

SOMA e.V. – Regionalgruppe Ostwestfalen

Selbsthilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen



Wer wir sind

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, hilft Menschen mit angeborenen Fehlbildungen im Enddarmbereich sowie Betroffenen von Morbus Hirschsprung.

Welche Themen uns beschäftigen

Kinder, die mit diesen seltenen Fehlbildungen geboren werden, haben trotz Operationen oft Folgen wie z.B. Stuhl- oder Harn-Inkontinenz zu tragen. Ein Teil der Kinder hat Begleitfehlbildungen, z.B. der Wirbelsäule, des Urogenitalsystems oder des Herzens. Ziel ist, mehr Lebensqualität und Verbesserungen in der Therapie zu erreichen. Niemand soll sich mehr allein mit der seltenen Fehlbildung fühlen.

Welche Partnerschaften wir pflegen

SoMA versteht sich als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten und fördert Forschung und Wissenschaft (www.cure-net.de). Wir vermitteln Kontakte zu Nachsorge- oder therapeutischen Fachkräften oder Beratung zu sozialrechtlichen Fragen. SoMA wird von seinem wissenschaftlichen Beirat unterstützt und ist Mitglied im Kindernetzwerk und der Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen).

Wie wir unsere Treffen gestalten

Regionale Treffen finden 1-2 mal jährlich statt (Termine unter www.soma-ev.de/aktuelles/termine/). Teilweise sind dazu Referenten mit Vorträgen (z.B. aus Kinderchirurgie oder Nachsorge) eingeladen. Erfahrungsaustausch und neue Erkenntnisse stehen im Mittelpunkt. Für die betroffenen Kinder und die Geschwisterkinder wird ein Kinder- und Jugendprogramm angeboten. Gerne kann bei einem Treffen „geschnuppert“ werden.

Wann Sie bei uns richtig sind

Sie sind Eltern eines Kindes, das mit dieser seltenen Fehlbildung geboren wurde, und Sie möchten sich darüber austauschen, welche Hilfen oder



Möglichkeiten es für Sie gibt? Dann sind Sie bei uns richtig. Sie können andere Betroffene und ihre Familien kennenlernen und in einem geschützten Rahmen über ein Thema sprechen, das sonst eher tabuisiert ist. Egal wie alt Ihr Kind ist, oder ob Sie vielleicht selbst betroffen und schon erwachsen sind – Sie sind herzlich willkommen.

19

Kontakt

SoMA e.V. – Nicole Schwarzer (Vorsitzende), E-Mail: info@soma-ev.de

► www.soma-ev.de

Treffen

Neben den regionalen Treffen in Ostwestfalen finden weitere regionale Treffen im gesamten Bundesgebiet statt (Termine unter www.soma-ev.de/aktuelles/termine/). Weiter findet über ein ganzes Wochenende die SoMA-Jahrestagung statt, mit Fachvorträgen, Gesprächskreisen und einem Kinder- und Jugendprogramm. An allen Treffen können Nicht-Mitglieder und Mitglieder teilnehmen. Freizeiten für Familien oder Jugendliche sowie Seminare sind den Mitgliedern vorbehalten.

Besondere Hinweise

Unter www.soma-ev.de finden Sie diverse Downloads, wie Informationsbroschüren. Mitglieder erhalten regelmäßig neue Infos über die SoMA Intern, den dreimal jährlich erscheinenden Newsletter und die jährlich erscheinende Mitgliederzeitung SoMA aktiv.