SOMA
AUSTRIA

Tätigkeitsbericht 2020

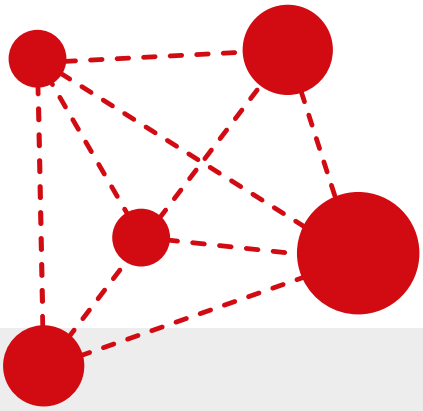
Selbsthilfeorganisation für Betroffene von
Morbus Hirschsprung und anorektalen Fehlbildungen

UNSER AUFTRAG

SoMA Austria – mit Herz und Verstand für Betroffene und ihre Familien

In Österreich kommen jedes Jahr etwa 35-45 Kinder mit Morbus Hirschsprung oder einer anorektalen Fehlbildung zur Welt. Sie alle werden im Laufe ihrer ersten Lebensmonate operiert, einige mehrfach. Eine solche Diagnose wirkt sich nicht nur auf den Alltag der Betroffenen, sondern immer auch auf die ganze Familie aus – und zwar ein Leben lang.

Die Patienten*innenorganisation SoMA Austria ist aus dem Partnerverein SoMA Deutschland heraus entstanden und wurde im August 2020 von den beiden Gründerinnen Mazeena Mohideen und Madelaine Neumayr – beides Mütter betroffener Kinder – nach Österreich geholt. Der gemeinnützig agierende Verein setzt sich für die Verbesserung der multidisziplinären (chirurgisch, psychologisch, therapeutisch etc.) Versorgung von Kindern und Erwachsenen ein, die von Morbus Hirschsprung (MH), Anorektaler Malformation (ARM) oder Kloakenekstrophie (KE) betroffen sind.



Das Core-Team der SoMA Austria

Vereinsvorstand

Mazeena Mohideen
Obfrau

Mag.ª Madelaine Neumayr
Stv. Obfrau
PR & Kommunikation

Stefanie Friedl
Schriftführerin
Jugend- und Ewachsenenkoordination

Simone Angerer
Kassierin
Koordination Westösterreich

Wissenschaftlicher Beirat*

FACHÄRZT*INNEN FÜR KINDERCHIRURGIE

- Dr.in Eva Elisa Amerstorfer
- OA Dr. Alireza Basharkhah
- OA Dr. Stefan Deluggi
- Dr.in Renate Fartacek
- DDr. Wilfried Krois
- OÄ Dr.in Johanna Ludwiczek
- Dr. Carlos A. Reck MD FAAP

PSYCHOLOGIE & PSYCHIATRIE

- Mag.ª Katrin Fischer
- Mag.ª Julia Neudorfer
- Drin Ursula Sinnreich

REHABILITATION

- Univ. Doz. Dr. Gustav Fischmeister, MSc
- Gabriele Sanio, MSc

SOZIALARBEIT

- Mag.ª Silvia Pammer

* Stand Juli 2021

VORWORT

Eine starke Stimme für Betroffene in Österreich

Liebe Freund*innen der SoMA Austria!

Das Jahr 2020 war für uns alle eine große Herausforderung. Die Corona-Pandemie hat unser alltägliches Leben verändert. In dieser chaotischen Zeit haben Madelaine Neumayr und ich unsere Kräfte gebündelt und die SoMA Austria gegründet. Neben Beruf und Familie waren bürokratische Hürden zu überwinden und neues Terrain zu beschreiten. Die Nächte waren kurz und die To-Do-Listen lang. Aber wir haben es geschafft! Im August 2020 konnte die SoMA Austria offiziell ihre Vereinstätigkeit aufnehmen.

