



UNSER LEBEN MIT SENÄ

"Um das Beste vorwegzunehmen: Sena wird im Juni zehn Jahre alt und es geht ihr super gut. Zwar ist sie mit einer Menge Handicaps auf die Welt gekommen, dennoch ist sie ein freundliches, glückliches Kind, das mit allen Leuten, die ihr gefallen auf charmante Weise Kontakt aufnimmt.



ab und zu versucht sie ihren "Auserwählten" nicht nur die Hand zu geben, sondern sie auch voller Überschwang zu umarmen. Sena ist gottlob gesundheitlich stabil, kann mit ihrem Rollator laufen und hat Spaß in der Schule. Dort ist sie der unangefochtene Liebling ihrer Lehrer und Mitschüler.

Vor zehn Jahren hätte ich nie gedacht, dass wir einmal so weit kommen würden, denn in der 21. Schwangerschaftswoche hatten uns die Ärzte gesagt, dass Sena sehr krank sei und eine Überlebenschance von höchstens drei Monaten hätte. Doch wir waren uns sicher, dass ich Sena auf die Welt bringen würde und sie selbst entscheiden können soll, wie lange sie bei uns bleibt. Seitdem richten wir unser Leben auf Sena aus und bereuen keine Sekunde davon. Wir sind sehr

dankbar für die gemeinsame Zeit mit unserer Tochter und genießen jeden einzelnen Tag mit ihr.

Morgens um sechs Uhr heißt es Aufstehen und wir beginnen mit Waschen und Zähneputzen, was Sena übrigens richtig genießt. Die Kinderkrankenschwester kommt

dann um halb sieben, kümmert sich ums Sondieren, Inhalieren und den Verbandswechsel der künstlichen Zugänge zu Magen und Dünndarm. Um Viertel nach sieben holt der Bus Sena ab und sie ist für die nächsten Stunden in der Schule beschäftigt. Mittags bringe ich meine Tochter zu diversen Förder-Therapien: Physio- oder Logopädie und Reiten. Das liebt Sena ganz besonders. Wir singen dann gemeinsam im Auto, Sena klatscht und strampelt den Takt mit den Beinen mit.

Dank des Bunten Kreises haben wir unseren Alltag gut im Griff. Ich bin mir sicher, dass wir ohne die professionelle Begleitung nicht da wären, wo wir jetzt sind. Frau S. hat viele, hilfreiche Unterstützungen für uns in die Wege geleitet und uns so lange mit Herzlichkeit und Kompetenz zur Seite gestanden, bis wir alleine zu-

recht kamen. Sie hat uns Stabilität und die so wichtige Sicherheit im Umgang mit Sena vermittelt.

Natürlich gibt es auch immer wieder einmal schwierigere Zeiten, aber mit viel Vertrauen in unsere Tochter haben wir Lungenentzündungen, Bronchitiden und Senas zeitweilige Wutanfälle gemeistert. Auf diese Weise gehen wir auch die Schlafstörungen an, die Sena zur Zeit beeinträchtigen. Sie wacht mitten in der Nacht auf, weint und schläft für ein, zwei Stunden nicht mehr ein. Auch Medikamente helfen nicht. Wir sind auf der Suche nach den Ursachen ihrer Unruhe, denn sie fühlt sich am nächsten Tag unwohl und ihre Laune ist entsprechend "unausgeschlafen". Demnächst steht ein EEG an. Vielleicht wissen wir dann mehr. Bis dahin lege mich zu ihr ins Bett und versuche sie zu beruhigen. Ab und zu ist nachts ein Pflegedienst da und ich kann durchschlafen. Wir haben gelernt, auf uns selbst zu achten, um unsere Kraft für Sena zu erhalten. Deshalb habe ich auch aufgehört zu arbeiten und fühle mich jetzt wohler, dass ich meine Zeit nun ganz unserer kleinen Prinzessin widmen kann.





