

# NEWSLETTER

## Leon@ktiv

### Termine

#### ACHTUNG

31.12.2022

Redaktionsschluss für das neue  
Jahresheft 2023 - Siehe S. 4

25.1.2023

**LEONAS im Austausch**

via Teams (20:15)

26.1.2023

**Regionalstellenaustausch**

via Teams (20:15)

15.2.2023

**Neue LEONAS**

**neue Familien - Begrüßung**

**und Austausch**

via Teams (20:15)

24.2. – 26.2.2023

**Aktiventreffen**

in Fulda

5.5. – 7.5.2023

**Vorstandssitzung**

in Frankfurt

17.6.2023

**Tag der Begegnung**

Köln - mit LEONA Stand

29.7. – 3.8.2023

**Geschwisterfreizeit**

in der Eifel

29.9. – 1.10.2023

**Familientreffen**

in Möhnesee (Günne)

10.10. – 12.10.2023

**Vorstandssitzung**

in Wuppertal

Fortsetzung auf Seite 2

### Begrüßung – Neuer Vorstand

Liebe LEONAs,  
ist der Advent bei Euch hektisch oder  
heimelig?

Für uns – den auf der Mitgliederversamm-  
lung beim Familientreffen in Günne neu-  
gewählten Vorstand – sind diese Tage und  
Wochen eher trubelig. Vieles muss nach  
der Amtsübernahme auf den Weg ge-  
bracht werden. Das klappt aber auch des-  
halb so gut, weil uns die alten Vorstands-  
mitglieder sehr unterstützen. Mehr zum  
neuen Vorstand findet Ihr auf Seite 3.

Bei allen Corona-Mühen und -Ausfällen  
war es toll, dass sich so viele LEONAs  
Ende September beim Familientreffen  
endlich wieder am Möhnesee treffen  
konnten. Das haben wir lange vermisst.  
Umso schöner waren für alle dort die  
(Wieder-)Begegnungen, der Austausch  
und auch das Kennenlernen neuer  
LEONA-Familien. Das war wunderbar.

Klar, dass manche, die kurzfristig absa-  
gen mussten, vermisst wurden. Umso  
mehr gilt: Gut, dass wir einander haben!

Nachdem uns Corona an vielen Stellen ins  
Digitale gezwungen hat, freuen sich viele  
Menschen nun über alles Analoge. Aber  
manches ist digital sinnvoller: Deswegen  
wird dies die letzte gedruckte Ausgabe  
von „Leon@ktiv“ sein. Demnächst gibt es  
die Informationen in digitaler Form. Das  
ist nicht nur kostengünstiger und ressour-  
censchonender: Auf elektronischem Weg  
können wir Euch auch zeitnäher informie-  
ren.

Zurück zum Anfang: Hektisch oder  
heimelig? Ganz egal, wie der Advent bei  
Euch gerade so ist, wünschen wir Euch  
Momente, in denen Ihr diese besondere  
Zeit genießen könnt. Wir vom Vorstand  
wünschen Euch ein gesegnetes Weih-  
nachtsfest und ein gutes Jahr 2023!

### IN EIGENER SACHE - NEWSLETTER DIGITAL

Aus Nachhaltigkeits- aber auch aus Kostengründen wird dies der letzte pos-  
talisches Newsletter sein, den wir als Verein versenden. Wir werden ab 2023  
alle Informationen digital versenden.

Bitte überprüfen Sie Ihre (oder Eure) Mailadressen und informiert bei Ände-  
rungen die Geschäftsstelle:

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

### WEIHNACHTSEINKAUF

#### Online shoppen und gleichzeitig LEONA e.V. unterstützen

Online shoppen und gleichzeitig spenden  
– das geht mit AmazonSmile, dem Spen-  
denprogramm von Amazon. Für jeden  
Kauf, den ein User über die Plattform tä-  
tigt, spendet Amazon 0,5 Prozent an die  
ausgewählte Organisation. Auch unser  
Verein nimmt an dem Programm teil und  
wir freuen uns immer wieder über Spen-  
den, die wir darüber erhalten. Ihr kauft be-  
reits über Amazon ein, habt LEONA e.V.  
bisher aber noch nicht als zu begünstigen-  
de Organisation ausgewählt? Dann denkt  
doch z. B. bei Eurem Weihnachtseinkauf

an uns. Dazu einfach den untenstehen-  
den Link eingeben und in der zweiten  
Zeile bei:

Unterstützt wird: Leona e.V. ▾

nach LEONA e.V. suchen und anklicken.  
Danach anschließend wie gewohnt ein-  
kaufen.



