

# **1. Kloakenekstrophie-Treffen in Stuttgart im Olga-Hospital am 27./28. März 2004**

Am letzten Wochenende im März (27. – 28.) hat nun unser erstes KE-Treffen stattgefunden. Bis auf kleinere Patzer, die kaum jemandem aufgefallen sind, ist alles sehr gut gelaufen. Sogar das Wetter spielte mit und hat uns ein sonniges und ziemlich warmes Wochenende beschert.

Die Unterbringung im Jugendgästehaus Stuttgart war o.k., jedoch ist geplant für künftige Treffen in Stuttgart eine andere Unterbringungsmöglichkeit zu suchen.

Von uns mittlerweile 25 bekannten Familien mit KE-Betroffenen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz sind 11 Familien (18 Erwachsene und 4 Kinder) zum Treffen gekommen. Das Interesse war zwar auch bei fast allen anderen groß, jedoch, wie es bei unseren Kindern üblich ist, kamen bei einigen Krankenhausaufenthalte oder Ähnliches dazwischen.

Unser Treffen fand im Olgahospital in Stuttgart statt. Die dortige Vertreterin des Direktors der Kinderchirurgie, Frau Dr. Ulrich, begrüßte uns sehr herzlich in den Räumlichkeiten des „Olgäle“ und hielt eine kurze Eröffnungsrede.

Der Kinderurologe und –chirurg Herr Dr. Boemers von den Landeskliniken Salzburg hielt einen sehr anschaulichen Vortrag zum Thema „Übersicht zum Krankheitsbild der Kloakenekstrophie“.

Nach der Mittagspause schloss sich die Kinderurologin Frau Dr. Rohrmann vom Universitätsklinikum Aachen mit einem sehr interessanten Vortrag zum Thema „Urologische Langzeitprobleme bei Kindern mit KE“ an.

Nach einer kurzen Kaffeepause berichtete erneut Herr Dr. Boemers, diesmal über das Thema „Darmprobleme bei Kindern mit KE“.

Im Anschluss an die jeweiligen Vorträge war genügend Zeit, Fragen an die anwesenden Ärzte zu stellen, die diese auch mit großer Sorgfalt beantworteten.

Zum Abschluss des ersten Tages hielt Herr Dr. Heiko Reutter (Kinderarzt und selbst Blasenekstrophie-Betroffener) einen sehr nahe gehenden Vortrag zum Thema „Kontinenz und Lebensqualität aus der Sicht eines Betroffenen“. Auch daran anknüpfend wurde viel Zeit damit verbracht, über die zukünftigen Probleme unserer Kinder zu sprechen.

An diese Stelle möchten wir uns auch nochmals bei Heiko bedanken. Er hat die gesamte Moderation übernommen und uns damit einen großen Teil der Arbeit abgenommen.

Am Sonntag gesellte sich der Kinderpsychologe Herr Dr. Dick von den Landeskliniken Salzburg zu uns und analysierte in einer sehr aufschlussreichen Art und Weise die psychologischen Aspekte bei Kindern mit Fehlbildungen.

Abschließend lässt sich sagen, dass das Treffen aus der Sicht aller Teilnehmer ein voller Erfolg war. Es wurde angeregt, dieses Treffen unbedingt jährlich zu wiederholen, was wir auch tun wollen.

Besonders wichtig waren natürlich die Gespräche, die außerhalb des festgelegten Programms zwischen den Betroffenen und deren Eltern geführt wurden.

Tanja Deckers