

# Bunter Schaukasten



## Liebe Freunde und Förderer,

Dank Ihrer Hilfe und Unterstützung konnten wir unser Angebot für die Familien erweitern. Die Nachmittage für die Geschwisterkinder finden großen Anklang und füllen unser Buntes Haus mit Freude und Leben. In diesem Jahr begleiten wir bereits das 47. Kind. Hier spiegelt sich das Ergebnis unserer Reorganisation wieder: eine Steigerung um 100% unserer Kapazität bereits im ersten Halbjahr 2010.

Erfolgreich war auch unsere Bewerbung beim Aspirin Sozialpreis: aus 146 Organisationen wurde unser Verein unter die ersten 10 Projekte als besonders innovativ und förderungswürdig durch die unabhängige Jury nominiert und geehrt!

Am 03.07.2010 veranstalten wir zum 2. Mal die Fortbildung „Neuropädiatrie in guter Nachbarschaft“ im Konferenzzentrum „Der Kleine Prinz“, zu der jede/r eingeladen ist (Eintritt 10 €).

*Hilfe braucht Hilfe.....* (weiter im Innenteil)

Ausgabe 2/2010

Juni 2010

### Themen in dieser Ausgabe:

neue Telefonnummer

👤 Familienbericht

👤 Geschwisterkinder-

👤 Nachmittag

Wende Dein Ge-  
sicht der Sonne  
zu, dann fallen  
die Schatten  
hinter Dich.

**BK-DuNiweR ist noch besser erreichbar mit neuem Telefonanschluss:**



**0203 / 9 85 79 14 - 0**



**Fax 0203 / 9 85 79 14 - 14**

## Wir sind und bleiben stark!

Am 02.08.2009 wurde ich im Bethesda Krankenhaus in Duisburg wegen Verdacht auf eine Schwangerschaftsvergiftung stationär aufgenommen.

Seit diesem Tag warteten wir sehnsüchtig auf unsere kleine Maus Ronya Nur, die für den 18.08.2009 ausgerechnet war. Aufgrund der Schwangerschafts-

vergiftung wurde die Geburt am 07.08.2009 eingeleitet.

An unserem ersten Hochzeitstag 30.08.2009 war der große Tag gekommen, trotz vieler Schmerzen und der PDA erblickte Ronya Nur um 16.40 Uhr



das Licht der Welt. Im ersten Moment war es ein Schock, da sie fünf Mal die Nabelschnur um den Hals gewickelt hatte. Sie war blau angelaufen und konnte nicht selbständig Atmen. Sie nahmen mir Ronya Nur sofort weg, um Erste Hilfe zu leisten.



Sie verlegten Ronya Nur sofort in die Kinderklinik Duisburg, da lag sie auf der Intensivstation. Ronya hatte Fehlbildungen an Händen und Füßen, einen Stridor, eine Zwerchfellhernie und konnte nicht selbständig Atmen.

Ronya Nur wurde auf unseren eigenen Wunsch am 10.09.2009 nach Düsseldorf verlegt.

Am 13.09.2009 in der Nacht hatte Ronya Nur einen leichten Krampfanfall gehabt und wurde dort auf die Intensivstation verlegt. Dort wurde sie drei Tage lang intubiert.

Wir fragen uns bis heute, wie so ein kleiner Säugling die Kraft hernimmt, dass alles zu überleben. Die Zwerchfellhernie lag über dem Magen, deshalb bekam Ronya Nur eine Duodenalsonde, worüber sie 18 Stunden dauerstündigt wurde. Es wurden viele Untersuchungen durchgeführt: EKG, Echo, Röntgen, Hautstanze, humangenetische Untersuchungen, EEG, MRT

Untersuchungen, EEG, MRT usw... Bis jetzt haben wir keine Ergebnisse über Ronyas Grunderkrankung. Aus diesem Grund ist keine richtige Behandlung gewährleistet.

Eines Tages bekam ich einen Anruf, dass die Ärzte persönlich mit uns sprechen wollten. In diesem Gespräch sagten sie mir, dass es Ronya von Tag zu Tag schlechter gehen würde und sie glaubten, dass Ronya Nur nicht die Kraft hat, um zu überleben.

Natürlich ist es uns auch aufgefallen, aber als Eltern möchte man so etwas nicht wahr haben. An diesem Tag hatte Ronya Nur 100% Sauerstoffbedarf. Wir mussten uns entscheiden, ob Ronya im Notfall reanimiert werden sollte oder nicht. Es war eine harte Entscheidung, doch wir entschieden uns dagegen. Am nächsten Morgen teilten sie mir telefonisch mit, dass die Herzfrequenz auf unter 37 fiel. Sie wurde sofort intubiert und für die Notfalloperation eines Luftröhrenschnittes angemeldet. Dies alles geschah am 16.10.2009.

Seit dieser OP ging es unserer kleinen Maus besser wie je zuvor. Sie konnte direkt nach der OP selbständig atmen und brauchte bis jetzt keinen Sauerstoff. Sogar nach einer Woche sprach man von der Entlassung. Es war uns klar, dass wir es alleine Zuhause nicht schaffen würden. So entschieden wir uns, die Hilfe vom Bunten Kreis Duisburg anzunehmen. So bekamen wir Besuch von Frau S., die mit uns und den Ärzten über weiteres Vorgehen sprach. Sie kümmerte sich um sämtliche Arzttermine und um einen Pflegedienst, der uns unterstützen sollte und um viele andere Sachen. Wir sind mit

ihren wöchentlichen Hausbesuchen immer noch rund um zufrieden. Am 26.11.2009 war es soweit, wir konnten unsere Ronya Nur endlich mit nach Hause nehmen. Da hilft uns immer noch das Team von der ambulanten Krankenpflege.

