

Wichtige Termine - bitte vormerken:

22.-24. September 2006

LEONA-Familientreffen:
wieder in Günne am Möhnesee.
Die Einladungen werden in den
nächsten Wochen verschickt.

10.-12. November 2006

"du lebst in meiner Klage - und stirbst in meinem Herzen nicht"

Seminar für trauernde Eltern in der
Evangelischen Akademie
Hofgeismar, in Kooperation mit dem
Deutschen Kinderhospizverein e.V. –
weitere Einzelheiten werden noch
bekannt gegeben.

04.-06. März 2007

LEONA-Aktiventreffen:
Arbeitstreffen für Vorstand und Aktive
in Künzell bei Fulda

Neu im Fachbeirat

Wir freuen uns, eine weitere
Humangenetikerin im LEONA-Fach-
beirat begrüßen zu können:

Dr. med. Heidi Kleen
Wallinghausener Str. 12
26603 Aurich
Tel. 0 49 41-9 73 34 41
Fax 0 49 41-9 73 34 42
Mail: kleen@leona-ev.de

Frau Dr. Kleen steht Aktiven und
Eltern bei Fragen gern zur Verfügung.

„dann werde ich dich tragen“

LEONA-Mitglied Dalila Simon hat
unter diesem Titel ein Buch über ihre
Schwangerschaft und das Leben ihres
Sohnes David, der Trisomie 18 hatte
und im Alter von fast einem Jahr
starb, geschrieben. Es kann direkt bei
Dalila bestellt werden (siehe
beiliegender Flyer).

Mitgliedschaft im BVKM

LEONA e.V. ist seit April nun auch
Mitglied im Bundesverband für
Körper- und Mehrfachbehinderte. Wir
erhoffen uns von der Mitgliedschaft
eine weitere Möglichkeit der
Interessenvertretung.

Durch die Mitgliedschaft im BVKM
werden alle LEONA-Aktiven (bundes-
weit und regional) künftig deren Mit-
gliederzeitschrift „Das Band“ zuge-
schickt bekommen.

Erfahrungsberichte für das Jahreshft „Einblicke 2006“

Schön wäre es, wenn die Rubrik
„Schwangere Eltern“ sich noch weiter
mit Erfahrungsberichten füllen würde.
Aber auch Gedanken z.B. zu Folge-
schwangerschaften, zu Pränatal-
diagnostik usw. sollen hier ihren Platz
finden dürfen. Schickt eure Berichte
bitte bis spätestens Ende Juli an
Petra Ostermann.

„Besondere Fotos“...

...sind weiter gefragt. Inzwischen
verfügt der Verein über eine stattliche
Anzahl „besonderer Fotos“, die
unsere Kinder von einer anderen
Seite zeigen als die Fachliteratur.
Außerdem sind auf diesen Fotos die
betroffenen Kinder nicht alleine zu
sehen, sondern immer mit
Familienmitgliedern oder Freunden.
Die Sammlung ist schon auf einigen
Veranstaltungen auf großes Interesse
gestoßen und soll deshalb weiter
wachsen.

Wer also ein oder mehrere schöne/s
Foto/s zur Verfügung stellen möchte,
kann diese/s an Anette Hollender
(hollender@leona-ev.de, oder
leihweise per Post) schicken.

Probleme mit der Heilmittelbudgetierung

Anfang des Jahres ist im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (betrifft Teile von Nordrhein-Westfalen) eine Budgetierung der Heilmittel in Kraft getreten.

Dies hatte z. B. zur Folge, dass mit Verordnungen für Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie durch die niedergelassenen Ärzte äußerst zurückhaltend umgegangen wurde. Entweder die bisher übliche Anzahl der Verordnungen wurde überhaupt nicht mehr verschrieben oder sie wurden nur noch reduziert verordnet.

Die Ärzte waren verunsichert, fürchteten um die Wirtschaftlichkeit ihrer Praxen und sahen Regressforderungen oder mindestens einen erhöhten bürokratischen Aufwand auf sich zu kommen.

Auch LEONA e.V. hat sich im engen Kontakt mit dem Bundesverband Körper- und Mehrfachbehinderter, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW und der KOSA (Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen bei der KVNO) um eine Berücksichtigung der Bedürfnisse unserer Kinder und um die Versorgungssicherstellung bemüht.

Ende Februar gab es dann durch die Anerkennung von folgenden Praxisbesonderheiten für Kinder, die für die meisten LEONA-Kinder zutrifft, eine teilweise Entwarnung bzw. Entspannung der Lage.

