

Wichtige Termine - bitte vormerken:

1.-2. März 2008

LEONA-Aktiventreffen im Wiesenhaus in Künzell bei Fulda für die Aktiven und alle, die es werden wollen

20.-22. Juni 2008

Trauerseminar für Familien in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein)

19.-21. Sept. 2008

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

17.-19. Oktober 2008

Trauerseminar für Eltern in der Evangelischen Akademie Hofgeismar (in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein)

25.-27. Sept. 2009

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

Auch der Arbeitskreis „Schwangere Eltern“ hat sich vergrößert. Das Begleitungsangebot teilen sich künftig Astrid Lehmann (Osten), Julia Jakobi (Süden), Petra Blankenstein und Anette Hollender (Rest).

Zudem gibt es gleich mehrere neue regionale Ansprechpartnerinnen: Britta Slawski-Ehreke aus Kalefeld, Michaela Pondruff aus Hessisch Lichtenau, Gabi Rademacher aus Wenden und Angela Paganini aus Darmstadt.

Die aktuelle Liste aller regionalen und bundesweiten Ansprechpartner(innen) legen wir diesem Newsletter als Anlage bei. Die jeweils aktuelle Fassung der Adressenlisten findet ihr im Downloadbereich im Internet.

An dieser Stelle ein herzliches Danke an alle, die sich zum Teil viele Jahre sehr engagiert für LEONA e.V. betätigt haben, und ein genauso herzliches Willkommen an alle neu hinzu gekommenen Aktiven!

Kandidaten für die Vorstandswahl 2008 gesucht

Im nächsten Jahr stehen wieder Vorstandswahlen bei LEONA e.V. an. Birgit und Reiner Maiwald wollen sich nach dann 12 Jahren Vorstandsarbeit aus der ersten Reihe zurückziehen und den Weg für neue Ideen und Kräfte freimachen.

Wer sich vorstellen kann, eine Aufgabe im Vorstand zu übernehmen, wende sich bitte an eines der derzeitigen Vorstandsmitglieder.

Selbstverständlich wird keiner einfach so ins kalte Wasser geworfen, sondern in der ersten Zeit intensiv begleitet.

Man kann viel bewegen und Spaß macht es auch!

Neues aus den Arbeitskreisen

Thorsten Randt, bisher Sprecher des Arbeitskreises Forschung, und Michael Thomsen, der die Interessen von LEONA e.V. bei der ACHSE vertrat, haben ihre Aufgaben niedergelegt. Wir danken ihnen für ihren Einsatz in den vergangenen Jahren.

Beide Aufgaben hat zunächst Michael Südbeck aus Bösel übernommen. Für den Arbeitskreis Forschung wünscht er sich dringend Unterstützung durch eine(n) oder mehrere Humanmediziner(innen) aus dem Kreis der Eltern. Wer Interesse an einer Mitarbeit hat, melde sich bitte bei ihm.

Im Arbeitskreis „Trauernde Eltern“ hat Petra Blankenstein ihre Sprecherrolle an Tina Willsch abgegeben. Tina Willsch und Eva-Maria Bott wollen sich als Trauerbegleiterinnen ausbilden lassen.

*Viele kleine Leute
an vielen kleinen Orten,
die viele kleine Schritte tun,
können das Gesicht der Welt
verändern.*

Aktiventreffen 2008

Wegen der anstehenden Veränderungen im Vorstand wird es beim nächsten Aktiventreffen (1.-2. März 2008 in Künzell) im Wesentlichen um die Zukunft des Vereins gehen.

Weiterhin wollen wir das Konzept des Familientreffens thematisieren und ggf. überarbeiten.

Auch Mitglieder, die sich bisher noch nicht aktiv in die Vereinsarbeit eingebracht haben, sind sehr herzlich willkommen. Deshalb laden wir insbesondere alle ein, die gerne mitreden und vielleicht auch mitmachen wollen.

Die Einladungen mit Informationen zur Anmeldung werden wir im Januar 2008 verschicken.

Familientreffen 28.-30.09.2007

Wie jedes Jahr im Herbst fand das LEONA Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee statt.

47 Familien aus ganz Deutschland mit insgesamt 88 Kindern verbrachten ein tolles Wochenende miteinander. Wir trafen Freunde wieder, die wir auf vergangenen Treffen kennen gelernt hatten und dieses Mal waren auch wieder viele „neue“ Familien dabei, die zum ersten Mal am Familientreffen teilnahmen.

