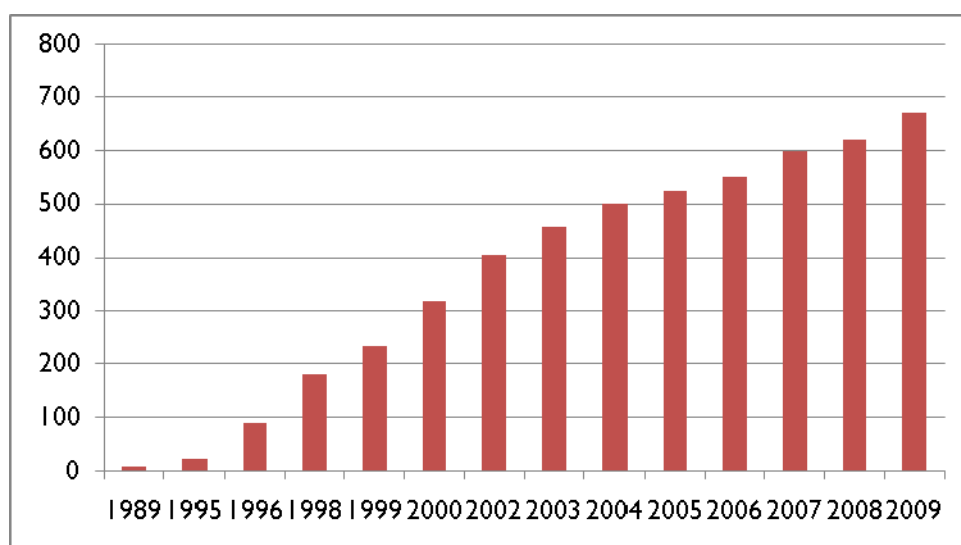
**Eltern/Großeltern: 587 (+ 32)**

**selbst Betroffene: 37 (+ 5)**

**Fördermitglieder: 46 (+ 13)**

davon 17 medizinische Fördermitglieder

### Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



### Nach Regionen und Untergruppen:

**PLZ 0 + I: 56 (+ 6)**

**PLZ 2: 81 (+ 1)**

**PLZ 3: 79 (+ 3)**

**PLZ 4: 77 (+ 6)**

**PLZ 5: 72 (+ 9)**

**PLZ 6: 45 (+ 1)**

**PLZ 7: 84 (+/- 0)**

**PLZ 8: 90 (+ 13)**

**PLZ 9: 52 (+ 2)**

**Österreich, Schweiz, Frankreich: 34 (+ 9)**

**Hirschsprung'sche Erkrankung: 6**

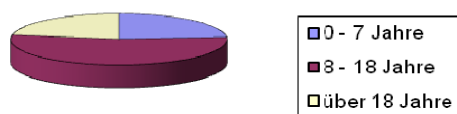
(keine Vergleichszahl erhoben im Vorjahr)

**Kloakenektropie: 30**

(keine Vergleichszahl erhoben im Vorjahr)

Kündigungen im Jahr 2009 14

### Mitgliederverteilung nach Altersgruppen



## 2. Veranstaltungen und Aktivitäten

SoMA e. V. war auch 2009 auf zahlreichen Veranstaltungen vertreten bzw. richtete diverse Treffen aus.

### Kongresse und Messen, Veranstaltungen

29./30.01.	Nijmegen (NL)	Kongress Radboud Klinik mit dem Team des Cincinnati Children's Hospital –Thema „Hirschsprung'sche Erkrankung“
30.01.	Kassel	Pflegeworkshop
12.02.	Berlin	Neujahrsempfang Deutsche Kinderhilfe
28.02	Berlin/Bielefeld	Tag der seltenen Erkrankungen
28.02	Heidelberg	Symposion „lebenslang und liebenswert“
02.03.	Berlin	Veranstaltung anlässlich Verleihung des Eva-Luise Köhler-Preises
13./14.03.	München	Koloproktologenkongress
13.-15.03.	Aachen	Treffen des AK Jugend im Kindernetzwerk
17.03.	Köln	Vortrag auf einer Weiterbildung der Fa. PubliCare GmbH
26.-28.03.	Berlin	Kongress RehaKind
27./28.03.	Bad Honnef	Forschungsseminar ACHSE e.V.
01./02.04.	Bochum	TMF-Workshop
03./04.04.	Halberstadt	Mitgliederversammlung und Fachtagung Achse e.V.
28.04.-01.05.	München	Kongress der Deutschen Gesellschaften für Chirurgie
15.-17.05.	Stuttgart	Bundestreffen 25 Jahre Keks e.V.
16.05.	Xanten	Tag der Begegnung im APX
14.-16.06.	Graz	International Colorectal Club
26./27.06.	Aschaffenburg	Mitgliederversammlung und Fachtagung Kindernetzwerk
22.08.	Hamm	Kinderfest am Ev. Krankenhaus/Kinderklinik
03.-06.09.	Mannheim	Kongress der Deutschen Gesellschaften für Kinderchirurgie, Pädiatrie, Sozialpädiatrie
24.-27.09.	Düsseldorf	Expopharm
22./23.10.	München	Selbsthilfegala und -kongress
13./14.11.	Mannheim	Tagung der Deutschen Kontinenz-Gesellschaft
18.11.	München	Koloproktologischer Arbeitskreis der Region Süd-Ost-Bayern
20./21.11	Tübingen	Symposion „Geschlechtsangleichende Operation, Rekonstruktion äußeres Genitale, VUR-Korrektur“
21.11.	Hannover	Tag der offenen Tür Kinderkrankenhaus „Auf der Bult“
27./28.11.	München	Symposion der AG Kinderurologie „Neurogene Blasendysfunktion“
02.12.	Berlin	Expertengespräch zum Thema „Familiengesundheit“

### Jahrestagung mit Fachvorträgen und Workshops für Mitglieder, Interessierte und Fachleute, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen

18./19.04..	München	Vorstandssitzung
26.-28.06.	München	SoMA- Jahrestagung und Mitgliederversammlung
05. - 08.11.	Mainz	Vorstandssitzung und Fortbildung der SoMA-Aktiven und Regionalvertreter

### Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene

07./08.03.	Köln/Berlin	Treffen für türkische Familien
25.04.	Engeln bei Bremen	Regionaltreffen PLZ 2 + 3
20.-24.05.	Xanten	Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe
12.07.	Nürnberg	Tierparkbesuch Regionalgruppe PLZ 9
23.08.	Uedem	Regionaltreffen PLZ 4
29.08.	Sundern	Regionaltreffen PLZ 5
26.09.	Hildesheim	Regionaltreffen PLZ 2 + 3
26.09.	Bad Orb	Regionaltreffen PLZ 6
03.10.	Freiburg	Regionaltreffen PLZ 7
17.10.	Nürnberg	Regionaltreffen PLZ 9
05.12.	Dachau	Regionaltreffen und Nikolausfeier PLZ 8
12.12.	Berlin	Regionaltreffen PLZ 0+1

### Sonstige Veranstaltungen nur für Jugendliche

03.-05.04.	Bielefeld	3. Treffen „Indianerehrenwort“ im Jugendgästehaus
01.-03.05.	Köln	Jugendtreffen im Jugendgästehaus
26.07.-09.08.	Boltenhagen(Ostsee)	2 Jugendfreizeiten im Feriendorf
18.-20.09.	Münster	SoMA-Seminar „Befundordner“ Im Jugendgästehaus

### Sonstige Veranstaltungen nur für erwachsene Betroffene

20.-22.06.	Almere (NL)	Wochenende für junge Erwachsene; organisiert von der niederländischen Vereniging Anusatresie
04.-06.12.	Marburg	Treffen für erwachsene Betroffene im Jugendgästehaus

### Sonstige Veranstaltungen nur für Familien

20.-23.05.	Münster	SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ im Jugendgästehaus
29.05.-02.06.	Sylt	2. Familienfreizeit mit psychotherapeutischem Angebot Schwerpunkt „Geschwisterbelastung“ im Rosemarie-Fuchs-Haus
16.-19.07.	München	SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ im Jugendgästehaus

### 3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung, Aufklärung, Information, Erfahrungsaustausch und Forschung  
- Veranstaltungen und Projekte

#### Jahrestagung 2009

An unserer Jubiläums-Jahrestagung im Jugendgästehaus in München vom 26. bis 28. Juni 2009 nahmen über 280 Eltern, Betroffene, Fachleute und Helfer teil. Neben der Mitgliederversammlung am Freitagabend und dem festlichen Abendessen anlässlich des 20-jährigen Bestehens von SoMA e.V. am Samstagabend fand ein umfangreiches Vortrags-/Workshop- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Die Kosten für die Veranstaltung beliefen sich auf rund 39.000 €. Durch die Förderung von Aktion Mensch e.V. in Höhe von ca. 25.000 € und nach Abzug der Teilnehmergebühren (7.500 €), der Standgebühren ausstellender Firmen (1.800 €), der Projektförderung der VDEK (4.000 €) und sonstiger Einnahmen (gesamt rund 1.400 €) verblieben für SoMA e.V. keine weiteren Kosten zu tragen. (alle Beträge gerundet; siehe dazu auch detaillierte Infos unter 5.)

#### Regionalarbeit

In jedem Postleitzahlbereich fand ein Regionaltreffen statt. Außerdem fand ein Treffen für die Betroffenen von Kloakenekstrophie statt. (siehe Übersicht S. 4)

Je nach Wunsch der SoMA-Mitglieder und Organisation der regionalen Betreuer fanden die Treffen mit Fachreferenten statt oder zum Erfahrungsaustausch unter Eltern und Betroffenen ohne spezielle Vorträge. Zum Teil wurde ein separates Freizeitprogramm oder Kinder- und Jugendbetreuung organisiert. Veranstaltungsorte waren beispielsweise kooperierende Kliniken, Jugendherbergen oder ein Bauernhof.

