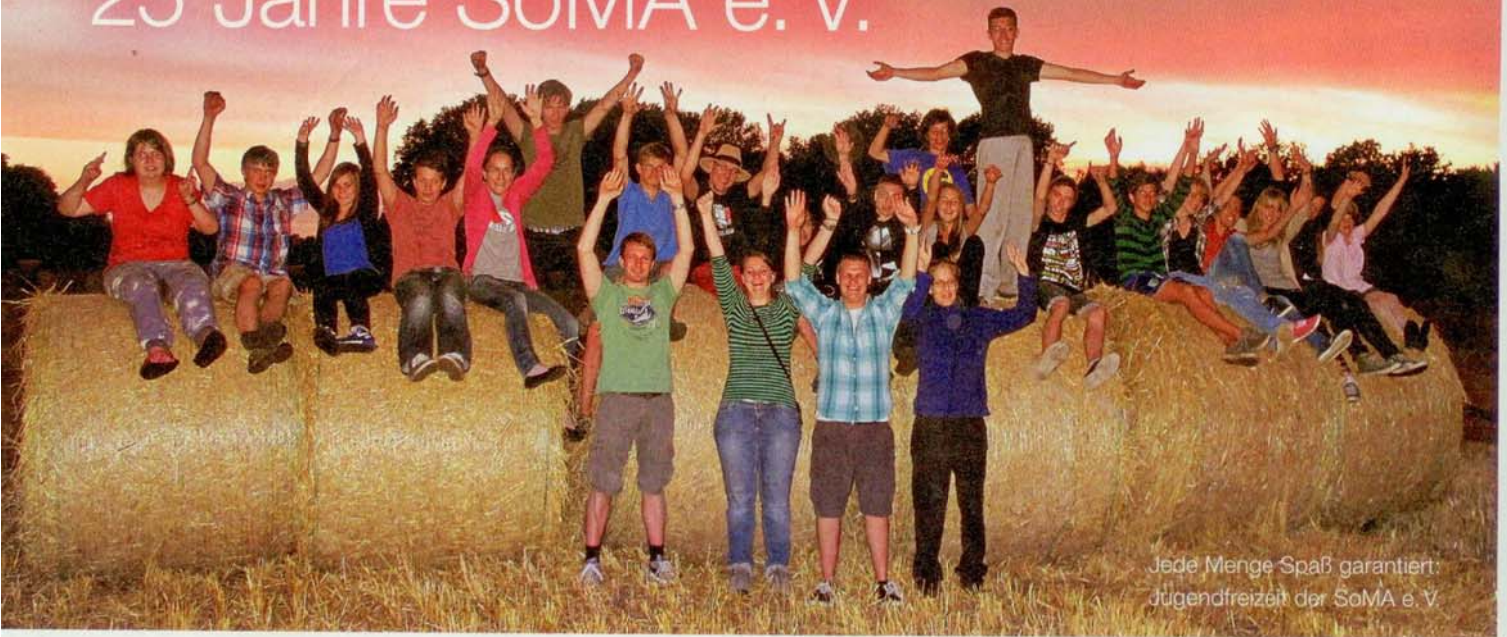


# 25 Jahre SoMA e. V.



Jede Menge Spaß garantiert:  
Jugendfreizeit der SoMA e. V.

Mit einer kleinen Elterngruppe fing alles an. Heute hat die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen rund 850 Mitglieder und feiert im Mai ihr 25-jähriges Bestehen.



Nicole Schwarzer,  
1. Vorsitzende der  
SoMA e. V.

In Deutschland wird etwa jeden zweiten Tag ein Kind mit einer Fehlbildung des Mastdarms/Enddarms und des Afters geboren. Meist ist kein Darmausgang vorhanden oder dieser mündet an einer falschen

Stelle und muss neu angelegt bzw. verlegt werden. Mehr als die Hälfte der Kinder hat noch weitere Fehlbildungen, z. B. im Bereich der Harnwege oder der Geschlechtsorgane. „Für die Eltern ist die Diagnose natürlich erst mal ein großer Schock“, weiß Nicole Schwarzer, 1. Vorsitzende der SoMA e. V., auch aus eigener Erfahrung. Doch zum Glück stehen sie nicht mehr allein da: Aus einem 1989 offiziell gegründeten kleinen Selbsthilfverein betroffener Eltern ist eine lebendige, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation geworden, die sich diesem Tabuthema tatkräftig annimmt.

## Austausch und Unterstützung für mehr Lebensqualität

„Zu Beginn stand der gemeinsame Erfahrungs- und Informationsaustausch an erster Stelle“, berichtet Nicole Schwarzer, die seit 1998 dabei ist. Inzwischen haben sich die Inhalte und Aktivitäten kontinuierlich erweitert. „Neben den nach wie vor wichtigen Informationen rund um die anfänglichen Operationen rücken heute auch immer mehr Themen rund um die Pflege, Nachsorge und Lebensqualität in den Vordergrund, beispielsweise auch psychosoziale oder sozialrechtliche Fragen.“

War vor 25 Jahren das selbstständige Darmmanagement noch kaum bekannt, bietet die SoMA seit Jahren Informationsmaterialien und veranstaltet – unterstützt von Fachleuten – selbst Seminare dazu. So lernen etwa Kinder und Jugendliche in den Seminaren „Das schaffst du alleine!“, selbstständig Darmspülungen durchzuführen. Zu den verschiedenen Projekten der SoMA zählen Fachtagnungen ebenso wie Ferienfahrten für betroffene Jugendliche oder die Unterstützung von Studien zum Krankheitsbild. Seit einigen Jahren gibt es innerhalb der SoMA

auch eine Hirschsprung-Gruppe mit derzeit rund 50 Mitgliedern. (Morbus Hirschsprung ist ebenfalls eine angeborene Fehlbildung des Enddarms. Bei den Betroffenen fehlen in einem unterschiedlich langen Teil der Darmwand sowie im inneren Schließmuskel Nervenzellen.)

„Ganz besonders freut mich, dass sich die SoMA von einer Elternselbsthilfegruppe zu einer Organisation für Eltern, Kinder, Jugendliche und auch erwachsene Betroffene entwickelt hat“, sagt Nicole Schwarzer. „Das zeigt, dass wir attraktive Angebote für alle Altersgruppen haben.“



Die Organisation bietet vielfältige Infomaterialien an.

## Weitere Informationen

SoMA e. V.  
Weidmannstr. 51, 80997 München  
Tel.: 089/1490 4262, Fax: 089/1490 4263  
E-Mail: info@soma-ev.de  
[www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)