

Dringende Bitte an alle Mitglieder!!!

Liebe Mitglieder, beim Bankeinzug des Beitrags 2002 sind leider sehr viele Lastschriften zurück gekommen, weil einige von Euch uns ihre neue Bankverbindung nicht rechtzeitig mitgeteilt haben. Das ist nicht nur ärgerlich und kostet Zeit, sondern es fallen auch jedes Mal 3 Euro Bankgebühren an, die wir beim erneuten Einzug an Euch „weiterreichen“ müssen.

Bitte erspart Euch und uns solche Scherereien, indem Ihr uns rechtzeitig mitteilt, wenn sich Eure Bankverbindung ändert! Das gleiche gilt natürlich auch für Änderungen der Anschrift, Telefonnummer oder eMail-Adresse.

Es ist sehr mühsam, teuer und zeitaufwendig für uns, Euch immer wieder „verfolgen“ zu müssen. Also tut uns bitte diesen Gefallen. Wenn wir Euch mal nicht mehr ausfindig machen können, müssen wir Euch leider aus Kontaktvermittlungsdatei bzw. aus der Mitgliederliste streichen.

LEONA- Aktiventreffen

Das erste LEONA-Aktiventreffen war sehr erfolgreich. Wir haben zwei Tage hart gearbeitet, aber auch etwas Zeit zum Kennenlernen und Quatschen gehabt. Nochmals danke an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass ihr so engagiert dabei wart. Ein Dank geht auch an Heike Conrad, ohne deren tolle, ergebnisorientierte Moderation wir dieses Pensem wohl nicht geschafft hätten.

Nach einer Vorstellungsrunde haben wir gemeinsam die Themen festgelegt, die wir an diesem Wochenende bearbeiten wollten:

- Trauernde Eltern
- Schwangere Betroffene
- Familientreffen 2002
- Plakate (siehe *Wir suchen „besondere“ Fotos*)
- Internet-Seiten
- Struktur des Vereins

Folgende Ergebnisse wurden am Ende des Treffens festgehalten:

Der Vorstand soll auf drei oder besser fünf Personen erweitert werden, um Patt-Situationen zu vermeiden. Reiner Maiwald will bis Ende Mai einen Vorschlag für die notwendigen Satzungsänderungen erarbeiten. Zur Vereinfachung der Wahlen sollten sich Interessenten schon jetzt bei uns melden.

Die Vereinsarbeit soll deutlicher auf die drei Zielgruppen ausgerichtet werden. Für jede Zielgruppe wurde ein Arbeitskreis definiert. Die Arbeitskreise bearbeiten ihre Themenbereiche eigenverantwortlich. Die Arbeitskreise und ihre Hauptansprechpartner sind:

- Schwangere Betroffene: Sabine Schlotz
- Trauernde Eltern: Petra Blankenstein
- Mit der Behinderung leben: Rudi Stahl

Die Internet-Seiten sollen ebenfalls nach den drei Zielgruppen gegliedert sein. Sabine Schlotz will eine neue Startseite gestalten, die die drei Arbeitskreise darstellt. Jeder Arbeitskreis gestaltet die Inhalte seines Bereiches selbst. Auf die gemeinsamen Angebote (Kontaktvermittlung, Familientreffen, etc.) wird aus allen Themenbereichen verwiesen. Die neue Struktur soll auf der nächsten Mitgliederversammlung vorgestellt werden. Die Umschaltung auf die neue Struktur erfolgt erst, wenn alle Bereiche hinreichend gefüllt sind.

Neben den drei Themenbereichen soll es im Internet einen geschlossenen Mitgliederbereich geben, in den auch das Forum integriert werden soll. Die Kontaktbörse wurde wieder geschlossen, da sie die Kontaktvermittlung beeinträchtigte. Falls möglich, soll eine lokale Suchmaschine integriert werden.

Die Kontaktvermittlung wird ebenfalls auf die Arbeitskreise verteilt. Grundlage ist weiterhin eine gemeinsame Datenbank, in der alle Kontaktadressen enthalten sind.

Zum Schluss wurde beschlossen, jedes Jahr ein Aktiven-Treffen in dieser oder ähnlicher Form (mit Moderation) durchzuführen.

Broschüre für "schwangere" Eltern

Ein herzliches Dankeschön an die beiden Elternpaare, die nach meinem Aufruf im Newsletter 3 / Oktober 2001 ihren Erfahrungsbericht eingesandt haben. Leider sind es damit noch zu wenige, um eine größere Aktion wie ein eigenes Heft für Schwangere kreieren zu können. Der Verein wird gerade umgebaut und die Schwangeren (ebenso wie die verwaisten Eltern) erhalten darin, neben den Eltern mit lebenden Kindern, ihren "eigenen" Platz. Dies wird zunächst vor allem im Internetauftritt sichtbar sein. Und in diesem Zusammenhang haben wir vor, solange kein Heft gemacht werden kann, die Berichte ins Internet zu stellen, sobald die Umstrukturierung fertig ist (geplant Herbst 2002).

Bis dahin bitte ich die Verfasser der geschriebenen Berichte um Nachsicht, weil ihre mühevolle Arbeit noch nicht zur Geltung kommen kann und bitte weitere potenzielle Verfasser um Einsendung ihrer Berichte an:

Sabine Schlotz
Lange Straße 153a
76199 Karlsruhe
07 21 / 88 68 31
schlotz@leona-ev.de

Neue regionale Ansprechpartner

Die „weißen Flächen“ auf der Landkarte werden wieder etwas kleiner. Jetzt haben wir u.a. auch eine Anlaufstelle in Berlin.