Insgesamt sind für regionale Arbeit Kosten in Höhe von rund 6.500 € entstanden. Abzüglich Teilnehmerbeiträgen, Spenden und sonstiger Einnahmen (z.B. Tombola Nikolausfeier Dachau) verblieben Kosten in Höhe von rund 5.600 €.

Ausführliche Berichte erschienen in unserer Zeitschrift *SoMA aktiv*.



## Tagung für türkischstämmige Familien

Erstmals bot SoMA e.V. türkischstämmigen Familien, die in Deutschland leben und deren Kind eine anorektale Fehlbildung hat, die Möglichkeit zum Informationsaustausch in ihrer Muttersprache. Am 7. März trafen sich in Köln betroffene Familien mit Ärzten und Vertretern von SoMA, um mehr über das Krankheitsbild „anorektale Fehlbildung“ zu erfahren. Am 8. März fand eine weitere Veranstaltung nach demselben Konzept in Berlin statt. Bei beiden Terminen referierte Dr. Billur Demirogullari, Kinderchirurgin aus Ankara, die sich auch in ihrem Heimatland mit großem Enthusiasmus für betroffene Familien einsetzt und die Veranstaltung hier erst möglich gemacht hat.

Das Programm verlief auf beiden Veranstaltungen wie folgt: Dr. Demirogullari hielt Vorträge zu den Themen Entstehung, Diagnose, Operation und Nachsorge anorektaler Fehlbildung in türkischer Sprache. Es folgten Vorträge von Dr. Boemers (Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, Köln) bzw. Dr. Märzheuser (Charité, Berlin) zu Begleitfehlbildungen und Reoperationen, die live ins Türkische übersetzt wurden.

Insgesamt nahmen 55 Personen (inkl. Referenten und Helfern) an den Veranstaltungen teil, es konnten 11 Familien Information und Hilfe vermittelt werden.

Die Kosten der Tagung beliefen sich auf rund 3.500 €, die durch Teilnahmegebühren, Spenden und Sponsoring (300 €) sowie eine Projektförderung durch die AOK (3.200 €) vollständig gedeckt werden konnten. Darüber hinaus wurde auch der Aufenthalt von Dr. Demirogullari bei der SoMA-Jahrestagung hierüber finanziert.

## Fortbildung

Im November fand eine Fortbildung für die SoMA-Regionalvertreter und SoMA-Aktiven mit Wilhelm Bulthaupt, systemischer Familientherapeut und Heilpraktiker für Psychotherapie, zum Thema „lösungsorientierte Gesprächsführung“ statt. Die Gesamtkosten in Höhe von 3.900 € waren durch eine Projektförderung der DAK i. H. v. 3.500 € fast gedeckt.

## Jugendarbeit

Für Jugendliche gab es folgende Veranstaltungen und Angebote. (siehe auch Übersicht S.4)

### Jugendtreffen

Im Mai 2009 fand in der Jugendherberge Köln-Deutz ein Jugendtreffen statt. Es gab ein attraktives Freizeitprogramm mit Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch. 14 Jugendliche im Alter von 13–19 Jahren nahmen teil. Simone Detering, die Sozialarbeiterin und Jugendbeauftragte der SoMA, begleitete und betreute das Treffen.

Die Kosten betragen ohne Personalkosten rund 1.350 €. Die Teilnehmerbeiträge (insgesamt rund 650 €) wurden sehr gering gehalten und die Fahrtkosten zum Teil bezuschusst, um allen Personen eine Teilnahme zu ermöglichen. Leider konnten für dieses Treffen keine Spendeneinnahmen erzielt werden und so verblieben für SoMA Kosten in Höhe von etwa 700 €.

## Jugendfreizeiten

Zwei Jugendfreizeiten fanden im Sommer 2009 im Ostseebad Boltenhagen statt: Für betroffene Jugendliche ist dies die Möglichkeit, einmal mit anderen Jugendlichen ohne Eltern Urlaub zu machen, verbunden mit dem Wissen, hier als Jugendlicher mit einer anorektalen Fehlbildung „nichts Besonderes“ zu sein. Aktivitäten wie Baden, ein Schiffsausflug nach Travemünde oder Spieleabende standen auf dem Programm und es gab zahlreiche Gelegenheiten für einen intensiven Erfahrungsaustausch.

An der Freizeit I nahmen vier Mädchen und zwei Jungen im Alter von 13 bis 16 Jahren teil: Für zwei Jugendliche war es die erste SoMA-Veranstaltung überhaupt, für zwei weitere die erste Jugendveranstaltung, an der sie teilnahmen. Bei der zweiten Freizeit waren 8 Jugendliche (4 Mädchen, 4 Jungen) im Alter von 13 bis 17 Jahren dabei: 5 der Jugendlichen kannten sich bereits durch die SoMA-Jugendreha im Herbst 2008, für eine Jugendliche war es der erste persönliche Kontakt zu SoMA.

Neben Simone Detering waren jeweils eine weibliche und ein männlicher junge/r Erwachsene, die selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen sind, als Betreuer dabei. Sie waren zum einen aufgrund ihres Alters akzeptierte Gesprächspartner für die Jugendlichen, zum anderen bildeten sie mögliche Beispiele bzw. Vorbilder für den eigenen Umgang mit der anorektalen Fehlbildung.

Für die Fahrt entstanden SoMA e.V. Kosten in Höhe von rund 5.300 € (ohne Personalkosten). Nach Abzug der Teilnehmerbeiträge (2.760 €) verbleiben Kosten für SoMA in Höhe von rund 2.800 €.

## Projekt „Indianerehrenwort“

Im Projekt „Indianerehrenwort“ nahmen jugendliche SoMA-Mitglieder an einer lösungsorientierten Beraterausbildung teil. Insgesamt elf Berater erhielten auf der SoMA-Jubiläumstagung 2009 nach insgesamt drei Fortbildungswochenenden (2008 und 2009) und einem Abschlussgespräch ein Zertifikat über die erfolgreiche Teilnahme an der Ausbildung. Ziel ist, anderen Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen ein Beratungsangebot „auf Augenhöhe“ zu bieten. „SoMA-Indianer“ wandten ihre erworbenen Fähigkeiten und Kenntnisse auf verschiedenen Veranstaltungen an (Jahrestagung, Jugendfreizeiten, Befundordnerseminar, Regionaltreffen), wo sie zum einen sich selbst und das Angebot des Indianerehrenworts vorstellten, zum anderen für Fragen anderer Betroffener als Gesprächspartner zur Verfügung standen.

Es entstanden 2008 und 2009 für das Gesamtprojekt Kosten in Höhe von rund 23.000 € (inkl. Personalkosten), wobei die RWE-Stiftung das Projekt mit 20.000 € bezuschusste.





### **Seminar „Befundordner“**

Neu war 2009 das Angebot des Jugendseminars „Befundordner“ vom 16. – 18. September im Jugendgästehaus am Aasee in Münster: Zum ersten Mal trafen sich 7 Jugendliche (14-20 Jahre) zu einem Seminar, bei dem sie sich mit ihrer anorektalen Fehlbildung und Begleitfehlbildungen beschäftigten. Jeder Jugendliche hatte ein einstündiges Einzelgespräch mit einem Kinderchirurgen und der Kontinenzberaterin aus dem SoMA-Nachsorgeprojekt (s.u.). Gemeinsam mit den Referenten arbeiteten die Teilnehmer die mitgebrachten Befunde durch; Fragen konnten gestellt und eventuelle Lücken in der Diagnostik bearbeitet werden. Mögliche Veränderungen der Nachsorge bzw. weitergehende Untersuchungen wurden bei Bedarf empfohlen.

Während der Einzelgespräche führte die Sozialarbeiterin und Jugendbeauftragte von SoMA e.V. mit den Jugendlichen vormittags ein Kreativprogramm und nachmittags eine Gesprächsrunde durch. Ein SoMA-Indianer (s.o.) unterstützte dabei. Es nahmen 3 weibliche und 4 männliche Jugendliche teil. Für das Seminar entstanden SoMA e.V. Kosten in Höhe von rund 4.800 € (Personalkosten eingerechnet). Der nach Berücksichtigung der Teilnehmerbeiträge (350 €) und des Zuschusses der BKK (3.500 €) verbleibende Restbetrag wurde über die Förderung des Projekts GAN (ganzheitliche, ambulante Nachsorge – s.u.) durch Sternstunden e.V. gedeckt.

### **Jugendchat und Jugendforum**

Jeden Mittwoch zwischen 19 und 22.30 Uhr können sich Jugendliche im passwortgeschützten Jugendchat auf der SoMA-Internetseite austauschen. Der Chat wird von der SoMA-Sozialarbeiterin und Jugendbeauftragten moderiert und begleitet. Alle Teilnehmer müssen selbst von einer anorektalen Fehlbildung betroffen, zwischen 13 und 21 Jahre alt und für die SoMA-Jugendseiten im Internet freigeschaltet sein.

Dieses Angebot nutzen in der Regel zwischen 3 und 8 Jugendliche der SoMA. Die Themen reichen von aktuellen Problemen/Fragen im Zusammenhang mit anorektalen Fehlbildungen über Verabredungen für die Teilnahme an SoMA-Veranstaltungen bis hin zu ganz Allgemeinem. Der Jugendchat ist ein niederschwelliges Angebot, um miteinander und mit der SoMA in Kontakt zu bleiben und dort Ansprechpartner zu finden.

