



*„Das Gras wächst
nicht schneller,
wenn man daran
zieht.“*

(Afrikanisches Sprichwort)

Neue LEONA- Trauerbegleitung

Auf der Mitgliederversammlung 2001 erklärte sich Petra Blankenstein aus Göttingen bereit, ab sofort die Begleitung für trauernde Eltern zu übernehmen. Petra arbeitet in einer genetischen Beratungsstelle und hat selbst im vergangenen Jahr ihre Tochter Clara im Alter von 2 Monaten verloren.

Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
☎ 05 51 / 5 67 28
✉ blankenstein@leona-ev.de

www.trisomie13.de

Unter dieser Internet-Adresse findet Ihr die Seiten von Anette Hollender und Heike Duschek. Beide hatten Töchter mit Trisomie 13 und haben es sich zum Ziel gesetzt, über das Syndrom aus Elternsicht zu informieren und Rat und Hilfestellung für betroffene Eltern zu geben. Gleichzeitig stehen Anette und Heike als Ansprechpartner auch für diejenigen Familien zur Verfügung, die noch keinen Zugang zum Internet haben.

Anette Hollender
Beim Schlump 84 e
20144 Hamburg
☎ 0 40 / 41 35 56 52
✉ 0 40 / 41 35 56 51
✉ hollender@leona-ev.de

Heike Duschek
Hallenhausener Weg 7
28816 Stuhr
☎ 04 21 / 89 53 80
✉ duschek@leona-ev.de

10 Jahre LEONA e.V.

Im nächsten Jahr besteht LEONA e.V. zehn Jahre (Gründungsversammlung 19.12.1992). Der Vorstand will versuchen, die Vereinsgeschichte in einer kleinen Chronik zusammen zu stellen. Falls auch Ihr etwas dazu beitragen möchtet, meldet Euch bitte bei Sabine Schlotz oder bei Reiner Maiwald.

10 Jahre Kindernetzwerk e.V.

Im Januar 1992 wurde das Kindernetzwerk e.V. in Aschaffenburg gegründet. Aus Anlass des 10jährigen Bestehens wird vom 26.-28.04.2002 in Berlin eine Jubiläumstagung stattfinden, die unter der Schirmherrschaft der Gattin unseres Bundespräsidenten, Christina Rau, steht. LEONA e.V. wird auf dieser Veranstaltung voraussichtlich durch Viola Kobabe aus Hamburg vertreten sein.

Neue Aktive bei LEONA

Auf dem Familientreffen 2001 haben sich wieder einige Mitglieder gemeldet, die sich aktiv an der Vereinsarbeit beteiligen möchten. Diesmal reicht der Platz nicht, um sie alle hier aufzuführen. Deshalb legen wir diesem Newsletter die aktualisierte Liste mit den bundesweit und regional Aktiven bei.

Rückblick auf das Familientreffen

Bei strahlendem Spätsommerwetter (Petrus wird hiermit zum LEONA-Ehrenmitglied ernannt) trafen sich am letzten Septemberwochenende über 50 Familien im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne.

Bei insgesamt über 200 Teilnehmern - davon 100 Kinder - geht es schon mal etwas trüblich zu. Aber das große Organisationsteam hat hervorragende Arbeit geleistet, so dass alle Familien zufrieden waren. Da die meisten Teilnehmer von dem Haus begeistert waren, haben wir es gleich wieder für 2004 gebucht.

Besonderes Lob verdient Caroline Ditschkowski, die mit einem Team von 30 Betreuern ein tolles Programm für alle Kinder zusammen gestellt hatte. Besonders gut angekommen sind der Liedermacher Chris Reinhard und das Snoezelenmobil.

Barbara und „Onkel Bernd“ Sellmann sowie Eva Bott haben dafür gesorgt, dass das Wochenende auch für die Eltern ein voller Erfolg wurde. Diesmal war auch die Unterstützung vom Haus ganz hervorragend. Frau Bäcker und ihr Team haben uns viel Arbeit abgenommen und einiges für uns organisiert.

Neben den Gesprächskreisen und Vorträgen blieb noch Zeit für Erfahrungsaustausch und Gespräche bei einem Spaziergang zum Möhnesee und abends in gemütlicher Runde. Am Samstag Abend hat „Onkel Bernd“ dann sein selbst getextetes LEONA-Lied uraufgeführt.

„Hoffotografin“ Kerstin Klüsener hat etliche Filme verschossen. Die Fotos gibt's demnächst im Internet zu sehen.

