

*"Niemand kann voraussagen, wie der Hahn krähen wird, solange er noch im Ei ist."*

(Sprichwort aus dem Basutoland)

## Familientreffen 2002

Zum ersten Mal fand das Familientreffen in diesem Jahr im Süden Deutschlands statt. Das Haus war viel kleiner als im letzten Jahr. Dennoch konnten alle angemeldeten Familien einen Platz bekommen. Die zahlreichen Betreuer waren in den gleichen Häusern untergebracht wie die Familien und hatten abends sogar eine Nachtwache organisiert. Dafür haben sie einen extra Dank verdient.

Das Geschwisterseminar mit Marlies Winkelheide war ein voller Erfolg. Sie hat mit ihrem Team den Kindern und damit auch den Eltern sehr viel Gutes getan. Selbst die Kinder, die anfangs sehr skeptisch waren, äußerten sich hinterher begeistert.

Im Trauerseminar, das dieses Jahr zum 1. Mal für Leona-Eltern stattfand, war es den betroffenen, trauernden Eltern möglich, sich in gemeinsamen Gesprächen gegenseitig Hoffnung und Trost zu spenden. Frau Franz-Flößer, die das Seminar leitete, erarbeitete mit den Eltern in warmer Atmosphäre auch einen Weg in die Zukunft - mit unseren verstorbenen Kindern in unserem Herzen.

Mehrere Familien nutzten die Gelegenheit zu einem Einzelgespräch mit Frau Dr. Albrecht. Und der anschließende Vortrag über die Entstehung von Chromosomenstörungen und die möglichen Ausprägungen war ebenfalls gut besucht. Diese Angebote sind besonders für neue Familien wichtig.

Auch wenn das Gelände am Hesselberg etwas weitläufig war und wir in mehreren Häusern untergebracht waren, so war es doch ein harmonisches

und angenehmes Wochenende, von dem wohl alle wieder viel Kraft mit nach Hause genommen haben.

Besonders erwähnen wollen wir die Andacht, die Conny Weber am Sonntag vormittag gestaltet hat. Auf diese Weise sind auch die verstorbenen Kinder in unser aller Herzen dabei.

Auch an dieser Stelle möchten wir den Organisatorinnen Eva Bott, Uschi Ludwig, Alicja Sillmann, Claudia Bunge-Dernjac und allen Helfern von ganzem Herzen für ihren Einsatz danken.

## Neuer Vorstand

Auf dem Vorstands- und Aktiventreffen im März 2002 wurde beschlossen, den Vorstand zu erweitern.

Die Mitgliederversammlung hat nun die dafür notwendigen Satzungsänderungen verabschiedet und einen neuen Vorstand gewählt. Dieser besteht nun aus fünf Personen:

- Vorstandsvorsitzender:  
Reiner Maiwald, 42 Jahre,  
Vater von Kerstin, 11 Jahre,  
Pallister-Killian-Syndrom
- 1. Stellvertreterin:  
Viola Kobabe, 32 Jahre,  
Mutter von Laura, 3 Jahre,  
Mosaik-Trisomie 9
- 2. Stellvertreterin:  
Petra Ostermann, 34 Jahre,  
Mutter von Marvin, 10 Jahre,  
Translokation 11;22
- Kassenführerin:  
Birgit Maiwald, 40 Jahre,  
Mutter von Kerstin, 11 Jahre,  
Pallister-Killian-Syndrom
- Schriftführer:  
Andreas Besser, 40 Jahre,  
Vater von Jana-Alena, 5 Jahre,  
De Grouchy II Syndrom

Im November wird sich der neue Vorstand zum ersten Mal in Dortmund treffen.

Das nächste Vorstands- und Aktiventreffen ist für März 2003 geplant. Jeder, der sich an der Vereinsarbeit aktiv beteiligen möchte, ist herzlich eingeladen. Weitere Informationen hierzu folgen im nächsten Newsletter.

## Fundsachen

Beim Aufräumen hat die Mannschaft am Hesselberg einige Fundsachen eingesammelt. Das meiste konnten wir schon zuordnen. Jetzt ist noch ein weißer Kunststoff-Trinkbecher von AVENT mit einem türkis-farbenen Elefanten übrig. Wer diesen Becher vermisst, melde sich bitte bei Familie Maiwald (Telefon 0231 / 4271737, E-Mail maiwald@leona-ev.de).

## Download statt Postversand?

Bisher haben wir den LEONA Newsletter an alle Mitglieder per Post versandt und ihn zusätzlich ins Internet zum herunterladen und ausdrucken gestellt.

Wer von euch auf die Zusendung per Post verzichten und sich den Newsletter lieber aus dem Internet herunterladen möchte, möge uns das bitte mitteilen (info@leona-ev.de). Wir hoffen, dadurch Kosten und Zeit zu sparen. Wir werden euch weiterhin per E-Mail informieren, sobald der Newsletter im Internet zur Verfügung steht.

