

EINBLICKE

2019

Jahresheft LEONA e.V.



Alltag leben
in Zeiten von Sorge und Unsicherheit

Über uns

Vorstellung und Impressum

LEONA e.V. ist seit über 25 Jahren die Anlaufstelle im deutschsprachigen Raum für alle seltenen Chromosomenstrukturanomalien, für die es kein „eigenes“ Selbsthilfeangebot gibt. Unser Angebot besteht schwerpunktmäßig in der Vermittlung von Kontakten zwischen gleich oder ähnlich Betroffenen und ihren Familien.

Dazu führen wir eine Adressdatei, die aktuell 512 Kontaktadressen zu über 200 verschiedenen Syndromen enthält.

Wir bieten anfragenden Familien unsere gelebte Alltagskompetenz in allen Lebenslagen an: vom auffälligen Befund in der Schwangerschaft und der damit verbundenen Frage, welche Auswirkungen die gefundene Veränderung möglicherweise auf das Kind und/oder auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft haben könnte, über den Alltag mit einem Kind mit einer Chromosomenstrukturanomalie bis hin zur Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kranken- und Pflegekassen, Sozialhilfeträgern und anderen Leistungserbringern. Bei aller Seltenheit der einzelnen Diagnosen gibt es auch viele Gemeinsamkeiten. So können wir uns in schwierigen Lebenssituationen durch unser starkes Netzwerk unterstützen.

Dabei hat LEONA e.V. kein klassisches Selbsthilfeangebot in Form von regelmäßigen regionalen Gruppentreffen, denn dazu ist die Anzahl der betroffenen Familien pro Syndrom zu klein und die Zahl der Diagnosen zu groß. Unsere Hilfe findet am Telefon, per Mail oder in unseren geschlossenen Internetforen statt. Einmal jährlich kommen wir auf unserem bundesweiten Familientreffen zusammen und sind ansonsten in unterschiedlichen Arbeitskreisen organisiert. Vereinzelt finden auch regionale Treffen statt.

Unser jährlich erscheinendes Jahresheft „Einblicke“ mit Berichten von und für Familien ist auch für Fachleute eine wichtige Informationsquelle.

Bis auf die hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle arbeiten alle bei LEONA e.V. Tätigen auf ehrenamtlicher Basis. LEONA e.V. finanziert sich ausschließlich durch Spenden und Mitgliederbeiträge und ist Mitglied im Kindernetzwerk e.V., im DPWV NRW, im BVKM, in der ACHSE e.V., im Eurochromnet und bei Eurordis. Der Verein hat aktuell 487 Mitglieder. Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt 40 Euro.

März 2019, Birgit Maiwald

LEONA – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e.V.

Herausgeber

LEONA e.V.
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoytlingen

Geschäftsstelle

Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Tel.: 0 23 01 / 1 84 66 85
Fax: 0 23 01 / 1 84 66 86
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

Redaktion Jahresheft

Katharina Bröhl

Kathrin Freyer

Dorothea und Oliver Taube

Texte Eigene Texte (von Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien)
Fremde Texte: siehe Quellenangabe

Fotos Eigene Aufnahmen (von Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien);
Achim Pohl, Essen: Seiten 3, 6, 43 (links unten), 63, 66 bis 69, 80 bis 85;
Anja Aeckerle, Esslingen: Seiten 92 und 94; Katharina Bröhl, Berlin: Seiten 13, 17, 31, 49, 64; Uni-Klinikum Erlangen: Seite 24; Kinderhospiz Magdeburg: Seiten 100 und 102;
Alle weiteren Fremdaufnahmen: siehe Bildbeschriftungen.

Symbole Font Awesome by Dave Gandy:
Seiten 7 bis 10 und 102

Druck MERKUR Druck- und Kopierzentrum GmbH & Co. KG
Schloßstraße 20
04828 Püchau

Bilder auf der Titelseite (von links)

Maja Schröder
Vincent Toscan
Ida Schneider Bley-Rodrigues



Liebe LEONA-Familien, liebe Leserinnen und Leser,

nun halten wir also das LEONA-Jahresheft 2019 in der Hand. Wie im letzten Jahr bereits angekündigt, ist es das erste Heft unter der Regie unseres neuen Redaktionsteams. Ich möchte uns allen an dieser Stelle bereits viele tolle Momente mit dem neuen Heft wünschen und bin gespannt darauf, welche Veränderungen wir auf den folgenden Seiten entdecken werden.

Hinter uns liegt ein durchaus bewegtes Jahr 2018. Neben der personellen Veränderung in der Geschäftsstelle von LEONA e. V. gab es im Rahmen der Vorstandswahl auf der letzten Mitgliederversammlung auch Veränderungen im Vorstand. Ich möchte an dieser Stelle nochmals Sylke Toscan und Detlef Pahlke für die langjährige Arbeit im Vorstand danken und gleichzeitig Petra Blankenstein, Jens Peter Iven und, nun durch die Mitgliederversammlung bestätigt, Anja Schröder-Hagenbruch als neue Mitglieder des Vorstands begrüßen.

Neben den vielen kleinen Themen, die mit einem Wechsel in der Geschäftsstelle und Teilen des Vorstands verbunden sind, beschäftigt uns in letzter Zeit insbesondere auch wieder die Öffentlichkeitsarbeit. So ist beispielsweise seit Juni letzten Jahres die neue Website von LEONA e. V. online. Solltet Ihr bzw. sollten Sie die neue Seite noch nicht gesehen haben, empfehle ich einen Besuch auf www.leona-ev.de. Darüber hinaus gibt es seit Kurzem einen aktualisierten allgemeinen LEONA-Flyer mit kleineren Designanpassungen und den aktuellen Kontaktdaten der Geschäftsstelle. Weitaus spannender sind jedoch die neuen Flyer für die Vereinssäulen Trauer und Geschwister. Die Geschäftsstelle stellt die Flyer auf Anforderung gerne zur Verfügung.

Zusätzlich zu den neuen gedruckten Medien für die Öffentlichkeitsarbeit wird LEONA e. V. noch in der ersten Jahreshälfte an zwei großen Veranstaltungen teilnehmen. Wir freuen uns über viele Besuche auf dem „Tag der Begegnung“ am 23. Mai 2019 in Köln und vom 19. bis 21. Juni 2019 auf dem Markt der Möglichkeiten des 37. Deutschen Evangelischen Kirchentags in Dortmund. Sollten die Veranstaltungen bereits vorbei sein, bevor das diesjährige Jahresheft in Ihr bzw. Euer aller Briefkästen flattert, hoffe ich, dass trotzdem viele von Ihnen und Euch da waren.

Doch nun sei es genug der Worte über Flyer, Website und Veranstaltungen. Ich wünsche uns allen nochmal viele tolle und emotionale Momente mit dem neuen Jahresheft. Darüber hinaus möchte ich bereits an dieser Stelle auf den Redaktionsschluss am 31.12.2019 für das Jahresheft 2020 hinweisen, das unter dem Thema „Kommunikation – mehr als Sprache?!“ stehen wird.

Heiko Jentzsch
Vorstandsvorsitzender



Inhaltsverzeichnis

Über uns	
Vorstellung und Impressum	2
Vorwort.	3
Vorstand von LEONA e.V.	6
Überregionale Ansprechpersonen	7
Regionalstellen	8
Fachbeirat	10

Schwerpunktthema 11

Der Alltag verändert sich*	12
„Glück ist wenn die Katastrophe eine Pause macht“ – ein Sprichwort aus dem Leben*	14
Sozialmedizinische Nachsorge – wie „tragende“ Hilfe in unsere Familie kam*	18
Trauer im Alltag/Eine alltägliche Frage*	22
Einblicke in die Arbeit eines Kinderpalliativteams Interview mit Frau Dr. Gravou-Apostolatou	24

Erfahrungen 27

Erfahrungsbericht zu: Veränderung auf APBA2, Variante c.1592A>G; p.Asn531Ser*	28
Erfahrungsbericht zu: 18p-Syndrom*	30
Erfahrungsbericht zu: Deletion 16p 11.2*	31
Erfahrungsbericht zu: Duplikation xq28*	32
Erfahrungsbericht zu: Mikrodeletion 7q11.22*	36
Erfahrungsbericht zu: Duplikation 9q (12-22.3)*	39
Erfahrungsbericht zu: Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10*	42
Erfahrungsbericht zu: Partielle Trisomie 18*	44
Erfahrungsbericht zu: Triple-X-Syndrom*	47
Erfahrungsbericht zu: Partielle Monosomie 4q33-ter, Partielle Trisomie 20p13*	50
Erfahrungsbericht zu: Mikrodeletion 5q.142q14.3*	52
Erfahrungsbericht zu: Rubinstein-Taybi-Syndrom*	55

Trauer 57

Erfahrungsbericht zu: Freie Trisomie 13*	58
--	----

Geschwister 61

Ein Brief an meine verstorbene Schwester*	62
---	----

Unser neuer Vorstand	66
Es gibt mehr als (k)eine Lösung!	
Fachtagung des bvkm, 04. bis 06.05. 2018 in Berlin	70
LEONA-Mädelstour 2018 in der schönen Eifel	74
Eindrücke vom Familientreffen 2018.	80
Geschwisterprojekt auf dem Familientreffen 2018	84
Fachtag Pränataldiagnostik beim Sozialdienst katholischer Frauen am 29.11.2018 in Mannheim	86
Aktiventreffen LEONA e.V. 16. bis 17.02.2019 in Fulda.	88

Wenn das Baby nicht auszieht und kein Abschied vom Wickelplatz in Sicht ist von Ursula Hofmann	92
Was passiert in LEONA-Familien, wenn das Jahresheft im Briefkasten war?	95
Tipps und Tricks in und aus der Pflege von Anne und Sebastian Hawranke	98
Hospize stellen sich vor Das Kinderhospiz der Pfeifferschen Stiftungen in Magdeburg.	100
Zum 18. Geburtstag meines Sohns*	103
Förderung und Spenden	104
Empfehlungen aus unserem Netzwerk Sternenkinderportraits und Themenhefte DAS BAND/bvkm	106
Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2020	107

*Diese Artikel sind online nicht frei zugänglich.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e.V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Vorstand

von LEONA e.V.



Vorsitzender

Heiko Jentzsch, Tiddische, geb. 1984,
Bruder von Ingo, geb. 1989, Mikrodeletion 16p 11.2
Vorstandsmitglied seit Oktober 2016



1. Stellvertreterin

Petra Blankenstein, Göttingen,
Mutter von Clara, geb. und gest. 2000, Trisomie 9
Vorstandsmitglied seit Oktober 2018



2. Stellvertreter

Jens Peter Iven, Wuppertal, geb. 1966,
Vater von Helke, geb. 2000, 18p-Syndrom
Vorstandsmitglied seit Oktober 2018



Kassenführer

Hans-Joachim Jentzsch, Verden, geb. 1957,
Vater von Ingo, geb. 1989, Mikrodeletion 16p 11.2
Vorstandsmitglied seit Oktober 2013



Schriftführerin

Anja Schröder-Hagenbruch, Frankfurt, geb. 1982,
Mutter von Maja, geb. 2011, partielle Trisomie 15q25.3-q26.3,
Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutation 1 und 10
Vorstandsmitglied seit Januar 2018

Überregionale Ansprechpersonen

Stand: Mai 2019

Vereinsanschrift

LEONA e.V.
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoitlingen
☎ 0 53 66 / 6 61 44 20
✉ info@leona-ev.de

Geschäftsstelle

LEONA e.V.
Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
☎ 0 23 01 / 1 84 66 85
☎ 0 23 01 / 1 84 66 86
✉ geschaeftsstelle@leona-ev.de

Vorstand

✉ vorstand@leona-ev.de

Heiko Jentzsch (Vorsitzender)
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoitlingen
☎ 0 53 66 / 6 61 44 20
✉ heiko.jentzsch@leona-ev.de

Petra Blankenstein (1. Stellvertret.)
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
☎ 05 51 / 5 67 28
✉ petra.blankenstein@leona-ev.de

Jens Peter Iven (2. Stellvertreter)
Kleine Haken 11
42283 Wuppertal
☎ 02 02 / 51 12 58
✉ jens-peter.iven@leona-ev.de

Hans-Joachim Jentzsch (Kassenf.)
Schillerstraße 23
27283 Verden (Aller)
☎ 01 71 / 1 86 36 42
✉ hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de

Anja Schröder-Hagenbruch (Schriftführerin)
Häuser Gasse 2
60487 Frankfurt am Main
☎ 0 69 / 20 01 80 49
✉ anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de

Kontaktvermittlung deutschsprachiger Raum

✉ kontaktvermittlung@leona-ev.de

Martina Vornberger
Am Brurain 9
76187 Karlsruhe
☎ 07 21 / 86 15 68
✉ martina.vornberger@leona-ev.de

Antje Warbinek

Kontaktvermittlung international

Guiseppe und Christiane Esposito
Am Lohbach 12
45470 Mühleim
☎ 01 77 / 3 31 55 04
✉ international@leona-ev.de

Forschung / Fachleute

Dr. Michael Südbeck
Steinbergsweg 4
26219 Bösel
☎ 0 44 94 / 92 13 27
☎ 0 44 94 / 92 13 29
✉ forschung@leona-ev.de

Schwangere Eltern

✉ schwanger@leona-ev.de
Melanie Petto
Ebersbacher Str. 37/1
73095 Albershausen
☎ 0 71 61 / 8 08 47 08
✉ melanie.petto@leona-ev.de

Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
☎ 0 23 01 / 23 70
✉ daniela.thoene@leona-ev.de

Trauernde Eltern

✉ trauer@leona-ev.de

Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
☎ 0 66 57 / 65 43
✉ eva-maria.bott@leona-ev.de

Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
☎ 02 31 / 4 27 17 37
✉ birgit.maiwald@leona-ev.de

Geschwister

✉ geschwisterarbeit@leona-ev.de

Sylke Toscan
Am Schillbach 35
75223 Niefern-Öschelbronn
☎ 0 72 33 / 8 17 76
✉ sylke.toscan@leona-ev.de

Trisomie 13

✉ trisomie13@leona-ev.de
Heike Duschek
Venusstr. 5
28816 Stuhr
☎ 04 21 / 89 53 80
✉ heike.duschek@leona-ev.de

Jahresheft-Redaktion

✉ redaktion@leona-ev.de

Katharina Bröhl
Sakrower Landstr. 23
14089 Berlin
☎ 0 30 / 92 35 96 96

Kathrin Freyer
Hammergrundstraße 1b
95346 Stadtsteinach
☎ 0 92 25 / 20 48 20

Dorothea und Oliver Taube
Kunigundendamm 64
96050 Bamberg
☎ 09 51 / 30 17 80 80

Bankverbindung / Spendenkonto

Sparkasse Steinfurt
IBAN: DE31 4035 1060 00 7232 8222
BIC: WELADED1STF

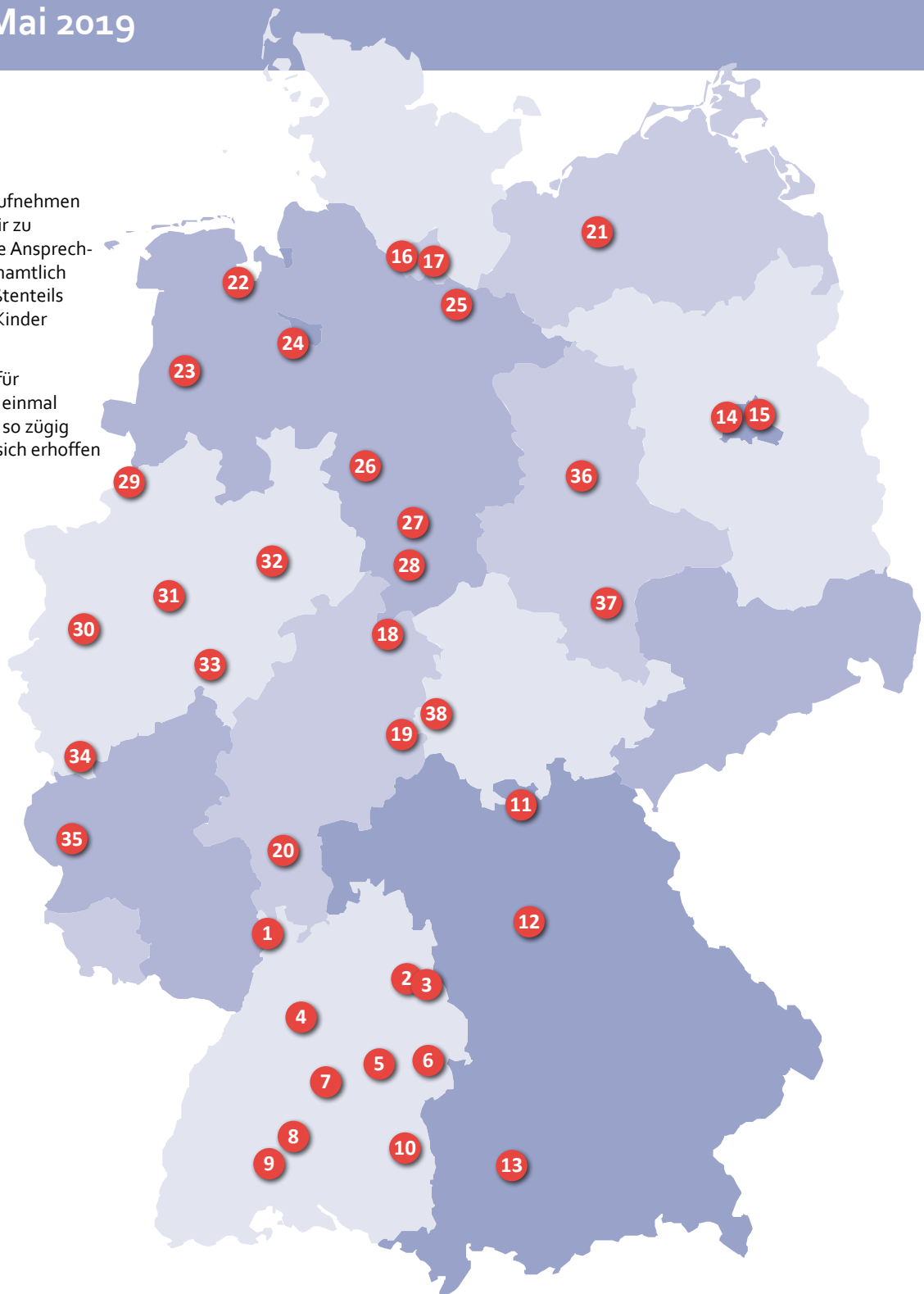
Regionalstellen

Stand: Mai 2019

Falls Sie Kontakt aufnehmen möchten, bitten wir zu bedenken, dass alle Ansprechpartnerinnen ehrenamtlich tätig sind und größtenteils selbst behinderte Kinder versorgen.