Das SoMA-Jugendforum dient besonders als Möglichkeit, den Jugendlichen unkompliziert und zeitnah allgemeine Informationen, z.B. Termine für Treffen, zur Verfügung zu stellen. Jugendliche nutzen derzeit dieses Forum eher passiv (lesen) und schreiben derzeit leider selten eigene Beiträge.

Im Downloadbereich finden die Jugendlichen z.B. Einladungen und Informationen, die sie sich hier zusätzlich zum erfolgten Postversand herunterladen können.

## Familienprojekte

### **SoMA-Seminare „Das schaffst Du alleine“ - Münster am Aasee und München-Thalkirchen**

Vom 20. – 23. Mai 2009 bzw. vom 16.-19. Juli 2009 fanden im Jugendgästehaus Münster bzw. München-Thalkirchen das 4. und 5. SoMA-Seminar „Das schaffst Du alleine“ für die „jüngeren Jugendlichen“ zwischen 9 und 12 Jahren und deren Eltern statt. Ziel der Seminare ist die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Patienten in der Nachsorge. Es waren 8 (Münster) bzw. 7 (München) SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile dabei. Referenten aus Kinderchirurgie, Krankenpflege und Kontinenzberatung hielten Vorträge und gaben den jungen Patienten Hilfestellung, damit sie die Nachsorgemethoden weitgehend und ohne fremde Hilfen ausüben können.

Geleitet wurde das Seminar von der Projektleitung des Nachsorgeprojekts, Annette Lemli.

Es entstanden für beide Seminare Kosten in Höhe von rund 10.400 € (ohne Personalkosten). Durch Sponsoring (1.000 €) und Teilnehmerbeiträge (1.400 €) verblieben noch Kosten in Höhe von rund 8.000 €. Die Deckung erfolgte über die Förderung durch Sternstunden e.V. und einen Eigenanteil von SoMA.

### **SoMA-Familienfreizeit – List auf Sylt**

Auch in diesem Jahr wurde eine SoMA-Familienfreizeit angeboten. 6 Familien (mit 10 Kindern zwischen 3 und 12 Jahren) trafen sich von 29. Mai – 2. Juni 2009 in List auf Sylt im Rosemarie-Fuchs-Haus der Björn-Schulz-Stiftung. Sie wurden von Simone Detering als Ansprechpartnerin der SoMA begleitet. Mit Frau Dr. Winter (Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutin an der Charité Berlin) war dieses Mal eine Fachreferentin dabei. Schwerpunkt ihres Programmteils waren die Auswirkungen der anorektalen Fehlbildung auf die ganze Familie bzw. insbesondere auf die Geschwister. In getrennten Gesprächsrunden mit Eltern und Kindern sowie in Einzelgesprächen konnten individuelle Fragen und gegenseitige Wünsche angesprochen werden.

Es entstanden Kosten in Höhe von rund 5.000 € (inkl. Personalkosten). Durch Teilnehmerbeiträge (1.200 €) und die Projektförderung durch die Barmer Ersatzkasse (3.500 €) konnten die Kosten fast gedeckt werden.



## Erwachsenenarbeit

Für erwachsene Betroffene bei SoMA e.V. fanden auch 2009 wieder besondere Veranstaltungen statt (siehe Übersicht S.4).

### **Treffen für junge Erwachsene von 18 – 25 Jahren**

Organisiert von der niederländischen Vereinigung für Betroffene von anorektalen Fehlbildungen hatten junge Erwachsene der SoMA e.V. Gelegenheit, ein Wochenende in Almere/Niederlande zu verbringen. SoMA e.V. beteiligte sich mit 400 € an den Kosten der 4 deutschen Teilnehmer.



### **Treffen für erwachsene Betroffene mit Fachprogramm**

Von 4. – 6. Dezember 2009 fand unter der Leitung der SoMA–Erwachsenenbeauftragten Franziska Schreyer ein weiteres Treffen für selbst betroffene Erwachsene in Marburg statt. Erstmals waren hier ein Erwachsenenchirurg und eine Gynäkologin dabei. Neben Erfahrungsaustausch und Gesprächsrunden gab es die Möglichkeit zu Einzelberatungen bei einer Kontinenzberaterin. 16 Betroffene über 18 Jahren nahmen an der Veranstaltung teil.

Es entstanden Kosten in Höhe von rund 1.000 €. Abzüglich der Teilnehmerbeiträge verblieben für SoMA e.V. 500 € Kosten.

### **SoMA-Chat für erwachsene Betroffene**

An jedem letzten Dienstag im Monat ab 19.00 Uhr. können alle erwachsenen Betroffenen der SoMA, die Mitglied **und** auch auf der Website registriert und entsprechend freigeschaltet sind den SoMA-Chat nutzen.

## Sozialberatung

Seit Februar 2007 bietet SoMA e.V. den Mitgliedern eine telefonische „Sozialsprechstunde“ an, Montag und Donnerstag von 10 Uhr – 12 Uhr und Dienstag von 20 Uhr – 21 Uhr. Anfragen können auch per E-Mail oder Post geschickt werden.

Simone Detering (Sozialarbeiterin und stellv. Vorsitzende) beantwortete 2009 Fragen zur Pflegeeinstufung, Anerkennung von Pflegeleistungen, Vorbereitung des Besuches vom MDK, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Hilfsmittelzuzahlungen und zum Nachteilsausgleich für Schüler. Insgesamt kamen etwa 35 Anfragen, die mit unterschiedlich hohem Zeitaufwand verbunden waren. Bei einigen Fällen wurde die externe Hilfe der Sozialarbeiterin Fr. Inge Graf-Habermayer in Anspruch genommen.

Seit 2009 kann über SoMA e.V. ein Norm-Schlüssel für öffentliche Toiletten bezogen werden; hiervon machten mehr als 20 Familien Gebrauch. Häufig ergaben sich bei telefonischen Anfragen zu dem Schlüssel auch Gespräche zu anderen Themen (s.o.).

## Einzelfallhilfe

Im Jahr 2009 konnten mit insgesamt 1.300 € Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen oder Übernahme von Teilnahmegebühren finanziell unterstützt werden.

Zusätzlich wurde insgesamt 75 Mitgliedern Reduzierung bzw. Befreiung vom Mitgliedsbeitrag gewährt, was einem Gesamtbetrag von 2.745 € entspricht.

Für in Not geratene Familien aus dem fernen Ausland bot SoMA e.V. ebenfalls Unterstützung an (Spendenaktion für ein russisches Kind. Hilfsmittelsammlung für ein irakisches Kind).



Für fremdsprachige Betroffene von anorektalen Fehlbildungen kann SoMA e.V. seit 2007 für englische, französische, holländische, italienische, spanische, türkische und russische Familien Ansprechpartner mit den jeweiligen Sprachkenntnissen vermitteln.

## Informationsmaterialien - Veröffentlichungen - Kongressteilnahmen



### **Anorektale Fehlbildung**

Anfang des Jahres 2009 erschien die neue Informationsbroschüre für Patienten, Angehörige und Fachleute über anorektale Fehlbildungen.

In ihr finden sich anschauliche und ausführliche Beschreibungen des Krankheitsbildes, der medizinischen Eingriffe und Konsequenzen sowie eine Kurzdarstellung von SoMA e.V..

Die Broschüre ist für Mitglieder derzeit kostenfrei und unter [büro@soma-ev.de](mailto:büro@soma-ev.de) zu beziehen.

### **SoJA**

Die vierte Ausgabe der Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche erschien im Sommer 2009 (Auflage 1000 Stück). Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comic, ... .

Die Druckkosten betragen rund 1.600 €, die Gestaltung wurde ehrenamtlich ausgeführt. *SoJA* ist zum Preis von 2 € unter [büro@soma-ev.de](mailto:büro@soma-ev.de) zu beziehen.



### **Infoliste**

SoMA e.V. sammelt in der Infoliste Fachartikel zu allen Themen rund um anorektale Fehlbildungen. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert und ist SoMA-Mitgliedern auf der SoMA-Homepage im passwortgeschützten Bereich zugänglich.

### **Mitgliederzeitschrift und Rundbriefe**



#### **Jubiläumsausgabe SoMA aktiv**

Anlässlich des 20-jährigen Bestehens von SoMA e.V. ist in diesem Jahr *SoMA aktiv* in neuem Layout und mit vielen zusätzlichen Inhalten entstanden.

Die Druck- und Gestaltungskosten lagen bei rund 6.600 €. Die Zeitschrift ist für Mitglieder kostenlos, Nichtmitglieder zahlen 3 €.

#### **SoMA Intern**

Im März und Juli erschien jeweils der SoMA-Newsletter *SoMA Intern*.

### **Homepage [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)**

Auf der SoMA-Homepage steht nun neben dem englischen auch ein einführender Informationstext in türkischer und französischer Sprache. Die technische Ausführung der Mitgliederforen wurde mehrfach überarbeitet, um einen besseren Passwortschutz zu ermöglichen.

### **Veröffentlichungen** auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2009 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen teil - mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen (siehe Übersicht S. 3): Auf dem Symposium zu Kinderchirurgie und Rehabilitation „lebenslang und liebenswert“ am 28. Februar 2009 in Heidelberg stellte Maria D’Ortona-Markoc (Regionalvertreterin PLZ 7) in einem bewegenden Vortrag das Schicksal ihres mit einer Kloakenekstrophie geborenen Sohnes vor.

