



# NEWSLETTER

## Leon@ktiv

### Termine

**15. – 17.04.2015**

26. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik in Graz

**15. – 16.06.2015**

Fachforum Pränatal-medizin der Katharina-Kasper-Stiftung

**29.08.2015**

13:00 – 17:00 Uhr  
Sommerfest am Westfälischen Kinderzentrum Dortmund

**25. – 27.09.2015**

LEONA-Familientreffen Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne

**14.-17.10.2015**

RehaCare in Düsseldorf mit LEONA-Messestand

**01.–03.12.2015**

27. Deutscher Kongress für Perinatale Medizin in Berlin mit LEONA-Messestand

**12.02.-14.02.2016**

15. Aktiventreffen im „Wiesenshaus“ in Künzell bei Fulda

### Aktueller Zwischenstand zur Diskussion über eine Änderung des Namenszusatzes

Während des diesjährigen Aktiventreffens wurde dem Beschluss der Mitgliederversammlung 2014 folgend die Diskussion über die Änderung des Namenszusatzes von den Teilnehmern des Aktiventreffens fortgesetzt. Im Ergebnis lässt sich feststellen: Eine eindeutige Mehrheit aller dem Vorstand vorliegenden Meinungsäußerungen (Mail und Facebook) sprechen sich für eine Änderung aus. Allerdings sind 36 schriftliche Äußerungen, davon 29 bei Facebook, für unseren Verein mit über 450 Mitgliedern doch eigentlich erschreckend wenig.

Wir bedanken uns ausdrücklich bei allen, die sich die Zeit genommen haben sich an der Diskussion zu beteiligen. Natürlich gab es nicht nur Zustimmung. Das haben wir nicht anders erwartet und ist für wohl auch vollkommen verständlich. Besonders der zu erwartende Kostenfaktor hat einige verunsichert. Die Umstellung, insbesondere der Printmaterialien, wollen wir nach und nach umsetzen. Daher werden hier keine unnötigen Kosten verursacht. Eine Kostenkalkulation werden wir rechtzeitig vor der Mitgliederversammlung ver-

öffentlichen.

Was ist das Ergebnis der Diskussion während des Aktiventreffens?

- Es ist völlig offen, wie das Ergebnis der Abstimmung bei der nächsten MV ausfällt.
- Die Teilnehmer befürworten eine Änderung des Namenszusatzes.
- Eine Änderung des Namens „LEONA e.V“ kommt für uns überhaupt nicht in Frage!
- Die Teilnehmer des Aktiventreffens arbeiteten 2 Namensuntertitel aus und schlagen dem Vorstand vor, drei Möglichkeiten der Mitgliederversammlung zur Abstimmung vorzulegen (2 Vorschläge, sowie keine Veränderung).
- Mit der Einladung zum Familientreffen werden die Vorschläge und die zu erwartenden Kosten den Mitgliedern vorgelegt.

Der Vorstand wird diesem Vorschlag folgen und ihn bis zur Mitgliederversammlung umsetzen.

Herzliche Grüße  
Hans-Joachim Jentzsch

### Veränderung im Vorstand

Während der Sitzung des Vorstandes vom 14.-16.11.2014 in Berlin erklärte Sabine Heilwagen aus persönlichen Gründen ihren Rücktritt aus dem Vorstand unseres Vereins. Gemäß §8 Ziffer 8. der Satzung wurde Detlef Pahlke als Nachfolger bestimmt.

Wir bedauern den Rückzug von Sabi-

ne, die jahrelang eine hervorragende Arbeit, insbesondere bei der Akquirierung von Projektförderungen geleistet hat.

Wir danken ihr von ganzem Herzen für ihre Arbeit und wünschen ihr und ihrer Familie weiterhin alles Gute.

Detlef Pahlke übernimmt die bisher

Sabine zugeordneten Aufgaben im Vorstand. Wir freuen uns ihn im Team des Vorstandes zu haben.

Wir werden diesen Beschluss der nächsten Mitgliederversammlung zur Bestätigung vorlegen.

Hans-Joachim Jentzsch  
Schriftführer

## Aktive gesucht! Für kleine und größere Aktivitäten ...

Liebe LEONAs,

wir suchen Personen, die etwas aktiv werden möchten, und freuen uns natürlich auch über jeden, der einfach etwas für LEONA e.V. tun möchte. Das müssen keine „großen“ Aktivitäten sein, sondern viele kleine helfen auch!

Beispiele:

- Wer surft gerne im Internet in verschiedenen Foren und kann und möchte da auf LEONA e.V. bei Beiträgen von anderen, die eine Chromosomenstörung haben (bzw. das

Kind) aufmerksam machen?

