

Hallo liebe LEONA-Mitglieder,
noch immer suchen wir jemanden mit
sehr guten türkischen
Sprachkenntnissen zum Übersetzen
von kleinen Texten oder Anfragen.
Bitte meldet euch bei
Birgit Binnebössel!

geschaeftsstelle@leona-ev.de

Impressum und Herausgeber:

LEONA e.V.

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion: Beiträge an Bianca Pietryga

Mail: newsletter@leona-ev.de

Auflage: 1.000 Stück

Leona @ktiv

Liebe Leona's,

unsere letzte Mitgliederversammlung in Günne hat deutlich gezeigt, wie aktiv unser Verein nach wie vor ist. Entscheidende Projekte wurden durch Mitgliedervoten auf den Weg gebracht. Die einzelnen Projekte werden in diesem Newsletter näher erläutert. Projekte erfordern besondere Aktivitäten der Mitglieder, um sie umzusetzen. Wir möchten Euch herzlich dazu aufrufen, diese Arbeit unseres Vereins aktiv zu unterstützen, wir benötigen hierzu Eure Mithilfe.

Aber auch wir im Vorstand benötigen für unsere Arbeit Verstärkung, sei es als zukünftiges Vorstandsmitglied oder zunächst als Beisitzer/in, welche/r es uns ermöglicht die Vielzahl der zu koordinierenden Tätigkeiten auf mehrere Schultern zu verteilen, da wir am Rande unserer Leistungsfähigkeiten arbeiten.

In den nächsten Jahren wird es Generationswechsel geben, die es erfordern, dass neue engagierte Mitglieder in den Vorstand nachrücken. Um einen reibungslosen Übergang zu gewährleisten, erfordert dies eine längerfristige Vorbereitungszeit.

Wer Interesse hat, meldet sich bitte bei einem der Vorstandsmitglieder.

Mail: vorstand@leona-ev.de

Änderungen in der Kontaktvermittlung und der Angebote für Kontaktfamilien/ Mitgliedsfamilien

Auf dem Aktiventreffen 2014 hat sich eine Arbeitsgruppe mit den bisherigen Abläufen in der Kontaktvermittlung und einer stärkeren Unterscheidung zwischen Mitgliedsfamilien und Kontaktfamilien beschäftigt. Das Ergebnis der Gruppenarbeit wurde der Mitgliederversammlung im Oktober vorgestellt und dort beschlossen.

Anfragen von Schwangeren und Trauernden werden behandelt wie bisher, weil sie sich zum Zeitpunkt der Anfrage mit hoher Wahrscheinlichkeit in einer Krisensituation befinden.

Was wird sich ändern?

In einem normalen Fall soll eine Kontaktvermittlung mit Adressen erst nach dem Ausfüllen des Registrierungsformulars (Kontaktfamilie oder Mitglied) erfolgen. Nach der Anfrage wird eine Infomappe versandt. Erfolgt keine Rückmeldung, wird per Postkarte um ein Feedback gebeten.

Die Arbeitsgruppe KV des Aktiventreffens hat zum Umgang mit Kontaktfamilien weiterhin vorgeschlagen:

- Forumszugang und Facebookzugang nur für vier Wochen
- Versand des Elternheftes nur 1x, dann muss es für 3 Jahre angefordert werden.
- Trauerseminare – Teilnahme möglich, aber nur kostenpflichtig
- Geschwisterfreizeiten – Teilnahme möglich, aber nur kostenpflichtig
- Familientreffen – Beitrag für Nichtmitglieder und KF – 25 € pro Person mehr

Die MV wurde um ein Votum zu der Frage: „Soll der Verein das Thema vorantreiben?“ gebeten. Mit drei Enthaltungen stimmte die MV für das vorgestellte Vorgehen.



Newsletter—Leon@ktiv

Oktober 2014

LEONA—Newsletter 29

Namensänderung—ja oder nein?

„Leona e.V. Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder“ – unter dieser Bezeichnung ist unser Verein den Weg über mehr als 20 Jahre bis heute erfolgreich gegangen.

Nun stehen wir aber vor der Frage, ob dieser Name überprüft werden muss. Ist der Verein nur noch für Eltern chromosomal geschädigter Kinder oder ist er inzwischen auch für Betroffene und ihre Geschwister da? Und wieso eigentlich „geschädigter Kinder“? Unsere Kinder sind anders – aber geschädigt?

„Ich finde den Namen unmöglich, mein Kind ist nicht geschädigt!“ Das haben wir in letzter Zeit immer öfter gehört. Daraus ergibt sich nun die Frage, ob eine Namensänderung sein soll?

Was spricht für eine Namensänderung? Da ist als erstes das Verständnis für die seltenen Erkrankungen, das sich in den letzten Jahren entwickelt hat. Da ist als zweites die veränderte Mitgliederstruktur. Heute haben wir neben den Eltern auch Betroffene, Angehörige und erwachsene Geschwister als gleichberechtigte Mitglieder. Da ist als drittes der wiederholte Hinweis von Fachleuten, wir sollten unseren Namen einmal überprüfen. Und viertens ist da unser Angebot, dass sich immer weiter entwickelt hat und inzwischen nicht nur ausschließlich an Eltern gerichtet ist.

