SOMA
AUSTRIA

Tätigkeitsbericht 2021

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
- Priv. Doz. DDr. Wilfried Krois
- OÄ Dr.in Johanna Ludwiczek
- Dr. Carlos A. Reck-Burneo MD, FAAP, FACS

PFLEGE

- Vanessa Haider, DKGP, KSB

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 März 2022

VORWORT

Eine starke Stimme für Betroffene in Österreich

Liebe Familien!
Liebe Unterstützer*innen der SoMA Austria!

Anders als gedacht, hatte uns auch 2021 die Corona-Pandemie fest im Griff und beeinflusste unser aller Leben und somit auch das Schaffen der SoMA Austria.

Gerade in schwierigen Zeiten ist es gut, jemanden zur Seite zu wissen, der ein offenes Ohr hat für die Sorgen und die Herausforderungen, die das Leben mit einer Anorektalen Fehlbildung, Morbus Hirschsprung oder Kloakenekstrophie begleiten. Wir sind da! Ein immer größer werdendes Netzwerk von Mitgliedern und Unterstützer*innen, Kinderchirurg*innen, Ärzt*innen, Therapeut*innen und Fachleuten aller Disziplinen stärkt uns den Rücken und macht unsere Arbeit und somit die Versorgung der betroffenen Menschen besser, vielfältiger und hilfreicher.

Gemeinsam meistern wir Krisen und lernen zuversichtlich in die Zukunft zu blicken. Unser Ziel ist klar: Unsere Kinder und die von ARM, MH oder KE betroffenen Menschen sollen die beste medizinische und therapeutische Versorgung und Unterstützung bekommen.

Wir blicken auf ein ereignisreiches Jahr zurück. Lasst uns die Erfolge und Meilensteine feiern, durchatmen, uns stolz auf die Schulter klopfen und mutig voranschreiten – es lohnt sich!

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.

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.

SoMA-Kinder sollen in dem Wissen aufwachsen, dass sie werden können, was sie werden wollen – sogar Superheld*in.

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.

RÜCKBLICK 2021

So fern und doch so nah

Außergewöhnliche Zeiten machen außergewöhnliche Maßnahmen notwendig. Eine Selbsthilfeorganisation ohne persönliche Gespräche und Kontakte ist wie eine Weberei ohne Garn. Wir haben einen Weg gefunden, die Kommunikation mit den Menschen, die die SoMA Austria zu dem machen, was sie ist, aufrechtzuerhalten.

Videokonferenzen, E-Mails, Threema und unzählige Telefonate

waren unsere Werkzeuge, um mit den Betroffenen, Interessierten und Fachleuten in Kontakt zu bleiben. Das Treffen im virtuellen Raum kann eine Begegnung in echt natürlich nicht komplett ersetzen, wir haben aber auch die vielen Vorteile kennen und schätzen gelernt. Schnell und unkompliziert eine Besprechung durchführen oder einen Vortrag anhören und sogar an einem Workshop teilnehmen – virtuell ist's möglich.

Angebote für Mitglieder und Interessierte

Die monatlichen Mitglieder-Zooms und die Zooms für Interessierte waren unsere Plattform für einen regen Austausch und die Weitergabe von Informationen und Erfahrungen. Auch unser erstes Väter-Treffen fand online statt und war ein voller Erfolg! Viele Beratungen und Vermittlungen zwischen Mitgliedern und Fachleuten haben telefonisch stattgefunden und sind via hunderter E-Mails und Videocalls vorbereitet und organisiert worden. Wir sind überzeugt, dass der persönliche Kontakt, ein offenes Ohr und manchmal eine starke Schulter, durch nichts ersetzt werden kann.

Infomaterial „Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt"

Die Fertigstellung des Leitfadens „Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt", der in Kooperation mit der SoMA Deutschland entstand, ist ein Meilenstein. Darin werden die wesentlichsten Stationen im Leben mit Morbus Hirschsprung übersichtlich zusammengefasst – von den ersten Symptomen über die Diagnose, Operation und Nachsorge bis ins Erwachsenenalter.

Der Morbus Hirschsprung-Leitfaden, die Checklisten und die Schautafeln können hier heruntergeladen werden.

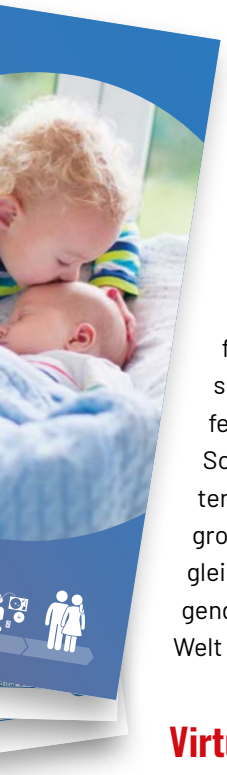
Dieses Dokument ermöglicht Eltern und Betroffenen, sich niederschwellig die für das aktuelle Krankheitsstadium erforderlichen Informationen zu beschaffen. Die dazugehörigen Checklisten und Schautafeln helfen zudem, zur richtigen Zeit die richtigen Entscheidungen zu treffen. Darüber hinaus zielen sie darauf ab, die Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Eltern/Patient*innen zu erleichtern.