Nach vielen Jahren als Mitglied der SoMA Deutschland und Erfahrungen als leitende Beraterin für die österreichischen Mitglieder, konnte ich nun mit einer tatkräftigen Partnerin an meiner Seite die SoMA Austria gründen. Und wir sind nicht allein: Mit Simone Angerer und Stefanie Friedl ist unser Vorstand gegründet. Ein multidisziplinäres Team von Fachleuten berät und unterstützt die SoMA Austria in ihrer gemeinnützigen Arbeit. Gemeinsam wollen wir die Zukunft der von Morbus Hirschsprung, Anorektaler Malformation und Kloakenekstrophie betroffenen Menschen und deren Familien positiv und unterstützend mitgestalten! Mit vereinten Stimmen verschaffen wir uns Gehör für etwas, das eigentlich selbstverständlich sein sollte: eine optimale Versorgung und ein Netzwerk für Betroffene von ARM, MH und KE.

Natürlich hoffen und wünschen wir uns viele neue Mitglieder, die mit uns diesen Weg weitergehen. Wir haben viele Ideen und Pläne, vor allem aber das Ziel, dass unsere Kinder ein Leben und eine Zukunft und ein Leben haben, das nicht von ihren körperlichen Beeinträchtigungen behindert wird. Es soll ein Leben sein, in dem sie sich so annehmen, wie sie sind und den Mut haben, zu sein und zu werden, was sie wollen!

Mazeena Mohideen
Obfrau der SoMA Austria

PHILOSOPHIE

Was wir tun – und warum

Österreich verfügt über ein gutes Sozial- und Gesundheitssystem. Unterstützung und Hilfe wird bereitgestellt und im Vergleich zu anderen Ländern, gibt es eine gute Krankenversorgung und ein finanzielles und sozial-rechtliches Auffangnetz, welches das Überleben trotz Beeinträchtigung sichert.

Wir wollen mehr als ein „Überleben“

Wir glauben, dass trotz aller Möglichkeiten, die das Internet heutzutage bietet, viele Menschen nicht den Zugang zu Information über mögliche Hilfen bekommen.

Wir wissen, dass viele Menschen nicht die bestmögliche medizinische Versorgung von spezialisierten Fachleuten bekommen - von der Diagnose über die Operation bis hin zur Nachsorge.

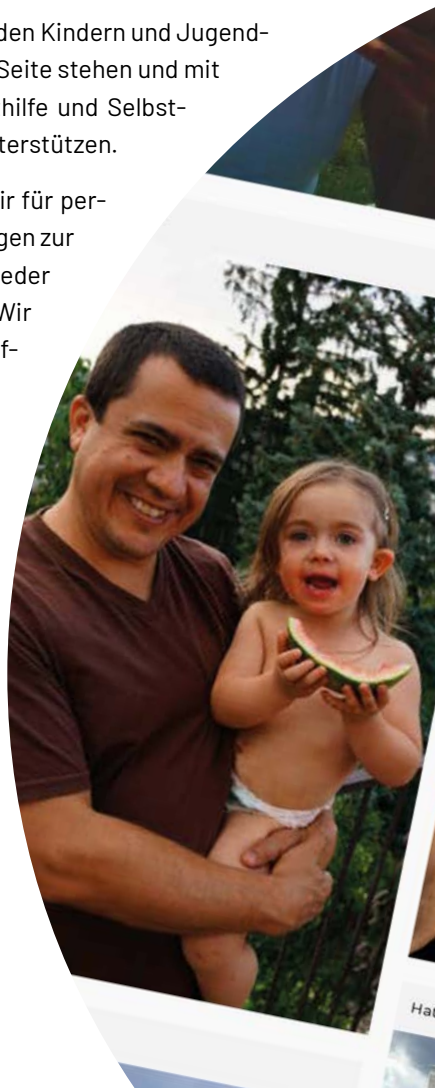
Wir wollen, dass unsere Kinder selbstsicher, selbstbewusst und ohne Scham aufwachsen können und selbstbestimmt ihr Leben gestalten können, trotz Beeinträchtigung.

Gerade in den verletzlichsten Phasen des Lebens ist es wichtig, sich in den besten Händen zu wissen. Die SoMA Austria berät, vernetzt und begleitet in Krisenzeiten.