Bitte haben Sie dafür Verständnis, wenn einmal eine Antwort nicht so zügig erfolgt, wie Sie es sich erhoffen würden.

Danke!



Baden-Württemberg

1 Antje Warbinek
Schweizer Str. 11
68259 Mannheim
☎ 06 21 / 85 81 24
✉ antje.warbinek@leona-ev.de

2 Monika Hütter
Oberschmerach 14
74532 Ilshofen
☎ 0 79 04 / 74 84

3 Silke Dietrich
Lerchenstraße 17
74532 Ilshofen
☎ 0 79 04 / 212602
✉ silke.dietrich@leona-ev.de

4 Sylke Toscan
Am Schillbach 35
75223 Niefern-Öschelbronn
☎ 0 72 33 / 8 17 76
✉ sylke.toscan@leona-ev.de

5 Anja Hehle
Hauptstraße 23/1
73110 Hattenhofen
☎ 0 71 64 / 13 06 57
✉ anja.hehle@leona-ev.de

6 Heidi Christoph
Hasenweg 20
89518 Heidenheim
☎ 0 73 21 / 48 96 220
✉ heidi.christoph@leona-ev.de

7 Annemarie Müller-Kirsch
Schickardtstr. 10
72072 Tübingen
☎ 0 70 71 / 36 51 17
✉ annemarie.mueller-kirsch@leona-ev.de

8 Isabell Andrich
Im Eschle 9
78628 Rottweil
☎ 07 41 / 20 96 68 31
✉ isabell.andrich@leona-ev.de

9 Harriet Hoste
Richard-Müller-Str. 39
78056 Villingen-Schwenningen-
Mühlhausen
☎ 0 77 20 / 95 58 11
✉ harriet.hoste@leona-ev.de

10 Sandra Dolderer
Rißegger Steige 9
88400 Biberach
☎ 0 73 51 / 34 47 41
✉ sandra.dolderer@leona-ev.de

Bayern

11 Sabine Lehnert
Rögener Grund 5
96450 Coburg
☎ 0 95 61 / 4 28 38 79
✉ sabine.lehnert@leona-ev.de

12 Claudia Bunge-Dernjac
Neptunweg 27
90763 Fürth
☎ 09 11 / 26 36 50
✉ claudia.bunge-dernjac@leona-ev.de

13 Charlotte Hamdorf
Valentin-Kindlin-Str. 8
86899 Landsberg am Lech
☎ 0 81 91 / 6 57 55 63
✉ charlotte.hamdorf@leona-ev.de

Berlin

14 Catharina Melchert
Seegefeller Weg 316 a
13591 Berlin
☎ 0 30 / 36 70 57 70
✉ catharina.melchert@leona-ev.de

15 Maud Materson
Rolandstr. 114
13156 Berlin
☎ 0 30 / 47 55 77 41
✉ maud.materson@leona-ev.de

Hamburg

16 Anette Hollender
Beim Schlump 85
20144 Hamburg
☎ 0 40 / 45 00 05 90
✉ anette.hollender@leona-ev.de

17 Viola Kobabe
Rappstr. 15
20146 Hamburg
☎ 0 40 / 41 83 54
✉ viola.kobabe@leona-ev.de

Hessen

18 Michaela Pondruff
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
☎ 0 56 02 / 91 93 66
✉ michaela.pondruff@leona-ev.de

19 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
☎ 0 66 57 / 65 43
✉ eva-maria.bott@leona-ev.de

20 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
☎ 0 61 51 / 9 67 75 22
✉ angela.paganini@leona-ev.de

Mecklenburg-Vorpommern

21 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
☎ 03 84 86 / 3 38 66
✉ christiane.windelberg@leona-ev.de

Niedersachsen

22 Silke Tjarks
Graudenzer Str. 2
26316 Varel
☎ 0 44 51 / 86 28 23
✉ silke.tjarks@leona-ev.de

23 Yvonne Düttmann
Am Lehmusch 10
49751 Sögel-Eisten
☎ 0 59 52 / 38 24
✉ yvonne.duettmann@leona-ev.de

24 Heike Duschek
Venusstr. 5
28816 Stuhr
☎ 04 21 / 89 53 80
✉ heike.duschek@leona-ev.de

25 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
☎ 0 41 31 / 69 95 48
✉ ingeborg.isheim@leona-ev.de

26 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
☎ 0 50 42 / 5 30 76
✉ michaela.bruns@leona-ev.de

27 Britta Slawski-Ehreke
Mitteldorf 17
37589 Kalefeld - Eboldshausen
☎ 0 55 53 / 9 13 89
✉ britta.slawski-ehreke@leona-ev.de

28 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
☎ 05 51 / 5 67 28
✉ petra.blankenstein@leona-ev.de

Nordrhein-Westfalen

29 Ursula Elbers
Kottiger Hook 1b
48599 Gronau-Epe
☎ 0 25 65 / 40 21 80
✉ ursula.elbers@leona-ev.de

30 Sabine Heilwagen
Stodiekering 66
41564 Kaarst
☎ 0 21 31 / 3 68 19 45
✉ sabine.heilwagen@leona-ev.de

31 Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
☎ 02 31 / 4 27 17 37
✉ birgit.maiwald@leona-ev.de

32 Caroline Ditschkowski
Windmühlenweg 33
59590 Geske
☎ 0 29 42 / 43 22
✉ caroline.ditschkowski@leona-ev.de

33 Gabi Rademacher
Batzenbergstraße 34
57482 Wenden
☎ 0 27 62 / 4 10 12
✉ gabi.rademacher@leona-ev.de

34 Stefanie und Christian Künzel
Am Birnbaum 2
53945 Blankenheim
☎ 0 24 49 / 91 96 99
✉ stefanie.kuenzel@leona-ev.de
✉ christian.kuenzel@leona-ev.de

Rheinland-Pfalz

35 Nicole Lautwein
Auf der Huf 8
54636 Bickendorf
☎ 0 65 69 / 15 06
✉ nicole.lautwein@leona-ev.de

Sachsen-Anhalt

36 Dagmar Vorberg
Gneisenauring 7
39130 Magdeburg
☎ 03 91 / 7 22 59 32
✉ dagmar.vorberg@leona-ev.de

37 Kim Dittmann
Rudererweg 16
06128 Halle
☎ 01 76 / 47 19 01 56
✉ kim.dittmann@leona-ev.de

Thüringen

38 Ursula Ludwig
Dermbacher Str. 18
36457 Weilar
☎ 03 69 65 / 6 14 27
✉ ursula.ludwig@leona-ev.de

Der Fachbeirat ist ehrenamtlich tätig und unterstützt die bundesweit und regional Aktiven bei ihrer Arbeit.

Genetik

PD Dr. med. Alma Küchler
Fachärztin für Humangenetik

Spezialgebiet: Genetische Beratung, Syndromologie, Entwicklungsbeobachtung seltener Chromosomenveränderungen, Zytogenetik

Universitätsklinikum Essen
Institut für Humangenetik
Hufelandstr. 55
45122 Essen

☎ 02 01 / 7 23 - 45 60

☎ 02 01 / 7 23 - 59 00

✉ alma.kuechler@leona-ev.de

Dr. med. Heidi Kleen
Humangenetikerin

Wallinghausener Str. 12
26603 Aurich

☎ 0 49 41 / 9 73 34 41
(ab 17 Uhr bzw. AB)

☎ 0 49 41 / 9 73 34 42

✉ heidi.kleen@leona-ev.de

Genetik und Pränatalmedizin

Dr. med. Heike Makoschey-Weiß
Praxis für Pränatalmedizin und
Klinische Genetik

Neuer Markt 46
53340 Meckenheim

☎ 0 22 25 / 1 44 99

✉ heike.makoschey-weiss@leona-ev.de
www.praenatalmed.de

Pränatalmedizin

Dr. Ralph Gallinat
Pränataldiagnostik und Gynäkologie,
Ultraschall

Am Stadtbach 19
89312 Günzburg

☎ 0179 / 9 21 72 68

✉ ralph.gallinat@leona-ev.de

Augenheilkunde

Prof. Dr. Barbara Käsmann-Kellner
Augenärztin für kindliche Sehbehinderung und Mehrfachbehinderung

Universitäts-Augenklinik
Kinderophthalmologie
Kirrbergerstr. 1

66421 Homburg (Saar)

☎ 0 68 41 / 1 62 23 12

✉ barbara.kaesmann-kellner@leona-ev.de
www.albinismus.info

Hören und Sprechen

Gisela Batliner M.A.

Klinische Linguistin, Hörgeschädigtenpädagogin

Renatastr. 58

80639 München

☎ 0 89 / 95 89 31 41

✉ gisela.batliner@leona-ev.de

Maud Materson

Diplom-Sprechwissenschaftlerin

Rolandstr. 114

13156 Berlin

☎ 0 30 / 47 55 77 41

✉ maud.materson@leona-ev.de

Physiotherapie

Christiane Hoffmeister

Kinderphysiotherapeutin

Hindenburgstr. 32-34

45127 Essen

☎ 02 01 / 729 16 10

☎ 02 01 / 729 16 11

✉ christiane.hoffmeister@leona-ev.de

Eva Schimanski

Krankengymnastin

Paßweg 17

44359 Dortmund

☎ 02 31 / 35 17 72

☎ 01 77 / 3 31 78 46

✉ eva.schimanski@leona-ev.de

Ergotherapie

Andrea Freiberg

Ergotherapeutin

Hamburger Str. 130

44135 Dortmund

☎ 02 31 / 59 39 01

☎ 02 31 / 59 39 21

✉ andrea.freiberg@leona-ev.de

www.ergotherapie-freiberg.de

Pädagogik und Psychologie

Prof. Dr. Klaus Sarimski

Diplom-Psychologie

Pädagogische Hochschule

Keplerstr. 87

69120 Heidelberg

☎ 0 62 21 / 477 - 177

✉ klaus.sarimski@leona-ev.de

Zahnmedizin und Logopädie

Dr. Michael K. Thomas

Fachzahnarzt für Kieferorthopädie

Besonderheit: Angeschlossene logopädische Praxis

Clayallee 330 (Zehlendorfer Welle)
14169 Berlin

☎ 0 30 / 80 19 95-0

☎ 0 30 / 80 19 95-59

✉ michael.thomas@leona-ev.de

www.mundwerk.de

Kinderhospizarbeit

Christine Bronner

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz
München

Blutenburgstr. 64 + 66

80636 München

☎ 089 / 21 89 67 - 19

☎ 089 / 21 89 67 - 17

✉ christine.bronner@leona-ev.de

www.kinderhospiz-muenchen.net

Alltag leben in Zeiten von Sorge und Unsicherheit

Nach dem Erhalt einer genetischen Diagnose für das eigene Kind, bei Bekanntwerden einer lebenslimitierenden Erkrankung oder auch nach dem Tod des eigenen Kindes leben betroffene Eltern in Sorge und Unsicherheit.

Die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer oder auch die Bewältigung neuer Herausforderungen mit einem chronisch kranken Kind werden zu einem Teil des Alltags der Familien.

Den Erfahrungsberichten der Eltern folgt ein Interview mit der Palliativmedizinerin Dr. Gravou-Apostolatou, die von ihrer Arbeit berichtet.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

„Glück ist, wenn die Katastrophe eine Pause macht“ – Ein Sprichwort aus dem Leben

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Sozialmedizinische Nachsorge

– wie „tragende“ Hilfe in unsere Familie kam

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Einblicke in die Arbeit eines Kinderpalliativteams

Interview mit Frau Dr. Gravou-Apostolatou vom 21.03.2019

Liebe Frau Dr. Gravou-Apostolatou, bitte erzählen Sie uns etwas zu Ihrer Person und Ihrem Beruf.

Ich bin Griechin, in Griechenland geboren, jedoch in Deutschland aufgewachsen. Seit 22 Jahren bin ich verheiratet, habe einen Sohn. Seit 21 Jahren bin ich als Kinder- und Jugendärztin in der Kinderklinik Erlangen tätig. Unter anderem war ich viele Jahre in der Kinder-Onkologie beschäftigt und bezog den palliativen Gedanken immer in meine Arbeit ein. Seit 11 Jahren leite ich nun die Kinderpalliativversorgung im Bereich Mittel- und Oberfranken.

Was bedeutet „palliativ“ bzw. eine „Palliativversorgung“?

Das Wort „palliativ“ stammt aus dem lateinischen Wortschatz und beinhaltet pallium = der Mantel, bzw. palliare = mit dem Mantel bedecken, umhüllen. Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen, sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art soll Leiden vorgebeugt und gelindert werden. Die ambulante Kinderpalliativversorgung wird auch SAPPV – Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung – genannt.

Wie sieht Ihre Arbeit konkret aus und welche Aspekte bzw. Bereiche umfasst die Arbeit eines Kinderpalliativteams?

Das Kinderpalliativteam versorgt Kinder/Jugendliche und ihre Familien sowohl in der Klinik als auch in ihrem häuslichen Umfeld. Sind die Patienten stationär, findet ein enger kollegialer Austausch mit den Ärzten und den



Pflegekräften der Klinik und dem Kinderpalliativteam statt. Dazu gehört die Teilnahme an Gesprächen zur Therapiezielfindung, Gespräche mit Eltern zur Aufklärung und vieles mehr. Das Ziel der palliativen Versorgung ist ein hohes Maß an Lebensqualität für die jungen Patienten und ihre Familien durch eine gute Symptomkontrolle zu ermöglichen und ihnen nach bester Möglichkeit Aufenthalte in der Klinik zu ersparen.

Für eine gute Versorgung zu Hause sorgen sowohl Pflegekräfte, Ärzte, aber auch psychosoziale Mitarbeiter wie Psychologen, Sozialpädagogen und die Seelsorge, denn in der palliativen Begleitung geht es immer um eine ganzheitliche Versorgung des Familiensystems des Kindes/Jugendlichen. So finden Hausbesuche regelmäßig, meist wöchentlich statt, aber auch in kürzeren Abständen je nach Bedarf des jungen Patienten. Die Hausbesuche erfolgen je nach dem aktuellen gesundheitlichen Fokus durch einen Arzt und/oder eine Pflegekraft.

Kommen neben den medizinischen Anliegen des Patienten andere Themen hinzu wie bspw. Gesprächsbedarf aufgrund von Belastungen, allgemeine Lebensfragen, Themen rund um die Geschwister, sozialrechtliche Fragen, Auseinandersetzungen mit Krankenkasse u.v.m., ist es ebenso möglich, dass unser Psychologe, unsere Seelsorgerin oder unsere Sozialpädagogin einen Hausbesuch machen, um die Familie zu stützen und zu beraten.

Weiter bieten wir den Patienten eine 24-Stunden Rufbereitschaft an, so dass sich die Familien zu jeder Zeit durch ärztlichen Rat unterstützt und sicher fühlen können. Ziel der palliativen Versorgung ist es die Familie ganzheitlich in den Blick zu nehmen und auch Vernetzungsarbeit zu anderen unterstützenden Institutionen zu leisten, ggf. Fachärzte hinzuzuziehen, so dass auch nach Beendigung der Kinderpalliativbetreuung ein stabiles begleitendes Netzwerk bleibt.

Befindet sich ein Kind/Jugendlicher im Sterbeprozess, können die Hausbesuche deutlich engmaschiger werden und sind ganz auf die Bedürfnisse der Familie und des Patienten abgestimmt. Neben einer guten Symptomkontrolle, um Schmerzen und Leiden so gut wie möglich zu lindern, gilt es diese Situation mit der Familie auszuhalten und sie in dieser bedeutenden Zeit zu unterstützen. Diese Unterstützung kann sich in Gesprächen, aber auch im gemeinsamen Schweigen zeigen, zusätzliche Angebote können die Aromatherapie oder basale Stimulation sein.

