

# Selbsthilfe: Strahlendes Licht in der Dunkelheit

VON WIEBKE TOEBELMANN



Bei kaum einer Patientengruppe ist Selbsthilfe so essenziell wie bei Menschen mit einer seltenen Erkrankung oder angeborenen Fehlbildungen. Die Selbsthilfeorganisation SoMA e. V. im Porträt.

Selbsthilfe bei den Seltenen ist hochprofessionell – nicht zuletzt, weil die Betroffenen meist kaum eine andere Wahl haben, als selbst zu Experten ihrer eigenen Krankheit zu werden. Im Falle von Kindern sind es natürlich die Angehörigen, die diese Funktion übernehmen. Das Spektrum der Patientenselbsthilfe ist heute enorm breit. Neben ihren umfangreichen Angeboten sind es diese Organisationen, die politisch etwas bewegen und das Bewusstsein für die Krankheiten an die Öffentlichkeit bringen. Die Betroffenen schöpfen aus einem Schatz an Erfahrungen, erworbenem Know-how und Kontakten im In- und Ausland. Vernetzung wird großgeschrieben, wovon auch Vertreter aus Medizin und Wissenschaft profitieren.

## Hilfe bei anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung

Diesen Grundsätzen verschreibt sich auch SoMA e. V. für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen des Darms und des Urogenitalsystems. „Wenn Kinder mit

anorektaler Fehlbildung geboren werden, ist entweder kein Darmausgang vorhanden oder er mündet falsch. Die Diagnose lautet dann anorektale Fehlbildung mit verschiedenen Fistelformen oder – selten – auch kloakale Fehlbildung. Weiter sind Begleitfehlbildungen, etwa der Blase, der Niere, der Sexualorgane, der Wirbelsäule, der Extremitäten oder der Speiseröhre möglich“, erklärt Nicole Schwarzer, erste Vorsitzende des bundesweiten Vereins mit Sitz in München.

Andere Patienten leiden an der sehr seltenen Kloakenekstrophie: Die Kombination von Blasenekstrophie, Genitalfehlbildungen sowie einer fehlenden Analöffnung und einem gespaltenen Becken führt oftmals noch zu weiteren Begleitfehlbildungen. Patienten, die von Morbus Hirschsprung betroffen sind, fehlen wiederum im inneren Schließmuskel und in einem Teil der Darmwand Nervenzellen. Manche Menschen mit Morbus Hirschsprung leben noch mit einem zusätzlichen Syndrom, wie beispielsweise Trisomie 21 (Down-Syndrom).

„Ziel aller Aktivitäten von SoMA ist es, die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen“, sagt Nicole Schwarzer. „Wir unterstützen Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher sowie die Patienten selbst und kooperieren mit den behandelnden Fachdisziplinen. SoMA möchte ein wertvoller Begleiter sein und auch seelisch unterstützen.“ Durch Operationen wird bei allen genannten Fehlbildungsformen versucht, eine annähernd normale Anatomie

herzustellen oder ihre Funktion zu verbessern. Doch Einschränkungen bleiben oftmals bestehen, etwa durch Kontinenz- oder Stuhlentleerungsprobleme. Umso wichtiger sei eine korrekte Erstversorgung und Operation durch erfahrene Behandler sowie eine kontinuierliche Nachsorge.

## Das eigene Leben in die Hand nehmen

SoMA bietet Hilfestellung von Anfang an. Es geht darum, dass sich Patienten mündig und nicht ausgeliefert fühlen und lernen, wie sie mit ihrer Fehlbildung gut leben können. Und natürlich, sich untereinander zu vernetzen. So finden regelmäßig Treffen und Tagungen in ganz Deutschland und auch Österreich statt, wo die Familien und Betroffenen alles rund um die Themen und Folgen der Fehlbildungen erfahren.

„Da ist dann Zeit, in Vorträgen, Gesprächskreisen oder Vier-Augen-Gesprächen Antworten auf spezielle Fragen zu finden, etwa zu Operations- und Nachsorgemethoden, Tipps für den Alltag oder auch zu Sexualität oder Kinderwunsch“, erklärt Nicole Schwarzer. So kämen die Teilnehmer ins Gespräch und könnten von den verschiedenen Erfahrungen und dem gegenseitigen Austausch profitieren. Da nicht jeder Patient gleich ist, werden die Treffen und Veranstaltungen auf bestimmte Altersgruppen und Themenbereiche zugeschnitten. „Aber im Fokus bleibt immer, gemeinsam die Zukunft und den Alltag zu meistern und sich dabei gegenseitig zu unterstützen“, betont Schwarzer.

## Treffen, Veranstaltungen und jede Menge Informationen

Für alle Altersstufen veranstaltet SoMA jedes Jahr eine bundesweite Fachtagung. Dort kommen Spezialisten und Nachsorgeprofis verschiedener Disziplinen zu Wort, zum Beispiel (Kinder-)Chirurgen, (Kinder-)Urologen, Physiotherapeuten, Pflegekräfte und Psychotherapeuten. Ebenfalls jeder Altersgruppe offen stehen Regionaltreffen mit und ohne Fachvorträge überall in Deutschland sowie die SoMA Austria-Tagung in Österreich.

Auch für Familien gibt es spezielle Angebote. An einem verlängerten Wochenende können sich Mütter und Väter aller Altersgruppen austauschen, fachlichen Rat zur Alltagsbewältigung erhalten – und entspannen. Andere Seminare laden die ganze Familie eines Kindes ein, wobei auch die Geschwister psychosoziale und kreative Angebote nutzen. Im Seminar „Das schaffst du alleine“ lernen Kinder von neun bis zwölf Jahren, selbst ihre Nachsorge zu übernehmen. Zudem arbeitet SoMA eng mit Reha-Einrichtungen zusammen.

Für Teenager organisiert SoMA Treffen, bei denen sich die 13- bis 17-jährigen Teilnehmer austauschen, gemeinsam lernen und Spaß haben können. Junge Erwachsene können zudem Tagungen wahrnehmen, bei denen sie alles über ihre Diagnose erfahren und medizinisches Know-how erwerben können. „Das Ziel ist, die jungen Leute auf die erwachsenenmedizinische Betreuung vorzubereiten sowie eine eigenständige Kommunikation mit Ärzten“, erläutert Nicole Schwarzer. „Natürlich haben wir auch Seminare für erwachsene Betroffene im Angebot – mit Vorträgen, Gesprächskreisen, Erfahrungsaustausch und Freizeitprogramm.“

Nur einige Beispiele, wie sich SoMA engagiert. So deckt die bundesweite Organisation vieles ab: „Wir sind Kummerkasten und erste Anlaufstelle, organisieren Austausch. Wir vermitteln Ansprechpartner, beantworten Fragen und bieten Hilfestellung für den Alltag und in sozialrechtlichen Fragen“, so die Vorsitzende. „Ärzte oder Kliniken dürfen wir nicht empfehlen. Aber wir helfen, den jeweils individuellen Weg für sich zu finden.“ Doch es sind auch noch Wünsche offen: „Endlich interdisziplinäre Zentren für unsere Patienten, die finanziert sind und mit ihrer Zeit und Expertise mehr Lebensqualität für die Patienten schaffen.“ fi

Weitere Informationen unter [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)