Mehr als „Überleben": Wir arbeiten daran, dass bestmöglich versorgte Kinder zu kompetenten, selbstbewussten Erwachsenen heranwachsen können.

Auf diesem Weg wollen wir all den Kindern und Jugendlichen und deren Familien zur Seite stehen und mit Angeboten, die sie zur Selbsthilfe und Selbstbestimmung bemächtigen, unterstützen.

Konkret bedeutet das, dass wir für persönliche Gespräche und Anfragen zur Verfügung stehen und Mitglieder mit Fachleuten vernetzen. Wir veranstalten Treffen für betroffene Menschen, organisieren Workshops und Schulungen von und für Fachpersonen, **machen die Öffentlichkeit auf unsere Patient*innengruppe aufmerksam und enttabuisieren das schambehaftete Thema Ausscheidung.** Wir vernetzen uns mit anderen Organisationen und Institutionen, um die Infrastruktur für Menschen mit Morbus Hirschsprung und Anorektal-Fehlbildungen langfristig zu optimieren.



Volle Kraft voraus für SoMA-Superheld*innen!

Anfang 2020 begannen die Vorarbeiten zur Gründung der SoMA Austria und ein gutes halbes Jahr später konnten wir unsere Vereinstätigkeit aufnehmen.

Unsere erste Fundraising-Aktion sollte das VIRTUAL CHARITY RACE werden. Mit knapp 300 Teilnehmer*innen und 6.000 Euro konnte sich dieser Start sehen lassen! Die Finanzierung unserer Website und unserer Gründungsarbeit war gesichert! Letztendlich war es aber nicht das Geld, das wir durch die Startgebühren, vor allem aber durch die großzügigen zusätzlichen Spenden gewinnen konnten, das uns so beeindruckt hatte, sondern dieser unbeschreibliche Zuspruch und die Reaktionen der Menschen rund

Die Gründerinnen Mazeena Mohideen und Madelaine Neumayr freuen sich über den riesigen Erfolg des 1. VIRTUAL CHARITY RACE 2020.

um uns herum! Wir waren wirklich tief bewegt und uns wurde bewusst, dass wir, so ganz nebenbei, unglaublich viel Öffentlichkeitsarbeit geleistet hatten und die Leute für unsere Themen sensibilisiert haben. Unser großer Dank geht an dieser Stelle an die Mitglieder und Familien und Freunde, die oft weit über ihren Schatten gesprungen sind, um für unser VIRTUAL CHARITY RACE die Werbetrommel zu rühren. Alle sozialen Kanäle wurden genutzt, bis bald jeder im Schlaf wusste, dass der 23. August 2020 der Tag der SoMA Austria – unserer Superheld*innen – war!

Und der Termin fürs nächste Virtual Charity Race steht schon fest! Am 22. August 2021 ist es wieder so weit!

Es wurde geradelt, gewandert, gelaufen und gechillt: Das virtuelle MEMORIZZ-Gästebuch zeigte eindrücklich, mit wie viel Begeisterung und Engagement all die zahlreichen Teilnehmer*innen mit dabei waren.

Erste Zoom-Meetings ...

