

NEWSLETTER

Leon@ktiv

Termine

31.12.2020

Redaktionsschluss für das
Jahresheft 2021

26.-28.02.2021

Aktiventreffen in Fulda

31.07.- 08.08.2021

Geschwisterfreizeit

24.-26.09.2021

Familientreffen in
Möhnesee - Günne

19.-21.11.2021

Tage der Erinnerung

12.-19.05.2021

Ökumenischer Kirchentag
in Frankfurt am Main

28.-30.05.2021

Männer- und Frauenradtour
in Tauberbischofsheim

29.-30.05.2021

Vorstandssitzung

06.-09.10.2021

Rehacare in
Düsseldorf

20.-21.11.2021

Vorstandssitzung

Es war ein anderer Sommer –

Es war ein anderes Jahr

(© Silbermond)

Liebe LEONA-Familien,

selten treffen wenige Zeilen eines Liedes das aktuelle Zeitgeschehen so genau wie diese zwei Liedzeilen. Das Jahr 2020 ist für uns alle ein anderes, ein schwieriges, das aber hoffentlich auch fröhliche Momente nicht vermissen ließ. Weil das Jahr so ganz anders verlaufen ist, als wir uns das vorgestellt haben, hat die Redaktion das Schwerpunktthema für das nächste Jahresheft in „**Und dann kam alles anders: Herausforderungen und Chancen (auch) in Corona-Zeiten**“ geändert. Die Redaktion freut sich über Eure Beiträge: Wie ist es Euch ergangen? Was für Erfahrungen habt Ihr mit und durch Corona gemacht? Was hat Euch getragen und was hat Euch runtergezogen? Helft mit, trotz und gerade wegen Corona, im nächsten Jahr wieder spannende „Einblicke“ zu schaffen. Redaktionsschluss ist der 31.12.2020.

Ogleich wir das Aktiventreffen und auch unser Familientreffen in diesem Jahr absagen mussten, wagen wir einen optimistischen Blick in die Zukunft: Derzeit planen wir das Aktiventreffen als Präsenzveranstaltung für das Wochenende vom 26. bis 28. Februar 2021 im Hotel Lenz in Fulda, möchten jedoch so lange wie möglich die Entwicklungen beobachten. Sollte die Möglichkeit zum Aktiventreffen in Fulda bestehen, werden die Einladungen sehr kurzfristig versendet. Wer sich also aktiv in die Vereinsarbeit einbringen oder „erst einmal nur schauen“ möchte, möge sich den Termin freihalten. Sollten wir uns nicht vor Ort in Fulda treffen können, so wird es mindestens für die Planung des Familientreffens (24. bis 26.09.2021) wieder eine Online-Veranstaltung geben.

Um vor allem Wünsche aus der Mitgliedschaft umzusetzen, unsere Online-Präsenz zu verbessern und neue Datenschutzaufgaben zu erfüllen, werden wir unsere Website einem inzwischen notwendigen Update unterziehen. Nach einer ausgedehnten Suche nach einem geeigneten Anbieter im Sommer dieses Jahres ist die Firma websedit mit der Durchführung beauftragt worden. Im Zuge der Realisierung wird die Website unmittelbar nach dem Jahreswechsel für einen Zeitraum von sechs bis acht Wochen für redaktionelle Änderungen gesperrt. Von dieser Sperrung ist nicht das Forum betroffen – es steht Euch weiterhin wie gewohnt zum Austausch zur Verfügung. Erst gegen Ende des Updates wird die Website inklusive Forum für bis zu zwei Tage vollständig offline

gehen. Dann wird es neben anderen Änderungen die vielfach gewünschte Möglichkeit geben, im eigenen Profil besondere Erinnerungstage als Liste zu pflegen, so dass diese im Mitgliederbereich für alle sichtbar angezeigt werden.

Zum 31.12.2020 beendet Jürgen Thöne aus beruflichen Gründen seine Aufgabe als Datenschutzbeauftragter. Wir freuen uns sehr, dass wir mit Silke Lesch innerhalb der Reihen von LEONA e. V. jemanden gefunden haben, der dieses Amt übernehmen wird. Eine entsprechende Schulung samt bestandener Prüfung, zu der wir auch an dieser Stelle gratulieren, hat Silke Lesch im November absolviert. Bei Jürgen Thöne bedanken wir uns von ganzem Herzen für drei Jahre vertrauensvolle und gute Zusammenarbeit.

Wir wünschen Euch und Euren Familien eine besinnliche Advents- und Weihnachtszeit, kommt gut und gesund ins neue Jahr und lasst Euch nicht entmutigen.

Herzlichst

Heiko Jentzsch, Petra Blankenstein, Anja Schröder-Hagenbruch
und Hans-Joachim Jentzsch

Vorstand – LEONA e. V.

