



September 2013

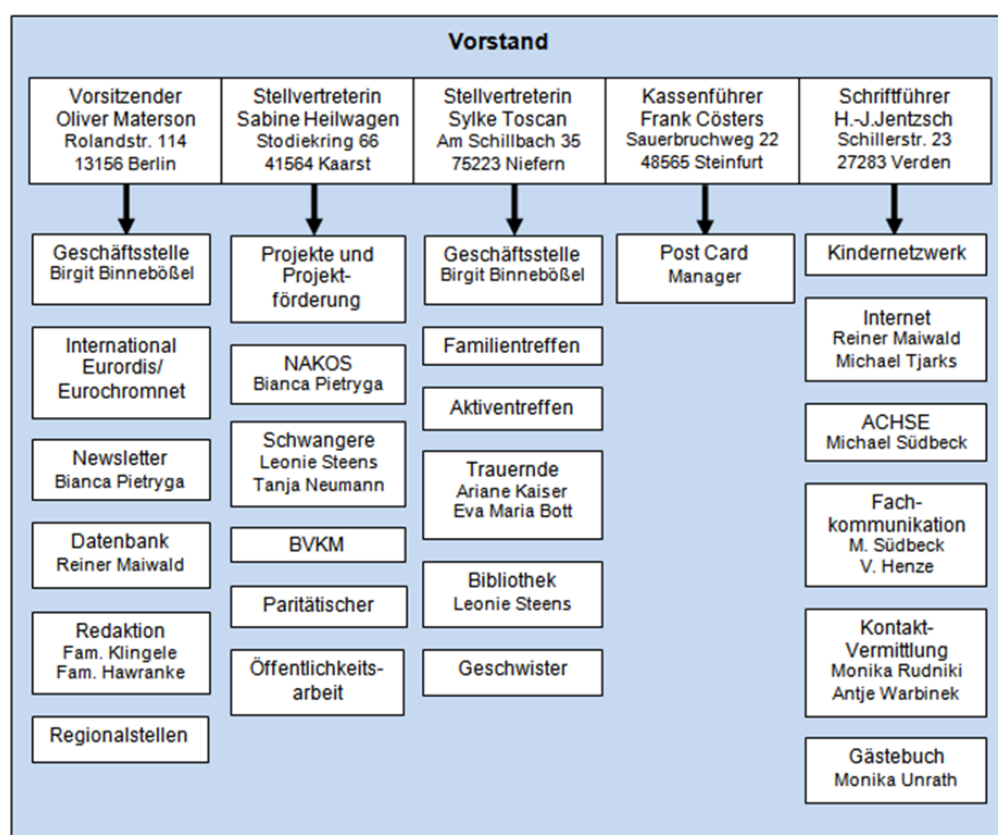
LEONA—Newsletter 27

# Newsletter—Leon@ktiv

## In dieser Ausgabe:

Änderung im Vorstand	1
Übersetzer gesucht Termine	1
Neue Aktive in der Kontaktvermittlung	2
Perinatal-Kongress Familientreffen	2
SEPA-Umstellung	3
Elternheft 2014	3
Geschwisterfreizeit 2014	4

## Der neue Vorstand seit September 2013



## Termine, Termine

- März 2014, 25. Jahrestg. d. Dt. Gesellschaft für Humangenetik in Essen (GfH)
- 22.03.–23.03.14–Aktiventreffen in Künzell
- 03.10.-05.10.14–Familientreffen, Günne

## Übersetzer für Türkisch-Deutsch und Englisch-Deutsch gesucht

Liebe LEONA-Familien,

wir suchen, am besten zu sofort, Aktive, die uns unterstützen können bei der Übersetzung vom Deutschen ins Türkische oder umgekehrt.

Dabei handelt es sich meist um kurze Mails, die bei der Geschäftsstelle eingehen, es kann aber auch sein, dass türkische Familien zu LEONA Kontakt aufnehmen und hier dann Hilfe benötigt wird.

