

# NEWSLETTER

## Leon@ktiv

### Termine

#### ACHTUNG

31.12.2018

Redaktionsschluss für das  
neue Jahresheft 2019

15.2. – 17.2.2019

Aktiventreffen in Fulda

10.5. – 12.5.2019

LEON@ktiv  
Vorstandssitzung

25.5.2019

LEONA vor Ort  
Tag der Begegnung in Köln

27.7. – 3.8.2019

LEONA vor Ort  
Geschwisterfreizeit in Manderscheid/Eifel

19.6. – 23.6.2019

LEONA vor Ort  
Deutscher Evangelischer  
Kirchentag in Dortmund

27.9. – 29.9.2019

Familientreffen in Günne

29.9.19

Mitgliederversammlung  
in Günne

8.11. – 10.11.2019

LEON@ktiv  
Vorstandssitzung

28.11. – 30.11.2019

LEONA vor Ort  
Perinataalkongress in Berlin

### LEONA - Ein ereignisreiches Jahr

Liebe LEONAs, liebe Kontaktfamilien, liebe Freunde von LEONA,

schon wieder ist ein Jahr fast vorbei. Und ich möchte mir an dieser Stelle erlauben zu sagen, dass es ein sehr ereignisreiches Jahr für LEONA e. V. war. Wie viele von Euch und Ihnen vermutlich bereits mitbekommen haben, begann das Jahr 2018 für LEONA e. V. damit, dass wir uns mit gleich zwei personellen Veränderungen konfrontiert sahen. So mussten wir zum einen verkraften, dass uns Birgit Binnbösel nach fast neun Jahren als Geschäftsstelle verloren ging, und zum anderen beendete Christian Künzel seine Tätigkeit im Vorstand zum Jahreswechsel 2017 auf 2018.

Mit Daniela Thöne als neue Geschäftsstelle und Anja Schröder-Hagenbruch als inzwischen wiedergewählte Schriftführerin im Vorstand konnten wir diese beiden Stellen glücklicherweise kurzfristig nachbesetzen.



Die nächste ziemlich prominente Veränderung bei LEONA e. V. war dann Anfang Juni die Veröffentlichung unserer neuen Webseite. Nach zwei Jahren Vorbereitung und fast eineinhalb Jahren Umsetzungszeit war es schon ein toller Moment, die Seite das erste Mal für alle zugänglich zu sehen.

Mit der neuen Webseite im Rücken ging es dann auch schon in die heiße Phase der Vorbereitung auf die all-

jährliche Familientagung Ende September in Günne. Dort standen die turnusmäßigen Vorstandswahlen an. Mit Sylke Toscan und Detlef Pahlke hatten im Vorfeld bereits zwei Mitglieder des Vorstands angekündigt, dass sie nicht erneut für ihre Ämter zur Verfügung stehen. Trotz vieler Gespräche war es dann dieses Jahr so, dass es bis zur Mitgliederversammlung keine Kandidaten für die Nachfolge gab. Umso mehr freut es mich, dass wir mit Petra Blankenstein und Jens Peter Iven zwei neue Mitglieder für den Vorstand gefunden haben.

Doch nun genug des Blicks zurück. Die Planungen für 2019 laufen auf Hochtouren, und es stehen schon jetzt wieder reichlich Themen auf dem Zettel. Ich möchte diese Stelle daher gerne nochmal nutzen zur Hilfe aufzurufen. So wird es auf dem Aktiventreffen 2019 unter anderem darum gehen die Arbeit der Regionalstellen zu beleuchten und zu schauen wie wir als Verein insgesamt diese so wichtige Arbeit unterstützen können.

Doch nun genug der vielen Worte. Ich wünsche uns allen eine besinnliche Weihnachtszeit, ein frohes Fest und jetzt schon einen hoffentlich unfallfreien Rutsch ins neue Jahr.

Heiko Jentzsch

Vorstandsvorsitzender

LEONA e. V.

