



## MAXIME – UNSER GRÖßTER KÄMPFER



Mein Mann und ich hatten uns immer ein Familienleben mit zwei Kindern vorgestellt. Aber nach der Erfahrung einer Frühgeburt unseres ersten Sohnes Paul, stand ich der Sache etwas ängstlich und unschlüssig gegenüber. Nach drei Jahren, in denen sich Paul gut entwickelte, fasste ich den Mut zu einem zweiten Kind und war froh, dass die Schwangerschaft und Geburt mit Maxime nahezu problemlos verlief. Überglücklich freuten wir uns auf eine fröhliche Zeit mit zwei lebhaften kleinen Jungs. Doch schon nach den ersten Tagen zuhause begann Maxime permanent zu schreien. Er war mit nichts zu beruhigen und zermürbte unsere Nerven. Auch die Nächte waren anstrengend. Die einzige Möglichkeit war ein Tragetuch, in dem er sich ganz nah bei mir halbwegs entspannte. Bald merkte ich



jedoch, dass er sich im Tuch merkwürdig bewegte und auch beim Stillen beobachtete ich immer wieder ungewöhnliche Bewegungen meines Kindes. Im Krankenhaus diagnostizierte man Neugeborenenepilepsie und behielt uns zur Beobachtung da. Maxime bekam starke Medikamente, die leider nur zwei Wochen Linderung verschafften. Wir suchten unterschiedliche Krankenhäuser auf, probierten verschiedenste Medikamente und eine ketogene Diät. Aber es half alles nichts. Die Krämpfe wiederholten sich bis zu fünfzehn Mal -Tag und Nacht. An Schlaf war kaum zu denken. Glücklicherweise erfuhr ich in der Selbsthilfegruppe Epikids vom Bunter Kreis Duisburg und bald bekamen wir regelmäßigen Besuch von einer kompetenten Mitarbeiterin. Von Anfang an unterstützte sie uns aus vollem Herzen. Sie brachte Struktur in unser durcheinander geratenes Leben und sagte uns, wie wir Schritt für Schritt vorgehen mussten. Das gab mir Kraft und half mir, wieder klare Gedanken zu fassen. Frau B. organisierte einen ambulanten Pflegedienst und die passende Physiotherapie. Mit ihr konnte ich in Ruhe über unsere sorgenvolle Situation sprechen. Nach unserer Odyssee durch die Kliniken und der schwerwiegenden Diagnose "Tuberöse Sklerose" erhielten wir endlich den entscheidenden Hinweis auf einen Arzt, der uns helfen konnte. Er vermutete, dass die Krämpfe ausschließlich von der linken Gehirn-



hälfte ausgingen. Um zu verhindern, dass auch die rechte Gehirnhälfte in Mitleidenschaft gezogen würde, gab es nur die Möglichkeit einer komplizierten, gefährlichen, elfstündigen Operation, in der beide Gehirnhälften voneinander getrennt werden. In einer Spezialklinik in Bethel fand der umfangreiche Eingriff statt. Obwohl wir wussten, dass es nur eine Erfolgswahrscheinlichkeit von 60 % gab, mussten wir das Risiko eingehen. Wir sahen keine andere Möglichkeit. So konnte sich unser Sohn nicht entwickeln. Wir mieteten eine Wohnung in Bielefeld. Hier versammelte sich die ganze Familie, um gemeinsam die schweren Stunden des





geschlossenen Augen. "Er weiß, wer ich bin, er weiß, dass wir da sind" dachte ich. Mir liefen die Tränen der Freude und Dankbarkeit übers Gesicht. Von da an ging es bergauf. Unser Kind war wie ausgewechselt: er brabbelte, bewegte sich und lachte. Schon nach zwei Wochen durften wir die Klinik verlassen. Es war fantastisch zu sehen, dass Maxime bei unserer Rückkehr sein Zuhause wiedererkannte. Unglaublich, was in so einem kleinen Menschen steckt. Er will sich mit aller Kraft weiterentwickeln. Am Anfang konnte er seine rechte Gesichts- und Körperhälfte kaum bewegen, aber er strengt sich so sehr an, alles zu kompensieren. Paul ist dafür die beste Motivation. Maxime eifert seinem großen Bruder nach und tut alles dafür, ihm ein gleichwertiger Spielkamerad zu sein. Heute, dreieinhalb Monate nach der Operation, sieht man nur noch, wenn man es weiß, dass Maxime seine rechte Seite weniger bewegt, als die linke. Er ist die Zufriedenheit in Person und weint nie. Wir wissen



noch nicht, wie er sich geistig entwickeln wird, aber wir lieben ihn so wie er ist, egal was kommt. Und vielleicht überrascht er uns wieder einmal - wie schon so oft. Im Sommer kommt er in den Kindergarten und ich kann wieder als Französischlehrerin arbeiten. Darauf freue ich mich schon.



