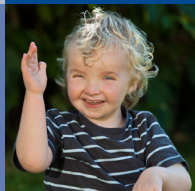
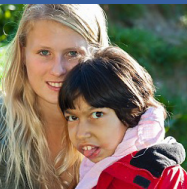
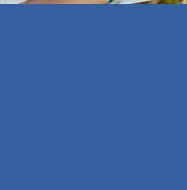
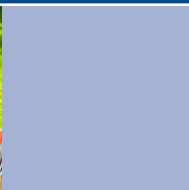


WEGE FINDEN UND GEHEN



LEONA E.V.
Familienselbsthilfe bei
seltenen Chromosomen-
veränderungen



GRÜNDE FÜR LEONA E.V.

LEONA e.V. ist eine Selbsthilfegruppe von erfahrenen Eltern, bei deren Kindern seltene chromosomale Veränderungen diagnostiziert wurden: Manchmal vor oder kurz nach der Geburt, manchmal einige Zeit später, wenn die kindliche Entwicklung sich aus ungeklärten Gründen verzögert. Mit der unabänderlichen Diagnose verändern sich die Lebensperspektiven der betroffenen Familien grundlegend. Krankheitsbilder und mögliche Entwicklungsverläufe sind selbst den Fachleuten oft nur aus der Literatur bekannt. Aufgrund der Seltenheit der Diagnosen ist es kaum möglich, konkrete Prognosen zu stellen.

Es ist sehr wichtig, dass sich betroffene Eltern in dieser Situation nicht allein fühlen. Über den Erfahrungsschatz betroffener Eltern sowie ein Netzwerk an Kontakten bietet LEONA e.V. Unterstützung und Hilfe an.

Die Namensgeberin Leona wurde am 2. April 1992 in der 43. SSW tot geboren. Sie starb im Mutterleib, einen Tag vor ihrer Geburt. 11 Wochen zuvor wurde bei ihr die seltene chromosomale Störung Trisomie 18 festgestellt. Leonas Eltern gründeten die LEONA-Kontaktstelle, aus der später der Verein hervorging.



„Nach der Diagnosemitteilung einer Trisomie 9 im Mosaik bei unserem Kind haben wir uns ohnmächtig und sehr allein gefühlt. Die Informationen, die wir finden konnten, waren oft rein wissenschaftliche Aussagen, die uns kaum Mut gemacht haben. Wie gut hat es uns getan, als wir schließlich Kontakt zu anderen betroffenen Eltern gefunden hatten!“

Betroffene Mutter

WOFÜR STEHEN WIR? – TOLERANZ!

Die Mitglieder von LEONA e.V. haben ganz unterschiedliche Meinungen zu verschiedenen Themen. Gerade im Bereich Schwangerschaft gibt es sehr viele Ansichten (PD, PID, Abbruch), aber auch beim Thema Bildung (Förderschulen, Integration oder Inklusion) gehen die Meinungen auseinander.

Als Verein beziehen wir keine festgelegte Position und lassen uns auch nicht für eine bestimmte Meinungsbildung vereinnahmen. Als starke Gemeinschaft tolerieren wir vielmehr die individuellen Meinungen unserer Mitglieder.



WEGE FINDEN UND GEHEN

Wir können und wollen niemandem seine Entscheidung abnehmen. Was für den einen richtig ist, ist für den anderen der falsche Weg. Wir möchten Ihnen helfen, einen eigenen Weg zu finden.

- Wir unterstützen uns gegenseitig.
- Wir vermitteln Kontakte zwischen Betroffenen.
- Wir veröffentlichen Erfahrungsberichte.
- Wir sammeln Wissen und Informationen.
- Wir machen Mut zur Selbsthilfe.
- Wir geben praktische Tipps.
- Wir bieten Austausch über unser Internetforum.
- Wir möchten die Elternkompetenz stärken.
- Wir stärken die Geschwister.
- Wir organisieren bundesweit Treffen.



ENTSCHEIDUNGSNOT?

Nach pränataler Diagnose einer seltenen chromosomalen Störung stehen viele werdende Eltern vor einer der schwierigsten Entscheidungen ihres Lebens. Der Informations- und Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern kann helfen, einen eigenen Weg zu finden und ihn möglichst heilsam zu gehen.

DEN ALLTAG MEISTERN

Von den kleinen Dingen des Alltags, über Behördengänge, bis hin zu schwerwiegenden Entscheidungen über beispielsweise Operationen: Unser „Netzwerk“ ermöglicht Kontakt und Austausch mit anderen betroffenen Familien.

TRAUER

Eltern, die um ihre verstorbenen Kinder trauern, fühlen sich oft in ihrer Trauer allein. Gespräche mit anderen Betroffenen schmälern die Trauer zwar nicht, können aber helfen, mit dieser umzugehen und sie zuzulassen.

NETZWERKE SCHAFFEN

Zwischen den Betroffenen

Gemeinsam lässt sich vieles leichter tragen, die Sorgen und Ängste, der Schmerz und die Trauer. Doch auch die Freude am Leben und die Stärke, unsere Kinder so zu lieben, wie sie geboren wurden, erfährt durch Gemeinsamkeit neue Ausdruckskraft.

Grundlage für unser Gemeinschaftsgefühl ist der gegenseitige Erfahrungsaustausch. Ob durch persönliche Kontakte, die regelmäßigen Familientreffen oder über das interne Internetforum von LEONA e.V. – es gibt immer jemanden, der gleiche oder ähnliche Erfahrungen gemacht hat, seelischen Beistand leisten und praktische Informationen geben kann. Das macht Mut im Alltag und unterstützt Eltern und ihre Kinder dabei, einen eigenen Lebensentwurf zu finden und umzusetzen. Für Väter und Großeltern haben wir zusätzlich eigene Angebote.

Zwischen den Geschwisterkindern

Wenn in einer Familie Kinder mit und ohne Behinderung miteinander aufwachsen, sind auch die Geschwister in einem besonderen Maße gefordert.



Bei LEONA e.V. haben sie die Möglichkeit sich auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und z. B. auf dem Familientreffen zu vertiefen. Spezielle Angebote für Geschwisterkinder finden jährlich statt, hilfreiche Links, Adressen und Tipps stehen zur Verfügung.

In der Öffentlichkeit

Veränderungen passieren nur, wenn man Akzeptanz schafft. Daher ist uns Öffentlichkeitsarbeit besonders wichtig. Betreuende Fachleute, medizinische und soziale Einrichtungen, aber auch Nichtbetroffene, sollen für die spezielle Situation und die Bedürfnisse von betroffenen Familien sensibilisiert werden. LEONA e.V. verfügt durch den Erfahrungsschatz der betroffenen Eltern über eine große Sammlung an Erfahrungsberichten und Informationen zu verschiedenen Störungen und Syndromen sowie zu Therapien, Hilfsmitteln, Beratungsstellen und anderen Selbsthilfegruppen. Jedes Mitglied von LEONA e.V. leistet mit seinen ganz individuellen Erlebnissen und Erfahrungen einen wertvollen Beitrag zu unserer Arbeit.



LEONA e.V.
Familienselbsthilfe bei
seltenen Chromosomen-
veränderungen

LEONA e.V.
Geschäftsstelle
Kreihnbrink 31
30900 Wedemark
Tel.: (05130) 37 49 92
E-Mail: info@leona-ev.de
Website: www.leona-ev.de

Bankverbindung / Spendenkonto:
Sparkasse Steinfurt
Konto-Nr.: 72 328 222
BLZ: 403 510 60
IBAN: DE 314035 106000 72328222
BIC: WELADED1STF