

LEONA e.V.
c/o Uwe Pietryga
Rügener Zeile 64
26388 Wilhelmshaven

Telefon: 0 44 21 / 74 86 69
E-Mail: info@leona-ev.de
Internet: www.leona-ev.de

Wichtige Termine - bitte vormerken:

7. - 9. Mai 2009

Perinataalkongress in Berlin (Mit LEONA e.V.-Beteiligung)

23./24. Mai 2009

Fahrradtour der LEONA-Männer,
(siehe unten)

25.-27. September 2009

LEONA-Familientreffen im
Heinrich-Lübke-Haus in Gönne am
Möhnesee

20. - 22. November 2009

Trauerseminar für Mütter, Väter
und deren Kinder
Hofgeismar, Schlösschen
Schönburg

Aktueller Newsletter

Ich habe während der letzten Hauptversammlung die zukünftige Erstellung des Newsletter's übernommen. Da ich nicht vor habe, das Rad neu zu erfinden, wird sich am grundsätzlichen Erscheinungsbild nicht allzu viel ändern. Ich plane den Newsletter 2 - 3 mal im Jahr zu erstellen. Dafür brauche ich aber eure Mithilfe. Wenn jemand etwas mitteilen möchte, dann bitte per eMail an mich (tjarks@leona.de). Wichtig! Betreffzeile: "Newsletter"

Im Anhang findet ihr einen Fragebogen, in dem ihr eure positiven Erfahrungen mit Ärzten, Hebammen, Psychologen und anderen Helfenden mitteilen könnt. Dieser wird dann ausgewertet und zu einer "Positiv-Datenbank" zusammengestellt, damit die Aktiven der Kontaktvermittlung und Erstkontakte auch etwas weiterzugeben haben.

Michael Tjarks



Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder

Vom September '08 bis März '09 haben wir viele neue Mitglieder bei LEONA e.V. Aufgenommen.

Diese alle aufzuzählen würde hier den Rahmen sprengen.

Wir begrüßen alle neuen LEONA-Mitglieder recht herzlich und freuen und schon auf die Begegnungen mit Euch!

-Vorstand -

Änderungen im Vorstand

Birgit und Reiner Maiwald haben, nach 12-jähriger Tätigkeit, ihre Vorstandstätigkeiten niedergelegt. Für diese sehr erfolgreichen Jahre auch an dieser Stelle nochmal ein herzlicher Dank.

Der aktuelle Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern:

Uwe Piertryga 1. Vorsitzender,
Sabine Heilwagen 1. Stellvertreterin, **Sabine Lehnert** 2. Stellvertreterin, **Frank Cösters** Kassenführer und **Andreas Besser** Schriftführer!

- Aktiv sein -

Änderungen im Kreis der Aktiven

Silke Tjarks ist dem Arbeitskreis „Schwangere Eltern“ beigetreten und betreut diesen nun zusammen mit Veronika Goller.

Michael Tjarks hat den Newsletter übernommen.

Der Arbeitskreis „Internet“ besteht nun aus Reiner Maiwald, Sebastian Mey, Claus Bratvogel, Andreas Besser und Michael Tjarks.

An dieser Stelle ein herzliches Danke an alle Aktiven, die sich zum Teil schon viele Jahre sehr engagiert für LEONA e.V. betätigt haben, und ein ebenso herzliches Willkommen an alle neu hinzu gekommenen.

Und ewig grüßt das Murmeltier...

Berichte für das Jahresheft 2009

Wie in jedem Jahr möchten wir auch dieses mal darauf hinweisen, das am **30. Juni Redaktionsschluss** für das kommende Jahresheft ist. Die Redaktion wartet wie immer gespannt auf eure Berichte. Auch wäre es schön, wenn ihr zu jedem Bericht das eine oder andere passende Bild hinzufügen würdet.

Alle weiteren Fragen beantworten wir euch gerne.

Familie Wolff, 02054 / 75 96

Fam. Materson, 030 / 475 577 41

E-Mail: redaktion@leona-ev.de

Geschwisterarbeit

Es wird 2009 wieder ein Angebot für Geschwisterkinder auf dem Familientreffen geben. Mit **Martina Dufils** und **Franjo Overmann** konnten zwei Diplom-Sozialpädagogen gewonnen werden, die über reichlich Erfahrung in dem Bereich bei der Lebenshilfe Münster und der Elterninitiative Apert-Syndrom e.V. verfügen. Die Randbedingungen und Aufgabenstellung für unsere Vorstellung der Geschwisterarbeit wurden auf dem Aktiventreffen 2008 in Künzell von einer Arbeitsgruppe erarbeitet und dann vom Vorstand umgesetzt. Die positive Resonanz bei der Vorstellung von Frau Dufils und Herrn Overmann auf dem letzten Familientreffen zeigten, dass wir ein gemeinsames Verständnis über die Geschwisterarbeit herstellen konnten. Die beiden haben bereits für das Familientreffen 2009 zugesagt.

“Oh mein Gott” - oder meine Ausbildung zur Trauerbegleiterin

So lautete der Titel meiner Hausarbeit, die ich im Laufe meiner einjährigen Ausbildung als Trauerbegleiterin geschrieben habe.

Das "Oh mein Gott!" kam mir in diesem Jahr immer wieder zu Ohren, als ich nach dem Ziel meiner Ausbildung gefragt wurde.

Und Anfangs war ich mir auch nicht immer sicher ob ich das wirklich schaffen würde.