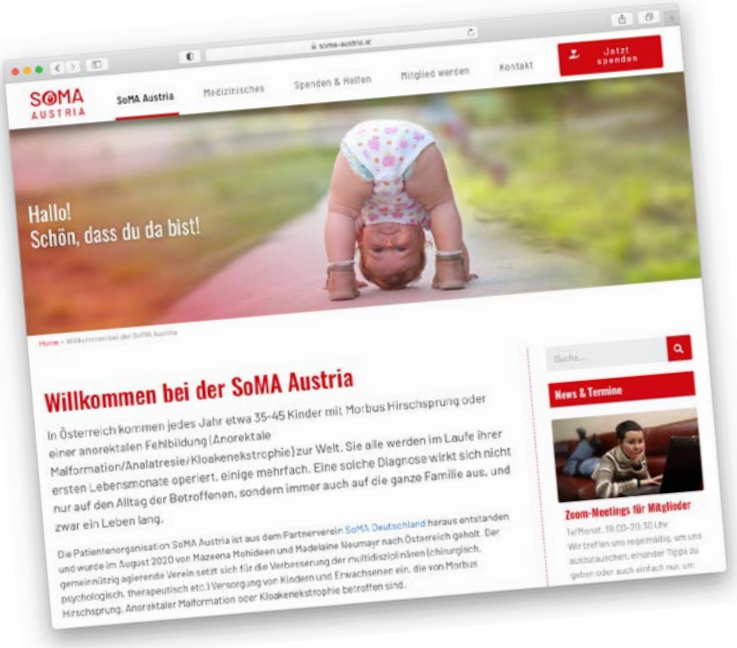
Trotz der geltenden Corona-Regelungen wollten wir für unsere Mitglieder Angebote setzen. Auch wir nützten den virtuellen Raum, um uns kennenzulernen und im geschützten Rahmen auszutauschen. So fanden monatliche Mitglieder-Zooms und im Quartal sowie auf Anfrage, Zooms für Interessierte statt.

... Bereitstellung von Infomaterial ...

Mit der ersten SoMA Austria Broschüre können sich alle Interessierten Online, wie auch in Printversion, ein Bild von der SoMA Austria machen. Durch die Kooperation mit der deutschen SoMA e.V. können wir schon jetzt auch in Österreich die informativen Broschüren über Anorektale Malformation und Morbus Hirschsprung ausgeben. Weiteres Infomaterial ist in Planung!

... und eine starke Website!

Am 21.12.2020 ging unsere Website online! Ab sofort haben wir die Möglichkeit, Informationsmaterial niederschwellig zur Verfügung zu stellen und Veranstaltungen und Termine anzukündigen. Im Mitglieder-Blog sind Betroffene eingeladen, ihre Erfahrungen zu teilen sowie Tipps und Infos weiterzugeben. Wir freuen uns darauf, die Website in den nächsten Jahren wachsen und gedeihen zu sehen ...



AUSBLICK 2021

Das haben wir als nächstes vor

Das Herzstück unserer Arbeit ist es, die Bedürfnisse und Anfragen unserer Mitglieder tatkräftig umzusetzen. Dazu werden künftig immer wieder Umfragen gestartet. Jedes Mitglied der SoMA Austria gestaltet die Vereinsarbeit mit und kann sich einbringen. Wir haben ein offenes Ohr für aktuelle Themen und unterstützen beim Finden von Antworten auf Fragen!

Zoom-Meetings mit Expert*innen

Regelmäßig finden Online-Treffen statt, wo Referent*innen Vorträge zu Themen halten, die die Mitglieder beschäftigen. Je nach Zielgruppe werden die Mitglieder zur Teilnahme eingeladen.

Virtuelle Jahrestagung

Aufgrund der Corona-Pandemie mussten wir schweren Herzens die Jahrestagung 2020 in Graz absagen. Da die Entwicklung der Pandemie auch im Jahr 2021 noch ungewiss ist und Gesundheit und Sicherheit vorgehen, wird unsere Jahrestagung im Oktober online stattfinden. Wir danken unseren flexiblen und engagierten Referent*innen und freuen uns auf ein interessantes Treffen im virtuellen Raum und viele Teilnehmer*innen!

Jugendprojekt

Im Herbst 2021 soll unser Projekt für jugendliche und junge erwachsene Betroffene starten. In mehreren Workshops, auf zwei Module aufgeteilt, wollen wir jungen Menschen mit ARM, MH oder KE ermöglichen, Erfahrungen und Wissen rund um ihre physische und psychische Gesundheit zu sammeln – für ein selbstbestimmtes Leben!

Info-Material

Laufend arbeiten wir an einer Sicherung der Qualität in der Versorgung der von ARM;MH und KE betroffenen Menschen, denn das ist leider (noch) keine Selbstverständlichkeit. Was hat mein Kind eigentlich? Worauf muss ich achten, wenn ich mein Kind operieren lasse? Was kommt auf uns zu? Viele Fragen, die in Zukunft mit unserem **Info-Material, Checklisten und Leitfäden** beantwortet werden können.