Jahresheft 2021 – die Redaktion informiert

Aufgrund der Entwicklungen im Jahr 2020 und der andauernden Corona-Krise wurde das Schwerpunktthema für das Jahresheft „Einblicke“ 2021 wie folgt geändert:

„Und dann kam alles anders: Herausforderungen und Chancen (auch) in Corona-Zeiten“

Spätestens das Jahr 2020 hat gezeigt: Nicht immer läuft es wie geplant und wie gedacht. Wir werden im Leben vor Herausforderungen gestellt, die den Alltag verändern, erschweren und deren Bewältigung Kraft und Geduld braucht. Aber es können sich daraus auch neue Möglichkeiten ergeben; neue Chancen und Freiräume. Das Leben ist unberechenbar – vieles im Leben

ist nicht sicher und nicht vorhersehbar. Wie habt Ihr diese Unberechenbarkeit des Lebens erlebt? Wie habt Ihr die Veränderungen mit und durch Corona erfahren? Welche Herausforderungen und Chancen stellen und stellten sich Euch als Schwangere, als Trauernde, als Eltern oder Freunde und Verwandte?

Jeder mag aus seiner Perspektive seine wertvollen Erfahrungen mit uns teilen.

Einsendeschluss ist der 31.12.2020 an:

redaktion@leona-ev.de

Dorothea und Oliver Taube

Hinweis zum Einzug des Mitgliedsbeitrags 2021

Liebe LEONAs

bitte denkt daran, dass am 15. Februar 2021 der Mitgliedsbeitrag fällig ist und der Einzug mit SEPA Lastschriftmandat (soweit erteilt) an diesem Tag erfolgen wird. Bitte prüft deshalb, ob Ihr im letzten Jahr Eure Kontoverbindung geändert habt. Wenn ja, überlegt bitte, ob Ihr das der Geschäftsstelle, oder mir, mitgeteilt

habt. Wenn, aus welchen Gründen auch immer, es nicht geschehen ist, bitte schnellstmöglich nachholen. Rücklastschriften lassen sich die Banken und Sparkassen inzwischen teuer bezahlen. Das können schnell mal über 5 Euro sein.

Hans-Joachim Jentzsch – Kassenführer –

Die Kontaktvermittlung bittet um Unterstützung

Die Kontaktvermittlung ist Kernstück unserer Vereinsarbeit. Über die KV finden die allermeisten Mitglieder den Weg in unsere LEONA-Familie. Die Anfragen an die KV verhalten sich wie eine Achterbahn. Mal hoch, also viele Anfragen gleichzeitig, mal runter, wochenlang sehr wenig. Letzteres ist kein Problem. Schwierig ist die Zeit, in der viele Anfragen auf einmal kommen. Da könnten wir Unterstützung brauchen. Uns würde schon sehr viel helfen, wenn jemand den postalischen Versand der Unterlagen übernehmen könnte. Also das Ausdrucken der Unterlagen und die Übergabe an die Post. Das würde

uns in den arbeitsintensiveren Zeiten in der KV entlasten und uns Zeit für die eigentliche Aufgabe, Kontaktmöglichkeiten zu suchen und abzuklären, geben. Wer sich vorstellen kann, uns zu helfen kann uns gerne kontaktieren: kontaktvermittlung@leona-ev.de

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Unterstützung bekommen.

Viele Grüße von Antje Warbinek
und Martina Vornberger

Neue Datenschutzbeauftragte

Liebe LEONA-Familien,

mein Name ist Silke Lesch und ich bin ab Januar 2021 die neue Datenschutzbeauftragte für Euch. Dazu habe ich Ende Oktober (noch rechtzeitig vor dem Lockdown) eine einwöchige Schulung mit abschließender Prüfung besucht. Hauptberuflich arbeite ich in Teilzeit als Krankenschwester in der Dialyse, d. h. ich habe zwar medizinisches, aber weniger technisches und auch juristisches Hintergrundwissen. Ich freue mich sehr auf meine neue Aufgabe und bemühe mich nach Kräften, sie gut zu erfüllen.

Da ich neben meiner Arbeit im Wechseldienst jedoch auch zwei Hunde zu versorgen habe, kann ich schlecht

„feste“ Zeiten angeben, zu denen ich erreichbar bin, in aller Regel sind Dienstag und Donnerstag jedoch günstiger als die übrigen Wochentage.

Zu LEONA e. V. gekommen bin ich über meine „große“ Tochter Adriana, inzwischen zwanzig, erst jahrelang als Kontaktfamilie, seit 2017 auch als festes Mitglied.