## Workshops beim Familientreffen - Ergebnisse

Beim Familientreffen haben wir einen Workshop zur Regionalstellen- und Aktivenarbeit durchgeführt. Es war wunderbar zu erleben, wie alle im Raum miteinander bei den unterschiedlichsten Workshopaufgaben zu unserem Verein ins Gespräch gekommen sind. Am Ende gab es einen Spaziergang vorbei an den Stellwänden mit offenen Stellen im Verein oder Anzeigen zu Unterstützungsbedarf in den verschiedenen AKs.

Am Ende des Familientreffens konnten wir viele neue und auch schon länger Aktive in neuen oder anderen Positionen in den AKs oder Regionalstellen verzeichnen. Es freut uns sehr, dass diese Stellenbörse so gut funktioniert hat.

So wird es ein neues Redaktionsteam, Unterstützung im AK Familientreffen, AK Geschwister und AK Schwanger geben. Außerdem können wir drei neue Regionalstellen einrichten. Weitere Ideen zur Vernetzung der Regionalstellen, weitere Onlinepräsenz bspw. Instagram und die Weiterführung der Onlinegespräche „LEONAS im Austausch“ haben wir aufgenommen und z. T. schon in der ersten Woche nach dem Familientreffen in die Tat umgesetzt.

Die Aufgabe der Arbeitskreise besteht nun darin, eigenverantwortlich die neuen Aktiven zu begrüßen und in die Arbeitskreise einzuführen. Die Namen wurden den Arbeitskreisen schon beim Familientreffen mitgegeben.

## Frischer Wind für den Arbeitskreis „Trauer“

Die Mitglieder des Arbeitskreises „Trauer“ beantworten in erster Linie Anfragen von Eltern, deren Kind verstorben ist. Der Tod kann sowohl unerwartet während der Schwangerschaft, durch Schwangerschaftsabbruch oder auch kurz oder lange nach der Geburt eingetreten sein.

Wir stehen für Gespräche zur Verfügung oder vermitteln Kontakte zu anderen betroffenen Familien. Gemeinsam mit dem Kinderhospizverein organisieren und begleiten wir die „Tage der Erinnerung“, ein Trauerseminar für die ganze Familie, das auch Jahre nach dem Tod des Kindes besucht werden kann. Für das kommende Jahr ist nach der „Corona-Pause“ ein Informationsstand beim Deutschen Kinderhospizforum

in Essen (27.-28. Oktober 2023) geplant.

Aktuelle Trauerliteratur wird von uns gesichtet und eine entsprechende Literaturliste wird gepflegt. Für das kommende Jahr ist eine thematische Auseinandersetzung mit Trauer in ihren verschiedenen Ausprägungen geplant.

Nachdem in diesem Jahr langjährige Aktive den Arbeitskreis verlassen haben, werden neue Mitwirkende gesucht.

Interesse, Ideen oder Fragen? Meldet euch gerne!

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

## Einladung zum Aktiventreffen – Thema Zukunftsplanung LEONA e. V.

### Das Aktiventreffen ist offen für alle interessierten LEONAs!

Im Jahr 2023 steht das Treffen unter dem Thema: Zukunftsplanung LEONA e. V.

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.

Die Einladungen werden mit diesem Newsletter versendet. Wir freuen uns auf Eure Teilnahme am Aktiventreffen.

Herzliche Grüße Euer Vorstand

## Termine - Fortsetzung

**27.10. – 28.10.2023**

**9. Kinderhospizforum**  
*in Essen*

**17.11 – 19.11.2023**

**Tage der Erinnerung**  
*in Willebadessen*

**30.11. – 2.12.2023**

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

## LEONA e. V. – Neuer Vorstand

Liebe LEONAs,

durch die Mitgliederversammlung wurde am 2. Oktober der alte Vorstand entlastet und ein neuer Vorstand gewählt. Wir freuen uns sehr über das in uns gesetzte Vertrauen. Gleichzeitig bedanken wir uns bei Heiko, Petra und Anja für deren bisherige Vorstandsarbeit und für die Unterstützung bei der Übernahme unserer Aufgaben.

