



Wichtige Termine - bitte vormerken:

26. - 27. Februar 2005

4. Vorstands- und Aktiventreffen in Fulda-Künzell

30. September – 03. Oktober 2005

Das bundesweite LEONA-Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne, diesmal wegen des Feiertags einen Tag länger!

Familientreffen 2004

Was sollen wir da schreiben? Das Familientreffen war ein voller Erfolg. Das Haus war bis auf das letzte Bett belegt und von vielen Familien kamen positive Rückmeldungen.

Es gab wie immer Vorträge zu verschiedenen Themen, ein Trauerseminar für die verwaisten Eltern, einige geplante und noch viel mehr spontane Gesprächsrunden.

Für die Geschwister waren in diesem Jahr wieder Marlies Winkelheide und ihr Team angereist. 29 Kinder und Jugendliche zwischen 5 und 15 Jahren nahmen am Geschwisterseminar teil. Für die anderen Kinder sorgte ein großes Team an Betreuerinnen und Betreuern, so dass die Eltern sich in Ruhe mit anderen Eltern austauschen, die Informationsangebote wahrnehmen oder Spaziergänge in der schönen Umgebung machen konnten.

An alle an der Organisation und Durchführung Beteiligten geht ein ganz dickes Lob und Dankeschön!

Die Bilder, die der Fotograf Achim Pohl in Günne gemacht hat, könnt ihr jetzt bestellen. Bitte überweist 5 Euro auf das LEONA-Vereinskonto (bitte „Fotos Günne 2004“ vermerken), und dann bekommt ihr die Foto-CD von Andreas Besser zugeschickt.

Natürlich werden die Bilder auch noch in den Mitgliederbereich im Internet eingestellt, dies allerdings erst nach der Umstellung Anfang 2005.

Hilfe brauchen wir immer...

Mit dem Verein wächst auch die Zahl der Aufgaben. Daher sind wir immer für Unterstützung dankbar.

Wer kann sich vorstellen, uns bei folgenden Aktivitäten zu unterstützen:

- Lebenshilfe-Bundeskongress „Schwere Behinderungen“ vom 22.-24.09.2005 in Magdeburg: Wer kann dort einen LEONA-Info-Stand betreuen?
- Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE): Für die Sitzungen suchen wir noch jemanden, der neben Birgit Maiwald und Ralf Moritz die Interessen der LEONA-Familien vertritt.

Interessenten melden sich bitte bei einem der Vorstände.

Kooperation mit dem deutschen Kinderhospizverein

Sein kurzem arbeitet LEONA e.V. mit dem Deutschen Kinderhospizverein in Olpe zusammen. Ziel der Kooperation ist die gemeinsame Veranstaltung von Seminaren für trauernde Eltern bzw. Familien. Das erste gemeinsame Trauerseminar findet vom 26.-28.11.2004 in der Evangelischen Akademie Hofgeismar statt. LEONA übernimmt dabei für Vereinsmitglieder die Tagungskosten. Die Einladungen wurden im Oktober an die Familien verschickt und wir hoffen auf gute Resonanz. Bei den nächsten Terminen sollen die Themen der LEONA-Familien stärker einbezogen werden.

Petra Blankenstein sucht Mitstreiter für den Bereich „Trauernde Eltern“, den sie zurzeit allein ausfüllt. Es ist viel leichter für den Einzelnen, wenn mehrere ein Thema gemeinsam bearbeiten und sich die Arbeit teilen. Wer Interesse hat, melde sich bitte direkt bei Petra.

Neue LEONA-Aktive

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit diesen neuen regional Aktiven:

Myriam Schmid
Wilen 397
CH – 9428 Walzenhausen
00 41 / 71 / 888 60 34
- schmid@leona-ev.de

Katja Dudacy
Lindenring 27
06179 Angersdorf
03 45 / 122 00 66
- dudacy@leona-ev.de

Myriam übernimmt die Aufgabe von Nicole John, die LEONA einige Jahre in der Schweiz vertreten hat und dieses Amt nun aus privaten Gründen weitergeben muss.

