



Dringend neue Aktive für Kontaktvermittlung und Elternheft- Redaktion gesucht!!

Caroline Ditschkowski will ab September 2003 die Kontaktvermittlung nach fast 8 Jahren engagierter Arbeit abgeben, was wir sehr bedauern. Caroline ist mit dieser Aufgabe neben ihrem Beruf und der Versorgung ihrer zeitweise 5 Kinder oft bis an ihre Grenzen, manchmal auch darüber hinaus, gegangen. Um so verständlicher ist es, dass sie nun wieder mehr an sich und ihre Familie denken möchte. Wir können ihr für ihren unermüdlichen Einsatz gar nicht genug danken.

Weil die Kontaktvermittlung nun mal die zentrale Aufgabe des Vereins ist, suchen wir dringend Leute, die diese Aufgabe ab Ende September 2003 übernehmen möchten. Es ist geplant, diese Arbeit auf mehrere Familien zu verteilen.

Außerdem muss Familie Bock aus gesundheitlichen Gründen die Elternheft-Redaktion aufgeben. Auch ihnen gilt unser herzlicher Dank für die gute Arbeit. Wir wünschen Bernd eine baldige und vollständige Genesung.

Zum Glück hat sich Petra Ostermann bereit erklärt, zunächst das Heft 2003 zusammen zu stellen. Für die nächsten Jahre sucht sie aber noch Mitstreiter bzw. Familien, die diese Aufgabe übernehmen möchten.

Achtung: Alle, die in den letzten Monaten einen Bericht für das nächste Elternheft per Mail an Familie Bock geschickt haben, sollten diesen unbedingt noch einmal per Mail an redaktion@leona-ev.de senden, da Familie Bock nicht mehr an ihre Mailbox herankommt.

Wer sich für eine der beiden Aufgaben interessiert, möchte sich bitte umgehend mit dem Vorstand in Verbindung setzen, da die Übergabe beider Aufgaben einen gewissen zeitlichen Vorlauf erfordert. Es wäre sehr schade bis undenkbar, wenn diese wichtigen Aufgaben nicht mehr wahrgenommen werden können.

Vorstands- und Aktiventreffen 2003

Am letzten Wochenende im März trafen sich in Künzell bei Fulda insgesamt 14 Aktive, um gemeinsam an der Weiterentwicklung des Vereins zu arbeiten.

Einen großen Teil der Zeit haben wir an dem Wochenende darauf verwendet, eine Art Standortbestimmung unseres Vereins LEONA e.V. vorzunehmen. Obwohl es zunächst sehr schwierig erschien, kamen wir doch dank der guten Begleitung durch den Moderator, Herrn Gerhard Klink, am Ende zu einem Vorschlag, von dem wir denken, dass er sich sehen lassen kann:

Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die sich aus der Erfahrung als Eltern mit betroffenen Kindern zu einer kompetenten Gemeinschaft entwickelt hat.

Primäres Ziel ist es, Betroffenen Kontakt, Informationen und Hilfe zu vermitteln.

Zur Zielerreichung helfen und leiten uns unsere Haltung und unser Beratungsansatz.

Betroffene Eltern sollen und können selbstständig und selbstverantwortlich Meinungen bilden und Entscheidungen treffen.

Wertneutral unterstützen und begleiten wir Eltern auf ihrem gewählten Weg.

Leben in seiner Ganzheit bedeutet für uns auch Behinderung und Tod.

Wir zeigen die Probleme in unseren Familien auf und sind damit eine Stimme in der Gesellschaft.

Auf dieser Basis will der Vorstand Leitgedanken für die Vereinsarbeit ausformulieren, die die Position von LEONA e.V. verdeutlichen sollen. Diese Leitgedanken sollen der nächsten Mitgliederversammlung vorgestellt werden. Sie sollen dann im Internet, in den Heften, auf den Faltblättern und evtl. auch auf den Plakaten zu lesen sein und helfen, unsere Angebote besser einzuschätzen.

Aktualisierung der Kontaktvermittlungsdatei

Wir sind begeistert über die tolle Resonanz auf die erste Aktualisierung der Kontaktvermittlungsdatei nach 10 Jahren. Mehr als die Hälfte aller angeschriebenen Familien hat inzwischen das gelbe Datenblatt wieder zurück geschickt. Inzwischen hat Andreas Besser alle Daten eingegeben.

Für diejenigen Familien, die bisher nicht zum Überarbeiten der Angaben gekommen sind, ist es natürlich auch weiterhin noch möglich, die Bögen zurück zu schicken.