- Wer kann sich vorstellen, das Gästebuch auf der Homepage zu betreuen?
- Wer möchte mal ein Treffen planen, weiß aber nicht genau, wie?
- Wer möchte Flyer verteilen, weiß aber nicht, wo er sie bei uns bekommt und was man noch so machen kann?
- Wer kennt Vereine, die gerade nicht wissen, wem sie ihr Geld spenden sollen ?

- usw, usw.

Es würde uns freuen, wenn ihr einfach Kontakt aufnehmt. Es gibt viele kleine Dinge, die man tun kann, um einen Verein wie LEONA e.V. zu unterstützen. Wer sich unsicher ist, fragt einfach uns. Entweder Mail an die Geschäftsstelle:

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

oder an die Kontaktvermittlung:

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

Liebe Grüße,

Antje Warbinek (Kontaktvermittlung)

## ... für das Betreuen eines Messestands ...

Liebe LEONAs,

LEONA e.V. wird dieses Jahr auf der RehaCare in Düsseldorf vom 14.10 - 17.10.15 mit einem eigenen Stand vertreten sein.

Für diese vier Tage benötigen wir viele Helfer. Der Stand muss an jedem Tag von 10 - 18 Uhr besetzt sein.

Hierbei ist angedacht, dass jeweils

zwei Helfer die Zeit von 10:00 - 14:00 Uhr abdecken und zwei weitere Helfer die Zeit von 14:00 - 18:00 Uhr.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Ihr Euch an dieser Aktion beteiligen würdet. Meldet Euch und teilt uns Euren Wunschtermin mit.

Bitte schickt die Anmeldung an [pahlke@leona-ev.de](mailto:pahlke@leona-ev.de) und schreibt

zusätzlich eine kurze Notiz im Leona-Forum, wer mit dabei ist.

Gruß, Euer Leona - Vorstand

Alle anstehenden Messetermine, an denen LEONA e.V. teilnimmt und Unterstützung braucht, findet ihr auf unserer Homepage unter LEON@ktiv → Öffentlichkeitsarbeit → Messeaktivitäten

## ... und als Autoren für das Elternheft 2015!

Hallo liebe LEONAs,  
in den vergangenen Jahren habt ihr bestimmt wieder sehr viel mit euren Kindern erlebt:

- da war der Schock über einen auffälligen Ultraschall
- da waren die Momente der Freude über kleine und große Fortschritte
- da war der Ärger mit dem Amt oder der Kasse
- da war die Ratlosigkeit, wie es weitergehen soll
- da war die Trauer über Kinder, die sich auf den Weg zu den Sternen gemacht haben
- da waren Überraschungen
- ...

All eure Erfahrungen haben wieder Platz im diesjährigen Elternheft. Wir freuen uns auf eure Erfahrungsberichte.

Schreibt uns auch, wenn ihr für Leona aktiv ward, wenn ein Bericht über euch und eure Kinder in einer Zeitung

erschien, ihr einen Tipp für andere habt ...

Auch für die Geschwisterkinder wird wieder Platz sein. Schreibt auch ihr uns, was ihr mit eurer Familie erlebt habt. In den nächsten Wochen schicken wir euch einen Fragebogen zu. Er kann euch beim Schreiben oder Malen eurer Erfahrungen helfen.

Mit euren Beiträgen werden auch in diesem Jahr die Einblicke wieder schön bunt.

Und so könnt ihr uns unterstützen:

- Schickt uns den Bericht über Euer Kind und alle Beiträge, die ins Heft sollen, bitte bis Ende Mai 2015  
Bitte mailt die Beiträge ausschließlich an folgende Adresse: [redaktion@leona-ev.de](mailto:redaktion@leona-ev.de)
- Schreibt vor dem Bericht den Namen, das Geburtsdatum und die Diagnose eures Kindes
- mailt uns die Berichte im Dateiformat: Word (alle Versionen)

- mailt alle Bilder im Bericht auf alle Fälle separat als JPEG oder Photoshop-Datei.

Bedenkt, dass Handy-Fotos meist eine zu schlechte Auflösung haben und im Heft „pixelig“ werden. Daher achtet bitte im eigenen Interesse auf eine hohe Auflösung der Bilder.

Die Bilder können gern im Text eingefügt sein. So wissen wir wo und in welcher Größe Ihr die Bilder im fertigen Heft haben wollt.