Was spricht gegen eine Namensänderung? Da sind als erstes die Kosten. Alle Unterlagen, Vordrucke etc. müssen geändert werden. Da ist als zweites der Wiedererkennungswert unseres Namens. Wen sprechen wir in den modernen Medien an und wie? Es sind die Eltern, die auf unseren Namen reagieren. Die Betroffenen und die Geschwister kommen, das sagt die Erfahrung, erst später zu uns.

Sicher gibt es noch viele Pro und Contra. Lasst uns diskutieren.

Hans– Joachim Jentzsch, vorstand@leona-ev.de

Aktiventreffen 31.01. - 01.02.2015 in Künzell bei Fulda

Wie jedes Jahr wollen wir in großer Runde die anstehenden Aufgaben besprechen und planen. Vieles wurde ja schon angeregt, jetzt geht es darum, dies auch konkret umzusetzen. Wir freuen uns über jeden der schon mal da war, der mal wieder kommen möchte und vor allem auch über jeden der das erste Mal kommen möchte. Eine Einladung mit den geplanten Themen erhaltet Ihr Anfang Dezember. Der Verein trägt die Kosten für Anreise und Unterkunft/Verpflegung. Wer eine weitere Anreise hat, kann auch schon am Freitag, 30.01.15 anreisen. Sylke Toscan

Werde Mitglied, sei dabei! www.leona-ev.de

Termine, Termine:

- 30.01.-01.02.2015 LEONA Aktiventreffen in Künzell
- 20.02.-22.02.2015 Arbeitskreis Internet / Datenbank in Wolfsburg
- 15.04.-17.04.2015 26. Jahrestagung der Dt. Ges. f. Human-genetik, Graz (Österreich)
- 29.05.-31.05.2015 Männerradtour, gepl. in Berlin - Mauerradweg
- 25.09.-27.09.2015 LEONA e.V. Familientreffen, im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee- Günne.
- 01.12.-03.12.2015 27.Dt. Kongress f. Perinatale Medizin, Berlin

Mail-Probleme bei LEONA-Aktiven?

In der letzten Zeit gab es häufiger Probleme, einzelne LEONA-Aktive per Mail zu erreichen. Zunächst hatten wir vermutet, dass dies mit der Umstellung auf den neuen Web-Server zusammenhängen könnte, und haben dort nach Ursachen gesucht. Die häufigsten Ursachen liegen aber beim Versand oder bei der Auslieferung an den Empfänger. Um die Fehlermeldungen in den Zustellbenachrichtigungen besser verstehen zu können, haben wir die häufigsten Ursachen im Mitgliederbereich unter Bedienungshilfen / Anleitungen / Technische Probleme beschrieben. Wer weitere Fragen dazu hat, darf sich gern an postmaster@leona-ev.de wenden.

Reiner Maiwald

Frage:

Warum konnte eine Mail an eine LEONA-Ansprechpartnerin nicht zugestellt werden?

Antwort:

Wenn eine Mail nicht zugestellt werden kann, bekommt man im Allgemeinen eine Benachrichtigung, meist mit dem Betreff "Mail delivery failed" oder ähnlichem. In dieser Benachrichtigung ist - meist leider nur auf Englisch - angegeben, warum die Mail nicht zugestellt werden konnte. Die häufigsten Ursachen sind:

Empfänger unbekannt:

Die Mailadresse des Empfängers wurde falsch geschrieben oder sie existiert nicht mehr. In der Benachrichtigung stehen dann Begründungen wie z.B. "user unknown" oder

"recipient not found". In diesen Fällen muss die Empfängeradresse korrigiert und die Mail erneut verschickt werden. Die Mailadressen der Arbeitskreise und Aktiven bei LEONA findet ihr auf der Seite Die Arbeitskreise (vereinsintern).

Mail zu groß:

Oft ist die maximal zulässige Größe einer Mail je nach Anbieter (T-Online, 1&1, Web.de, GMX, Freenet etc.) auf 2, 4 oder 8 MB beschränkt. Diese Beschränkung wird schnell überschritten, wenn Fotos oder große Dateien als Anlagen verschickt werden. In der Benachrichtigung stehen dann Begründungen wie z.B. "mail too large" oder "mail size limit exceeded". Falls die Mail mehrere Anlagen hatte, können diese auf mehrere Mails verteilt werden. Große Dokumente können in einer sog. ZIP-Datei komprimiert werden.

Postfach voll:

Die meist kostenlosen Mailpostfächer bei den großen Anbietern (T-Online, 1&1, Web.de, GMX, Freenet etc.) haben eine begrenzte Kapazität (z.B. 100 MB). In der Benachrichtigung stehen dann Begründungen wie z.B. "mail quota exceeded" oder "quota limit". In diesem Fall muss man den Empfänger z.B. telefonisch bitten, sein Postfach aufzuräumen, damit es wieder Mails empfangen kann. Hier sei der Hinweis an alle LEONA-Aktiven gestattet, bitte regelmäßig das Postfach zu prüfen, den Papierkorb ("Gelöschte Elemente") zu leeren und alte Mails herunterzuladen und lokal zu archivieren

(z.B. mit Microsoft Outlook oder Windows Mail).

