



NEWSLETTER—Leon@ktiv

In dieser Ausgabe:

Eröffnung d. Zentrums f. Selt. Erkrankungen	2
Wechsel bei ‚schwanger@‘	2
Verstärkung für Internet-Redaktion ges.	3
Hilfsmittel-Vernissage auf dem FT	3
Regiotreffen Frankfurt und um zu	3
Abschied Frau Dr. Albrecht	4
Jubiläumsheft 2012	4

Der 2. neue Newsletter!

Liebe Leonas!

Hier ist der zweite Newsletter im neuen Format. Vielen Dank für eure positiven Rückmeldungen auf die erste Ausgabe! Nachdem mir der Vorstand versichert hatte, dass ich nicht zu sparsam sein muss, ist er diesmal großzügiger und in Farbe gedruckt.

Auf die Beiträge im ersten Newsletter gab es viele Reaktionen. So fand sich für den Arbeitskreis ‚Trauer‘ eine neue Aktive. Wir freuen uns, dass sich Ariane Kayser bereiterklärt hat, den Part von Tina Willsch zu übernehmen und zusammen mit Eva-Maria Bott die trauernden Eltern zu betreuen. Auch der Arbeitskreis ‚Schwanger‘ hat eine neue Aktive: Leonie Steens.

Die Organisatoren unseres Standes bei verschiedenen Veranstaltungen freuten sich sehr, dass sich durch den Newsletter viele hilfreiche Hände fanden. Auch die teilweise privat organisierten Regionaltreffen fanden durch den Newsletter deutlich mehr Interessenten.

- **Termine, Termine, Termine**
- Tagung Landesverb. Hebbammen, Bielefeld- 14.09.
- Familientreffen Günne- 30.09.-03.10.
- Regio-Treffen Frankfurt/ M. + Umgebung- 15.10. oder 23.10.
- Kongress f. Perinatale Medizin, Berlin- 01.12.- 03.12.

Im Namen aller möchte ich mich für euer Interesse bedanken und hoffe, dass sich auch zukünftig so viele Aktive finden.

Viel Spaß beim Lesen des neuen Newsletter!

Bianca Pietryga

Einsendeschluss für den Newsletter 1/2012:

20.12.11— Dann können noch Pläne und Wünsche für das Aktiventreffen (09.- 10.03.12) berücksichtigt werden.

Neue Regionalstelle für Mecklenburg-Vorpommern

Hallo liebe LEONA-Mitglieder und Interessierte!

Wir freuen uns Christiane Windelberg als unsere neue Regionalstelle in Schönlage begrüßen zu dürfen.

Christiane steht Euch unter der Adresse:

Christiane Windelberg-Gustäveler Weg 31

9412 Schönlage

Tel.: 038486 / 33866 windelberg@leona-ev.de

ab sofort für die Belange der Regionalstelle zur Verfügung.

Wir danken Christiane für ihre Bereitschaft und senden liebe Grüße nach Mecklenburg-Vorpommern! BB

Eröffnung des neuen Zentrums Seltener Erkrankungen 15.04.11

Hiermit möchte ich alle Unentschlossenen ermuntern, doch mal LEONA e.V. auf einem Kongress oder Tagessveranstaltung zu vertreten!

Ich war noch nie auf so einer Veranstaltung, deshalb war ich sehr froh, dass auch Veronika Goller, die schon etwas erfahrener darin ist, mit dabei war. Auch für Armin Muttscheller von Sirius e.V. (Smith- Magenis- Syndrom) war es das erste Mal.

Wir waren aber ein tolles Team und hatten wirklich einen schönen Tag!

Um 9.30 Uhr ging es los, erst einmal den Stand herrichten. Zum Glück ist der LEONA- Messestand einfach aufzubauen und sieht wirklich gut aus. Veronika und ich hatten unsere LEONA T- Shirts an und waren damit unverkennbar. Ab 10.30 ging die Veranstaltung los und wir hatten bis ca. 14 Uhr sehr viele Interessierte, also Langeweile kam in keiner Weise auf. Ab 14 Uhr wurde es dann merklich ruhiger, nur in der Kaffeepause um 15.45 Uhr kamen nochmal Interes-

sierte an unseren Stand.