Auf dem 16. International Paediatric Colorectal Club\* in Graz (Österreich) fand indirekt auch SoMA e.V. Gehör, denn Vorstandsmitglied Dr. Ekkehart Jenetzky stellte dort das Forschungsprojekt „Cure-net“ vor, an dem er selbst in fachlicher Funktion beteiligt ist. SoMA e.V. ist wichtiger Kooperationspartner des Projekts.

(\* Der Colorectalclub ist ein lockerer Zusammenschluss von Kinderchirurgen und wurde von Dr. Alberto Peña gegründet. Fachleute aus der ganzen Welt diskutieren auf den jährlich stattfindenden Kongressen Neues bzgl. Operation, Behandlung, Nachsorge und Entstehung von Morbus Hirschsprung und anderen anorektalen Fehlbildungen.)

### **Neues aus der Forschung „CURE-Net“**

Vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) wird seit Anfang 2009 das „CURE-Net“ Forschungsprojekt gefördert. Ziel ist, Ursache, Behandlung, Nachsorge und Lebensqualität anorektaler Fehlbildungen und des Blasenekstrophie/Epispadie-Komplexes zu erforschen. Die Erforschung des Krankheitsbildes fand bisher kaum klinikübergreifend statt. SoMA e.V. ist in dieses Projekt ebenso mit einbezogen wie die Selbsthilfeorganisation Blasenekstrophie / Epispadie-Komplex. Das Netzwerkprojekt besteht aus insgesamt 9 Teilprojekten. SoMA e.V. kann auch über die aktive Mitarbeit der Vorsitzenden Nicole Schwarzer am kinderchirurgischen Teilprojekt Interessen und Fragestellungen der Patienten mit anorektaler Fehlbildung einbringen und unterstützt die Anliegen der Forschungsgruppe. Durch verschiedene Aufrufe wurden SoMA-Familien zur Teilnahme an der umfangreichen Fragebogen-Umfrage motiviert.

Es entstanden bisher Kosten i. H. v. rd. 3.400 €, die vom BMBF/Antragspartner im Jahr 2009 mit 1.600 € erstattet wurden. (Erstattung des Restbetrages erfolgte im Januar 2010.)

### **Projekt „Ganzheitlich ambulante Nachsorge – GAN“**

Ziel dieses Projekts ist die Verbesserung der Nachsorge bei Patienten mit anorektalen Fehlbildungen. Bisherige Aktivitäten der SoMA wurden insbesondere in der aufsuchenden Hilfe ergänzt, da gerade die ambulante und psychosoziale Versorgung immer noch nicht ausreichend ist. Das Projekt ist ein Pilotprojekt über 2 Jahre und kann dank einer Förderung von Sternstunden e.V. finanziert werden (insgesamt 40.000 € für 2009 und 2010).

Fachliche Partnerin und Nachsorgekraft im Projekt ist Andrea Eigenbrod, freiberufliche Kontinenzberaterin (vormals Mitarbeiterin der Neurochirurgie Münster). Sie ist Ansprechpartnerin für die Familien und Betroffenen in praktischen Fragen, z.B. was geeignete Hilfsmittel zur Erreichung der Kontinenz angeht, und steht ihnen bei der Motivation zur Nachsorge und Bewältigung ihrer Situation zur Seite. Zum Teil fungiert sie auch als Mittler und Lotse zu weiteren Helfern. Teil des Projekts sind Seminare und Schulungen, wie z.B. die Selbständigkeitsseminare „Das schaffst du alleine“ und das Seminar „Befundordner“ (siehe auch dort).

Ein weiterer Teil des Projekts sind Vorträge zur Nachsorge und die Beratung im Rahmen der verschiedenen Treffen der SoMA. Es besteht auch die Möglichkeit von Infoveranstaltungen und Beratungen an Institutionen, wie z.B. die Schule oder die Arbeitsstelle. Weil es den Betroffenen oder deren Eltern oft leichter fällt, im eigenen Umfeld zu sprechen, wird fachgerechte Hilfestellung durch telefonische Beratung oder auch durch einen Hausbesuch angeboten.

Im Jahr 2009 nahmen bereits 82 SoMA-Mitglieder dieses Angebot in Form von telefonischen Beratungen oder Gesprächen anlässlich von Hausbesuchen oder auf SoMA-Veranstaltungen in Anspruch. Die große Nachfrage zeigt, dass es wichtig ist, weitere Pflegefachkräfte in das Nachsorgeprojekt einzubeziehen.

Für die Koordination ist die Projektleiterin Annette Lemli zusammen mit Nicole Schwarzer zuständig.

2009 entstanden Kosten i. H. v. 27.000 € (inkl. Personalkosten). Die Einnahmen setzen sich 2009 wie folgt zusammen: Sternstunden 16.000 €, Teilnehmerbeiträge (Seminare und Selbstbeteiligungen an den Beratungen) 1.900 €, Spenden und Sponsoring 1.000 € und Projektförderung der Krankenkasse 3.500 €. Die restlichen Kosten finanzieren sich über die Eigenbeteiligung der SoMA bzw. werden 2010 abgerechnet.

## Kooperation mit Ärzten, Pflegepersonal und therapeutisch Tätigen

### Wissenschaftlicher Beirat: medizinisch-therapeutisches Forum von SoMA e.V.

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, um den Austausch und die Zusammenarbeit zu fördern. Seit 2000 unterstützt und berät dieses Gremium aus Ärzten, Therapeuten, Krankenschwestern und weiteren Fachleuten SoMA e.V. durch Informationen, Vorträge auf den Tagungen von SoMA e.V., Mitwirkung bei Regionaltreffen und bei der Weitergabe von Informationsmaterial von SoMA e.V.. Zurzeit besteht dieser Beirat aus mehr als 20 Fachleuten (Kinderchirurgen, Psychotherapeuten, Psychologen, Kinderurologen, Physiotherapeuten - siehe Liste in der Anlage).

### SoMA – Pflege Arbeitsgruppe

Im Januar 2009 fand in Kassel erneut ein Arbeitskreis nur für Pflegende, die Patienten mit anorektalen Fehlbildungen behandeln, statt. Dort und auf dem zweiten Treffen im Rahmen der SoMA-Jahrestagung, wurde weiter am Leitfaden für Pflegende und Betroffene von anorektalen Fehlbildungen gearbeitet, der Anfang 2010 erscheint. Die Treffen wurden zum Teil durch die Hilfsmittelfirmen finanziell unterstützt (Übernahme der Übernachtungskosten).



### Fortbildung für Physiotherapeuten



Erstmals veranstaltete SoMA e.V. im Rahmen der Jahrestagung 2009 eine Fortbildung für Physiotherapeuten. Es nahmen 14 Physiotherapeutinnen an dem zweitägigen Kurs teil. Die Kosten i. H. v. rund 4.000 € (ohne Personalkosten) wurden durch die Teilnahmegebühren gedeckt.

## 4. Vereinsstruktur

### Umstrukturierung und Professionalisierung

Seit dem Beschluss der Mitgliederversammlung im Jahr 2006 kann das Amt der ersten und der stellvertretenden Vorsitzenden haupt- und ehrenamtlich ausgeübt werden. Die Tätigkeiten der beiden Vorsitzenden, die Konzeptentwicklung, Projektkoordinierung, Tagungen, Redaktion, Fundraising, Beratung, Kooperationen und Jugend- und Sozialarbeit betreffen, werden seit Juli 2006 über das Projekt „Starthilfe“ der Aktion Mensch finanziert. Der Projekttitel ist: „Begleitung, Beratung und Hilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen - Aufbau einer professionellen Beratungs- und Organisationsstruktur in der SoMA e.V.“. Diese Förderung wird noch bis Juni 2011 mit abnehmender Zuschusshöhe gewährt (siehe 5.).

Die übrigen geschäftsführenden und Außenvertretungsaufgaben werden aus Vereinsmitteln finanziert bzw. werden ehrenamtlich erbracht.

Das bisherige Konzept der Umstrukturierung und Vergütungsregelung hat sich nach Meinung des Vorstands bewährt, wenn man die Aktivitäten, Projekte und die finanzielle Entwicklung betrachtet. Aufgrund der Entwicklung im Verein und des damit verbundenen Arbeitsaufwands wurde von der Mitgliederversammlung 2008 beschlossen, dass auch die Tätigkeit des Kassenswarts haupt- oder nebenberuflich ausgeübt werden kann. Finanziert wird diese Stelle im Umfang von derzeit 20 % durch Vereinsmittel. Voraussetzung ist, dass der Vorstand die Refinanzierung der Vorstandsvergütungen sichergestellt hat und dass die Angemessenheit der Bezüge im Sinne der Gemeinnützigkeit des Vereins beachtet wird.

Zusätzlich wurde 2008 ein unabhängiger Ausschuss als Beratungsgremium eingesetzt, der den Vorstand bei Vergütungsregelungen beraten und Vorschläge unterbreiten kann. Sowohl Mitgliederversammlung als auch Kassenprüfer haben das Recht auf Einsicht in die Protokolle des Ausschusses.

Im Jahr 2009 ist die Struktur des Vereins nicht weiter verändert worden. Hauptziel von SoMA e.V. ist weiterhin die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und deren Familien. Die Arbeitsauslastung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter der SoMA e.V. war jedoch 2009 an der Belastungsgrenze angelangt, auch bedingt durch die besonderen Aufgaben des Jubiläumjahres. So stimmte auch die Mitgliederversammlung 2009 mit dem Vorstand darin überein, dass es jetzt die Aufgabe sei, die Qualität der Aktivitäten und Projekte zu sichern. Deshalb wurden bestehende Projekte zwar fortgesetzt, aber möglichst keine neuen Projekte und Aktivitäten begonnen.

Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der folgenden Übersicht.



## Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte

Vorstandsmitglieder, Regional- und Projektbetreuer und Mitarbeiter mit ihrem Aufgabenfeld:

### **Vorstandsmitglieder**

Die Aufgaben von **Nicole Schwarzer** als Vorsitzende, **Simone Detering** als stellvertretende Vorsitzende und **Annette Lemli** als „Kasse“ ergeben sich aus diesen Funktionen.

Siehe dazu auch Satzung und Geschäftsordnung:

*Die 1. Vorsitzende ist zuständig für die Vertretung des Vereins nach innen und außen sowie für alle Belange des Vereins soweit sie nicht ausdrücklich einem anderen Vorstandsmitglied im Rahmen der Geschäftsordnung zugeordnet wurden.*

*Die stellvertretende Vorsitzende unterstützt die 1. Vorsitzende und übernimmt eigenverantwortlich Vorstandsaufgaben nach Abstimmung mit der 1. Vorsitzenden.*

*Die Kassiererin/Schatzmeisterin ist in Abstimmung mit der 1. Vorsitzenden zuständig für die Finanzen des Vereins. Dazu gehören insbesondere die Erstellung des Budgets des Vereins sowie die Budgetkontrolle.*

Es ist darüber hinaus folgende Geschäfts- und Aufgabenverteilung vorgesehen:

### **Nicole Schwarzer** (80 % Stellenumfang)

- Konzeptentwicklung/Koordinierung sämtlicher Projekte
- Inhaltliche Organisation der Treffen und Tagungen
- Redaktionelle Arbeit für SoMA-Infomaterialien sowie Fach- und Kongressbeiträge
- Fundraising
- Beratung
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen

### **Simone Detering** (40 % Stellenumfang)

- Jugendarbeit
- Organisation von Jugendtreffen/-freizeiten
- Interessensvertretung der Jugendlichen
- Psychosoziale Begleitung der Jugendlichen
- Koordination Erwachsenenarbeit
- Fortbildung Regionalvertreter
- Sozialberatung (Pflegegeld/Behindertenausweis ...)

### **Annette Lemli** (20 % Stellenumfang)

- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
  - Budgeterstellung und –kontrolle
- Zusätzlich leitet A. Lemli das Projekt „Ganzheitliche ambulante Nachsorge - GAN“ (Stellenumfang 10%).

**Maika Werner** ist als Schriftführerin zuständig für die Erstellung von Protokollen.

**Ekkehard Jenetzky** ist als Beisitzer zuständig für Fragen zu Forschung, Datenbank und Wissenschaft.

**Franziska Schreyer** ist als Beisitzerin zuständig für alle Fragen zu/von betroffenen Erwachsenen in der SoMA e.V..

**Birgit van Lipzig** ist als Beisitzerin zuständig für die Koordination der Regionalarbeit. Sie ist ansprechbar für alle Fragen rund um die Beratung der Mitglieder. Aus den Informationen der Regionalvertreter erstellt sie quartalsweise eine Zusammenfassung mit den neuesten Informationen z.B. über Kliniken und Neuerungen.

## **Regionalvertreter**

Die Regionalvertreter stehen den Mitgliedern des jeweiligen Postleitzahlenbereichs als direkte Ansprechpartner zur Verfügung. Sie organisieren Treffen und repräsentieren den Verein auf verschiedenen Veranstaltungen.

Die einzelnen Regionen werden von folgenden Personen betreut:

**PLZ 0 + 1: Maika Werner**

**PLZ 2 + 3: Sabine Visser und Kirsten Düchting**

**PLZ 4: Birgit van Lipzig**

**PLZ 5: Annette Lemli**

**PLZ 6: Carola Jung**

**PLZ 7: Maria D'Ortona-Markoc und Helga Jäger**

**PLZ 8 + 9: Vera Gölitz**

Die Untergruppe **Kloakenekstrophie** betreut **Tanja Deckers**.

Die Untergruppe **Hirschsprung** betreute 2009 **Reinhold Pelikan**.

Außer den Vorstandsmitgliedern widmen sich noch weitere Mitglieder von SoMA e.V. bestimmten Projekten:

**Katharina Wehrmann** begleitet das Projekt **Schwerpunktkur-/Rehawochen**.

**Carola Jung** unterstützt und berät in Sachen **Öffentlichkeitsarbeit**.

## **Mitarbeiter**

**Renate Flügel** (Honorarkraft) hat folgende Aufgaben: Buchhaltung; Mitgliederdatenbank; diverse Büroorganisation, Versand der Infomaterialien und Mitgliederpost; Vorbereitung und Organisation der Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Mithilfe auf Veranstaltungen von SoMA e.V.

**Elvira Tannich** (angestellte Mitarbeiterin) hat folgende Aufgaben: Redaktion von *SoMA aktiv*, *SoMA Intern*; Infoliste (Sammlung der uns vorliegenden Fachartikel); Betreuung und Aktualisierung der Internetseite, Mithilfe bei Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Übersetzung von Fachartikeln; Recherchetätigkeiten; ergänzende Tätigkeiten zur Öffentlichkeitsarbeit

**Jörg Michael Bornemann** berät SoMA e.V. in vereinsorganisatorischen Fragen (Satzungsfragen, Gemeinnützigkeit und Personalorganisation).

## 5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2009

<b>AKTIVA</b>		
<b>Anlagevermögen</b>		
	Betriebs- und Geschäftsausstattung	1.378,11
	Betriebsausstattung	586,10
	Wirtschaftsgüter 150 – 1000 Euro	792,01
<b>Summe Anlagevermögen</b>		<b>1.378,11</b>
<b>Umlaufvermögen</b>		
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	46.554,14
	Kasse Schwarzer	515,27
	Bank für Sozialwirtschaft München	5.746,83
	Bank für Sozialwirtschaft Bußgeld	0,10
	Degussa Sparkonto	24.232,10
	Degussa Parkkonto	16.059,84
<b>Summe Umlaufvermögen</b>		<b>46.554,14</b>
<b>SUMME AKTIVA</b>		<b>47.932,25</b>

<b>PASSIVA</b>		
<b>Eigenkapital</b>		
	Kapital	20.349,62
	Jahresüberschuss	27.582,63
<b>Summe Eigenkapital</b>		<b>47.932,25</b>
<b>SUMME PASSIVA</b>		<b>47.932,25</b>

Zur Erläuterung der Positionen der Gewinn- und Verlustrechnung auf der folgenden Seite:

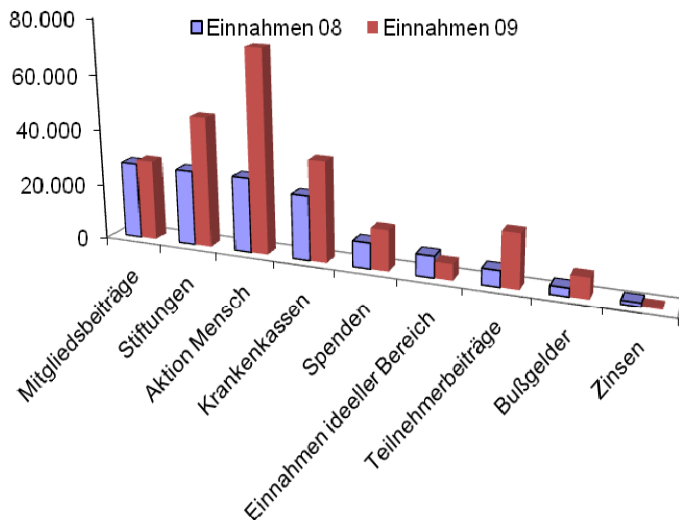
Zuschüsse von Verbänden:      *Zuwendungen von Krankenkassen nach § 20 c SGB V*  
sonstige Zuschüsse:              *Zuwendungen von Aktion Mensch e.V.*  
Gehälter:                              *N. Schwarzer, S. Detering, A. Lemli, E. Tannich*  
Honorare:                               *R. Flügel, J.-M. Bornemann*  
Fremdleistungen Verein:         *Honorare für Nachsorgekraft, Grafiker, Webdesigner*

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2009

<b>EINNAHMEN</b>		
<b>Mitgliedsbeiträge</b>		28.775,00
	Mitgliedsbeiträge bis 256 Euro	26.465,00
	Fördermitgliedsbeiträge	2.310,00
<b>Spenden</b>		68.527,94
	Spenden	14.455,94
	Bußgelder	7.400,00
	Zuwendungen Stiftungen/Vereine	46.672,00
<b>Zuschüsse</b>		129.248,63
	Zuschüsse von Verbänden	35.700,00
	sonstige Zuschüsse	72.814,00
	Teilnehmerbeiträge	19.134,00
	Einnahmen Forschungsprojekt BMBF	1.600,63
<b>sonstige Einnahmen</b>		6.172,38
	sonstige Einnahmen	5.743,81
	Zinsen	428,57
<b>SUMME EINNAHMEN</b>		<b>232.723,95</b>
<b>KOSTEN</b>		
<b>Personalkosten</b>		-73.429,65
	Gehälter	-39.907,17
	Sozialversicherungsbeiträge	-21.749,51
	Honorare	-8.761,97
	Ausbildungskosten	-3.011,00
<b>Raumkosten</b>		-1.700,00
	Miete und Pacht	-1.700,00
<b>Kosten der Mitgliederpflege</b>		-1.891,39
	Kosten der Mitgliederverwaltung	-82,50
	Mitgliederpflege	-1.029,98
	Geschenke, Jubiläen, Ehrungen	-778,91
<b>Jugendarbeit</b>		-12.181,16
	Lehr- und Jugendarbeit	-12.181,16
<b>sonstige Kosten</b>		-115.939,12
	Abschreibungen Anlagevermögen	-1.343,99
	Reisekostenerstattungen	-24.716,20
	Büromaterial	-2.483,44
	Porto, Telefon	-10.868,44
	Druckkosten	-14.895,01
	Internet	-693,77
	geringfügige Wirtschaftsgüter	-876,20
	Fremdleistungen Verein	-10.608,26
	Verbrauchsabgaben und sonst. Beiträge	-777,80
	Versicherungsbeiträge	-1.674,74
	Fachveranstaltungen für Mitglieder	-41.512,34
	Einzelfallhilfen	-1.307,40
	Auszahlung Einzelfallspenden	2.095,00
	Repräsentationskosten	-757,80
	Kosten Geldverkehr	-198,05
	sonstige Kosten	-1.130,68
<b>SUMME KOSTEN</b>		<b>-205.141,32</b>
<b>JAHRESÜBERSCHUSS</b>		<b>27.582,63</b>

