

Austausch gesucht

Hatice Kurus Sohn Cem ist im Jahr 2007 im Alter von zwölf Jahren verstorben. Auf diesem Weg sucht sie andere betroffene Eltern, die sich mit ihr über das ‚Danach‘ austauschen möchten.

hatice-
kuru@hotmail.de

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder seit dem 01.01.11!

Fam. Jentsch mit Ingo, Microdel. 16p11.2

Fam. Roll mit Erik, Dupl. 7q11

Familie Hinkelmann

STERNENKINDERALBUM

Auf dem Aktiventreffen sind einige von uns auf die Idee gekommen, eine Art Poesiealbum anzulegen, wo alle Sternenkinder des Vereins namentlich erwähnt werden. Dieses Album könnte dann z.B. auf dem Familientreffen angesehen werden und wer mag, etwas eintragen. Die Familien die nicht zum Familientreffen kommen, können mir (Tina Will-sch) auch selbst gestaltete Seiten zukommen lassen. will-sch@leona-ev.de

Was gibt es in der Geschäftsstelle?

Bei Birgit Binneböbel in unserer Geschäftsstelle gibt es neben allmöglichen Auskünften auch reichlich Material zum Verteilen auf Veranstaltungen, an Fachleute, Ärzte, Therapeuten oder einfach so Interessierte.

Flyer ‚Hauptsache gesund?‘

Infobroschüre ‚Pränataldiagnostik‘

Infoblatt ‚Verlust und Trauer‘

Infoblatt ‚Geschwister behinderter Kinder‘

Din A4- Plakate ‚Leona‘

Das aktuelle Elternheft

Pränatalheft ‚Entscheidungen (Schutzgebühr 5€)‘

Habt ihr sonst noch Fragen zu Terminen, Veranstaltungen oder wollt etwas anderes wissen?
geschäftsstelle@leona-ev.de 0 51 30/ 37 49 92

Zweites Regionaltreffen OST

Liebe Leona-Mitglieder,

nun wollen wir unser Versprechen vom ersten Treffen in Leipzig einlösen und Euch zum zweiten Regionaltreffen Ost einladen.

Bei Kaffee und Kuchen, hoffentlich Sonne und schönem Wetter würden wir uns gern mit Euch treffen. Wir freuen uns Euch wiederzusehen und neu kennenzulernen, aber vor allem uns mit Euch zu unterhalten und dabei viele Erfahrungen auszutauschen. Bitte meldet Euch schnellstmöglich an!

Wir sehen uns:

Mitten im Naturpark „Märkische Schweiz“, in: Gästehäuser Waldsiedersdorf, Dahmsdorfer Straße 47,

15377 Waldsiedersdorf
(Anfahrtskizze im Anhang)

www.gh-waldsiedersdorf.de

am: 29. Mai 2011 Uhrzeit: 14 – 18 Uhr

Liebe Grüße Irina Härle und Maud Materson

materson@leona-ev.de

1/2011

NEWSLETTER—Leon@ktiv

Der neue Newsletter!

Liebe Leonas!

Ab sofort gibt es wieder einen Newsletter! Er soll mindestens einmal im Jahr erscheinen, besser wäre es zweimal im Jahr. Ob das hin zu bekommen ist, hängt auch von eurer Mithilfe ab. Der Newsletter ergibt sich hauptsächlich aus euren Beiträgen und eurer Mitarbeit.

Im aktuellen Newsletter finden sich kurze Berichte von den Aktiven, wichtige Termine und diverse Angebote aktiv an Veranstaltungen u. ä. teilzunehmen.

Habt ihr Anregungen, Fragen oder Ideen, um den Newsletter zu erweitern oder auch zu verbessern? Dann meldet euch bei mir. Bianca Pietryga,

0 44 21/ 7 48 66 9 oder newsletter@leona-ev.de

Der Einsendeschluss für den nächsten Newsletter ist der **15. August 2011**, damit wir noch rechtzeitig auf Besonderes zum Familientreffen hinweisen können.

Viel Spaß beim Lesen!