Hat sich Ihre Arbeit über die letzten Jahre verändert?

Und wenn ja, inwiefern?

Ja. Es hat eine Sensibilisierung für das Thema der palliativen Versorgung im Kindes- und Jugendalter stattgefunden. Behandelnde Kollegen binden betroffene Familien frühzeitiger an die palliative Struktur an. Aber auch Familien fragen die Begleitung und Betreuung zunehmend selbst an.

Gibt es Unterschiede in der Palliativversorgung unterschiedlicher Bundesländer/Städte oder Teams z.B. durch eine Schwerpunktsetzung?

Die Schwerpunktsetzung in der Kinderpalliativversorgung ist bundesländerübergreifend gleich. Die Unterschiede bestehen lediglich in der Organisation und Struktur (z.B. Finanzierung, Trägerschaft, Versorgungsgebiet). So sind bspw. nicht alle Kinderpalliativteams in Deutschland und Bayern an eine Klinik angebunden. Auch die Finanzierung unterscheidet sich deutschlandweit. In Bayern rechnet die SAPPV (Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung) die Patientenversorgung pro Patient über eine Quartalspauschale ab, jedoch gibt es aktuell in Bayern keinen einheitlichen Satz für SAPPV-Teams. Die Verhandlungen erfolgen individuell zwischen den Landesverbänden der Krankenkassen und den einzelnen Teams.

Wer kann alles von Ihnen als Kinderpalliativteam betreut werden und was muss bei der Organisation einer Palliativversorgung beachtet werden?

Eine Palliativversorgung ist dann möglich, wenn ein Kind/Jugendlicher von einer lebenslimitierenden Erkrankung betroffen ist. Diese Versorgung kann ab der Diagnosestellung beginnen. In den Standards zur pädiatrischen Palliativversorgung ist die Zielgruppe in vier Gruppen gegliedert. Sind Kinder/Jugendliche von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen, kann eine Palliativversorgung parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erfolgen. Zur zweiten Gruppe zählen Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen wie bspw. Mukoviszidose. Die dritte Gruppe umfasst fortschreitende Erkrankungen für die es keine kurativen Therapien gibt und welche sich oft über Jahre erstrecken wie bspw. Muskeldystrophie oder das Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom. Die vierte Gruppe betrifft alle irreversiblen Erkrankungen, die jedoch nicht fortschreiten.

Kinder/Jugendliche dieser Erkrankungsgruppe zeigen regelhafte Komplikationen, haben oft sehr komplexe Anforderungen an eine medizinische Versorgung und ein frühzeitiges Versterben ist wahrscheinlich. Darunter fallen bspw. schwerwiegende Zerebralparesen oder Mehrfachbehinderungen nach Schädel-Hirn-Trauma.

Man sieht also, dass eine Kinderpalliativversorgung nicht immer nur die Lebensendphase von Erkrankten betrifft. Eine Versorgung kann zeitweise als sogenannte Krisenintervention stattfinden. Stabilisiert sich die Krisensituation der Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien wird die Palliativversorgung beendet, kann aber bei Bedarf wieder aufgenommen werden. Der Weg in unsere Betreuung wird durch die behandelnden Ärzte gebahnt, welche eine Verordnung über die SAPPV ausstellen.

Wie lange betreuen sie Familien?

Das ist sehr unterschiedlich. Über wenige Tage bis viele Monate, aber es werden auch Patienten über viele Jahre immer wieder in Krisensituationen betreut.

Was ist das Besondere bzw. was ist anders an der Arbeit eines Kinderpalliativteams im Unterschied zur Palliativversorgung von Erwachsenen?

Schwerpunkt bei den Erwachsenen ist primär die Begleitung in der letzten Lebensphase. Diese erstreckt sich auf einen Zeitraum von wenigen Tagen bis maximal einige Wochen. In der Kinderpalliativversorgung beginnt die Versorgung in der Regel deutlich früher. Und auch hier ist noch einmal zu betonen, dass die Versorgung nicht nur in der letzten Lebensphase eines Kindes stattfindet, sondern zur Intervention bei Krisen durch die Erkrankung.

Stabilisieren sich die jungen Patienten wird die Versorgung beendet, kann aber bei Bedarf und entsprechender Indikation jederzeit wieder aufgenommen werden.

Wie sind Sie zu dieser Arbeit gekommen und was schätzen Sie an dieser Arbeit?

Ich war viele Jahre in der Kinder-Onkologie tätig. Es zeichnete sich ein deutlicher Bedarf ab, dass Patienten über die Klinikaufenthalte hinaus eine adäquate Versorgung zu Hause benötigen. So erprobten wir erste Betreuungen im häuslichen Umfeld ohne ausgebaute Struktur. Aus diesem Bedarf und den bereits erprobten Strukturen im Kleinen entwickelte sich der Aufbau eines Teams zur ambulanten Versorgung. Und dies nicht nur für onkologisch erkrankte Patienten. Heute blicke ich stolz auf ein multiprofessionelles Team von vierzehn Mitarbeitenden.

Das Schwerpunktthema des Heftes ist „Alltag leben in Zeiten von Sorge und Unsicherheit“.

Vielleicht können Sie noch einmal kurz zusammenfassen, welche Möglichkeiten Sie als Team haben, Eltern und Familien Unterstützung im Alltag zu geben?

Alle unsere betreuten Familien haben in ihrem Alltag mit ihren Kindern immer wieder Zeiten von Sorge und Unsicherheit. In diesen Phasen ist es unsere Aufgabe die Familie zu unterstützen. Dies kann uns durch das multiprofessionelle Arbeiten des Kinderpalliativteams gelingen, immer mit Blick auf die physischen, psychischen und sozialen Belastungen des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie.

Vielen herzlichen Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Dorothea Taube.



**Erfahrungsberichte von und über
unsere Kinder**

Alltägliches und Außergewöhnliches

Mutmachendes und Nachdenkliches

Annehmen und Loslassen

Erfahrungen

Erfahrungsbericht zu:

Veränderung auf APBA2 Variante c.1592A>G; p.Asn531Ser

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu:

Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2

Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu:

Part. Monosomie 4q33-ter, Part. Trisomie 20p13

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Trauer

Familien, die ein Kind, einen Bruder oder eine Schwester verloren haben, trauern auf unterschiedliche Arten. Außenstehenden fällt es manchmal schwer, sich in den individuellen Trauerprozess hineinzusetzen.

Die Erfahrungsberichte von verwaisten Familien können dabei Brücken bauen. Sie können anderen betroffenen Familien Rückhalt und auch Anregungen für den eigenen Trauerweg vermitteln.

LEONA e.V. bleibt Familie auch nach dem Verlust eines Kindes.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Geschwister

Wenn in einer Familie ein Kind mit einer Behinderung aufwächst, sind nicht nur die Eltern, sondern auch die Geschwister in besonderem Maße gefordert.

Eine Geschwisterbeziehung ist die dauerhafteste aller Bindungen. Umso wichtiger ist es, diese Beziehung auch unter besonderen Lebensbedingungen zu stärken und die gesunden Geschwister dabei zu unterstützen.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Leon@ktiv

Neuigkeiten bei LEONA e.V.

Berichte von verschiedenen Treffen,
Messe- und Kongressbesuchen

Leon@ktiv

Unser neuer Vorstand

Die LEONA-Mitglieder haben einen neuen Vorstand gewählt und wir, die Redaktion, dachten uns, wir möchten diesen etwas näher kennenlernen.

Wer bist Du? Woher kommst Du? Was machst Du beruflich?



Heiko Jentzsch

- 35 Jahre alt, verheiratet, keine Kinder, Geschwisterkind

- Hoitlingen (bei Wolfsburg)

- seit 01. März 2018 Service Manager für privilegierte Zugänge bei der BWI GmbH



Petra Blankenstein

Ich komme aus dem Harz, bin in Goslar geboren und zur Schule gegangen. Zum Biologiestudium bin ich nach Göttingen gezogen und dort wohne ich noch heute. Nach meiner Promotion habe ich mich entschlossen die Uni zu verlassen und arbeite seitdem für verschiedene Firmen im Außendienst. Das heißt, ich berate Wissenschaftler und verkaufe Geräte für Labore in Wissenschaft, Industrie und Forschung und trainiere die Mitarbeiter, die dann daran arbeiten werden.



Jens Peter Iven

Ich bin Jens Peter Iven, in Ehren ergraut, lebe mit meiner Familie in Wuppertal und bin als Pressesprecher für die Kommunikation der Evangelischen Kirche im Rheinland verantwortlich.



Hans-Joachim Jentzsch

Mein Name ist Hans-Joachim Jentzsch und ich bin der Vater von Ingo.



Anja Schröder-Hagenbruch

Mein Name ist Anja Schröder-Hagenbruch. Ich bin 1982 geboren und in Halle (Saale) aufgewachsen. Mit meinem Mann Kai und unserer Tochter Maja lebe ich in Frankfurt am Main. Ich bin Diplom-Fachübersetzerin (FH) und war rund 12 Jahre in einer leitenden Funktion im Bereich des Projekt-, Qualitäts- und Prozessmanagements eines namhaften

Übersetzungsdienstleisters tätig. 2017 habe ich mich beruflich verändert und bin nun bei der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau u. a. für Veranstaltungsmanagement und die Online-Redaktion zuständig.

Was hat Dich zu LEONA geführt? Seit wann bist Du im Verein?



Heiko Jentzsch

- mein Bruder Ingo Jentzsch (Mikrodeletion 16p 11.2)

- Februar 2015



Petra Blankenstein

Im Frühjahr 2000 habe ich während der Schwangerschaft mit meiner 3. Tochter Clara den Befund Trisomie 9 bekommen. Weder meine Ärztin noch die Genetik konnte mir die Informationen geben, die ich brauchte. Und es gab zwar schon DAS Internet, aber ich hatte keinen Zugang.

Eine Freundin von mir wurde fündig: Es gab eine Organisation und sie heißt LEONA! Genau wie meine älteste Tochter, die damals 7 Jahre alt war und für mich war es das Zeichen: Es wird alles gut! Und ich bin seither Mitglied.



Jens Peter Iven

Letztlich haben mich meine Tochter Helke und deren Chromosomen-durcheinander zu LEONA geführt – allerdings hat meine Frau Vera mit Helke beim Familientreffen erst einmal ohne mich vorgefühlt, weil ich kein so arg großer Freund von arg großen Menschenansammlungen bin. Aber wann das war, daran kann ich mich nicht erinnern.



Hans-Joachim Jentzsch

„Schuld“ war der Kinderwunsch von Ingos ältestem Bruder und seiner Frau. Sie wollten gern wissen, wie hoch das Risiko wäre, dass ihr Kind eine ähnliche Veränderung haben kann wie Ingo.

Also haben Ingo (damals 22) und sein Bruder eine Blutprobe in der Praxis von Frau Dr. Spranger in Bremen abgegeben und zwei Wochen später hatte unser Ältester die

Diagnose, Antje Warbinek von der Kontaktvermittlung am Telefon und...naja seitdem sind meine Frau, Ingo und ich dabei. Ganz konkret seit 21.02.2011.



Anja Schröder-Hagenbruch

Mitte 2012 sind wir nach der human-genetischen Diagnose von Maja unmittelbar Kontaktfamilie des LEONA e. V. geworden. Seit Anfang 2013 sind wir Mitgliedsfamilie.

Was schätzt Du an LEONA e.V. am meisten?



Heiko Jentzsch

Die Herzlichkeit, mit der sich die Familien immer wieder begegnen und die vielfältige Unterstützung, die einzelne Mitglieder in schwierigen und auch freudigen Momenten bekommen.



Petra Blankenstein

An LEONA e.V. habe ich immer geschätzt, dass der Verein eine Sammlung von sehr viel Wissen darstellt. Nicht nur fachliches, sondern vor allem menschliches Wissen: z.B. wann hat ein Kind angefangen zu lächeln, zu sitzen, zu essen. Und wenn es das alles nicht kann – wir haben es lieb! Und Gemeinschaft macht stark, kann trösten und vor allem helfen. Mir hat es geholfen nach dem Tod meiner Tochter nicht zu verzweifeln.

Bei LEONA e.V. habe ich so viele tolle Menschen kennengelernt! Und wir haben viel zusammen gelacht, uns gefreut und konnten auch zusammen traurig sein. Meine beiden Töchter Leona und Louisa sind von Anfang an mit zu den Familientreffen gekommen. Sie haben durch die Geschwisterseminare und die vielen Geschwister, mit denen sie sich angefreundet haben, viel von ihrem Schmerz bewältigen können.



Jens Peter Iven

Im Kreis der LEONA-Familien und -Menschen muss ich nichts erklären und mich für nichts rechtfertigen, was rund um das Leben als Familie mit einem behinderten Mitglied so abgeht. Das ist für mich sehr, sehr entlastend.



Hans-Joachim Jentzsch

Die Menschen!



Anja Schröder-Hagenbruch

Wir fühlten uns nach Majas Diagnose mit unseren Ängsten und Sorgen sehr gut aufgenommen und erhielten in Zeiten, in denen wir um Majas Leben bangten, viel Unterstützung und Zuspruch. Der Kontakt und Austausch mit anderen Familien in unserem Verein geben mir auch heute noch Kraft und Zuversicht. Es berührt mich, dass wir uns gemeinsam an den kleinen und großen Fortschritten eines jeden Kindes erfreuen, aber einander ebenso ermutigen können, wenn der Alltag mal wieder aus dem Ruder läuft.

Was hat Dich ursprünglich bewogen in den Vorstand zu gehen?

Warum hast Du Dich (ggf. erneut) zur Wahl stellen lassen?



Heiko Jentzsch

- ca. ein Jahr Nachdenken mit vielen intensiven Gesprächen und die Überzeugung, dass ich dem Verein als Vorsitzender helfen kann

- weil Kontinuität zurzeit aus meiner Sicht sehr wichtig ist, da wir immer mehr beobachten, dass die Bereitschaft sich selbstlos für andere zu engagieren immer weiter sinkt



Petra Blankenstein

Die Überlegung, mich aufstellen zu lassen habe ich in der Mitgliederversammlung ganz spontan aus dem Bauch heraus getroffen.



Jens Peter Iven

Ich habe mich in die Pflicht nehmen lassen, weil Menschen mir die anstehenden Aufgaben zutrauen und es sich jetzt „richtig“ angefühlt hat.



Hans-Joachim Jentzsch

Ich kann schlecht nein sagen, wenn man mich um Hilfe bittet. Sylke Toscan hat mich Ende 2013 gefragt, ob ich an Stelle von Oliver die Aufgaben des Schriftführers im Vorstand übernehmen würde. Sabine Lehnert

musste aus beruflichen Gründen die Vorstandsarbeit aufgeben. Ich habe ja gesagt und so begann meine Vorstandsarbeit. 2015 habe ich dann von Frank Coesters die Aufgaben des Kassenführers übernommen. Ich habe damals gesagt: „Bis zur Rente mache ich das. Es sei denn, vorher findet sich jemand Jüngerer. Eine Buchhalterin oder ein Buchhalter.“ Bis jetzt hat sich niemand gemeldet. Ich werde also noch diese und die nächste Wahlperiode weitermachen, wenn die Mitglieder das wollen. Sollte ein junges Vereinsmitglied die Bereitschaft erklären die Aufgaben zu übernehmen, dann werde ich gern übergeben.



Anja Schröder-Hagenbruch

Ich bin ja bereits seit Herbst 2013 im Arbeitskreis IT für die Online-Redaktion insbesondere auf der Social-Media-Plattform Facebook verantwortlich und habe mich projektbezogen immer mal wieder aktiv im Verein einbringen können, u. a. mit Übersetzungen und Lektoraten vereinsinterner Schriftstücke und Publikationen. Die Vereinsarbeit aktiv mitzugestalten, hat mir von Anfang an Spaß gemacht. Den Sinn dessen zu spüren, was man tut, macht glücklich. Aber Vorstandsarbeit – das hatte ich mir zunächst neben meinen beruflichen und familiären Herausforderungen im durchgetakteten Alltag nicht zugetraut.

Nachdem Christian Künzel Ende 2017 sein Amt als Schriftführer niederlegte, fragte mich unser Vorstandsvorsitzender Heiko Jentzsch, ob ich mir vorstellen könnte, den Posten zu übernehmen. Es war der perfekte Zeitpunkt, um bis zur Neuwahl im Rahmen der Mitgliederversammlung 2018 in die Vorstandsarbeit hineinzu-schnuppern. Die anderen Vorstandsmitglieder haben mir den Einstieg leichtgemacht.

Der Vorstand ist ein Team von Leuten mit sehr unterschiedlichen privaten und beruflichen Hintergründen und mit vielen verschiedenen Kompetenzen, Erfahrungen und Perspektiven. Was uns eint, sind unsere Familienmitglieder mit einer seltenen Chromosomenanomalie. Die bisherige gute Zusammenarbeit innerhalb des Vorstands und mit den Arbeitskreisen hat mich schließlich dazu bewogen, mich auch weiterhin im Vorstand einzubringen. Es ist toll, dass wir auch bei komplexen Aufgaben- und Fragestellungen konstruktive Diskussionen führen können und angemessene Lösungen finden.

