

# KLOAKEN | EKSTROPHIE

Kloakenekstrophie (KE) ist eine Untergruppe der SHG Blasenekstrophie/Epispadie e.V. und der SoMA e.V.

**Liebe Betroffenen und Familien,**

**es hat sehr lange gedauert. Doch endlich ist es soweit!**

**Wir sind mit der Zusammenfassung unseres 1. Kloakenekstrophie-Treffens (fast) fertig.**

**Nach langem Bemühen ist es uns leider noch immer nicht gelungen die Niederschrift von Frau Dr. Rohrman's Vortrag zu erhalten. Wir werden den Bericht zu einem späteren Zeitpunkt nachreichen.**

**Für alle, die nicht am Treffen teilnehmen konnten und evtl. auch nicht im Besitz der SoMA-Info-Zeitung Ausgabe 9 sind, haben wir eine kleine Zusammenfassung im Anhang beigefügt.**

**Weiterhin findet Ihr im Anhang:**

- Vortrag von Hr. Univ. Doz. Dr. Dr. Boemers („Die Kloakenekstrophie“)
- Frage-Antwort-Runde zum Vortrag
- Bericht von Fr. Prof. Dr. Rohrman (wird nachgereicht)
- Frage-Antwort-Runde zum Vortrag
- Bericht von Hr. Dr. Reutter
- Frage-Antwort-Runde zum Bericht
- Erfahrungsbericht von S. H.
- Frage-Antwort-Runde zum Bericht
- Zusammenfassung des KE-Workshops (erarbeitet auf dem BE-Treffen in Fulda)
- Liste aller uns bekannten Betroffenen

**Herr Dr. Boemers hat seine beiden Vorträge „Übersicht zum Krankheitsbild der KE“ und „Darmprobleme bei Kindern mit KE“ zusammengefasst, so dass wir hier nur einen Vortrag von ihm vorliegen haben. Beide Frage-Antwort-Runden beziehen sich demnach auf den Bericht „Die Kloakenekstrophie“.**

**Anbei erhalten alle, die unseres Wissens nach bisher noch keine Mitglieder sind, Anmeldeformulare für die jeweilige Selbsthilfegruppe. Wie Ihr bestimmt alle wisst, haben wir unsere KE-Gruppe als Untergruppe der „Blasenekstrophie SHG“ und der „SoMA“ gegründet. Somit gehören wir zu beiden Gruppen und ziehen auch alle Vorteile aus beiden. Wir selbst erheben keinen Mitgliedsbeitrag. Das heißt, dass wir auch finanzielle Unterstützung aus diesen beiden Gruppen erhalten.**

**Wir wollen auf keinen Fall jemanden zwingen, jedoch wäre es für alle von großem Vorteil, wenn wir alle sowohl in der „Blasenekstrophie SHG“ als auch in der „SoMA“ Mitglieder sind. Wenn Ihr Fragen dazu habt, könnt Ihr Euch gerne mit uns in Verbindung setzen!**

**Unser nächstes Treffen findet vom 16. bis 17. April 2005 in der Nahetal-Jugendherberge in Bad Kreuznach statt.**

**Die Jugendherberge ist komplett modernisiert und hat in jedem Zimmer Dusche und WC. Es stehen uns genügend Aufenthaltsräume zur Verfügung, so dass ein ungestörtes Zuhören sowie eine separate Kinderbetreuung möglich sind.**

**Die offizielle Einladung mit allen wichtigen Angaben erhaltet Ihr so bald wie möglich.**

**Wir hoffen, Euch hat unser letztes Treffen genau so gut gefallen wie uns und dass wir uns alle im April wieder sehen!**

**Selbstverständlich hoffen wir auch, dass alle, die letztes Mal nicht teilnehmen konnten, nun Lust bekommen und wir uns endlich persönlich kennen lernen!**

**Eine besonders gute Nachricht können wir auch noch mitteilen:**

**Wir haben jetzt auch unsere eigene Website!**

**Schaut doch einfach mal rein unter: [www.kloakenekstrophie.de](http://www.kloakenekstrophie.de)**

**Die Seite befindet sich zwar noch im Aufbau, aber jeder von uns kann ja vielleicht etwas dazu beitragen.**

**Bis bald,**

**Tanja Deckers**

**Maria D'Ortona-Markoc**

**Kerstin Roos**