Bilderbuch

Ganz wesentlich erscheint uns die Aufklärung und Psychoedukation (verständlich machen der „Erkrankung" und notwendiger Maßnahmen) von Kindern, Jugendlichen und deren Eltern. Wir denken, dass es nichts gibt, was man einem Kinder nicht erklären kann – vorausgesetzt, die Wahl der Worte und der Inhalte und die Methode passen. Was uns als Müttern für unsere Kinder gefehlt hat, waren Bilderbücher und Anschauungsmaterial. Die ersten beiden Bilderbücher, zum Thema „Spülen" sind bereits in Arbeit!

Vernetzung

Mit der deutschen SoMA e.V. arbeitet SoMA Austria eng zusammen. Diese Kooperation und auch die Vernetzung und Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Selbsthilfeorganisationen, hat das Ziel, die Versorgung und Begleitung von Menschen mit ARM, MH und KE zu optimieren.

Bewusstseinsbildung

ARM, MH und KE gehören zu den „Seltenen Erkrankungen". Nichts lässt mehr Raum für Spekulationen und Gerüchte als fehlende Information. Themen rund um die Ausscheidung des Menschen sind nach wie vor tabuisiert und erschweren das Sich-Annehmen und Zurechtkommen im Alltag. Dass die Privatsphäre und vertrauliche Angelegenheiten respektiert werden und man trotzdem kein belastendes Geheimnis mit sich tragen muss, das ist ein große Herausforderung für viele Betroffene, bei der wir als SoMA Austria unterstützend zur Seite stehen wollen.

OFFENLEGUNG

Aufwand 2020

2020 war ein herausforderndes und arbeitsintensives Jahr. Von der Gründung und dem Aufbau unserer Vereinsstruktur und der Planung und Durchführung der ersten Veranstaltungen wurden unglaublich viele Stunden an Arbeit ehrenamtlich geleistet und Material und Arbeitsmittel nicht in Rechnung gestellt. Ohne die Unterstützung unserer Familien wäre das nicht möglich gewesen. So, wie wir mit den Ressourcen der SoMA Austria sehr sorgfältig umgehen, wollen wir diese Achtsamkeit auch in unserem familiären und beruflichen Umfeld umsetzen. Nach unserem schnell getakteten Gründungsjahr werden einige der anfallenden Tätigkeiten, wie zum Beispiel der Errichtung der Gesundheitsdatenbank, der Organisation von Veranstaltungen und Workshops oder zum Beispiel der Betreuung unserer Website nicht mehr im Ehrenamt erfüllt werden können. Denn wir wollen, dass die SoMA Austria kraftvoll und stabil in die Zukunft schreitet!

1.274 geleistete Ehrenamtsstunden im Jahr 2020*

Gut, dass man nicht weiß, was einen alles erwartet... Statuten und Dokumente erstellen, Broschüren und Website, unglaublich viele Telefonate und Online-Treffen mit Fachpersonen, Interessierten und Betroffenen, ... ein Verein gründet sich nicht über Nacht.

82 h
FUNDRAISING

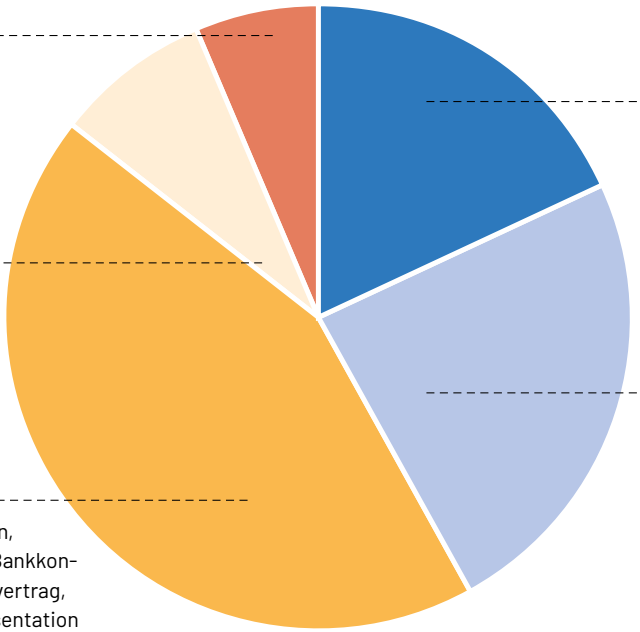
Virtual Charity Race, Weihnachtsspendenaktion, Aufbau Sponsorenkontakte

