

### Aktivitäten im zweiten Halbjahr

Unsere Sommerfahrt am 2. Juli geht dieses Jahr nach Hamburg in den Tierpark Hagenbeck.

Das Sommerfest findet am 28. August in der Weberei in Varel statt. Freunde und Förderer des Elternvereins sind herzlich eingeladen.

Am 1. Oktober rocken wieder „Precept and friends“ für unsere Kinder im Bürgerhaus Schortens. Am 2. & 3. Oktober findet ein EV-Markt im Bürgerhaus Schortens statt.

Unsere Weihnachtsfeier ist am 3. Dezember

*Wir danken allen Spendern von Herzen.*

## **Neu - SO KÖNNEN SIE UNS HELFEN!**

Werden Sie ein Freund und Förderer des Elternvereins. Durch Ihren einmaligen oder regelmäßigen Jahresbeitrag, der von Ihnen selber festgelegt wird, unterstützen Sie unsere Ziele und Aufgaben.

### **So können Sie uns helfen:**

Ich bin ein Freund und Förderer des Elternvereins für krebskranke Kinder Wilhelmshaven – Friesland – Harlingerland e.V.. Der Jahresbeitrag soll von meinem Konto (siehe unten) eingezogen werden.

-----  
Datum und Unterschrift

einmalig    jährlich   \_\_\_\_\_ Euro

-----  
Datum und Unterschrift

Bankverbindung:

Kontoinhaber: .....

Kontonummer: .....

Bankleitzahl: .....

Adresse:

Name: .....

Straße: .....

PLZ & Ort: .....

Telefon: .....

E-Mail: .....

Bitte einsenden an: **Vanja Pruin, An der Lehmbalje 35,  
26452 Neustadtgödens**



# EV-Telegramm

Ausgabe Juli 2011



Sicherlich werden Sie sich fragen, warum Sie heute Post vom Elternverein bekommen? Wir wollen Ihnen in der Jahresmitte berichten, was wir mit dem von Ihnen so großzügig gespendeten Geld gemacht haben und noch machen werden. Da war zunächst unsere Weihnachtsfeier im Bullermeck, wo die Kinder nach Herzenslust toben konnten. Ein tolles Büffet und eine gut gefüllte Weihnachtstüte rundeten die Sache ab. Super.

Im Februar folgte unser Müttertag. Ein Tag mal ohne Kinder, ohne Stress und ohne Angst und Sorge, einfach mal ein Tag nur für die Mütter. Sie sind meist Dreh- und Angelpunkt der Familie und in der Krankheitsphase auf das äußerste gefordert. Der Spagat zwischen gesunden und kranken Kindern ist manchmal fast übermenschlich. Um diesen tollen Müttern mal eine Auszeit zu gönnen, fuhren wir nach Hamburg zum Musical "Sister Act", wo die dreistündige himmlische musikalische Handlung alle auf andere Gedanken brachte. Gut gelaunt und fröhlich kamen sie zurück und freuen sich heute schon auf eine Fortsetzung im nächsten Jahr. Es war der 5. Müttertag in dieser Form, die ohne Ihrer aller Hilfe gar nicht möglich gewesen wären.



Dann das besondere lange Wochenende: das Langeoog-Seminar. 4 Tage Langeoog bei herrlicher Sonne im Haus Lemgo, super Verpflegung und lockeren Gesprächen. Entspannungs-Hypnose und Yoga wurden sehr gerne von allen angenommen, auch von der Gruppe der verwaisten Eltern, die zu Freude aller fast komplett mit waren. Danke auch an die Damen des Inner Wheel Clubs auf Langeoog, die die Finanzierung dieser Fahrt zu ihrer Herzensangelegenheit gemacht haben.