## Thorsten Randt vermittelt zwischen Arzt und Eltern

Thorsten Randt ist seit April 2002 Mitglied im LEONA-Verein und hat eine vierjährige Tochter mit Rubinstein-Taybi-Syndrom. Er macht den LEONA-Mitgliedern folgendes Angebot:

*"Vorab möchte ich schon einmal, nach 'Lektüre' des Leona-Heftes, anbieten, betroffenen Eltern medizinisch weiter zu helfen, sofern ich dazu in der Lage bin. Ich bin Chirurg und Unfallchirurg, war vor meiner Niederlassung im Jahre 2000 sechs Jahre Oberarzt an einer Universitätsklinik und habe von daher teilweise ganz gute 'connections' in diesem und anderen ärztlichen Bereichen. Auch unsere Patricia wurde bereits dreimal operiert, zweimal wegen Fehlstellungen der Hände und Füße. Wir haben einen sehr guten*

*Handchirurgen in der Nähe in Braunschweig, der nicht nur verbaler Spezialist ist für Fehlbildungen (eben nicht Mißbildungen, wie er sagt) der Hände und darüberhinaus sehr menschlich ist (hat selbst vier Kinder). Außerdem weiß ich leider selber, wie unerfreulich manchmal die Arzt-Patienten-Gespräche mit meinen Kollegen/innen, egal welcher Fachrichtung sein können. Ich möchte mich nicht aufdrängen, aber doch anbieten, daß ich, sofern dafür Bedarf besteht, hier und da mit den Kollegen/innen dann ein "ärztliches" Gespräch als Hilfestellung führen kann. Oft baut das auf beiden Seiten gehörige Mißverständnisse ab."*

Dr. med. Thorsten Randt  
Telefon 05522 / 317604  
Fax 05522 / 317605  
E-Mail randt@leona-ev.de

## Jubiläumstagung Kindernetzwerk

In Deutschland müssen umgehend dringend bessere Versorgungsstrukturen für chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche geschaffen werden. Sowohl die Wahlprogramme der Parteien wie auch die Gesundheits- und Familienpolitik richteten sich heute primär an Familien mit gesunden Kindern. Der Bundesvorsitzende des Kindernetzwerks, Professor Dr. Hubertus von Voß, hält es deshalb für geradezu zynisch, dass die Eltern dieser "vergessenen Kinder" in Deutschland heute ständig - und allzu häufig erfolglos - um Unterstützung kämpfen müssten.

Dies trifft insbesondere für Menschen mit seltenen oder außergewöhnlich schwerwiegenden Erkrankungen oder Problemen zu, erklärte von Voß bei der Jubiläumstagung "Vergessene Kinder in Deutschland - 10 Jahre Kindernetzwerk" in Berlin. Beispiel Pflege: Die geltenden Gesetze und Regelungen berücksichtigten die Belange kranker Kinder und Jugendlicher nur höchst unzureichend. So gebe es keine klaren Beurteilungskriterien für die Kinderpflege. Deshalb erhielten gerade Kinder mit hohem Pflegebedarf häufig nicht die ihnen zustehenden Leistungen.

Dies unterstrich bei der Jubiläumstagung des Kindernetzwerks auch Viola Kobabe, Mutter eines dreijährigen Kindes, das an Trisomie 9 erkrankt

und schwer mehrfachbehindert ist. Sie forderte in Berlin Kostenträger und Politiker dazu auf, die ambulante und häusliche Kinderkrankenpflege zu stärken und nicht weiter zu schwächen. So müssten zum Beispiel Kinderkrankenschwestern die Beratung der Eltern ebenso abrechnen können wie das Wechseln der Magensonde, was derzeit jedoch nicht möglich ist. Eine intensive Pflegebegleitung sei für die Eltern die entscheidende Hilfe überhaupt und erspare zudem viele Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, ist Viola Kobabe überzeugt. Das Kindernetzwerk hat deshalb in Berlin die Forderung erhoben, künftig auch die Betreuungskosten mit in den Leistungskatalog der Pflegeversicherung aufzunehmen.

## LEONA-pränatal

Sabine Schlotz, die Mutter von Leona und Gründerin des Vereins macht nun ein eigenständiges Gesprächsangebot für betroffene, schwangere Eltern. Sie hat hierfür eine eigene Internet-Seite eingerichtet:

<http://www.leona-praenatal.de/>

Innerhalb des LEONA-Vereins ist der Arbeitskreis "Schwangere Eltern" nun unbesetzt. Wer sich für dieses Thema interessiert und sich für die Bedürfnisse betroffener, schwangerer Eltern engagieren möchte, melde sich bitte beim Vorstand.

## Betreuungsgeld auch bei stationärer Unterbringung

Seit dem 1. April dieses Jahres gibt es für ambulant betreute Pflegebedürftige mit erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf auf Antrag zusätzliche Betreuungsleistungen aus der Pflegeversicherung bis zu 460 Euro pro Jahr (siehe LEONA-News Nr. 3 - Oktober 2001). Diese Leistungen stehen auch Pflegebedürftigen zu, die vollstationär in Behinderteneinrichtungen gepflegt werden. Und zwar dann, wenn sie sich zum Beispiel in den Ferien oder an Wochenenden bei ihrer Familie aufhalten.