



Wichtige Termine

10. – 12. Juni 2005

„Durchkreuzte Lebenswege“

Begegnung für trauernde Mütter und Väter

Ein Seminar von LEONA e.V. in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein und der Evangelischen Akademie Hofgeismar, das sich speziell an Eltern richtet, die ihr Kind schon sehr früh wieder hergeben mussten. Infos dazu hat Petra Blankenstein (blankenstein@leona-ev.de).

30. September – 03. Oktober 2005

Das bundesweite LEONA-Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne dauert diesmal wegen des Feiertags (03.10.2005) einen Tag länger! Die Einladungen dazu werden wie gewohnt Ende Juni / Anfang Juli verschickt.

10. – 12. März 2006

Aktiventreffen im Wiesenhaus in Künzell

- Lebenshilfe-Bundeskongress „Schwere Behinderungen“ vom 22. bis 24. Sept. 2005 in Magdeburg

Neben der Standbetreuung auf dem „Markt der Ideen“ bleibt bestimmt Zeit für den einen oder anderen hochinteressanten Vortrag sowie die Begegnung mit anderen Eltern.

Veränderungen im Fachbeirat

Im Newsletter Nr. 10 vom März 2004 haben wir mitgeteilt, dass Dr. Klaus Sarimski aus dem Fachbeirat ausgeschieden ist. Das war ein Missverständnis. Wir freuen uns, dass Dr. Sarimski den LEONA-Aktiven weiterhin mit seinem Wissen zur Verfügung stehen möchte.

Dr. Klaus Sarimski

Diplom-Psychologe

Kinderzentrum München

Heiglhofstr. 63

81377 München

0 89 / 71009 – 322

(8.00 – 8.30 Uhr)

0 89 / 71009 – 301

sarimski@leona-ev.de

LEONA-Aktivitäten – wer mag helfen?

Im Herbst diesen Jahres gibt es zwei wichtige Veranstaltungen, an denen LEONA e.V. teilnehmen sollte.

Wer Lust und Zeit hat, einen Infostand auf einer der Veranstaltungen mit zu betreuen, melde sich bitte bei Familie Maiwald. Solche Termine bieten für die Teilnehmer immer auch die Möglichkeit, sich umfassend zu informieren.

- **Messe RehaCare**
vom 12. bis 15. Okt. 2005
in Düsseldorf

Hier wird LEONA e.V. zusammen mit anderen Eltern-Selbsthilfegruppen auf dem Gemeinschaftsstand des Kindernetzwerks vertreten sein. Nette Gesellschaft anderer Betroffener ist damit schon mal sicher. Eine Hüpfburg und weitere Angebote für Kinder sollen als Publikumsmagnet dienen.

Christine Falk

Hebamme

Geburtshaus Unna

Wasserstr. 25

59423 Unna

0 23 03 / 8 02 22

0 23 03 / 49 07 83

falk@leona-ev.de

Ulla Kayser

Hebamme

Geburtshaus Unna

Wasserstr. 25

59423 Unna

0 23 03 / 6 06 07

0 23 03 / 49 07 83

kayser@leona-ev.de

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Aktiventreffen 2005

Vom 25. bis 27. Februar 2005 trafen sich 18 Aktive im Wiesenhaus in der verschneiten Rhön.

Dank der bewährten Moderation von Gerhard Klink konnten wieder beeindruckende Arbeitsergebnisse erzielt werden. So wurde neben dem Erfahrungsaustausch und einer Einführung in die Tücken der Kommunikation auch konkret die weitere Gestaltung unserer Öffentlichkeitsarbeit geplant und die Organisation des nächsten Familientreffens vorangebracht.

Mitglieder finden das Fotoprotokoll im Mitgliederbereich im Internet unter „Foto-Galerie: Aktiventreffen 2005“.

Bitte teilt uns eure Mailadressen mit!

Manchmal haben wir ganz dringende Anfragen oder aktuelle Ideen, die wir schnell per E-Mail weitergeben möchten.

Wir sind sicher, dass mittlerweile viele Familien online sind, von denen wir es noch nicht wissen. Wir bitten diese Familien, uns eine kurze Mail mit ihrer Adresse zu schicken.

Auch Adressänderungen sowie neue Telefonnummern und Bankverbindungen solltet ihr uns jeweils zeitnah mitteilen.

Neuer Mitgliederbereich ist online

Auf dem letzten Aktiventreffen wurde der neue Mitgliederbereich vorgestellt und kurz darauf freigeschaltet. Die Inhalte aus dem alten Mitgliederbereich wurden vollständig in das neue System übernommen.

Der neue Mitgliederbereich basiert auf dem Content Management System (CMS) PostNuke. Damit ist es allen Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien möglich, Inhalte selbst einzubringen. Die eingereichten Beiträge werden wie bei einer Tageszeitung in unterschiedlichen Rubriken (Aktuelles, Informationen, Berichte, Tipps, Vereinsaktivitäten) veröffentlicht.

Das LEONA-Familienforum ist ebenfalls in den neuen Mitgliederbereich umgezogen. Die Beiträge aus dem alten Forum stehen weiterhin zum Lesen zur Verfügung.

Neu ist die Foto-Galerie, in der jeder registrierte Benutzer ein eigenes Album anlegen und innerhalb des Mitgliederbereichs veröffentlichen kann. Einige Eltern haben hier schon Fotos ihrer Kinder veröffentlicht.

Im Download-Bereich ist einiges hinzugekommen. Hier wollen wir z.B. in der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit“ allen, die aktiv sind oder es werden wollen, Materialien und Beispiele zur Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung stellen.

Die ersten Erfahrungen mit dem neuen Mitgliederbereich haben wir bereits gesammelt. Unter dem Menüpunkt „Häufige Fragen“ entsteht in der Kategorie „Bedienung“ nach und nach eine Art Bedienungsanleitung. Zusätzlich gibt es ein Forum „System / Bedienung“, in dem ihr Fragen zur Bedienung stellen könnt.

Viel Spass beim Stöbern und stellt fleißig Beiträge ein, nicht nur im Forum.

„Aus den Steinen,
die einem in den
Weg gelegt werden,
lassen sich Treppen
bis in den Himmel
bauen.“

(Erich Kästner)

LEONA international

Auch in diesem Jahr findet im Vorfeld der Eurordis-Tagung am 20. Juni in Luxemburg ein Treffen der europäischen Gruppen zu seltenen Chromosomenstörungen statt.

Sabine Lehnert, Harriet Hoste sowie Thorsten Randt (dieser als Vertreter unseres Arbeitskreises Forschung) werden LEONA e.V. dort vertreten

und die Kontakte zu den anderen Gruppen vertiefen.

LEONA e.V. ist assoziiertes Mitglied bei Eurochromnet. Sabine Lehnert hat hat LEONA e.V. und unsere Arbeit mit einem Artikel im Eurochromnet-Newsletter, Ausgabe März 2005, europaweit vorgestellt. Für eine aktive Mitarbeit fehlen uns momentan leider die Kapazitäten. Wer Interesse hat, kann sich bei Sabine Lehnert informieren.

Schirmherrschaft für die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

Eva Luise Köhler (58), die Ehefrau unseres neuen Bundespräsidenten Horst Köhler, wird sich wie ihre Vorgängerinnen für ein eigenes Wohltätigkeitsprojekt engagieren.

Frau Köhler ist studierte Pädagogin und selbst Mutter zweier Kinder. Sie arbeitete u. a. an einer Sonderschule für Lernbehinderte. Am 1. März 2005 hat sie ihre Schirmherrschaft für die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) bekannt gegeben.

In Deutschland leiden etwa vier Millionen Menschen an rund 5000 verschiedenen seltenen Krankheiten.

LEONA e.V. ist – vertreten durch Birgit Maiwald und Ralf Moritz - als Mitgliedsorganisation des Kindernetzwerks im erweiterten Lenkungsteam der ACHSE dabei und nimmt besonders die Interessen von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien wahr.

Von der Schirmherrschaft erhoffen wir uns mehr öffentliches Interesse und eine bessere Lobby für die Vielzahl der seltenen Krankheiten.

Wir wünschen allen LEONA-Familien eine schöne Frühlings- und Sommerzeit und hoffen, viele von euch auf dem Familientreffen in Günne zu sehen.

Eure Familie Maiwald