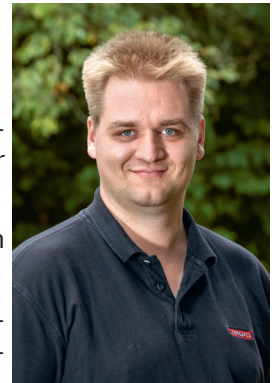
## Vorstellung des neuen Vorstandes

### Heiko Jentzsch Vorsitzender

Mein Name ist Heiko Jentzsch und ich bin seit kurzem 34 Jahre alt. Ich bin seit 2016 gemeinsam mit meiner Frau Anke bei LEONA e. V. im Arbeitskreis Internet aktiv und seit Oktober 2017 bin ich zusätzlich Vorstandsvorsitzender.

Zu LEONA e. V. sind wir beide gekommen, da mein Bruder Ingo eine Mikrodeletion auf dem 16. Chromosom hat und meine Eltern schon etwas länger bei LEONA aktiv sind.

Beruflich bin ich als studierter Informatiker in unterschiedlichen Themen in der IT-Welt unterwegs und privat versuche ich bei jeder sich bietenden Gelegenheit zwischen dem 1. Januar und dem 31. Dezember einen meiner inzwischen drei Grills anzuwerfen.



### Petra Blankenstein 1. stellvertretende Vorsitzende

Ich bin Mutter von drei Töchtern (Leona 25 Jahre, Louisa 23 Jahre, Clara geboren 2000 und nach 13 Wochen verstorben, Mosaik Trisomie 9), seit 2000 Mitglied bei LEONA, Mitarbeit im AK Trauer und Pränatale Diagnostik, wohnhaft in Göttingen mit meinem Lebensgefährten Martin, promovierte Biologin, aktiv im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, in meiner Freizeit spiele ich Basketball, versuche regelmäßig zu laufen und lesen ist für mich das größte (von Schund- bis zu Fachliteratur alles!!).

An LEONA hat mir immer die Offenheit, die Freundschaft untereinander und der Zusammenhalt gefallen und gutgetan. Meine Töchter waren langjährige Teilnehmerinnen an den Geschwisterseminaren und konnten viele Freundschaften schließen.



### Jens Peter Iven 2. stellvertretender Vorsitzender

Unsere Tochter Helke (geb. 2000) hat das 18p-Syndrom. Nach der Diagnose im Jahr 2002 sind meine Frau Vera und ich sehr bald auf LEONA e. V. aufmerksam geworden. Neben vielen Informationen, die wir im Verein bekommen haben, ist uns LEONA vor allem wegen der Kontakte der Familien untereinander wichtig geworden. Wir freuen uns über die Verbindungen und Freundschaften, die hier entstanden sind. Auch für unsere längst erwachsenen Söhne Lars und Julian war der Kontakt zu anderen Geschwistern behinderter Kinder wichtig und sicher auch prägend.

Als ehrenamtlicher Prediger (bei uns heißt das Prädikant) gestalte ich mit Pater Willi Heck seit vielen Jahren beim Familientreffen am Möhnesee den ökumenischen Gottesdienst. Auch beruflich bin ich der Kirche verbunden: Ich bin gelernter Tageszeitungsredakteur und verantworte seit fast 20 Jahren als Pressesprecher die Kommunikation der Evangelischen Kirche im Rheinland. Und weil gelernt eben gelernt ist, zählt die Öffentlichkeitsarbeit auch zu meinen Aufgaben im Vorstand. Ach ja: Ich bin 52 Jahre alt.



### Hans-Joachim Jentzsch Kassenführer

Ich bin 61 Jahre alt und seit September 2016 im Ruhestand. Seit wir im Februar 2011 nach vielen Jahren eine Diagnose für Ingo bekommen haben (Deletion 16p 11.2 ...), sind wir im Verein aktiv. Wir haben Anfang der 90-er Jahre in einem anderen Elternverein viel Hilfe gefunden, davon möchten wir etwas zurückgeben.

Seit 2012 bin ich im AK Familientreffen aktiv. Ende 2013 wurde ich gefragt, ob ich im Vorstand mitarbeiten würde. Bis zur Mitgliederversammlung 2015 war ich Schriftführer und bin seit 2015 Kassenführer unseres Vereins. Die Arbeit für und in LEONA gibt uns viel.