Praxisbesonderheiten:

für Kinder und Jugendliche z.B. zur Verordnung von Maßnahmen der Ergotherapie, Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie und Physikalischen Therapie ohne MLD

90955 - 90957 bei komplexen zerebralen Dysfunktionen bei Krankheiten der ICD-10-Codierungen: G10, G11, G12, G13, G80, zerebralen Anfallsleiden oder neurodegenerativen bzw. metabolischen bzw. muskulären Systemerkrankungen

90958 - 90960 bei schweren / tief greifenden Entwicklungsstörungen nach ICD-10-Codierungen F80, F82, F83, F84.0 bis F84.3, F84.5

90961 - 90963 bei ADHS mit motorischen Störungen gem. ICD-10-Codierung F84.4

90967 - 90969 bei erworbener und / oder angeborener schwerer geistiger und /

oder körperlicher Behinderung / Mehrfachbehinderung

Eltern, die noch immer Probleme haben, diese Verordnungen zu bekommen, sollten auf die Anerkennung der Praxisbesonderheiten hinweisen. Hilfreich ist manchmal auch die Vorstellung der Kinder in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (Kinderneurologischen Zentrum), die dann in ihrem Bericht an den behandelnden Arzt dokumentieren, welche Therapien für das Kind aus ihrer Sicht angezeigt sind.

(Praxisbesonderheiten: aus http://www.kvno.de/mitglieder/arznmit/hm_rigr06/hm_anla_e06.html ; Stand 26.05.06)

Aktiventreffen Januar 2006

(von Sabine Heilwagen)

Zum vierten Mal habe ich nun am Aktiventreffen in Künzell bei Fulda teilgenommen. Hier treffen sich aktive Mitglieder von Leona oder solche, die es werden wollen, um den Verein weiter voranzutreiben, Bilanz über Erreichtes zu ziehen, neue Aufgaben zu verteilen, die Organisation des Familientreffens abzustimmen und und...

Schwerpunktthema diesmal war „Fundraising“.

Eine Menge Programm für eineinhalb Tage...

Aber unser Moderator, Herr Klink, sorgte dafür, dass wir bei der Sache blieben, uns nicht verzettelten und brachte so manche Diskussion per Zusammenfassung oder durch die richtige Fragestellung auf den Punkt.

Unser Hauptthema war also diesmal das Erschließen neuer Einnahmequellen „Fundraising“. Dies wird immer wichtiger, da Leona größer wird, die allgemeine Spendenbereitschaft zurückgeht und wir solche Aufgaben wie das Familientreffen, Geschwister- und Trauerseminare und das Elternheft weiterhin in gewohnter Qualität anbieten wollen.

Wir haben uns also mit den verschiedenen Möglichkeiten, die Einnahmen zu erhöhen, beschäftigt. Nun keine Angst, eine Beitragserhöhung stand nicht auf der Tagesordnung, wir wollen aktiv Spenden einwerben.

Nachdem wir erstmal darüber reflektiert haben, für wen und was wir eintreten, was wir zu bieten haben, wozu wir Geld brauchen und warum gerade wir unterstützungswürdig sein sollen, war das Ziel klar und die Detailarbeit konnte beginnen.

Eine Arbeitsgruppe entwarf einen Brief, der an verschiedene Sponsoren, Firmen usw. gesendet werden soll. Gar nicht so einfach, die richtigen Formulierungen zu finden. So ein Brief soll nicht zu lang sein, einfach und einleuchtend und natürlich zum Weiterlesen und am Ende zum Spenden anregen. Das Grundgerüst des Briefes wurde auch geschafft. Per Mailaustausch wurde der Brief inzwischen weiter ausgearbeitet. Die Endfassung schicken wir euch mit diesem Newsletter. Macht reichlich Gebrauch davon und informiert uns über eure Erfahrungen.

Die anderen Teilnehmer waren natürlich auch nicht untätig. So wurde unter anderem auch das Programm für das Familientreffen festgelegt und die Organisationsarbeit aufgeteilt.

Eine anstrengende Tagesordnung, die aber immer auch mit viel Humor bewältigt wird. So hatten wir auch viel Spaß und natürlich ist das Quatschen in den Pausen nicht zu kurz gekommen. Die gute Küche der Tagungsstätte hat sich offensichtlich noch nicht herumgesprochen, sonst würden sich sicher noch mehr Aktive melden!

Neulinge sind immer herzlich willkommen. Niemand muss Angst haben, mit Aufgaben überladen zu werden, die er nicht bewältigen kann. Und unsere Diskussionen habe ich immer als sehr offen und bereichernd erlebt. Ich bin stolz, dazugehören und erhalte immer auch einen Motivationsschub für die Arbeit zu Hause.

Eva-Maria Bott möchte ich an dieser Stelle für ihre hervorragende Organisation des Aktiventreffens danken.

* * *

Allen Lesern wünschen wir einen schönen und entspannten Sommer, Glück und Gesundheit!

Der Vorstand und die Aktiven.