Nach der Mitgliederversammlung am Samstagmorgen (Mitglieder erhalten das Protokoll mit gleicher Post) boten wir wieder verschiedene Workshops an, z. B. über Epilepsie, Castillo-Morales und den bewährten Vortrag mit allgemeinen Informationen über Chromosomenstörungen, gehalten von Frau Dr. Albrecht, Mitglied in unserem Fachbeirat.

Wie jedes Jahr hatten die trauernden Eltern ihr eigenes Angebot und zum wiederholten Mal gab es die Möglichkeit zum Austausch zwischen Eltern mit lebenden und schon verstorbenen Kindern über die Angst vor dem Tod des eigenen Kindes.

Marlies Winkelheide und ihr Team boten wieder ihr Geschwisterseminar für Geschwister behinderter Kinder an und gaben dieses Jahr auch einen Einblick in ihre Arbeit.

Viele junge, engagierte Betreuer – von denen etliche jedes Jahr zu unserem Treffen kommen – kümmerten sich um die jüngeren und die behinderten Kinder, mit einer 1:1-Betreuung für die behinderten Kinder.

Unsere Teenies hatten eine Menge Spaß bei ihrem „Action für Teens“ Programm, das zum zweiten Mal angeboten wurde.

Zum ersten Mal hatten die Väter ein eigenes Seminar für sich ins Leben gerufen. Es wurde von Gerhard Klink geleitet, der auch der Moderator an unseren Aktiventreffen ist. Da die Männer darauf bestehen, dieses Seminar auch nächstes Jahr wieder abzuhalten, scheint es ein großer Erfolg gewesen zu sein.

Neben all den Angeboten gab es aber genug Zeit, um sich einfach kennen zu lernen, miteinander zu reden und Erfahrungen und Informationen auszutauschen.

Das Treffen war wieder perfekt und professionell organisiert. Das einzige, was dieses Jahr nicht so ganz mitspielte war das Wetter. Ein „Draußen“-Programm war praktisch nicht möglich, da es immer wieder regnete. Nichtsdestotrotz genossen wir das Wochenende und freuen uns schon auf nächstes Jahr!

(Sabine Lehnert)

"Da stimmt doch was nicht..." – Tagung zu Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik

„Da stimmt doch was nicht...“, diesen Impuls kennen viele, ein Innehalten, Erschrecken, wenn bei einer schwangeren Frau etwas für auffällig befunden wird oder wenn wir uns klarmachen, welche Wirkungen die vorgeburtliche Suche über den Einzelfall hinaus hat: für Kinder, die unter Vorbehalt auf die Welt kommen, für Frauen, für werdende Eltern und ihre Selbstwahrnehmung, für Mediziner/innen, die ungewollt zur Alltagsgenetik beitragen, für

Berater/innen und Hebammen, die diese begleiten, für Eltern behinderter Kinder, die möglicherweise mit dem Gedanken leben müssen, dass es auch ganz anders hätte sein können und für das Zusammenleben in unserer Gesellschaft.

Insgesamt 15 Gruppen und Verbände laden ein zum Austausch über die unterschiedlichen Betroffenheiten, zum respektvollem Streit und kritischen Nachdenken darüber, was anders möglich ist.

In 8 Foren referieren und diskutieren Fachleute und Teilnehmer/innen über: Aufklärung und Beratung, Frühscreening, Möglichkeiten einer nicht-selektiven Diagnostik, Gentests als neue Pflichten, Behinderung als Stereotyp, bedingungslose Annahme, evidenzbasierte Medizin.

Petra Blankenstein wird als eine der Sprecherinnen des „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ sicherlich Gelegenheit finden, die Erfahrungen von LEONA-Eltern dort einzubringen.

Tagungsbeginn: Freitag, 29.02.2008, um 14.00 Uhr, Tagungsende: Samstag, 01.03.2008, 16.30 Uhr. Tagungsbeitrag inkl. Verpflegung: 70 € / 35 € (ermäßigt).

Ort: Deutsches Hygienemuseum, Dresden

Anmeldung bis 20.01.2008 bei:

Dr. Harry Kunz,
Kapellenstraße 16,
53925 Gobach/Eifel,
Fon: 02441/ 6149
Fax: 02441/ 779859
PND-Tagung2008@t-online.de



***Wir wünschen euch allen
eine friedvolle Advents-
und Weihnachtszeit und
viel Glück und Gesundheit
im neuen Jahr.***

***Der Vorstand und
die Aktiven***