



## **Wichtige Termine - bitte vormerken:**

**20. - 21. März 2004**

Vorstands- und Aktiventreffen in  
Fulda-Künzell

**01. - 03. Oktober 2004**

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

## ***Neue Aktive bei LEONA e.V. gefunden...***

Seit dem 1. Oktober 2003 haben Bettina Keil (eMail-Anfragen) und Bianca Pietryga (Telefon- und Brief-Anfragen) die Kontaktvermittlung übernommen. Durch diese Aufteilung ist die Kontaktvermittlungsarbeit für jede einzelne besser zu bewältigen.

Neue regionale Kontaktstelle für den Raum Heilbronn ist Christiane Blau.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit den „Neuen“.

Da sich bei den Aktiven sehr viel geändert hat, liegt diesem Newsletter ein aktuelles Verzeichnis der bundesweiten und regionalen Ansprechpartner von LEONA e.V. bei.

## ***...und weitere Aktive gesucht!***

Die nächsten Änderungen stehen auch schon an:

Anja Martin, bisher Ansprechpartnerin für Frauen bei und nach Schwangerschaftsabbruch, möchte diese Aufgabe zum Jahresende abgeben.

Auch Nicole John wird ihre Tätigkeit in der Schweiz demnächst beenden.

Wir suchen also dringend Freiwillige, die sich vorstellen können, eine dieser Aufgaben zu übernehmen. Bei Interesse wendet euch bitte an den Vorstand.

## **Neue LEONA-Flyer und Plakate sind fertig**

Endlich sind die neuen LEONA-Flyer und Plakate verfügbar. Wir legen ein Ansichtsexemplar vom neuen Flyer bei. Die Plakate zeigen das Titelfoto unter der Überschrift „Hauptsache gesund?“ und die Vereinsanschrift und sind im Format DIN A4 erhältlich.

Wir rufen alle Eltern auf, die LEONA-Flyer und Plakate bei ihren Ärzten, Therapeuten usw. zu verteilen.

Euren Bedarf könnt ihr bei Anette Hollender oder Viola Kobabe anfordern.

## **LEONA-Vorstands- und Aktiventreffen 2004**

Auch im nächsten Jahr will sich der Vorstand mit den Aktiven und denen, die es werden wollen, zu einem Arbeitstreffen zusammenfinden. Es wird am 20./21.03.2004 im Wiesenhäus in Fulda-Künzell stattfinden.

Gemeinsam wollen wir Regeln für die Zusammenarbeit aufstellen, die jedem und jeder Aktiven eine Orientierung für das eigene Engagement für LEONA e.V. geben sollen. Dabei wollen wir die Leitsätze für uns in die Praxis umsetzen.

Hiermit laden wir also alle Aktiven und solche, die es werden möchten, zu dieser Veranstaltung herzlich ein. Wer Interesse hat, wende sich bitte an Eva-Maria Bott.

## ***Familientreffen 2003 in Günne***

Das Familientreffen fand zum 2. Mal im Heinrich-Lübke-Haus in Günne am Möhnesee statt.

Das Haus war wieder voll belegt. Leider mussten auch diesmal einige Familien wegen Krankheit der Kinder

absagen. Dafür konnten alle KinderbetreuerInnen in den Zimmern unterkommen und mussten nicht auf ein Schlafsack- und Iso-matten-Lager in einem Gruppenraum ausweichen.

Die Kinderbetreuung war von Caroline Ditschkowski wieder her-vorragend organisiert. Allen Betreuern gebührt ein dickes Lob und ein herzliches Dankeschön für ihren gar nicht so selbstverständlichen Einsatz.

In diesem Jahr haben wir erstmals den Versuch gewagt, mehrere Experten zu einem Thema an einen Tisch zu holen. Im Forum "Besondere Ernährung für besondere Kinder" referierten Anke Wollenhaupt, Dipl.-Oecotrophologin vom Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund, Lona Hagen von Fa. Fresenius Kabi sowie die Sprachtherapeutin Sabine Berndsen vom Institut für Sprach- und Stimmtherapie ISST in Unna. Die Moderation hatte Birgit Rothenberg vom Aktionskreis "Der behinderte Mensch in Dortmund" übernommen. Natürlich war die Zeit zui knapp für dieses komplexe Themengebiet. Aus unseren Reihen wird Klaus Ruland ein Protokoll dieser Veranstaltung erstellen. Wir hoffen, auf diesem Wege die Antworten zu den von euch eingereichten und im Forum gestellten Fragen nachreichen zu können.

