

## ***Wichtige Termine - bitte vormerken:***

**26. - 27. Februar 2005**

4. Vorstands- und Aktiventreffen in  
Fulda-Künzell

**30. September – 03. Oktober 2005**

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

## ***Familientreffen 2004***

**W**as 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 Trauer-  
seminar 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 Geschwister-  
seminar teil. Für die anderen Kinder  
sorgte ein großes Team an Betreuer-  
innen und Betreuern, so dass die  
Eltern sich in Ruhe mit anderen Eltern  
austauschen, die Informationsange-  
bote 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...***

**M**it 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***

**S**eit 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 gemeinsa-  
me Trauerseminar findet vom 26.-  
28.11.2004 in der Evangelischen  
Akademie Hofgeismar statt. LEONA  
übernimmt dabei für Vereinsmit-  
glieder die Tagungskosten. Die Ein-  
ladungen 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 €

## 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.

## 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.



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

**Eure Familie Maiwald**