Wir sagen allen Familien ein dickes Danke für eure tolle Mitarbeit. Jetzt können die Kontakte doch wesentlich „passender“ vermittelt werden.

Einige von euch hatten vermerkt, dass sie gerne eine aktualisierte Liste der Kontaktadressen zu „ihrem“ Syndrom hätten. So etwas kann leider nicht automatisch für alle Familien erstellt werden, es ist sehr arbeitsintensiv und zeitaufwändig. Wer also eine solche aktuelle Liste gerne hätte, möge sich bitte selbst noch einmal direkt mit der Kontaktvermittlung in Verbindung setzen.

Adressänderungen bitte zeitnah mitteilen!

Wenn ihr umzieht, denkt bitte daran, eure neue Adresse auch bei LEONA e.V. bekannt zu geben. Es kommt leider immer häufiger vor, dass bei unseren Aussendungen etliche Briefe wegen Umzugs nicht zustellbar sind.

Die Mitteilungen der Post über neue Adressen sind für den Verein gebührenpflichtig (happige 90 Cent pro Adresse). Ihr entlastet die Vereinskasse, indem ihr uns, so bald ihr etwas Zeit erübrigen könnt, eine kurze Mitteilung über euren Verbleib macht.

Auch die Angabe der neuen Telefonnummer ist für Rückfragen, besonders aber auch für die Kontaktvermittlung hilfreich.

Bundesfamilienministerium startet Wettbewerb zu Familienurlaub für Menschen mit Behinderungen

Mit dem Bundeswettbewerb "Willkommen im Urlaub - Familienzeit ohne Barrieren" will das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) Familien mit behinderten Angehörigen den gemeinsamen Urlaub erleichtern.

Der Wettbewerb, der vom Bundesministerium und vom Deutschen Tourismusverband ausgerufen wurde, will vorbildliche Urlaubsangebote von Tourismusgemeinden und Beherbergungsbetrieben auszeichnen. Der Wettbewerb ist eine der Initiativen des BMFSFJ zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003.

► http://www.bmfsfj.de/dokumente/Artikel/ix_91544_4893.htm

(Quelle: Kindernetzwerk-Homepage, Aktuelles; Februar 2003)

LEONA-Plakate / besondere Fotos!

Der Aufruf "besondere Fotos" im Newsletter Nr. 5 von April 2002, hat großen Anklang gefunden, so dass wir nun für Veranstaltungen bzw. LEONA-Infostände eine sehr schöne und eindrucksvolle Fotosammlung zur Verfügung haben.

Vielen herzlichen Dank für die Zusendung der Bilder!

Die Originalfotos würden wir gerne noch etwas behalten, da es leider noch immer keinen Plakatentwurf gibt. Wir hoffen allerdings, dass wir möglichst bald ein Plakat präsentieren können.

Weiterhin freuen wir uns sehr über die Zusendung von "besonderen Fotos"!

Internationale Kontakte

Die internationalen Kontakte laufen in Zukunft über Sabine Lehnert. Sabine wird als Kontakterson z.B. für Unique Großbritannien, Valentin APAC Frankreich, CDO in USA, Unique Dänemark, Chromosome Helpstation Niederlande und weitere internationale Gruppen, die sich wie LEONA e.V. mit seltenen Chromosomenstörungen befassen, fungieren. Über sie wird demnächst auch die Vermittlung von internationalen Kontakten möglich sein. Das ist besonders dann sinnvoll, wenn es sich um extrem seltene Syndrome handelt, zu denen aktuell im deutschsprachigen Raum keine Kontakte vermittelt werden können.

Die europäischen Gruppen wollen sich am 15. Oktober 2003 in Paris anlässlich der Eurordis-Tagung zu einem ersten Kennenlernen treffen. Sabine wird LEONA e.V. dort vertreten. Sie sucht noch eine Begleitung. Wer sich vorstellen kann, dort mitzumachen und evtl. Sabine auch bei ihren übrigen Aufgaben zu unterstützen, möge sich bitte bei ihr melden:

Sabine Lehnert
Rögener Grund 5
96450 Coburg
☎ 0 95 61 / 2 81 15
✉ lehnert@leona-ev.de

Wichtige Termine - bitte vormerken:

01. August 2003

Redaktionsschluss für das Elternheft 2003 - Beiträge bitte rechtzeitig an Petra Ostermann (redaktion@leona-ev.de) schicken.

26. - 28. September 2003

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

Schwerpunktthema: Ernährung unserer Kinder mit ihren besonderen Bedürfnissen

(Einladungen folgen im Sommer)

Viola Kobabe und Anette Hollender