

„Come together 2012“

Impressionen einer Mutter von Korina Brockhaus

eigentlich müssten wir uns schämen, wohnen 5 Jahre in Berlin und haben es noch nie in den Spreewald geschafft, mit Kahnfahrt, etc. Da muss erst die Kerstin Zienert kommen und das come together 2012 dorthin organisieren, ins Natur und Kulturerbe Land Brandenburgs.

Wir freuten uns ganz doll und sahen uns ins volle Grün eintauchen, ins Idyll des Spreewaldes. Und dann standen wir plötzlich vor einem Plattenbau, mitten in all dem Grün.

Als wir dann Kerstin, Claudia und Hubert beim Auspacken des Wagens sahen und sie uns strahlend anblickten, wussten wir, hier muss es sein. Sie hatte uns natürlich vorgewarnt, dass es diesmal sehr einfach würde, denn die Selbsthilfeförderungen gehen immer mehr zurück, obwohl immer mehr Menschen Alopezie bekommen. Also kein 3 Sterne Hotel mehr, sondern Platte. Ich glaube, wir haben ziemlich verdattert dreingeschaut und nicht nur wir, hatten, bitte entschuldigt liebe Brandenburger, sowas ähnliches wie einen Kulturschock.

Die Gesichter unserer Tochter und meines Mannes wurden immer länger.

Ich versuchte mit Humor meine Truppe aufzumuntern und so zogen wir in unsere Platte, DDR Feeling ganz nah. Die Idee, aus so einer Platte eine Pension zu machen, ist ja auch wieder sehr kreativ.

Manchmal ist es ja auch ganz gut, wenn Etwas nicht so toll anfängt und dann noch richtig toll wird. Und so wurde es dann auch. Das Wetter war auf unserer Seite. Viele Come together Besucher hatten ihre Hunde dabei. Nachdem dann alle ihre Betten bezogen hatten und das Zimmer dadurch direkt gemütlicher aussah, ging's ins Restaurant, erst mal alle begrüßen, anmelden und Bierchen oder Cafe trinken.

Am nächsten Morgen, frisch ausgeruht und durchs Frühstück gestärkt, ging's mit ca. 100 Leuten in's Zentrum Lübben aus zum Hafen und der Ort zeigte all seine Schönheit, in vollem Sonnenschein. Die meisten Teilnehmer setzten sich in einen der Kähne und die kleine Gruppe mit den Hunden wanderte die Strecke zum Lokal ab.

Das Biosphärenreservat ist ob zu Fuß, oder im Kahn, unbeschreiblich schön und spannend.

Man hört seltene Vögel wie Bekassine oder den Kiebitz rufen. Im Wasser haben die Kinder Ringelnattern entdeckt. An den Ufern stehen zauberhafte, verträumte Häuschen, ich bin sicher, gelangweilt hat sich Niemand und aller Frust vom Vortag vor wie weggeblasen.

Wir sind ja auch nicht hier zum „Schöner Wohnen“, sondern weil wir zusammen kommen wollen, für Gespräche, Austausch und neue Erfahrungen.

6000 Tier- und Pflanzenarten leben in diesem Reservat und diese satte Fülle von Flora und Fauna, macht einfach nur glücklich.

Auch die Wanderung mit den Hunden war sehr lustig, denn sie wurde streckenweise von einem Marathon begleitet, der von uns frenetisch bejubelt wurde.

Im „Fröhlichen Hecht“ kamen dann alle zusammen und es gab leckeren Fisch, Grützwurst, oder Nudeln. Die Mitgliederversammlung wurde abgehalten und alle freuten sich auf den Rückweg in den Kähnen, um noch mal die Spreearme entlang zu schippern.

Jetzt fiel auch der Weg zur Platte nicht mehr schwer. Im dortigen Restaurant wurden dann die Vorträge von Frau Dr. Silke Redler und Dr. med. Andreas Finner gehalten.

Währenddessen fand das Kinderprogramm statt.

Die Veranstalter machten sich ein wenig Sorgen, da es schwierig ist Jemanden zu finden, der das Kinderprogramm gestaltet. Aber auch die Kinder waren noch erfüllt von dem tollen Ausflug im Spreewald und so kam das kontemplative Basteln genau richtig. Petra Pellegrino (das ist kein Künstlername, sie heißt wirklich so), war in Ihrem Element. Mit Hingabe gipste sie Hände ein, um sie dann am kommenden Morgen mit den Kindern zu bemalen.

Hiermit kann ich gleich einen Aufruf starten, wer Jemanden kennt, der bereit wäre ehrenamtlich das kommende Kinderprogramm beim „Come together 2013“ zu gestalten, der würde den Verein toll unterstützen. Bitte wendet euch direkt an den Verein, wenn ihr da was wisst.

Währenddessen lauschten die Großen den Vorträgen.

Der Vortrag von Dr. Silke Redler war sehr interessant, denn wenn es um Genforschung bei Alopecia Areata geht, werden alle immer ganz hellhörig. Denn die komplexe Entschlüsselung der Gene, die die Erkrankung verantworten, geht immer schneller voran und man kommt dem Ursprung immer näher. Obwohl die Wissenschaft nicht sagen kann, wie lange die Entschlüsselung noch dauert und wann der Mensch mit ersten Gentherapien beginnen kann, ist es beruhigend zu wissen, dass sich Ärzte wie Frau Dr. Redler, oder Frau Professor Blaumeister vom Vorjahr, für Menschen mit Alopecia Areata ins Zeug legen, um dem Rätsel auf die Spur zu kommen.

Auch diesmal war ein zweiter Mediziner, Dr. Andreas Finner eingeladen, der von gängigen Methoden, mit denen er seine Patienten behandelt und auch temporären Erfolgen, die er erzielt, berichtete.

