

## 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

**30. September - 03. Oktober 2005**

Das bundesweite LEONA-  
Familientreffen im Heinrich-Lübke-  
Haus in Möhnesee-Günne,  
diesmal wegen des Feiertags einen  
Tag länger!

## Veränderungen unter den LEONA- Aktiven

**W**ir freuen uns auf die Zusammen-  
arbeit mit diesen neuen regional  
Aktiven:

Mirja Danielzik  
Sandwigstr. 6  
24960 Glücksburg  
☎ 0 46 31 / 40 67 30  
✉ [danielzik@leona-ev.de](mailto:danielzik@leona-ev.de)

Michala Bruns  
Friedersdorfer Weg 8  
31848 Bad Münster  
☎ 0 50 42 / 5 30 76  
✉ [bruns@leona-ev.de](mailto:bruns@leona-ev.de)

Harriet Hoste  
Richard-Müller-Str. 39  
78056 VS-Mühlhausen  
☎ 0 77 20 / 95 58 11  
✉ [hoste@leona-ev.de](mailto:hoste@leona-ev.de)

Harriet dürfte einigen von euch schon  
von den letzten Familientreffen  
bekannt sein. Sie hat LEONA e.V.  
schon zusammen mit Sabine Lehnert  
international vertreten, war im Februar  
2004 mit Anne Müller-Kirsch auf dem  
Syndromtag in Homburg/Saar und  
wird LEONA e.V. am 27. März auf  
dem Selbsthilfetag in Bad Dürkheim  
vorstellen. Furioser Start, Harriet!

Aus dem Fachbeirat und dem Verein  
ausgeschieden ist Dr. Klaus Sarimski,  
Kinderpsychologe aus München.

Herr Dr. Sarimski hat LEONA in den  
Aufbaujahren ab 1996 „die Steigbügel  
gehalten“, indem er u. a. durch seine  
Elternbefragung und deren Veröffent-  
lichung in verschiedenen Fachmedien  
die Aufmerksamkeit der Fachleute auf  
LEONA e.V. und die betroffenen  
Eltern richtete. Darüber hinaus stand  
er den Aktiven jahrelang ratgebend  
zur Seite. Dafür danken wir ihm  
herzlich.

Michaela Muscheid hat ihre aktive  
Tätigkeit für LEONA e.V. als An-  
sprechpartnerin für Translokationen  
und Pränataldiagnostik aus privaten  
Gründen (alles Gute, Michaela ☺)  
aufgegeben. Damit gibt es für den  
Bereich Translokationen derzeit bei  
LEONA keine Aktive mehr.

Das Thema „Schwangere Eltern“  
bearbeitet Anette Hollender nun  
gemeinsam mit Petra Blankenstein.

Für die Begleitung der Eltern bei und  
nach Schwangerschaftsabbruch aus  
medizinischer Indikation überlegen wir  
nach dem Ausstieg von Anja Martin  
Ende 2003, wie LEONA e.V.  
betroffenen Frauen bzw. Eltern in  
dieser Situation weiterhelfen kann und  
ob evtl. Unterstützung durch externe  
Fachleute sinnvoll wäre.

Für Unterstützung und Anregungen  
Kontakt: [hollender@leona-ev.de](mailto:hollender@leona-ev.de).

Wir suchen außerdem noch ein  
LEONA-Mitglied, das die Schweizer  
Vertretung übernehmen möchte.  
Nicole John ist seit einiger Zeit allein  
erziehend und kann diese Aufgabe  
nicht länger wahrnehmen.

Interessenten für eine dieser  
Aufgaben können sich an eines der  
Vorstandsmitglieder wenden.

## „Besondere Fotos“ sind weiter gefragt

**I**nzwischen verfügt der Verein über  
eine stattliche Anzahl „besonderer  
Fotos“, die unsere Kinder von einer  
anderen Seite zeigen als die Fach-  
literatur. Diese Sammlung soll weiter  
wachsen. Wer also ein schönes Foto  
von seinem Kind zur Verfügung  
stellen möchte, kann dieses an Anette  
Hollender oder Viola Kobabe  
schicken.