Welche Hoffnungen/Träume/ Vorhaben hast Du für Deine Zeit als Vorstandsmitglied?



Heiko Jentzsch

Ich glaube, dass die Digitalisierung (juhu Buzzword Bingo) der Gesellschaft uns aktuell, und zukünftig noch mehr, vor große Herausforderungen stellt. Mit den neuen Möglichkeiten für Kommunikation und Beschäftigung der letzten Jahre hat sich aus meiner Sicht leider auch die Wertschätzung und Bereitschaft für ehrenamtliche Tätigkeiten und Mitgliedschaften in Vereinen und Gruppen geändert. Mein Traum ist daher, dass wir es bei LEONA noch lange schaffen, genug Menschen zu finden die sich engagieren, damit wir weiterhin diese so tolle Selbsthilfe leisten können.



Petra Blankenstein

Durch das Mitwirken in der AG Leitgedanken habe ich gemerkt, dass es wichtig ist, weiter eine Stimme in der Gesellschaft zu sein. Gerade für unsere Kinder, die sonst nicht gehört werden. Mitzuwirken an einer Gesellschaft, in der wirklich alle teilhaben können. Mit daran arbeiten, dass Inklusion nicht nur ein Wort ist, sondern die Normalität. Auch eine Stimme zu sein, die nicht bei jedem Kind fragt, das mit einer chromosomalen Behinderung geboren wird: Musste das denn sein?

Auch möchte ich gern dabei helfen, wenn sich Neues bei LEONA e.V. bildet, sich neue Arbeitskreise finden, neue Ideen aufkommen, diese umzusetzen und zu integrieren.

Ich möchte mit dazu beitragen, dass LEONA e.V. ein Platz ist, an dem man sich aufgehoben fühlt und verstanden, an dem wir uns untereinander zu hören und helfen.



Jens Peter Iven

Ich hoffe, dass wir als Vorstand inhaltlich aber vor allem auch kommunikativ gut funktionieren werden.



Hans-Joachim Jentzsch

Es klingt vielleicht eigenartig: Ich will die Arbeit als Kassenführer ordentlich machen. Das heißt auch die bürokratischen Forderungen, die an eine ordentliche Buchführung gestellt werden, erfüllen. Das ist

nicht immer ganz einfach, ich bin nämlich kein „Zahlenfreak“.

Ich habe die Hoffnung, dass der Verein sich weiterentwickelt, wir es schaffen Alt und Jung miteinander und nicht nebeneinander den Weg weiter zu gehen. Ich habe die Hoffnung, dass wir es schaffen die jungen Menschen mehr in die Tätigkeit für unseren Verein einzubinden, trotz ihrer Belastung in der Verantwortung in und für ihre Familien. Ich habe den Traum, dass LEONA für die Geschwister auch in zwanzig Jahren noch eine Quelle der Kraft und der Unterstützung ist, dass wir es schaffen Inklusion in unserem Verein für unsere und vor allem mit unseren Betroffenen zu leben und zu gestalten.

Ich möchte, dass wir es schaffen Regionaltreffen zu organisieren. Mal sehen, vielleicht schaffen wir das ja.



Anja Schröder-Hagenbruch

Wenn ich einen kleinen Teil dessen, was ich im Verein bislang an Unterstützung und Hilfestellung erfahren durfte, zurückgeben kann, würde mich das sehr freuen. Ich habe außerdem die Hoffnung, dass sich noch mehr LEONA-Mitglieder aktiv in die Vereinsarbeit einbringen, denn unser ehrenamtliches Engagement im Vorstand und in den Arbeitskreisen stiftet Sinn und Selbstbestimmung und stärkt den Halt und unser Gemeinschaftsgefühl bei LEONA e. V.

Welche Aufgaben umfasst Deine Arbeit? Was machst Du im Vorstand?



Heiko Jentzsch

Als Vorsitzender liegen aktuell die Themen LEONA als Arbeitgeber für die Geschäftsstelle, Datenschutz und IT bei mir. Für diese bin ich erster Ansprechpartner im Vorstand, wenn es irgendwelche Themen gibt. Ansonsten muss ich den Überblick behalten was so los ist und im Zweifel Feuerwehr spielen. Alle drei Jahre müssen wir als Verein eine Steuererklärung abgeben. Diese und der Kontakt zum Finanzamt und Behörden gehören auch zu meinen Aufgaben. Dann kommt noch das ein oder andere Grußwort für Newsletter, Jahreshaft und andere Veröffentlichungen hinzu sowie der ein oder andere repräsentative Termin, wie beispielsweise die Verleihung des Forschungspreises der Eva-Luise und Horst Köhler Stiftung,

die sich sehr stark für die Erforschung von seltenen Erkrankungen engagiert. Und zu guter Letzt darf ich Interviewfragen unserer Jahreshaft-Redaktion beantworten.



Petra Blankenstein

Im Vorstand bin ich die Ansprechpartnerin für den AK Leitgedanken, AK Trauer, die Geschwisterarbeit, die Fachkommunikation und kümmere mich um die Projektförderung und bin offen für alles Neue!



Jens Peter Iven

Schwerpunkte sind – wen wundert's – die Öffentlichkeitsarbeit und das Aktiventreffen.



Hans-Joachim Jentzsch

Meine Aufgabe im Vorstand ist zuerst einmal die Kassenführung. Das ist meine wichtigste Aufgabe. Buchung aller Zahlungseingänge, Bezahlen von Rechnungen des Vereins, Ausstellen von „Spendenbescheinigungen“... Für die Vorstandssitzungen sind in der Vorbereitung Übersichten zu den Finanzen zu erstellen. Die Abrechnung der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nimmt jedes Jahr bis Ende März nicht wenig Zeit in Anspruch. Gemeinsam mit der Geschäftsstelle führe ich unsere Mitgliederverwaltung, die wir seit 2016 komplett in „WISO Mein Verein“ abbilden.

Im Vorstand ist mir das Familientreffen zugeordnet. Das hat sich deshalb ergeben, weil ich als Aktiver im Arbeitskreis Familientreffen angefangen habe und das auch heute noch gerne mache.



Anja Schröder-Hagenbruch

Meine bisherigen Aufgaben nehme ich auch weiterhin unabhängig von der Vorstandsarbeit wahr. Neben den allgemeinen Aufgaben des gesamten Vorstandsteams, die sich aus den Vereinszielen ergeben bzw. deren Erfüllung dienen, verfasse ich als Schriftführerin die Protokolle der Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen. Zudem sind mir die Kontaktvermittlung, die Regionalstellen und der Arbeitskreis Schwangere Eltern zugeordnet.

• • •

Es gibt mehr als (k)eine Lösung!

Fachtagung des bvkm, 4. bis 6. Mai 2018 in Berlin

Vom 04. - 06. Mai 2018 fand in Berlin (Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg am Wannsee) die Fachtagung zum Muttertag des bvkm (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen) statt. Dank Christiane Jentzsch, die diese Veranstaltung im LEONA-Forum intensiv beworben hatte, habe ich mich dort angemeldet. Thema der Veranstaltung war „Es gibt mehr als (k)eine Lösung! Impulse & Anregungen für Lebensmodelle mit Kindern mit Behinderung“.

Zunächst war ich sicher, dass dies ein für mich kinderfreies Wochenende sein würde, doch gab es da mit dem Vater der Kleinen irgendwelche Missverständnisse, so dass ich meine Felle schon davon schwimmen sah. Ich wurde hier aber völlig vom Engagement einer bvkm-Mitarbeiterin überrascht. Ich hatte per email vorsichtig angefragt, ob eine Kinderbetreuung auch so kurzfristig irgendwie, wenn auch bestimmt total unwahrscheinlich, möglich wäre.



Sie antwortete sofort, machte mir keine großen Hoffnungen, versprach aber es zu versuchen und innerhalb von zwei Tagen bekam ich die Zusage für zunächst eine Kinderbetreuerin für beide Jungs und dann vor Ort waren es sogar zwei! Es gab nur noch einen anderen deutlich älteren Jungen, der auch eine Betreuung vor Ort hatte, die anderen Mütter waren alle ohne Kinder angereist.

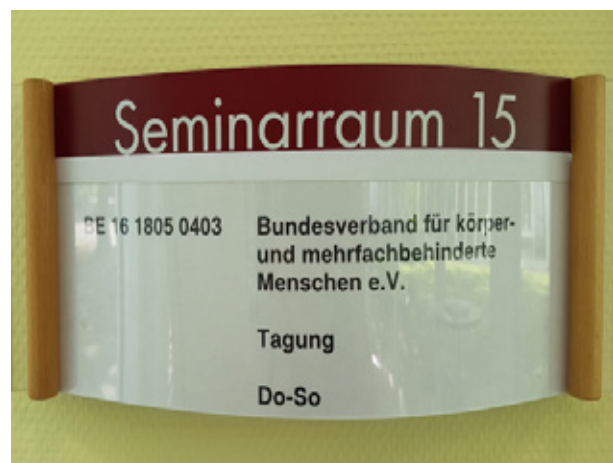
Ich schreibe das so ausführlich, weil es für mich so eine große Überraschung war, welches Engagement in mein persönliches Problem gesteckt wurde, man wirklich bemüht war, mir als Einzelperson/Mutter die Teilnahme zu ermöglichen und wie toll es dann geklappt hat.

Ich fuhr also am **Freitag** nach Wannsee. Das Tagungshaus ist in einer wunderschönen Gegend direkt am Wannsee gelegen. Umgeben von Villen, Segelclubs und vielen historischen Stätten, u.a. die Max-Liebermann-Villa und das Haus der Wannseekonferenz. Beide tragen auf unterschiedliche Weise zur Erinnerung an den Holocaust und das Grauen des Nationalsozialismus bei und der Besuch dort hat mich sehr berührt.

Nach einem gemeinsamen Abendessen ging es ins Plenum. Gertrud Zürrlein, die Vorsitzende der Bundesfrauenvertretung begrüßte uns sehr herzlich und stellte dann die Vorsitzende des bvkm Helga Kiel vor. Eine wirklich sehr charismatische und beeindruckende Frau, die die gesamte Fachtagung begleitete.

Hiernach erfolgte eine sehr fantasievolle Aufteilung in Kleingruppen und wir verteilten uns im Haus zu Kennenlerngesprächen.

In meiner Gruppe waren zumeist Frauen mit erwachsenen Kindern, die aus ihrem Leben berichteten, doch es war erstaunlich – obwohl meine Situation doch eine gänzlich andere ist – kamen viele Gemeinsamkeiten zur Sprache.



Ich bekam nützlichen Input und konnte aber auch (besonders durch die geteilten LEONA-Erfahrungen von Familien mit (fast)erwachsenen Kindern) den Anderen einiges mitgeben. Danach fuhr ich schon mit glücklich schwirrendem Kopf heim, dem geselligen Ausklang konnte ich nicht mehr beiwohnen, aber es soll sehr schön gewesen sein.

Am **Samstag** hatte ich Leo und Sam im Schlepptau und lernte die beiden Kinderbetreuerinnen kennen. Wir schauten uns gemeinsam das Spielzimmer an, besprachen einige Abläufe und dann war ich auch schon vergessen bzw. uninteressant und schlüpfte in den Plenarsaal.



Hier wurde ich zum ersten Mal an das Familientreffen in Günne erinnert. So eine passende, empathische, unkomplizierte Kinderbetreuung habe ich bisher nur da erlebt.

Es folgten zwei interessante Vorträge (s. Programm) und dann berichteten verschiedene Frauen über Herausforderungen in ihrem Leben und welche Lösungen sie gefunden hatten. Das waren ganz unterschiedliche Geschichten, teils sehr berührend, teils fand man sich selbst wieder, insgesamt konnte bestimmt jede Teilnehmerin hier etwas für sich mitnehmen.

Es herrschte irgendwie eine ganz besondere Atmosphäre, die sich durch das gesamte Wochenende zog: Man war Gleiche unter Gleichen.

Im Anschluss folgte ein gemeinsames Mittagessen. Hier sah ich meine beiden Schätze wieder, sie hatten mit den Betreuerinnen einen schönen Vormittag gehabt. Der Plan für den Nachmittag stand auch schon.



Vorher hatte ich noch gedacht, dass ich diese Tagung lieber ohne Kinder genossen hätte, nur Zeit für mich. Doch durch die großartige Organisation freute ich mich jetzt eher, dass ich Leo und Sam vor Ort hatte und wir so ein (wenn auch unterschiedliches) „gemeinsam“ erlebtes Wochenende hatten.

Nach dem Mittagessen gab es eine etwas längere Pause und viele Frauen (so auch ich) nutzten diese und das herrliche Wetter für einen Spaziergang in dieser wunderschönen und auch historischen Umgebung. Ich besichtigte u.a. das Haus der Wannseekonferenz. Die Max-Liebermann-Villa wurde auch von vielen besucht und wie auf dem Foto zu sehen, war auch der Flensburger Löwe einen Besuch wert.



Hier noch Christianes Erinnerungen:

Für mich war es eine wunderbare Fachtagung. Faszinierend war, dass man nach den kurzen Vorstellungsrunden (in acht Grüppchen) mit jeder Frau per Du sofort ins Gespräch kam. Wo kommst du her, wie alt ist dein Kind und was hat es? Das genügte für lange Gespräche am Abend.

Was mir am Programm besonders gefallen hat:

- Der Tagungsort, das ver.di Bildungszentrum am Wannsee – Wetter, Unterbringung, Verpflegung – alles perfekt.
- Einige Erfahrungsberichte „Mein Leben ist kostbar und vielfältig“, die vorab eingeschickt werden konnten, wurden von einer jungen Schauspielerin vorgetragen, professionell und sehr berührend.

- Das Samstagabendprogramm „Fräulein Sahlberg singt“. So eine Art „Karaoke“ für 150 Frauen gleichzeitig. Das Repertoire: Ich war noch niemals in New York – Über den Wolken – Mamma mia – ... bis – Griechischer Wein – Die Gedanken sind frei. (Die Sängerin ist mit solchen Veranstaltungen viel unterwegs, man kann im Internet nach „Rudelsingen“ suchen, da wird man fündig.)
- Die Workshops – mal was ganz anderes als der alltägliche Alltag – man musste sich drauf einlassen und konnte mal reinschnuppern.
- Die Referentinnen und ihre Vorträge, Frau Kiel mit ihrer super Moderation & vieles andere mehr...

Christiane Jentzsch

Kontakt: christiane.jentzsch@leona-ev.de



Im Anschluss folgten verschiedene Workshops, von denen man 2 (aus insgesamt 9 angebotenen) im Vorfeld hätte wählen können. Es war insgesamt eine sehr vielfältige Mischung.

Das gemeinsame Abendessen war auch wieder wirklich schön, mit interessanten und bereichernden Gesprächen. Danach fuhren Sam, Leo und ich nach Hause.

Die anderen Teilnehmerinnen konnten noch zu einem gemeinsamen Singabend gehen, von dem Christiane einen kurzen Eindruck schildert (siehe blaue Box).

Am **Sonntag** folgte nach einem gemeinsamen Frühstück ein sehr interessanter Vortrag zu „Lebenslagen und besondere Bedarfe von Familien mit einem Kind mit Behinderung“ von Christa Büker (Prof.'in im Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit an der FH Bielefeld).

Danach ein von der großartigen Helga Kiel moderiertes Gespräch mit Vertreterinnen aus Wissenschaft und Politik zum Thema „Familie heute: Vielfalt und Wahlmöglichkeiten – für alle?!“. Hier gab es auch eine rege Beteiligung von uns Müttern aus dem Plenum und wie so oft war die Zeit (obwohl wirklich großzügig

bemessen) viel zu kurz, um sich umfassend auszutauschen. In der kurzen Pause danach wurde überall angeregt diskutiert.

Es folgte noch die Bundesfrauenversammlung, in der wir als LEONA-Mitglieder abstimmungsberechtigt sind.

Dann ein letztes gemeinsames Mittagessen, bei dem keinerlei Aufbruchsstimmung herrschte, eher erschien es mir, als würden alle Frauen lieber noch den ganzen Tag gemeinsam verbringen wollen.

Ich habe von dieser Tagung viel mitgenommen und hoffe, dass ich 2020 wieder teilnehmen kann. Ich möchte mit diesem Bericht jeder LEONA-Mama empfehlen, sich diese Auszeit zu gönnen!

Katharina Bröhl

Kontakt: katharina.broehl@leona-ev.de



LEONA-Mädelstour 2018 in der schönen Eifel

Dieses Jahr sollte es für die Frauen von LEONA e.V. keine Radtour wie die Jahre zuvor geben, denn Steffi Künzel hatte zum **Wandern** in die **Eifel** geladen.

Ich machte mich also an einem Freitagmorgen auf den Weg zum Bahnhof. In Berlin war es die ganze Woche über 30° C, mein Koffer enthielt daher eher Bikini als Wanderschuhe. Irgendwie hatte ich den ganzen Trip nicht richtig durchdacht.



Nur weil die Klimaanlage der Deutschen Bahn immer übertreiben muss, hatte ich einen Pullover und lange Hosen im Koffer.



Bei meinem ersten Zwischenstopp in Köln erlebte ich daher den ersten Klimaschock.

