

Februar 2023 | LEONA@ktuell | Nachrichten aus dem Verein Nr. 1-2023

## Termine

**15.2.2023**

**Neue LEONAs**  
**Neue Familien - Begrüßung und Austausch**  
*via Teams (20:15 Uhr)*

**24.2. – 26.2.2023**

**Aktiventreffen**  
*in Fulda*

**5.5. – 7.5.2023**

**Vorstandssitzung**  
*in Fulda*

**6.5.2023**

**Regionalstellen-Treffen**  
*in Fulda*

**17.6.2023**

**Tag der Begegnung**  
*Köln - mit LEONA-Stand - s. Artikel*

**29.7. – 5.8.2023**

**Geschwisterfreizeit**  
*im Taunus*

**29.9. – 1.10.2023**

**Familientreffen**  
*in Möhnesee (Günne)*

**27.10. – 28.10.2023**

**9. Kinderhospizforum**  
*in Essen*

**10.11. – 12.11.2023**

**Vorstandssitzung**  
*in Wuppertal*

**17.11. – 19.11.2023**

**Tage der Erinnerung**  
*in Willebadessen*

**30.11. – 2.12.2023**

**31. Kongress DGPM**  
**(Perinatalkongress)**  
*in Berlin*

## Einladung zum Aktiventreffen

### Thema: Zukunftsplanung LEONA e.V.

**Das Aktiventreffen ist offen für alle LEONAs**

Nach der Corona-Pandemie und daher vielen nicht stattgefundenen Veranstaltungen in Präsenz wollen wir gemeinsam mit Euch einen Blick in die Zukunft wagen.

Was ist LEONA e. V. bisher für uns gewesen? Was ist uns wichtig in unserem Verein? Was soll uns die Zukunft bringen? Wie können wir gemeinsam die Zukunft planen und gestalten?

Für diese Zukunftsplanung haben wir professionelle Unterstützung engagiert. Sina Adamy wird uns moderierend begleiten und Marie Hübner wird die Visualisierung unserer Gedanken, Ideen und Visionen übernehmen.

Wer sich so eine Zukunftsplanung vorher schon einmal anschauen möchte, kann hier einmal reinschauen:

<https://www.youtube.com/watch?v=23jALmhelrY>

Mit der Zukunftsplanung schauen wir gemeinsam, wie sich der Verein in den nächsten Jahren entwickeln kann.

Ihr alle seid herzlich eingeladen, dabei zu sein und die Zukunft mitzugestalten.

Das Aktiventreffen findet vom

**24. bis 26.2.2023 in Fulda im Hotel Lenz statt.**

Wer noch Lust und Zeit hat, kann sich noch nach Rücksprache mit Hans-Joachim Jentzsch nachmelden. Bitte schreibt hierzu eine E-Mail an

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

Herzliche Grüße

Euer Vorstand

## Informationen zum Persönlichen Budget

Die Information des Deutschen Instituts für Menschenrechte erläutert die Grundlagen des Persönlichen Budgets in Deutschland und beschreibt die Anforderungen an eine personenzentrierte Unterstützung, die sich aus den menschenrechtlichen Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention ergeben.

Zudem gibt sie Hinweise, wie die derzeit noch bestehenden strukturellen Probleme gelöst werden können und wie das Persönliche Budget konventionskonform anzuwenden ist:

<https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/das-persoenliche-budget-fuer-menschen-mit-behinderungen>

## Einladung zur Geschwisterfreizeit

### Willkommen zur Ferienfreizeit 2023 in der Jugendherberge Grävenwiesbach im Taunus

Vom 29.7. bis zum 5.8.2023 bieten wir eine Ferienfreizeit für jugendliche Geschwisterkinder im Alter von zwölf bis 18 Jahren an.

Wir möchten Euch Geschwisterkindern ganz bewusst eine Auszeit vom Alltag bieten. In dieser Woche werdet Ihr selbst bestimmen und entscheiden.