Bianca Pietryga

In dieser Ausgabe:

Wichtige Termine!	1
Berichte für das Jahresheft	1
„Stellenangebote“ für Internet und Trauer	2+3
„FamilienBande“ Familientreffen	2
Mitstreiter für Veranstaltungen ges.	3
Trauerbuch Regionaltreffen Ost	4
Geschäftsstelle	4

- **Termine, Termine, Termine**
- Eröffnung im Klinikum Heidelberg- 15.04.
- Regionaltreffen Nord, Hamburg – 21.05.
- Hebammentagung, Frankfurt a. M.- 25.05
- Regionaltreffen Ost Waldsiedersdorf - 29.05.
- Kirchentag in Dresden – 01.06. – 05.06.
- Männerfahrradtour – 17.- 19.06.
- Familientreffen Günne – 30.09. – 03.10.

Berichte für das Jahresheft 2011

Am 30. Juni ist Redaktionsschluss für unser diesjähriges Jahresheft. Bitte schreibt fleißig!

Hier noch einige Tipps: Die Berichte sollen nicht mehr als vier Seiten umfassen. Optimal ist eine Word-Datei per Mail (Fotos bitte zusätzlich als getrennte Dateien). Bitte keine Spaltenformatierung.

Wer nicht online ist,

kann eine CD schicken. Handgeschriebene oder mit Schreibmaschine getippte

Artikel werden von uns abgetippt und Fotos (auf Papier) eingescannt. Alle weiteren Fragen beantworten wir euch gerne.

Familie Wolff, Tel. 0 20 54 / 75 96

Fam. Materson, Tel. 0 30 / 47 55 77 41



E-Mail redaktion@leona-ev.de

Internet-Redaktion sucht Verstärkung

Wer häufig in unseren Foren liest, hat sicher schon festgestellt, dass dort sehr viele Informationen, Tipps und Links zu finden sind, die auch für andere Familien interessant sind und vielleicht sogar auf den öffentlichen Seiten stehen sollten. Um solche Informationen leichter auffindbar zu machen, brauchen wir eure Hilfe.

Zunächst geht es nur darum, das im Forum enthaltene Wissen herauszufiltern und so aufzubereiten, dass es veröffentlicht werden kann (sog. Gutenberg-Methode). Die technischen Voraussetzungen sind vorhanden. Und in die Strukturen des Internet-Auftritts und die Bedienung des Redaktionssystems werden wir euch natürlich einarbeiten.

Wer also gerne am Computer arbeitet und an der Optimierung des LEONA-Internet-Auftritts aktiv mitarbeiten möchte, melde sich bitte beim Arbeitskreis Internet (internet@leona-ev.de). Wir brauchen dringend Verstärkung!

„FamilienBande“- Fachtagung 18. - 19. Februar 2011

Bei dieser Tagung war LEONA e.V. durch unser Vorstandsmitglied Sylke Toscan vertreten. Mit FamilienBande greift das Unternehmen ein Problem hierzulande auf, von dem die Öffentlichkeit bisher kaum Kenntnis nimmt. Die Initiative möchte ein Netzwerk von Wissenschaftlern und Praktikern mit Erfahrung in der Begleitung betroffener Geschwisterkinder und deren Familien aufbauen. Konkret gibt es schon eine Internetseite www.initiative-familienbande.de (hier sollen ab

April Anbieter von Geschwisterprogrammen abrufbar sein) und eine Infoline, bei welcher sich Ärzte über konkrete Hilfen für in ihrer Praxis auffallende Kinder eines kranken oder behinderten Geschwisterkindes holen können. Prominente Unterstützung erhält FamilienBande von Frau Dr. von der Leyen, Frau Dr. Kristina Schröder, Eva Luise Köhler, sowie den selbst betroffenen Personen Claudia Kleinert, Peyman Amin und Gerd Brederlow. Sylke hat LEONA in das Netzwerk eintragen lassen und den

zukünftig erscheinenden Newsletter abonniert.