Andere Gründe:

Und dann gibt es noch eine ganze Reihe anderer Gründe, die hier nicht alle aufgezählt und beschrieben werden können. Ist ein Mail-Server beispielsweise kurzzeitig nicht erreichbar, dann erhält man manchmal eine Benachrichtigung, aber es wird weiterhin versucht, die Mail zuzustellen. Erst wenn das nach mehreren Tagen immer noch nicht klappt, erhält man eine zweite Benachrichtigung, dass die Mail endgültig nicht zugestellt werden konnte.

Eine Bitte der Kasse und Geschäftsstelle

- Mitglieder und Aktive möchten bitte nicht mehr die alten Aufnahmeanträge benutzen. Sie sind zu vernichten. Benutzt nur noch die mit dem SEPA-Lastschriftverfahren!
- Die GS bittet darum Adress-, Telefon- und Mailänderungen umgehend zu melden.

Vielen Dank!

geschaeftsstelle@leona-ev.de

Neu im AK Schwanger

Mein Name ist Daniela Thöne, ich bin 46 Jahre alt, seit gut 20 Jahren verheiratet und zusammen haben wir sechs Kinder.

Unsere Jüngste, Ann-Sophie, ist sechs Jahre alt und unser "besonderes" Kind. Sie hat eine freie Trisomie 18.

Im Januar 2014 habe ich die Tätigkeit im Arbeitskreis "Schwangere Eltern" von Tanja Neumann übernommen. I

In der Übergangszeit habe ich sehr viel Unterstützung von Tanja Neumann, wie auch Leonie Steens bekommen.

Ich freue mich nun auf die weitere Zusammenarbeit mit Leonie Steens in dieser Arbeitsgruppe.

Daniela Thöne

Arbeitsgruppe Schwangere Eltern

E-Mail: daniela.thoene@leona-ev.de

Trauerseminar in Hofgeismar fällt aus

Wegen zu geringer Teilnehmerzahlen muss das Trauerseminar „Quellen in Wüstennot“, das für den 28.-30.11.2014 in der Evangelischen Akademie Hofgeismar geplant war, leider ausfallen.

Wir möchten gemeinsam mit unseren Kooperationspartnern, der Evan-

gelischen Akademie Hofgeismar und dem Deutschen Kinderhospizverein, aber auch weiterhin gerne ein solches Familienseminar – mit integriertem Geschwisterangebot – schwerpunktmäßig für Familien, die um ein krankes oder behindertes Kind trauern, anbieten.

Für 2015 wird noch nach einem Termin gesucht. Sobald dieser gefunden ist, wird er auf der Terminliste der LEONA-Internetseite veröffentlicht.

Birgit Maiwald

AK Trauer

Willkommens-/ Präsentationsmappe und Kalender

Willkommens- und Präsentationsmappe ist fertig!

Ab sofort gibt es eine stabile Pappmappe mit Einschubfächern für Jahresheft, Entscheidungsbroschüre, Kalender, Flyer und anderes Infomaterial. Neue Mitglieds- und Kontaktfamilien sollen ab jetzt mit einer gefüllten Mappe begrüßt werden.

Außerdem soll die Mappe für unsere Öffentlichkeitsarbeit eingesetzt

werden. Wurden in der Vergangenheit "lose Blattsammlungen" an interessierte Fachleute abgegeben, so kann man heute eine gut und schön verpackte Sammlung von Informationen zum Verein im Leona-Hefter überreichen.

Kalender

Der immerwährende Leona-Kalender kann ab sofort kostenlos bestellt werden.

Wir würden uns freuen, wenn er besonders an solche Stellen verteilt wird, wo für die Vielfalt und Lebensfreude, die unsere Kinder darin ausdrücken und für unseren Verein Werbung gemacht werden kann.

Mappe und Kalender kann bei Fam. Wolff bestellt werden.

Tel. 02054/7596, wolff@leona-ev.de

Einladung Männerradtour 2015

Liebe LEONA Männer:

Die nächste Männerradtour wird über Teile des Berliner Mauerradweges führen. Termin der Tour ist: 29.05. – 31.05.2015.

Es sind noch Plätze frei. Leider erfordert die Location und der Termin eine frühzeitige Planung, da an die-

sem Wochenende in Berlin auch noch das DFB-Pokal Endspiel stattfinden wird.

Wir werden nahe dem Anhalter Bahnhof im Hostel „Three Little Pigs“ nächtigen.

Dort haben wir bereits drei Sechsbett-Zimmer reserviert. Die Kosten für Übernachtung und Frühstück betragen für zwei Nächte ca. 60,--€.

Alle LEONA Männer sind herzlich eingeladen!!!. Bitte schaut ins Männerforum – dort sind alle aktuellen Informationen über die Tour und deren Teilnehmer enthalten.

Oliver

oliver.materson@leona-ev.de