

# NEWSLETTER

## Leon@ktiv

### Termine

**10. – 12.3.2017**

16. Aktiventreffen im Hotel  
Lenz in Fulda

**„Save the Date“**

**29.7. – 5.8.2017**

LEONA-Geschwisterfreizeit  
„Survival in der Eifel“

**29.9. – 1.10.2017**

LEONA-Familientreffen 2017  
mit Feier des 25-jährigen  
Bestehens von LEONA e. V.  
im Heinrich-Lübke-Haus in  
Möhnesee-Günne

### Grußwort des Vorstandsvorsitzenden

Hallo, liebe LEONA-Mitglieder, Förderer, Freunde und Bekannte,

seit der Mitgliederversammlung und damit meiner Wahl zum Vorstandsvorsitzenden sind nun einige Wochen ins Land gegangen. Vieles ist seitdem passiert und noch viel mehr liegt in der nächsten Zeit vor uns.

Für alle, die mich noch nicht kennen, möchte ich dieses Grußwort nutzen, um mich selbst kurz vorzustellen. Ich heiße Heiko Jentzsch, bin inzwischen 32 Jahre alt und der Bruder von Ingo, den wahrscheinlich mehr Leute kennen als mich. Beruflich bin ich als Dienstleister in der IT Abteilung eines Autobauers in Wolfsburg unterwegs.

Dieses Tätigkeitsfeld ist es auch, das mich vor inzwischen zwei Jahren in den Kreis der Aktiven bei LEONA geführt hat. Dass mein Engagement bei LEONA in dieser Geschwindigkeit dazu führt, dass ich diese Zeilen nun als Vorstandsvorsitzender schreibe, dürfte nicht nur mich selbst ein wenig überrascht haben. Ich möchte daher an dieser Stelle auch die Gelegenheit nutzen, mich noch einmal bei Oliver und Maud Materson zu bedanken, die eine ganz tolle und kurzfristige Übergabe aller notwendigen Dokumente ermöglicht haben.

Nun ist das Jahr 2016 schon fast wieder vorbei und für uns alle steht im nächsten Jahr das 25-jährige Bestehen von LEONA vor der Tür! Nach einem ziemlich eindeu-

tigen Votum auf der Mitgliederversammlung in diesem Jahr wird es eine große Feier auf dem Familientreffen 2017 geben. Ich danke an dieser Stelle bereits dem gesamten Arbeitskreis Familientreffen, der sich bereits am 3. Dezember das erste Mal getroffen und mit den Vorbereitungen begonnen hat. Ich bin fest davon überzeugt, dass es ein grandioses Familientreffen mit vielen Besonderheiten und Überraschungen wird. In diesem Zusammenhang freue ich mich auch schon auf unser Aktiventreffen und hoffe, dort viele unserer Aktiven oder Mitglieder, die Aktive werden wollen, zu treffen.

Neben dem Aktiven- und Familientreffen wird es noch einige weitere Projekte im Jahr 2017 geben. Hier seien als Beispiele die Überarbeitung der Homepage, die Geschwisterfreizeit und die Überarbeitung der Broschüre „Entscheidungen“ genannt. Ich freue mich bereits jetzt auf die tollen Ergebnisse und Erfahrungsberichte aus diesen und allen anderen Aktivitäten bei LEONA.

Doch bevor wir die Aufgaben und Ziele im nächsten Jahr angehen, möchte ich uns allen eine besinnliche Weihnachtszeit, frohe Feiertage, einen guten Rutsch und vor allem ein möglichst gesundes Jahr 2017 wünschen.

Heiko Jentzsch  
Vorstandsvorsitzender



## LEONA mit neuem Namenszusatz

Die Vorbereitungen waren sorgfältig, der Diskussionsprozess breit und das Ergebnis am Ende eindeutig: Mit großer Mehrheit hat die diesjährige Mitgliederversammlung die Namensänderung des Vereins beschlossen – und am 16. November ist diese durch das Amtsgericht Dortmund in das Vereinsregister eingetragen worden. Damit heißt unser Verein nun ganz offiziell:

*„LEONA – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e. V.“.*

Der Vorstand bittet alle Aktiven, dies an allen Stellen nach und nach zu ändern, so dass der alte Namenszusatz im Verlauf des Jahres 2017 nicht mehr verwendet wird.