Wir haben sehr viele Gespräche geführt, die hoffentlich LEONA ein ganzes Stück weiterbringen.

Heidelberg weiß nun auf alle Fälle, dass es uns gibt.

Gegen 17 Uhr fingen die meisten an, ihre Stände abzubauen, also hatten wir das auch getan.

Fazit: Wir hatten einen sehr schönen, für alle bereichernden Tag gehabt. Ich hatte mich wahnsinnig gefreut Veronika und Armin kennen zu lernen. Wir hatten auch Zeit uns zu unterhalten und uns über verschiedene Dinge auszutauschen.

Sehr positiv fand ich, dass wir weder Hunger noch Durst leiden mussten

Wechsel beim Arbeitskreis „Schwanger“

Mein Name ist Leonie Steens, ich wohne in Nottuln im Münsterland mit meinem Mann und unseren drei Kindern. Gesa (6) ist unsere älteste Tochter und hat eine Trisomie 18, dann haben wir noch Wiebke (5) und Tinus (2). Ich bin seit 2005 bei Leona und möchte nach dem Familientreffen im September auch im Bereich "Schwangere Eltern" aktiv werden. Wir haben selbst gemerkt, wie wichtig nach einem Verdacht / einer Diagnose die Erfahrungen anderer El-

tern und das Gespräch mit ihnen ist, weil diese natürlicherweise eine ganz andere Sichtweise zum Leben mit einem behinderten Kind haben als Ärzte oder andere außenstehende Fachkräfte. Mir hat der Austausch bisher sehr geholfen und nun möchte ich auch selbst meine Erfahrungen weitergeben. LS

Wir haben für LEONA hoffentlich einige Kontakte geknüpft. Mal sehen, wer dann in der Geschäftsstelle wirklich anfragt. Ich habe mich wirklich sehr gefreut, dass ich mit tatkräftiger Unterstützung von Veronika und Armin LEONA vertreten konnte und ich fand es auch ein wichtiges Signal, dass wir gerade bei dieser Veranstaltung mit dabei waren. 17.04. A. Warbinek

Angebote des Leona e.V.

In den vielen Jahren -20!- in denen der Leona e.V. besteht, haben sich über die reine Kontaktvermittlung hinaus noch viele andere Angebote entwickelt.

Geschwister- Wir bieten den Geschwisterkindern ein eigenes Forum zum Austausch. Darüber hinaus haben die Geschwisterkinder sich bei

Schüler-VZ und Facebook gefunden. Auf dem jährlich Familientreffen gibt es ein Geschwisterprojekt unter der Leitung von Sozialpädagogen.

Großeltern- Wir haben eine Liste von Großeltern, die sich mit anderen betroffenen Großeltern austauschen möchten. Neue Interessierte sind herzlich willkommen.

kontaktvermittlung@leona-ev.de

Männer/Väter- In jedem Frühjahr gibt es eine Fahrradtour. Ferner bieten wir das Männerforum zum Austausch an, und bei Bedarf gibt es auf dem Familientreffen eine professionell geführte Gesprächsrunde mit sehr verschiedenen Themen.

Internet-Redaktion sucht immer noch 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 herauszu-



filtern und so aufzubereiten, dass es veröffentlicht werden kann. Weitere Aufgaben sind die thematische Ordnung der Web-Links und der Buchtipps sowie die Optimierung der Foto-Galerien.

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). In die Strukturen des Internet-Auftritts und die Bedienung des Redaktionssystems werden wir euch natürlich einarbeiten. Eine erste Einweisung, die sich speziell an die Arbeitskreise richtet, ist für das diesjährige Familientreffen in Günne (Montag, 03.10.2011, 09:30 Uhr, Schnupperkurs "Homepage") geplant.

Wir brauchen dringend Verstärkung! RM

Hilfsmittel -'Vernisage' auf dem Familientreffen

Wer noch Beiträge zur Vernissage hat, der kann sich jetzt bei Ingrid Biekötter melden.

