

# Vereinsangebote für Kontakt- und Mitgliedsfamilien

Manchmal kommt es vor, dass ein Kind ein Chromosom mehr oder weniger hat. Oder die Chromosomen sind verändert. Dann spricht man von einer Chromosomenstörung. Das Kind hat oft eine Behinderung. LEONA e.V. gibt es seit 1992: Wir helfen Familien mit einem behinderten Kind. Wir beraten Eltern in der Schwangerschaft, im Alltag und wenn das Kind gestorben ist. Wir stellen Ihnen unsere Angebote für Kontaktfamilien und Mitgliedsfamilien vor.



## Über unsere Arbeit

Wenn Eltern ein behindertes Kind bekommen, haben sie oft große Sorgen. Die Eltern können sich bei uns melden. Wir stellen dann Kontakte zu anderen Familien her. Die anderen Familien haben auch ein Kind mit einer Chromosomenstörung. Die Familien können miteinander reden. Das hilft vielen Eltern und gesunden Geschwistern. Manche Familien haben auch Angst, dass das Kind stirbt. Oder sie haben in der Schwangerschaft erfahren, dass ihr Kind nicht gesund sein wird. Auch darüber können wir sprechen und die Familien unterstützen. Wenn ein Kind gestorben ist, helfen unsere Trauerbegleiter. Wir geben unsere Erfahrungen und unser Wissen weiter.

Wir haben ein Büro, unsere Geschäftsstelle. Und es gibt 39 Leute in Deutschland und der Schweiz. Man kann sie anrufen oder ihnen eine E-Mail schreiben. Im Verein arbeiten Eltern mit einem behinderten Kind. Sie arbeiten alle ehrenamtlich. Das heißt, sie bekommen kein Geld für ihre Arbeit. Seit 1997 arbeiten wir mit verschiedenen Fachleuten zusammen. Das sind zum Beispiel Ärzte, Therapeuten und Hebammen. Sie kennen sich besonders gut mit Chromosomenstörungen aus. Wir sind Mitglied in vielen großen Verbänden. Diese Verbände setzen sich für Menschen mit Behinderungen ein und helfen ihnen. Wir arbeiten auch mit anderen Selbsthilfegruppen und Vereinen zusammen.

Wir veröffentlichen jedes Jahr ein Heft mit Erfahrungsberichten, Tipps und Adressen. Einmal im Jahr findet

ein großes Treffen mit vielen Familien aus ganz Deutschland statt. Man lernt andere Familien mit einem behinderten Kind kennen. Es gibt Vorträge und Gesprächskreise für alle Eltern, deren Kind gestorben ist. Die Kinder mit Behinderung werden liebevoll betreut. Für die gesunden Geschwisterkinder gibt es viele tolle Freizeitangebote.

Es gibt bei LEONA e.V. Kontaktfamilien und Mitgliedsfamilien. Jede Familie, die ein Kind mit einer Chromosomenstörung hat, kann Kontaktfamilie werden. Wir vermitteln dann Kontakte zu anderen Familien. Das ist **kostenlos**. Sie können auch Mitgliedsfamilie werden. Dann können Sie alle Angebote unseres Vereins nutzen. Das kostet nur **40,00 Euro pro Jahr**.

Menschen mit und ohne Behinderung können Mitglied bei LEONA e.V. werden. Menschen unter 18 Jahren brauchen eine Erlaubnis der Eltern. Alle Mitglieder über 18 Jahren dürfen bei Abstimmungen im Verein mitmachen. Geschwister sind bis zum 26. Geburtstag kostenlos Mitglied. Erwachsene mit einer Chromosomenstörung sind immer kostenlos Mitglied.

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

• • •

*„Unsere Tochter hat eine Chromosomenstörung. Nach der Diagnose sind wir gleich Kontaktfamilie des LEONA e.V. geworden. Die anderen Familien haben uns sehr geholfen und unterstützt, als wir große Angst um unsere Tochter hatten. Deshalb sind wir dann Mitgliedsfamilie geworden.“*

Familie Schröder aus Frankfurt

## Überblick über unsere Angebote für Kontakt- und Mitgliedsfamilien

LEONA-Angebote	Kontaktfamilien kostenfrei	Mitgliedsfamilien 40,00 € pro Jahr
Informationsmappe	✓	✓
Kontaktdaten zu anderen Familien mit Kindern, die die gleiche oder eine ähnliche Chromosomenstörung haben	✓	✓
Jahresheft „Einblicke“ (1x im Jahr)	nach Anforderung	✓
Informationen aus dem Verein – LEONA.info (Mail)	Nach Aufforderung	✓
LEONAs im Austausch (jeden letzten Mittwoch im Monat) Wir reden über verschiedene Themen über Microsoft Teams nach E-Mail-Einladung mit Teilnahmehlink	✗	✓
Webinare (unregelmäßig) Online-Workshops mit Referenten zu verschiedenen Themen	✗ (kostenpflichtig)	✓*
Informationen von Unique: Das ist eine Selbsthilfegruppe für seltene Chromosomenstörungen. Sie arbeitet weltweit. Wir arbeiten eng mit Unique zusammen.	✗	✓
Zugang zum geschlossenen Bereich auf unserer Internet-Seite <a href="http://www.leona-ev.de">www.leona-ev.de</a> : Dort gibt es viele Informationen für Mitglieder. In Foren können sich Familien, Eltern, Väter und Geschwister schreiben. Über Ängste und Sorgen und vieles mehr. Sie bekommen Beratung, Hilfe und Unterstützung.	✗ (nur für 4 Wochen)	✓
Teilnahme am Familientreffen (1x im Jahr, Freitag - Sonntag): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontakte zu anderen Familien</li> <li>• Vorträge von Fachleuten, zum Beispiel über Chromosomen oder Rechte von Menschen mit Behinderungen</li> <li>• Gesprächskreise</li> <li>• Trauerarbeit für Eltern, wenn ihr Kind gestorben ist</li> <li>• Einzelbetreuung für die Kinder mit Behinderung</li> <li>• Kinderbetreuung für die Geschwisterkinder (3-6 Jahre) in Gruppen</li> <li>• Gesprächskreise und Freizeit für Geschwister (ab 6 Jahren)</li> <li>• Action for Teens (Freizeitangebote für die älteren Geschwisterkinder)</li> <li>• Erholung und Kurzurlaub mit Übernachtungen und Essen</li> </ul>	Zur Zeit 40,00 Euro pro Person mehr als Mitgliedsfamilien	✓**
Teilnahme an Treffen in Ihrer Gegend (manchmal)	✓	✓
Teilnahme am Aktiventreffen (1x im Jahr, Freitag - Sonntag)	✓	✓
Teilnahme an der Geschwisterfreizeit ab 12 Jahren	✗ (kostet Geld)	✓
Teilnahme am Seminar für Eltern, wenn ihr Kind gestorben ist	✗ (kostet Geld)	✓

\* Manchmal fällt auch für Mitglieder ein kleiner Teilnahmebeitrag an.

\*\* Erwachsene je 80,00 Euro, Geschwister (3-17 Jahre) je 30,00 Euro, Tagesgast je 45,00 Euro/Tag, Kinder unter 3 Jahren und betroffene Kinder zahlen nichts.

Sie können immer Mitglied werden. Bei Fragen helfen wir Ihnen 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 Holwickede

Telefon: 02301 – 18 466 85 • E-Mail: geschaefsstelle@leona-ev.de