

НАХОДИТЬ ПУТИ И ДВИГАТЬСЯ ВПЕРЕД



LEONA e.V.
Ассоциация поддержки семей
с редкими хромосомными
аномалиями



ПОЧЕМУ LEONA ?

LEONA e.V. - это группа самопомощи опытных родителей, у детей которых были диагностированы редкие хромосомные изменения. Иногда диагноз ставится до или вскоре после рождения ребенка, иногда по прошествии некоторого времени, когда развитие ребенка по неизвестным причинам задерживается. Неизлечимая болезнь ребенка вносит глубокие изменения в жизнь родителей. Зачастую, картина и возможное течение болезни известны даже врачам-специалистам только по книгам. Редкость диагноза практически не позволяет делать конкретные прогнозы. Поэтому крайне важно, чтобы родители в данной ситуации не чувствовали себя брошенными. LEONA e.V. предлагает им помочь и поддержку, основанные на накопленном опыте и развитой сети контактов.

Леона, по имени которой была названа ассоциация, родилась мертвой 2 апреля 1992 года на 43-й неделе беременности. За день до своего рождения она умерла в утробе матери. Одиннадцатью неделями ранее у нее было диагностировано редкое хромосомное нарушение трисомия 18. Родители Леоны основали контактный центр LEONA, из которого позднее была образована наша ассоциация.



“

«После того, как у нашего ребенка диагностировали мозаику трисомии 9, мы почувствовали себя бессильными и одинокими. Информация, которую нам удалось найти, имела, зачастую, чисто научный характер, и не могла нас как-то приободрить. Мы почувствовали себя гораздо лучше, когда нам удалось наладить контакт с родителями других детей с аналогичными заболеваниями!»

Мать ребенка с хромосомной болезнью

НАШ ДЕВИЗ - ТЕРПИМОСТЬ!

Члены ассоциации LEONA e.V. имеют различные мнения по различным вопросам. В частности, в отношении беременности (ПД, ПИД, аборт) и образования (специальные школы, интеграция или инклюзия) у людей имеется множество разногласий.

Мы, как ассоциация, не придерживаемся какой-либо определенной позиции и не участвуем в формировании точек зрения. Мы - сплоченное объединение, уважающее личные мнения своих членов.



НАХОДИТЬ ПУТИ И ДВИГАТЬСЯ ВПЕРЕД

Мы не можем и не желаем решать за других. То, что правильно для одного, будет для другого неверным. Мы хотим помочь Вам найти свой путь.

- Мы поддерживаем друг друга.
- Мы предоставляем родителям контактную информацию.
- Мы публикуем отчеты родителей.
- Мы собираем знания и информацию.
- Мы побуждаем людей к самопомощи.
- Мы даем практические советы.
- Мы предлагаем возможность обмена мнениями на нашем форуме.
- Мы стремимся повышать компетентность родителей.
- Мы поддерживаем братьев и сестер больных детей.
- Мы организуем встречи по всей Германии.



ТРУДНОЕ РЕШЕНИЕ?

После пренатального диагностирования редкой хромосомной болезни многие родители оказываются перед тяжелейшим выбором в своей жизни. Обмен информацией и опытом с другими родителями может помочь им найти свой собственный путь, который позволит им обрести душевное спокойствие.

РЕШЕНИЕ БЫТОВЫХ ПРОБЛЕМ

Начиная с мелких бытовых проблем и походов по ведомствам, и заканчивая, тяжелейшими решениями, такими как, например, оперативное вмешательство: наша «Сеть» обеспечивает контакт и обмен мнениями с другими семьями с больными детьми.

ТРАУР

Родители, скорбящие об умерших детях, зачастую, чувствуют себя одинокими. Беседы с другими родителями не облегчают траур, но могут помочь переработать утрату и смириться с ней.



СОЗДАНИЕ СЕТЕЙ

Между родителями и родственниками больных детей

Если Вы не одиноки, то Вам становится легче вынести многие вещи, такие как беспокойство, страхи, боль и траур. Однако и радость жизни, и стойкость, позволяющая нам любить своих детей такими, какие они родились, обретают в сообществе новую выразительность.

Основой нашего чувства общности является взаимный обмен опытом. Личные контакты, регулярные семейные встречи или внутренний форум LEONA e.V. – всегда есть кто-то, кто пережил такую же или похожую проблему, кто может оказать Вам моральную поддержку и предложить практические советы. Это наделяет мужеством бороться с повседневными трудностями и помогает родителям и детям найти и реализовать собственный проект жизни.

Кроме этого, для отцов, дедушек и бабушек мы предлагаем отдельные дополнительные мероприятия.

Между братьями и сестрами больных детей

Если в семье вместе растут здоровые и больные дети, это становится тяжелым испытанием для братьев и сестер больных детей.



LEONA e.V. предлагает им возможность общаться друг с другом, налаживать контакты и укреплять их, например, на семейных встречах. Специальные мероприятия проводятся на ежегодной основе. Кроме этого, для братьев и сестер больных детей у нас найдутся полезные ссылки, адреса и советы.

В общественной жизни

Изменения возможны лишь там, где есть взаимопонимание. Поэтому работа с общественностью играет для нас исключительно важную роль. Особую ситуацию и нужды семей с детьми, страдающими хромосомными болезнями, необходимо разъяснять не только обслуживающему медицинскому персоналу, работникам медицинских и социальных организаций, но также и простым людям, не сталкивающимся с проблемами хромосомных нарушений.

LEONA e.V. обладает обширным опытом, накопленным родителями больных детей, и информацией о различных нарушениях, синдромах, терапиях, вспомогательных средствах, консультациях и группах самопомощи. Опыт и знания, которыми с нами делятся члены ассоциации LEONA e.V., вносит неоценимый вклад в нашу работу.



LEONA e.V.

Ассоциация поддержки семей
с редкими хромосомными
аномалиями

LEONA e.V.
Geschäftsstelle
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Germany
Тел.: 0049 (0) 2301 1846685
Эл. почта: geschaefsstelle@leona-ev.de
Интернет: www.leona-ev.de

Русскоговорящее контактное лицо:
Аня Шрёдер-Хагенбрух (Anja Schröder-Hagenbruch)
Эл. почта: anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de

Банковские реквизиты /
Счет для благотворительных взносов:
Sparkasse Steinfurt
Счет №: 72 328 222 | BLZ: 403 510 60
IBAN: DE31 4035 1060 0072 3282 22
BIC: WELADED1STF