

# Vereinsangebote für Kontakt-Mitgliedsfamilien

LEONA e.V. begleitet, stärkt und unterstützt seit 1992 Familien mit Kindern, bei denen eine seltene Chromosomenveränderung diagnostiziert wurde. Wir beraten Eltern während der Schwangerschaft, im Alltag sowie in Zeiten der Trauer. Auf diesem Informationsblatt stellen wir Ihnen in aller Kürze die Vereinsangebote für Kontakt- und Mitgliedsfamilien vor.



## Über die Vereinsarbeit

Unser Angebot besteht schwerpunktmäßig aus der Kontaktvermittlung und dem Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Familien, die ein Kind mit einer seltenen chromosomal Störung haben. Neben dem Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Eltern und Geschwistern sind uns auch der Umgang mit der Angst vor dem Tod des Kindes und die Verarbeitung der Trauer um die verstorbenen Kinder besonders wichtig. Darüber hinaus bieten wir unsere Erfahrungen und unser Wissen auch den Eltern an, die gerade in der Schwangerschaft erfahren haben, dass ihr Kind eine Chromosomenaberration hat, oder die sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen wollen.

Bis auf die hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle wird die gesamte Vereinsarbeit auf ehrenamtlicher Basis von betroffenen Eltern bewältigt. Wir haben derzeit 39 Regionalstellen in Deutschland und der Schweiz. Seit 1997 werden die aktiven Mitglieder durch einen Fachbeirat, der sich aus unterschiedlichen Fachrichtungen (Medizinern, Therapeuten, Hebammen etc.) zusammensetzt, unterstützt. LEONA e.V. ist Mitglied in mehreren Dachverbänden und mit vielen anderen nationalen und internationalen Selbsthilfegruppen und Verbänden vernetzt.

### Das sagen Mitglieder über LEONA e.V.

• • •

*„Nach der humangenetischen Diagnose unserer Tochter sind wir unmittelbar Kontaktfamilie des LEONA e.V. geworden. Wir fühlten uns so gut aufgenommen und erhielten in Zeiten, in denen wir um das Leben unserer kleinen Tochter bangten, so viel Unterstützung und Zuspruch, dass wir schließlich Mitgliedsfamilie geworden sind.“*

Familie Schröder  
aus Frankfurt am Main

Die Jahreshefte mit Erfahrungsberichten, Tipps und Adressen werden an betroffene Familien kostenlos abgegeben. Zu unseren jährlichen Familientreffen kommen Familien aus ganz Deutschland. Neben Vorträgen und Gesprächskreisen bleibt viel Raum für persönliche Kontakte. Spezielle Angebote für die Geschwisterkinder und die Eltern, die um ihr verstorbenes Kind trauern, gehören ebenfalls zu unserem Leistungsportfolio.

Mitglied des LEONA e.V. kann jede natürliche und jede juristische Person werden. Minderjährige bedürfen der Erlaubnis der Eltern bzw. des gesetzlichen Vertreters. Stimmberechtigt sind alle voll geschäftsfähigen Mitglieder. Geschwister ab 18 Jahre sind als eigenständige Mitglieder bis einschließlich 25 Jahre beitragsfrei, selbst betroffene Erwachsene zeitlebens. Natürlich sind auch nicht Betroffene, die die Vereinsarbeit unterstützen und mitgestalten möchten, als Vereinsmitglieder herzlich willkommen.

Eine Aufnahme in die Kontaktvermittlungsdatei ist nicht an eine Mitgliedschaft im Verein gebunden und steht allen betroffenen Familien offen. Für einen Mitgliedsbeitrag von nur **40,00 Euro pro Jahr** können Sie alle Vereinsangebote nutzen.

• • •

## Überblick über die Vereinsangebote für Kontakt- und Mitgliedsfamilien

LEONA-Angebote	Kontaktfamilien kostenfrei	Mitgliedsfamilien 40,00 €/Jahr
Informationsmappe	✓	✓
Nationale und ggf. internationale Kontaktdaten zu anderen Familien mit gleichermaßen oder ähnlich erkrankten Kindern	✓	✓
Jahresheft „Einblicke“ (1x jährlich)	1x, danach für 3 Jahre nach Anforderung, in Folgejahren nur nach weiterer Anforderung	✓
Newsletter	✓	✓
Informationsbroschüren von Unique, einer weltweit tätigen, englischsprachigen Selbsthilfegruppe für seltene Chromosomenstörungen, mit der wir eng kooperieren	✗	✓
Zugang zum geschlossenen Mitgliedsbereich auf <a href="http://www.leona-ev.de">www.leona-ev.de</a> mit umfangreichen Informationen, Diskussionsforen für Familien, Eltern, Väter und Geschwister mit gegenseitiger und persönlicher Beratung, Hilfestellung und Unterstützung, zum Austausch über Ängste und Sorgen u. v. m.	✗ (nur für 4 Wochen)	✓
Teilnahme am Familientreffen (1x jährlich, Freitag - Sonntag): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufbau und Stärkung des Kontaktnetzwerkes zu anderen Familien</li> <li>• Informatives Tagungsprogramm mit Fachvorträgen (z. B. sozialrechtliche, humangenetische, medizinische Themen)</li> <li>• Gesprächskreise</li> <li>• Trauerarbeit für verwaiste Eltern</li> <li>• Einzelbetreuung für die Kinder mit Behinderung</li> <li>• Betreuung für die Geschwisterkinder (3-6 Jahre) in Gruppen</li> <li>• Geschwisterarbeit (ab 6 Jahren)</li> <li>• Action for Teens (für die älteren Geschwisterkinder)</li> <li>• Erholung und Kurzurlaub inkl. Unterkunft und Verpflegung</li> </ul>	z. Zt. 40,00 Euro pro Person mehr als Mitgliedsfamilien	✓*
Teilnahme an Regionaltreffen (sporadisch)	✓	✓
Teilnahme an der Geschwisterfreizeit ab 12 Jahren (1x jährlich)	✗ (kostenpflichtig)	✓
Teilnahme am Trauerseminar (1x jährlich)	✗ (kostenpflichtig)	✓

\* Erwachsene je 80,00 Euro, Geschwister (3-17 Jahre) je 30,00 Euro, Tagesgast je 40,00 Euro/Tag, Kinder unter 3 Jahren und betroffene Kinder sind von den Kosten befreit.

Sie können jederzeit Mitglied werden. Bei Fragen zur Mitgliedschaft helfen wir Ihnen selbstverständlich sehr gern weiter.

### Kontaktvermittlung:

Martina Vornberger • Telefon 07 21 / 86 15 68

Antje Warbinek • kontaktvermittlung@leona-ev.de

### Geschäftsstelle:

LEONA e.V. – Geschäftsstelle • Daniela Thöne • Kornblumenweg 38 • 59439 Holzwickede

Telefon: 02301 / 1846685 • E-Mail: geschaefsstelle@leona-ev.de