Möglichkeiten und Aktivitäten haben wir in großer Auswahl:

- Klettern im Hochseilgarten
- Felsklettern an den Eschbacher Klippen
- Bogenschießen
- Trekking mit Orientierung Karte/Kompass
- Wald und Naturerleben
- Übernachtung im Freien
- Feuermachen und Grillen
- Stadtausflug nach Frankfurt
- Entwicklung und Produktion unseres eigenen Songs.

Und alles, was man sonst noch so auf Freizeiten machen kann, von Nachtkaktion über selber kochen oder Stand-up-Theater oder auch mal Nichtstun und einfach nur da sein. Uns ist es wichtig, dass die Programme den Wünschen und Erwartungen der Teilnehmenden entsprechen: Mitbestimmung statt Festlegung. Flexibilität statt Durchplanung.

Mit Rücksicht auf die große Altersspanne muss nicht jede/r alles mitmachen. Je nach Bedarf, kann sich das Team aufteilen und mehrere Aktivitäten gleichzeitig anbieten.

Das Team:  
Helmar Jehnert, Erlebnis und Freizeit, Outdoortrainer  
Anke Löfken, Wald und Natur  
Tobias Stachelhaus, Profimusiker

Wir verfügen alle über langjährige Erfahrung in der Jugendarbeit.

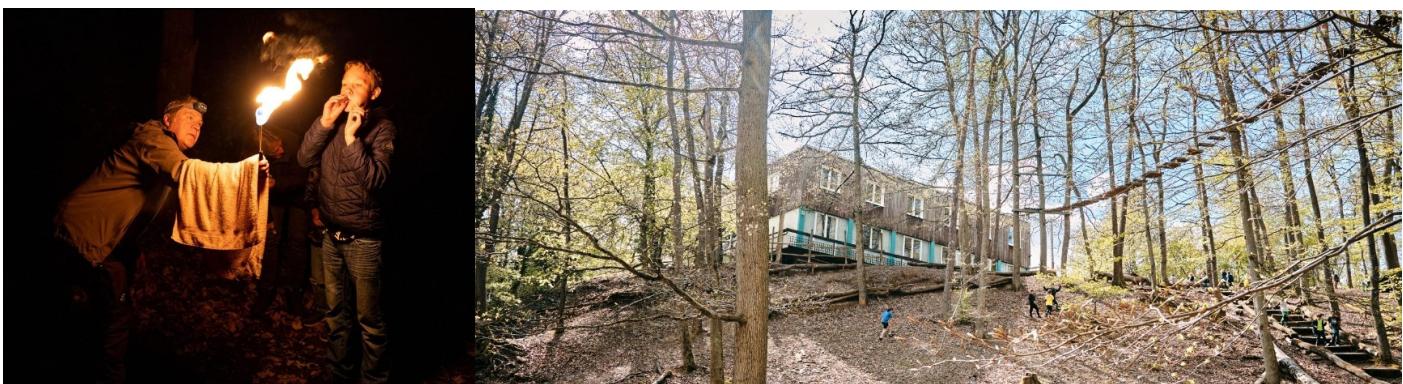
Helmar Jehnert

**Hinweise:** Die Freizeit findet statt, wenn sich mindestens 10 Kinder anmelden.

Die Anmeldegebühr beträgt 100 Euro pro Geschwisterkind. Wenn wir eine ausreichende Förderung der Krankenkasse erhalten wird die Gebühr nach der Teilnahme zurückerstattet eventuell können wir anteilig Fahrtkosten erstatten. Die Platzvergabe erfolgt nach Zahlungseingang. Für weitere Informationen steht Maud Materson zur Verfügung.

Die An- und Abreise erfolgt in Eigenregie der Familien. Bei Anreiseproblemen der Kinder sprecht Maud Materson (maud.materson@leona-ev.de) bitte an.