Finanzielle Hilfe für kranke Kinder

Ab 1. Juli 2001 wird das Leben für berufstätige Eltern behinderter Kinder etwas leichter: sie erhalten künftig auch Krankengeld für die Erkrankung ihres Kindes, wenn es zwölf Jahre oder älter ist. Bisher durften die gesetzlichen Krankenkassen den Lohnausfall der Eltern nur auffangen, wenn das erkrankte Kind noch nicht zwölf Jahre alt war. Diese Altersgrenze entfällt nun bei Kindern, die behindert und auf Hilfe angewiesen sind.

Unter "behindert und auf Hilfe angewiesen" versteht der Gesetzgeber, dass das Kind in seiner seelischen, geistigen oder körperlichen Entwicklung hinter seinen Altersgenossen zurücksteht - und zwar seit mindestens

sechs Monaten. "Ob diese Voraussetzungen auf ein Kind zutreffen, darüber entscheidet der Medizinische Dienst der Krankenversicherung", erklärt Wolfgang Görshop von der DAK Dortmund. "Wenn aber beispielsweise für die Pflegeversicherung schon einmal festgestellt wurde, dass das Kind pflegebedürftig ist, verzichten wir auf eine erneute Begutachtung".

Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen für zehn Arbeitstage pro Jahr und Kind - es sei denn, der Arbeitgeber bezahlt die Freistellung. Alleinerziehende haben Anspruch auf zwanzig Arbeitstage pro Kind.

(Westfälische Rundschau 28.06.2001)

Pflegeversicherung erstattet Betreuungskosten

Das Pflegeleistungsverbesserungsgesetz soll am 01.01.2002 in Kraft treten. Es beinhaltet eine Verbesserung für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf. Dazu zählen auch geistig behinderte Kinder. Vorgesehen sind zusätzliche Betreuungsleistungen in Höhe von bis zu 900 DM jährlich als Erstattung von Aufwendungen, die dem Pflegebedürftigen bei der Inanspruchnahme von Leistungen wie z.B. dem Familienentlastenden Dienst (FED) entstehen. Die entstandene Eigenbelastung muss durch Belege nachgewiesen werden und wird nachträglich erstattet.

(Lebenshilfezeitung September 2001)

Neue Heil- und Hilfsmittelverordnung

Mit den neuen Heil- und Hilfsmittelrichtlinien, die seit dem 01.07.2001 in Kraft sind, ändert sich einiges, was die Verordnung von Therapien und Hilfsmitteln für unsere Kinder betrifft. Bestandteil der Richtlinien ist ein so genannter "Regelfall", der für jede Diagnose festlegt, welche Therapien notwendig sein sollen und wieviele Behandlungen der Arzt maximal ver-

ordnen darf. Es ist zu befürchten, dass unsere Kinder mit ihren seltenen Erkrankungen auch diesmal nicht ausreichend berücksichtigt wurden.

Zum Glück wird es aber die Möglichkeit der "Verordnungen außerhalb des Regelfalls" geben. Wie so oft werden wir Eltern wohl diejenigen sein, die die Ärzte und Krankenkassen auf diese Möglichkeiten hinweisen müssen, um die notwendigen Therapien für unsere Kinder zu bekommen.

Eine kurze Patienteninfo zu diesem Thema findet Ihr im Internet unter <http://www.physio.de/hmr/patienten-information.htm>

Broschüre für „schwangere“ Eltern

Es melden sich immer wieder Eltern, die während der Schwangerschaft von der Betroffenheit ihres Kindes erfahren und die dann zu entscheiden haben, ob sie das Kind austragen wollen oder nicht. Häufig wünschen sie sich von uns, neben Vermittlung von Gesprächskontakten auch schriftliche Erfahrungsberichte von Eltern, die diese Situation schon selbst erlebt haben (reden ist ja nicht jedermannsfraus Sache).

Für diese Eltern wollen wir ein spezielles Heft erstellen, weil sie sich in unserem bereits existierenden Eltern-Heft nicht richtig wiederfinden können. Leider sind nur wenige Eltern bereit, über ihr persönliches Erleben zu berichten, so dass bisher nur sehr wenige Berichte zusammen kamen.

Also gebt Euch einen Ruck und schreibt nieder, wie es Euch in der Schwangerschaft ergangen ist. Wenn frisch betroffene Eltern von Euch erfahren können, was Euch geholfen hat oder was Ihr hättest anders machen können, um Euer trauriges Erlebnis besser gestaltet zu haben, haben sie noch die Chance auf Eurer Erfahrung aufzubauen. Das ist es doch wert, oder?

Schickt Eure Berichte bitte direkt an:

Sabine Schlotz
Lange Straße 153a
76199 Karlsruhe
07 21 / 88 68 31
schlotz@leona-ev.de