Das neue Vorstandsteam setzt sich zusammen aus:

Schriftführerin:	Heidi Christoph
Kassenführer:	Hans-Joachim Jentzsch
2. Stellvertretender Vorsitzender:	Ulf Melchert
1. Stellvertretender Vorsitzender:	Jens Peter Iven
Vorsitzende:	Maud Materson

Nachfolgend möchten wir uns Euch gern kurz vorstellen:

**Hans-Joachim Jentzsch:** Ich bin 65 Jahre alt, im Ruhestand und seit 2013 im Vorstand. Erst als Schriftführer und seit Oktober 2015 als Kassenführer. Ich möchte mit meinem Einsatz die Unterstützung, die wir vor Jahren durch die Selbsthilfe erhalten haben, zurückgeben.



**Jens Peter Iven:** gelernter Tageszeitungsredakteur, seit mehr als 21 Jahren für die Kommunikationsarbeit der Evangelischen Kirche im Rheinland verantwortlich. LEONA ist für viele Familien ein wichtiger Anker bei der Bewältigung des oft bunten Alltags und seiner Widrigkeiten. Das soll so bleiben. Zugleich wünsche ich mir, dass der Verein noch mehr Menschen erreicht.

**Heidi Christoph:** 39 Jahre alt und lebe mit meinem Mann und meinen drei Kindern in Heidenheim (Baden-Württemberg). Als 2018 bei unserer Tochter Eva die Diagnose 3p-Deletionssyndrom festgestellt wurde, sind wir Mitglied bei LEONA e. V. geworden. Ich habe mich sofort in diesem Verein aufgenommen gefühlt, das erste Familientreffen und die Gespräche mit den anderen Eltern halfen mir dabei, mich in dem neuen



Leben als Mutter eines besonderen Kindes zurechtzufinden. Mein Ziel für den Verein ist, dass er auch in Zukunft mit seiner ganzheitlichen Idee der Familienselbsthilfe weiterbesteht.

**Ulf Melchert:** 60 Jahre alt. Meine Frau Cathy, unser Sohn Julian, unsere Tochter Patricia (Triple X Syndrom) und ich sind seit 2003 Mitglieder bei LEONA. Unser Hauptbeweggrund war das Teilen der gleichen Interessen im Verein und der hier vorzufindenden Hilfe. Im Gegensatz zu den mangelnden Kenntnissen vieler Ärzte bei chromosomal bedingten Syndromen fanden wir hier eine erstaunliche Expertise und sehr viele höchst aktive Mitglieder vor. Man fühlt sich verstanden und aufgehoben. Ich selber arbeite in der Berliner Justiz. Meine Beweggründe für die Annahme des Amtes als stellvertretender Vorsitzender waren zunächst das sich hier engagierende Team unter der Leitung von Maud Materson aber eben auch der Fortbestand des Vereins. Wir wissen alle, dass ein Sechzigjähriger mit Sicherheit nicht die Zukunft des Vereines ist, aber vielleicht können wir in den nächsten drei Jahren den Verein so aufstellen, dass sich dann jüngere Mitglieder für diese Aufgaben zur Verfügung stellen. Zumindest diese Hoffnung sollten wir aufrechterhalten. Ein persönliches Anliegen wäre, dass es uns gelingen möge, soviel wie möglich weitere Mitglieder unseres Vereins in den Arbeitskreisen oder bei anderen Gelegenheiten zur Mitarbeit anzuregen. Gerade das würde den Verein voranbringen. Der Mitmachverein wäre ein großer Wunsch von mir. Ich werde mich jedenfalls aktiv dafür einsetzen.



**Maud Materson:** Ich bin fast 50 Jahre alt. Mit meinem Mann und meinen drei Kindern lebe ich in Berlin. Inklusion und Teilhabe sind seit langem mein Thema sowohl beruflich als auch im privaten Leben für unseren Sohn Magnus (Dupl. 9q(12-22.3)). In meiner Freizeit singe ich im Chor und nähe gern. Das Fortbestehen von LEONA e. V., die Verteilung der Arbeit des Vereins auf viele Aktive und der Ausbau und Erhalt unserer Angebote im Verein sind mir sehr wichtig.

