



Arbeitstreffen des Vorstands und der Aktiven 2003

Vom 28.-30.03.2003 findet in der Tagungsstätte Wiesenhaus in Künzell bei Fulda das diesjährige Treffen des LEONA-Vorstands mit den Aktiven statt. Auf dem Programm stehen bisher u. a. die Gründung eines Kuratoriums Forschungsprojekte, wie es auf der Mitgliederversammlung 2002 beschlossen wurde, sowie die Ernennung eines Ansprechpartners für internationale Kontakte. Des weiteren wollen wir die Konzeption der Internet-Seiten und der Plakate weiter voran bringen und die Gelegenheit nutzen, um das Familientreffen 2003 zu planen.

Alle, die kommen und mitmachen möchten, mögen sich bitte so bald wie möglich (wegen der Zimmer) bei Eva-Maria Bott, Tel. 06657/6543, anmelden.

Das genauere Programm und weitere notwendige Informationen werden euch dann direkt zugeschickt.

Zu dieser Veranstaltung laden wir nicht nur die bereits für LEONA e.V. Tätigen ein, sondern besonders auch diejenigen, die sich vorstellen können, sich speziell an einem der o. g. Themen zu beteiligen oder regional aktiv zu werden.

Neben all der Arbeit, die wir uns vorgenommen haben, soll aber auch die Gemütlichkeit nicht zu kurz kommen.

Riesen-Spende für LEONA e.V.!

Die Wilhelm-Löhe-Schule Nürnberg spendete den gesamten Erlös der „Löhe-Weihnacht 2002“ in Höhe von **7.216,22 Euro (!!!)** an LEONA e.V.

Wir sagen den Schülern, Lehrern und Eltern ganz herzlichen Dank für die bisher dickste Spende der Vereinsgeschichte. Unser Dank geht auch an Claudia Bunge-Dernjac, die sich für LEONA e.V. als Spendenempfänger stark gemacht hat.

Wir hoffen, mit diesem Geld die Übersetzung des „Little Yellow Book“ von UNIQUE aus England in Angriff nehmen zu können, einer Informationsbroschüre mit einer allgemein verständlichen Erklärung der verschiedenen Chromosomenanomalien, die frisch betroffenen Eltern zur Verfügung gestellt werden soll.

Begleitung für schwangere Eltern

Wir freuen uns, dass es für Eltern, die während der Schwangerschaft von der Chromosomenstörung ihres Kindes erfahren, wieder ein Begleitungsangebot innerhalb des Vereins gibt. Ab sofort stehen

Anette Hollender
Beim Schlump 85
20144 Hamburg
Tel. 0 40 / 41 35 56 52
Fax 0 40 / 41 35 56 51
eMail: hollender@leona-ev.de

und

Michaela Muscheid
Gerhart-Hauptmann-Weg 17
53721 Siegburg
Tel. 0 22 41 / 38 71 01
Fax 0 22 41 / 97 68 49
eMail: muscheid@leona-ev.de

den schwangeren Eltern für Gespräche zur Verfügung.

Michaela hat sich darüber hinaus bereit erklärt, als Ansprechpartnerin für **Translokationen** bei LEONA e.V. aktiv zu werden.

Neu bei LEONA

Auch im **Emsland** ist LEONA e.V. jetzt mit einer regionalen Kontaktstelle vertreten:

Yvonne Düttmann
Am Lehmbusch 10
49751 Sögel-Eisten
Tel. 0 59 52 / 38 24
eMail duettmann@leona-ev.de

Der Vorstand begrüßt die neuen Aktiven ganz herzlich. Wir freuen uns darauf, mit euch zusammen die Situation betroffener Eltern weiter zu verbessern.

Aktualisierung der Kontaktvermittlungsdatei

Zu der nach 10 Jahren ersten Aktualisierung unserer Kontaktvermittlungsdatei wurden im Januar Fragebögen an fast 500 eingetragene Kontaktfamilien verschickt. Inzwischen sind schon über ein Viertel der Bögen ausgefüllt zurück geschickt worden.

Die Familien, die bisher nicht dazu gekommen sind, bitten wir, ihren Bogen auch noch zu überprüfen und möglichst bald an Andreas Besser zurück zu schicken, denn nur mit einem aktuellen und umfassenden Datenbestand können passende Kontakte vermittelt werden.

Falls ihr einen solchen Bogen **nicht** bekommen habt, bedeutet dies, dass wir euch zur Zeit nicht als Kontaktadresse führen, weil uns euer schriftliches Einverständnis zur Weitergabe eurer Adresse nicht vorliegt. Wenn ihr das ändern möchtet, findet ihr auf der LEONA-Internet-Seite unter „Kontaktvermittlung“ ein PDF-Formular zum Ausdrucken, das ihr bitte ausgefüllt (und unterschrieben!) an Familie Ditschkowski zurückschickt. Dann werdet ihr auch in die Adressendatei aufgenommen.