Bitte wendet euch an die Geschäftsstelle, wenn ihr uns helfen könnt!

Birgit Binnebösel

[geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de)

Ferner suchen wir Übersetzer (Englisch), die für Unique Broschüren übersetzen. Diese Broschüren helfen betroffenen Familien mehr über bestimmte Syndrome oder spezielle chromosomale Veränderungen zu erfahren.

Momentan wird dringend jemand gesucht, der eine Broschüre zur Mikrodeletion 17q21.31 (Koolen de Vries Syndrom) vom Englischen ins Deutsche übersetzt. Die Broschüre hat 12 Seiten.

Wer Fragen oder Interesse an dieser Tätigkeit hat, kann mich gerne kontaktieren.

Eva Hawranke  
([international@leona-ev.de](mailto:international@leona-ev.de))

## Änderung in der Kontaktvermittlung Telefon und Schwanger

Nach langen Jahren der Arbeit in der Kontaktvermittlung hat Bianca Pietryga im November die Aufgabe an Monika Rudnicki übergeben. Wir danken Bianca für Ihre langjährige, stets zuverlässige und freundliche Arbeit mit den anfragenden Eltern.

Monika Rudnicki wird Antje Warbnek jetzt in der Arbeit der Kontaktvermittlung unterstützen.

**Wir wünschen beiden eine gute Zusammenarbeit.**

Ich heiße Monika Rudnicki und bin Mutter einer 8-jährigen Tochter Iman Maryam mit unbalancierter Translokation 6/22. An dieser Stelle möchte

ich bekannt geben, dass ich ab 01.01.14 die Kontaktvermittlung Alltag/Telefon von Bianca Pietryga übernehme.

Zu erreichen bin ich per Post oder Telefon:

Klosterweg 160

26419 Schortens

Tel.: 04461 / 7200507

Email: kontaktvermittlung@leona-ev.de

Ich freue mich schon auf neue Kontakte.

Liebe Grüße, Monika Rudnick

**Zudem gibt es eine Änderung in der**

### **Kontaktvermittlung Schwanger**

Liebe Leona-Familien,

ab Januar 2014 werde ich meine Tätigkeit an Daniela Thöne weitergeben.

Viele Grüße, besinnliche Weihnachtstage und ein gesundes neues Jahr

Tanja  
Neumann



## 1P36 TREFFEN DEUTSCHLAND IN GÖTTINGEN

### **1P36 TREFFEN**

### **DEUTSCHLAND IN GÖTTINGEN von 7.-8.06.2014**

(wer will auch bis 9.06.2014 )

Nur Familien mit 1p36 Kinder.

Die Unterkunft sucht sich jeder selber.

Treffpunkt am 7.6.2014 ab 12 Uhr

Restaurant Zum Kuckuck

Im Winkel 7

37077 Göttingen Nikolausberg .

Wer noch Infos haben möchte wendet sich bitte an mich

manuela\_zimmermann@web.de

### Änderungen bitte melden

Birgit Binnebößel, von der Geschäftsstelle bittet darum, Adressänderungen und/oder den Wechsel von Mail- und Telefondaten zeitnah zu melden. Das spart dem Verein viel Zeit und Kosten.

Herzlichen Dank!  
geschaeftsstelle@leona-ev.de

## ZUKUNFTSFORUM

Liebe Leona's,

wir möchten uns ganz herzlich bei Euch für die Beteiligung an der Umfrage „Zukunftsforum“ bedanken. Gern können auch noch Fragebögen an uns geschickt werden, da wir die Auswertung noch bis 30.01.2014 aufgeschoben haben. Eure Bereitschaft im Verein kleinere und

größere Aufgaben zu übernehmen, hat uns sehr erfreut. Wir haben viele Namen aus den Fragebögen entnehmen können, bitte gebt uns Zeit dies zu bearbeiten – WIR SIND DABEI . Bitte fragt aber auch selbst immer mal wieder bei uns nach, wenn ihr Lust habt zu helfen, ob ihr bei kurzen oder langfristigen Aufga-

ben helfen könnt.