Anmeldungen bitte bis spätestens 15.3.2023 unter: [anmeldung-geschwisterfreizeit@leona-ev.de](mailto:anmeldung-geschwisterfreizeit@leona-ev.de)



## Finaler Redaktionsschluss für das Elternheft ist der 15.2.2023

Liebe LEONAs,

auf der letzten Mitgliederversammlung haben wir, Cathy und Patricia Melchert, Angela Paganini, Anja und Michael Südbeck und Sandra Verheyen, die schöne Aufgabe übernommen, das Jahresheft 2023 zu erstellen.

Bereits im letzten Heft wurde das Schwerpunktthema angekündigt:

### „Würde – Begegnungen auf Augenhöhe“.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“

Was bedeutet das eigentlich für unsere Kinder? Wie begleitet Ihr Euren Kindern im Spannungsfeld von Unterstützen, Pflegen und Selbstbestimmung? Wie erlebt Ihr die Chancen Eurer Kinder auf

gleichberechtigte Teilhabe im Familienkreis und in der Gesellschaft?

Habt Ihr die Geburt oder das Versterben Eures Kindes als würdevoll erlebt? Spürt Ihr Veränderungen im Miteinander durch Innovationen wie Präimplantationsdiagnostik und Bluttests auf chromosomale Besonderheiten? Und wie kann eine Begegnung auf Augenhöhe gelingen?

Wir freuen uns auf Eure Perspektiven und Eure ganz individuellen Erfahrungen.

Bitte überlegt Euch, ob Ihr einen Beitrag zu diesem Thema schreiben könnt!

Aber auch, wenn Ihr ein anderes Thema oder einen Bericht über eine Veranstaltung beitragen könnt, freuen wir uns auf Eure Zusammenarbeit.

Insbesondere sind auch Beiträge zur Vorstellung und Entwicklung

Eurer Kinder zentraler Bestandteil unseres Heftes!

Damit auch in diesem Jahr unser Heft „Einblicke“ erscheinen kann, sind wir dringend auf Eure Mitwirkung angewiesen, denn wir haben noch viel zu wenige Beiträge.

Zum Schwerpunktthema „Würde – Begegnungen auf Augenhöhe“ liegt uns sogar erst ein Beitrag vor.

Also, es wäre super toll, wenn jede/jeder noch mal in sich geht und überlegt, ob er/sie noch einen Beitrag fürs Heft verfasst.

Der Redaktionsschluss wurde noch mal verlängert: Beiträge nehmen wir bis zum 15.2.2023 gerne entgegen:

redaktion@leona-ev.de

Euer Redaktionsteam (Jahresheft)

## Geburts- und Sterbetage im Mitgliederbereich

Nach der Erneuerung der Vereinshomepage wurde die Funktion, die an die Geburtstage (und eben auch Sterbetage) erinnerte, schmerzlich vermisst. Für viele Nutzende des Forums war das eine Erinnerung, dem Geburtstagskind zu gratulieren, aber auch, mitfühlende Worte an die trauernden Eltern und Geschwister zu richten. Für den Zusammenhalt untereinander war das ungeheuer wichtig. Für manche Mitglieder, die eher selten ins Forum schauten, war das eine schöne Gelegenheit, mal wieder hineinzulesen und vielleicht bei der Gelegenheit mitzubekommen, was sonst so die Familien bewegt.

Seit mehr als einem Jahr können nun wieder die **Geburtstage und ggf. Sterbetage** im Mitgliederbereich eingetragen werden – aber leider haben davon bisher nur wenige Familien Gebrauch gemacht. An dieser Stelle also der Aufruf, die Geburts- und ggf. Sterbedaten dort zu hinterlegen. Der Datenschutz ist hierbei gewährleistet, weil es sich ja um einen geschlossenen Bereich handelt, zu dem ausschließlich Vereinsmitglieder Zugang haben.

## Unterstützung durch AmazonSmile wird beendet

Die Möglichkeit, unseren Verein durch Einkäufe über AmazonSmile zu unterstützen, wird am 20.2.2023 beendet.