Neues Verzeichnis zu rund 800 verschiedenen seltenen Erkrankungen

Der NORD-Guide to Rare Disorders beschreibt etwa 800 seltene Erkrankungen / Behinderungen (in englisch) und ist damit eine neue wichtige Hilfe für Ärzte bei der Diagnosestellung.

LEONA-Mitglied Silvia Drechsel hat daran durch das Kapitel zu „ihrem“ MASA-Syndrom mitgewirkt und uns auf dieses wichtige Buch aufmerksam gemacht.

Näheres dazu auch im Internet unter <http://www.lww.com> (Lippincott, Williams & Wilkins)

Mütterkuren werden voll finanziert

52 Jahre nach der Gründung des Müttergenesungswerks ist diese Entscheidung ein Riesen-Erfolg für Mütter“, jubelt Anne Schilling, die Geschäftsführerin des Müttergenesungswerks. Denn im Juli 2002 stimmte der Bundesrat einem Gesetz zur Vollfinanzierung von Mütter- und Mutter-Kind-Kuren zu, das zwischenzeitlich in Kraft getreten ist. Nun werden die Kosten von Müttergenesungskuren zu 100 Prozent von den Kassen übernommen.

(aus <http://www.kindernetzwerk.de>; Aktuelles Oktober 2002)

Anmerkung: Kurberatungsstellen, die euch bei der Antragstellung und Auswahl eines geeigneten Hauses behilflich sind, gibt es im gesamten Bundesgebiet von den verschiedenen Trägern der Kureinrichtungen wie z.B. AWO, DRK, Caritas und Diakonie.

Spendenbescheinigungen

Ab dem Jahr 2002 werden von den Finanzämtern Spenden bis einschließlich 100 Euro (vorher 100 DM) ohne gesonderte Bescheinigung anerkannt, d. h. Kontoauszug genügt.

Um den Verwaltungsaufwand in Grenzen zu halten, werden von uns nur noch für höhere Spendenbeträge die entsprechenden Spendenbescheinigungen ausgestellt.

Wer für einen kleineren Spendenbetrag dennoch eine Bescheinigung benötigt, vermerke dies bitte auf dem Überweisungsträger oder fordere sie direkt bei Birgit Maiwald an.

Mitglieder, die im Laufe eines Jahres mehrmals kleinere Spenden überweisen und solche, bei denen Spende und Beitrag zusammen mehr als 100 Euro ergeben, erhalten von uns zu Beginn des Folgejahres unaufgefordert eine Jahres-Spendenquittung.

Auch Spendenbescheinigungen bei Verzicht auf Erstattung von Auslagen werden unabhängig vom Betrag am Anfang eines Folgejahres ausgestellt.

Steuertipps für Eltern mit behinderten Kindern

Wie in jedem Jahr hat der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. wieder eine aktualisierte Ausgabe seines Steuermerkblattes für Eltern mit behinderten Kindern vorgelegt. Die Broschüre hilft betroffenen Familien, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen.

Das Merkblatt kann im Internet auf den Seiten <http://www.bvkm.de> unter der Rubrik "Recht und Praxis" im PDF-Format kostenlos herunter geladen werden.

Die gedruckte Version kann unter Beilegung eines mit 0,55 Euro frankierten, an sich selbst adressierten Rückumschlags angefordert werden beim

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Stichwort "Steuermerkblatt"
Brehmstr. 5-7
40239 Düsseldorf

Mitgliedsbeitrag 2003

Der Mitgliedsbeitrag wurde von der Mitgliederversammlung ab dem Kalenderjahr 2002 auf 30 Euro jährlich festgesetzt, fällig jeweils zum 15. Februar eines Jahres.

Wir möchten nochmals alle Selbstzahler aus Deutschland ganz herzlich bitten, eine Einzugsermächtigung zu erteilen, um uns und euch die Abwicklung zu erleichtern. Dies ist für euch mit keinerlei Risiko verbunden. Entsprechende Formulare könnt ihr bei Familie Maiwald anfordern.

Wenn ihr euch dazu allerdings nicht entschließen könnt, so bitten wir euch, den Beitrag für 2003 **jetzt** umgehend auf das Konto Nr. 521 002 190 bei der Sparkasse Dortmund, BLZ 440 501 99 zu überweisen.

Übrigens: der LEONA-Mitgliedsbeitrag kann wie eine Spende von der Steuer abgesetzt werden. Dazu genügt die Vorlage des Kontoauszuges beim Finanzamt.