Wir freuen uns auf die Arbeit im Vorstand und auf die Zusammenarbeit mit Euch den Mitgliedern und Aktiven unseres Vereins.

Maud, Jens Peter, Ulf, Achim und Heidi

## Bericht aus dem AK „Schwangere Eltern“

Die Mitglieder des Arbeitskreises „Schwangere Eltern“ beantworten Anfragen von werdenden Eltern oder auch Familienangehöriger, die mit einem auffälligen Befund durch Pränataldiagnostik konfrontiert worden sind. Neben persönlichen Gesprächen mit Betroffenen werden auf Wunsch Kontakte zu Familien mit ähnlicher Diagnose vermittelt sowie eine Infomappe versendet, die Elternhefte, div. Flyer mit Infos, Kontaktlisten und Adressen von Beratungsstellen in der Nähe der Frauen/Paare beinhaltet.

Aktive Mitglieder des Arbeitskreises sind aktuell Melanie Petto, Heidi Christoph und Riikka Hinkelmann. Wir freuen uns jederzeit über Verstärkung im Team.

Interesse, Ideen oder Fragen? Meldet euch gerne bei uns:

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

### AK Geschwister

Der AK Geschwister sucht dringend Aktive Mitstreiter. Die Geschwisterkinder sind uns wichtig. Angebote auf dem Familientreffen und die Geschwisterfreizeit im Sommer bekommen in diesem Arbeitskreis einen Rahmen zur gemeinsamen Organisation. Es geht aber auch um den Austausch und vielleicht die Weiterentwicklung der Angebote für kleine, mittlere, große und erwachsene Geschwister. Bitte unterstützt den Arbeitskreis. Für Rückfragen meldet Euch bei der Geschäftsstelle oder bei Maud



## REDAKTIONSSCHLUSS 31.12.2022 FÜR DAS JAHRESHEFT 2023

### „Würde - Begegnungen auf Augenhöhe“

Liebe LEONAs,

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

#### Das Motto lautet „Würde – Begegnungen auf Augenhöhe“

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

Aber auch, wenn Ihr ein anderes Thema oder einen Bericht über eine Veranstaltung beibringen könnt, freuen wir uns auf Eure Zuarbeit. Insbesondere sind auch Beiträge zur Vorstellung und Entwicklung Eurer Kinder zentraler Bestandteil unseres Heftes. Bitte meldet Euch mit Texten oder Vorschlägen bis zum 31. Dezember 2022 bei der Redaktion des Jahresheftes.

Neben den Beiträgen zum Schwerpunktthema freuen wir uns wie immer über Berichte zu den bekannten Bereichen „Schwangerschaft“, „Alltag“, „Trauernde Eltern“ und „Geschwister“ und über Eure Berichte über die Teilnahme an Veranstaltungen und Treffen rund um LEONA e. V.

Einsendeschluss für alle Beiträge ist der 31. Dezember 2022.

Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als vier Seiten sein. Bitte sendet die Beiträge an:

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



### BANK GEWECHSELT? KONTONUMMER GEÄNDERT? KASSENFÜHRER INFORMIERT?

Zum 15. Februar 2023 ist der Mitgliedsbeitrag 2023 zu entrichten. Der Lastschrifteinzug für erteilte SEPA-Mandate erfolgt in der Zeit zwischen dem 7. und 14. Februar 2023.

Hat sich Eure Bankverbindung geändert? Dann informiert bitte schnellstmöglich, jedoch spätestens bis zum 15. Januar 2023, den Kassensführer oder die Geschäftsstelle.

Die Selbstzahler zahlen den Beitrag bitte bis zum 15. Februar 2023 auf das bekannte Konto bei der Sparkasse Steinfurt (IBAN: DE31 4035 1060 0072 3282 22).

Hans-Joachim Jentzsch (Kassensführer)

E-Mail: [hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de](mailto:hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de)

### Impressum

Herausgeber: LEONA e. V.  
Geschäftsstelle  
Kornblumenweg 38  
59439 Holzwickede  
Tel.: 02301 / 18 466 85  
[geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de)

Inhaltliche Verantwortung:  
Birgit Maiwald  
[birgit.maiwald@leona-ev.de](mailto:birgit.maiwald@leona-ev.de)

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

Auflage: 1.000 Stück