Amazon schreibt uns dazu:

*„2016 haben wir AmazonSmile ins Leben gerufen, damit unsere Kund:innen bei ihrem Einkauf gemeinnützige Organisationen ihrer Wahl unterstützen können. Leider hat das Programm seitdem nicht die Wirkung entfalten können, auf die wir damals gehofft hatten.“*

*Wir möchten Sie daher darüber informieren, dass wir AmazonSmile zum 20. Februar 2023 einstellen werden. Wir werden weiterhin Ressourcen und Investitionen in den Bereichen einsetzen, in denen wir wichtige Veränderungen tatsächlich wirkungsvoll umsetzen können — vom Zugang zu Informatikunterricht für Schüler:innen und Studierende bis hin zur Logistikhilfe für Gemeinden, die von Naturkatastrophen betroffen sind.“*

*Um gemeinnützige Organisationen, die am AmazonSmile-Programm teilgenommen haben, bei dieser Umstellung zu unterstützen, werden wir eine einmalige Spende bereitstellen, die dem entspricht, was sie durch das Programm in drei Monaten im Jahr 2022 erhalten haben. Dies gilt zusätzlich zu den Mitteln, die die Organisationen bis zum Ende des Programms noch für sich sammeln werden.“*

Unser Verein hat von Smile und den Vorgänger-Förderprogrammen wie PartnerNet sehr profitiert, weil durch die Bestellungen unserer Mitglieder selbst und ihrer Freunde, Bekannten usw. im Zeitraum seit 2006 bis Ende 2022 mehrere tausend Euro von Amazon an LEONA ausgezahlt wurden.

Dafür möchten wir Amazon sowie allen Beteiligten danken und euch aufrufen, bis zum 20. Februar 2022 noch da-beizubleiben und für LEONA zusätzliche Euros zu generieren!

## Organigramm Vorstand

Im letzten in Papierform erschienenen Newsletter haben wir Euch den neugewählten Vorstand vorgestellt. Wir möchten es nicht versäumen, nun auch die Zuständigkeiten im Vorstand nachzureichen:

LEONA e.V. - Vorstand			
Vorstandsvorsitzende			
<b>Maud Materson</b> Rolandstr. 114 13156 Berlin	Geschäftsstelle Projektförderung Aktiventreffen AK Geschwister	bvkm der Paritätische Kindernetzwerk	ACHSE NAKOS EURORDIS
<b>Jens Peter Iven</b> Kleine Hakenstraße 11 42283 Wuppertal	Fachkommunikation Öffentlichkeitsarbeit Redaktion (Newsletter) Familientreffen Redaktion (Jahresheft)	<b>Ulf Melchert</b> Segefelder Weg 316a 13591 Berlin	Datenschutz IT AK Trauer AK Leitgedanken Kontaktvermittlung
1. Stellvertreter		2. Stellvertreter	
<b>Hans-Joachim Jentzsch</b> Schillerstraße 23 27283 Verden	PostCard Verwaltung Redaktion - Druckerei	<b>Heidi Christoph</b> Hasenweg 20 89518 Heidenheim	Regionalstellen AK Schwanger
Kassenführer		Schriftführerin	

## Tag der Begegnung 2023 in Köln

**Hallo LEONAs,**

Endlich ist es wieder soweit.

Am **17.6.2023** findet der **Tag der Begegnung in Köln** statt. Leider musste die letzten zwei Jahre diese Veranstaltung coronabedingt ausfallen.

Deshalb ist es umso schöner, dass für 2023 dieser besondere Tag u. a. für unsere besonderen Kinder terminiert wurde.

Der Tag der Begegnung „lockt“ jedes zweite Jahr **ca. 30.000 bis 35.000 Menschen** nach Köln-Deutz und ist wohl eine der **größten Veranstaltungen** dieser Art in Europa.

Es wird hier viel geboten. Neben der Leistungsschau des LVR (Landschaftsverband

Rheinland) mit seinen Einrichtungen wie Schulen und Museen sind u. a. viele Vereine aus dem Bereich der **Selbsthilfe** vor Ort.