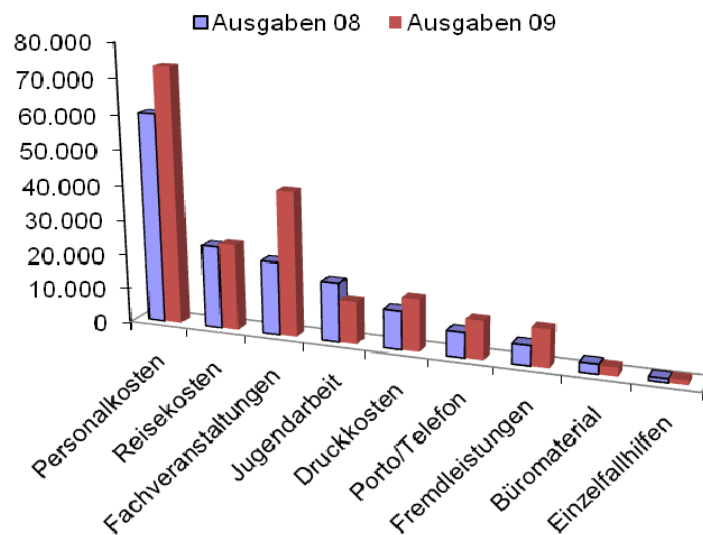
### Ausgewählte Einnahmen 2009

Mitgliedsbeiträge	28.775 €
Einnahmen ideeller Bereich	5.750 €
Zinsen	429 €
Spenden	14.456 €
Bußgelder	7.400 €
Stiftungen	46.672 €
Krankenkassen	35.700 €
Aktion Mensch	72.814 €
Teilnehmerbeiträge	19.134 €

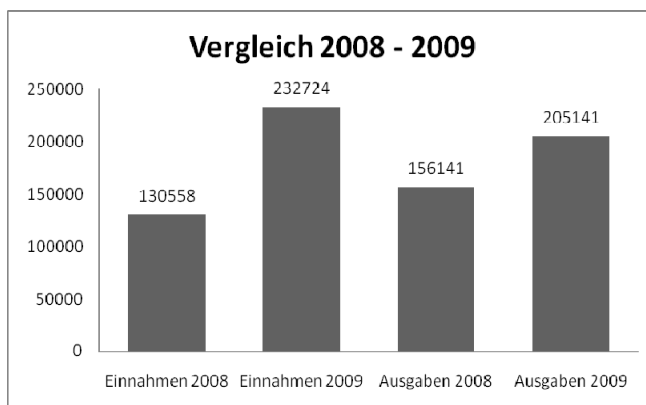


### Ausgewählte Ausgaben 2009

Personalkosten	73.430 €
Reisekosten	24.716 €
Fachveranstaltungen	41.512 €
Jugendarbeit	12.181 €
Druckkosten	14.895 €
Porto/Telefon	10.868 €
Fremdleistungen	10.608 €
Büromaterial	2.483 €
Einzelfallhilfen	1.307 €



Die angegebenen Personalkosten beinhalten auch die Personalkosten, die zusätzlich zu den angegebenen Kosten der Jugendarbeit zugerechnet werden müssen sowie projektbezogene Personalkosten (Tagungen, Familien-, Erwachsenenarbeit).



## 6. Zuschüsse - Zuwendungen – Spenden

### Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2009 Förderungen in Höhe von **35.700 €** von den gesetzlichen Krankenkassen. Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

18.000 € *kassenartenübergreifende Gemeinschaftförderung* (Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20c SGBV) für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfaufgaben:

Die Fördermittel wurden von den Spitzenverbänden folgender Krankenkassen zur Verfügung gestellt: Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V., AOK Bundesverband, BKK Bundesverband, IKK Bundesverband, Knappschaft, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen

Zusätzlich erhielten wir *Projektförderungen*.

Wir bedanken uns für die Projektförderung beim AOK-Bundesverband (3.200 € für Tagung für türkische Familien), bei der Barmer Ersatzkasse (3.500 € für Familienfreizeit 2009), bei der DAK (3.500 € für Fortbildung der SoMA-Aktiven und Regionalvertreter), beim BKK Bundesverband (3.500 € für Befundordner-Seminar) und bei der Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen (bestehend aus TK Techniker Krankenkasse, HEK Hanseatische Krankenkasse, HMK Hamburg Münchener Krankenkasse, GEK Gmünder Ersatzkasse) (4.000 € für die Jahrestagung).

Ohne diese Förderung wäre unsere Arbeit nicht möglich gewesen!

### Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Von folgenden Vereinen und Stiftungen wurde SoMA e.V. im Jahr 2009 besonders gefördert:

#### **Aktion Mensch e.V.**

- **31.600 €** (gerundet) Starthilfeförderung für das Projekt „*Begleitung, Beratung und Hilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen - Aufbau einer professionellen Beratungs- und Organisationsstruktur in der SoMA e.V.*“  
Mit Hilfe dieser Förderung können wir die in diesem Projektzusammenhang entstehenden Personalkosten finanzieren. Die Förderung ist stufenweise aufgebaut und für 5 Jahre genehmigt, wobei jedes Jahr separat beantragt werden muss. Die Zuschussberechnung erfolgt jeweils von Juli bis Juni des Folgejahres.
- **14.735 €** Förderung für die SoMA-Jahrestagung 2008 (Eingang der Fördersumme im Januar 2009)
- **25.385 €** Förderung für die Jubiläumstagung 2009
- **1.050 €** für die Jugendfreizeiten 2007

#### **RWE-Jugendstiftung**

Für das Projekt „*Indianerehrenwort*“ bekam SoMA e.V. eine Förderung in Höhe von **10.000 €** für 2009. Bereits Ende 2009 ist die Fördersumme in Höhe von **10.000 €** für die Fortführung des Projekts 2010 eingegangen.

#### **Sternstunden e.V.**

Im Rahmen des Projekts „*Ganzheitliche ambulante Nachsorge - GAN*“ erhielt SoMA e.V. in 2009 eine Förderung in Höhe von **16.000 €**.

### **Hornung Stiftung**

Neben einer Spende in Höhe von **672 €** anlässlich des Benefizschafkopfturniers erhielten wir bereits Ende 2009 eine weitere Spende in Höhe von **10.000 €** für die Durchführung der SoMA-Schwerpunktkur-/Rehamaßnahme 2010.

### **Benefizveranstaltungen**

Beim 3. Schafkopfturnier am 23. März 2009 in Dachau wurden zugunsten von SoMA e.V. über 2.000 € eingespielt. Hinzu kamen noch Privatspenden und eine Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung (s. o.). Der Reinerlös betrug somit rund **3.400 €**.

### **Spenden**

Im Jahr 2009 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von **16.500 €**. Davon wurden jedoch zweckgebundene Spenden der Mitglieder für Fam. Babenko in H. v. 2085 € direkt weitergegeben. (Ebenfalls enthalten sind in diesem Betrag das Einspielergebnis des Schafkopfturniers und Spenden von Firmen.) Vielen Dank an alle!

### **Bußgeld**

SoMA e.V. ist berechtigt Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten (d.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen, die auf einer entsprechenden Liste stehen, vergeben werden. SoMA e.V. ist in einer solchen Liste eingetragen und kann daher Bußgelder erhalten, wenn der Richter, Staatsanwalt oder Justizangestellte dies befürworten).

SoMA e.V. bekam 2009 Bußgelder in Höhe von **7.400 €**, was einen deutlichen Zuwachs gegenüber 2008 bedeutet.

### **Sponsoring/Firmenspenden**

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen, durch Gebühren für Anzeigen in *SoMA aktiv* **Sponsorenleistungen** in Höhe von 5.500 € von folgenden Firmen:

Athenstaedt GmbH & Co KG, Coloplast GmbH, Folkmanis Puppets, GHD Gesundheits GmbH Deutschland, Incocare Gunhild Vieler, Medical Service GmbH, PharmaCare GmbH, PubliCare GmbH

SoMA erhielt von folgenden **Firmen Spenden** für Druck/Gestaltung des Pflegehandbuchs (Weitere Spenden gingen zum Teil auch erst 2010 ein, da die Fertigstellung 2010 erfolgte.):

Coloplast GmbH 1.000 €; Athenstaedt GmbH & Co KG 200 €; GHD Gesundheits GmbH Deutschland 250 €; Medical Service GmbH 200 €; PubliCare GmbH 500 €

Weitere Spenden von Firmen:

- Coloplast GmbH für Seminare und das Treffen der Pflege AG: insgesamt 2.000 €
- PubliCare GmbH für die Tagung für türk. Familien und eine Veranstaltung: 250 €

(Hinweis: Der Betrag der Spenden von Firmen ist in dem oben genannten Betrag bei Spenden enthalten und hier nur aus Gründen der Transparenz separat aufgeführt.)