Der Mann hatte einen schweren Stand an diesem Tag, die Skepsis war im Raum zu spüren.

Viele Menschen mit Alopecia Areata haben wahre Odysseen hinter sich und wissen nur zu gut, dass die Behandlungen meist immer nur erfolgreich während der Anwendung sind und viele Hoffnungen dann auch wieder vernichtet werden, wenn bei Absetzen der Therapie, der Kahli zum Vorschein kommt. Aber ich will hier eine Lanze für alle Ärzte brechen, die, ob mit Laser, Kortison oder DCP an die Alopecia rangehen. Am Beginn, wenn sich nur kleine Stellen zeigen und diese erfolgreich geschlossen werden können und manchmal auch bleiben, ist das ein Erfolg, der nennenswert ist. Und Jeder muss für sich herausfinden, was er macht und welches Résumé er zieht.

Wenn Dr. Finner erzählt, wie die Augenbrauen, die doch sehr wichtig für den Ausdruck sind, nach seinen schonenden Kortisonspritzen (da hochverdünnt), wieder komplett wachsen, hat das seine Faszination und dann muss Jeder selbst entscheiden, will ich Augenbrauen und ständige Spritzen, möchte ich lieber Permanent Make up, oder finde ich mich auch so schön.

Es ist Vieles möglich, oder eben auch nicht, und allen, die versuchen der Alopecia zu Leibe zu rücken, gebührt Respekt. Es konnten noch viele Fragen gestellt werden an diesem Tag. Doch ob sie alle beantwortet wurden, weiß ich nicht, aber allein das Wirken der Gemeinschaft hilft, Kraft zu schöpfen. Wir freuen uns jedenfalls, dass es den Verein und das jährlich Treffen gibt und ziehen immer viel Wissen heraus und hoffen, dass es lange so weitergehen kann.

Hier mal ein großes Kompliment an den Vorstand des Vereins und die tolle Truppe dahinter, die so viel leistet.

Wir finden es großartig, wie alle neben ihren Hauptjobs noch für den Verein arbeiten.

Der Grillabend rundete diesen Tag ab und alle saßen gemütlich mit einem Bier oder Wein beisammen während die Kinder durch den Garten wuselten. Es war richtig Sommer in der Luft. Ein Bild werde ich so schnell nicht vergessen, ich ging in den Garten, um zu schauen, was unser großer Hund Bela am Zaun angeleint, so treibt.

Da liegt der Kerl, alle Füße in der Luft und lässt sich von 10 Kindern kralen und betüdeln.

Die Stimmung unter den Kindern war sowieso grandios, wie die alle mit ihrem Kahli umgehen beeindruckt mich doch sehr. Viele in unterschiedlichen Phasen, die einen die sich noch nicht

trauen die Kapuze abzunehmen, die anderen die, als wärs das Normalste von der Welt, mit ihrem Tuch oder eben Kahli durchs Leben gehen. Bei allen ist, egal in welcher Phase sie stecken, so eine Fröhlichkeit und Offenheit zu spüren.

Da zwei süße Geschwister das Gruppenfoto, welches ich mit den Kindern machte, verpassten, sprachen sie mich ganz traurig darauf an. Als ich Ihnen sagte, ich würde ganz allein von Ihnen beiden eines machen, waren sie sofort versöhnt und das Bild wurde wundervoll. Die beiden haben so gestrahlt und man sah beinahe das starke Band zwischen den Geschwistern. Der Bruder der mit der Krankheit umzugehen lernt und seine Schwester, die stützt, aber vor allem die Liebe die alles wettmacht.

Auch als ich die vielen Fotos von den Erwachsenen machte, hab ich immer das Vertrauen vorgefunden, sie abzulichten, denn nicht alle finden es toll fotografiert zu werden. Und ich bin ganz begeistert, wie wunderschön alle aussehen auf den Fotos und ich darf hoffentlich kommendes Jahr wieder fotografieren. Gerne biete ich auch an, den Einen oder Anderen solo in Szene zu setzen.

Am nächsten Morgen saß ich am Tisch, mit lauter tollen Frauen und ich war die Einzige ohne Alopecia Areata und ich fragte mich, ob das jetzt irgendwie blöd für die Mädels ist, aber das haben uns Menschen mit Besonderheiten wohl voraus, sie sind toleranter und in null Komma nix, fühlte ich mich wohl.

Meine Tochter Jule (15), war ein bisschen traurig, dass ihre „Mettmänner“, Familie aus Mettmann mit 17 jähriger Tochter nicht da war, aber sie wurde dann noch inspiriert von einer Kriminalkommissarin, die auch mich beeindruckte. Sie kam mal mit rotem, lockigem Haar oder mit schwarzem Bob und hatte eine Lässigkeit an sich, die umwerfend war.

Die vielen Eindrücke ließen, so glaube ich, alle gut schlafen und der Sonntag zeigte sich wieder sonnig. Das Frühstück in der Herbergsschänke tat gut und dann gab's noch den Gesprächskreis für Eltern, und Workshops zum Thema Perückenkunde, Kostenerstattung, oder wie werde ich aktiv beim AAD.

Ich weiß nicht, ob der Spaziergang zum Abschluss noch stattgefunden hat, denn wir waren schon auf dem Heimweg. Es war komplett anders als das letzte come together in Schwäbisch Hall aber gerade das, macht es schließlich zu etwas Besonderem. Ich hörte immer wieder dass die Vorfreude auf das „Come together 2013“ schon Thema ist. Diesmal wird evtl. im Raum NRW geplant. Wer es nicht abwarten kann, kommt im September zum Treffen in die Rödermark.

Bis dahin wünsche ich allen vom Treffen einen bunten Sommer, ich freue mich auf Euch!!!!!!!