



Dezember 2012

LEONA Newsletter Nr. 24

Newsletter—Leon @ktiv

Der letzte Newsletter in diesem Jahr

Liebe Leonas!

Im heutigen Vorwort will und muss ich mich kurzfassen, weil der Newsletter diesmal sehr viele Neuigkeiten und Informationen für euch bringt.

So bleibt mir nur noch euch, auch im Namen des Vorstands eine friedliche Weihnachtszeit und alles Gute für 2013 zu wünschen.

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

In dieser Ausgabe:

Neuer Vorstand	1
Ehrenamtsstunden	2
Neue Redaktion	2
Projektfördermittel	2
Leona- Kalender	3
Geschwisterfreizeit	3
Neues Pflegegesetz	4
Verschiedenes	4

Veränderungen im Vereinsvorstand

Liebe LEONAs,

in der Mitgliederversammlung auf dem Familientreffen wurde der Vorstand neu gewählt, da Uwe Pietryga den Vorsitz aus beruflichen Gründen leider abgeben musste.

Wir hatten eine tolle Zusammenarbeit mit Uwe und möchten uns auch auf diesem Weg nochmals für seine Zeit, seine Energie und die vielen Ideen bedanken, mit denen er LEONA e.V. weiter gebracht hat!

Neu in den Vorstand wurde Oliver Materson gewählt – er ist ja kein Unbekannter innerhalb des Vereins - und wir sind sicher, dass wir mit ihm „einen guten Fang“ gemacht haben und die Kontinuität in unserer Arbeit gewährleistet ist. Wir danken Euch für Euer Vertrauen und freuen uns auf die nächsten Jahre.

Hier findet ihr eine Übersicht über den Vorstand mit einer Aufstellung, wer für welche Bereiche innerhalb des Vereins zuständig ist.

Sabine Lehnert, Vorstandsvorsitzende

Termine, Termine, Termine

- 15.03.-17.03.13 – Aktiventreffen, Künzell, wie immer für alle, die sich angesprochen fühlen!
- 20.03.-23.03.13 - Jahrestag d. Humangenetik, Dresden
- 06.-08.05.2013, 13. Hebammenkongress 2013 in Nürnberg
- 27.09.-29.09.13 – Familientreffen, Günne
- 08./09.11.13 – 5. Deutsches Kinderhospizforum, Essen
- 05.-07.12.2013, 26. Deutscher Kongress für Perinatale Medizin in Berlin

Vorsitzende Sabine Lehnert	Stellvertreterin Sabine Heilwagen	Stellvertreterin Sylke Toscan	Kassenführer Frank Cösters	Schriftführer Oliver Materson
Geschäftsstelle Birgit Binneböfel	Projekte und Projekt- förderung	Geschäftsstelle Birgit Binneböfel	Post Card Manager	Redaktion Fam. Klingele Fam. Hawranke
International Eurordis/ Eurochromnet	Schwangere Leonie Steens Tanja Neumann	Familientreffen		Newsletter Bianca Pietryga
Kontakt- Vermittlung Bianca Pietryga Antje Warbinek	Trauernde Ariane Kaiser Eva Maria Bott	Aktiventreffen		Datenbank Reiner Maiwald
Fach- kommunikation M. Sübeck V. Henze	BVKM	Regionalstellen		Internet Reiner Maiwald Michael Tjarks
Kindernetzwerk	Paritätischer	Bibliothek Leonie Steens		ACHSE Michael Sübeck
	Öffentlichkeits- arbeit	Geschwister		NAKOS Bianca Pietryga
		Gästebuch Monika Unrath		

Ehrenamtsstunden

Hallo liebe LEONAS,

für eine Umfrage des Paritätischen habe ich vor einiger Zeit zusammenrechnen müssen, wie viele Stunden ehrenamtlicher Zeit wir innerhalb des Vereins pro Monat leisten. Auf die Schnelle konnte ich das nur grob schätzen, aber ich kam auf eine gewaltige Zahl!!

