

KLOAKEN | EKSTROPHIE

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

Liebe Betroffenen und Familien,

unser 3. Kloakenekstrophie-Treffen fand vom 05. bis 07. Mai wie auch im letzten Jahr wieder in Bad Kreuznach statt. Das Wetter meinte es gut mit uns und verwöhnte uns am gesamten Wochenende mit Sonne und rund 23 Grad.

Nachdem wir in den vergangenen Jahren unsere Treffen mit Ärztevorträgen voll gestopft hatten, hatten wir uns gedacht, dieses Mal ein reines Familienwochenende zu gestalten. 12 Familien mit insgesamt 22 Kindern im Alter von 1 bis 9 Jahren nahmen teil.

Am Freitagabend fanden sich schon einige Familien zum Abendessen in der Jugendherberge ein und machten es sich gemütlich.

Nachdem wir am Samstagmorgen vollzählig waren, ging es im Konvoi in den ca. 30 km entfernten Hochwildschutzpark in Rheinböllen. Der Park besteht aus einem großen Waldgelände, in dem zahlreiche Tiere wie z. B. Ziegen, Bergschafe und Gämsen frei herumlaufen. Diese wilden Tiere sind so zahm, dass sie sich von Hand füttern lassen. Nur die Wildschweine sind nochmals eingezäunt und dürfen nicht direkt von Hand gefüttert werden.

Inmitten des Parks befindet sich ein großer See. Dort ist auch ein toller Spielplatz, der von unseren Kindern natürlich ausgiebig genutzt wurde.

Mittags genossen wir gemeinsam ein Picknick mit allerlei mitgebrachten Leckereien.

Danach durchstreiften wir weiter den schönen Wildpark und ließen den Kindern freien Lauf auf dem Gelände.

Am Abend kehrten wir zur Jugendherberge zurück und ließen den Abend mit Grillen und bei gemütlichem Zusammensitzen ausklingen.

Am Sonntag besuchten wir einen nahe gelegenen Abenteuerspielplatz, auf dem sich die Kinder noch mal so richtig austoben konnten, damit sie nach dem Mittagessen die lange Heimfahrt gut aushalten konnten.

Laut Rückmeldungen haben alle Familien besonders die entspannte Atmosphäre mit den Kindern genossen. Die Kinder untereinander haben gute Kontakte geknüpft und sich gegenseitig z. B. ihren „Bauchnabel“ und das Katheterisieren gezeigt.

Den Eltern hat sehr gut gefallen, dass das Wochenende ohne Stress verlief, aber trotzdem - oder gerade deswegen - ein reger Erfahrungsaustausch stattfinden konnte.

Alle Anwesenden waren dafür, dass unsere KE-Treffen auch in den nächsten paar Jahren ohne Ärzte stattfinden sollte, da sowohl beim SoMA-Treffen als auch beim BE-Treffen genügend Möglichkeiten sind, mit Ärzten zusammen zu kommen.

Wir freuen uns besonders, euch schon jetzt den Termin unseres nächsten KE-Treffens mitteilen zu können:

Und zwar findet es statt

am 12. und 13. Mai 2007

in Bad Kreuznach.

Merkt euch diesen Termin schon mal vor, damit ihr hoffentlich zahlreich erscheint.

Näheres teilen wir euch spätestens Anfang nächsten Jahres mit.

Bis bald,

Tanja Deckers

Kerstin Roos