## Anja Schröder-Hagenbruch Schriftführerin

Ich bin 36 Jahre alt und lebe mit meinem Mann Kai und unserer Tochter Maja in Frankfurt am Main. Mitte 2012 sind wir nach der humangenetischen Diagnose von Maja unmittelbar Kontaktfamilie des LEONA e. V. geworden. Wir fühlten uns so gut aufgenommen und erhielten in Zeiten, in denen wir um das Leben unserer kleinen Tochter bangten, so viel Unterstützung und Zuspruch, dass wir schließlich Anfang 2013 Mitgliedsfamilie geworden sind. Seit Herbst 2013 bin ich im Arbeitskreis IT für die Online-Redaktion insbesondere auf der Social-Media-Plattform Facebook verantwortlich. Als studierte Diplom-Fachübersetzerin (FH) habe ich zwischenzeitlich die eine oder andere englischsprachige Informationsbroschüre unserer Partnervereinigung Unique – Understanding Chromosome Disorders in die deutsche Sprache übersetzt und lektoriere vereinsinterne Schriftstücke und Publikationen. Ich arbeite gern an und mit Texten und erfreue mich an der deutschen Sprache. Das trug sicherlich dazu bei, dass ich diese Zeilen nunmehr in der Funktion der Schriftführerin verfassen darf.



## LEONA e.V. - Geschwisterkinderfreizeit 27.7.-3.8.2019

Einige haben Helmar Jehnert bereits beim diesjährigen Familientreffen kennengelernt. Im nächsten Jahr wird er nicht nur Action for Teens leiten, er bietet auch eine Geschwisterkinderfreizeit für 12- bis 16-jährige LEONA-Geschwister an. 12 Kinder können eine Woche ins Jugendhüttendorf nach Manderscheid fahren.

Das Programm soll neben Abenteuer und Aktivitäten auch Zeiten des Ausspannens und der Achtsamkeit

enthalten.

Innerhalb der Rahmenbedingungen und der gegebenen Programmmöglichkeiten sollen die Teilnehmer maßgeblich an der Planung und Auswahl der Aktivitäten beteiligt sein. Das Programm kann enthalten:

Elemente der Erlebnispädagogik und des Teamtrainings, Intuitives Bogenschießen, Orientierungslauf in der Vulkaneifel,

Klettern am Kletterbaum, Baden und Entspannen am nahegelegenen Naturbadesee Meerfelder Maar.

Grillen und Lagerfeuer, Besuch der beiden Manderscheider Burgen und des Maarmuseums, die Pizzeria dort ist auch ganz gut ...

Platzvergabe erfolgt nach Anmeldedatum. Weitere Infos und Anmeldung bei

Sylke.Toscan@leona-ev.de

## Gesucht: Beiträge für das Jahresheft 2019

**„Alltag leben in Zeiten von Sorge und Unsicherheit.“** Das ist das Schwerpunktthema des Jahresheftes 2019, für das die Redaktion noch Beiträge sucht:

Nach dem Erhalt einer genetischen Diagnose für das eigene Kind, bei Bekanntwerden einer lebenslimitierenden Erkrankung oder auch nach dem Tod des eigenen Kindes leben betroffene Eltern in Sorge

und Unsicherheit. Die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer oder auch die Bewältigung neuer Herausforderungen mit einem chronisch kranken Kind wie z. B. die Beantragung von Hilfsmitteln, Arztbesuche oder die Organisation von Betreuungs- und Pflegezeiten werden zu einem Teil des Alltags der Familien.

Die Redaktion fragt: Wie habt ihr und eure Familienmitglieder Alltag in Zeiten von Sorge und Unsicherheit erlebt bzw. Wie erlebt ihr sie? Welche Routinen konntet ihr entwickeln? Von wo oder von wem habt/bekommt ihr Unterstützung, um den Alltag zu meistern und zu leben? Dazu bittet sie um Beiträge. Einsendungen nimmt die Jahresheft-Redaktion bis zum 31. Dezember 2018 per E-Mail an

redaktion@leona-ev.de entgegen.



