

Liebe LEONAs und liebe Freunde,

ein lebhaftes und fröhliches Familientreffen liegt hinter uns: Das Wochenende am Möhnesee war ein voller Erfolg. Das bestätigen viele Rückmeldungen dazu. Damit es auch im kommenden Jahr wieder ein Familientreffen gibt, braucht es natürlich Geld. Vom 8. bis 10. November hat der Vorstand in Wuppertal getagt und die Haushaltsplanung für das Jahr 2025 gemacht. Davon ausgehend werden nun die entsprechenden Anträge für die Pauschal- und die Projektförderung gestellt.

Apropos Geld: Erfreulicherweise gehört LEONA e. V. wieder zu den Vereinen, die bei der Spendenaktion Herzensprojekte teilnehmen dürfen. Wenn Ihr ab 2. Dezember Eure Stimme für unseren Verein abgibt, können wir in den Genuss einer großzügigen Spende kommen. Mehr dazu weiter unten.

Viele Grüße

Eure LEONA@ktuell-Redaktion

## THEMENÜBERSICHT

1. WBS-Herzensprojekte: Abstimmen für LEONA e. V.
2. Familientreffen und Mitgliederversammlung 2024
3. Aktiventreffen im Januar
4. Toilette für alle
5. Genomsequenzierung ist nun in der Regelversorgung
6. Selbsthilfetag im Klinikum Dortmund
7. Termine 2025
8. Impressum

## WBS-HERZENSPROJEKTE: ABSTIMMEN FÜR LEONA E. V.

Auch in diesem Jahr unterstützt die WBS Gruppe gemeinnützige Vereine mit insgesamt 300.000 Euro. LEONA e. V. gehört zu den 100 vorgeschlagenen Vereinen, die an der Spendenaktion teilnehmen können. Je mehr Klicks beim Online-Voting für LEONA e. V. zusammenkommen, um so größer die Chance auf eine stattliche Spende an den Verein. Macht also selbst mit und werbt in Familie, Freundes- und Kolleg\*innenkreis um Klicks für unsere gute Sache. Das Online-Voting startet am Montag, 2. Dezember. Mehr dazu auf der Internetseite der Aktion: <https://www.wbs-gruppe.de/herzensprojekte>

## FAMILIENTREFFEN UND MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2024

Volles Haus am Möhnesee: Mehr als 180 Menschen haben am Familientreffen 2024 im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne teilgenommen. Es gab bewährte Angebote wie Fachvorträge, Erfahrungsaustausch in Gruppen und im direkten Gespräch, therapeutisches Reiten und auch den

informellen Austausch in abendlich-entspannter Atmosphäre. Ein neu zugeschnittenes Angebot für Geschwisterkinder hat regen Zulauf und sehr gute Resonanz gefunden. Ein echter "Knaller" war auch das Musikprojekt der erwachsenen Betroffenen ("Kaisergruppe"), die mit ihren drei Liedern beim Mittagessen am Sonntag den Speisesaal gerockt haben. Positive Resonanz gab es auch für die thematische Weitung des Angebots für Trauernde.

Ruhiger ging es bei der jährlichen Mitgliederversammlung zu: Die Kasse geprüft und in Ordnung, der Vorstand entlastet und neue Projekte wie zum Beispiel ein Imagefilm sind auf dem Weg. Eine beantragte Satzungsänderung rund um die Kassenführung fand keine Mehrheit. Das Thema wird der Vorstand aber bei der geplanten Überarbeitung der gesamten Satzung im Blick behalten. Um die Überarbeitung wird sich eine Arbeitsgruppe kümmern. Der erwähnte Imagefilm wird in Kürze fertig sein. Ihr findet ihn dann auf der Homepage.

## AKTVENTREFFEN IM JANUAR

Um die Arbeit am und im Verein geht es beim kommenden Aktiventreffen. Dieses findet vom 24. bis 26. Januar 2025 in Fulda statt. Die Einladung kommt in Kürze. Zum Mitmachen sind alle Vereinsmitglieder eingeladen. Neben der Vorbereitung des Familientreffens 2025 geht es u. a. um die Arbeitskreise. Hier muss beispielsweise für den AK Trauer ein neues Team gefunden werden, da die bisher Verantwortliche ausgeschieden ist. Außerdem soll auch über die "geweitete" Ausrichtung des AK Trauer gesprochen werden.