Gerne würden wir das mal etwas fundierter feststellen – dann könnten wir das erstens für unsere Darstellung nach außen nutzen

und zweitens können wir das nutzen um euch und uns mal kräftig auf die Schulter zu klopfen, wenn wir schwarz auf weiß sehen, wie viele Stunden unsere vielen Mitglieder und Aktiven Monat für Monat für LEONA e.V. aufbringen. Versteht das bitte nicht als Kontrolle – das ist reine Neugier! Ich würde mich freuen, wenn ihr mal kurz überlegt, wie viel Zeit ihr durchschnittlich pro Monat für LEONA e.V. tätig oder unterwegs

seid (das geht schon damit los, dass ihr Infomaterial verteilt oder jemandem von uns erzählt) und mir einfach bis Weihnachten eine kurze Mail schreibt.

Die Auflösung gibt es dann im nächsten Newsletter ! Dankeschön und liebe Grüße, Sabine

lehnert@leona-ev.de

Neues Redaktionsteam für das Elternheft

Hallo liebe Leonas!

wir sind das neue Redaktionsteam und werden in Zukunft Eure Artikel zu einem bunten Heft zusammenstellen. Deshalb bitten wir Euch um Eure Mithilfe.

Da wir in diesem Jahr sicher etwas mehr Zeit für die Einarbeitung aller Beiträge benötigen, ist auch der Redaktionsschluss schon eher!

Schickt uns den Bericht über Euer Kind bitte bis zum 15. Mai 2013.

Am besten könnt Ihr die Berichte

per Mail an

redaktion@leona-ev.de

schicken.

Und so könnt Ihr uns die Arbeit erleichtern:

- Texte am besten in Word-Datei abspeichern und schicken
- Bilder hochauflösend an die E-Mail anhängen
- Vor- und Nachname Eures Kindes, genaue Diagnose und Geburtsdatum mit schicken.

Vielen Dank!!

Anne & Sebastian Hawranke

Julia & Georg Klingele

Natürlich nehmen wir auch Berichte, die per Post kommen, ins Heft auf. Hier unsere Postanschrift:

Julia & Georg Klingele
Staufener Str. 1a
79189 Bad Krozingen
julia.klingele@gmx.de

Wer benötigt für seine Vorhaben 2013 Projektfördermittel?

Gesundheitsbezogene Aktivitäten, die über die alltägliche Selbsthilfearbeit hinausgehen (und einen größeren Geldbetrag erfordern), können unter Umständen als Projekte durch die Krankenkassen gefördert werden. Die Anträge für 2013 sind bis Ende 2012 zu stellen.

Gefördert wurde beispielsweise der Kalender. Es ist aber auch möglich, eine Elterntagung oder ähnliches zu fördern (Raummiete, Referenten). Vielleicht habt

ihr ein Vorhaben/ Projekt für 2013, das gefördert werden soll? Dann informiert bitte schnellstens den Vorstand bzw. Sabine Heilwagen unter heilwagen@leona-ev.de.

Denkt daran, Projekte benötigen Kümmerer! Für das Einholen von Kostenvoranschlägen, Organisation, Durchführung, Rechnungserstellung/Berichterstattung ist der Aktive selbst zuständig.

Weihnachtsgeschenkschnäppchen für 5 Euro

Jedes Jahr zerbricht man sich den Kopf, was man dem Kinderarzt, der Therapeutin, dem Betreuer schenken kann als kleine Anerkennung zu Weihnachten für die liebevolle Betreuung unserer Kinder.

Schon wieder eine Flasche Wein, ein Schächtelchen Pralinen?

Der immerwährende Leona-Kalender ist dieses Jahr eine echte Alternative und der Verkaufserlös kommt dem

Verein zu Gute.

Er kann auf der Leona-Webseite angeschaut werden und hat aufgeklappt das A3-Format

Am besten sofort bestellen für 5,- Euro pro Stück bei

Barbara und Thomas Wolff

Mail: marbatho.woelffe@t-online.de

Fax: 030-475 31 241

Die Versendung erfolgt nach Zahlungseingang auf folgendes Konto:

Kontoinh: Barbara Högner-Wolff

Kontonr.: 1251073

BLZ: 360 605 91

Bank: Sparda Bank West e.G.