Bilderbuch

Im August haben wir mit der Arbeit am ersten Bilderbuch der SoMA Austria begonnen. Geplant ist eine Bilderbuch-Reihe zu verschiedenen Themen, die SoMA-Familien im Alltag beschäftigen. Coronabedingt verschob sich die Fertigstellung des ersten Bilderbuchs der Serie auf 2022.

Wissen und Vernetzung

Der SoMA Austria Vorstand konnte an einigen Fortbildungen und Vorträgen teilnehmen, die in diesem Jahr von Dachverbänden und Organisationen vielfältig angeboten wurden. Auch die zahlreichen Vorstandstreffen und Vernetzungstreffen mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Besprechungen mit Fachleuten fanden via Videokonferenz statt.



Virtual Charity Race

Ein fixer Termin ist unser Virtual Charity Race. Heuer haben wir gemeinsam mit „Helping Hands for Anorectal Malformations“ mehr als 300 Menschen mobilisieren können. Sie sind für uns gelaufen, gefahren und gewandert und haben gespendet. So viel Engagement – aller aktuellen Schwierigkeiten zum Trotz – hat uns wieder gezeigt, wie viele großartige Menschen uns umgeben. Ihnen ist nicht gleichgültig, wie es den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen geht, egal wo auf der Welt sie zu Hause sind. DANKE!

Virtuelle Jahrestagung 2021

Am 9. Oktober fand die erste virtuelle Jahrestagung der SoMA Austria statt. Wir haben das ursprünglich geplante Programm der Tagung für 2020 in Graz adaptiert und online-tauglich gemacht. Mehr als 200 Stunden flossen vom ersten bis zum letzten „Klick“ in die Vorbereitung und Durchführung der Tagung. Und es hat sich wirklich gelohnt. Ohne Panne lief ein tolles Programm über die Bildschirme, an dem knapp 100 Personen teilnahmen und wieder neue Kontakte geknüpft werden konnten.

Ein ausführlicher Bericht zur Jahrestagung ist auf unserer Website zu finden.

Danke

Herzlichen Dank an all die Spender*innen und Förder*innen, die uns und die SoMA Austria finanziell unterstützen. Ohne euren Beitrag wäre unser Schaffen und die Realisierung unserer Zukunftspläne nicht möglich!

Das haben wir als nächstes vor

Knapp eineinhalb Jahre sind wir alt und können schon wirklich gut laufen. Der erste Geburtstag der SoMA Austria ist ein Etappensieg und motiviert uns weiterzumachen. Die Funken sprühen und viele Ideen und Vorhaben läuten das neue Jahr ein!

Termine, Termine, Termine!

Wer sich heuer schon einmal durch unsere Website geklickt hat, hat sie vielleicht bereits entdeckt: Die Terminliste für das Jahr 2022 kann sich sehen lassen!

ONLINE-FACHVORTRÄGE

Ein spannendes Thema erwartet uns jeden Monat im virtuellen Raum. Auf Basis der Themenvorschläge der Mitglieder haben wir regelmäßige Online-Vorträge geplant und Referent*innen eingeladen.

EIN TREFFEN „GANZ IN ECHT"!

Im Sommer wollen wir uns dann endlich mal in Echt sehen! Raus aus dem Wohnzimmer und rein in die Natur: Ein gemütlicher Ausflug in Salzburg steht auf dem Programm - endlich können auch die Kinder die SoMA Austria-Vibes spüren!

VIRTUAL CHARITY RACE 2022

Es ist schon fast zur Tradition geworden und nicht mehr wegzudenken: Das Virtual Charity Race. Jeder der schon einmal dabei war weiß, dass es sich hier nicht einfach nur um eine Fundraising-Aktion handelt. Unser VCR trägt ganz wesentlich zur Bewusstseinsbildung und Aufklärung bei, was ARM, MH und KE ist. Es gibt den Betroffenen Mut, dass diese seltenen Erkrankungen so viele Menschen bewegen und sie sich für die SoMA Austria einsetzen.
SAVE THE DATE: 21. August 2022

VIRTUELLE JAHRESTAGUNG 2022

Wir wollen an den Erfolg des Vorjahres anschließen und die Jahrestagung auch 2022 virtuell abhalten. Laut Umfrage ist das auch gut so, vor allem, weil die Organisation für eine Tagung in Präsenz mindestens ein Jahr Vorlaufzeit benötigt. Diese Planbarkeit ist leider coronabedingt noch nicht gegeben. Also:
SAVE THE DATE: 24. September 2022

Infomaterial „Anorektale Malformation – Schritt für Schritt"

Analog zum bereits 2021 fertiggestellten Leitfaden „Morbus Hirschsprung – Schritt für Schritt" wollen wir 2022 den Fokus darauf legen, dass auch ARM-Betroffene bald eine strukturierte Wegbeschreibung in die Hand bekommen. Wir bleiben dran!

