

Liebe LEONAs,

hier kommt wieder Aktuelles und Wissenswertes rund um LEONA e. V. - Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen. Ein besonderes Highlight diesmal: Zwei junge Mitglieder unserer LEONA-Vereinsfamilie berichten in einem neuen Film über ihr Leben mit seltenen Chromosomenveränderungen. Der Zehnminüter trägt den Titel: "Mehr als meine Diagnose".

Herzliche Grüße
Das Redaktionsteam

THEMENÜBERSICHT

1. Neuer Film: "Mehr als meine Diagnose"
2. Beiträge für das Jahresheft 2026
3. Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen
4. Neue Regionalstelle in Dresden
5. App: Toiletten für alle
6. Aktuelles zum "Behindertentestament"

NEUER LEONA-FILM: "MEHR ALS MEINE DIAGNOSE"

Lennard (17) und Helke (25) gehören zur großen LEONA-Familie und haben seltene Chromosomenveränderungen. Wie leben sie damit? Was ärgert sie an ihrer Behinderung? Was macht ihr Leben aus? Das erzählen die beiden im neuen LEONA-Film. Sein Titel: "Mehr als meine Diagnose".

Den zehnminütigen Film könnt Ihr Euch [hier anschauen](#).

Wir freuen uns, wenn Ihr den Film teilt und verlinkt. Dazu gibt es auch zwei Reels/Shorts - einmal [mit Helke](#), einmal [mit Lennard](#) – als Appetithappen, die gut social-media-tauglich sind. Diese werden wir auch auf unseren Facebook- und Instagram-Kanälen ausspielen.

BEITRÄGE FÜR DAS JAHRESHEFT 2026

Noch ist es nicht zu spät, denn erst am 28. Februar ist Redaktionsschluss. Das LEONA-Jahresheft 2026 pendelt thematisch zwischen Alltag und Urlaub. Toll wäre es, Ihr würdet Euch mit einem eigenen Beitrag am Jahresheft beteiligen. Das Schwerpunktthema lautet: „Urlaub mit besonderen Kindern – Ausflüge und Reisen mit Herausforderungen“. Neben Beiträgen zum Schwerpunktthema sind auch Texte und Bilder zu Alltagserfahrungen oder Aktivitäten der Regionalstellen und Arbeitskreise herzlich willkommen. Beiträge bitte an redaktion@leona-ev.de.

JAHRESTREFFEN UNTERSTÜTZT KOMMUNIZIERENDER MENSCHEN

Vom 22. bis 24. Mai findet das Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen in Duisburg statt. Seit 1996 gibt das Treffen Menschen, die zur Kommunikation nichtelektronische oder elektronische Hilfsmittel verwenden sowie ihren privaten oder beruflichen Bezugspersonen, Gelegenheit zu Begegnung und Austausch. Es gibt viel zu erleben: Workshops, Vorträge, Gespräche und ein Abendprogramm inklusive Disko mit DJ Yallo. Und es ist ein besonderes Jahrestreffen: Das UK-Treffen feiert 30-jähriges Jubiläum.

[Hier geht es zum Programm und zur Anmeldung.](#)

NEUE REGIONALSTELLE IN DRESDEN

LEONA e. V. ist um eine Regionalstelle reicher: Silvio Reich (44) ist ab sofort mit der Regionalstelle Dresden am Start. Der Hobby-Ornithologe und -Tierfotograf ist seit Frühjahr 2025 Vereinsmitglied. Ihr erreicht ihn per E-Mail: silvio.reich@leona-ev.de. Herzlich willkommen im Kreis der Regionalstellen, lieber Silvio!

APP: TOILETTEN FÜR ALLE

Die von der Stiftung Leben pur entwickelte App bietet eine zuverlässige digitale Orientierungshilfe für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Sie macht es möglich, „Toiletten für alle“ unterwegs schnell und zuverlässig zu finden, sich über Projektneuigkeiten zu informieren und defekte oder neue Standorte zu melden. Die App ist einfach zu bedienen, inklusiv gestaltet, bundesweit nutzbar – und kostenlos für iOS und Android erhältlich.

Sie bündelt alle Informationen der Website in digitaler Form. Nutzer*innen können gezielt nach „Toiletten für alle“ in ihrer Umgebung suchen und erhalten verlässliche Angaben zu Ausstattung, Zugänglichkeit und Öffnungszeiten. Fehlende Standorte oder defekte Einrichtungen lassen sich direkt in der App melden. Zusätzlich informiert die Anwendung über aktuelle Entwicklungen im Projekt und listet bundesweit Veranstaltungen, bei denen eine mobile „Toilette für alle“ verfügbar ist. [Hier geht es zur App.](#)

AKTUELLES ZUM “BEHINDERTENTESTAMENT”

Der bewährte bvkm-Rechtsratgeber „Vererben zugunsten von Menschen mit Behinderung“ wurde komplett überarbeitet und ist jetzt in der 9. Auflage erschienen. Der Ratgeber erläutert ausführlich und anhand eines konkreten Beispiels, welche erb- und sozialrechtlichen Aspekte bei der Gestaltung eines sog. Behindertentestaments zu berücksichtigen sind. [Der aktuelle Ratgeber steht ab sofort zum kostenlosen Herunterladen bereit.](#) Die Druckversion kostet 1,50 Euro (bvkm-Mitglieder) bzw. 2 Euro (Nichtmitglieder).

Impressum

Herausgeber: LEONA e. V. • Kornblumenweg 38 • 59439 Holzwickede • Tel: 02301-18 466 85

E-Mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de

Inhaltliche Verantwortung:

Birgit Maiwald • E-Mail: birgit.maiwald@leona-ev.de

Jens Peter Iven • E-Mail: jens-peter.iven@leona-ev.de

Vorstand • E-Mail: vorstand@leona-ev.de

Wenn Ihr die Neuigkeiten aus dem Verein nicht mehr erhalten wollt, schickt bitte eine E-Mail an die Geschäftsstelle: geschaeftsstelle@leona-ev.de