Folgende Informationen werden benötigt:

Art des Hilfsmittels, Hersteller, Bezeichnung, Vorteile, Nachteile, Ansicht vor Ort möglich?
(Autositze hat man ja automa-

tisch dabei)

Schickt die Informationen (schön wäre mit Foto) bitte per E-Mail an grid.biekoetter@t-online.de

Das Organisationsteam des Familientreffen möchte noch einmal daran erinnern, dass am Sonnagnachmittag (02.10.) keine Kinderbetreuung stattfindet! Bitte berücksichtigt das bei eurer Planung, danke!

Regionaltreffen im Frankfurter Zoo

Nachdem unser erstes Regionaltreffen in Mannheim sehr schön war, hatten wir dort geplant, uns als nächstes im Frankfurter Zoo zu treffen. Als Vorschlag hätte ich den 15.10.2011 ab 14 Uhr, oder den

23.10.2011 ab ca. 11 Uhr.

Bitte meldet euch bei Interesse bei warbinez@leona-ev.de.

Anfang September werde ich die Regionalfamilien nochmal anschreiben, die um Frankfurt herum woh-

nen.

Es kann aber natürlich jeder kommen, der Lust hat!

Also meldet euch zahlreich.

Liebe Grüße, Antje Warbinez, Kontaktvermittlung

Ganz dringend!! Für unseren Stand auf der Tagung d. Landesverbands d. Hebammen in Bielefeld (14.09.) brauchen wir noch Unterstützung! Bitte meldet euch bei Birgit in der Geschäftsstelle.

geschaefsstelle
@leona-ev.de

In diesem Jahr beendet Frau Dr. Albrecht ihre aktive Mitarbeit in unserem Verein. Schon lange vor ihrer 'offiziellen' Zeit bei Leona e.V. wies sie die Eltern immer wieder auf uns hin. 1994 nahm sie das ersten Mal an einem Familientreffen teil. Als in den Jahren darauf der Fachbeirat gegründet wurde, war sie natürlich mit dabei.

Ich möchte hier für die Kontaktvermittlung schreiben. In all den Jahren konnte ich mich immer darauf verlassen, dass Frau Dr. Albrecht mir fachliche Fragen, egal worum es ging, immer prompt und meist persönlich am Telefon beantwortete. Es blieb auch oft nicht nur bei der Antwort, sondern häufig machte sie zusätzlich noch ein Hilfsangebot an die betroffenen Eltern. Ich durfte ihre Mailadresse und ihre Telefonnummer weitergeben, damit die Eltern, meist in großer Not, schnell und ohne Umwege Hilfe fanden.

Der gesamte Verein, Mitglieder, Vorstand und Aktive, bedanken sich sehr herzlich bei Frau Dr. Albrecht für ihre unschätzbare Hilfe! Bianca Pietryga, Kontaktvermittlung

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder seit dem 01.04.11:

Die Familien Bergner, Hentze, Rudnicki, Saam/Schmidt, Scherer, von Mulert/Kozoman, Jünemann, Laufhütte, Wotschel und Ziliox-Flecke

2012—20jähriges Jubiläum von Leona e.V.

Liebe Leona-Aktive, liebe Leona-Familien,

im nächsten Jahr begehen wir das 20 jährige Jubiläum von Leona e.V.

In diesem Rahmen wird es ein Jubiläumselternheft geben. Ich habe die Aufgabe übernommen, ein Chronik über die letzten 20 Jahre anzufertigen.

Gern würde ich diese mit schönen Anekdoten, Aussprüchen und kleinen Geschichten füllen, damit sie

das Leben unseres Vereins widerspiegelt.

Bitte schickt mir schon jetzt Eure Einfälle (materson@leona-ev.de), denn für die Chronik beginnt die Redaktionszeit schon jetzt.

LG Maud Materson



Impressum

Herausgeber:	LEONA e.V. Rügener Zeile 64 26388 Wilhelmshaven
Redaktion:	Bianca Pietryga newsletter@leona-ev.de
Auflage:	800 Stück