### **Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.**

Besonders erfreulich ist der Anstieg der Fördermitgliedschaften im Jahr 2009 um 30 %. Wir danken allen, die Fördermitglieder geworden haben oder selbst beigetreten sind.

## **7. SoMA–Mitgliedschaften und zentrale Kooperationspartner**

- Kindernetzwerk e.V.
- Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) e.V.
- EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Erkrankungen)
- SoMA e.V. ist Kooperationsmitglied des Sozialverbands VDK.
- GPGE (Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung)
- KEKS e.V. (Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre)
- SHG Blasenektrophie e.V.
- Internationale Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Anorektalfehlbildungen:
  - AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
  - Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
  - APMAR (Associação Portuguesa de Malformações Anorectais e Patologias Associadas – Portugal)
  - ITMUT (Israelian Parents Organisation - Israel)
  - NFA (Norsk Forening for Analatresi - Norwegen)
  - PTN (Pull-thru Network - USA)
  - TAG (Turkish ARM Group –Türkei)
  - VAA (Vereniging Anusatresie - Niederlande)



## 8. Ausblick

Neben den schon regelmäßig stattfindenden Aktivitäten für unsere Mitglieder, wie Regionaltreffen, Jugend- und Erwachsenentreffen, werden 2010 auch wieder 2 Jugendfreizeiten vom 24. Juli – 7. August 2010 stattfinden, diesmal in Lechbruck im Allgäu. Außerdem werden 2010 die Publikationen *SoMA Intern* (April und Juli) und *SoMA aktiv* (November) erscheinen.

### Regionalarbeit und Untergruppen

Erstmals findet 2010 ein Treffen nur für Familien mit der Hirschsprung'schen Erkrankung statt.

Außerdem sind in Zusammenhang mit dem CURE-Net Forschungsprojekt sogenannte „Infotreffen“ geplant, z.B. für Betroffene mit Kloakenekstrophie oder anderen speziellen Problemen. So soll das Krankheitsverständnis gefördert werden.

Weiter sind folgende Veranstaltungen und Aktivitäten geplant:

### SoMA-Jahrestagung

Vom 18. bis 20. Juni 2010 wird die Jahrestagung von SoMA e.V. - wie bereits 2008 - in Bielefeld stattfinden. Neben Fachvorträgen und Gesprächskreisen wird es traditionell ein Rahmenprogramm und Ausflüge/attraktives Freizeitprogramm für die Kinder und Jugendlichen geben.

### Fortbildung für Physiotherapeuten

Im Rahmen der Jahrestagung wird SoMA e.V. die 2. Fortbildung für Physiotherapeuten anbieten, die sich mit der speziellen Problematik bei anorektalen und urogenitalen Fehlbildung befassen.

### Familienfreizeit auf Sylt

Auch 2010 haben Familien mit Kindern im Grundschulalter die Möglichkeit, einige Tage gemeinsam mit anderen Betroffenen zu verbringen. Vom 12. – 16. Mai 2010 bietet sich im Rosemarie-Fuchs-Haus der Björn Schulz Stiftung auf Sylt wieder die Gelegenheit zum Austausch in entspannter Atmosphäre. Begleitet wird dieser Aufenthalt wieder durch Dr. Winter (Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutin an der Charité Berlin) und Simone Detering (Sozialarbeiterin, SoMA e.V.), die sich den psychosozialen Auswirkungen der Fehlbildungen auf die ganze Familie widmen wollen.

### „Ganzheitliche Ambulante Nachsorge“

Das Projekt wird mindestens bis Dezember 2010 fortgesetzt; hier liegt das offizielle Ende der Förderperiode von Sternstunden e.V.. Es werden weitere Hausbesuche, Beratungsgespräche und Vorträge stattfinden. Geplant sind außerdem 2 Seminare „Das schaffst Du alleine“ im Mai und September des Jahres 2010. Eine Fortsetzung des Projekts ist gewünscht, nach Finanzierungsmöglichkeiten muss noch gesucht werden.

### Seminar „Befundordner“

Für das Frühjahr 2010 ist geplant, ein „Befundordnerseminar“ für die SoMA-Indianer durchzuführen. An dem Wochenende soll auch die Möglichkeit zur Supervision bestehen. Dieses wird möglich durch eine weitere Förderung von 10.000 € durch die RWE-Stiftung im Jahr 2010.

Ein weiteres Seminar für SoMA-Jugendliche wird für den Herbst 2010 geplant.

## Schwerpunktkur Usedom

Vom 3. - 30. März 2010 findet die 4. SoMA-Schwerpunktkurmaßnahme für SoMA-Familien in der Kinderrehabilitationsklinik in Kölpinsee auf Usedom statt. Neben dem regulären Mutter/Vater-Kind-Kur- bzw. Kinderrehabilitationsprogramm bietet SoMA e.V. ein spezielles Referenten-Rahmenprogramm mit Fachleuten, die in der Behandlung und Nachsorge von Kindern mit anorektalen Fehlbildungen erfahren sind. (Voraussichtlich werden zwischen 10 und 15 Familien teilnehmen.)

## Informationsmaterialien

Im Februar 2010 wird das SoMA-Pflegehandbuch erscheinen, in dem verschiedene Nachsorgemethoden und Hilfsmittel zur Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen vorgestellt sind.

Ebenfalls im Februar 2010 erscheint die „Zeitschrift für Kinderpsychiatrie und Kinderpsychologie“ im Vandenhoeck & Ruprecht Verlag. Neben J. Berglein, Dr. E. Jenetzky und N. Schwarzer schreiben hier verschiedene Autoren zur psychosozialen Situation von Familien und Betroffenen mit anorektalen Fehlbildungen.

Im Frühling 2010 ist geplant die „SoMA-Entbindungsmappe“ zu überarbeiten und anschließend auf dem Hebammenkongress 2010, aber auch an weiteren Entbindungskliniken und -stationen zu verteilen. Gleichzeitig dient die Entbindungsmappe zusammen mit der Broschüre „Anorektale Fehlbildung“ als Erstinformation für Eltern, die gerade ein Kind mit anorektalen Fehlbildungen bekommen haben.

Im Herbst 2010 soll eine neue Kurzdarstellung der SoMA herausgegeben werden, die unter anderem den Verein und seine Angebote vorstellt.

Für die Betroffenen der „Hirschprung'schen Erkrankung“ ist ein Flyer geplant, der das Krankheitsbild, Folgen und mögliche Hilfen vorstellt.

## Öffentlichkeitsarbeit

Und natürlich wird SoMA e.V. wieder an verschiedenen Kongressen etc. teilnehmen; z.B. sind weitere Beiträge für den Colorectal Club oder den Kontinenz kongress vorgesehen.

## Weitere Finanzierung und Strukturen der SoMA e.V.

Durch das nahende Ende der Förderung des Anteils der Personalkosten im Rahmen des Start-upprojekts der Aktion Mensch im Sommer 2011 sind rechtzeitig Maßnahmen zu treffen, um auch künftig die Personalstellen erhalten zu können. Gegebenenfalls sind auch strukturelle Änderungen vorzunehmen, was Thema der Mitgliederversammlung 2010 sein wird.

Außerdem werden durch neue Vorgaben des Bundesministeriums für Finanzen Satzungsergänzungen notwendig, soll weiterhin die Möglichkeit einer haupt- oder nebenamtlichen Ausübung des Vorstandsamts fortgesetzt werden können.

## 9. Schlussbemerkung und Impressum

Hier wollen wir unseren Dank all denen aussprechen, die durch ihre aktive Mitarbeit maßgeblich dazu beitragen, dass den Mitgliedern von SoMA e.V. jedes Jahr ein großes Angebot an Aktivitäten und Informationen gegeben werden kann. Denn hierdurch ist es möglich, die Lebensqualität der von anorektalen Fehlbildungen betroffenen Menschen zu verbessern.

Besonderer Dank gebührt dem gesamten Vorstand, den RegionalvertreterInnen, den Projektbetreuern und den Mitarbeitern, die große Teile ihrer Zeit den Zielen und Aufgaben von SoMA e.V. widmen, sowie den vielen aktiven Mitgliedern, die SoMA Zeit, Ideen und Unterstützung spenden.

### 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 München.

SoMA e.V. ist eingetragen in das Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252.

Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft  
BLZ 700 205 00 · Konto-Nr. 885 72 00

SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt lt. Freistellungsbescheid des Finanzamtes München, St.-Nr. 143/221/60292 vom 30.11.2007 (berechtigt Spendenbescheinigungen auszustellen).