Nun ja, ich habe es geschafft, und erhielt mit sechs anderen Teilnehmern am 07.12.08 mein Zertifikat. Auf diesem Wege möchte ich mich sehr bedanken, für die große Unterstützung durch den Verein. Danke! Danke!

Und zuletzt möchte ich unserem Sternenkind Antonia danken, ohne die ich diesen zwar beschwerlichen aber so bereichernden Weg nie eingeschlagen hätte!

Danke Engel!

Liebe Grüße, Tina Willsch.

“Nachwuchs” gesucht

Es gibt, wie in jedem Jahr, Aktivenposten neu zu besetzen. In diesem Jahr gibt Bettina Keil-Cremanns ihren Posten an Petra Ostermann.

Es gibt in jedem Jahr einen gesunden Wechsel bei den Aktiven! Insbesondere das Familientreffen lebt von unserer Mitarbeit. Daher der Aufruf an

alle LEONA e.V.-Mitglieder:

"Wer sich vorstellen kann beim Familienentreffen einen Teil der Mitarbeit zu übernehmen, der ist jederzeit willkommen!

Väter "on the Road"

Die Idee, dass die Väter auch ausserhalb von Forum oder Familientreffen etwas zusammen unternehmen könnten, wurde in die Tat umgesetzt.

Am Wochenende nach Christi Himmelfahrt (23./24. Mai 2009) findet eine Radtour für die LEONA-Männer statt.

Entlang des Ruhr-Radweges von Schwerte nach Essen-Kettwig mit einer Zwischenübernachtung.

Es geht flussabwärts ohne nennenswerte Steigungen! Die Strecke ist auch für Untrainierte problemlos. Benötigt werden ein einigermaßen taugliches Fahrrad und eine Fahrradtasche (oder einen Rucksack) fürs Gepäck.

Teilnehmer, die eine weite Anreise haben, können sich Freitag Nachmittag in Essen-Kettwig treffen, um gemeinsam nach Schwerte zur Übernachtung zu fahren.

Am Samstag geht es dann um zehn Uhr am Bahnhof in Schwerte los. Die Ankunft in Kettwig ist für den frühen Sonntag Nachmittag geplant, wo es bei schönem Wetter noch einen gemütlichen Ausklang gibt.

Damit wir Zimmer für die benötigten Übernachtung(en) reservieren können, bitte ich Euch, sich schnellstmöglich (am besten per E-Mail) anzumelden. Sagt bitte an welchem Tag Ihr

anreiset.

Kosten für die Zwischenübernachtung in Hattingen: 35 Euro pro Person (Mehrbettzimmer sind möglich). Die Freitag Anreisenden zahlen nochmal 28 Euro extra. Anmeldeschluss ist der 8. April!!!

Weitere Informationen im Männer-forum!

Wir freuen uns auf Eure Zusage!

Viele Grüße die Organisation

M. Cremanns & Chr. Heilwagen

- Sonstiges -

"Begrüßungstext" für Alle!

Nicole Feldbaum hatte die gute Idee, einen Text zu schreiben, mit dem jedes LEONA-Mitglied in der Lage ist, betroffene potentielle "Neu-Eltern" diskret und unverfänglich anzusprechen. Diesen Text findet ihr, noch etwas versteckt, auf der Webseite:

<http://mitglieder.leona-ev.de/pn/module-pnUpper-displayfile-fileid-77.html> (eine Zeile!)

Wir werden diesen aber bald in den Downloadbereich aufnehmen, wo ihn dann jede/r downloaden kann um ihn an Betroffene Weiterzugeben. Infos folgen dann auf der Webseite bzw. im nächsten Newsletter.

Internet-Tips

Hier werden in Zukunft Internet-Tips, besondere Links und andere interessante Info's zu finden sein. Auch hier gilt es: Ich brauche eure Mithilfe ;-)

Tip von Frank Kösters:

www.nullbarriere.de

Unique -Broschüren

Unique in England erstellt sehr informative Elternbroschüren über einzelne Syndrome. Folgende Broschüren sind mittlerweile als deutsche Übersetzungen erhältlich:

- Deletionen 6q (6q15 bis 6q23)
- Trisomie 8 Mosaik
- Trisomie 9 Mosaik
- Verschiedene Deletionen 13q
- Idic 15
- Ring 18
- Duplikationen 20p
- Ring 22
- Robertson'sche Translokationen
- XYY-Syndrom

Wenn ihr Interesse an diesen Broschüren habt, wendet Euch bitte an Sabine Lehnert (lehnert@leona-ev.de).

Neues Design

Unsere Webseite kann für jeden in einem neuen Design erstrahlen. Dazu müsst ihr in den **persönlichen Einstellungen**, im Menüpunkt **Mitgliederbereich**, den Punkt "Theme wählen" anklicken! Wechselt auf Theme2 und speichern! Der Arbeitskreis Internet hofft auf euer Feedback!

Liebe Leona – Familien

Um betroffenen Eltern besser und schneller helfen zu können brauchen wir Eure Hilfe!
Wir möchten uns eine Liste mit Fachleuten erstellen, mit denen Ihr in der Vergangenheit positive Erfahrungen gemacht habt.

Bitte gebt die komplette Adresse mit Telefonnummer an.

Hebamme :

Frauenarzt :

psychologische Beratungsstelle :

Allgemeinmediziner :

Facharzt :

Kliniken / Geburtshäuser :

Kinderkliniken / bestimmte Stationen :

Sonstiges :

Vielen Dank für Eure Mitarbeit

Bitte schicken an : Silke Tjarks Tel.: 04451/862823
Graudenzer Str. 2
26316 Varel silke.tjarks@ewetel.net