Auch die verwaisten Eltern haben ihren Platz beim LEONA-Familientreffen: Geleitet von Petra Blankenstein boten die verwaisten Eltern den Müttern und Vätern, die sich mit dem Gedanken an den womöglich nahen Tod ihres Kindes auseinandersetzen, die Gelegenheit zu einem intensiven Gespräch. Wir danken ganz besonders den trauernden Eltern für ihre Offenheit und Hilfe.

Mehrere Familien nutzten wieder die Gelegenheit zu einem Einzelgespräch mit Frau Dr. Albrecht vom Humangenetischen Institut der Uniklinik Essen. Ihr Vortrag über die Entstehung von Chromosomenstörungen und die möglichen Auswirkungen ist bereits fester Bestandteil des Familientreffens und war auch wieder gut besucht. Diese Angebote sind besonders für die neuen Familien wichtig. Beim nächsten Mal werden wir auch an den Diaprojektor denken.

Sehr schön war wieder die Andacht, die Conny Weber mit "Pater Willi" vorbereitet hatte. In dieser Zeremonie haben ganz besonders die verstorbenen Kinder ihren Platz in unserer Mitte und in unseren Herzen.

Wir möchten dem Organisationsteam aus Eva-Maria Bott, Barbara und Bernd Sellmann und Caroline Ditschkowski, dem Team des Heinrich-Lübke-Hauses (wir kommen wieder!) und allen Helfern von ganzem Herzen für ihren Einsatz danken.

Das heißt, dass Eltern von schwerstkranken Kindern seitdem Krankengeld wegen Erkrankung des Kindes ohne ein Zeitlimit erhalten. Über die genauen Voraussetzungen informieren die Krankenkassen.

Außerdem darf das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Ist das Kind behindert, gilt diese Altersgrenze nicht.

(Quelle: TK aktuell Nr. 1/2003)

## **Arbeitsgruppe Forschung**

**S**ein der Mitgliederversammlung 2003 gibt es nun bei LEONA eine Arbeitsgruppe „Forschung“.

Das dreiköpfige Team Thorsten Randt, Michael Südbeck und Verena Henze - alle drei sind betroffene Eltern und zugleich Mediziner – will zunächst Grundgedanken zu unserer Beteiligung an Forschungsprojekten erarbeiten. Auf dieser Basis werden sie eingehende Anfragen gemeinsam prüfen und besprechen, bevor sie dann ggf. an die LEONA-Familien herangetragen werden. Ob eine Familie dann teilnehmen möchte oder nicht, bleibt ihr natürlich überlassen.

Mit der Arbeitsgruppe Forschung soll sichergestellt werden, dass die Projekte, an denen sich LEONA beteiligt, aus Elternsicht vertretbar und sinnvoll sind.

## **Krankengeld – für schwerstkranke Kinder ohne Zeitlimit**

**D**er Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes ist grundsätzlich zeitlich begrenzt. Bei Eltern schwerstkranker Kinder kann diese Regelung jedoch zu zusätzlichen und unzumutbaren Belastungen führen, wenn zum Beispiel Pflichten eines Elternteils aus einem Beschäftigungsverhältnis dem Betreuungs- und Pflegeaufwand entgegenstehen.

Das Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder sorgt seit dem 1. August 2002 dafür, dass die zeitliche Begrenzung des Kinderkrankengeldes bei schwerer und unheilbarer Erkrankung eines Kindes entfällt.

## **Kinderhospize in Deutschland**

**A**uf dem LEONA-Familientreffen 2003 informierte Margret Hartkopf vom deutschen Kinderhospizverein e.V. über diese wichtige Möglichkeit der Begleitung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und ihren Familien. Diese Begleitung ist nicht nur in der Lebensendphase möglich, sondern auch schon früher. Auch die hinterbliebene Familie findet beim Kinderhospizverein Angebote, die helfen, mit dem Verlust zu leben.

Kinderhospize gibt es bereits in Olpe, Gelsenkirchen, Berlin, Hamburg und Sulingen bei Bremen. Ein weiteres Hospiz in Düsseldorf befindet sich im Bau und soll Ende 2003 eröffnet werden. In der Planung befinden sich Kinderhospize in Memmingen, in Wiesbaden und in Nordhausen.

Ambulante Kinderhospizdienste gibt es zurzeit in Berlin, Cuxhaven und Kirchheim/Teck. Ein weiterer ambulanter Kinderhospizdienst in Witten an der Ruhr befindet sich in Gründung.

Weitere Infos, Adressen sowie Seminarangebote können angefordert werden beim:

Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Bahnhofstr. 7  
57462 Olpe  
☎ 0 27 61 / 96 95 55  
✉ 0 27 61 / 96 95 56  
✉ [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)



**Wir wünschen allen Familien eine  
schöne Adventszeit, frohe Weih-  
nachten und alles Gute im neuen  
Jahr.**