Anlage zum Jahresbericht 2009 von SoMA e.V. – Wissenschaftlicher Beirat

**Wissenschaftlicher Beirat 2009**

N. Bachmeier	Kinderkrankenschwester Bezirkskrankenhaus Kufstein	Endach 27	A-6330 Kufstein
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
Prof. Dr. . med. T. M. Boemers	Chefarzt 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. L. Breech	Gynäkologin Cincinnati Children's Hospital	3333 Burnet Avenue	USA- Cincinnati, Ohio 45229-2023
M.A. A. Eigenbrod	Kontinenzberaterin	Alhardtstr. 17	D-48161 Münster
Dr. med. T. Fels	Chefarzt Kinderchirurgie Kinderkrankenhaus St. Marien	Grillparzerstr. 9	D-84036 Landshut
Dr. med. S. Grasshoff-Derr	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. Holland-Cunz	Chefarzt Kinderchirurgie chirurgische Universitätsklinik Heidelberg	Im Neuenheimer Feld 110	D-69120 Heidelberg
PD Dr. med. S. Hosie	Chefarzt Kinderchirurgie KH München Schwabing	Kölner Platz 1	D-80804 München
Dipl.-Psych. A. Kanis	Psychologin	Markstr. 4	D-18546 Sassnitz
Dr. med. P. Krüger	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt Cnopfsche Kinderklinik	St. Johannis-Mühlgasse 19	D-90419 Nürnberg
Dr. R. A. T. M. Langemeijer	Facharzt für Kinderchirurgie	Tournooi 4	NL-2924VH Krimpen a/d Ijssel
Dr. M. Levitt	Kinderchirurg Associate Director, Cincinnati Children's Hospital	3333 Burnet Avenue	USA- Cincinnati, Ohio 45229-2023
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. M. Palta	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt Evang. Krankenhaus Hamm	Werler Str. 130	D-59063 Hamm
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. R. Rahm	Facharzt für psychosomatische Medizin und Psychotherapie sowie Allgemein-medicin – SINOVA-Klinik	Am Zellerhof 1	D- 88427 Bad Schussenried
Dr. med. P. Reifferscheid	Kinderchirurg (Hamburg) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Westküstenklinikum Heide	Esmarchstr. 50	D-25746 Heide
Dr. med. H. Reutter	Facharzt für Humangenetik	Wilhelmstr. 31	D-53111 Bonn
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. Schmiedeke	Facharzt für Kinderchirurgie Klinikum Bremen Mitte	St.-Jürgen-Str. 1	D-28177 Bremen
S. Stautner	Kinderkrankenschwester	Grillparzerstr. 9	D-84036 Landshut
Dr. med. S. Winter	Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und -therapie des Kindes- und Jugend-alters Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
K. Wißmiller	Physiotherapeutin - Praxis	Kaufbeurer Str. 10	D-86825 Bad Wörishofen

## Programm Freitag, 26. Juni 2009

### Fortbildung für Physiotherapeuten - Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Fehlbildungen

Theorie und Praxis von 9.00 bis 19.00 Uhr

*Referentinnen Klara Wißmiller und Astrid Landmesser*

ZEIT	ELTERN / PLENUM / ERWACHSENE BETROFFENE	JUGENDLICHE 13 – 18 Jahre	KINDER 0 – 12 Jahre
<i>ab 16.00 Uhr</i>	<b>ANMELDUNG</b>		
<i>ab 18.00 Uhr</i>	<b>GEMEINSAMES ABENDESSEN</b>		
<i>19.30 - 21.00 Uhr</i>	<b>MITGLIEDERVERSAMMLUNG SoMA e.V.</b>	<i>Spiele- und Märchenabend</i>	
<i>ab 21.00 Uhr</i>	<b>GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN</b>		

**Treffen der Arbeitsgruppe PFLEGE: 19.30 – 21.00 Uhr**

### Programm Samstag 27. Juni 2009

ZEIT	REFERENTEN	ELTERN / PLENUM	ERWACHSENE BETROFFENE	JUGENDLICHE 13 – 18 Jahre	KINDER 0 – 12 Jahre	
9.00 – 9.20 Uhr	N. Schwarzer	Begrüßung Kurzvortrag 20 Jahre SoMA e.V.			Freizeitprogramm  oder  Vortragsteilnahme  oder  Thema: Was habe ich? Was kann mir helfen?	Freizeitprogramm  Kennenlernen, Basteln, Malen  Spielen drinnen und draußen  je nach Altersgruppe
9.20 – 9.40 Uhr	Dr. T. Boemers	Übersichtsvortrag: Behandlung kloakaler Fehlbildungen bei Mädchen				
9.50 – 10.10 Uhr	Dr. S. Märzheuser	Übersichtsvortrag: Behandlung anorektaler Fehlbildungen bei Jungen				
10.20 – 10.40 Uhr	B. v. Lipzig	Unser Weg seit der Diagnose „anorektale Fehlbildung“ bei unserem Sohn				
10.40 – 10.55 Uhr	A. Lemli A. Eigenbrod	SoMA-Projekt „Ganzheitliche, ambulante Nachsorge“				
11.00 – 11.15 Uhr	<b>PAUSE</b>					
11.15 – 11.35 Uhr	K. Wißmiller	Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Fehlbildungen	Vorträge und Erfahrungsaustausch:  <b>Dr. Langemeijer, M. Haanen, N. Looijaard, F. Schreyer</b>			
11.45 – 12.00 Uhr	Mitglieder Pflege-AK N. Schwarzer	Pflegearbeitskreis und Projekt „Pflegehandbuch“				
12.05 – 12.15 Uhr	M. Lemli	Was hat mir die SoMA gebracht?				
12.20 – 12.30 Uhr	N. Schwarzer	Organisatorisches und Vorstellung der Referenten und Workshops am Nachmittag				
12.30 – 14.00 Uhr	<b>MITTAGESSEN</b>					
14.00 – 15.30 Uhr	REFERENTEN Dr. H.-J. Beyer, Dr. T. Boemers, M. Busch, Dr. S. Deluggi, A. Ekamp, D. Hegeholz, A. Landmesser, Dr. S. Märzheuser, J. Ohlms, Dr. M. Palta, S. Polhammer, Dr. P. Reifferscheid, N. Romberg, D. Schmidt, Dr. E. Schmiedeke, E. Stamatopoulos, S. Stautner, Dr. P. Volk, K. Wißmiller, B. Ziegler	<b>Workshops und Gesprächskreise</b>  Themen: Nachsorge anorektaler Fehlbildungen Hilfsmittelversorgung Umgang mit psychischen Belastungen und deren Bewältigung  Kloakenekstrophie Interdisziplinäres Stuhltraining Physiotherapie und Osteopathie	<b>Gesprächskreis</b>  Themen: Nachsorge anorektaler Fehlbildungen Umgang mit psychischen Belastungen und deren Bewältigung  REFERENTEN <b>Dr. Langemeijer, Dr. Rahm, N. Florusse, M. Haanen, N. Looijaard</b>  Leitung: <b>F. Schreyer</b>	Ausflug in den Münchner <b>Tierpark Hellabrunn</b>  oder  <b>Stadtbummel</b>	Ausflug in den Münchner <b>Tierpark Hellabrunn</b>  Rückkehr gegen 17.30 Uhr	
ab 18.00 Uhr	<b>auf Wunsch: Spiele drinnen und draußen für alle</b>					
19.00 – 23.00 Uhr	<b>festliches ABENDESSEN und „bunter Abend“ mit Rückblick auf 20 Jahre SoMA e.V. und Blick in die Zukunft, internationalen Gästen und Zertifikatsüberreichung „Indianerehrenwort“ - Abschluss bei schönem Wetter an der Isar</b>					

### Programm Sonntag 28. Juni 2009

ZEIT	REFERENTEN	ELTERN / PLENUM / ERWACHSENE BETROFFENE	JUGENDLICHE 13 – 18 Jahre	KINDER 0 – 12 Jahre	
9.30 - 9.50 Uhr	Dr. H.-J. Beyer	Behandlung und Operation von anorektalen Fehlbildungen damals - heute - morgen	Ausflug in die <b>Bavaria Filmstudios</b> (empfohlen ab 6 J.)  Rückkehr gegen 13.30 Uhr  oder  Kinderbetreuung: Spielen, Malen, Basteln,...  oder  Teilnahme am Vortragsprogramm		
10.00 – 10.20 Uhr	W. Bulthaupt	Leben mit anorektalen Fehlbildungen – Das schaffen wir!			
10.30 - 10.45 Uhr	<b>PAUSE</b>				
10.45 - 11.15 Uhr	Dr. Jenetzky Dr. Reutter	Vorstellung von „Cure-Net“ - Forschungsprojekt des BMBF			
11.25 – 11.30 Uhr	Dr. Holland-Cunz	Interdisziplinäres Stuhltraining in Heidelberg			
11.40 – 12.20 Uhr	M. Haanen, U. Karges N. Looijaard, E. Prato	Was wir Euch noch sagen wollen - erwachsene Betroffene über ihr Leben mit anorektalen Fehlbildungen			
12.20 – 13.00 Uhr	FORUM	Was wir noch wissen wollen - Frage- und Antwortrunde - Referenten und SoMA-Mitglieder			
13.00 - 13.30 Uhr	N. Schwarzer	Verabschiedung und Danksagung			
13.30 Uhr	<b>GEMEINSAMES MITTAGESSEN</b>				
danach	<b>ENDE DER VERANSTALTUNG</b>				
14.30 – 17.00 Uhr	<b>TREFFEN DER CURE-NET-MITGLIEDER DES FORSCHUNGSPROJEKTES</b>				

ZEIT	REFERENT	
<b>ERGÄNZUNGSPROGRAMM</b>		
<b>SAMSTAG 27.06.</b>		
11.00 – 12.30 Uhr und 14.00 – 16.00 Uhr	Dr. B. Demiroğulları	Vortrag und Gesprächskreis für türkische Familien, deren Kind von ARM betroffen ist
<b>SONNTAG 28.06.</b>		
9.30 – 10.45 Uhr und bei Bedarf 11.30 – 13.00 Uhr	Dr. S. Holland-Cunz	Vortrag und Gesprächskreis für Familien und Betroffene von Morbus Hirschsprung

**Von 14.30 – 18.00 Uhr können  
Gesprächstermine mit  
A. Eigenbrod vereinbart werden.**