Hoffen wir alle im Interesse unserer Kinder, dass in naher Zukunft alle Geschwister die Hilfe benötigen, Zugang zu bedarfsgerechten Hilfsangeboten haben.

Der ausführliche Bericht kann auf der HP nachgelesen werden.

Sylke Toscan

toscan@leona-ev.de

Vorab zum Familientreffen 30.09.11 – 03.10.11

Georg Graf, unser Familientreffen-Organisator, möchte euch jetzt schon darauf hinweisen, dass er für unser diesjähriges und extra langes Familientreffen am Sonntag, 02.10. eine Ausflugsfahrt für 50 Personen auf dem Möhnesee fest gebucht hat.

Ferner ist am Samstagabend die Veranstaltung „Familien für Familien“

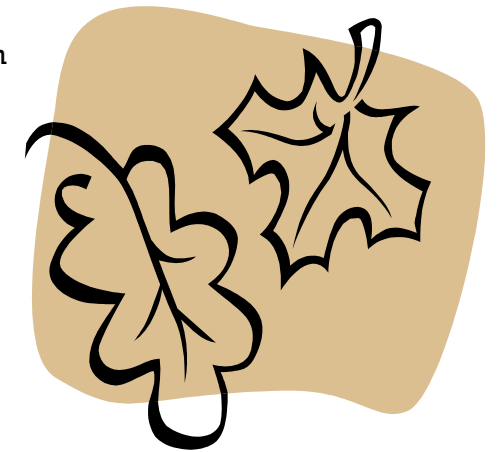
geplant. Alle, die sich in irgendeiner Weise daran beteiligen wollen (Musik, Sketche, Spiele, etc.), möchten sich bitte schon jetzt bei Georg melden. graf-georg@t-online.de



AK TRAUERENDE ELTERN

Seit 2005 bin ich im AK Ansprechpartner für trauernde Eltern und es ist für mich immer eine wunderschöne, wertvolle, bereichernde Tätigkeit gewesen. Dennoch merke ich, dass meine Kräfte in diesem Bereich langsam weniger werden. Und da dieser Arbeitskreis ein so wichtiger ist, möchte ich auch auf

diesem Wege Mut machen und würde mich freuen, wenn es sich jemand vorstellen könnte, mein Amt an Eva-Maria Botts Seite zu übernehmen. Wer mehr über das gesamte Tätigkeitsfeld erfahren möchte, kann sich gerne bei mir melden (025248266). Traut Euch! Liebe Grüße, Tina Willsch.



Mithilfe bei Veranstaltungen gesucht!

Für die Landestagung der Hessischen Hebammen in Frankfurt/Main am 25.05.2011 werden noch Freiwillige gesucht, die den Vereinsstand mit besetzen. Infos bei Birgit Binneböbel geschäftsstelle@leona-ev.de

Für den Kirchentag in Dresden vom 01.06.- 05.06. suchen Anne Hawranke und Melanie Kröpfl noch Hilfe bei der Besetzung des Stands. Schlafmöglichkeit ist vorhanden! Auskünfte bei Anne anne.hawranke@gmx.de

Die 107. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. findet vom 22. - 25. September 2011 in der Stadthalle Bielefeld statt. Die Zusage für den Leona-Stand muss bis zum 30.04.11 abgegeben werden. geschäftsstelle@leona-ev.de

Ganz dringend!!! Antje Warbinek sucht noch Hilfe am Leona- Stand für den 15.04.11 in Heidelberg bei der Eröffnung des Zentrums f. seltene Erkrankungen. Bitte melden bei: warbinek@leona-ev.de

Adressen- und Kontoänderungen bitte melden!

Frank Cösters, unser Kassen-Vorstand bittet darum, Änderungen von Kontodaten ihm umgehend mitzuteilen, da die Fehlbuchungen unnötige Kosten verursachen.

coesters@leona-ev.de

Sollte sich eure Adresse, Telefonnummer oder Mail-Adresse geändert haben, teilt es bitte Birgit Binneböbel in unserer Geschäftsstelle mit.

geschäftsstelle@leona-ev.de 0 51 30/ 37 49 92

