

KLOAKEN | EKSTROPHIE

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

Liebe Betroffenen und Familien,

unser 5. Kloakenekstrophie-Treffen fand vom 30. Mai bis 1. Juni in Homburg an der Saar statt. Das Wetter meinte es ziemlich gut mit uns und bescherte uns ein sehr warmes Wochenende.

Da 3 Familien kurzfristig absagen mussten, gestalteten wir mit nunmehr 10 Familien unser Treffen. Neben 10 betroffenen Kindern waren noch weitere 10 Geschwisterkinder angereist. Alle Kinder fanden, wie immer, sehr gut zueinander. Alle hatten sich auch schon lange auf das Wiedersehen gefreut!

Ein paar Familien unternahmen bereits am Freitag gemeinsam einen Ausflug in den Zoo. Nachdem am Abend dann alle Familien eingetroffen waren, wurde erstmal gemeinsam zu Abend gegessen und danach bis spät in die Nacht „geklönt“.

Am Samstagvormittag hielt Frau Ekamp (Case-Managerin des Kölner Kinderkrankenhauses) einen kurzen Vortrag über Blasenaugmentationen und das Katheterisieren. Es entstand ein reger Austausch zwischen Frau Ekamp und den Eltern über die verschiedenen OP-Methoden, pre- und postoperativen Methoden der verschiedenen Ärzte und über verschiedene Kathetersysteme und -methoden.

Im Anschluss bot Frau Ekamp den Kindern die Gelegenheit - ohne Eltern! - über das Katheterisieren zu erörtern. Sie besprach mit den Kindern viele Fragen und gab ihnen wertvolle Tipps.

Den Nachmittag verbrachten wir mit den Kindern gemeinsam im nahegelegenen Stadtpark auf dem Wasserspielplatz. Dort konnten die Kinder bei schönstem Wetter nur in Unterhosen – oder auch mal ganz nackig – auf einem Floß übers Wasser schipperm oder als Pirat ein Schiff entern.

Den Eltern bot sich wieder viel Zeit sich auszutauschen und alle hatten eine Menge Spaß – ob groß oder klein!

Später gingen wir noch alle in die Stadt zum Eis essen, wurden dann allerdings von einem heftigen Regenschauer überrascht und mussten, zur Freude der Kinder, etwas „unkonventionell“ zurückgefahren werden.

Am Sonntagvormittag besuchten wir die Schlossberghöhlen (Europas größte Buntsandsteinhöhlen) in Homburg. Vor allem die Kinder hatten viel Spaß mit ihren Helmen durch die Stollen von Höhle zu Höhle zu laufen. Aber auch die Erwachsenen waren begeistert von den interessanten Erzählungen des Höhlenführers.

Nach dem Mittagessen trennten sich dann wieder unsere Wege und wir fuhren alle Heimwärts.

Als Fazit unseres Treffens kann man sagen, dass es besonders den Kindern wieder sehr viel gebracht hat, „Ihresgleichen“ zu treffen. Sie konnten sich hier in einer Art öffnen, wie sie es sich ansonsten nicht trauen. Aber auch der Erfahrungsaustausch der Eltern war wieder einer der wichtigsten Punkte dieses Treffens.

Hier schon mal der Termin fürs nächste Jahr:

Unser nächstes Treffen wird vom 21. bis 24. Mai 2009 (Chr. Himmelfahrt) in Xanten am Niederrhein stattfinden. Weitere Informationen erhaltet Ihr im September.

**Bis bald,
Tanja Deckers
Kerstin Roos**