

# **KLOAKEN** | EKSTROPHIE

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

**Liebe Betroffenen und Familien,**

**zu unserem Kloakenekstrophie-Treffen vom 16. bis 20. Mai, das diesmal in Mainz und schon zum 9. Mal stattfand, haben sich 12 Familien (20 Kinder und 20 Erwachsene) eingefunden.**

**Das Wetter meinte es wieder sehr gut mit uns. Alle Unternehmungen konnten wie geplant bei Sonnenschein stattfinden.**

**Am Donnerstag haben wir vormittags im direkt an die Jugendherberge angrenzenden Volkspark die Zeit auf einem großen Spielplatz verbracht. Zum Mittagessen besuchten wir dann gemeinsam eine nahe gelegene Pizzeria. Danach fuhren wir nach Wiesbaden in einen Kletterwald. Dort konnten nach Belieben auf verschiedenen Pfaden mit verschiedenen Schwierigkeitsstufen die Bäume oder gar die Baumwipfel erklommen werden.**

**Den nächsten Tag verbrachten wir im Opel-Zoo in Königstein. Die Kinder konnten sich auf dem ausgedehnten Fußweg durch den Wald und anschließend auf einem Abenteuerspielplatz im Zoo gut austoben. Die Eltern nutzten derweil die Zeit zum Quatschen und Erfahrungsaustausch.**

**Am Samstag fuhren wir nach Wehrheim im Taunus und hielten uns den ganzen Tag im Freizeitpark Lochmühle auf. Dort wird für jedes Alter viel geboten, so dass die Kinder, und damit natürlich auch die Eltern, einen wunderschönen Tag mit viel Spaß an der frischen Luft erleben konnten.**

**Das Wochenende war auch dieses Mal wieder sehr schön und entspannt. Alle konnten das Beisammensein unbeschwert genießen. Es ist immer wieder schön zu erleben, dass wir und vor allem unsere Kinder, die sich doch meist nur ein Mal im Jahr sehen, trotzdem immer wieder sofort nah sind. Das ist etwas, was man sonst im Alltag so nicht erlebt.**

**Unser nächstes Treffen ist für die Zeit vom 08.05. bis 12.05.2013 (über Himmelfahrt) in der Jugendherberge in Haltern am See in Nordrhein-Westfalen geplant.**

**Aus organisatorischen Gründen können wir auch jetzt schon bekannt geben, dass das Treffen in 2014 über Ostern, nämlich vom 18.04. bis 21.04.2014, in Warnemünde an der Ostsee stattfindet. Da die Anreise für die meisten Familien sehr weit sein wird, haben wir uns überlegt, dass wir die Osterferien nutzen und jede Familie frei entscheiden kann wann sie an- bzw. abreisen möchte.**

**Bis bald,  
Tanja Deckers und Kerstin Roos**