- Der Bericht soll inklusive Fotos und Kopfzeile höchstens 4 A4-Seiten lang sein, längere Berichte werden im Einvernehmen sinnerhaltend gekürzt; sie können auf der LEONA- Homepage aber gerne vollständig eingestellt werden

Nun wünschen wir viel Freude beim Schreiben

Anne & Sebastian Hawranke

Julia & Georg Klingele

## Damenwochenende

Liebe Leona- Damen,  
vom 29.05.-31.05.2015 findet ein Damenwochenende in Berlin statt.  
Die Idee ist es, Berlin mit dem Fahrrad zu erkunden, Kaffee trinken, Spazieren gehen ..., weitere Ideen/Wünsche nehme ich gern in die Organisation mit auf.  
Wer nicht gern Rad fährt, ist trotzdem herzlich eingeladen, es wird im-

mer einen Weg geben auch mit den öffentlichen Verkehrsmitteln zum Treffpunkt zu gelangen.

Ich habe eine Vorabbuchung im Cityhostel Berlin gemacht, für 2 Sechsbettzimmer.

[www.cityhostel-berlin.com](http://www.cityhostel-berlin.com)

Die Kosten belaufen sich auf 56,74€ für 2 Übernachtungen und Frühstück.

Bis zum 30.03.2015 möchte ich gern die Teilnehmerliste abgeben.

Bisher habe ich 9 Anmeldungen registriert, weitere Anmeldungen nehmen ich gern per Mail an [maud@materson.de](mailto:maud@materson.de) entgegen.

Viele liebe Grüße,  
Maud Materson

## Männerradtour 2015

Wo: Berlin – Mauerradweg

Wann: 29.-31.05.2015

Wohnen: Three Little Pigs

[www.three-little-pigs.de](http://www.three-little-pigs.de)

Wir wollen am Samstag auf dem Mauerradweg fahren.

Am Sonntag gibt es noch eine Brückenzauberfahrt auf der Spree und dann müssen wir uns alle wieder verabschieden.

Es gibt drei Sechs-Bett-Zimmer mit DU/WC incl. Frühstück.

Kosten: 25,- € /Person und Nacht, insgesamt haben wir 18 Plätze.

Alle möglichen weiteren Radler müssen angefragt werden. Bis 8 Wochen vor der Anreise können auch noch Stornos erfolgen. Zur Zeit haben wir noch fünf Plätze frei.

Weitere Anmeldungen nehme ich

gern entgegen, bitte an [oliver@materson.de](mailto:oliver@materson.de) oder auf der üblichen Seite des Männerforums bei uns auf der Homepage.

Ich freue mich, Euch in Berlin zu sehen.

Viele Grüße,  
Oliver Materson

## LEONA e.V. Ferienfreizeit 2015 im Nationalpark Eifel



Wir laden Dich ein zu einer Geschwisterferienfreizeit am Rursee.

**Wann?** Vom 01.08.bis 08.08.2015

**Worauf kannst Du Dich freuen?**

- spannende Abenteuerspiele
- Bogenschießen
- Klettern am Kletterturm und Naturfelsen
- Floßbau / Floßfahrt, Kanadiertour auf dem Rursee
- Biwakbau und -übernachtung
- Geocaching
- Nachaktion / Lagerfeuer

**Wer?** 10 – 16 Geschwisterkinder (nicht betroffene) von 12 – 17 Jahren

**Wo?** Jugendstätte Rursee in Schmidt / Eifel

**Durch wen?** „Natur bewegt Dich“ [www.naturbewegtdich.de](http://www.naturbewegtdich.de)

**Was kostet das?** Für das komplette erlebnispädagogische Angebot, inklusive Vollpension in der Jugendstätte Rursee in Schmidt, inklusive Bettwäsche, Eintritte und Gebühren, sowie Betreuung durch ein professionelles Team von zwei Pädagogen, erheben wir lediglich eine Anmeldegebühr von 100 Euro. Für die Biwakübernachtung bitte Schlafsack mitbringen!

**Wie melde ich mich an?** Schicke

den Anmeldebogen, der auf unserer Homepage [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de) zu finden ist bis zum 20.03.2015 an LEONA e.V.

Wenn unsere beantragte Förderung bestätigt wird, dann erstatten wir die Anmeldegebühr zurück. Auch die Fahrkosten können dann anteilig zurückerstattet werden.

Zusagen hierzu können frühestens im April gemacht werden. Spätere Anmeldungen sind nach Rücksprache möglich. Im Hinblick auf die Mindestteilnehmerzahl bitten wir jedoch um rechtzeitige Anmeldung.