Am Bahnhof in **Blankenheim** fand ich mich auf einmal von einer Gruppe von Pfadfindern umringt, die – wie ich neidvoll feststellen musste – deutlich besser für Wanderung und Witterung ausgerüstet waren. Bevor ich richtig durchnässt war, wurde ich aber auch schon von meinen Mitstreiterinnen abgeholt. Es ging schnurstracks in eine Eisdiele zur Stärkung und Lagebesprechung. Hier stellte ich erleichtert fest, dass ich nicht die einzige war, die eher sommerlich ausgerüstet war ;-)



Gestärkt starteten wir die erste Wanderung. Wir erkundeten die **Ahrquelle** und die **Burg Blankenheim**, die ursprünglich

unsere Unterkunft werden sollte, da hier eine Jugendherberge ist. Leider hat das nicht geklappt, daher konnten wir die Burg auch nur von außen bewundern.



Die Aussicht auf **Blankenheim** von der Burg aus.



Den Rest des Tages verbrachten wir gemütlich bei Steffi zu Hause bei leckerem Essen und nie ausgehenden Gesprächsthemen. Es wurde ziemlich spät an diesem Freitagabend....

Samstagmorgen, nach einem schönen gemütlichen Frühstück ging unsere Wanderung los.

Unsere erste Rast verbrachten wir mit einer netten Fahrradtruppe, deren Tagesziel von 90 km doch etwas von dem unseren abwich.....



Unsere Tourguides besprachen noch einmal die geplante Route und weiter ging es.



Die **nächste größere Rast** machten wir an der wunderschönen **Hütte am Brotpfad**. Hier begegneten uns noch viele andere Wandergruppen.



Wir trugen uns bzw. LEONA e.V. auch noch brav ins **Hüttenbuch** ein.



Auf dem letzten Etappenziel mussten wir noch etliche Höhenmeter überwinden und reißende Flüsse bezwingen.

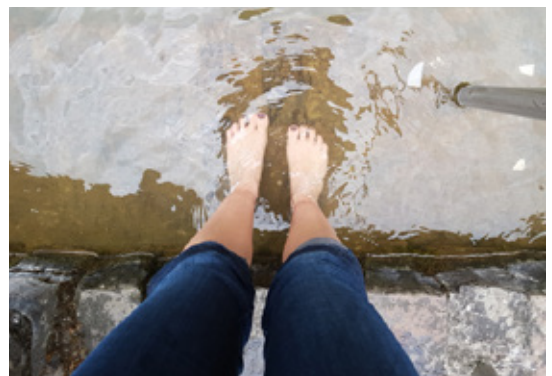
Nach ca. 20 km und recht unterschiedlicher Schrittzahl (je nach Fitness-Tracker und Schrittlänge) erreichten wir wieder Blankenheim.



Aufgrund sintflutartiger Regenfälle war das Kneipp-Becken leider überflutet, aber auf der obersten Stufe konnten wir unseren dampfenden Füßen wenigstens etwas Linderung verschaffen.



Doch dann wartete eine großartige **Überraschung** auf uns.
Mein persönliches Highlight des Wochenendes:



Die Treckerfahrt!

Steffis Vater erwartete uns mit Getränken und Proviant und einem gemütlich ausgestatteten Anhänger.





Nach einem gemeinsamen Abendessen unter freiem Himmel beschlossen wir den Abend mit einem harmonischen Ausklang am Lagerfeuer.

Es war wirklich ein wunderschönes Wochenende mit bereichernden Gesprächen, viel Lachen, gutem Essen.

Katharina Bröhl
Kontakt: katharina.broehl@leona-ev.de



Familientreffen 2018

Vier Familien berichten



Wir – das sind Clara (5 Jahre, unbalancierte Translokation 2q37/16q23), Frieda (1 Jahr), Sebastian und Susanne – waren 2018 das erste Mal bei dem Familientreffen am Möhnesee.

Mit großer Vorfreude aber auch ein bisschen Aufregung sind wir Freitagnachmittag angereist. Bereits als wir den ersten Schritt in das Heinrich-Lübke-Haus gemacht haben, wurden wir vom Vorstand sehr herzlich empfangen und sind schnell mit den anderen Eltern ins Gespräch gekommen. Das Programm, die Zimmer, das Essen, kurz gesagt, alles war perfekt organisiert und wir haben uns sehr wohl gefühlt.

Das Schöne an diesem Wochenende und für uns eine ganz neue Erfahrung war, dass alle ein besonderes Kind hatten und Clara das erste Mal nicht alleine besonders war. Niemand schaute einen komisch an, wenn Clara z.B. unverständliche Laute von sich gab oder einfach auf einen wildfremden Menschen zuing. Wir mussten uns nicht erklären. Das war ein sehr gutes Gefühl.

Das Schöne war, dass Clara das erste Mal nicht alleine besonders war.

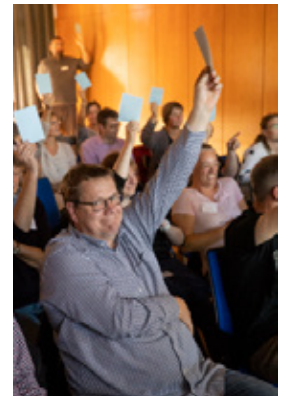
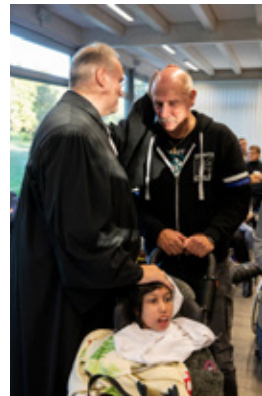
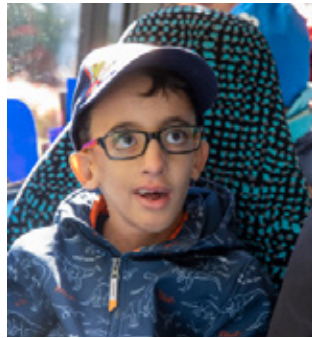
Familie Witschel

Eine weitere neue Erfahrung war die Betreuung der Kinder. Wir konnten es uns vor dem Treffen nicht wirklich vorstellen wie es funktionieren soll. Bisher haben wir für Clara immer eine kleine „Gebrauchsanweisung“ mitgeben und viel erklärt, da Clara nicht spricht, Sprache auch nicht versteht und geistig behindert ist. Aber Claras Betreuerin war super, sie hatte viel Erfahrung, keine Berührungsängste und hat sich mit Clara direkt angefreundet und sie verstanden.

Wir haben die Stunden im Workshop, beim Spaziergang am Möhnesee, entspannten Gesprächen mit anderen Eltern genossen und waren uns die ganze Zeit sicher, dass Clara gut betreut ist. Danke LEONA für die großartige Organisation und Danke Lena, dass Du Dich um Clara gekümmert hast!

Es war ein wunderschönes Wochenende und wir freuen uns auf das nächste Treffen mit bekannten und neuen Familien.





Schwerpunkt

Erfahrungen

Trauer

Geschwister

Leon@ktiv

Vermischtes

Im Mai 2018 haben wir unsere Diagnose der Mikrodeletion erhalten. Da wir Leona e.V. schon aus anderen Zusammenhängen kannten und nur positive, dankbare Rückmeldung über den Verein gehört haben, war es keine Frage für uns, dass wir auch Vereinsmitglied werden wollten. Wir wurden persönlich in einem Telefonat im Verein willkommen geheißen. Auch die Zusage der Informationsunterlagen und Kontaktadressen half beim „Ankommen“ bei LEONA.

Da im Juni der Anmeldeschluss für das Familientreffen im September war, stand auch für uns direkt die Entscheidung an, ob wir gleich am ersten Familientreffen teilnehmen.

Wir waren zugegebenermaßen sehr ambivalent. Einerseits war es genau der Austausch mit anderen Familien, den wir uns mit dem Eintritt im Verein gewünscht hatten, andererseits waren wir mit der Diagnose, den Therapien im Alltag und dem Sortieren „was heißt das überhaupt?“ noch so gefordert, dass wir uns nicht ohne Bedenken darauf einlassen konnten. Ein gemeinsames Wochenende mit solch einer großen Gruppe haben wir uns, gekoppelt mit der langen An- und Abfahrt, als anstrengend in der ohnehin schon stressigen Zeit vorgestellt.

Im „Begrüßungstelefonat“ wurden wir dazu ermutigt zu kommen und uns wurde von der Atmosphäre dort berichtet. Das Familientreffen heißt nicht nur Familientreffen, weil viele Familien zusammen kommen, sondern weil man sich ein Stück weit im Verein als Familie versteht. Wir haben alle ähnliche Themen, mit denen wir uns auseinandersetzen müssen. Das verbindet auf alle Fälle.

Letztendlich war es genau das, was wir beim Familientreffen erleben konnten.

Im Alltag interessieren sich zwar Familie, Freunde und Kollegen für die Situation unseres „LEONA-Kindes“, doch niemand anderes als diejenigen, die selbst betroffen sind, können wirklich nachvollziehen, wie es einem damit geht. Manche Dinge muss man einfach selbst erlebt haben, um es beurteilen zu können.

Es hat einfach nur gut getan, sich mit anderen darüber auszutauschen und damit auch angenommen zu werden. Es war spannend für uns zu erleben, dass die Maßstäbe unserer Gesellschaft, was als „normal“ bewertet wird, an diesem Wochenende komplett ausgeklammert und unwichtig waren. Die Atmosphäre war wertschätzend und umsichtig.

Zur Umsichtigkeit wurde uns eine Anekdote von einem früheren Familientreffen erzählt: Ein großer Teil der „LEONA-Kinder“ hat einen Schwerbehindertenausweis, der dazu berechtigt auf einem Behindertenparkplatz zu parken. Es war ein großes Phänomen, dass das komplette Wochenende trotz wenig übriger Parkmöglichkeiten, der Behindertenparkplatz frei blieb. Genauso haben wir auch die Stimmung selbst

erlebt. Diese familiäre Atmosphäre hat uns schnell geholfen uns als „Neue“ in der Runde wohl zu fühlen. Von mehreren Seiten wurden wir bei Ankunft willkommen geheißen und begrüßt.

Es hat einfach nur gut getan, sich mit anderen auszutauschen und angenommen zu werden.

Familie Kolb

Es war alles super organisiert. Für unseren großen Sohn (5 Jahre) bedeutete es jede Menge Spaß durch die Kinderbetreuung und die liebevoll organisierten Freizeitangebote. Zum Abschluss des Wochenendes hat er ein buntes Plakat mit Fotos zur Erinnerung gebastelt, was auch direkt einen Platz in seinem Zimmer gefunden hat. Manchmal schaut er sich es genau an und sagt dann: „Ich will da wieder hin!“.

Unserem jungen Sohn (2,5 Jahre), der die chromosomale Veränderung hat, hat das Wochenende auch gefallen. Es war toll, dass er das ganze Wochenende eine Bezugsbetreuerin hatte. Sie ist ganz liebevoll auf seine individuellen Bedürfnisse eingegangen.

Das hat uns auch ermöglicht, ihn mit einem guten Gefühl betreuen zu lassen, während wir am Programm teilnehmen konnten. Wir waren beim Erste-Hilfe-Kurs dabei und waren dankbar für die Auffrischung und die Infos bezüglich des speziellen Bedarfs bei Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen.

Am Sonntag haben wir in der Mitgliederversammlung noch mal viel mehr Informationen bekommen, was der Verein leistet und was die aktiven Vereinsmitglieder an Arbeit reinstecken müssen, damit alles positiv am Laufen bleibt und der Verein sich weiterentwickeln kann. Es gab aber ebenfalls Diskussionen und ein Auseinandersetzen mit unterschiedlichen Meinungen und Haltungen. So etwas braucht ein Verein auch, um im Positiven voran zu kommen.

Es war rund um ein gelungenes Wochenende, zwar auch – wie erwartet – anstrengend, aber die Teilnahme hat sich definitiv gelohnt! Wir können neue Familien jetzt auch nur ermutigen teilzunehmen. Unser großer Sohn bekommt bereits auf seine Nachfrage gesagt, dass der nächste Termin schon fest im Kalender steht. Wir sind also beim Familientreffen 2019 wieder dabei und freuen uns auf ein Wiedersehen in Günne.



Lara sagte:

„Mama, wenn wir da nicht hinfahren, rede ich kein Wort mehr mit Dir!“

Familie Binnebösel



2005



2018

2005 war unser erstes Familientreffen. Etwas unsicher, was uns wohl erwarten würde, trafen wir auf so viele herzliche und offene Menschen, die alle irgendwie die ähnliche Geschichte zu erzählen hatten.

Mittlerweile sind deutschlandweit Freundschaften entstanden.

Familie Toscan

Das Wochenende ist immer so lustig und erfüllend, das Programm ist jedes Jahr spannend und abwechslungsreich.

Wir hoffen dass wir noch viele weitere „Jahresbilder“ machen können.



Wir fühlten uns sofort aufgenommen und die letzten 13 Jahre waren wir jedes Jahr im September in Günne. Mittlerweile sind deutschlandweit Freundschaften entstanden, die Geschwister haben sich Gleichgesinnte gesucht und gefunden.

Gleich eintragen!

Termin des nächsten Familientreffens:
27.-29.9.2019 in Günne.

Geschwisterprojekt auf dem Familientreffen 2018





Schwerpunkt

Erfahrungen

Geschwister

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Fachtag Pränataldiagnostik

beim Sozialdienst katholischer Frauen am 29.11.2018 in Mannheim

Der Sozialdienst katholischer Frauen (SkF) Mannheim e.V. ist ein Frauenfachverband der katholischen Kirche und steht seit über hundert Jahren für soziales Engagement. Sie beraten, betreuen und begleiten Menschen in schwierigen Lebenssituationen. Neben gesetzlicher Betreuung gibt es in Mannheim ambulant betreutes Wohnen für psychisch kranke Erwachsene sowie eine Schwangeren- und Familienberatungsstelle. Zu dieser gehört eine von vier Informations- und Vernetzungsstellen für Pränataldiagnostik in Baden-Württemberg.

In der Schwangerschaftsvorsorge sind vorgeburtliche Untersuchungen selbstverständlich geworden. Da die vielfältigen Möglichkeiten der diagnostischen Verfahren Frauen und deren Partner häufig vor schwerwiegende Entscheidungen stellen, gibt es ein spezielles Angebot zu diesem Thema und sie werden bei Bedarf in dieser Zeit beraten und begleitet, siehe dazu auch <http://www.skf-mannheim.de> und <http://www.pnd-beratung.de> (gemeinsame Homepage der vier Informations- und Vernetzungsstellen).

Auf Einladung des SkF Mannheim, und da ich als lokal gut vernetzte Person sehr passend für den Fachtag war, freute ich mich, diesen mit gestalten zu können. Beim Fachtag kamen Schwangerenberaterinnen aus einem Teil Baden-Württembergs zusammen, um Fachvorträge zu hören und sich allgemein zum Thema Beratung zu Pränataldiagnostik (PND) auszutauschen. Das diesjährige Schwerpunktthema war:

„Eltern in der PND-Beratung; Starthilfe für ein Leben mit behindertem Kind geben“

Am Vormittag stellte Frau Irene Basler, Bindungsanalytikerin und ehemalige Beraterin des SkF Karlsruhe, die Methode der Bindungsanalyse nach Hiddas und Raffai vor. Sie gab Impulse, wie die Beraterinnen zur

Bindungsförderung nach einem auffälligen Befund im Rahmen ihrer Arbeit unterstützend tätig sein können und berichtete von Fallbeispielen. Im Anschluss fand Kleingruppenarbeit zur Umsetzung in der Beratungspraxis statt.

Mein Vortrag war für den Nachmittag geplant und war folgendermaßen angekündigt:

„Frau Antje Warbinek, examinierte Krankenschwester, selbst Betroffene mit einem behinderten Kind unterstützt aufgrund ihres eigenen Erfahrungshintergrundes andere betroffene Familien. Sie ist bei LEONA – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e.V. in der Kontaktvermittlung aktiv tätig. Sie wird einen Überblick über die Vereinangebote von LEONA e.V. geben und über weitere Selbsthilfeangebote, gesetzliche/finanziellen Hilfen sowie andere Unterstützungsmöglichkeiten.“

Es waren zirka 15 interessierte Teilnehmerinnen da, so dass der Konferenzraum ausreichte und es dadurch auch etwas persönlicher wurde. Anhand einer PowerPoint-Präsentation erläuterte ich den Aufbau und die verschiedenen Bereiche von LEONA e.V., ging insbesondere auf die Kontaktvermittlung für die Bereiche schwangere Eltern, trauernde Eltern und Eltern im Alltag ein. Verschiedene Beispiele aus dem Alltag und mir persönlich bekannter Familien aus unserem Verein verdeutlichten die Vielfaltigkeit unseres Vereins.



Unser Weg zu LEONA e.V.



• "unsere" Diagnose:

distale Mikrodeletion 16p11.2

arr cgh 16p11.2(28.732.295 – 28.952.217)x1 (hg18)



Einen Schwerpunkt legte ich auf unsere eigene familiäre Geschichte und wie wir zu LEONA e.V. gefunden haben. Zudem gab ich den interessierten Zuhörerinnen einige weiterführende Informationen zu regionalen und überregionalen Selbsthilfeangeboten, eine Kurzdarstellung zum Pflegegeld und den Pflegegraden und eine Übersicht zum Schwerbehindertenausweis.

