

Liebe LEONAs und liebe Freunde,

hoffentlich seid Ihr alle gut in das Jahr 2024 gekommen. Das Jahr ist nun schon wieder einen Monat alt und der erste wichtige Termin bei LEONA ist schon Vergangenheit. Am letzten Wochenende trafen sich die Aktiven, um das Jahr bei LEONA zu planen. Wie in den letzten Jahren auch war der Ort das Hotel Lenz in Fulda. 35 Aktive gestalteten ein arbeitsreiches Wochenende mit interessanten Themen und vor allem Gesprächen. Wir werden im nächsten Newsletter ausführlicher darüber berichten.

Bei unseren ersten beiden Artikeln bitten wir um ganz besondere Aufmerksamkeit, da hier enge Zeitfenster zu beachten sind. Dies ist zum einen unser Regionalstellen-Treffen – diesmal in Berlin – und der Abgabetermin für Artikel in unserem Jahressheft.

Viele Grüße

Eure Leona@ktuell-Redaktion

## **THEMENÜBERSICHT**

1. Regional Aktive treffen sich in Berlin
2. Aufruf Jahressheft 2024
3. Tag der seltenen Erkrankungen 2024
4. Neue Broschüre für Eltern in der Betreuerrolle
5. Notfallregister
6. Verfahrenslotse
7. Auch verstorbene Kinder zählen bei der Berechnung der Pflegeversicherungsbeiträge
8. Gründung einer privaten Frauenwohngruppe - Mittelrheintal
9. Barrierefreie Reiterferien im Emsland
10. Impressum

## **REGIONAL AKTIVE TREFFEN SICH IN BERLIN**

Dank Förderung durch die Techniker-Krankenkasse können wir ein weiteres Regionalstellen-Treffen in Präsenz durchführen.

Wir wünschen uns, dass möglichst viele regional Aktive kommen, damit wir intensiv Erfahrungen austauschen und unsere weiteren Aktivitäten gemeinsam planen können.

Du bist schon lange Regionalstelle und hast ein bisschen den Anschluss verloren z. B. wegen Corona, familiären Gründen, Technikproblemen oder was auch immer? Keine Sorge, wenn du weiterhin oder wieder regional tätig sein möchtest, melde dich an!

Du hast Fragen wie z. B.

- Wie stelle ich den Verein bei örtlichen Ärzten, Kliniken, Therapeuten usw. vor?
- Wie organisiere ich ein Treffen für die Familien in meiner Umgebung?
- Wie kann ich für LEONA an Veranstaltungen teilnehmen?
- Was bietet mir der Verein an Unterstützung an?

Wir freuen uns über jede/n Teilnehmer/in, auch wer neu als Regionalstelle einsteigen möchte, ist herzlich willkommen.

Das Regionalstellentreffen findet am Samstag, den **20. April 2024 in Berlin** im Hotel Rossi statt. Bitte meldet euch **bis zum 8. März 2024** online unter

<https://www.leona-ev.de/regionalstellentreffen/>

an, damit wir entsprechend planen können.

Eure Reisekosten sowie die Verpflegung vor Ort übernimmt der Verein. Es ist auch möglich, freitags anzureisen. In dem Fall trägt der Verein auch die Kosten für eine Übernachtung mit Frühstück.

Für diejenigen, die an dem Termin keine Zeit haben: die Regionalstellen treffen sich regelmäßig online zum Austausch. Der nächste Termin ist für den 21. Februar geplant, da wollen wir das Präsenztreffen planen und ihr könnt eure Vorschläge zur Tagesordnung einreichen.

Bei Anregungen, Fragen usw. rund um das Thema Regionalstelle, aber auch, um den Einwahllink zum Onlinetreffen zu erfragen könnt ihr das Orgateam (Pia Beckmann, Harriet Hoste und Birgit Maiwald) jederzeit auch per Mail an

[anmeldung-regionalstellentreffen@leona-ev.de](mailto:anmeldung-regionalstellentreffen@leona-ev.de)

erreichen.

## **AUFRUF JAHRESHEFT 2024 - ZWISCHEN WUNSCH UND WIRKLICHKEIT**

Liebe Leonas,  
auch in diesem Jahr benötigen wir wieder viele Beiträge für das Jahresheft.

Hier noch mal das Schwerpunktthema 2024:

### **„Normal leben – Zwischen Wunsch und Wirklichkeit“**

Wir stehen mit unseren Kindern und als selbst Betroffene immer wieder vor herausfordernden Situationen, in denen (manchmal sogar sehr schnell) Entscheidungen zu treffen sind.

