

KLOAKEN | EKSTROPHIE

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

Liebe Betroffenen und Familien,

unser 6. Kloakenekstrophie-Treffen fand vom 21. bis 24. Mai in Xanten am Niederrhein statt. Wieder einmal hatten wir – wie vorbestellt – das beste Wetter auf Erden. Sonne pur!

Eine Familie musste leider kurzfristig absagen. Somit fanden 12 Familien am langen Himmelfahrts-Wochenende zu uns. Insgesamt nahmen 22 Kinder und 22 Erwachsene teil, die von Mittwoch bis Sonntag nach belieben an- und abreisen konnten. Alle Kinder fanden, wie immer, sehr gut zueinander. Sie hatten sich auch schon lange auf das Wiedersehen gefreut!

Mit den frühzeitig angereisten Familien fuhren wir am Donnerstag ins Legoland Discovery nach Duisburg. Die Kinder hatten viel Spaß und auch so mancher Erwachsener konnte sich wieder in seine Kindheit zurück versetzt fühlen.

Am Freitag waren wir dann fast vollzählig und fuhren gemeinsam in das „Wunderland Kalkar“, einem Freizeitpark für Groß und Klein. Dort zahlt man einmal den Eintritt und kann dann alle Fahrgeschäfte so oft nutzen wie man möchte. Auch Pommes, Getränke und Softeis sind inklusive, was vor allem bei den Kindern zu großer Freude und vollem Bauch geführt hat.

Den nächsten Tag verbrachten wir gemeinsam im „Irreland“ in Kevelaer. Es muss nur einmal ein geringes Eintrittsgeld gezahlt werden und dann kann man den gesamten Park kostenfrei nutzen. So ziemlich alles, was das Kinderherz begehrt ist in Hülle und Fülle vorhanden. So gibt es z.B. Sandmatschplätze, Irrgärten, Wasserspielplätze, ein Barfußpfad, ein Riesenrutschenturm, ein Mais-Schwimmbad und vieles mehr. Die Kinder hatten sehr viel Spaß und die Eltern viel Zeit zum Reden oder einfach Ausspannen.

Im Irreland gesellte sich auch Heiko Reutter mit seiner Frau und seinem Sohn zu uns und verbrachte den ganzen Tag bei uns. Nach dem Abendessen teilte Heiko den Eltern noch den neuesten Stand der gemeinsam mit Ekkehart Jenetzky betriebenen Genstudie mit.

Am Sonntagvormittag referierte Frau Dr. Lambeck (Psychotherapeutin) über die emotionalen Probleme bei Kindern mit Fehlbildungen. Sie gab uns einen aufschlussreichen Einblick in die Psyche unserer Kinder und machte sehr deutlich, dass die meisten unserer Kinder durch ihre Erlebnisse (z.B. im Krankenhaus) emotional viel jünger als ihr tatsächliches Alter sind.

Nach dem Mittagessen war das Treffen zu Ende und auch die letzten Familien machten sich auf die Heimreise.

Das Treffen war wieder sehr gelungen und hat allen wieder sehr gut getan. Vor allem die Kinder freuen sich mittlerweile schon sehr aufeinander und genießen unter „Ihresgleichen“ sein zu können. Aber auch der Erfahrungsaustausch unter den Eltern war wieder einer der ganz wichtigen Punkte unseres Treffens.

Unser nächstes Treffen wird vom 13. bis 16. Mai 2010 (Chr. Himmelfahrt) in Cochem an der Mosel stattfinden.

**Bis bald,
Tanja Deckers
Kerstin Roos**