Es entwickelte sich durch Zwischenfragen ein guter Austausch zu Themen wie der Wohn- und Arbeitsmarktsituation junger Menschen mit Einschränkungen. Nach dem Fachtag ließ ich dem SkF Mannheim für die interessierten Teilnehmerinnen eine Linkliste mit weiterführenden Informationen (ohne Anspruch auf Vollständigkeit) zukommen.

Ich habe mich sehr gefreut zwei mir bekannte Personen wieder zu sehen. Die eine kannte ich vom Syndromtag der seltenen Erkrankungen in Heidelberg 2012 und die andere vom 13. Fachforum Pränatalmedizin der Katharina Kasper-Stiftung in Dernbach 2015 zum Thema „Seltene Chromosomenstörungen und pränatale Beratung, medizinische und psychosoziale

Hintergrundinformationen“. Beide Veranstaltungen hatte ich damals mit anderen LEONA e.V.-Familien besucht und dort LEONA e.V. vorgestellt bzw. mit einem Informationsstand vertreten. Berichte dazu finden Sie in den entsprechenden Jahreshften.

Zudem habe ich mich sehr über das Interesse und die Anerkennung der Teilnehmenden für meinen Vortrag gefreut. Gelobt wurde, dass ich mir trotz der Doppelbelastung Arbeit und Familie mit behindertem Kind (in unserem Fall junge Erwachsene) Zeit für die Tagungsteilnahme und den Vortrag genommen habe. Es ist halt doch was anderes, ob jemand einen Fachvortrag hält ohne persönliche Betroffenheit, oder mit persönlicher Betroffenheit, und ich denke, das war auch deutlich zu spüren.

Dezember 2018

Antje Warbinek

Kontakt: kontaktvermittlung@leona-ev.de



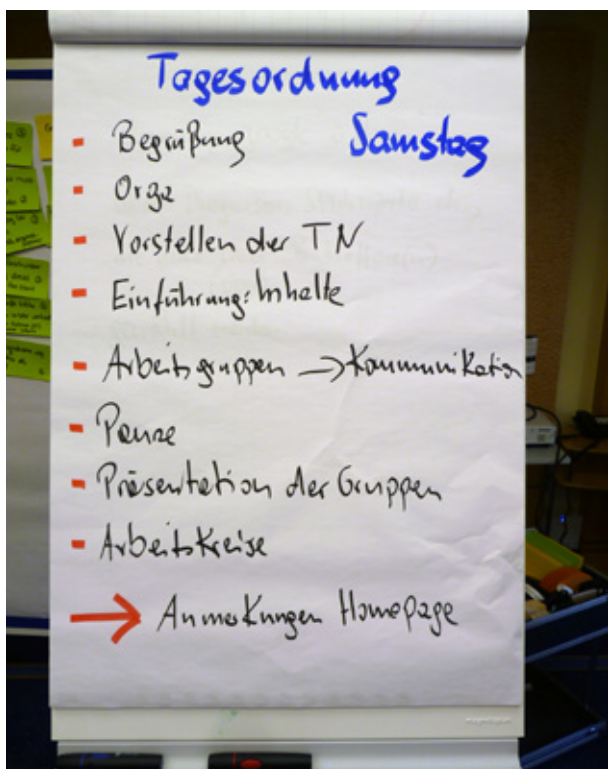
Aktiventreffen LEONA e.V.

16. bis 17.02.2019 in Fulda

Zwei sehr intensive, zeitweise auch anstrengende Tage – mein erstes Aktiventreffen bei LEONA – gehen zu Ende. Ich komme am Sonntagabend zu Hause an, bleibe ‚drin‘ im Thema und lese in den LEONA Jahresheften, will weiter ‚drin‘ bleiben in der Energie, ‚drin‘ in diesem Spirit, den ich jetzt zwei Tage lang aufsaugen durfte. Es ist kaum zu beschreiben, welches Gefühl einen begleitet, wenn man mit etwa 30 neuen Menschen zusammenkommt, die man zuvor noch nie gesehen hat, mit denen man scheinbar nicht viel gemeinsam hat, aber am Ende doch wiederum – bei genauer Betrachtung – einen ganz wesentlichen Lebenskontext teilt: Elternteil/ Geschwister eines Kindes mit einer seltenen chromosomalen Veränderung zu sein.

Dieser Bericht soll meine Stimmung, meine Eindrücke wiedergeben. Ich versuch's...

Ich habe mich freiwillig gemeldet einen Bericht über mein erstes Aktiventreffen zu schreiben, das Gerhard Klink (seit vielen Jahren externer, selbständiger Begleiter des Treffens) sehr dezent und behutsam und mit viel Erfahrung moderiert hat. Vielen Dank dafür! Sein neutraler Blick auf die Dinge tat sehr gut.



Samstag

Diskussionsschwerpunkt am Samstag war vor allem die Kommunikationsarbeit – v.a. LEONAs Auftritt nach außen. Zur Kommunikationsarbeit hat sich Vorstandsmitglied Jens Peter Iven im Vorfeld viele Gedanken gemacht, die er zu Papier gebracht und mit uns geteilt hat, nachdem er die aktive Kommunikationsarbeit des Vereins als eher ‚planmäßig und zufällig‘ eingestuft hat. Jens Peter hatte Fragen dazu schriftlich vorbereitet und uns dann in 5er Gruppen eingeteilt, in denen wir diese Gedanken diskutieren durften.

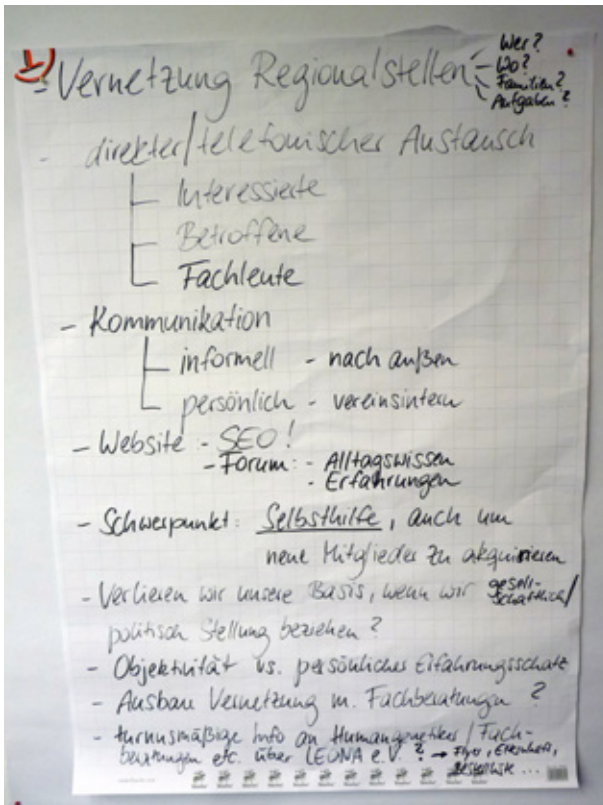
Wesentliche Punkte dabei waren:

- Ob und wie soll LEONA nach außen auftreten?
- Wie soll sich der Verein in der Öffentlichkeit positionieren (welche Medien, etc.)?
- Beziehen wir klare Positionen zu bestimmten ‚Trends‘ – wie bspw. Bluttests oder bleiben wir neutral gegenüber den Mitgliedern und Anfragenden?
- Will der Verein ‚eine Stimme in der Gesellschaft‘ sein?
- Mit wem soll kommuniziert werden?
- Sollen die Regionalstellen stärker eingebunden werden?
- Und last but not least: WAS soll kommuniziert werden?
- Was ist LEONA nicht? – Thema Abgrenzung

Viele Positionen wurden in den fünf Gruppen beleuchtet; sehr kontrovers und konstruktiv. Das Thema Kommunikation wühlt auf und lässt uns nicht in Ruhe. Speziell der aktuell in der Gesellschaft viel diskutierte Bluttest für Trisomie 21 kam an beiden Tagen immer wieder ‚in den Raum‘:

Soll LEONA zu dem Bluttest eine offizielle Stellungnahme beziehen oder nicht?

Am Samstagnachmittag wurden die Gruppenarbeiten präsentiert. Einblicke in die Ergebnisse finden sich in den Fotos. Tendenziell waren wir uns einig, dass LEONA tolerant gegenüber jeglichem Lebensentwurf ist und den Menschen ihre Entscheidungen überlassen möchte.



LEONA will unterstützend agieren, informieren. LEONA vermittelt Kontakte zu anderen betroffenen Familien und bietet Austausch über Foren, in denen Fragen diskutiert werden können. LEONA besteht nicht aus Fachleuten, die Beratungsarbeit durchführen. ‚Wir helfen uns selbst und gegenseitig‘. Wir berichten aus unserem Alltag und stellen diese Erfahrungen Anderen zur Verfügung. Wir versuchen nicht zu werten und nicht zu (be-)urteilen, wir können niemandem die anstehenden Entscheidungen abnehmen.

Ziel ist es, jene, die bei uns ankommen, bestmöglich zu betreuen, es ihnen einfacher zu machen, aufzufangen, zu informieren und die Vernetzung und den Erfahrungsaustausch untereinander anzubieten.

Mir würde es helfen, wenn man sich dieser Fragestellung nochmal im Detail widmen würde. Was genau ist die Problematik? Warum sich positionieren? Warum nicht positionieren? Vor- und Nachteile? Etc.

Am Samstagabend haben sich die Arbeitskreise getroffen – ich durfte beim Arbeitskreis Leitgedanken dabei sein. Wir haben die Leitgedanken im Entwurf diskutiert und sind uns bei einigen Punkten einig geworden. Andere Punkte werden wir weiter diskutieren. Der Arbeitskreis arbeitet inhaltlich daran weiter.

Ich habe an diesem Wochenende einige Mitarbeitende anderer Arbeitskreise kennengelernt, die viel private, ehrenamtliche Zeit und vor allem Leidenschaft in die anstehenden Aktivitäten stecken.

Neben Daniela Thöne von der Geschäftsstelle waren Mitarbeitende von folgenden Arbeitskreisen beim Aktiventreffen 2019 dabei:

- AK Schwanger
- AK Trauer
- AK Familientreffen
- AK internationale Kontakte / Kontaktvermittlung
- AK IT
- NEU ist der Arbeitskreis Geschwister, den Annika (18) gerade ganz engagiert aktivieren möchte
- Redaktion

Sonntag

Am Sonntag wurde über die Organisation der nächsten Veranstaltungen gesprochen. Dabei hat die Gruppe sich rasch organisiert bzw. die Aktiven sind bereits so gut eingespielt, dass anstehende Aufgaben zügig verteilt waren. Bei Veranstaltungen präsentiert sich LEONA an Ständen mit Roll-up-Aufstellern, verteilt Flyer, Buttons oder Luftballons und steht vor allem für Gespräche mit interessierten Besuchern zur Verfügung.

Neben den fachlichen Gesprächen und dem Eindrücke-Sammeln von diesem Aktiventreffen durfte ich auch Ann-Sophie, Helke und Rachel kennenlernen. Als Betroffene und zum Teil schon erwachsene Kinder mit einer seltenen Chromosomenveränderung haben sie mich mit ihrer Geduld und Ausdauer beeindruckt. Außerdem hat mich Annika sehr beeindruckt, die sich im Geschwister-Arbeitskreis stärker engagieren möchte und im Zuge der Präsentation ihrer Gruppenarbeit am Samstag sehr überzeugend ihre Vorstellungen zur weiteren Kommunikationsarbeit rund um das Thema ‚Geschwisterkinder‘ im Verein vorgetragen hat. Sie ist schon länger im Kinderhospizverein für Geschwisterkinder aktiv und hat schon Erfahrung im Umgang damit. Von ihr werden wir sicher noch einiges hören / lesen / sehen...Bravo!

Zusammenfassender Eindruck der Veranstaltung insgesamt: LEONA besteht aus sehr starken Menschen, die viel Trauma und Drama erleben und erlebt haben und Grund genug ‚zum Jammern‘ hätten, aber sie tun es nicht. Sie versuchen sich u.a. beim Aktiventreffen konstruktiv, kommunikativ und lösungsorientiert an kritische Fragen heranzuwagen. DAS ist ein unglaublicher Schatz und ein sehr hohes Gut, mit dem man sorgsam umgehen muss! Abschließende offene Frage: ‚Welche Stimme braucht LEONA in der Gesellschaft?‘

Brigitte Dampf

Kontakt: brigitte.dampf@hotmail.com



Gleich eintragen!

Termin des nächsten Aktiventreffens:

20.-22.03.2020

Vermischtes

Wissenswertes

Zeitungsartikel

Tipps

Förderung und Spenden

Wenn das Baby nicht auszieht und kein Abschied vom Wickelplatz in Sicht ist

von Ursula Hofmann

Zugegeben, dies ist ein ungewöhnlicher und ein vielleicht etwas provokanter Titel, aber auf manche Familien trifft dies zu. Sie kennen niemanden, der das so benennen würde? Wir sind so eine Sorte Familie auf die das zutrifft.

Was ist schon normal?

Wir sind eine normale Familie: Mutter, Vater, 1 Sohn (19), 3 Töchter (27,18,15). Eigentlich nichts Ungewöhnliches. Vielleicht die Anzahl der Kinder, die aufhorchen lässt – aber das ist es nicht.

Seit unsere jüngste Tochter Anne ein halbes Jahr alt ist, ist nichts mehr normal. Sie hat sich einfach nicht weiter entwickelt und niemand wusste bis vor kurzem warum und wieso.



Eine Laune der Natur. Ein Gendefekt, der auch noch sehr selten ist, bescheinigt uns die Human-genetik, und dass dieser „Defekt“ eigentlich nur bei Jungs vorkommt. Aber unsere Tochter ist eindeutig ein Mädchen. Die Diagnose ändert nichts an der Schwere der Behinderung. Aber, ich habe meinen „Seelenfrieden“ gemacht und lerne zu akzeptieren, dass unsere fünfzehnjährige Teenagerin ein Leben lang wie ein Baby zu versorgen ist.

An dieser Situation haben auch die vielen Jahre intensiver Therapie nur wenig geändert. Ohne Wehmut denke ich an die Zeiten zurück, als die kleinen Geschwister während der Therapiezeiten mit Anne von meiner Mutter betreut werden mussten.

Das ist nun, da alle drei Geschwister erwachsen sind, vorbei. Geblieben ist, dass alles in unserem Haushalt, besonders Annes Betreuung, bis heute im Voraus organisiert werden muss.

So verschieden kann Abschied sein.

Der erste Abschied – ins Ferienlager – war in unserer Familie immer vor den Ferien präsent. Wir ermutigten, ja fast würde ich sagen drängten, Annes Geschwister vom Schulalter an, an Freizeitcamps und Auslandsreisen teilzunehmen. Hier konnten die Geschwister Abenteuer erleben, die mit einer kleinen behinderten Schwester mit Rollstuhl, Windeln oder Rehabuggy nur schwierig zu verwirklichen gewesen wären. Eingebettet in den vertrauten Rahmen unserer Kirche war das kein Problem für uns. Ich selbst habe die wohltuende Erfahrung als Jugendliche gemacht, dass man Heimweh überlebt – wenn es denn überhaupt kommt – und dass Ferien mit Gleichaltrigen etwas ganz Besonderes sind.

Manchesmal wurde ich von Freunden kritisch angefragt, wie das denn sein könne, dass unsere Kinder immer in den Ferien „weg“ sind, und wir damit offensichtlich keine Probleme haben. Die Erklärung ist ganz einfach: Vieles was unbehinderte Familien spontan unternehmen können, einen Ausflug, ins Freibad, eine Wanderung mit Lagerfeuer, ein Urlaub am Meer, das geht bei uns eben nicht. Es ist eine Art Ersatz oder Ausgleich. Vielleicht?

Das Loslassen hat sich rasant weiterentwickelt. Jetzt sind es nicht nur Ferienzeiten, in denen das Haus fast leer ist, sondern ganz konkrete länger dauernde Abschiede. Die Älteste verbrachte je 1 Jahr in Israel und in Mosambik. Dazwischen brachte sie die Krankenpflegeausbildung nach Hamburg. Das Internet ermöglicht heute selbst in Dörfern, in denen es kein fließend Wasser und nur gelegentlich Stom gibt, einen Kontakt zur Außenwelt. Dies ist der wohl größte Unterschied zu meiner Auslandserfahrung als ich noch Briefe in die Heimat schrieb, während meiner einjährigen Arbeit in einem Kinderheim in Nordirland zu den Hochzeiten der Unruhen.

Unser Sohn verbringt seit vielen Jahren als ehrenamtlicher Jugendbetreuer im Wassersportcamp Kiel seine kompletten Ferien, für die er sich zeitweise auch von der Schule beurlauben ließ. Er ist schon längst ein Familienurlaub-Befreiter, der während seines Bundesfreiwilligendienstes eine eigene Wohnung in der Nachbarnstadt bewohnte.

Unser drittes Kind, gerade volljährig, hat sich in diesem September 2016 für einen 11-monatigen entwicklungspolitischen Freiwilligendienst nach Malawi verabschiedet.