Leider war ich bisher nur 2007 auf einem Familientreffen, aber 2019 auf dem Aktiventreffen und dieses Jahr auf der Mitgliederversammlung, jeweils in Fulda.

Viele Grüße und auf gute Zusammenarbeit

Silke Lesch

Der Arbeitskreis Schwanger hat eine neue Mitstreiterin

Mein Name ist Heidi Christoph und ich bin neu beim AK Schwanger. Meine Tochter Eva (geb. 2016) hat eine Chromosomenveränderung (Mikrodeletion 3p25).

Wir haben erst 1,5 Jahre nach der Geburt die Diagnose erhalten. Bei Leona haben wir von Anfang an Unterstützung und Zuspruch in der für uns ungewissen Zeit erhalten.

Daher möchte ich gerne etwas zurückgeben und den Verein aktiv unterstützen.

Heidi Christoph

LEONA-Arbeitskreis Fachkommunikation

Auf der Mitgliederversammlung 2003 wurde beschlossen, dass für die Beteiligung an Forschungsprojekten ein Arbeitskreis gebildet werden soll, der Leitsätze erarbeiten und selbstständig über die Teilnahme an Forschungsprojekten entscheiden sollte. Thorsten Randt aus Osterode, Verena Henze aus Kellinghusen und Michael Südbek aus Bösel erklärten sich bereit, diese Aufgabe zu übernehmen. So ist es dem Protokoll der Mitgliederversammlung zu entnehmen und somit ist der Arbeitskreis Fachkommunikation jetzt bereits 17 Jahre alt.

Nach meiner Erinnerung war der Auslöser des Beschlusses, dass es immer wieder Forschungsanfragen medizinischer Einrichtungen gab, die der Vorstand fachlich nur schwer beurteilen konnte. Und als Ärzte/Zahnärzte/Tierärzte sollten wir drei das vielleicht können.

Der satzungsgemäße Zweck von LEONA e.V. war neben der Kontaktherstellung von Eltern chromosomal geschädigter Kinder untereinander sowie der Organisation von Treffen zum Erfahrungsaustausch und der Gewährleistung von Hilfestellung in Notsituationen auch die Intensivierung der Erforschung psychosozialer Aspekte während und nach einer Schwangerschaft mit einem chromosomal geschädigten Kind. Allerdings hat LEONA e.V. nicht die Mittel, um selbst Forschungsprojekte zu initiieren und finanziell zu fördern. Auch waren wir drei alle praktisch und nicht forschend tätig. Daher haben wir es auch nicht wirklich geschafft, verbindliche Leitsätze auszuarbeiten.

Zu Beginn befasste sich der Arbeitskreis mit dem ERUCA-Projekt, einer europaweiten Datenbank, in der die Patientendaten von Menschen mit seltenen Syndromen gesammelt werden sollten. Auch gab und gibt es weiterhin immer wieder Anfragen von Hochschulen zu Forschungsinitiativen. Oftmals werden Betroffene zu bestimmten Syndromen oder Erkrankungen gesucht. In diesen Fällen gehen die Anfragen weiter an die Kontaktvermittlung. Hin und wieder kann aber auch direkt geholfen werden und z. B. an einem Interview teilgenommen werden. Oder man kann direkt Hinweise geben, wie z. B. ein Fragebogen verständlicher aufzubauen ist.

Ganz aktuell werden bundesweit Zentren für besondere Erkrankungen eingerichtet. Hierzu wurde auch LEONA e.V. um Unterstützungsschreiben angefragt. Mangels Zeit ist der Arbeitskreis über die Jahre geschrumpft, so dass er aktuell nur aus Michael Südbek besteht. Sollte jemand Interesse haben, bitte gerne melden!

Michael Südbek

Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.

Geschäftsstelle

Kornblumenweg 38

59439 Holzwickede

Tel: 02301 / 184 66 85

www.leona-ev.de

Inhaltliche Verantwortung:

LEONA e.V. - Vorstand

newsletter@leona-ev.de

Gestaltung: Sebastian Hawranke

Auflage: 1.000 Stück

Petition zur Hilfsmittelversorgung

Die Petition „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerst behinderter Kinder / Erwachsener“ fordert:

- keine systematische Infragestellung ärztlich eingeleiteter Therapien / Verordnungen durch Krankenkassen
- direkte Kostenübernahme verordneter Hilfsmittel
- ausnahmslose Kostenübernahme fachärztlich verordneter Medikamente

- keine fachfremden Gutachten durch den MDK
- keine Gutachten nur nach Aktenlage
- keine Verzögerung der Therapien durch lange Bearbeitungszeiten der Krankenkassen
- Reformierung des MDK

Wer dieses Anliegen unterstützen möchte, kann auf www.openpetition.de unterschreiben.