Jugendprojekt

Endlich wird auch unser Projekt für Jugendliche, eine Workshop-Reihe, die mit Jugendlichen erarbeitet wurde, in die Tat umgesetzt. Im Wechsel von Präsenz- und Online-Treffen gestalten Fachleute die Workshops zu den Themen, die junge Menschen mit ARM und MH bewegen.

Alle geplanten Termine finden sich stets aktuell auf unserer Website unter soma-austria.at/termine

Bilderbuch

Heuer soll unser erstes Bilderbuch in Druck gehen, welches Kinder bei ihren Darmspülungen begleiten und unterstützen wird. Selbstständigkeit fängt schon früh an und muss geübt werden.

Beim ersten Mal war ich sooo aufgeregt und hatte auch ein bisschen Angst. Aber Naja, die Krankenschwester, hat mir alles genau erklärt. Ich durfte alles angreifen und ausprobieren.

Dann war's so weit.

Den Schlauch in den Popo stecken, hab ich fast nicht gespürt. Als dann das Wasser kam, hat's dann gegluckert und auch kurz gezwickt.

Dann musste ich ein bisschen warten.

Schlauch raus und los!

Es ist ganz schön was im Klo gelandet! Fast so viel, wie bei Otis!

Jetzt machen wir das jeden Tag und es wird immer besser! Wenn ich am Klo sitze und warte, bis das Gacki kommt, schau ich mit Papa ein Buch an oder wir malen.

Was könnte man noch alles machen?

Gesundheitsdatenbank

Seit der Gründung der SoMA Austria im August 2020 arbeiten wir daran, die wichtigsten Gesundheitsinformationen, die wir von unseren Mitgliedern erhalten, strukturiert zu erfassen. Dies dient mehreren Zwecken:

1. dem Zweck einer gezielten Vernetzung der Mitglieder untereinander
2. dem Zweck der Vernetzung zwischen Mitgliedern und medizinischem Fachpersonal
3. dem Zweck der Vernetzung von medizinischen Fachkräften untereinander (zB Ärzt*innen und Physiotherapeut*innen)
4. dem Zweck, qualitativ und quantitativ aussagekräftige Informationen über Gesundheitsdienstleister zu gewinnen, welche über Expertise im Zusammenhang mit Morbus Hirschsprung, Anorektalen Fehlbildungen und Kloakenekstrophie verfügen

Das Ziel für 2022 ist, die bisher vorhandenen Daten fertig zu erfassen und strukturiert auszuwerten.

... und was uns sonst noch so einfällt

Die SoMA Austria leistet Aufklärungsarbeit, Information und Unterstützung im Alltag. In einem Alltag, der oft nicht so läuft wie geplant. Daher sind es auch oft die individuellen Bedürfnisse unserer Mitglieder, die uns inspirieren und zu unseren Projekten motivieren. Da wird auch mal ein spontanes Info-Zoom anberaumt oder Informationen zusammengetragen und auf der Website bereitgestellt, auch wenn wir das ursprünglich so nicht geplant hatten. Wir danken daher allen Mitgliedern, die sich aktiv in den Verein einbringen und so zum Gelingen der SoMA Austria beitragen.

OFFENLEGUNG

Aufwand 2021

Auch 2021 arbeiteten wir unermüdlich an der Infrastruktur der SoMA Austria und erfüllten ein hohes Arbeitspensum. Neben den Mitgliedsbeiträgen waren Spenden und Sponsoring eine wichtige Einnahmequelle und werden es auch zukünftig bleiben. Das kommende Jahr sollen sich die ehrenamtlich geleisteten Stunden, bei gleichbleibender Qualität unserer Angebote und Leistungen, auf ein gesundes Maß einpendeln. Wir sind auf einem guten Weg der Professionalisierung und verfolgen das Ziel, die SoMA Austria auf ein solides Fundament zu stellen und ihr beim Wachsen zu helfen – und das langfristig.