104 h
ZOOM-MEETINGS

Zoom-Meetings im Vorstandsteam vor- und nach der Vereinsgründung

568 h
VEREINSMANAGEMENT

Erstellung und Prüfung Statuten, Versantätigkeiten, Errichtung Bankkonto, Ausarbeitung Kooperationsvertrag, Ausarbeitung Power Point-Präsentation für Mitglieder und Interessierte, Vereinsberatung, Erstellung Budgetplan für 2021, Mitgliedsanträge, Buchhaltung, Behördenwege, Schulungen



238 h
TELEFON-BERATUNGEN

Telefonische Beratungen von Mitgliedern und Interessierten gehört zum Kern unserer Arbeit

312 h
INFO & VERNETZUNG

Vernetzung mit Fachleuten, Institutionen, Organisationen Erstellung einer Info-Broschüre, Erarbeitung der gesamten Website, Ausarbeitung von Gesundheitsfragebögen, Vernetzungsangebote etc.

* Dies entspricht dem gesamten Arbeitsumfang von 31,8 Wochen, bei 40h/Woche.

FINANZEN

Finanzbericht 18.8.-31.12.2020

VEREINSVERMÖGEN PER 18.08.2020	
Kontostand Bank	0
Kassa	0
Insgesamt	**0**

EINNAHMEN	
Mitgliedsbeiträge	0
Spenden	€ 10.042,12
Sponsoring	0
Summe der Einnahmen	**€ 10.042,32**

AUSGABEN	
Telefon- und Internetkosten, Administration, Steuerberatung	0
Büro- und PC-Bedarf, Literatur, Porto	€ 55,90
Veranstaltungen, Projekte, Vorträge, Workshops	0
Seminare, Fortbildungen und Kongresse	0
Öffentlichkeitsarbeit (Website, Flyer, Broschüren, ...)	€ 336,10
Aufwandsentschädigungen, Ehrenamtspauschalen, Honorare	0
Wartungskosten IT, Kommunikationsausstattung	0
Diverse Spesen (Gebühren Reisekosten, Parkscheine, ...)	€ 29,90
Mitgliedschaften	0
Vermögensverwaltung (Bankspesen)	€ 38,80
Summe der Ausgaben	**€ 460,70**

SALDO JAHR 2020	**€ 9.581,42**
GUTHABEN PER 31.12.2020	**€ 9.581,42**

Kontostand Bank	€ 9.581,42
Kassa	€ 9.581,42
KONTOSTAND INSGESAMT PER 31.12.2020	**€ 9.581,42**
Sonstige Vermögenswerte	0

SOMA
AUSTRIA

Redaktion und für den Inhalt verantwortlich: Mazeena Mohideen, Mag.ª Madelaine Neumayr, SoMA Austria
Layout: © DER ROTE FADEN grafikdesign · Bilder: © Elisa Mohideen, iStock, SoMA Austria und privat.
Umweltfreundlich gedruckt in Österreich auf chlorfrei gebleichtem Recyclingpapier · Druckerei: druck.at

SoMA Austria – Selbsthilfe-
organisation für Betroffene
von Morbus Hirschsprung und
Anorektal-Fehlbildungen

Am-Ostrom-Park 11/24,
1220 Wien | soma-austria.at
Tel.: +43 664 / 460 79 75
Mail: office@soma-austria.at

Spendenkonto Erste Bank:
IBAN AT96 2011 1843 1020 7400
BIC GIBAATWW | Vereinssitz: Wien
ZVR-Zahl: 1876253959