Einen ganz anderen Abschied auf Raten erlebe ich in unseren eigenen vier Wänden. Wehmut und manches Mal ein paar Tränen überkommen mich beim Aussortieren von ganz banalen Dingen, wie etwa Kinderbüchern und Spielsachen. Gut, das spüren andere Eltern auch aber Anne wird mit den „Nachlässen“ ihrer älteren Geschwister nie spielen können ohne sich daran zu verschlucken, sie kaputt zu beißen oder nach kürzester Zeit die Farbe des Spielzeugs im Gesicht zu haben. Immerhin für Indianspiele passt die Bemalung – aber für mehr auch nicht.

Immer wieder muss ich mich auch von dem Gedanken verabschieden, dass unsere Jüngste selbstbestimmt ihr Leben gestalten wird. Ein Instrument lernen so wie es die Geschwister getan haben, einen Gipfel besteigen ohne Reha-Buggy, sich Lieblingsklamotten selbst aussuchen und auch mal zu sagen: „Ich habe keine Lust“, das vermisste ich. Ob es unsere Tochter überhaupt vermisst, wissen wir nicht.

In den letzten Jahren wurde Anne öfters operiert und ich verbrachte viele Wochen mit Unterbrechungen in verschiedenen Krankenhäusern. Es war für alle, besonders auch für die Geschwister, keine einfache Zeit. Oft wussten weder die Ärzte noch wir, ob Anne überleben würde. Was mich in solchen und anderen Zeiten stärkt? Mein Glaube, meine Familie, Freunde und die Kirchengemeinde.

Spontan geht nix!

Seit dieser Zeit ist Annes Pflege noch aufwändiger geworden und doch gewöhnt man sich als Eltern an neue Dinge, die zuvor undenkbar gewesen wären.

Ein Gummischlauch führt in ihren Magen über den alle zwei Stunden die Luft, die Anne in großen Mengen schluckt, abgelassen werden muss. Das Essen muss in kleinen Portionen angereicht werden, da sie eine enge Stelle in der Speiseröhre hat und die Nahrung sonst stecken bleibt. Anne steckt alles in den Mund – so muss alles außer Reichweite sein. Windelwechsel gehört auch zu unserem Programm alle paar Stunden. Anne hat keine Sprache und auch kein Wortverständnis. So ist es manchmal eben Versuch und Irrtum. Sie nimmt es uns aber nicht übel, wenn wir mal daneben liegen. Von Natur aus ist sie ein sehr fröhliches Kind das sich in einer Umgebung mit anderen Kindern – so auch in ihrer Schulklasse – sehr wohl fühlt. Kinderstimmen haben auf sie eine magische Wirkung.

Dass dieser Zustand nicht bis in alle Ewigkeit so bleiben wird, spüre ich immer sehr deutlich, wenn die älteren Kinder wieder etwas Neues beginnen.

Wo und wie wird Anne einmal leben, wenn wir Eltern nicht mehr da sind? Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Auszug? Finden wir etwas, das genau für Anne gut ist? Angebote für schwer mehrfachbehinderte junge Menschen, auch für Kurzzeitpflege und Ferienprogramme, sind gleich Null in unserem Landkreis.

Dabei haben wir bereits durch Kurzzeitpflege gelernt und erfahren, dass eine gute Betreuung möglich sein kann. Ferienzeiten in denen Anne dort lebt (Anmeldung 1 Jahr im Voraus), nutzen wir früher, um mit den Geschwisterkindern zu verreisen. Als Paar zu verreisen bereitet uns jetzt nicht mehr so sehr ein schlechtes Gewissen. Wir genießen es regelrecht unseren Tag selbst zu bestimmen. Der Pflegealltag holt uns allzu schnell wieder ein.

Jetzt, wo das Haus leer wird, müssen immer genaue Absprachen getroffen werden, wer wann wie lange Anne betreut. Wenn es zeitlich nicht passt, müssen Termine abgesagt werden. Mein Mann übernimmt die Versorgung während meiner Abwesenheit. Zur Not hilft uns meine 82-jährige Mutter, die gesundheitlich angeschlagen ist. Sie betreut Anne sehr liebevoll, schafft aber die körperlich anstrengende Pflege nicht mehr.



So sind wir bereits getrennt in den spontanen Kurzurlaub mit Freunden gefahren, da es niemanden für Annes Betreuung gab. Das schmerzt und zeigt mir doch immer wieder ganz deutlich, wie sehr wir uns von Familien unterscheiden, deren Kinder einfach irgendwann das Nest verlassen.

Wie gut tun da doch meine kleinen Auszeiten. In einem Orchester und in der Kirchenband spiele ich Querflöte, und die wöchentliche Sportgruppe verhindert, dass ich völlig einroste.

Die vielen Kontakte und Freundschaften, die in 11 Jahren Selbsthilfegruppe entstanden, sind unbezahlbar. Pflegende Mütter Behinderter schließen sich zusammen und tragen ihren Lebensalltag und die vielen Probleme in die Öffentlichkeit. Jede so wie es eben geht.

Die Meisten eint die Frage: Wer versorgt das besondere Kind, wenn die Eltern nicht mehr leben? In meinen Augen ist das eine gesellschaftliche Herausforderung, der man sich nicht verschließen darf. Es wird immer Kinder mit Behinderung geben und Familien fühlen sich oft sehr allein gelassen und überfordert mit der Pflege.



Buchtipp:

Die „unerhörten“ Eltern: Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge

Homepagetipp:

www.bvkm.de, www.rueckenwind-es.de

Vita:

Ursula Hofmann ist verheiratet, 4 Kinder, die jüngste Tochter lebt mit einem sehr seltenen Gendefekt und komplexer Behinderung in der Familie. Wohnhaft in Esslingen/Stuttgart, Baden Württemberg. Krankenschwester und Hebamme; jetzt vollberuflich Pflegerin, Familienmanagerin und aktiv im Ehrenamt. 2006 Gründung von Rückenwind, Elterntreff für Familien mit Handicap-Kindern. Seit 2013 aktive Mitarbeit in der Bundesfrauenvertretung des bvkm. Seit 2015 1. Vorsitzende des Vereins Rückenwind e.V. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken! Für ihr Engagement wurde sie im Oktober 2018 von der Esslinger Freimaurerloge „Zur Katharinenlinde“ mit dem „Dr.-Gotthilf-Schenkel-Preis für Mitmenschlichkeit“ ausgezeichnet.

Der Text erschien in: FamilyNext 04/2017
Die Fotos sind von Anja Aecke, Esslingen

Was passiert in LEONA-Familien,...



Ich habe mir das Lesen für den Sonntagmorgen aufgehoben. Mit einem Kaffee wollte ich in Ruhe die Sonne und die Berichte genießen.

Ich habe auf unserem 1. Familientreffen 2005 das Heft gleich in Günne auf dem Zimmer gelesen, danach nie wieder. Nicht nur nicht, weil ich vor Ort die Zeit lieber 1:1 mit den anderen verbringen möchte, vor allem aber, weil ich Schwierigkeiten hatte, mein verheultes Gesicht wieder herzustellen....

Seither nehme ich mir immer ganz bewusst „frei“. Die Ersten, die dann immer ein Heft bekommen, sind alle Kinderärzte, das Kinderzentrum und mein Frauenarzt. Die warten immer schon drauf.

(Sylke Toscan)

Da legt man die Hefte mal kurz aus der Hand und dann passiert das:

(Heiko Jentzsch)



Sobald das neue Heft in der Post ist, schaue ich zuerst nach, ob ein Erfahrungsbericht von einem anderen RTS-Kind im Heft zu finden ist. Danach lese ich spontan einige Berichte von anderen Familien. Meistens freue ich mich über die vielen kleinen Fortschritte der Kinder und schmunzele über Parallelen zu uns.

Dann wird am Abend weitergelesen und danach liegt das Heft für alle anderen Familienmitglieder zum Bilder schauen und zum Lesen und zum Verstecken spielen unter dem Wohnzimmertisch. Quatsch machen findet das beste Schwesternteam der Welt am besten.

(Jutta, Kathi und Judith Baumeister)



...wenn das Jahresheft im Briefkasten war?

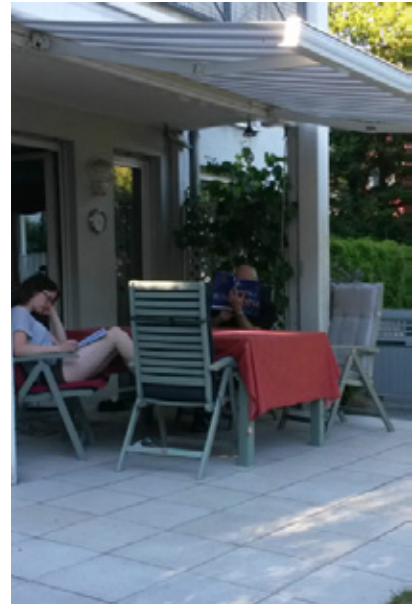
Was mach ich mit dem neuen Heft? Ab damit auf die Gartenschaukel und sofort reingelesen - zu Tränen gerührt über die wundervolle Liebeserklärung an Noah.
(Birgit Maiwald)



Annika hat sich dazu gesellt.



Und Reiner nun auch.
Heute läuft bei uns nichts anderes mehr.



Auch in der Hängematte lässt es sich gut schmökern.

Sam freut sich, bekannte Gesichter zu entdecken.
(Katharina Bröhl)





Arbeiten oder das Heft lesen?

Klare Entscheidung:
Das Jahresheft gewinnt!



Auch als Reiselektüre ist „Einblicke“ uneingeschränkt zu empfehlen.
(Familie Künzel)



Tipps und Tricks in und aus der Pflege

von Anne und Sebastian Hawranke

Hier ist eine Sammlung kleiner Ideen, den Pflegealltag einfacher zu machen oder auch sinnvolle Zweckentfremdung von Hilfsmitteln und Entdeckungen, die wir gemacht haben.

(Bild 1) Abgetragener Pullover + waschbare Bettschutzeinlage + Nähmaschine + etwas Geschick = Tolle „**Lätzchen**“!

(Bild 2 und 3) Weiße **Spuckwindeln** färben oder sogar batiken: Sieht gleich viel ästhetischer und diskreter aus.

(Bild 4) Wenn das Kind einen großen Bewegungsdrang hat und die Bettgitter im Krankenhausbett nicht ausreichen: Unten an einen **Schlafsack** ein Gurtband nähen, das um das Bett herum geht.

(Bild 5) Aus einer Gymnastikmatte kann man eine schöne **Abpolsterung** für's Pflegebett basteln.

(Bild 6) Aus einer **Fallrohrschelle** aus dem Baumarkt kann man eine Halterung für den Sauerstoffbefeuchter bauen.

(Bild 7) Großes Pflegebett mit hohen Seitengittern? Da kann man prima einen **Fahrradkorb** anhängen zur Ablage von Anziehsachen.

(Bild 8 und 9) Auf einem selbstgebauten **Gerätewagen** finden alle notwendigen Geräte und Utensilien zur Pflege Platz, auf Rollen lässt er sich schnell beiseiteschieben.

(Bild 10) Ein **Mastikator** ist eine gute Möglichkeit, ohne Stromanschluss unterwegs Essen klein zu bekommen.

(Bild 11) Ein massiver Schrank lässt sich mit Rollen und individuellen Anbauten einfach in einen **Pflegewagen** verwandeln.

(ohne Bild) Mit einer Blasenspritze können prima Löcher in der Wand verfüllt werden oder Torten verziert werden.

(ohne Bild) Mit dem Euro-WC-Schlüssel kommt man in viele Toilettenräume für Gehbehinderte, aber damit können auch z.B. manche Absperrpoller runtergelassen werden, Aufzüge bedient werden oder Zugang zu Gebäuden geschaffen werden.

(ohne Bild) Mit einer „Fullface-Taucher-Maske“ kann auch ein Kind mit Atemproblemen im Schwimmbad tauchen.

(ohne Bild) Mit Desinfektionsmittel lässt sich Edding von glatten Oberflächen entfernen oder Aufkleber können damit gelöst werden.

(ohne Bild) Um eine benutzte Windel hygienisch zu verpacken kann man sie festhalten und einen Latexhandschuh drüber ziehen.

Mehr Ideen auf:

www.dasbewegteleben.wordpress.com





Hospize stellen sich vor

Das Kinderhospiz der Pfeifferschen Stiftungen in Magdeburg:

Ein Zuhause auf Zeit für schwerstkranke Kinder und ihre Familien



*Nur manchmal während wir so schmerzhaft reifen,
dass wir an diesem beinah sterben, dann:
Formt sich aus allem, was wir nicht begreifen,
ein Angesicht und sieht uns strahlend an.*

Aus Rilkes „An die Frau Prinzessin“

Trisomie 21, besser bekannt als Down-Syndrom. Dandy-Walker-Malformation, zystische Fehlbildung an der hinteren Schädelgrube. Hydrozephalus internus, im Volksmund Wasserkopf. Ventrikelseptumdefekt, ein Loch in der Herzscheidewand. Enteritis necroticans, das ist ein Darmbrand. Epilepsie, ein Krampfleiden. Toni-sche Anfälle, die führen zur Versteifung der Skelettmuskulatur...

So heißen die Monster, die Krankheiten seines Jungen, die Benjamin* auflistet. Dann sagt er: „Mein Sohn heißt Joel Konstantin,

der Starke. Unser Prinzibold.“ Und der kann nicht sprechen, nicht greifen, nicht gehen, nicht sitzen, nicht essen – er wird es auch nie können, sagen die Ärzte. Er wird vor seinen Eltern sterben, obwohl er erst acht Monate alt ist. „Prinzibold“ Joel ist mit Schwerstbehinderungen geboren worden. Anderthalb Jahre alt ist der Kleine heute.



Jeremy* ist zwölf. Und hat Muskeldystrophie vom Typ Duchenne. Ein erblicher Muskelschwund, der unaufhörlich voranschreitet. Das ist eine schwere und lebensbedrohende genetische Erkrankung, die ihm und seiner Familie sehr viel abverlangt.

Joel und Jeremy sind mit ihren Familien immer wieder Gäste im Kinderhospiz. Und da erfahren sie, wie eng Leid und Glück zusammenhängen: Das eine bedingt das andere, das eine misst sich am anderen, das eine vergeht mit dem anderen. Leid lehrt uns, Glück zu schätzen. Bei allem Leid beschenken Joel und Jeremy ihren Familien auch Glücksmomente, die sie nicht missen möchten.

Es gibt Lebensläufe, die bewegen sich im Teufelskreis. Mehr als 50.000 Kinder in Deutschland leben mit Diagnosen wie Krebs, Muskelschwund, Herz- und Stoffwechsel-leiden. Oft werden sie zu Hause gepflegt, jahrelang von Familien, deren unvorstellbare Belastung kaum jemand wahrnimmt.

Sie alle brauchen Hilfe – im Leben, das völlig auf den Kopf gestellt ist und dem wieder Normalität abgetrotzt werden muss. Keine Routine, nein, bewusstes Erleben. Glück in dem suchen, was ist. Auch im Kleinen, Unscheinbaren wieder Momente der Freude empfinden können.

Vor sechs Jahren, im März 2013, hat Pfeifers sein Kinderhospiz eröffnet. „Es sind die vermeintlichen Kleinigkeiten, die wir hier den Familien zur Entlastung ihrer Situation anbieten können und die sie durchatmen lassen. Einmal eine Nacht durchschlafen, sich an den gedeckten Tisch setzen, mit dem Partner einen gemeinsamen Abend für einen Kinobesuch haben. Am Lebensende als Familie zusammen sein zu können, möglichst schmerzfrei zu sein und sich nicht um Haushalt oder die Organisation von Hilfsmitteln sorgen zu müssen“, sagt Franziska Höppner, Leiterin des Kinderhospizes.

Das Kinderhospiz soll ein Ort sein, an dem Krisen aufgefangen werden, an dem Entlastung möglich wird. Ein Ort der Lebens- und der Sterbebegleitung.

Das funktioniert nur in professioneller wie einfühlsamer Teamarbeit. Ausführliche Gespräche, spirituelle Begleitung und die Möglichkeit, mit Gefühlen kindgerecht umzugehen, all das erfordert neben den Pflegekräften auch die Einbindung von Psychologen und Seelsorgern. Denn oft wird unterschätzt: Kinder befassen sich häufig weitaus klarsichtiger mit ihrer Krankheit und ihrem Tod, als Eltern es vermuten.

Ein Hospiz für Kinder funktioniert anders als Eines für Erwachsene? „Ja, weil wir Familien auf Wunsch bereits von der Diagnose ab begleiten. Oft leben die Kinder viele Jahre mit ihrer Grunderkrankung und der Prognose, das Erwachsenenalter nicht mehr zu erleben“, so Frau Höppner.

Ein Zuhause auf Zeit. In dem keine Erwartungen zu erfüllen sind und keine Fassaden aufrechtzuerhalten. In dem Eltern frei sein können, nicht nur um ihr Kind und seine Krankheit zu kreisen. In dem sie nicht Ausnahme sind, sondern so wie alle anderen: Erschöpft von der Pflege, zermüht von den Kämpfen mit Behörden und dem ewigen Bittstellersein, getrieben von der Sorge um die Kinder, sowohl die unheilbar kranken als auch die gesunden, die so oft im Schatten stehen.

Da ist niemand, der im Vorübergehen trösten will mit gut gemeinten Gedankenlosigkeit wie „Das wird schon wieder“. Niemand, der anweist, was zu tun ist, Austausch oder Ablenkung. Unsere Angebote zielen also nicht auf die „Endstation“, sondern den Beginn einer längeren Begleitung. Und zwar mit der sogenannten Entlastungspflege. Darauf gibt es in Deutschland einen Rechtsanspruch von mindestens 28 Tagen im Jahr.

Magdeburgs Kinderhospiz hat insgesamt acht Betten in zwei Einzelzimmern und drei Doppelzimmern. Die Kinderzimmer sind altersentsprechend und barrierefrei ausgestattet und verfügen über einen eigenen Fernseher, WLAN und Telefonanschluss. Das helle Wohnzimmer lädt zum Zusammensein ein: beim Essen, Kochen und Spielen. Der Snoezelen-Raum verfügt über ein angewärmtes Wasserbett und steht für Musik und andere Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Dazu noch Wintergarten, Terrasse, Garten...



Betroffenen Eltern fällt es oft sehr schwer, sich vorzustellen, dass ein Kinderhospiz auch ein Ort des Lebens ist. „Im Kinderhospiz haben wir die Zeit, Mama und Papa sein zu dürfen“, sagt Benjamin. Und meint damit, dass hier die Pflege von Söhnchen Joel durchgehend gesichert ist, und zwar rund um die Uhr. So dass die Eltern sich auf das konzentrieren können, was ihr Kind ebenso braucht: kuscheln, lieblosen. Sie animieren Prinzibold, sich von allein zu bewegen... „Ja, hier hat das geklappt. Joel hat sich auf die Seite gelegt, ganz allein. Und auch sein Köpfchen angehoben.“

„Ja, sie hätten sich wieder für Joel entschieden, fast alles genauso gemacht“, sagt der Vater. Fast? „Ja, wir würden nicht mehr so vielen Leuten vertrauen wie früher“. Warum? „Ständig sind wir in einer Verteidigungsposition. Immer wieder müssen wir

uns anhören, wir hätten doch gewusst, dass unser Baby schwerst-behindert sein wird. Meine Frau hätte doch abtreiben können. Der Stress. Was das alles kostet!“

Wer entscheidet über den Wert eines Menschenlebens? Ein Leben kann nicht gegen ein anderes verrechnet werden. Wer Freiheit und Gleichheit zu Grundwerten erklärt und die Menschenwürde für unantastbar, macht die unbedingte Selbstausszeichnung des Menschen nicht nur für sich, sondern für alle verbindlich.



Leid und Glück: Das eine bedingt das andere, das eine misst sich am anderen, das eine vergeht mit dem anderen. Leid lehrt uns, Glück zu schätzen. Jeder Mensch fühlt, denkt, spürt, hat Wünsche. Jeder Mensch hat Liebe und braucht Liebe. Von Anfang an bis zum Schluss. Das sagt im Magdeburger Kinderhospiz niemand so. Trotzdem spürt man es. Dass Liebe so stark sein kann. Dass man sich für sie einsetzen soll. Aber auch wieder loslassen können, wenn die Zeit gekommen ist.

* Die Eltern der Familien möchten nicht mit Nachnamen genannt werden.

Franziska Höppner

☎ 03 91 / 8 50 58 04

✉ kinderhospiz@pfeiffersche-stiftungen.org



Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Pauschal- & Projektförderung

Januar bis Dezember 2018

Pauschalförderung

Wir danken für die freundliche Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V durch die **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene** in Höhe von **20.500,- €**, die auch im Jahr 2018 durch den **vdek** bereitgestellt wurde.



Der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin
- AOK-Bundesverband GbR, Berlin
- BKK Dachverband e.V., Berlin
- IKK e.V., Berlin
- Knappschaft, Bochum
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG), Kassel

Projektförderung

Das Projekt Aktiventreffen 2018 wurde mit **8.400,- €** durch die **Techniker Krankenkasse** unterstützt.



Das Projekt Familientagung 2018 wurde mit **27.000,- €** durch den **AOK-Bundesverband** unterstützt.



Aktuelle Projekte des AK Trauer und des AK Geschwister wurden mit insgesamt **5.074,- €** durch die **Kaufmännische Krankenkasse (KKH)** unterstützt.



• • •

Spenden für LEONA e.V.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Für Spenden bis einschließlich 200,- Euro reicht eine Kopie des Kontoauszugs zur Vorlage beim Finanzamt.

Auf Anforderung erstellt LEONA e.V. selbstverständlich auch für Beträge unter 200,- Euro eine Spendenbescheinigung. Wenden Sie sich hierfür bitte an unsere Geschäftsstelle.

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des Überweisenden Kreditinstituts BIC

Für Überweisungen in Deutschland, in andere EU-/EWR-Staaten und in die Schweiz in Euro.

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Leona e.V.

IBAN DE 3 1 4 0 3 5 1 0 6 0 0 0 7 2 3 2 8 2 2 2

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

WELADED1STF

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende FA Gifhorn ST.NR.19/218/15911

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Spendenquittung bis 200 EUR

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN Prüfsteller Bankleitzahl des Kontoinhabers Kontonummer (ggf. links mit Nullen auffüllen)

08

Datum

Online-Bankformulare GmbH
Tel. 01 61 03 15 11-9 - www.bankformulare.de
Art.-Nr.: 425557-DIN lang
113377-DIN lang

Muster-Überweisungsträger

LEONA e.V. dankt allen, die gespendet haben!

Januar bis Dezember 2018

Karl und Doris Eberhard
Irmtraud Meier
Volker Müller
Irmgard Franzen
Rüdiger Siemon
Nicole Siepe
Maria Fehlker
Christof Schauerte
Heike Rohmeis
Trimet Aluminium SE
Nicole Lontke
Sarah Hinderer
Uwe Baltruschat
Nicole Soytetir
Martina Mertes
Karin Tessmer
Ulrike Barnes
Karl Faller
Jürgen Hesse
Dr. Sabine Hentze
Karin Nottebom
Goetz Samulowitz
Miroslaw Tudyka
Rene Gummelt
Anette Hollender
Stefanie Heid
Heike Geiger-Botzem
Kerstin und Andreas Bohm
Stefan Jacobs
Carl Fiedrich Berger und Mirjam Schmid
Elisabeth Hofmeister
Maren-Kathrin Heubach
Martin Schmidt
Silke Bergdolt
Hermann und Maria Jansen
Nicole John-Hänggi
Volker Müller und Annemarie Müller-Kirsch
Katholischer Deutscher Frauenbund Ortsverband Sontheim
Manfred Stibbe und Sabine Thiele-Stibbe
Brigitte Dampf

Agnes Anna Göbert
Jana Berg
Michael Thull
Juliane Klug
Lisa Büttgen
Marco Röhl
Antje und Manfred Hoffmann
Kornelia Schwarz
Sabine Unterdörfel-Thoden
Franziska Kahles
Anja Tippmer
Claudia Maria Schulz
Simone Heilemann
Beate Pfister
Hans-Joachim und Christiane Jentzsch
Nikolausverein Eisten
Matthias und Martina Haupt
Yoav Sasportas
Robert Sax
Stefan Wedekin
Karin Hagenbruch
Heinz Pfaff
Werner und Giesela Makoschey
Gertraud Cramer
WBS Training AG
Familie Dolderer
Petra Nikola
Dr. Klaus-Martin Melzer
Sonja Maria Heck
Antje Warbinek
Irene Basler
Karina Larsen
Hans-Jürgen und Iris Trost
Prof Dr. Thomas Münte
Ernst Peter Schäuble und Angelika Schreiber-Schäuble
Antje Westhoff
Jörg Wahl
Dr. Michael Südbeck
Barbara Schmidt
Oxana Bastron

Schwerpunkt

Erfahrungen

Geschwister

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

„Jemand hat dem Kind Zeit gewidmet“

Was bleibt an Erinnerungen, wenn ein Kind vor der Geburt stirbt? Nicht viel. Larissa Reinboth zeichnet mit Kohle, Kreide und Tusche Porträts von totgeborenen Babys. Vielen Eltern hilft das, mit der Trauer umzugehen. Larissa Reinboth ist Illustratorin und lebt in Berlin.

chrismon: Sie zeichnen sogenannte Sternenkinder. Wie kamen Sie darauf?

Larissa Reinboth: Meine Schwester macht eine Ausbildung zur Hebamme. Als sie zum ersten Mal ein Sternkind zur Welt gebracht hat, also ein Baby, das bereits vor der Geburt tot war, hat sie das sehr mitgenommen. In einer Zeitschrift las sie dann von einer dänischen Hebamme, die den Eltern ein Bild des Kindes zeichnet. Für sie war das eine tröstliche Vorstellung, so ein Andenken zu haben.

Die Kinder werden in der Klinik doch ohnehin fotografiert?

Das stimmt. Aber die Fotos haben eher Archivcharakter, sind kalt und dokumentarisch. Vielen Eltern hilft das nicht wirklich, mit ihrer Trauer umzugehen.

Und warum hilft die Zeichnung?

Sie hilft ihnen, das Kind als dagewesene Person zu schätzen. Ihr Baby ist nicht einfach verschwunden. Sie haben dann eine Erinnerung. Außerdem können Familien, die bereits Kinder haben, mit der Zeichnung das Baby zeigen und dann erklären, warum kein Geschwisterchen mit nach Hause gekommen ist.

Aber man könnte doch genauso gut ein schöneres Foto machen.

Manche Fotografen bieten das an. Ich nutze eben ein anderes Medium. Bei der Zeichnung wissen die Eltern, dass sich eine menschliche Hand mit den Gesichtszügen ihres Kindes

beschäftigt hat. Jemand hat dem Kind Zeit gewidmet. Das ist für manche ein großer Unterschied.

Fahren Sie für die Zeichnung in die Klinik?

Nein, ich zeichne das Porträt anhand eines Fotos. Die Eltern schicken es mir zu, und ich fertige das Bild innerhalb von zwei Wochen an.

Fragen: Michael Güthlein.
chrismon plus 8/2018
und www.chrismon.de

Mehr Informationen unter:
www.larissareinboth.com



Themenhefte DAS BAND/bvkm

Auf www.bvkm.de finden Sie sämtliche Ausgaben von DAS BAND ab 2016. Sie sind dort als PDF archiviert und verfügen über ein interaktives Inhaltsverzeichnis. Außerdem gibt es zu einzelnen Themenheften gesonderte Materialzusammenstellungen.

<https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>

- | | |
|--------|--|
| 1/2016 | Das sind wir! Geschwister |
| 2/2016 | Epilepsie |
| 3/2016 | Kindheit |
| 4/2016 | Gemeinsame Sachen machen |
| 1/2017 | Der Kultur auf der Spur! |
| 2/2017 | ...läuft bei uns! Inklusive Kinder- und Jugendarbeit |
| 3/2017 | Planänderung. Ein Kind mit Behinderung wird geboren |
| 4/2017 | Schlaf |
| 1/2018 | „Sich-Einmischer“ |
| 2/2018 | Pubertät |
| 3/2018 | Herausforderndes Verhalten |
| 4/2018 | Digitale Teilhabe |
| 1/2019 | Großeltern |
| 2/2019 | Inklusion braucht Bildung |
| 3/2019 | Was kommt nach der Schule? |

Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2020

Übersicht über Themenreihen der letzten Jahreshefte

LEONA-Arbeitsbereiche stellen sich vor:

- 2019 Interview mit dem Vorstand
- 2017 Arbeitskreis „Schwangere Eltern“
- 2016 Mein erstes Jahr als Kassenführer
Arbeitskreis Kontaktvermittlung
- 2015 Arbeitskreis Trauer
Der Datenschutzbeauftragte
- 2013 Fachbeirätin Dr. Makoschey-Weiß
- 2012 Die Jahreshftredaktion

Ihr habt Lust eine Aufgabe bei LEONA e.V. zu übernehmen, aktiv zu werden? Die Ansprechpersonen findet Ihr vorne im Heft (S. 7).

Kinder- und Jugendhospize stellen sich vor:

- 2019 Pfeiffersche Stiftungen, Magdeburg
- 2016 Sonnenhof, Berlin
- 2015 Balthasar, Olpe
- 2014 Löwenherz, Syke
- 2013 St. Nikolaus, Bad Grönenbach
- 2012 Bärenherz, Leipzig

Syndrome vorgestellt:

- 2017 Pallister-Killian-Syndrom
- 2016 Rubenstein-Taybi-Syndrom
- 2015 Edwards-Syndrom
- 2014 Pitt-Hopkins-Syndrom
- 2013 Einführung Chromosomenstörungen

Schwerpunktthemen:

- 2019 Alltag leben in Zeiten von Sorge und Unsicherheit
- 2018 Unser Weg zur genetischen Diagnose

Neues Schwerpunktthema für das Jahreshft 2020

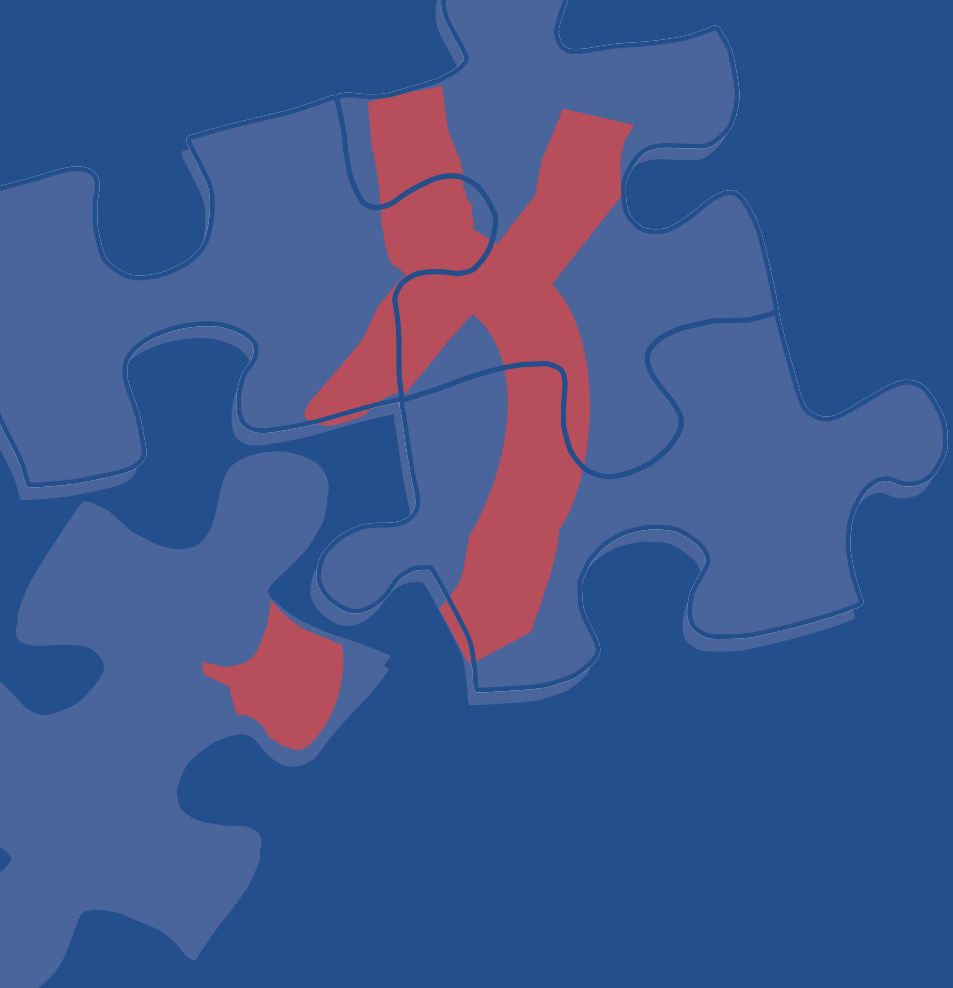
„Kommunikation – mehr als Sprache?!“

Kommunikation bedeutet sich miteinander austauschen. Dies ist auf sehr unterschiedliche Art möglich; auch über gesprochene Sprache hinaus, durch Körpersprache und Gesichtsausdrücke, mit Bildern, im geschriebenen Wort, durch Geräusche, Berührungen und vieles mehr. Wie spricht Ihr miteinander? Wie macht Ihr Euch verständlich und zeigt, was Ihr möchtet? Was ermöglicht und erleichtert Euch das Verstehen und das Verstanden werden außerhalb der eigenen Familie? Wie kommuniziert Ihr mit Euren Kindern oder als Geschwister? Gibt es Hilfsmittel oder Gebärden, die dafür genutzt werden? Wir freuen uns auf Eure Erfahrungen in den unterschiedlichen Welten der Kommunikation. Auch verwaiste Eltern und/oder Geschwister mögen hoffentlich ihre wertvollen Erfahrungen aufschreiben.

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

Einsendeschluss für alle Beiträge ist der 31.12.2019. Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als 4 Seiten sein. Bitte sendet die Beiträge an:

redaktion@leona-ev.de



LEONA e.V.

Geschäftsstelle
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickedede
Telefon: 0 23 01 / 1 84 66 85
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