Ursula Farah
Lepsiusstr. 63
12163 Berlin
0 30 / 79 74 17 00

Ursula Ludwig
Dermbacher Str. 18
36457 Weilar
03 69 65 / 6 14 27

Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
05 51 / 5 67 28
blankenstein@leona-ev.de

Trauerseminar für LEONA-Eltern verschoben

Für den 8.-10.März 2002 war in Niedenstein ein Trauerseminar organisiert worden, das speziell auf die Bedürfnisse von trauernden Eltern eines behinderten Kindes ausgerichtet war. Leider konnte aus Zeitgründen kein spezielles Angebot für Geschwisterkinder mit angeboten werden, weil es sehr schwierig war, überhaupt ein Seminarhaus buchen zu können und daher keine geeigneten Räumlichkeiten vorhanden waren.

Das Seminar musste leider abgesagt werden, weil es zu wenig Anmeldungen gab. Die Rückmeldungen zu einem speziellen Trauerseminar waren jedoch positiv, so dass wir uns auf dem Aktiventreffen entschieden haben, ein Trauerseminar in das LEONA-Familientreffen im September zu integrieren. Im Moment bin ich dabei, den Umfang und Inhalt dieses Seminars mit den Referenten abzusprechen. Sobald das Programm steht, werde ich darüber informieren und hoffe, dass dieses Angebot für verwaiste Eltern ein zusätzlicher Anreiz sein wird, zum Familientreffen zu kommen.

Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
05 51 / 5 67 28
blankenstein@leona-ev.de

„Mein kleines Kind Pränatale Diagnostik – danach....“

Ultraschalluntersuchung in der Mitte der Schwangerschaft. Diagnose: „Komplexes Fehlbildungssyndrom in der 21. Schwangerschaftswoche, Verdacht auf Chromosomenanomalie. Die Prognose muss als deutlich schlecht bezeichnet werden.“

„Sie müssen entscheiden!“, sagte der Facharzt für Pränataldiagnostik zu Katja Baumgarten. „Die sofortige Beendigung der Schwangerschaft ist in einer solchen Situation der übliche Weg.“

Der autobiographische Dokumentarfilm von Katja Baumgarten handelt vom Dasein, von Geburt und

Abschied ihres Sohnes Martin Tim, von persönlichen Fragen und Entwicklungen nach der Konfrontation mit einer bestürzenden Diagnose - vor allem von der plötzlichen Forderung an Katja Baumgarten, über die Dauer des Lebens und die Bedingungen des Todes eines ihrer vier Kinder entscheiden zu müssen.

Schließlich entscheidet sie sich, ihren Sohn zu Hause, in geborgener und familiärer Atmosphäre, zur Welt zu bringen. Martin Tim stirbt dreieinhalb Stunden nach der Geburt auf dem Bauch seiner Mutter.

„(...) Eine große Stärke des Films ist sicherlich, dass er einen Weg aufzeigt, aber er keine Haltung vorgibt - es ist ein individueller Weg Katja Baumgartens, aber sie maßt sich nicht an, zu sagen: „so müsst Ihr handeln!“. Das ist das eine Wichtige. Und das andere ist, dass er natürlich, durch diese individuelle Geschichte, eine Frage diskutiert, die wir auf vielen abstrakten Podiumsdiskussionen, in Zeitungsartikeln hin- und hergewälzt haben. Der Film vermittelt uns auch, was Wohl und Wehe von Pränataldiagnostik sind. Er vermittelt uns zum ersten Mal wirklich spürbar - und das ist die besondere Qualität, in was für Gewissensnöte uns das Wissen stürzt, das Vorabwissen, Wochen und Monate vor der Geburt. (...)“

(Annette Wagner im Deutschlandfunk am 14.02.2002)

Weiterführende Infos zum Film und die Möglichkeit, das VHS-Video zu bestellen (40 € zzgl. 2,50 € Versandkosten innerhalb Deutschland):

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

Oder bei:

viktoria11.de
Dokumentarfilmwerkstatt
Viktoriastrasse 11
30451 Hannover
05 11 / 45 00 11 00
05 11 / 45 00 11 01
film@viktoria11.de

Falls genügend Interesse besteht, könnten wir den Film auf dem nächsten Familientreffen zeigen, das vom 20. - 22.09.2002 in der Ev.-luth. Volkshochschule Hesselberg, 91726 Gerolfingen statt finden wird.

Wir suchen „besondere“ Fotos

Für das geplante LEONA-Plakat und für die weitere Öffentlichkeitsarbeit suchen wir besondere Fotos unter dem Motto „Mein Kind hat eine chromosomale Störung – ich l(i)ebe trotzdem“. Das Foto soll ein betroffenes Kind mit einem oder beiden Elternteilen in einer stimmungsvollen / besonderen Situation zeigen.

Aber auch entsprechende Fotos mit dem betroffenen Kind und anderen Bezugspersonen (z.B. Geschwister, Großeltern) sind erwünscht.

Zur Orientierung haben wir drei Beispelfotos angefügt.

Bitte schickt Eure Fotos bis Ende Mai 2002 als Abzug (leihweise) oder vorab per E-Mail an:

Viola Kobabe
Rothenbaumchaussee 103
20148 Hamburg
☎ 0 40 / 41 83 54
✉ kobabe@leona-ev.de

Anette Hollender
Beim Schlump 84e
20144 Hamburg
☎ 0 40 / 41 35 56 52
✉ hollender@leona-ev.de