## Der aktuelle Vorstand

Heiko Jentzsch Mühlenweg 10 38473 Tiddische	Sylke Toscan Am Schillbach 35 75223 Niefern	Detlef Pahlke Südallee 96 40593 Düsseldorf	Hans-Joachim Jentzsch Schillerstraße 23 27283 Verden (Aller)	Christian Künzel Am Birnbaum 2 53945 Blankenheim
Vorsitzender	1. Stellvertreterin	2. Stellvertreter	Kassenführer	Schriftführer

In einem der nächsten Newsletter folgt ein vollständiges Organigramm von LEONA e. V.

## Umfrage zum Trauerseminar auf [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

Liebe LEONA-Familien,

das Jahr 2016 geht seinem Ende entgegen und damit ein Jahr, in dem es kein Trauerseminar gegeben hat. Wir mussten den Termin schweren Herzens absagen, weil es keine Anmeldungen gab.

Um herauszufinden, was Euch davon abgehalten hat, Euch anzumelden bzw. was Ihr Euch wünscht, damit eine solche Veranstaltung für Euch überhaupt in Frage kommt, haben wir eine kleine Umfrage vorbereitet. Wir würden uns freuen, wenn Ihr Euch ein paar Minuten Zeit nehmt, um uns Eure Rückmeldung zu geben.

Für alle, die bisher noch an keinem Trauerseminar teilgenommen haben, hier zunächst einige Informationen zum derzeitigen Konzept:

Das gemeinsame Trauerseminar von LEONA, dem Deutschen Kinderhospizverein und der Evangelischen Akademie Hofgeismar (ab 2017 nicht mehr beteiligt) findet jeweils Ende November/Anfang

Dezember in Hofgeismar bzw. im Raum Kassel statt. Die Einladungen dazu werden nach den Sommerferien, spätestens aber Ende September verschickt. Wir wollen für Familien, deren Kind verstorben ist, Begegnungen und Erfahrungsaustausch in einem geschützten Rahmen ermöglichen. Es gibt ein Programm für die Eltern (Gespräche in großer Gruppe, Kleingruppen, kreative Einheiten, Aktivitäten draußen) und eins für die Geschwister, wobei am Anfang und am Ende jeweils gemeinsame Programmpunkte vorgesehen sind. Für noch sehr kleine oder behinderte Geschwister wird eine eigene Betreuung organisiert. Für die Geschwister gibt es keine Altersbeschränkung, das Programm wird entsprechend angepasst und die Gruppe nach Bedarf aufgeteilt. Für Mitglieder von LEONA e. V. übernimmt der Verein die Tagungskosten, so dass die Familien lediglich für ihre Anreise, Kost und Unterkunft bezahlen müssen.

Durch den Wegfall der Akademie Hofgeismar als Kooperationspartner kommen wir zukünftig in die Si-

tuation, dass sich das Seminar noch deutlicher schwerpunktmäßig an solche Familien richtet, deren Kinder krank oder behindert gewesen sind. Damit haben wir einen Schutzraum, den es bei anderen, öffentlichen Trauerseminaren so nicht gibt. Wir fänden es bedauerlich, wenn mangels Nachfrage unsere Trauerseminare in Zukunft ganz wegfallen würden, insbesondere für die künftig trauernden Familien.

Darum bitten wir Euch um ein paar Minuten Eurer Zeit. Den Fragebogen könnt Ihr im Mitgliederbereich unter [www.leona-ev.de/trauerumfrage](http://www.leona-ev.de/trauerumfrage) online ausfüllen oder ausdrucken und bitte bis zum 31. Dezember 2016 ausgefüllt an [trauer@leona-ev.de](mailto:trauer@leona-ev.de) oder per Fax: 0231/4271736.