## LEONA - Neuer Vorstand im Amt

Der LEONA-Vorstand hat neue Mitglieder: Bei der turnusmäßigen Wahl Ende September 2018 beim Familientreffen am Möhnesee traten Sylke Toscan (1. stellvertretende Vorsitzende) und Detlef Pahlke (2. stellvertretender Vorsitzender) nach vielen Jahren intensiver Vorstandsarbeit nicht mehr zur Wiederwahl an. Für deren Nachfolge stellten sich erfreulich viele Kandidatinnen und Kandidaten zur Verfügung.

Vorstandsvorsitzender			
Heiko Jentzsch	Geschäftsstelle	bvkm	ACHSE
	Datenschutz	der Paritätische	NAKOS
	IT	Kindernetzwerk	EURORDIS
1. Stellvertreterin		2. Stellvertreter	
Petra Blankenstein	Geschwisterarbeit	Jens Peter Iven	Aktiventreffen
	AK Trauer		Öffentlichkeitsarbeit
	Projektförderung		Redaktion (Newsletter)
	AK Leitgedanken		
	Fachkommunikation		
Kassenführer		Schriftführerin	
Hans-Joachim Jentzsch	PostCard Verwaltung	Anja Schröder-Hagenbruch	Kontaktvermittlung
	Familientreffen		Regionalstellen
	Redaktion (Jahresheft)		AK Schwanger

Am Ende wurden Petra Blankenstein (Biologin aus Göttingen) und Jens Peter Iven (Journalist aus Wuppertal) neu in den Vorstand gewählt. Hans-Joachim Jentzsch und Anja Schröder-Hagenbruch wurden ebenso wiedergewählt wie Heiko Jentzsch. Ihn bestätigte die Mitgliederversammlung als Vorstandsvorsitzenden. Um den beiden neuen Mitgliedern die Chance zu geben, zunächst die Aufgaben im Vorstand genauer kennenzulernen, verzichtete die Versammlung auf die Bestimmung der Funktionen im Vorstand.

Inzwischen hat der Vorstand in neuer Zusammensetzung im November in Fulda getagt. Dabei wurde folgende Verteilung der Ämter abgestimmt: Hans-Joachim Jentzsch bleibt Kassenführer. Anja Schröder-Hagenbruch bleibt Schriftführerin. Petra Blankenstein wird sich als 1. stellvertretende Vorsitzende u. a. schwerpunktmäßig mit Projektförderung und Geschwisterarbeit befassen.

Jens Peter Iven kümmert sich als 2. stellvertretender Vorsitzender u. a. um das Aktiventreffen und die Öffentlichkeitsarbeit.

Die Verteilung der Aufgaben insgesamt ist dem Organigramm in diesem Newsletter zu entnehmen.

Ganz herzlich dankte Vorsitzender Heiko Jentzsch Sylke Toscan und Detlef Pahlke sowie dem bisherigen Schriftführer Christian Künzel, der zum 31. Dezember 2017 aus dem Vorstand ausgeschieden war, für ihren großen Einsatz für den Verein.



## Treffen der Regionalstellen geplant

Über ein Treffen der Regionalstellen von LEONA e. V. hat der Vorstand beraten und möchte im Jahr 2019 wieder ein solches Treffen durchführen. Dabei geht es einerseits um die Vernetzung untereinander und andererseits den Erfahrungsaustausch miteinander.

Auch die Frage, was die Regionalstellen für die Erledigung ihrer Aufgaben brauchen, wird dabei eine Rolle spielen. Im Rahmen des Aktiventreffens im Februar in Fulda wird die Planung sicher auch in größerer Runde zur Sprache kommen. Anschließend wird der Vorstand über Termin und Zuschnitt des Treffens entscheiden.

## Impressum

Herausgeber: LEONA e. V.  
Geschäftsstelle  
Kornblumenweg 38  
59439 Holzwickede  
Tel.: 02301 / 18 466 85  
[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

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

Gestaltung: Oliver Materson

Auflage: 1.000 Stück  
Erscheint: zweimal jährlich