# Die besondere Geschichte

Normalität Ein Report von Claudia Müller, Mutter von Niklas

Wenn man ein krankes Kind hat, ist sowieso schon mal gar nichts normal. Wenn man ein Kind hat, was an Krebs erkrankt ist, ist das ganze Leben nicht mehr normal - meint man. Unser Sohn erkrankte mit vier Jahren an einem bösartigen Hirntumor, der durch seine Größe bereits vor seiner Erkennung Einfluss auf Niklas Motorik hatte. Da wir nicht wussten, dass Niklas den Tumor hat, schien er uns normal. Niklas wurde, kurz nach seinem vierten Geburtstag, ein Großteil des Tumors in einer langen Operation entfernt. Die Entfernung richtete große Schäden in Niklas Kopf an. Direkt nach der Operation hatte er diverse Hirnnervenausfälle, von denen auch heute, ca. 4 ½ Jahre später, noch einige vorhanden sind. Niklas konnte nach seiner ersten Operation nicht mehr Sprechen, nicht mehr Essen und Trinken und nicht mehr Laufen. In der einen Körperhälfte war der Muskeltonus zu stark und in der anderen zu schwach. Diese Probleme hat er alle bewältigt und überstanden. Geblieben sind eine halbseitige Gesichtslähmung rechts, eine Hör- und Sehminderung rechts und Gleichgewichtsprobleme. Seit Erkennung der Erkrankung nimmt Niklas an mehreren Therapien wie Ergo, Physio, Logo...teil. Dadurch ist vieles besser geworden. Vor der ersten Operation hatte Niklas es noch nicht geschafft Fahrrad fahren zu lernen, wie seine Zwillingsschwester. Nach den inzwischen 3 Operationen an immer der gleichen Stelle im Kopf, hatten wir die Hoffnung aufgegeben, dass Niklas jemals Fahrrad fahren könnte. Wir waren froh, dass er auf einem Trailer oder auch Nachläufer genannt mit mir zusammen Fahrrad fahren konnte. Im letzten Jahr bekam unsere Tochter ein größeres Fahrrad. Wir beschlossen, das kleine 20er Fahrrad zu behalten und die Pedalen abzuschrauben, damit Niklas das Fahrrad als Laufrad benutzen konnte. Wir haben aber die Rechnung nicht mit Niklas gemacht. Er war nicht dazu zu bewegen, sich auf dieses Fahrrad zu setzen. Dieses Jahr kam dann die Wendung. Als das Wetter nach genug Schnee wieder besser wurde, und die Kinder mehr Zeit draußen verbrachten, da holte sich Niklas das „Laufrad“ selber aus dem Schuppen und fuhr damit los. Oder lief los. Trotzdem glaubten wir nicht, dass er auch Fahrrad fahren könnte. Bereits im Herbst letzten Jahres hatte ich mit Niklas

Physiotherapeutin über ein Therapierad mit Stützrädern gesprochen. Dieses Frühjahr besorgte ich mir von unserer Kinderärztin eine Verordnung für ein solches Fahrrad. Niklas hatte sich schon ein Fahrrad ausgesucht. Das Sanitätshaus hatte uns erklärt, was wir zuzahlen müssten und wie es abläuft. Nun hatten wir die Zusage der Krankenkasse für das Rad und bekamen vom Sanitätshaus Bescheid, wir noch die Einzelheiten besprechen müssten. Der Inhaber erklärte mir, dass sie immer erst die Rechnung für den Eigenanteil stellen, da sie schon Probleme bei der Bezahlung hatten. Ich glaube, das war an einem Montag. Am Freitag hatten wir die entsprechende Rechnung im Briefkasten, und am Samstag konnte Niklas Fahrrad fahren!!! Er fuhr schon sehr lange fast täglich mit dem Laufrad bei uns in der Straße und wurde auch immer wagemutiger. Wo die Straße etwas abschüssig ist, hatte er die Beine hoch in der Luft. Dazu muss man sagen, dass in unserer Straße immer viele Kinder mit dem Fahrrad ihre Runden drehen, nur Niklas gehörte mit seinem Kettcar nicht richtig dazu. An dem entsprechenden Samstag vor ca. 8 Wochen sagte dann ein Nachbar, er würde Niklas gleich die Pedalen anschrauben. Er wäre der festen Überzeugung Niklas könnte Fahrrad fahren. Gesagt, getan. Ich habe die Pedalen geholt, und er hat sie montiert, ist mit



Niklas noch zweimal um den Spielplatz, der bei uns in der Mitte der Straße liegt, und Niklas fuhr alleine. Es war ein Gefühl, das kann man gar nicht beschreiben!! Wir haben nie damit gerechnet. Am tollsten waren die Reaktionen der Nachbarn, sowohl Kinder als auch Erwachsene. Jeder sagte Niklas wie toll es wäre, dass er jetzt Fahrradfahren könne. Alle freuten sich mit uns und mit ihm. Es war ein sehr großer Schritt in Richtung Normalität. Inzwischen ist Niklas gar nicht mehr von dem Fahrrad herunter zu bekommen. Wir haben es auch etwas gepimpt, denn ihm gefiel das Pink an dem Rad nicht besonders gut. „Mädchenfahrrad“! Das Pink ist jetzt Blau.

„Ein sichtlich stolzer Niklas“

„So langsam erobern wir uns das Leben wieder zurück“