

KLOAKEN | EKSTROPHIE

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

Liebe Betroffenen und Familien,

wieder einmal haben wir uns sehr viel Zeit gelassen, unser letztes Treffen zusammen zu stellen. Aber: Besser spät als nie!

Leider ist es uns aufgrund der mehr als schlechten Tonqualität nicht gelungen, die Vorträge der Referenten auf Papier zu bringen. Wir müssen uns diesbezüglich unbedingt etwas anderes einfallen lassen, damit wir in Zukunft alle Vorträge in schriftlicher Form haben.

- Vorschläge werden gerne gehört!

Hier nun die Zusammenfassung:

Unser 2. Kloakenekstrophie-Treffen fand letztes Mal vom 15. bis 17. April in Bad Kreuznach statt. Nachdem wir im vorherigen Jahr 11 Familien waren, hatte sich dieses Jahr erfreulicherweise die Zahl auf 17 Familien erhöht.

Am Freitag trafen die ersten Familien in der Jugendherberge ein, bezogen ihre Zimmer (alle mit Dusche und WC!) und machten es sich schon mal so langsam bequem. Nach dem gemeinsamen Abendessen ließen die meisten den Abend im gemütlichen Kaminzimmer ausklingen.

Für Samstag waren drei Vorträge geplant. Leider musste der Beitrag von Frau Dr. Rohrman ausfallen, da sie kurzfristig erkrankt war. Somit konnten wir den Vormittag etwas ruhiger angehen.

Als erstes zeigte uns eine Hippotherapeutin die Vorteile der Reittherapie bei Kindern mit komplexen Fehlbildungen auf. Anhand eines Films konnte man sehr gut erkennen, wie gut sich diese Therapie auf Gleichgewicht und Muskeln auswirkt.

Als nächstes hielt Herr Dr. Boemers (Kinderchirurg und -urologe) von den Landeskliniken Salzburg einen umfassenden Vortrag über Darmprobleme bei Kindern mit Kloakaler Ekstrophie. Im Anschluss stand er für Einzelgespräche der Eltern zur Verfügung.

Nach der Mittagspause hielt Herr Prof. Wagner (Kinderneurochirurg) von der Uniklinik Mainz einen detaillierten und trotzdem für alle sehr verständlichen Vortrag über das Tethered-Cord-Syndrom bei Kloakaler Ekstrophie.

Den letzten Vortrag an diesem Tag hielt Frau Dr. Maas-Tannchen (Psychologin) aus Saarbrücken. Sie zeigte die grundsätzlichen Probleme bei Kindern mit komplexen Fehlbildungen auf und ging näher auf die einzelnen Fälle ein.

Im Anschluss an die Kaffeepause standen sowohl Herr Prof. Wagner als auch Frau Dr. Maas-Tannchen für weitere Fragen zur Verfügung.

Am Sonntag erklärte Dr. Heiko Reutter (Blasenekstrophie-Betroffener und Kinderarzt) aus Bonn die Auswirkungen einer probiotischen Prophylaxe bei Harnwegsinfekten.

Zuletzt erzählte uns Mike Mangold von der Blasenekstrophie-Selbsthilfegruppe sehr viele interessante Einzelheiten über das leidige Thema „Behindertenausweis“ und „Pflegestufe“ und gab auch jede Menge Tipps dazu.

Nach dem Mittagessen beendeten wir das Treffen.

Wir hoffen sehr, Euch hat dieses Treffen genau so gut gefallen wie uns.
Vielleicht sehen wir uns ja auch alle bald schon wieder. – und zwar:

Unser nächstes Treffen findet statt vom
06. bis 07. Mai 2006
in Bad Kreuznach.

Wie zuvor angekündigt laden wir dieses Mal keine Ärzte ein. Im Gegensatz zu den üblichen Treffen haben wir uns überlegt, dass so mancher unter uns bestimmt schon so langsam nichts mehr von Vorträgen hören kann. Wir denken, es ist Zeit für private Unternehmungen unter Gleichgesinnten. Somit haben wir uns entschieden, an diesem Wochenende alles sehr privat und vor allem familienfreundlich anzugehen.

Es soll für jeden etwas dabei sein. Deshalb ist es für uns sehr wichtig zu erfahren, wer an diesem Treffen teilnehmen wird. Erst dann können wir - nach dem Alter der Kinder sortiert - verschiedene Aktivitäten organisieren.

Anmeldungen müssen bis spätestens 30. März bei uns eingehen.

Es reicht vollkommen, wenn ihr eine E-Mail (kerstinroos@freenet.de) sendet oder kurz anruft (06701-960449).

Wichtig ist, dass ihr dann die Anzahl der Personen und das jeweilige Alter der Kinder angebt.

Da die Kapazität der Jugendherberge aufgrund der späten Buchung wahrscheinlich nicht ausreichen wird, gibt es dieses Jahr die Möglichkeit zum nahezu selben Preis ein Zimmer in einem der umliegenden Weingüter zu buchen.

Dass wir dieses Mal so spät den Termin mitteilen liegt daran, dass sowohl die Blasenekstrophie-Selbsthilfegruppe als auch die SoMA ihre üblichen Termine verschoben haben. Somit kamen wir in arge Bedrängnis, da zudem auch noch ständig irgendwo die Ferien unsere Pläne durchkreuzen. Wir hoffen trotzdem einen Termin gefunden zu haben, zu dem wir mit zahlreichen Interessierten rechnen können.

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

Bis bald,
Tanja Deckers
Kerstin Roos