

## *In memoriam*

**Leona Schlotz-Kriegel**

\* 2.4.1992 † 1.4.1992

*"Du hast uns viel mit auf unseren Weg gegeben. Ohne die Erfahrung mit dir wären wir heute nicht da, wo wir sind. Es ist schön, dass du bei uns warst. Danke."*

*Deine Eltern Sabine und Winfried,  
dein Bruder Sebastian und deine  
Schwestern Tine und Franziska*

## *Faltblätter nachgedruckt*

**E**inige von euch warten schon einige Zeit auf die neuen Faltblätter - endlich sind sie da. Neu ist ein Einlegeblatt, das von Viola Kobabe und Anette Hollender gestaltet wurde. Auf diesem Einlegeblatt können regional Aktive ihre Adresse eindrucken, wenn sie das Faltblatt in ihrer Umgebung verteilen.

Natürlich können auch alle anderen Mitglieder Faltblätter und Einlegeblätter und natürlich auch Hefte zum Verteilen in ihrer Umgebung bekommen. Teilt uns einfach mit, wieviele ihr braucht, wir werden die Faltblätter in den nächsten Wochen verschicken.

## *Neuer Jahresbeitrag bei LEONA e.V.*

**L**iebe Mitglieder, auf der letzten Mitgliederversammlung wurde der Jahresbeitrag ab 2002 auf 30 Euro festgesetzt. Diejenigen von euch, die uns bisher keine Einzugsermächtigung erteilt haben, möchten wir bitten, ihren Beitrag möglichst bald auf das Vereinskonto Nr. 521002190 bei der Stadtparkasse Dortmund (BLZ 44050199) einzuzahlen. Oder ihr erteilt uns jetzt eine Einzugsermächtigung, damit erspart ihr euch und uns viele Laufereien. Sorgfältige Bearbeitung ist selbstverständlich!

## *LEONA- Trauerseminar*

**N**ach dem Sterben eines Kindes mit Behinderungen" heißt das erste Seminar, das gemeinsam von LEONA e.V. und TABEA e.V. organisiert wird.

Es findet am 08. - 10. März 2002 im CGV Begegnungszentrum in Niedenstein bei Kassel statt. Als Referentin konnte Petra Blankenstein Annette Dobroschke-Bornemann, Leiterin der Beratungsstelle für Trauernde des TABEA e.V. gewinnen.

An diesem Wochenendseminar wird in geborgener Atmosphäre die Möglichkeit zum Austausch in einer kleinen Gruppe ähnlich betroffener verwaister Eltern bestehen. Hilfreiches, Trost und Hoffnung für ein weiteres sinngefülltes Leben werden angesprochen.

Weitere Informationen erhaltet ihr bei

Petra Blankenstein  
Calsowstr. 8  
37085 Göttingen  
☎ / ☐ 0551-56728

## *Treffen der Aktiven*

**A**uf der letztjährigen Mitgliederversammlung wurden verschiedene Projekte angesprochen, die in der nächsten Zeit realisiert werden sollen. Die LEONA-Aktiven sowie Interessenten wollen sich am 02. - 03. März 2002 in Fulda treffen, um gemeinsam Ergebnisse zu entwickeln.

Geplante Themen / Arbeitskreise:

- Trauernde Eltern
- Schwangere Betroffene
- Familientreffen 2002
- Poster und Plakate
- Internet-Seiten

Wir laden alle Aktiven und Interessierten ein, bei der Gestaltung des Angebots von LEONA mitzumachen. Falls ihr Lust und Zeit habt, an einem der Themen mitzuwirken, scheut euch nicht, sondern ruft bei Eva Bott (Tel. 0 66 57 / 65 43) an und meldet euch noch an!

## ***Kontaktbörse im Internet***

**E**s ist einigen von euch sicher auch aufgefallen, dass in letzter Zeit sehr viele Einträge in unserem Gästebuch im Internet stehen, wo Betroffene nach anderen Betroffenen suchen. Wir haben diesen Bedarf aufgegriffen und hierfür eine eigene Kontaktbörse im Internet eingerichtet, die ihr in der Rubrik „Kontaktvermittlung“ findet.

Die „klassische“ Kontaktvermittlung von Caroline Ditschkowski bleibt natürlich weiterhin erste Anlaufstelle, da weniger als die Hälfte der dort registrierten Familien im Internet erreichbar sind.

## ***Erfahrungsberichte für Heft Nr. 8***

**B**ernd und Inge Bock haben uns gebeten, euch schon jetzt daran zu erinnern, eure Berichte für das nächste Eltern-Info-Heft möglichst bald zu schicken. Dann haben sie etwas mehr Zeit für die Vorbereitung und es kann dann wieder rechtzeitig zum nächsten Familientreffen (20.-22.09.2002) erscheinen.

