

## ***Bitte notieren: Familientreffen 2001 und 2002***

**S**chon jetzt solltet Ihr Euch die Termine für die nächsten LEONA-Familientreffen notieren:

**28.-30.09.2001**

Heinrich-Lübke-Haus  
59519 Möhnesee-Günne (Sauerland)

**20.-22.09.2002**

Ev.-luth. Volkshochschule Hesselberg  
91726 Gerolfingen

## ***LEONA-News jetzt in neuem Layout***

**D**er Mitglieder-Rundbrief hat ein neues Gesicht bekommen. Diese Form erleichtert uns das Zusammenstellen. Wir hoffen, Euch damit in Zukunft in kürzeren Abständen informieren zu können.

Sagt uns Eure Meinung dazu und schickt uns kurze Nachrichten, die wir dann in den nächsten Rundbrief aufnehmen können.

Ab sofort kann LEONA-News auch von Fachleuten und Kontaktfamilien abonniert werden. Kurze Nachricht genügt.

## ***Wer hilft uns in Recklinghausen?***

**V**om 30.03. bis 01.04.2001 findet im Festspielhaus Recklinghausen die Jahrestagung der Neuropädiater statt. Auf Einladung unseres Fachbeiratsmitgliedes Prof. Dr. Fuat Aksu wird LEONA e.V. dort mit einem Stand vertreten sein.

Wir suchen noch Familien, die uns bei der Standbetreuung unterstützen. Drei volle Tage sind mit zwei Kindern nicht zu schaffen. Bitte meldet Euch bei Familie Maiwald. Eventuell entstehende Kosten werden natürlich vom Verein übernommen.

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

**A**uf der diesjährigen Mitgliederversammlung am 23.9.2000 in Vallendar standen nach vier Jahren wieder Vorstandswahlen an. Einstimmig wiedergewählt wurde Reiner Maiwald als 1. Vorsitzender. Zur 2. Vorsitzenden wurde Sabine Schlotz, die Gründerin von LEONA e.V. gewählt, die wir hiermit wieder herzlich im Kreis der Aktiven willkommen heißen.

Sabine Schlotz löst damit Caroline Ditschkowski ab, die für den Vorstand nicht mehr kandidieren wollte. Caroline bleibt uns aber als wichtige und engagierte Aktive in der Kontaktvermittlung erhalten. An dieser Stelle nochmals herzlichen Dank, Caroline, für Deine Tätigkeit im Vorstand.

Nachdem in den ersten Jahren die Kontaktvermittlung, Information betroffener Eltern, regelmäßige Treffen, sowie die Begleitung in Krisensituationen im Vordergrund standen, und dies dank der vielen aktiven Mitglieder auch erreicht werden konnte, wird der Verein sich jetzt auch vermehrt um die Koordination der Interessen und Erfahrungen der Betroffenen und deren Vertretung in der Öffentlichkeit kümmern wollen, um die Fachwelt mehr für die Bedürfnisse der Eltern zu sensibilisieren.

Dieser Aufgabe möchte sich Sabine nun widmen. Dafür ist es wichtig, dass Ihr Eure positiven und negativen Erfahrungen als Betroffene einbringt und Sabine damit bei der Erfüllung weiterer wichtiger Vereinsziele unterstützt.

## ***Adressänderung***

**D**ie LEONA-Ansprechpartnerin für Eltern, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, ist umgezogen:

Anja Martin  
Birnenweg 10 b  
18147 Rostock  
Tel.: 03 81 / 4 90 30 23  
eMail: martin@leona-ev.de

## ***Fotos vom Familientreffen***

Auf den LEONA-Internet-Seiten (<http://www.leona-ev.de>) haben wir ein paar Fotos vom Familientreffen in Vallendar bereitgestellt. Wer noch weitere Fotos hat, die er auch allen zeigen möchte, kann sie uns schicken (Papierabzüge oder auf Diskette).

## ***LEONA-Familien-Forum im Internet***

Auf den LEONA-Seiten im Internet (<http://www.leona-ev.de>) wurde ein Diskussionsforum eingerichtet, das auf Wunsch der Mitgliederversammlung 1998 nicht öffentlich zugänglich ist. Dort sind wir betroffene Familien unter uns und können uns austauschen, ohne dass es unerwünschte "Mitleser" gibt. Den Zugang könnt Ihr direkt über die Internet-Seiten (Forum) beantragen. Ihr erhaltet Eure Zugangsdaten dann so bald wie möglich per E-Mail.