## WIR ÜBER UNS

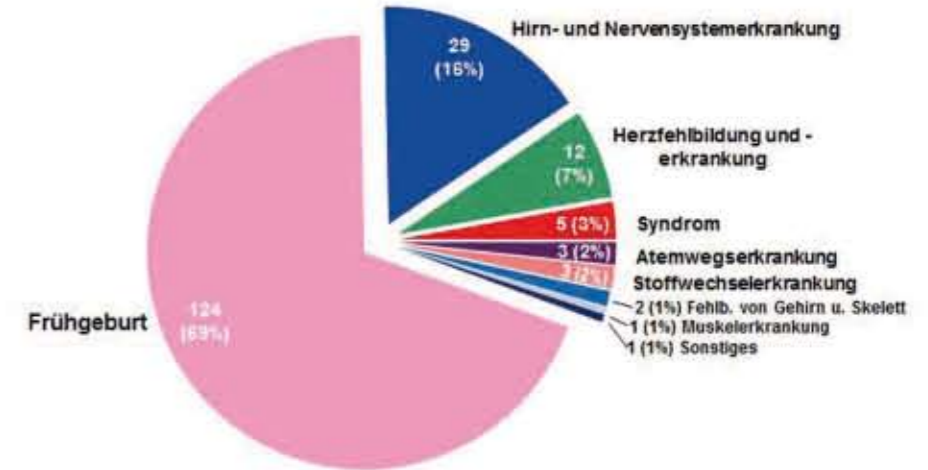
### Statistik

Im Jahr 2015 begleiteten wir 180 Kinder und ihre Familien im Rahmen der sozialmedizinischen Nachsorge. Das waren 54 Familien und damit zirka 30 Prozent mehr als im Jahr 2014. Diese enorme Leistungssteigerung vollbrachten wir mit zehn Mitarbeiterinnen in Teilzeit und unterschiedlicher Profession. Aufgrund des hohen Anstiegs der Fälle musste unsere EDV-Ausstattung erweitert und modernisiert werden, um die immer umfangreicheren Daten zu verwalten. Anfangsschwierigkeiten und größerer Arbeitsaufwand sind in der Umstellungsphase leider nicht zu vermeiden, doch im Endeffekt werden Abläufe vereinfacht und erleichtert.

124 der betreuten Kinder waren im Säuglingsalter. Bei den Erkrankungen, die eine Nachsorge nötig machten stand die Frühgeburtlichkeit mit all ihren möglichen Komplikationen an erster Stelle. Ein Drittel der Kinder hatten andere Grunddiagnosen, wobei Hirn- und Nervensystemerkrankungen am häufigsten vertreten waren, gefolgt von Herzerkrankungen, Syndromen, Atemwegs- und Stoffwechselerkrankungen.

### Reakkreditierung

2015 erhielten wir die Reakkreditierung vom Bundesverband, was



bedeutet, dass wir die Qualitätsanforderungen erfüllen. Diese Prüfung erfolgt zur Zeit alle drei Jahre.

### Neues Vorstandsmitglied

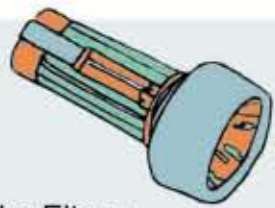
Wir begrüßen außerdem Herrn Dr. Mertin Degirmenci, Oberarzt in der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde und freuen uns, mit ihm eine Vertretung der Heliosklinik Duisburg in unserem Vorstand zu haben.

### Du Kids

Im Herbst schlossen wir uns mit KiK e.V. (Kind im Krankenhaus), dem Förderverein der Kinder- und Jugendklinik HELIOS St. Johannes Klinik Duisburg-Hamborn, dem Deutschen Kinderschutzbund - OV Duisburg und dem Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung e.V. zusammen, um gemeinsam und dadurch noch er-

folgreicher helfen zu können. Zusammen stemmen wir besondere Projekte für Kinder in Duisburg und Umgebung, wie zum Beispiel das Taschenlampenkonzert. Grundsätzlich liegt allen vier Vereinen das Wohl der Kinder in Duisburg am Herzen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen, die krank, behindert oder auf irgend eine Weise benachteiligt sind. Wir verstehen uns nicht als Konkurrenten, sondern ergänzen uns gegenseitig. So können wir umfassende Hilfe für betroffene Kinder leisten. Unser Augenmerk liegt auf der ganzen Familie, besonders auch auf den Belangen der Geschwister.

