

Unser Bericht zum Goldenhar-Jahrestreffen im Mai 2012 in Haltern am See

Koffer packen, endlich ist es wieder soweit.....ab geht's mit der Familie zum Jahrestreffen in Haltern am See. Im Jahr 2011 waren wir mit unserem Sohn Fynn das erste Mal dabei, trotzdem waren wir in diesem Jahr wieder ein wenig aufgereggt aber auch voller Vorfreude. Viele Fragen gingen uns durch den Kopf: werden wir Spaß haben, wer wird alles da sein, wie geht es den anderen, was ist in einem Jahr bei den anderen Familien los gewesen?

Bei der Ankunft in Haltern am See waren wir schon sehr begeistert. Das Seminarhaus lag mitten in einem kleinen Wald und lud zum Spazieren und Verweilen ein, unsere Vorfreude stieg noch mehr. Im Foyer standen schon einige angereiste Familien beisammen, unterhielten sich und tranken Kaffee. Wie bereits im letzten Jahr, wurden wir von den Organisatoren herzlichst begrüßt und erhielten unsere Namensschilder. Es dauerte gar nicht lange und schon war man in eine Unterhaltung integriert und trank gemütlich seinen ersten Kaffee.

Nachdem wir unser Zimmer bezogen hatten, trafen sich alle Teilnehmer im großen Seminarraum. Hier stellten sich die diesjährigen Betreuer der Kinder und Jugendlichen vor und nahmen die Kinder auch schon gleich mit. Alle Eltern wussten Ihre Kinder in guten Händen und konnten sich dem interessanten Programm widmen. Fynn war noch zu klein und blieb bei uns, was überhaupt kein Problem war.

Nach der offiziellen Begrüßung stellten sich alle Familien kurz vor.

So bekam jeder einen groben Überblick über die Tragweite der Krankheit bei den Betroffenen, welche OP's schon stattgefunden haben, welche Fragen die anderen Elternpaare zum Treffen mitgebracht haben. Anschließend ging es zum Abendbrot in den Speisesaal und alle konnten sich stärken.

Die Abende fanden wir besonders schön. Nachdem wir Fynn schlafen gelegt haben, saßen wir mit Babyfon bewaffnet, mit den anderen Familien beisammen und es wurde viel geredet und gelacht.

Der Freitag, Samstagvormittag und auch der Sonntagvormittag waren gefüllt mit sehr informativen Beiträgen. Es war für jeden etwas dabei, selbst wenn man dachte, der Beitrag wird eventuell keinen Riesennutzen für uns persönlich haben, so konnte doch jeder etwas aus der vorgestellten Thematik für sich mitnehmen. Sehr gut fanden wir auch, den referierenden Personen spezielle, individuelle Fragen zum eigenen Kind stellen zu können.

Der Samstagnachmittag konnte dann selbst gestaltet werden. Es wurden Entspannungskurse angeboten, zu denen man sich in Listen eintragen musste, oder man ist spazieren gegangen und hat das schöne Wetter genossen. Für die Kinder gab es jede Menge Angebote. Besonders schön: auf dem Gelände gab es einen Niedrigseilgarten.

Wir sind in diesem Jahr dem Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V. beigetreten und waren am Freitagabend bei der Mitgliederversammlung dabei. Hier konnten wir einen Blick hinter die „Kulissen“ erhaschen:

Es ist Wahnsinn, was für eine Arbeit hinter so einem Verein steckt - es muss so viel organisiert, geregelt und dokumentiert werden, wow! Toll, dass es Eltern gibt, die sich mit viel Mühe und Zeit einbringen, um sich um eine solch tolle Sache kümmern zu können, wie es dieser Verein ist. Man kann diesen Eltern einfach wirklich nur Respekt zollen!

Koffer packen, es geht wieder nach Hause.....schade!

Zu schnell verging mal wieder die schöne Zeit mit allen zusammen.

Die Zeit im Jahr wo man untereinander versteht/verstanden wird, oft auch ohne Worte.

Auch sind diese vier Tage für unsere Familie immer Tage, an denen wir zu dritt intensiv einfach mal Zeit miteinander verbringen können. Tage, an denen kein Telefon/Handy klingelt, kein Tag voller Therapien und/oder Arzt/Klinikbesuche.

In Gedanken sitzen wir bereits im Auto und fahren ins Allgäu.....bis nächstes Jahr!