Aus dem Kreis der Aktiven ausgeschieden ist auch Barbara Kellermann, die LEONA e.V. im Raum Köln vertreten hat. Dort gibt es nun keine regionale Vertretung mehr.

Danke euch beiden für euren Einsatz!

Übrigens gibt es nach wie vor keine LEONA-Vertretung in Österreich. Wer Lust hat, dort für uns aktiv zu werden, melde sich bitte bei einem der Vorstände.

Internationale Kontaktvermittlung braucht zusätzliche Angaben

Sabine Lehnert bittet alle Familien, die auch an Kontakten über den deutschsprachigen Raum hinaus interessiert sind, sich bei ihr zu melden (telefonisch oder per eMail).

Für die Suche bzw. die Beantwortung von Anfragen aus dem Ausland braucht sie zwei Angaben von euch:

- den Karyotyp eurer Kinder als einheitlichen „Code“ zur Suche nach gleich Betroffenen
- eure Fremdsprachenkenntnisse (auch „Exoten“ sind gefragt) in Wort und/oder Schrift

Dokumentation des Ernährungsforums 2003

Wir haben nun die Fragen, Antworten und sonstigen Informationen aus dem Ernährungsforum in Günne 2003 im LEONA-Mitgliederbereich zum Herunterladen bereit gestellt.

Die Dokumentation und den Video-Mitschnitt auf CD/DVD oder VHS könnt ihr anfordern. Bitte überweist dazu den unten genannten Betrag unter Angabe des Verwendungszwecks auf das LEONA-Vereinskonto Nr. 521002190 bei der Sparkasse Dortmund (BLZ 44050199):

Ernährungsforum Dokumentation: 5 €

Ernährungsforum Dokumentation + DVD Video: 6 €

Ernährungsforum Dokumentation + VHS Video: 9 €

Internet: Neuer Mitgliederbereich

Das LEONA-Familienforum und der Mitgliederbereich im Internet werden Anfang Januar auf ein neues System umgestellt. Das alte Familienforum bleibt zum Lesen geöffnet, es kann dort dann aber nicht mehr geschrieben werden. Das neue Familienforum bietet mehr Funktionen und ist in den Mitgliederbereich integriert. Es ist weiterhin auch für die Kontaktfamilien zugänglich. Einige Seiten im neuen System sind ähnlich wie bisher nur den Vereinsmitgliedern zugänglich.

Eure bisherige Zugangskennung ist auch im neuen System gültig. Dort könnt und solltet ihr dann ein neues Kennwort festlegen und euer Benutzerprofil ergänzen. Falls ihr Probleme oder Fragen zum neuen System habt, wendet euch bitte an Reiner Maiwald (webmaster@leona-ev.de). Natürlich sind Verbesserungsvorschläge auch willkommen.

Artikel in „Kinderärztliche Praxis“

Im August erschien in der Reihe „Seltene Erkrankungen“ in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ erstmals ein Artikel von LEONA e.V. Vorgestellt wurde das Pallister-Killian-Syndrom am Beispiel von Kerstin Maiwald. Mit fachlicher Unterstützung der Humangenetikerin Prof. Dr. Sabine Stengel-Rutkowski und der Montessori-Therapeutin Lore Anderlik schrieb Birgit Maiwald eine allgemein verständliche und auf persönlichen Erfahrungen basierende Kurzbeschreibung des Syndroms. Diese Beschreibung wurde inzwischen auch von UNIQUE ins Englische übersetzt.

Die Zeitschrift wird von mehr als 15000 Kinderärzten in ganz Deutschland gelesen, für uns also eine gute Möglichkeit, unsere Situation und unsere Vereinsarbeit den Ärzten näher zu bringen.

Wer Lust hat, „sein Syndrom“ auch in dieser Reihe vorzustellen, dem sind Birgit Maiwald oder Thorsten Randt gerne behilflich.



Wir wünschen im Namen des gesamten Vorstands allen Familien eine besinnliche Advents- und Weihnachtszeit und ein glückliches und gesundes neues Jahr!

Eure Familie Maiwald