Es werden noch einige schlimme Tage auf uns zukommen, da Ronya Nur sich noch einigen Operationen unterziehen muss, z.B. die Zwerchfellhernie wird noch operiert, die Kontraktionen an

Händen und Füßen und ggf. die Entfernung der Trachealkanüle.

Aber wir glauben an unsere Ronya Nur und wissen, dass sie auch diese schweren Tage überstehen wird.

Wir danken allen Leuten, die uns viel Kraft und Mut gaben.

Ebenfalls bedanken wir uns sehr beim Bunten Kreis und dem Pflegedienst, die uns tatkräftig unterstützt haben.

**Wir sind und bleiben stark!**

### **... hier geht es weiter**

An dieser Stelle möchte ich allen herzlich danken, die durch Ihre engagierten Benefizaktionen die Arbeit von BK-DuNiweR nicht nur finanziell unterstützen, sondern gleichzeitig unsere Idee weiter tragen!!!

Mitarbeiterinnen, Vorstand und die **Flinken Nadeln** legten sich gemeinsam mit vielen Netzwerkpartnern und einer Familie tüchtig und „gut bemützt“ bei der Drachenbootregatta in die Paddel. Unter dem Motto „Alle in einem Boot - für die kranken Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien in unserer Region. Damit sie ihren schweren Weg nicht alleine gehen müssen!“ wollten wir auf deren Lebenssituation aufmerksam machen. Unterstützt und begleitet wurden wir von dem wundervollen Trainer Peter, der es sich nicht nehmen ließ, als unser buntes Steuermädel alles aus uns heraus zuholen. DANKE!



Im nächsten Jahr sind wir wieder dabei, das steht fest!

### **Hilfe braucht Hilfe...**

In diesem Jahr sind wir mehr denn je auf **Partner** angewiesen. Um unsere **Interaktive Familienhilfe** **aufrecht erhalten** zu können, benötigen wir **dringend Spenden!** Immer mehr Kinder und Jugendliche fallen durch das Versorgungsnetz der sozialmedizinischen Nachsorge. Die **laF** fängt sie auf.

### **👤 Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie BK-DuNiweR helfen können:**

- 👤 Werden Sie Fördermitglied oder Dauerspender
- 👤 Spenden Sie Online - bei BK-DuNiweR geht es ohne Risiko und Datengeschützt
- 👤 Sammeln Sie Spenden bei besonderen Anlässen, als Kegelclub oder beim Straßenfest ...

Unterstützen Sie uns durch Ihre ehrenamtliche Hilfe

**Ihre Spenden sind steuerlich absetzbar! Ihre Spenden machen Kinderwünsche wahr!**

Ihre Hilfe kommt an. Das verspreche ich Ihnen.

Ihre Aggi Ferber-Jacobs

## Social Day in der Niederrhein-Therme

Das Team der Niederrhein-Therme hat sich für die Kinder ein buntes Programm rund um das Thema Wasser ausgedacht. Im Wellenbad lernten die Kinder das Schnorcheln, traten in einem Wettkampf "Wer kann am schnellsten über das Wasser laufen" gegeneinander an und kamen kräftig in der Sauna des Wellenbades ins Schwitzen!

Die Mütter nutzten die Zeit, sich in der Sauna- und Solelandschaft zu entspannen, einmal nur an sich zu denken und mit den anderen Müttern über Gott und die Welt zu quatschen.

Nach so viel Action, Spaß und neuen Erlebnissen spendete die Gastronomie in der Niederrhein-Therme den Kindern ein leckeres Kindermenu, um wieder zu Kräften zu kommen. Bunter Kreis Duisburg e.V. – Niederrhein und westliches Ruhrgebiet bedankte sich bei Frau Blat y Bränder und Herrn Gruner von der Niederrhein-Therme für dieses wundervolle Geschenk an die Familien und freut sich



schon jetzt auf das nächste gemeinsame Erlebnis. Während sich die Mütter verabschiedeten, erzählten die Kinder immer noch ganz aufgeregt und ohne Punkt und Komma von ihren Erlebnissen und Siegen.



### Impressum

#### Bunter Kreis Duisburg e.V.

Niederrhein und westliches Ruhrgebiet

Geschäftsführerin: Aggi Ferber-Jacobs

Öffentlichkeitsarbeit: Nadja Bruss

Schwanenstr. 32

47051 Duisburg

Telefon: 0203-9 85 79 14 - 0

Fax: 0203-9 85 79 14 - 14

info@bunter-kreis-duisburg.de

www.bunter-kreis-duisburg.de

Bank für Kirche u. Diakonie eG.

BLZ 350 601 90

Konto 101 367 00 10

Sparkasse Duisburg

BLZ 350 500 00

Konto 200 101 111



### Wunder

Was vor uns liegt und was hinter uns liegt ist nichts im Vergleich zu dem, was in uns liegt. Und wenn wir das, was in uns liegt nach außen in die Welt tragen, geschehen Wunder.

(Henry David Thoreau)

Für diese Ausgabe erhielten wir die freundliche Unterstützung von der Bäckerei Dams am Niederrhein:

*Dams*