Vielen Dank für Eure Unterstützung!

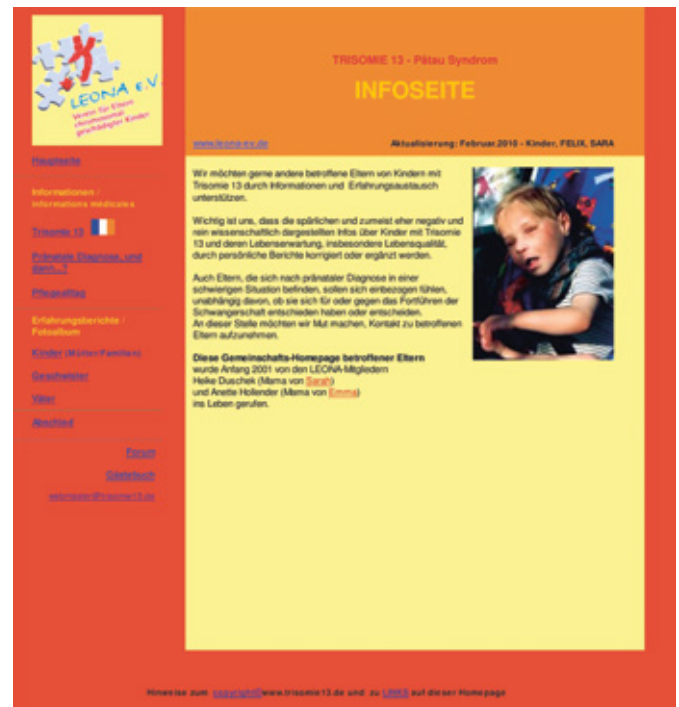
Liebe Grüße sendet Euch der Arbeitskreis Trauernde Eltern

Eva-Maria Bott, Barbara Högner-Wolff und Birgit Maiwald

## www.trisomie13.de ist zu LEONA umgezogen

Über viele Jahre haben die LEONA-Mitglieder Anette Hollender und Heike Duschek für Familien mit Kindern mit Trisomie 13 eine eigene Webseite mit allgemeinen Informationen und Erfahrungsberichten aufgebaut und gepflegt. Im Juni hat Heike Duschek mitgeteilt, dass diese Webseite nicht mehr weitergeführt werden kann und bat darum, dass LEONA e. V. die Adresse [www.trisomie13.de](http://www.trisomie13.de) übernehmen möge. Das haben wir gerne getan. Der Umzug der Adresse zu LEONA ist inzwischen vollzogen.

Im nächsten Schritt sollen die allgemeinen Informationen übernommen werden. Um auch die Erfahrungsberichte und Fotos der Kinder übernehmen zu können, bitten wir die Familien hiermit um ihre Zustimmung per Mail an [webmaster@leona-ev.de](mailto:webmaster@leona-ev.de). Es ist auch möglich, die Berichte und Fotos nur in den geschlossenen Mitgliederbereich zu übernehmen. Familien, die wir direkt erreichen können, werden wir auch persönlich ansprechen.



## Save the Date - Radeln in Leipzig!

Liebe LEONA-Frauen und -Männer ab 18 Jahre,

wir laden Euch herzlich ein, mit uns vom 9. bis 11. Juni 2017 Leipzig auf dem Fahrrad zu erkunden. In diesem Jahr finden Männer- und Frauenradtour zwar zur gleichen Zeit, aber mit unterschiedlichem Programm statt.

Die Frauen: Schlafen in einem Hostel nahe der Innenstadt. Wir machen am Samstag eine moderate Fahrradtour an den Cospudener See, die sich der Leistungsfähigkeit anpasst, so dass wirklich jede mitfahren kann (vor Ort können auch E-Bikes ausgeliehen werden).