Für alle die, die den Fragebogen anonym ausgefüllt haben und trotzdem aktiv sein möchten, bitte meldet Euch beim Vorstand oder den Arbeitsgruppen für die Ihr Euch interessiert.

VIELEN DANK!

EUER VORSTAND

## SEPA-UMSTELLUNG

Bis zum 01.02.2014 wird Leona e.V. auf das sogenannte SEPA-Verfahren (Single Euro Payments Area) umstellen.

Dies bedeutet, dass die Kontonummern sowie Bankleitzahlen zukünftig in anderer Form erhoben werden, sowie sämtliche Abbuchungsaufträge umgestellt werden müssen. Hierzu ist zwingend die Verwendung des sogenannten IBAN- sowie des BIC-Codes erforderlich. Die IBAN Nummer ersetzt die bisherige Kontonummer. Sie setzt sich aus einem Ländercode, Prüfziffern sowie der eindeutigen Kontonummer incl. der Bankleit-

zahl zusammen. Der BIC-Code gibt das Land, die Bank sowie den Ort der Bank wieder. Dieser Code fällt nach einer Übergangszeit von 2014 – 2016 wieder weg.

Für unseren Verein bedeutet diese Umstellung, dass alle Anträge auf Mitgliedschaft in unseren Flyern umgestellt werden müssen. Hierzu erstellen wir einen neuen Einleger, welchen wir kurzfristig gemäß der Materialinventur allen Beteiligten übersenden werden. Diese müssen dann unbedingt ausgetauscht werden. Ferner arbeiten wir gerade an der Umstellung der Abbuchung der

Mitgliedsbeiträge auf SEPA. Hierzu wird es eine gesonderte Mitteilung an alle Mitglieder über das geplante Verfahren geben.



## Elternheft 2014

Hallo liebe Leonas!  
am Ende des Jahres richtet sich unser Blick bereits wieder auf das neue Elternheft 2014. Schon jetzt freuen wir uns wieder auf Berichte über eure Kinder und Aktionen, an denen ihr teilgenommen habt. Aber kein Stress – Einsendeschluss ist erst wieder Ende Mai. Aber wer schon früher schreibt, darf den Bericht gern schon schicken.

Am liebsten ist es uns, wenn ihr die Berichte per Mail an

**redaktion@leona-ev.de** schickt.

Und so könnt ihr uns die Arbeit erleichtern:

Texte am besten in Word-Datei abspeichern und schicken

wem es möglich ist, kann die Bilder im Text platzieren, damit wir wissen, wo ihr sie haben wollt

Bilder auf alle Fälle hochauflösend an die E-Mail anhängen

Vor- und Nachname eures Kindes, genaue Diagnose und Geburtsdatum mit schicken.

Mit euren Berichten wird das Elternheft 2014 wieder bunt und lebendig.

Liebe Grüße

Anne & Sebastian Hawranke

Julia & Georg Klingele

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

Julia & Georg Klingele

Staufener Str. 1a

79189 Bad Krozingen

## Wer übernimmt die Leona Bibliothek?

Nach fünf Jahren möchte ich gerne die Vereinsbibliothek in andere Hände übergeben. Dabei handelt es sich um ein Bücherregal voller Bücher, die sich aus Erfahrungsberichten, Fachbüchern, thematischen Kinderbüchern USW. zusammensetzen. Eine Liste der Vereinsbücher ist unter den Büchertipps auf der Homepage zu sehen, wenn man einen Überblick über die Menge und Art der Bücher haben möchte.

Alle Bücher können von den Vereinsmitgliedern kostenlos ausgeliehen werden, was die Hauptaufgabe des "Bibliothekars" ist. Die Arbeit ist sehr überschaubar und ein guter Einstieg in die ehrenamtliche Arbeit bei LEONA! Das Wichtigste ist Platz im Bücherregal und ein Vorliebe für Bücher.