## **Internetseiten bekommen ein neues Gesicht**

Einigen von euch ist es sicher schon aufgefallen, dass sich das Gesicht der LEONA-Internet-Seiten nach und nach verändert.

Wir setzen damit um, was auf den Aktiventreffen 2002 und 2003 erarbeitet wurde.

Einige Inhalte werden künftig in einem passwortgeschützten Mitgliederbereich stehen. Auch das Forum ist dort zu finden und für Kontaktfamilien dann nur noch über den direkten Link <http://www.leona-familienforum.de> erreichbar.

Im Mitgliederbereich könnt ihr auch private Seiten einrichten oder Informationen weiter geben, die ihr lieber nicht öffentlich im Internet haben möchtet.

Wir planen außerdem unter anderem einen Flohmarkt sowie eine Sammlung von Erfahrungen zu verschiedenen Themen. Auch über einen Chat denken wir nach.

Schaut einfach immer mal wieder rein, was sich tut. Wenn ihr noch Wünsche und Anregungen habt, schreibt bitte an Reiner Maiwald (Kontakt: [webmaster@leona-ev.de](mailto:webmaster@leona-ev.de)).

## **Die Doktorarbeit von Frau Piper steht uns nun zur Verfügung**

Die Doktorarbeit von Dr. Christine Piper, „Verlaufsstudie bei 4 häufigen Chromosomenaberrationen: Cri-du-Chat-Syndrom, Wolf-Hirschhorn-Syndrom, Trisomie 13, Trisomie 18“ ist jetzt verfügbar.

Frau Piper hatte erste Ergebnisse zur Trisomie 18 schon 1999 auf dem Familientreffen in Hofbieber vorgestellt. Es wurden die Entwicklungen mehrerer älterer Kinder verfolgt und ausgewertet. Daraus resultieren Empfehlungen für frisch betroffene Eltern hinsichtlich vorzunehmender

Untersuchungen, Therapien, ggf. Operationen.

Die Arbeit kann im Internet unter <http://www.leona-ev.de/piper> oder im Mitgliederbereich herunter geladen werden.

Wir freuen uns besonders, dass Frau Dr. Piper auch Mitglied bei LEONA e.V. geworden ist und zum nächsten Familientreffen (1.-3.10.2004 in Möhnesee-Günne) kommen möchte.

## **Neue internationale Elterngruppe „idic 15“**

Unter Mitarbeit der LEONA-Familien Reiter und Düttmann (Deutschland) und Reimann (Italien) entsteht derzeit eine europäische Elterninitiative für Familien mit idic-15-Kindern (Tetrasomie 15).

Das erste Treffen wird am 4.9.2004 in Bersenbrück bei Osnabrück stattfinden.

Eine Mailingliste gibt es bereits: <http://health.groups.yahoo.com/group/idic15eu>.

## **Wer schreibt noch Beiträge für das Eltern-Heft Nr. 10?**

Bis zum Redaktionsschluss im Sommer ist es zwar noch eine Weile hin, doch wir wissen ja alle, wie die Zeit verfliegt und dann ist es plötzlich schon wieder zu spät, um das lange gehegte Vorhaben umzusetzen und einen Bericht über euer Kind für das LEONA-Eltern-Info-Heft zu schreiben. Also möchten wir euch schon jetzt daran erinnern. Es ist außerdem auch für Petra Ostermann einfacher, den Umfang des Heftes einzuschätzen, wenn nicht alle Beiträge auf den letzten Drücker eintreffen.

Auf dem letzten Familientreffen wurde der Wunsch geäußert, auf den Fotos im Heft nicht nur die Kinder, sondern auch mal die ganze Familie zu zeigen, damit man sich von den Schreibenden „ein Bild machen“ kann. Wir denken, das ist eine gute Idee. Wie weit sie

umgesetzt werden kann, hängt ganz von euch ab.

Außerdem wünschen wir uns mehr Berichte über Kinder, die weniger schwer beeinträchtigt sind.

Neben Erfahrungsberichten sind wir wie immer auch an Tipps aller Art interessiert, die ihr an andere Eltern weiter geben möchtet, seien es Bücher, Hilfsmittel, