



Wichtige Termine - bitte vormerken:

15.-17. Juni 2007

Trauerseminar für Familien in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein)

28.-30. September 2007

LEONA-Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Günne am Möhnesee

1.-2. März 2008

LEONA-Aktiventreffen im Wiesenhaus in Künzell bei Fulda

20.-22. Juni 2008

Trauerseminar für Familien in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein)

19.-21. Sept. 2008

LEONA-Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Günne am Möhnesee

17.-19. Oktober 2008

Trauerseminar für Eltern in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein)

Trauerseminar Herbst 2007 fällt leider aus

Das ursprünglich für den 5.-7. Oktober 2007 in der Evangelischen Akademie Hofgeismar geplante Trauerseminar für Eltern muss aus organisatorischen Gründen leider ausfallen.

Fachbeirat

Klaus Sarimski, bisher am Kinderzentrum in München tätig, hat nun eine Professur für Frühförderung an der PH Heidelberg erhalten. Wir möchten ihm dazu an dieser Stelle herzlich gratulieren.

Schwerpunkt seiner Arbeit wird künftig die Ausbildung der Studenten im Bereich der Frühförderung unterschiedlich behinderter Kinder sein.

Seine bisherigen Schwerpunkte im Bereich genetischer Syndrome wird er aber weiter verfolgen. Ein Forschungsprojekt für Kinder mit sehr schwerer Behinderung und ihre Familien ist gerade in Planung.

Hier sind seine neuen Kontaktdaten:

Prof. Dr. Klaus Sarimski
Pädagogische Hochschule
Keplerstr. 87
69120 Heidelberg
06221/477-177
sarimski@leona-ev.de

Neu im Fachbeirat ist Maud Materson aus Berlin. Sie ist seit 2003 Mitglied bei LEONA und Mutter von Magnus (Duplikation 9q). Seit diesem Jahr arbeitet sie in der Jahresheft-Redaktion mit.

Wir freuen uns sehr darüber, dass sie nun auch ihre berufliche Kompetenz als Diplom-Sprechwissenschaftlerin mit Schwerpunkt Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen bei LEONA einbringen möchte.

Maud Materson
Rolandstr. 114
13156 Berlin
0 30 / 47 55 77 41
0 30 / 48 62 62 82
materson@leona-ev.de

Regional Aktive

Monika Unrath, für LEONA e.V. aktiv im Raum Esslingen, ist umgezogen. Hier sind ihre neuen Kontaktdaten:

Monika Unrath
Seewiesenweg 2
73669 Lichtenwald
0 71 53 / 4 98 50
unrath@leona-ev.de

Im Raum München begrüßen wir Julia Jakobi als neue regionale Ansprechpartnerin für LEONA e.V. Ihre Tochter Minja (Verdacht auf Trisomie 18) ist im Juni 2006 leider kurz vor der Geburt verstorben.

Julia Jakobi
Saarbrückerstr. 11
81379 München
0 1 79 / 5 95 60 59
0 89 / 72 40 57 39
jakobi@leona-ev.de

Sylvia Plesar war viele Jahre im Raum Erfurt als regionale Ansprechpartnerin aktiv für LEONA e.V. Aus beruflichen Gründen kann sie ihr Engagement für LEONA leider nicht fortsetzen. Als Mitglied wird sie uns weiter verbunden bleiben.

Auch Christiane Blau hat sich aus dem Kreis der Aktiven zurückgezogen.

Wir danken den beiden für ihren Einsatz und wünschen ihnen persönlich alles Gute für die Zukunft.

**Damit das Mögliche entsteht,
muss immer wieder
das Unmögliche versucht
werden.**

(Hermann Hesse)

Studie zeigt: Selbsthilfe gibt wirksamste Unterstützung

„Die rein medizinische Versorgung wird für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen zumeist als ausreichend angesehen. Erhebliche Defizite sehen Eltern-Selbsthilforganisationen jedoch bei der psychosozialen Betreuung (chronisch) kranker, behinderter oder teilleistungs-

gestörter Kinder und Jugendlicher. Dies ist das Ergebnis einer im Januar 2007 veröffentlichten und vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützten repräsentativen Erhebung unter 34 bundesweiten Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerk e.V., die jetzt als brandneue Dokumentation vorliegt (*Anm. d. Red.: auch LEONA-Familien haben teilgenommen*). Die zentralen Ergebnisse: 64 Prozent aller Eltern fühlen sich ausreichend über medizinische Themen informiert. Nur 25 Prozent aber erhalten Unterstützung bei der Familienentlastung und nur 20 Prozent profitieren von Hilfen bei der Krankheitsbewältigung. In 46 Prozent aller betroffenen Familien gab zumindest ein Elternteil die Berufstätigkeit auf, 49 Prozent hatten Partnerprobleme wegen der Krankheit des Kindes. Die größte Unterstützung erfahren Eltern und Kinder nicht von Experten, sondern aus der Selbsthilfe, von gleich Betroffenen und dem sozialen Umfeld. Höchste Zeit also, diese Strukturen in der Politik zu stärken.“

(Raimund Schmid
Geschäftsführer des Kindernetzwerk e.V.)

Die nun vorliegende komplette 180 Seiten umfassende Dokumentation „Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern“ kann beim Kindernetzwerk e.V., Hanauer Str. 15, 63739 Aschaffenburg oder unter info@kindernetzwerk.de zum Preis von 9 Euro zzgl. Porto und Vertrieb angefordert werden.

Ergebnisse des Aktiventreffen 2007

Am 10. und 11. März diesen Jahres fand das 6. LEONA-Aktiventreffen in der Tagungsstätte Wiesenhaus in Künzell bei Fulda statt. Das diesjährige Thema „Möglichkeiten und Grenzen des Vereins und der einzelnen Aktiven“ wurde neben unserem Moderator Gerhard Klink aus Fulda von Bernd Janota von der Unterstützungsstelle Gesundheitsselbsthilfe NRW in Witten begleitet.

Herr Janota stellte zu Beginn mit ein paar einfachen Fragen die Zusammensetzung der Teilnehmer eindrucksvoll dar. So waren beispielsweise einige Teilnehmer über 500 km weit angereist. Fast die Hälfte des

Teilnehmerkreises war zum ersten Mal dabei und alle Teilnehmer gaben an, dass sie in zwei Jahren immer noch für LEONA aktiv sein wollen.

Eine wichtige Erkenntnis für uns war, dass viele Mitglieder gar nicht so genau wissen, was LEONA e.V. alles leistet und welche Ideen wir noch haben bzw. wo wir weitere Unterstützung brauchen könnten. Einige Teilnehmer, die zum ersten Mal dabei waren, sind gekommen, um sich weiter für LEONA zu engagieren, obwohl sie sich von der Einladung zum Aktiventreffen nicht direkt ansprochen fühlten.

Also sei es an dieser Stelle noch einmal betont: Nicht nur die Aktiven, sondern alle Mitglieder sind herzlich zu den Aktiventreffen eingeladen, um ihre Ideen und Wünsche in die Vereinsarbeit einzubringen. Keiner muss Angst haben, gleich eine Aufgabe übernehmen zu müssen. Dabei sein und mitreden ist wichtiger.

Um alle Mitglieder zukünftig besser über die Vereinsaktivitäten zu informieren, bauen wir im Mitgliederbereich im Internet gerade einen Block „LEON@ktiv“ auf. Dort wollen wir die Strukturen und Aktivitäten der Arbeitskreise darstellen und über Aktivitäten, aber auch über Unterstützungsbedarf berichten. Weiter wollen wir über Veranstaltungen berichten, an denen LEONA-Mitglieder teilgenommen haben, und Erfahrungen und Materialien für bundesweite und regionale Aktivitäten zur Verfügung stellen. Mitglieder, die keinen Zugang zum Internet haben, werden wir weiterhin über den Newsletter informieren.

Das Protokoll des Aktiventreffens haben alle Teilnehmer bereits erhalten. Alle anderen können es sich im Mitgliederbereich im Internet ansehen oder einen Ausdruck bei Familie Maiwald (Telefon 0231 / 4271737 oder maiwald@leona-ev.de) anfordern.

* * *

**Wir wünschen euch allen
einen schönen Sommer und
freuen uns schon auf das
Familientreffen im
September.**

**Der Vorstand und
die Aktiven**