**Hast Du noch Fragen?** Hier gibt es die Antworten:

Sylke Toscan: [toscan@leona-ev.de](mailto:toscan@leona-ev.de)



## Redakteur gesucht!

Wir suchen, am besten ab sofort, Aktive die uns in eigenständiger Arbeit bei der Erstellung unseres LEONA-Newsletters unterstützen möchten! Dieser erscheint mit einer Auflage von ca. 950 Stück 3-4x/Jahr und die Aufgabe besteht darin die Informationen zu sammeln, zu filtern und Beiträge zu erstellen um diese dann

abschließend an die Elternheft-Redaktion weiterzugeben.

Diese wird die Beiträge entsprechend in das Layout einpassen und der Druck und Versand des Newsletter läuft dann über die Geschäftsstelle.

Um diese Informationen zu sammeln steht euch natürlich unsere Homepage und die LEONA-Facebook-Seite

zur Verfügung, aber ebenso auch unsere Aktiven die Ihr zu einem von Euch ausgewählten Zeitpunkt eine Aufforderung zum Einsenden von Infos/News/Beiträgen schicken könnt!

Wir freuen uns auf Euch!

Bitte meldet Euch unter  
[geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)

## Arbeitskreis Geschwister

Auf dem Aktiventreffen 2015 hat sich ein erweiterter Kreis von ehrenamtlich Aktiven um das Thema Geschwister gebildet! Der Arbeitskreis Geschwisterarbeit ist erreichbar entweder über die Homepage: Vereinsangebote → Kontakt oder direkt unter der Mailadresse [geschwisterarbeit@leona-ev.de](mailto:geschwisterarbeit@leona-ev.de). Hier findet Ihr auch alle im Arbeitskreis Mitwirkenden mit eigener Mailadresse

Milko Heilwagen, Kaarst:

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

Pascal Klüsener, Gladbeck:

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

Christian Künzel, Blankenheim:

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

Detlef Pahlke, Düsseldorf:

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

Angelika Schmerbach, Düsseldorf:

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

Nicole Schenk, Wannweil:

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

Sylke Toscan, Niefern-Öschelbronn:

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

## CD des Bundesminist. für Arbeit und Soziales: Infos für behinderte Menschen

<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/c720-informationen-fuer-behinderte-menschen.html>

Die CD-ROM beinhaltet z.B. den „Ratgeber für behinderte Menschen“ (A712). Alle Broschüren sind im PDF-

und Word-Format abgespeichert. Außerdem sind auf der CD die Datenbanken zu den Berufsförderungswer-

ken, den Berufsbildungswerken und zur Medizinisch-beruflichen Rehabilitation enthalten.

## Urlaub in Schweden

„Smultronställe“ - aus dem schwedischen wörtlich übersetzt bedeutet so viel wie „Wilde Erdbeeren Stelle“. Jeder Schwede assoziiert jedoch dieses Wort mit viel mehr als nur den leckeren Früchten. Smultronställe ist der Lieblingsplatz und steht für schöne Dinge wie Erholung, Gelassenheit und Genuss...



Jeder von uns hat seinen eigenen, individuellen Lieblingsplatz - wo er sich komplett fallen lassen kann und es ist schön wenn man für sich dieses Fleckchen Erde gefunden hat.

Meine Smultronställe ist der Söderåsens Forsgård. Hierhin komme ich fast jede Woche zu Jans Reittherapie und wir haben auch schon an einem mehrtägigen Reitlager teilgenommen. Ulrika, ihr gehört der Island-Pferdehof, ist eine ausgebildete Reittherapeutin und ein wunderbarer Mensch - mit viel Gefühl für das was sie tut. Sie organisiert mehrmals im Jahr Reitlager für Familien, Jugendliche, Menschen mit speziellen und mit sehr speziellen Bedürfnissen.

Immer wenn ich das Eingangstor zum

Söderåsens Forsgård passiere, umgeben von der wunderschönen Natur des südschwedischen Nationalparks, wird mein Puls ruhiger und meine Seele glücklicher.

Hier könnt Ihr meine Smultronställe besuchen:

[www.soderasensforsgard.se](http://www.soderasensforsgard.se)

Und wenn ihr Lust bekommen habt das vor Ort zu sehen - und vielleicht die gleichen Gefühle wie ich zu erleben, dann meldet euch gerne bei mir.

Alicja Sillmann

[alicja@sillmann.de](mailto:alicja@sillmann.de)

PS. Seit mehreren Jahren bin ich Leona-Mitglied und seit 6 Jahren lebe ich mit Jan (1q+) Anna und Christian in Südschweden.