Im Rahmen der Fahrradtour machen wir voraussichtlich eine Besichtigung im Kinderhospiz Bärenherz Markkleeberg.

Die Männer: Hier geht es schon deutlich anspruchsvoller zu! Geplant ist eine Tour von etwa 70 Kilometern ins schöne Leipziger Umland und an ein paar Leipziger Sehenswürdigkeiten vorbei (wobei auch hier jedem frei steht, ein

E-Bike auszuleihen oder mitzubringen). Das Quartier ist noch ein Geheimnis.

Gemeinsam wollen wir das Wochenende mit einer Bootstour auf dem Karl-Heine-Kanal abschließen.

Soviel ist schon jetzt klar: Die letzten LEONA-Radtouren haben gezeigt, dass der Spaß trotz aller Anstrengung und bei allen „schweren Themen“ definitiv nicht zu kurz kommt.

Sobald Quartiere und Preise verbindlich feststehen, könnt Ihr Euch anmelden. Hierzu wird es einen Aufruf im Forum und auf Facebook geben. Rückfragen oder Interessensbekundungen nehmen wir schon jetzt unter [hawranke@leona-ev.de](mailto:hawranke@leona-ev.de) entgegen.

Anne und Sebastian Hawranke



## „Alles reine Phantasie“

### Unique - Understanding Chromosome Disorders feat. LEONA-Comic

Bei LEONA e. V. wird's bunt und abenteuerlich: Der Verein präsentiert den Comic „Unique Tales“, in dem sich Tim und Felix auf eine außergewöhnliche Reise in die bizarre Welt der Phantasie machen und dabei erfahren, was es mit Chromosomen auf sich hat und wie sie funktionieren. Besonders für Kinder und Jugendliche, die ein Geschwisterkind mit einer Chromosomenveränderung haben, ist die Geschichte gedacht.

Dank der freundlichen Unterstützung der AOK - Die Gesundheitskasse war es LEONA e. V. möglich, den von der Vereinigung Unique – Understanding Chro-



mosome Disorders herausgegebenen, englischsprachigen Comic ins Deutsche übersetzen zu lassen.

„Unique Tales“ kann auf [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de) als kostenfreie PDF-Datei heruntergeladen oder per E-Mail an [geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de) als Druckexemplar, gerne gegen eine Spende, bestellt werden. Auf der Website von Unique – Understanding Chromosome Disorders steht der Comic auch in englischer und italienischer Sprache zum Download zur Verfügung.

## „Dann werde ich dich tragen“

*„Mit dem Schreiben dieses Buches habe ich in der Schwangerschaft meines dritten Kindes, David, begonnen. Ich musste erfahren, dass dieses Kind ein besonderes werden wird, so besonders, dass die allgemeine Meinung vorherrschte, dass es besser wäre, ich würde es gar nicht erst auf die Welt bringen.“*

So beginnt Dalila Simons Buch „Dann werde ich dich

tragen“. Darin beschreibt sie die Geschichte ihres Sohnes David, der mit Trisomie 18 geboren und knapp ein Jahr alt wurde. Es ist ein Buch von den Höhen und Tiefen der kurzen, aber intensiven Geschichte mit David.

Im Mitgliederforum auf der LEONA-Homepage bietet sie noch einige Exemplare an, da es keine neue Auflage mehr geben wird. Kontaktaufnahme bitte online dort.



Noch einmal eine herzliche Einladung zum nächsten Familientreffen mit der Feier des 25. Jubiläums von LEONA e. V. Merkt Euch den Termin vor und seid dabei!

## Impressum

Herausgeber: LEONA e. V.  
Kreihnbrink 31  
30900 Wedemark  
Tel.: 05130 / 37 49 92  
[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

Inhaltliche Verantwortung:  
Jens Peter Iven  
[newsletter@leona-ev.de](mailto:newsletter@leona-ev.de)

Gestaltung: Sebastian Hawranke

Auflage: 1.000 Stück  
Erscheint: zweimal jährlich