( Die genaue Zahl der Bücher müsste ich bei Bedarf noch nachreichen, habe ich nicht hier am iPad )

Leonie Steens steens@leona-ev.de

Hallo liebe LEONA-Mitglieder, Unterstützer und Interessierte,  
wir freuen uns Stefanie und Christian Künzel als unsere neue Regionalstelle in Blankenheim/Eifel begrüßen zu dürfen.

Familie Künzel steht Euch/Ihnen unter der Adresse:  
Stefanie und Christian Künzel  
Am Birnbaum 2  
53945 Blankenheim  
kuenzel@leona-ev.de  
ab sofort für die Belange einer Regionalstelle zur Verfügung.  
Wir danken Stefanie und Christian für Ihr Engagement und senden liebe Grüße nach Nordrhein-Westfalen.

### Neue Regionalstelle in 53945 Blankenheim

#### Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion:

Beiträge an

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

Auflage: 845 Stück

## Leona bei Facebook

Seit Kurzem betreut Anja Schröder-Hagenbruch unseren Facebook Auftritt. Sie findet immer wieder neue und interessante Themen, die sie dann einstellt.

Vielen Dank, Anja!



Das gefällt uns sehr!

## Einladung Regionaltreffen

Liebe Kontaktfamilien, liebe Mitgliedsfamilien,  
ich lade ein zum **dritten Regionaltreffen!**

Palmengarten,  
Siesmayerstraße 61,  
60323 Frankfurt am Main  
[http://www.palmengarten.de/#/de\\_DE/index/index/](http://www.palmengarten.de/#/de_DE/index/index/)  
Treffpunkt: Siesmayerstraße  
Datum: **12.01.2014**  
Uhrzeit: 14 Uhr

Ich bitte um Rückmeldung bis zum **05.01.2014**

Wir möchten uns an diesem Tag kennenlernen bzw. wiedertreffen  
Das heißt, wir werden kein besonderes Programm anbieten oder Kinderbetreuung, sondern einfach einen Tag an dem sich Eltern und Kinder mit seltenen chromosomalen Störungen begegnen können.

Meine Frage:

- könnt ihr kommen?

Ich würde mich über jede Menge Rückmeldungen freuen.

Liebe Grüße

Antje warbinek@leona-ev.de

## 3. Geschwisterkinderfreizeit 2014

Liebe Geschwister! Liebe Eltern!

Die 3. LEONA e.V. Geschwisterfreizeit für gesunde Geschwisterkinder von 12 - 17 Jahren findet vom

**03. - 10. August 2014**

in Nideggen (Nähe Rursee) statt.  
Dieses Mal wird eine andere Jugendherberge bewohnt und auf Wunsch der Teilnehmer mehr in Nideggen geklettert. Das genaue Programm arbeitet Naturbewegtdich gerade aus und kann demnächst auf der Homepage eingesehen werden. Berichte der letzten 2 Freizeiten findet ihr in den Elternheften. Vorab benötige ich eine ungefähre Teilnehmerzahl. So wie es aussieht, bekommen wir wieder eine Förderung und daher muss ich etwas planen. Bitte mel-

det Euch bei Interesse bei

toscan@leona-ev.de bis zum  
**31.01.2014.**

Melden sich weniger als 10 Teilnehmer kann das Angebot leider nicht stattfinden.

Viele Grüße!

Sylke Toscan  
Vorstand

LEONA e.V.  
Am Schillbach 35  
75223 Niefern-Öschelbronn  
Tel.: 07233-81776  
toscan@leona-ev.de

## Aktiventreffen 2014

Bitte plant schon mal Eure Teilnahme am Aktiventreffen in Künzell am **22./23. März 2014!**

Die Einladung folgt in den nächsten Tagen.

Die Unterkunft und Verpflegung sind frei und die Fahrtkosten werden wie immer erstattet! Die Anreise kann auch schon am Freitag erfolgen.

<http://www.loheland.de/wiesenhaus/wiesenhaus.html>

Sylke Toscan