Näheres unter [www.du-kids.de](http://www.du-kids.de)



## TASCHENLAMPENKONZERT AM 09.09.2016

Liebe Eltern, große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus und so laden wir Sie und Ihre Kinder schon jetzt ganz herzlich zum großen 1. Taschenlampenkonzert mit Rumpelstil im Ruhrgebiet ein. Es findet am 9. September im PCC-Stadion, Rheindeichstraße 50 in Duisburg-Homburg statt. Beginn: 19.30 Uhr Einlass: 18 Uhr

Das Konzert ist ein eindrucksvolles Abenteuer für die ganze Familie. Es beginnt noch bei Tageslicht, aber nur eine Stunde später dämmert es und alle rücken näher zusammen. Es darf laut mitgesungen, getanzt und spontan herumgeleuchtet werden. Und wenn es dann ganz dunkel ist, werden die mitgebrachten Ta-

schenlampen zum Star des Abends. Besorgen Sie sich funktionierende Lampen, je nach Wetter eine Decke, eine warme Jacke oder einen Regenmantel und jemand zum Kuscheln. Es gibt Lieder und Geschichten zum Zuhören, zum Tanzen, zum Lachen, zum Singen, zum Träumen und vor allem Lichtzauber zum Mitmachen.

Wir versprechen Ihnen einen unvergesslichen gemeinsamen Abend!

Der Bunte Kreis als Mitglied von DUKIDS veranstaltet das Konzert gemeinsam mit KiK (Kind im Krankenhaus), dem Kinderschutzbund Duisburg und dem VKM (Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Duisburg).



Mehr zu DUKIDS und das Taschenlampenkonzert finden Sie unter [www.du-kids.de](http://www.du-kids.de)



sich jährlich und zieht immer mehr Besucher an. Zuletzt in den schönen Räumen der neuen Stadtbibliothek in Duisburg. Weitere Ausstellungsorte dieses Jahr sind das Rathaus Oberhausen ab dem 25.4.16, die BKK Novitas ab dem 28.4.16, die Stadtparkasse Oberhausen ab dem 7.6.16 und das Evangelische Bildungswerk Duisburg ab dem 16.9.16.



# Wir danken



...



... wie immer unseren fleißigen und treuen **Flinken Nadeln** für ihren enormen Einsatz und die kontinuierliche Unterstützung

... dem **Rotary Club Duisburg Rhein Ruhr** und dem Verein **Frühe Hilfen Duisburg e.V.** für die Erweiterung unserer EDV Ausstattung



... der **Sparkasse Duisburg** für die großzügige Zuwendung aus den Mitteln des PS-Zweckertrags

... den Firmen **OXEA, Swierzy GmbH, DTG** (Deutsche Transportgemeinschaft Binnen schiffahrt e.G.) und **PPM** (Planung und Projektmanagement GmbH) für ihre Weihnachtsspenden



... der Firma **NUK** und der **Novitas BKK**, die für die schönsten Geschenke bei unserer Weihnachtsfeier gesorgt haben

.. allen **Künstlern und Promis**, die uns Bilder für unsere Auktion gespendet, allen Kunstinteressierten, die sie ersteigert haben und dem Auktionator **Jürgen Stockhorst** für die anfeuernde Versteigerung



... der **Stoffzentrale Oberhausen** für die nette Schmusetuchaktion zu Gunsten des Bunten Kreises

... **Ali and the Gators** für die stimmungsvolle Musik bei unserer Weihnachtsfeier und den Erlös des traditionellen Skiffle-Frühschoppens

... **IKEA** für die wunderbare Spende aus dem Erlös des Adventskalenderverkaufs

... den Mitarbeitern der Firma **Richter Chemietechnik GmbH**, für die tatkräftige Unterstützung bei unserer Weihnachtsfeier

Hilfe braucht Hilfe



## Spendenkonten

Bank für Kirche und Diakonie eG

IBAN DE58 3506 0190 1013 6700 10

BIC GENODED1DKD

Sparkasse Duisburg

IBAN DE19 3505 0000 0200 1011 11

BIC DUISDE33XXX

Volksbank Rhein-Ruhr

IBAN DE80 3506 0386 1275 6700 08

BIC GENODED1VRR

## Impressum

Konzept und Gestaltung  
Dr. Sassa von Roehl  
Jennifer Goldbach

Herausgeber

Bunter Kreis Duisburg e.V. Nieder-  
rhein und westliches Ruhrgebiet

Schwanenstraße 32  
47051 Duisburg

Ihre Ansprechpartnerinnen

Veronika  
Breer

Antje  
Bandemer



Rufen Sie uns an!

Tel. 0203 - 9 85 79 14 - 0

oder schreiben Sie uns

Info@bunter-kreis-duisburg.de

Fax: 0203 - 9 85 79 14 14

www.bunter-kreis-duisburg.de



Wir danken für die  
freundliche Unterstützung

# WELTFRÜHCHENTAG



Eine große Freude für Klein und Groß war der diesjährige Weltfrühchentag. Wir hatten unsere Frühchen-Familien mit der Unterstützung der Firma **AbbVie** zu einem Besuch samt Frühstück ins Sealife eingeladen und alle staunten über die bunte und vielfältige Unterwasserwelt.

**NOVITAS BKK**  
EXTRA ANDERS . EXTRA FÜR SIE