

## Pressemeldung

### **25 Jahre SoMA – Anlass für ein umfassendes Informations-Kompodium zu anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung: Jubiläumsausgabe der SoMA-Mitgliederzeitung mit Erfahrungsberichten und Fachartikeln**

**München, 18. Mai 2015:** Im Vorfeld ihrer diesjährigen Jahrestagung hat die Selbsthilfeorganisation SoMA e.V. jetzt die Jubiläumsausgabe ihrer Mitgliederzeitung SoMA aktiv herausgegeben.

In ihrer Veröffentlichung, die an alle Vereinsmitglieder und an rund 500 weitere Adressen, wie Ärzte, Kliniken und Stiftungen versandt wird, blickt SoMA auf 25 Jahre Selbsthilfe-Tätigkeit zurück. In diesen Jahren wurde viel geleistet – das erkennen auch Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und der ehemalige Münchner Oberbürgermeister Christian Ude in ihren Grußworten an.

Doch der Verein schaut nicht nur zurück, sondern zeigt vor allem auf, welche Vielzahl neuer Projekte und Aktivitäten für die Zukunft geplant sind. So sollen nicht nur zielgerichtete Hilfsangebote für betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene fortgesetzt werden. Vielmehr liegt ein besonderer Fokus darauf, Aufmerksamkeit für die oftmals tabuisierten Themen wie Inkontinenz und Stoma, die mit anorektalen Fehlbildungen oder Morbus Hirschsprung einhergehen, zu erreichen,

In der aktuellen Jubiläumsausgabe berichten Betroffene ebenso wie Eltern vom täglichen Umgang mit der Fehlbildung. Zusätzlich geben Fachleute aus unterschiedlichen Disziplinen wie beispielsweise Urologie, Nephrologie oder Osteopathie fachlichen Input oder wertvolle Tipps.

Ein großer Schwerpunkt liegt in den umfassenden Fachartikeln anlässlich der 25 Jahr-Feier 2014: vom geschichtlichen Rückblick über unterschiedliche Behandlungsmethoden bis hin zu neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen, etc. Medizinische Fachthemen wie die Embryologie der Analregion oder die Anatomie des Beckenbodens werden ebenso erörtert wie Nachsorge, Sinnhaftigkeit Kontinenz verbessernder Operationen oder Therapien wie sakrale Nervenstimulation.

Im umfassenden Artikel „5 Jahre CURE-Net“ (Netzwerk für Congenitale UroREktale Fehlbildungen), einem von SoMA mitinitiierten Forschungsnetzwerk, werden aktuelle Forschungsergebnisse präsentiert. Epidemiologische Daten sowie medizinische Basisinformationen zum Krankheitsbild von mehr als 600 Patienten wurden hier erfasst, in ein zentrales Register eingegeben und ausgewertet.

Das Informations-Kompodium wird auf Wunsch per Post zugesandt (Preis pro Ausgabe: €10). Bestellung unter [info@soma-ev.de](mailto:info@soma-ev.de).

Die nächste SoMA-Jahrestagung findet vom 12. bis 14. Juni 2015 im Jugendgästehaus München-Park in München statt. Information und Anmeldung unter [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de).

**SoMA e.V.** bietet Beratung und Hilfe für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen im Enddarmbereich (unterschiedliche anorektale Fehlbildungen sowie Morbus Hirschsprung). Der als gemeinnützig anerkannte Verein setzt sich für mehr Lebensqualität durch Erfahrungsaustausch, positive Erlebnisse, Verbesserungen in der Therapie sowie Kooperation mit Experten ein.

Die Selbsthilfeorganisation fördert so gezielt das öffentliche Bewusstsein für die Situation der Betroffenen und begleitet diese in allen Lebensphasen und Altersstufen mit passenden Angeboten. Neben der Bereitstellung von fundiertem Informationsmaterial organisiert SoMA e.V. Treffen und Tagungen sowie Online-Foren und -Chats. Die Organisation versteht sich als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten, fördert Forschung und Wissenschaft und verbreitet neue Erkenntnisse.

SoMA e.V. mit Sitz in München ist seit 1989 bundesweit und im deutschsprachigen Raum tätig und hat derzeit mehr als 870 Mitglieder.

#### **Ansprechpartner für die Presse:**

##### **I. Vorsitzende SoMA e.V.**

Nicole Schwarzer

Weidmannstr. 51

80997 München

Tel: 089-14904262

[Info@soma-ev.de](mailto:Info@soma-ev.de)

##### **PR und Kommunikation**

Susanne Pawlik

[pr@soma-ev.de](mailto:pr@soma-ev.de)