Oft stellt sich die Frage: Wer entscheidet, was für mich/mein Kind richtig ist?

Konnten eure Kinder/ konntet ihr selbst ihre/eure Bedürfnisse äußern und wenn ja, wie? Konntet ihr die Bedürfnisse eurer Kinder berücksichtigen? Haben manchmal andere entschieden, weil sie dies für das Richtige hielten? Wie seid ihr damit umgegangen? Gab es Grenzen, die überschritten wurden? Gab es Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse eurer Kinder/ auf eure Bedürfnisse? Wie ist es euch damit ergangen?

Welche Erfahrungen habt ihr gemacht? Gibt es Veränderungen im Umgang mit euch als Eltern/selbst Betroffene? Welche neuen Möglichkeiten ergeben sich für eure Kinder/euch durch das neue Wahlrecht nach § 62 SGB IX und wie könnte dieses Wahlrecht in der Praxis ausgestaltet werden? Was braucht es dafür?

Auf eure Berichte, Erfahrungen und ganz eigenen kritischen Betrachtungen freuen wir uns.

Außerdem freuen wir uns auch über Berichte zu allen anderen Bereichen z.B. „Schwangerschaft“, „Alltag“, „Trauernde Eltern“ und „Geschwister“. Gerne könnt ihr auch eure Berichte über Veranstaltungen und Treffen, an denen ihr für LEONA e. V. teilgenommen habt, einreichen.

Einsendeschluss für alle Beiträge war der 31.01.2024.

Wir freuen uns aber über jeden eintreffenden Beitrag, der uns noch, d.h. ab sofort, erreicht! Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als 4 Din A4 Seiten sein. Die Fotos sendet bitte gesondert und nicht im Text.

Bitte sendet die Beiträge an [redaktion@leona-ev.de](mailto:redaktion@leona-ev.de)

Bei Fragen schreibt uns gerne an.

## **TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2024**

**Teilt eure Farben und lasst uns Aufmerksamkeit schaffen**

Dieses Jahr ist ein ganz besonderer Rare Disease Day - am 29.02.2024 ist der seltenste internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Weltweit nutzen Menschen mit Seltenen Erkrankungen, Familien, Freunde, Unterstützende diesen Tag und die Wochen davor, um geballt Sichtbarkeit zu schaffen. Seid dabei: Teilt eure Farben. Schafft Sichtbarkeit für die Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Anliegen: Diagnose, Therapien, Forschung!

300 Millionen Menschen weltweit sind betroffen. [#Shareyourcolours](#) - Teilt eure Farben, so lautet das Motto dieses Jahr. Lasst uns gemeinsam bunt werden und leuchten. Von Betroffenen für Betroffene weltweit!

Mehr zum Rare Disease Day und wo überall Veranstaltungen dazu stattfinden siehe [Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 | ACHSE e.V. \(achse-online.de\)](#)

## **NEUE BROSCHÜRE FÜR ELTERN IN DER BETREUERROLLE**

KSL-Konkret #7 thematisiert die Herausforderungen der Doppelrolle von Eltern, die die rechtliche Betreuung ihrer Kinder übernehmen.

Es ist sowohl für die betreuenden Eltern als auch für die betreuten Kinder sehr wichtig, dass zwischen der Elternrolle und der Betreuungsrolle ein spürbarer Unterschied gemacht wird.

Was sollten Eltern wissen und bedenken, wenn sie die rechtliche Betreuung ihres Kindes übernehmen?

In der kostenlosen Broschüre werden kompakte Informationen, Denkanstöße und Reflexionshilfen gegeben:

[https://www.ksl-Nrw.de/public/files/year/2023/11/230914\\_KSLkonkret\\_rechtliche\\_Betreuung\\_IH\\_bf\\_0.pdf](https://www.ksl-Nrw.de/public/files/year/2023/11/230914_KSLkonkret_rechtliche_Betreuung_IH_bf_0.pdf)

## NOTFALLREGISTER

### Hinweis von LEONA-Mitglied Maud Materson

Liebe Alle,  
dass es ein Notfallregister für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen zur bedarfsgerechten Unterstützung im Not- und Katastrophenfall gibt, wusste ich nicht.

Ich habe es letzstens rein zufällig gefunden, gibt es noch nicht so lange.