1.142 geleistete Arbeitsstunden im Jahr 2021, davon 1.050 ehrenamtlich

94 h
FUNDRAISING

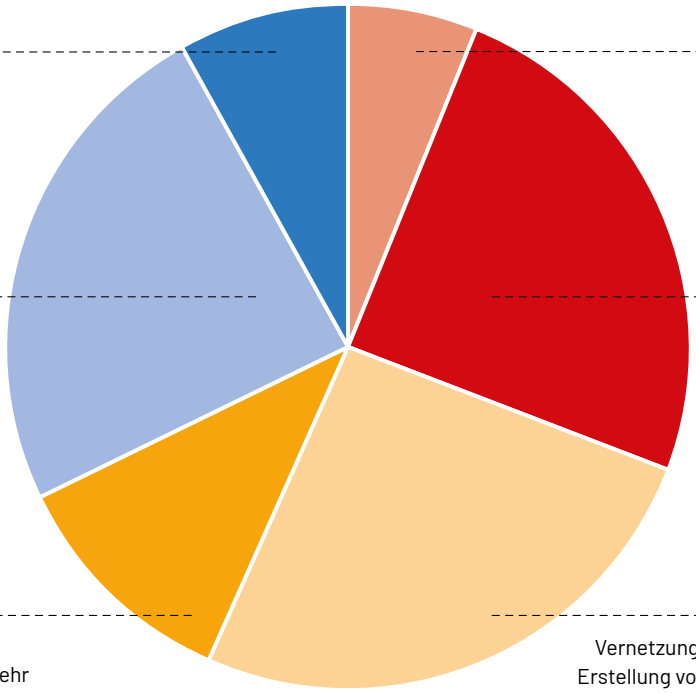
Virtual Charity Race, Weihnachtsspendenaktion, Aufbau Sponsorenkontakte

69 h
VORSTANDSTREFFEN

Zoom-Meetings im Vorstandsteam

274 h
VEREINSMANAGEMENT

Vereinsberatung, Budgetplan, Mitgliedsanträge, Vereinsmanager „Sewobe", Buchhaltung, Behördenwege, Schulungen



280 h
VERANSTALTUNGEN

Vorbereitung, Durchführung & Nachbereitung von Mitglieder-Zooms, Interessenten-Zooms, Virtuelle Jahrestagung

127 h
BERATUNGEN

Beratung und Kontakt via Telefon, Zoom und Schriftverkehr zu Mitgliedern und Interessierten gehört zum Kern unserer Arbeit

298 h
INFO & VERNETZUNG

Vernetzung mit Fachleuten, Institutionen, Erstellung von Infomaterialien, Ausweitung, Wartung und Befüllung der Website, Gesundheitsfragebögen, Vernetzungsangebote etc.

Redaktion und für den Inhalt verantwortlich: Mazeena Mohideen, Mag.ª Madelaine Neumayr, SoMA Austria – Selbsthilfeorganisation für Betroffene von Morbus Hirschsprung und Anorektal-Fehlbildungen
Am-Ostrom-Park 11/7, 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

Layout: © DER ROTE FADEN grafikdesign · Bilder: © Elisa Mohideen, iStock, SoMA Austria und privat
Umweltfreundlich gedruckt in Österreich auf chlorfrei gebleichtem Recyclingpapier · Druckerei: druck.at

FINANZEN

Finanzbericht 01.01.-31.12.2021

VEREINSVERMÖGEN PER 01.01.2021	
Kontostand Bank	€ 9.581,42
Kassa	–
Insgesamt	**€ 9.581,42**

EINNAHMEN	
Mitgliedsbeiträge	€ 2.305,00
Spenden	€ 4.315,00
Sponsoring	€ 1.250,00
Veranstaltungen, Projekte, Vorträge, Workshops	€ 3.695,55
Vermögensverwaltung (Bank)	€ 1,05
Verkauf (Spenden-Shop)	€ 318,00
Summe der Einnahmen	**€ 11.884,60**

AUSGABEN	
Veranstaltungen, Projekte, Vorträge, Workshops	-€ 2.894,00
Mitgliederverwaltung, Administration, Steuerberatung	-€ 1.660,46
Büro- u. PC-Bedarf, Literatur, Porto	-€ 777,18
Seminare, Fortbildungen und Kongresse	-€ 40,00
Öffentlichkeitsarbeit (Website, Flyer, Broschüren, ...)	-€ 996,60
Aufwandsentschädigungen, Ehrenamtspauschalen, Honorare	-€ 2.673,30
Wartungskosten IT, Kommunikationsausstattung	-€ 235,42
Diverse Spesen (Gebühren, Reisekosten, Parkscheine, ...)	-€ 455,88
Mitgliedschaften	-€ 50,00
Vermögensverwaltung (Bankspesen)	-€ 107,29
Summe der Ausgaben	**-€ 9.890,13**

SALDO JAHR 2021	**€ 1.994,47**
GUTHABEN PER 31.12.2021	**€ 11.575,89**

Kontostand Bank per 31.12.2021	€ 11.575,89
Kassa	€ 11.575,89
INSGESAMT PER 31.12.2021	**€ 11.575,89**
Sonstige Vermögenswerte	–

SOMA
AUSTRIA

www.soma-austria.at

Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende!