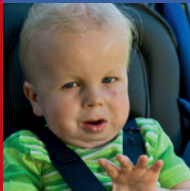
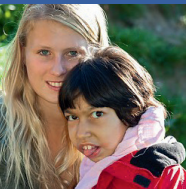
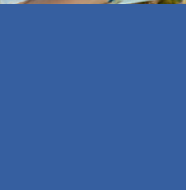
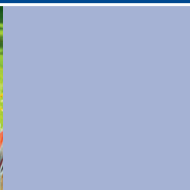


ZNAJDOWAĆ DROGI I KROCZYĆ NIMI



LEONA E.V.
Samopomoc rodzinna dla
rzadkich nieprawidłowości
chromosomalnych



DLACZEGO WŁAŚNIE LEONA?

LEONA e.V. jest grupą samopomocy doświadczonych rodziców dzieci z rzadkimi zmianami chromosomalnymi, rozpoznanymi krótko przed urodzeniem lub krótko po urodzeniu, czasem dopiero jakiś czas później, gdy rozwój dziecka opóźnił się z niewiadomych przyczyn. Wraz z nieodwołalną diagnozą perspektywy życiowe rodzin dotkniętych zmieniają się zasadniczo. Obraz choroby oraz możliwy przebieg rozwoju znane są nawet fachowcom często tylko z literatury. Ponieważ diagnozy stawiane są rzadko, prawie niemożliwe jest postawienie konkretnej prognozy.

Bardzo ważne jest, by rodzice nie czuli się w tej sytuacji osamotnieni. LEONA e.V. proponuje wsparcie i pomoc płynącą z doświadczeń rodziców dzieci dotkniętych chorobą oraz poprzez sieć kontaktów.

Imienniczka grupy Leona urodziła się martwa 2-go kwietnia 1992 roku w 43 tygodniu ciąży. Zmarła w łonie matki dzień przed urodzeniem. 11 tygodni wcześniej stwierdzono u niej rzadkie zaburzenie chromosomalne – trisomię 18. Rodzice Leony założyli punkt kontaktowy LEONA, z którego później powstało stowarzyszenie.



„Po rozpoznaniu trisomii 9go chromosomu w mozaice u naszego dziecka czuliśmy się bezradni i bardzo opuszczeni. Informacje, które udawało nam się zdobyć były często naukowymi wypowiedziami niedodającymi odwagi. Jak dobrze nam zrobiło, gdy wreszcie znaleźliśmy kontakt z innymi rodzicami dotkniętymi tym samym problemem”.

Matka chorego dziecka

TOLERANCJA NASZĄ DEWIZĄ!

Członkowie LEONA e.V. mają najprzeróżniejsze zdania na różne tematy. W szczególności na temat postępowania podczas ciąży istnieją bardzo różne poglądy (diagnostyka prenatalna, PGD, usuwanie), ale również i w dziedzinie kształcenia (szkoły specjalne, integracja czy inkluzja) zdania są bardzo podzielone.

Jako stowarzyszenie ani nie zajmujemy z góry ustalonej pozycji, ani nie chcemy kształtować określonych opinii. Jako silna wspólnota tolerujemy indywidualne poglądy naszych członków.



ZNAJDOWAĆ DROGI I KROCZYĆ NIMI

Nie możemy i nie chcemy za nikogo podejmować decyzji. Co dla jednych jest dobre, jest dla drugih złe. Chcemy pomóc Wam w znalezieniu własnej drogi.

- Popieramy się wzajemnie
- Pośredniczymy w nawiązywaniu kontaktów między osobami dotkniętymi
- Publikujemy sprawozdania z doświadczeń
- Zbieramy wiedzę i informacje
- Popieramy samopomoc
- Udzielamy praktycznych porad
- Oferujemy wymianę na naszej platformie internetowej
- Pragniemy wzmocnić kompetencje rodziców
- Wzmacniamy rodzeństwo
- Organizujemy spotkania na terenie całych Niemiec



JAK PODJĄĆ DECYZJĘ?

Po prenatalnej diagnozie o rzadkich zaburzeniach chromosomalnych przyszli rodzice muszą podjąć jedną z najtrudniejszych decyzji w swoim życiu. Wymiana informacji i doświadczeń z innymi rodzicami może pomóc w znalezieniu możliwie zbawiennej drogi.

SPROSTAĆ WYMAGANIOM DNIA POWSZEDNIEGO

Od najmniejszych spraw dnia powszedniego, przez chodzenie do urzędów, aż do podejmowania ważkich decyzji dotyczących np. operacji: nasza „sieć” umożliwia kontakt i wymianę z innymi rodzinami dotkniętymi.

ŻAŁOBA

Rodzice opłakujący dziecko czują się często osamotnieni w swojej żałobie. Rozmowy z innymi ludźmi dotkniętymi tym samym problemem nie umniejszają wprawdzie żałoby, ale mogą pomóc przeżyć ją i sprostać jej.

TWORZENIE SIECI

Między ludźmi dotkniętymi tym samym problemem

Wspólnie można wiele znieść dużo łatwiej – troskę i strach, ból i żalobę. Ale i radość życia oraz siła, aby kochać nasze dzieci takimi, jakimi się urodziły, nabierają we wspólnocie większego wyrazu.

Podstawą naszej więzi jako wspólnota jest wzajemna wymiana doświadczeń. Czy to przez kontakty osobiste, regularne spotkania rodzin, czy na wewnętrznej platformie internetowej LEONA e.V. – zawsze znajdzie się ktoś, kto zdobył takie same lub podobne doświadczenia, kto może udzielić duchowego wsparcia i praktycznych informacji. Dodaje to siły w dniu codziennym i wspomaga rodziców i dzieci w znalezieniu i realizowaniu odpowiedniego modelu życia. Dla ojców i dziadków mamy dodatkowe specjalne oferty.

Między rodzeństwem

Jeśli w rodzinie wzrastają ze sobą dzieci z upośledzeniem i bez upośledzenia, wzrastają również wymagania w stosunku do rodzeństwa.



LEONA e.V. umożliwia wymianę i zawieranie kontaktów, które można pogłębiać np. podczas spotkań rodzin. Corocznie mamy specjalne oferty dla rodzeństwa, pomocne linki, adresy i wskazówki.

Na forum publicznym

Przemiany następują tylko w atmosferze akceptacji. Dlatego bardzo ważna jest dla nas opinia publiczna. Fachowcy zajmujący się opieką, instytucje medyczne i socjalne oraz ludzie niedotknięci problemem powinni zostać uwrażliwieni na specyficzną sytuację i specyficzne potrzeby rodzin dotkniętych. Dzięki doświadczeniom rodziców dotkniętych, LEONA e.V. posiada własny ogromny zbiór sprawozdań z doświadczeń, informacji o różnorodnych zaburzeniach i syndromach oraz terapiach, pomocach, punktach doradczych i grupach samopomocy. Poprzez swoje przeżycia i doświadczenia każdy członek LEONA e.V. ma swój własny, istotny wkład w naszą pracę.



LEONA e.V.

Geschäftsstelle

Kornblumenweg 38

59439 Holzwickede

Germany

Tel.: 0049 (0) 2301 1846685

e-mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de

Internet: www.leona-ev.de

LEONA e.V.
Samopomoc rodzinna dla
rzadkich nieprawidłowości
chromosomalnych

Dane banku / Konto na darowizny

Sparkasse Steinfurt

Numer konta: 72 328 222

Numer kodu banku: 403 510 60

IBAN: DE31 4035 1060 0072 3282 22

BIC: WELADED1STF