Geschwisterfreizeit 28.07.—04.08.2013

Da der Erfolg unserer 1. Freizeit so groß war, möchten wir den gesunden Geschwisterkindern von LEONA e.V. auch für nächstes Jahr dieses tolle Angebot machen:

Programm u.a.:

- Kooperative Abenteuerspiele, Bogenschießen, Klettern am Kletterturm, Floßbau / Floßfahrt, Kana diertour auf dem Rursee, Biwakbau und -übernachtung, Orientierung mit GPS, Karte / Kompass, Nachtaktionen/ Lagerfeuer

Teilnehmer: 10 -16 gesunde Geschwisterkinder von 12 – 17 Jahre

Termin: 28. Juli bis 04. August 2013 (Sonntag bis Sonntag)

Ort: Jugendherberge Simmerath-Rurberg

(www.rurberg.jugendherberge.de)

Anbieter: **Natur bewegt Dich gGmbH** (www.naturbewegtlich.de) führen seit über 15 Jahren erlebnispädagogische Programme durch, betreuen jedes Jahr 15.000 TeilnehmerInnen. Natur bewegt Dich ist zertifizierter Partner der Jugendaktion „**GUT DRAUF“ Bewegen, entspannen, essen – aber wie!**

Kosten: für das komplette Erlebnispädagogische Angebot inkl. Vollpension in der Jugendherberge, inkl. Bettwäsche, Eintritte und Gebühren, inkl. Betreuung durch ein professionelles Team von 2 Pädagogen, erheben wir eine Anmeldegebühr von EUR 95,-- (wird bei Anmeldung fällig).

Anmeldung: bis zum 15.01.2013. Ist zu diesem Zeitpunkt die Mindestteilnehmerzahl erreicht, werden wir das Ange-

bot fest buchen und uns um eine Förderung/ Stiftung bemühen. Sollten wir für dieses Angebot zusätzliche Mittel erhalten, wird LEONA e.V. je nach erhaltener Zuwendung, die Reisekosten bzw. mind. die Anmeldekosten übernehmen. Diese Kostenzusage wird frühestens im Mai 2013 erfolgen können.

Spätere Anmeldungen evtl. nach Rücksprache möglich.

Infos: Sylke Toscan

toscan@leona-ev.de

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder!

Die Familien Andrich, Dautert, Giesecke, Hawranke, Heitmann, Kaiser, Kriegsmann, Sax-Lichtblau, Strziga und Zahn-Kirchens

Ferner sind die Geschwister Lars Besser, Rebekka Buch, Lukas Gerritzen und Philipp Lehner beitragsfreie Mitglieder geworden.

Vielen Dank für eure Unterstützung!

Änderungen bitte melden!

Bei der diesjährigen Aktion mit der ING Diba hatte es leider wieder nicht gereicht.—zu wenig Stimmen für LEONA e.V. Dabei zeigte sich aber wieder, dass viele Mail-Adressen nicht mehr gültig sind und die Mails zurückkamen. Bitte meldet eure (Mail-)Adressänderung und Änderung der Kontoverbindung der Geschäftsstelle. Dadurch vermeiden wir unnötigen Zeit- und Kostenaufwand. Danke!

Änderungen an geschaeftsstelle@leona-ev.de

Wir freuen uns Catharina Melchert als unsere neue Ansprechpartnerin für LEONA e.V. begrüßen zu dürfen.

Frau Melchert steht euch/Ihnen unter der Adresse:

Catharina Melchert
Seegefelder Weg 316 a
13591 Berlin
melchert@leona-ev.de

ab sofort für die Belange einer Regionalstelle zur Verfügung.

**Neue Regionalstelle in
13591 Berlin**

Impressum

Herausgeber: **LEONA e.V.**

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion:

Beiträge an

Bianca Pietryga

newsletter@leona-

ev.de

Auflage: 800 Stück

Bundeskabinett beschließt neues Pflege-Neuausrichtungsgesetz – PNG

Zum 01.01.2013 treten einige Änderungen in Kraft, die auch uns mit unseren Kindern betreffen. Hier: <http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2012-01/kabinett-beschliesst-pflegeversicherung.html> sind die Einzelheiten nach zu lesen.

