

KLOAKEN | EKSTROPHIE

Kloakenektrophie (KE) ist eine Untergruppe der
DNC Blasenekstrophie/Epispadie e.V. und der SoMk e.V.

Liebe Betroffenen und Familien,

unser 14. Kloakenektrophie-Treffen fand wie immer über Himmelfahrt statt, diesmal in Bad Neuenahr in Rheinland-Pfalz.

Insgesamt nahmen dieses Jahr sogar 22 Familien (insgesamt 72 Personen, davon 30 Kinder und 42 Erwachsene) teil. Besonders erfreulich war, dass auch inzwischen erwachsen gewordene Betroffene kamen, die wir als Kinder und Jugendliche, damals begleitet von den Eltern, kennengelernt haben.

Wie immer konnten alle Teilnehmer von Mittwoch bis Sonntag nach Belieben an- und abreisen, so dass wir bei unseren Unternehmungen maximal 56 Personen waren.

Das Wetter war wieder super! Die Sonne schien mit unserer Laune um die Wette und verpasste dem einen oder anderen einen kleinen Sonnenbrand.

Die ersten Familien reisten bereits am Mittwoch an und genossen den ruhigen Abend. Am Donnerstag stießen weitere Familien dazu, so dass wir gemeinsam eine Straußenfarm in Remagen besuchten. Dort fuhren wir mit einer kleinen Bimmelbahn über das riesige Gelände und bekamen von unserem Tourguide viel Interessantes über die Strauße erzählt und gezeigt. Im Anschluss genossen wir ein hervorragendes Straußenbuffet mit Beilagen, Gemüse und Salat. Natürlich gab es auch andere Fleischgerichte zur Auswahl.

Am Freitagvormittag fuhren wir zum Geysir-Zentrum in Andernach. Dort erwarteten uns interaktive Exponate, Experimentierstationen und Medieninstallationen, die einen neuen und faszinierenden Zugang zu naturwissenschaftlichen Themen ermöglichen. Manchmal wusste man nicht, ob die Kinder oder die Väter mehr Spaß hatten. :-)

Danach fuhren wir mit einem Schiff über den Rhein zum höchsten Kaltwasser-Geysir der Welt, der nach einer Phase des Schlummerns plötzlich eine imposante 60m hohe Wassersäule in den blauen Himmel pustete.

Über Mittag verteilten sich die Familien über verschiedene Lokalitäten des netten Örtchens Andernach um nachmittags gestärkt in die Unterwelt von Mendig hinabzusteigen. Dort wurden wir nach ausführlichen Erklärungen über Vulkane in die weltweit einzigartigen Felsenkeller geführt, die durch den Abbau von Basaltlava

Mitte des 19. Jahrhunderts entstanden sind. Zunächst erschienen die Keller allen als willkommene Abkühlung bei dem heißen Wetter, doch so nach und nach krochen die gerade mal 6 bis 9 Grad an einem hoch. So waren dann doch alle glücklich nach einem beschwerlichen Aufstieg die Sonne mit rund 30 Grad wieder auf den Bauch scheinen lassen zu können.

Nach vielen Jahren ohne Ärzte haben wir uns dieses Jahr entschlossen, doch wieder ein wenig den medizinischen Aspekt in unser Treffen einzubeziehen. Netterweise hatten sich Frau Prof. Dr. Rohrman von der Uniklinik Aachen und zwei selbst betroffene Erwachsene der SoMA, Michel Haanen und Jenny Howe (beide u.a. Sozialarbeiter), bereit erklärt, für unser Treffen zur Verfügung zu stehen. Sehr schön war auch, dass Michel und Jenny bereits am Vorabend eintrafen, so dass sie schon ein wenig Kontakt zu den Betroffenen herstellen konnten.

Den Samstag begann Frau Prof. Dr. Rohrman mit einem sehr interessanten Vortrag über die Kloakale Ekstrophie insgesamt, stellte aber das Thema der Penisrekonstruktion und die damit zusammenhängenden Schwierigkeiten in den Vordergrund.

Anschließend stellten sich Michel und Jenny vor, umrissen kurz ihre Tätigkeitsfelder und verließen anschließend mit den Betroffenen den Raum für eine eigene und persönliche Gesprächsrunde. Währenddessen fuhren die älteren Geschwisterkinder ins Schwimmbad, so dass die Eltern genügend Zeit hatten, sich weiterhin intensiv mit Frau Dr. Rohrman zu unterhalten. Selbst nach dem Mittagessen nahm sie sich, ebenso wie Michel und Jenny, noch viel Zeit für intensive Einzelgespräche.

Allabendlich wurde die Terrasse der Jugendherberge von unserer Gruppe in Beschlag genommen. Es gab wieder mehr zu erzählen als Zeit zur Verfügung stand. Deshalb gibt es von nun an für alle Eltern eine „KE-WhatsApp-Gruppe“, in der auch jetzt schon ein reger Austausch herrscht.

Das Treffen war wie immer sehr gelungen und hat allen wieder sehr gut getan. Obwohl ein solches Wochenende sehr anstrengend ist, so ist sowohl für die Kinder als auch für die Eltern der Erfahrungsaustausch enorm wichtig. Kurzum: Es war wieder ein super Wochenende mit unserer immer größer werdenden „Familie“!

Unser nächstes Treffen findet vom 9. bis 13. Mai 2018 (Chr. Himmelfahrt) in der Jugendherberge Saarbrücken statt.

Einige haben sich dort bereits angemeldet. Wer nächstes Jahr teilnehmen möchte, sollte so bald wie möglich buchen. Anders als in den Jahren zuvor, sind Buchungen nicht mehr über uns möglich sondern von jeder Familie selbst bei der Jugendherberge vorzunehmen.

**Bis bald,
Tanja Dressler
Kerstin Roos**