Aber zum Glück gibt es auch noch Senas Papa! Mein Mann und Sena sind ein Herz und eine Seele. Er nimmt sich viel Zeit für sie und ist ihr allerbesten Spielkamerad. Mit ihm tanzt und hüpfst sie auf dem Sofa herum, kuschelt oder rollt mit ihm wild über den Boden. Ihre große Leidenschaft ist es, mit Papa Fußball zu gucken. Mit mir schaut sie sich lieber Kochsendungen an.

Wir drei sind ein wunderbares Team, gemeinsam gehen wir durch dick und dünn. Das Motto der Fotoausstellung des Bunten Kreises "Mit anderen Augen sehen" spricht mir aus dem Herzen, denn genauso empfinde ich es: wir haben andere Erwartungen an unsere Tochter, als Eltern mit gesunden Kindern. Wenn Sena uns fröhlich umarmt und küsst, macht uns das unendlich

glücklich. Ihre innige Liebe ist das Beste, was wir von unserer Tochter zurückbekommen können. Ich habe keine Zukunftsängste mehr. Wir genießen gemeinsam das Hier und Jetzt, was der nächste Tag bringt, erfahren wir morgen".

HEIMATPREIS FÜR DUKIDS

Kurz vor Weihnachten durften wir von Oberbürgermeister Sören Link und Kulturdezernent Krützberg den ersten Heimatpreis der Stadt Duisburg entgegennehmen. Als Teil von DuKids wurde der Bunte Kreis für sein herausragendes Engagement bei der Gestaltung von Heimat geehrt. Mit unserem Zusammenschluss von vier Vereinen, die sich um kranke und benachteiligte Kinder kümmern und unserer interdisziplinären Arbeit in den Familien, setzen wir Zeichen für ein offenes und tolerantes Miteinander. Der Preis ist eine Initiative der Landesregierung Nordrhein-Westfalen und steht unter dem Motto: Duisburg - Heimat hat viele Wurzeln.



WIR HABEN SO VIELEN WUNDERBAREN MENSCHEN ZU DANKEN, DASS WIR DIESES MAL SCHON AUF UNSERER DRITTEN SEITE DAMIT BEGINNEN:

WIR DANKEN 

VERSÄUMEN SIE NICHT UNSERE SUPER-EVENTS 2020!

Beim 24-Stunden Mountainbike-Rennen am 1. und 2. August im Landschaftspark Nord treten auch in diesem Jahr wieder unsere treuen **Turbobiker von Siemens-Energy** für uns in die Pedale. Organisation und Leitung übernimmt wie bisher der unermüdete **Peter Bongartz**. Die Fahrer/innen beginnen demnächst ihr Trainingsprogramm. Im August starten sie dann mit stahlharten Muskeln unter dem Motto "Wir biken - Sie spenden". Genaueres erfahren Sie unter www.turbo-biker.de



Am 10. Oktober veranstalten wir gemeinsam mit DuKids zum 5. Mal unser **Taschenlampenkonzert** mit der beliebten Band Rumpelstil in der Gießhalle Landschaftspark Nord. Ein unvergessliches Erlebnis für die ganze Familie. Der Vorverkauf hat bereits begonnen. Karten gibt es gegen Vorkasse bei **Monika Scharmach**: monika.scharmach@t-online.de oder bei folgenden Vorverkaufsstellen:

- Volksbank Rhein-Ruhr
Sonnenwall 1, Duisburg Mitte
- Provinzial Versicherung Gemender
Duisburger Straße 20,
DU-Hochemmerich
- Rechtsanwaltskanzlei Voßkamp
Ziegelhorststraße 60, DU- Röttgersbach
- VKM Duisburg e.V.
Neuenhofstraße 61,
DU-Wanheim-Angerhausen

Um die Umwelt zu schonen und Papier zu sparen, würden wir Ihnen diesem Newsletter zukünftig gerne online senden. Wenn Sie damit einverstanden sind, geben Sie uns bitte kurz Ihre Email-Adresse weiter.
Falls Sie diesen Newsletter nicht mehr erhalten möchten, reicht uns ein kurzer Hinweis per Mail oder Telefon.