Es erscheint mir sehr sinnvoll. Hier die Internetadresse:

<https://www.notfallregister.eu/>

## VERFAHRENSLOTSE

### Hinweis von LEONA-Mitglied Thomas Heimann auf die wichtige neue Leistung des Verfahrenslotsen (ab 2024)

Hallo,  
ich möchte auf die Leistung des Verfahrenslotsen hinweisen, auf die alle Leistungsberechtigten der Eingliederungshilfe, die unter 27 Jahre alt sind, ab dem 1. Januar 2024 Anspruch haben. Der Verfahrenslotse soll die Leistungsberechtigten, ihre Eltern oder Betreuer während des gesamten Verfahrens, von der Antragsstellung bis zum Ende der Leistungsgewährung, als deren Interessensvertreter unabhängig beraten und unterstützen. Die Leistung wird durch eine Fachkraft des Jugendamtes erbracht.

Es ist wichtig zu wissen, dass der Anspruch auf einen Verfahrenslotsen nicht nur besteht, wenn Leistungen der Eingliederungshilfe gegenüber dem Jugendamt angestrebt werden, sondern auch wenn es um Eingliederungshilfe nach SGB IX geht, wenn also nicht ausschließlich eine seelische Behinderung vorliegt.

Es besteht ein individueller Rechtsanspruch, so dass die Leistung auch einklagbar ist, ggf. im Eilverfahren.

Nach dem was zu hören ist, haben viele Jugendämter den rechtzeitigen Einsatz überhaupt nicht vorgesehen. Das liegt neben der allgemeinen Belastung vermutlich auch daran, dass ein Verfahrenslotse nicht im Interesse des Jugendamtes ist, weil Mehrleistungen befürchtet werden und es dadurch nicht die höchste Priorität genießt. Daher würde ich empfehlen, die Leistung jetzt zu beantragen bzw. darauf hinzuweisen, dass man den Verfahrenslotsen beanspruchen möchte.

Es ist zwar fraglich, ob sich der Verfahrenslotse nach seiner Aufgabenbeschreibung verhält und über die notwendigen umfangreichen Kenntnisse verfügt.

Für alle, die Probleme mit ihrem Leistungsträger haben, könnte es sich aber vielleicht lohnen, die Möglichkeit auszuprobieren. Für Konfliktfälle sind vor allem die Ombudsstellen vorgesehen, die in jedem Bundesland bestehen müssen. Diese sind aber nur für Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe nach SGB VIII zuständig.

Rechtsgrundlage des Verfahrenslotsens:

§ 10b SGB VIII, Auszug:

“(1) Junge Menschen, die Leistungen der Eingliederungshilfe wegen einer Behinderung oder wegen einer drohenden Behinderung geltend machen oder bei denen solche Leistungsansprüche in Betracht kommen, sowie ihre Mütter, Väter, Personensorge- und Erziehungsberechtigten haben bei der Antragstellung, Verfolgung und Wahrnehmung dieser Leistungen Anspruch auf Unterstützung und Begleitung durch einen Verfahrenslotsen.

Der Verfahrenslotse soll die Leistungsberechtigten bei der Verwirklichung von Ansprüchen auf Leistungen der Eingliederungshilfe unabhängig unterstützen sowie auf die Inanspruchnahme von Rechten hinwirken.

Diese Leistung wird durch den örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe erbracht.”

## **AUCH VERSTORBENE KINDER ZÄHLEN BEI DER BERECHNUNG DER PFLEGEVERSICHERUNGSBEITRÄGE**

Seit dem 1. Juli 2023 gilt die Regelung, dass bei der Berechnung der Pflegeversicherungsbeiträge ALLE Kinder bis zum 25. Lebensjahr berücksichtigt werden - auch die bereits gestorbenen.

Leider scheinen nicht alle Arbeitgeber bzw. Pflege-/Krankenkassen diese Regelung automatisch zu berücksichtigen, d. h. die Eltern müssen nachhaken und darauf bestehen, dass ihnen diese Beitragsminderung gewährt wird. Laut mancher Krankenkasse wird die neue Berechnung rückwirkend angewandt.

Der ermäßigte Pflegeversicherungsbeitrag gilt bis zu dem Tag, an dem das Kind 25 Jahre alt wird bzw. das verstorbene Kind 25 Jahre alt geworden wäre!