## TOILETTE FÜR ALLE

„Toiletten für alle“ sind mehr als reine Sanitäranlagen. Sie sind relevante Schlüsselfaktoren bei der Freizeitgestaltung von Menschen mit komplexer Behinderung: Ausflüge in Kinos, Freibäder oder Tierparks sind häufig an die Existenz einer Toilette mit Personenlifter und Pflegeliege geknüpft. Nur bei dieser Ausstattung ist beispielsweise ein Wechseln von Inkontinenzeinlagen im Liegen überhaupt möglich. Dies betrifft auch ältere Menschen, die mit Demenz oder Inkontinenz leben. Ist die benötigte WC-Ausstattung nicht gegeben, ist gesellschaftliche Teilhabe oftmals nicht möglich. Als erster Bahnhof in Deutschland hat kürzlich der Kölner Hauptbahnhof eine "Toilette für alle" erhalten. Weitere Informationen findet Ihr auf [toiletten-fuer-alle.de](http://toiletten-fuer-alle.de). Dort ist auch ein Verzeichnis aller bereits vorhandenen vollständig barrierefreien Toilettenanlagen zu finden.

## GENOMSEQUENZIERUNG IST NUN IN DER REGELVERSORGUNG

Nun ist das "Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen gemäß § 64e SGB V in die Versorgung" (kurz Modellvorhaben) an den beteiligten klinischen Zentren gestartet. Über einen Zeitraum von fünf Jahren wird ab Juli 2024 die Genomsequenzierung bei Betroffenen mit Krebs und

Seltenen Erkrankungen bundesweit einheitlich ermöglicht werden. Die Leistungen im Rahmen des Modellvorhabens werden mit 700 Millionen Euro von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Insbesondere für Betroffene mit Verdacht auf Seltene Erkrankungen eröffnen sich neue Chancen, z.B. auf Diagnose, personalisierte Medizin und Planbarkeit. Das Projekt genomDE, in dem die ACHSE seit Oktober 2021 mitarbeitet, hat dieses Vorhaben vorbereitet.

So haben Betroffene bessere Chancen auf Diagnose, Therapie und vielleicht Heilung.

Was heißt das konkret für Betroffene?

Wenn die bisherige Diagnostik zu keinem eindeutigen Ergebnis geführt hat und/oder die Behandlungen bereits ausgeschöpft sind, kann die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt an eine ausgewiesene Klinik weiterleiten. Die Genomsequenzierung wird von der Krankenkasse übernommen.

Wie kommen Betroffene an diese Untersuchung? Wie läuft eine Genomsequenzierung ab? Was ist überhaupt ein Genom? Die richtige Diagnose zu stellen, ist bei den hochkomplexen Seldenen Erkrankungen mit ihren vielfältigen Erscheinungsbildern insbesondere im ärztlichen Alltag eine große Herausforderung.

Dazu gibt es online einen Erklärfilm: [Modellvorhaben | ACHSE e.V. \(achse-online.de\)](https://achse-online.de)

## SELBSTHILFETAG IM KLINIKUM DORTMUND

Am 7. November haben Pia Beckmann und Birgit Maiwald – unsere beiden Regionalstellen vor Ort – mit einem LEONA-Infostand am Selbsthilfetag des Klinikums Dortmund teilgenommen. Es gab neue Kontakte, interessante Gespräche vorwiegend mit Mitarbeiter\*innen des Klinikums.

## TERMINE 2025

- 24. bis 26. Januar 2025: LEONA-Aktiventreffen (Fulda)
- 01. März 2025: zum Tag der seltenen Erkrankungen (LEONA e. V. in Freiburg)
- 24. Mai 2025: LEONA-Regionaltreffen Süd (Ort wird noch bekanntgegeben)
- 17. bis 20. September 2025: REHACARE International (Düsseldorf)
- 18./19. September 2025: NAKSE 2025 - Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (Berlin und online)
- 26. bis 28. September 2025: LEONA-Familientreffen (Möhnesee-Günne)
- 8. November 2025: LEONA-Regionaltreffen Nord (Ort wird noch bekanntgegeben)
- 14./15. November 2025: 10. Deutsches Kinderhospizforum (Bonn)
- 10. bis 13. Dezember 2025: Perinatalkongress (Berlin)

## **Impressum**

Herausgeber: LEONA e. V. • Kornblumenweg 38 • 59439 Holzwickede • Tel: 02301-18 466 85

E-Mail: [geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)

Inhaltliche Verantwortung:

Birgit Maiwald • E-Mail: [birgit.maiwald@leona-ev.de](mailto:birgit.maiwald@leona-ev.de)

Jens Peter Iven • E-Mail: [jens-peter.iven@leona-ev.de](mailto:jens-peter.iven@leona-ev.de)

Vorstand • E-Mail: [vorstand@leona-ev.de](mailto:vorstand@leona-ev.de)

**Wenn ihr die Neuigkeiten aus dem Verein nicht mehr erhalten wollt, schickt bitte eine E-Mail an die Geschäftsstelle: [geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)**