## ***Aufklärung für Ärzte***

In der Fachzeitschrift "Kinderärztliche Praxis" veröffentlichte Prof. Dr. R. von Kries, Kinderzentrum München, in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk, Aschaffenburg, regelmäßig ausführliche Berichte über seltene Erkrankungen. Das ist für uns alle eine gute Möglichkeit, unser Wissen über die Behinderung unserer Kinder an viele Kinderärzte weiterzugeben. Und damit helfen wir zu guter letzt gerade den frisch betroffenen Familien.

Jetzt ist Eure Unterstützung gefragt. Meldet Euch bei uns, wenn Ihr dieses Projekt unterstützen möchtet. Wir werden zunächst alle Eure Vorschläge sammeln und mit Prof. von Kries abstimmen. Meldet Euch zahlreich, damit wir vielleicht sogar mehrere Artikel in die "Kinderärztliche Praxis" bringen können.

## ***Strandgut aus Vallendar***

Das diesjährige LEONA-Familientreffen war wieder heiß begehrt. Leider konnten längst nicht alle einen Platz bekommen, die gerne gekommen wären.

Diejenigen, die dort waren, haben wieder viel Mut und Kraft tanken können und im Gespräch mit anderen Eltern wertvolle Tipps bekommen.

Wie heißt es doch so schön - wo gehobelt wird, da fallen Späne. Auf LEONA gemünzt heißt das etwa: wo viele Leute zusammenkommen, geht auch was verloren.

Folgende Fundstücke wurden abgegeben:

- 1 Teddybär, etwa 25 cm groß und offensichtlich heiss geliebt;
- 1 Kinderring aus 925er Silber;
- 1 Dackel aus kleinen Holzscheibchen auf einer Schnur aufgezogen.

Wer von Euch eins oder mehrere dieser Sachen vermisst oder weiß, welchem Kind diese Sachen gehören könnten, möchte sich bitte bei Trixi Rühling melden (Tel. 02 61 / 3 62 67 oder 01 71 / 8 49 23 29). Sie schickt Euch die Sachen dann zu.

## ***Wer umzieht: bitte auch an LEONA denken!***

Jedes Jahr gehen uns durch Umzüge einige Kontaktadressen verloren, weil die Familien nicht daran gedacht haben, ihre neue Adresse an LEONA weiterzugeben. Das ist besonders schade, weil dadurch eine Kontaktvermittlung unmöglich gemacht wird. Ihr erspart uns viel Arbeit und aufwendige Recherchen, wenn Ihr uns Adresswechsel rechtzeitig mitteilt. Auch wenn sich Eure Telefonnummer, Eure eMail-Adresse oder Eure Bankverbindung ändern, sind wir Euch für eine kurze Mitteilung dankbar.

## ***Neue Kontaktstelle in Coburg***

Wir freuen uns, dass sich wieder eine Familie entschlossen hat, als regionale Ansprechpartner für LEONA e.V. tätig zu werden, und begrüßen herzlich im Kreis der Aktiven:

Sabine Lehnert  
Rögner Grund 5  
96450 Coburg  
Tel. + Fax: 0 95 61 / 2 81 15  
eMail: [lehnert@leona-ev.de](mailto:lehnert@leona-ev.de)

## ***“Aktion Kindertraum”***

Die "Aktion Kindertraum" erfüllt Herzenswünsche von kranken oder behinderten Kindern, die die Eltern nicht verwirklichen können, wie z.B. ein Treffen mit dem Lieblingsstar, oder ein Hilfsmittel, das von der Krankenkasse nicht bezahlt wird, einen Tag in einem Freizeitpark oder auch einen Urlaub. Zur Zeit herrscht bei der "Aktion Kindertraum" akuter Wunschmangel. Wenn also Eure Kinder einen Herzenswunsch haben, bei dessen Erfüllung Euch die "Aktion Kindertraum" helfen könnte, schreibt an:

Aktion Kindertraum  
Herbartstr. 1  
30451 Hannover  
Tel.: 05 11 / 2 11 02 15  
Fax: 05 11 / 2 11 02 16  
eMail: [Kindertraum@t-online.de](mailto:Kindertraum@t-online.de)

P.S.: Übrigens wird die "Aktion Kindertraum" im Jahr 2001 voraussichtlich die Kosten für das Snoezel-Mobil übernehmen, das wir auf dem Familientreffen in Möhnesee-Günne wieder anbieten möchten.

***Zum guten Schluss möchten wir allen LEONA-Familien eine friedvolle Weihnachtszeit und ein glückliches Jahr 2001 wünschen!***

***Eure Familie  
Maiwald***