Hier der vollständige Text dazu auf der Seite des Bundesministeriums für Gesundheit:

“Die neuen Beitragssätze für Eltern mit mehreren Kindern

Seit dem 1. Juli 2023 gelten für Eltern unterschiedliche Beitragssätze in der Pflegeversicherung, je nachdem, wie viele Kinder sie haben. Dies dient der Umsetzung eines Beschlusses des Bundesverfassungsgerichts vom 7. April 2022. Mitglieder mit Kindern erhalten je Kind unter 25 Jahren einen Abschlag in Höhe von 0,25 Beitragssatzpunkten. Dies gilt vom zweiten bis zum fünften Kind. Ab dem fünften Kind bleibt es bei einer Entlastung in Höhe eines Abschlags von insgesamt bis zu 1,0 Beitragssatzpunkten. Der Abschlag gilt bis zum Ablauf des Monats, in dem das jeweilige Kind das 25. Lebensjahr vollendet hat oder vollendet hätte. Bei der Ermittlung des Abschlags nicht berücksichtigungsfähig sind Kinder, die das 25. Lebensjahr bereits vollendet haben.”

## **GRÜNDUNG EINER PRIVATEN FRAUENWOHNGRUPPE**

“Hallo zusammen,

wir möchten eine private Mädels-WG (Alter 20-30 Jahre) im Mittelrheintal (Raum Neuwied / Koblenz / Bonn) gründen.

Wir sind auf der Suche nach Mitstreitern; oder auch interessiert an Erfahrungsaustausch bei schon bestehenden WGs. Auch ein Austausch bezgl. Organisation von Betreuern/Fachkräften etc.

Viele Grüße

Heidi Heim”

Bei Interesse vermittelt die Geschäftsstelle von LEONA e.V. gerne den Kontakt!

## **BARRIEREFREIE REITERFERIEN IM EMSLAND**

Wir sind ein Reiter- und Ferienhof im Emsland.

Auf unserem Hof bieten wir behindertengerechten, barrierefreien Gruppenurlaub für Menschen mit Handicap an.

Im Gästehaus befinden sich 6 DZ im Erdgeschoss (1 Zimmer mit elektrischem Pflegebett, 2 DZ mit eigenem Bad). Es befinden sich noch 2 barrierefreie Bäder auf dem Flur.

Im 1. Stock sind 5 DZ, davon 3 DZ mit eigenem Bad. Die anderen Zimmer teilen sich ein Bad im Flur. In den Zimmern sind jeweils 2 getrennte Betten.

Ein Spielzimmer mit verschiedenen Spielen für drinnen und draußen, Tischtennisplatte und Kicker befindet sich im Innenbereich, außerdem ein Fernsehzimmer und eine kleine Spülküche mit Kühlschrank. Diese sind alle barrierefrei zu erreichen.

Im Außenbereich stehen Co-Karts und Fahrräder zur Verfügung, sowie eine große Wiese zum Spielen, eine Sandfläche mit Strandkorb und eine überdachte Sitzcke.

Sie können als Selbstversorger urlauben oder die Unterkunft mit Verpflegung bekommen. Wir bieten Ihnen Frühstück, Halbpension oder Vollpension (Frühstück, Lunchpaket, warmes Abendessen) an.

Zudem können wir Ihnen Reitstunden auf unseren Pferden anbieten. Wir gehen beim Reiten individuell auf Ihre Wünsche ein, vom Streicheln bis hin zum Reiten ist alles möglich. Es besteht die Möglichkeit, bei der Pflege und Versorgung der Tiere mitzuhelfen. Wir haben Pferde, Meerschweinchen, Hängebauchschweine, Hühner und einen Hund.

Unser Hof befindet sich ca. 20 km von Papenburg und der Meyer-Werft, ca. 5 km von der Festung Bourtange (Niederlande) und ca. 30 km vom Schloß Clemenswerth in Sögel. In der Umgebung gibt es noch viele weitere Ausflugsziele.

Sehr gerne können Sie sich auf unsere Homepage informieren: <https://www.lazy-horse-ranch.de>

Wir würden uns freuen, Sie auf unserem Hof begrüßen zu dürfen.

Bei Fragen können Sie uns sehr gerne kontaktieren.

Kontakt Daten sind der Website zu entnehmen.

## Impressum

Herausgeber: LEONA e.V. • Geschäftsstelle • Kornblumenweg 38 • 59439 Holzwickede • Tel: 02031-18 466 85

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

Inhaltliche Verantwortung:

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

Oliver Materson • E-Mail: [oliver.materson@leona-ev.de](mailto:oliver.materson@leona-ev.de)

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

Gestaltung:

Oliver Materson • E-Mail: [oliver.materson@leona-ev.de](mailto:oliver.materson@leona-ev.de)

**Wenn Ihr die Neuigkeiten aus dem Verein nicht mehr erhalten wollt, schickt bitte eine E-Mail an die**

**Geschäftsstelle: [geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de)**