Für uns, kurz gesagt, gibt es mehr Geld bei Pflegestufe 1 und 2 und bei der neuen Pflegestufe 0.

Außerdem soll die Flexibilität bei Inanspruchnahme von Pflegedienst und Pflegegeld erhöht werden.

Hier einige Auszüge aus dem neuen PNG:

- Antragsteller sind zudem darauf hinzuweisen, dass sie einen Anspruch darauf haben, das MDK-Gutachten zugesandt zu bekommen. Sie erhalten zudem automatisch eine Rehabilitationsempfehlung. So soll dem so wichtigen Grundsatz "Rehabilitation vor Pflege" Ausdruck verliehen werden.

- Um es Pflegebedürftigen zu ermöglichen, so leben zu können, wie sie das möchten, werden Wohnformen zwischen der ambulanten und stationären Betreuung zusätzlich gefördert. Unter bestimmten Umständen gibt es für solche Wohngruppen je Bewohner 200 Euro zusätzlich, um dem höheren Organisationsaufwand gerecht werden zu können.

- Künftig wird das Pflegegeld zur Hälfte weitergezahlt, wenn Sie eine Kurzzeit- oder Verhinderungspflege für ihren Pflegebedürftigen in Anspruch nehmen.

In wie weit alles genauso umgesetzt wird, bleibt abzuwarten. Wichtig ist jedoch, dass sich jeder Einzelne informiert und vor allem, dass die Eltern, die bisher keine Pflegestufe beantragt haben, das zum 01.01.2013 tun!

Gerade für Bewohner in Wohnheimen oder sehr kleine Kinder, die bisher nicht in eine Pflegestufe eingruppiert werden konnten, gilt dann die Pflegestufe 0.

Bei Fragen dazu könnt ihr mich gerne unter warbinek@leona-ev.de kontaktieren. Ich versuche zeitnah zu antworten. Bitte sendet dann eine Telefonnummer mit, unter der ihr erreichbar seid.

Liebe Grüße, Antje Warbinek

Verschiedenes

- Der Vorstand hat für den LEONA e.V. einen Leitsatz erarbeitet. Dieser ist auch im neuen Flyer zu finden. „*Wir möchten alle Mitglieder und Aktive darauf hinweisen, dass sie bei der Außendarstellung die Haltung des Vereins berücksichtigen. Andere, persönliche Meinungen sind bitte als diese deutlich zu machen.*“
- **Ganz dringend Lagermöglichkeit gesucht!** Das neue Redaktionsteam für unser Elternheft hat leider keine Möglichkeit die Kartons mit den Heften entsprechend zu lagern. Wer kann mit einer trockenen Stellfläche aushelfen? Es sind ca. 70 Kartons mit einem Platzbedarf von max. 2m³. Der Organisation des Versands läuft über die Geschäftsstelle. Ihr müsstet nur gelegentlich Kartons zur Post bringen. Kein Einzelheftversand! Natürlich werden alle Kosten erstattet. Angebote bitte an : vorstand@leona-ev.de
- **Aktiventreffen 2013**—Der Termin ist der 15.–17. März 2013 in Künzell/Fulda. Thema: update@leona-ev.de
Arbeitskreis-Strukturen sichten, sortieren, sichern
Planung Familientreffen 2013
Neues Plakat und besondere Bilder gestalten
- Leonie Steens fällt immer wieder auf, dass sich manche vereinseigene Bücher nicht da befinden, wie es angegeben wurde. Bitte schaut nach, ob ihr noch Bücher habt und meldet euch bei Leonie. steens@leona-ev.de
- Die neuen T-Shirts sind da! Auf dem Familientreffen wurden sie schon mit großem Erfolg verkauft. Bald sind sie auch auf unserer Homepage zu sehen und bei Anja Hehle zu bestellen. Nähere Infos gibt es bei hehle@leona-ev.de
- Ein Buchtipp von unserer Bücherliste auf der Homepage: *Franziska, die Trisomie und das stille Ende*; LEONA-Mitglied Renate Ebert und ihr Tagebuch einer Schwangerschaft, Mabuse-Verlag 2012