Gerade wenn ihr den Eindruck habt, dass Erfahrungen wie eure bisher im Heft zu kurz gekommen sind, solltet ihr sie aufschreiben. Natürlich sind auch hilfreiche Tipps und Informationen immer gefragt.

Schickt eure Beiträge bitte an:

Inge und Bernd Bock  
Vor der Burg 18  
26345 Bockhorn  
☎ 0 44 53 / 7 24 73  
✉ bock@leona-ev.de

Schreibt bitte dazu, ob wir euren Bericht auch im Internet veröffentlichen dürfen. Oder helft uns mit Infos und Erfahrungen, Fotos und Gedichten, unsere Internet-Seiten persönlicher und interessanter zu gestalten.

## ***Neue Aktive***

**A**uch im Großraum Aachen ist LEONA e.V. jetzt mit einer regionalen Kontaktstelle vertreten:

Sabine Heilwagen  
Wiesenstr. 8a  
52152 Simmerath  
☎ 0 24 73 / 46 68  
✉ heilwagen@leona-ev.de

## ***1. Bürgerkonferenz in Deutschland***

**V**om 23. - 26. November 2001 fand im Deutschen Hygienemuseum in Dresden die erste deutsche "Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik" statt. Die Bürgerkonferenz diente der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der öffentlichen Auseinandersetzung um die Chancen und Risiken der modernen Technik.

In einem öffentlichen Hearing wurden insgesamt 17 Experten von der Bürgergruppe befragt. Für den Themenkomplex "Pränatale Diagnostik - Beratungssituation" waren auch Birgit und Reiner Maiwald eingeladen, vor der Bürgergruppe und dem Publikum die Situation betroffener Familien zu beschreiben, und Verbesserungsmöglichkeiten und Schwachstellen insbesondere in Bezug auf die Beratung Schwangerer aufzuzeigen.

Die Bürgergruppe hatte sich aus der komplexen Thematik drei Schwerpunkte herausgesucht, die einen Großteil der Bevölkerung betreffen bzw. viele Risiken und Unsicherheiten beinhalten und unter verschiedenen Aspekten von Brisanz sind:

- Gentests für die Gesundheitsvorsorge
- Präimplantationsdiagnostik (PID)
- Pränataldiagnostik (PND)

Der Bürgergruppe, deren Wertvorstellungen teilweise christlich, islamisch oder durch andere ethische Grundhaltungen bestimmt sind, war es wichtig, sich intensiv mit dem Menschenbild auseinander zu setzen. Ein Mensch kann kein formbares Objekt von Wünschen und Vorstellungen anderer sein und ist nicht

auf statistische Größen zu reduzieren. Neue Diagnose- und Fortpflanzungstechniken suggerieren, Behinderung und Krankheit seien vermeidbar und nur "normale" gesunde Menschen seien lebenswert. Die Gesellschaft fordert scheinbar den normgerechten Menschen.

Niemand darf auf eine Eigenschaft oder Schwäche, wie eine Krankheit oder ein Unvermögen, reduziert werden. Jeder Mensch hat das Recht, mit allen seinen Fähigkeiten und Schwächen als "ganze" Persönlichkeit betrachtet und anerkannt zu werden. Toleranz und Verständnis sind dabei eminent wichtig. Die Vielfalt menschlichen Lebens muss in allen ihren Spielarten angenommen werden. Die Möglichkeiten der Gendiagnostik sollen zum ganzheitlichen Wohl des Menschen genutzt und ihr Missbrauch muss verhindert werden.

Unser persönliches Resümee: für uns war es eine große Ehre und ein einmaliges Erlebnis, bei der ersten deutschen Bürgerkonferenz dabei sein zu dürfen. Einige unserer Denkanstöße sind von der Bürgergruppe aufgenommen worden und in das Votum eingeflossen. Die Gespräche mit den Bürgern, den anderen Experten, den Politikern und dem Publikum waren für uns interessant und anregend. Besonders hat uns imponiert, in wie kurzer Zeit sich die Bürger - die vorher mit der Thematik überhaupt nicht befasst waren - sich dieses komplexe Sachgebiet erschlossen haben und zu einem in unseren Augen sehr kompetenten Votum gekommen sind.

Einen persönlichen Bericht sowie weitere Informationen über die Bürgerkonferenz findet ihr auf unseren Internet-Seiten in der Rubrik „Aktuell“.

Weitere Informationen zur Bürgerkonferenz sowie den Abschlussbericht, das Bürgervotum, und die Stellungnahmen der befragten Experten findet ihr im Internet unter

<http://www.buergerkonferenz.de/>