

KLOAKEN | EKSTROPHIE

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

Liebe Betroffenen und Familien,

unser mittlerweile schon 10. Kloakenekstrophie-Treffen fand vom 8. bis 12. Mai 2013 in Haltern am See in Nordrhein-Westfalen statt.

Insgesamt nahmen 21 Kinder und 26 Erwachsene (15 Familien) über das gesamte Wochenende teil. Die Altersstruktur der Kinder war von 6 Monaten bis 16 Jahre wieder sehr ausgedehnt.

Leider meinte es das Wetter dieses Mal nicht besonders gut mit uns. Es war ziemlich kalt, aber da es dann doch nicht so oft regnete wie befürchtet, konnten wir – nach ein paar Programmverschiebungen – doch recht viel unternehmen.

Die Feier zum 11. Geburtstag von Gianluca Markoc am Mittwochabend war ein gelungener Auftakt für unser Jubiläumstreffen. So saßen wir bei mitgebrachtem Kuchen und Limo vor dem Regen geschützt in einer netten Grillhütte der Jugendherberge.

Am Donnerstagvormittag flüchteten wir zunächst vor dem Regen in ein Indoor-Spielland in Dülmen, in dem sich auch eine Minigolf-Anlage befindet, die jeder nach Belieben nutzen konnte. Nachdem sich die Wolken verzogen hatten, fuhren wir in den Freizeitpark Ketteler Hof in Haltern. Dort konnten sich die Kinder für den Rest des Tages noch mehr austoben und ausreichend die vielen Spielmöglichkeiten nutzen.

Den Freitagvormittag verbrachten wir am bzw. auf dem nahe der Jugendherberge gelegenen Stausee. Die meisten Kinder mieteten sich ein Tretboot und machten den See unsicher, während die Eltern geduldig am Ufer bei warmem Kaffee oder Kakao warteten.

Ein Stückchen weiter am See entlang befindet sich ein tolles amerikanisches Restaurant, das Lake Side Inn, wo wir uns über Mittag ausgiebig mit riesigen Burgern, Curly Fries uvm. versorgt haben.

Am Freitagnachmittag fuhren wir nach Dülmen zu Europas einzigem Wildpferdegestüt. Dort führte uns eine Försterin auf eine riesige Pferdekoppel und erklärte uns alles rund um die Wildpferde, die in unserer Nähe standen und im Laufe der Führung immer näher kamen. Zum Schluss waren wir von ihnen regelrecht eingekreist.

Aufgrund des unbeständigen Wetters verbrachten wir den Samstag im Allwetter-Zoo Münster. Dort sind die Grenzen zwischen Mensch und Tier oft nicht so groß, so dass wir sogar die Elefanten direkt aus der Hand füttern durften. Zwischendurch haben wir noch eine tolle Trainingsstunde der Kegelrobber besucht, die bei den Kindern natürlich riesig angekommen ist.

An den Abenden saßen wir Erwachsenen nach dem Essen noch in gemütlicher Runde zusammen, während die Kinder ihre eigenen Wege gingen.

Fazit:

Es gab wieder regen Austausch unter den Eltern, der von allen sehr genossen wurde. Auch die Kinder vergaßen den Alltag und konnten ganz offen sagen, dass sie „mal eben katheterisieren“ oder „Beutel leeren“ gehen.

Besonders schön war für uns, dass Arnold Bertels (selbst BE-Betroffener) und seine Frau Gretel den gesamten Donnerstag bis spät in die Nacht mit uns verbrachten. Sie waren so nett und gaben den fragenden Eltern sehr private Einblicke in ihr Leben und ihre Erlebnisse. Vor allem für die Eltern der betroffenen Jungen gibt es so viele Fragen, die oftmals nicht einmal von Ärzten beantwortet werden können.

Unser nächstes Treffen findet über Ostern in der Jugendherberge in Warnemünde an der Ostsee statt. Netterweise wird die Organisation vor Ort von der dort wohnenden Familie Moj übernommen.

Bis bald,
Tanja Deckers
Kerstin Roos