... allen Mitgliedern der grandiosen Skiffle-Band **Ali and the Gators**, die bei unserer Weihnachtsfeier für die richtige Stimmung gesorgt haben. Außerdem dachten die vier Musiker auch bei ihrem traditionellen Frühlings-Skiffle-Frühschoppen zum wiederholten Mal an den Bunten Kreis



... den vielen helfenden Händen der **Novitas BKK**, der **Evangelischen Freikirchlichen Gemeinde Duisburg** für die Überlassung des Raumes, **Sandra Laschow**, der Firma **Ströer Direktservice** und dem **Handballverein HSG am Hallo Essen E.V.** 1983. Die liebevolle Zuwendung beim Basteln, Spielen und Schminken und die wunderbaren Geschenke ließen wieder Äuglein strahlen und Herzen der Kinder höherschlagen



... den Firmen **Abbvie** und **NUK** für ihre Unterstützung unseres Weltfrühchentages sowie dem **DRK Familienbildungswerk** für die Gastfreundschaft in ihren Räumen. Bei einem gemütlichen Frühstück mit Mamis und Babies freuten sich alle über die guten Fortschritte der ehemaligen Sorgenkinder, die alle viel zu früh auf die Welt gekommen waren.



Wir danken ...



... unseren fleißigen **Flinken Nadeln**, die zu jeder Jahreszeit nicht nur als talentierte Handarbeiterinnen, sondern auch als liebenswerte und sympathische Botschafter für uns im Einsatz sind. Besonderes Highlight in diesem Winter: das Weihnachts-Lama!



...dem **Soroptimist Club Duisburg-Mülheim** für ihre Spende an DuKids aus den Erlösen des Mitsing-Konzerts



... dem **Thyssen-Krupp-Steel Förderverein** und **Thyssen-Krupp-Steel Europe** für ihre Zuwendungen



... den Firmen **Micke Brühmann GmbH**, **DTG Deutsche Transport-Genossenschaft Binnenschifffahrt eG** und vielen engagierten Privatpersonen für ihre großzügigen Weihnachtsspenden



... den Kindern und Organisatoren des **Eltener Kinderkarnevals** für ihren Einsatz und den Besuchern der Veranstaltung für ihren Spendenbeitrag zu unserer Arbeit



... der **Sparkasse Rheinhausen**, in deren Räumen, wir die beeindruckenden Portraits unserer Fotoausstellung zeigen dürfen



... den 16 Damen und Herren der Abteilungen "Banking" und "Telemarketing" der **TARGO DienstleistungsGmbH** in Duisburg, die sich für uns ins Zeug gelegt haben, um uns eine schöne Weihnachtsspende übergeben zu können



... dem **Gottfried-Könzgen-Wohnanlage e.V.** für die Zuwendung



... dem **Lions Club Duisburg Rhenania** für die großzügigen Zuwendungen, insbesondere Lions-Mitglied **Dirk Gebhardt**, der anlässlich seines Geburtstages zu Spenden aufgerufen hatte

... dem Dream-Team **Monika Scharmach** und **Paul Voelkner** für ihren besonderen Einsatz für **DuKids** bei der Aktion "Ungeliebte Geschenke" und **Monika Scharmach** speziell für Ihre professionelle Organisation des Taschenlampenkonzerts

... dem **Bayern Fanclub der Weseler Bazis**, die für uns gesammelt haben

... der **Sparkasse Duisburg**, die über die Plattform "gut-für-duisburg" Spenden-Verdopplungs-Aktionen für gemeinnützige Duisburger Vereine organisierten

... der **Zentralbibliothek Duisburg** für die Möglichkeit, die neusten Portraits unserer Fotoausstellung „Mit anderen Augen sehen“ in der Kinderbuchabteilung zu zeigen

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

Herausgeber

Bunter Kreis Duisburg e.V.
Niederrhein und westliches Ruhrgebiet
Schwanenstraße 32, 47051 Duisburg

Vorstandsvorsitzende

Dr. Gabriele Weber



Konzept und Gestaltung

Dr. Sassa von Roehl
(Öffentlichkeitsarbeit)



Ihre Ansprechpartnerin

Antje Bandemer
(Nachsorgeleitung)



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:

NOVITAS BKK
EXTRA ANDERS . EXTRA FÜR SIE