Bei den letzten beiden Veranstaltungen konnte auch Leona e. V. mit einem Stand teilnehmen.

Neben vielen sehr interessanten Gesprächen haben wir noch die Möglichkeit angeboten, **Stressbälle** zu fertigen oder **individuell gestaltete Buttons** herzustellen.

Neben diesen Aspekten wird auch aus den Bereichen Musik und Comedy vieles geboten. **Guildo Horn** ist schon häufiger aufgetreten und auch **Martin Fromme** haben wir hier angetroffen. Er wurde von uns angesprochen und hatte kurze Zeit später seinen Auftritt bei einem unserer LEONA - Familientreffen. Er hatte keine Chance.

Die Veranstaltung findet 2023 in

Köln-Deutz auf dem **Gelände des LVR** statt und nicht mehr auf der Rheinwiese bzw. am Tanzbrunnen.

Kommt vorbei, entweder als Zuschauende oder viel lieber noch als **Teilnehmende**. Am Stand werden viele Leute gebraucht. Die Familien Künzel, Thöne und Pahlke haben sich bereits gemeldet.

Bei Interesse bitte eine E-Mail an die Geschäftsstelle:

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

oder an mich:

[detlef.pahlke@leona-ev.de](mailto:detlef.pahlke@leona-ev.de)

Wenn wir viel Glück haben, wird Daniela uns mit ihren hervorragend schmeckenden Frikadellen verwöhnen.

Ich freue mich auf den **17.6.2023** und auf Euch.

Gruß

Detlef Pahlke

## Regionalstellen-Austausch

Am **26.1.2023** trafen sich abends sechs von 33 Regionalstellen per Teams, um gemeinsam die weiteren Aktivitäten zu besprechen und Bedarfe zu klären.

Es hätten gerne mehr sein dürfen!

Für alle, die diesen Termin nicht auf dem Schirm oder keine Zeit hatten, hier eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse:

Im Mitgliederbereich auf [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de) gibt es inzwischen bei den Foren auch ein eigenes Forum für die Re-

gionalstellen. Wenn Ihr über Beiträge dort informiert sein möchtet, könnt Ihr dieses Forum mit einem Mausklick abonnieren und erhaltet dann bei jedem neuen Beitrag eine E-Mail.

Natürlich ist es auch erwünscht, dass Ihr selbst Beiträge schreibt und in den Austausch geht!

Ein weiterer Punkt ist, dass der Verein Fördermittel für ein Regionalstellen-Treffen in Präsenz erhalten hat, die in der nächsten Zeit verwendet werden müssen, um nicht zurückgezahlt zu werden.

Aus diesem Grund ist ein Regionalstellen-Treffen geplant für

**Samstag, 6.5.2023** in Fulda. Der Verein übernimmt neben den Reisekosten auch bei Anreise am Freitag die Kosten für die Übernachtung.

Wer von Euch würde an diesem Treffen teilnehmen wollen? Bitte unbedingt Rückmeldung bis zum **17.2.2023**. Wenn nicht genügend Teilnehmende dabei sein können oder wollen, kann versucht werden, einen späteren Termin zu finden in der Hoffnung, dass uns die Fördergelder erhalten bleiben.

Zum Online-Rückmeldeformular:

[Teilnehmen](#)

(strg+Enter)

## Barrierearme App für Menschen mit Behinderung wird entwickelt

Der bvkm entwickelt im Rahmen eines Pilotprojekts gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband eine barrierearme App für Menschen mit Behinderungen.

Sie soll einladen, sich an Aktionen zu beteiligen, Tipps rund um das Leben mit Behinderung auszutauschen und Informationen zu Veranstaltungen geben.

Die App ist in Leichter Sprache geschrieben und hat eine Vorlesefunktion.

Was der App noch fehlt, ist ein knackiger Name. Vorschläge können an den bvkm geschickt werden:

[app@b kvm.de](mailto:app@b kvm.de)

## Impressum

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

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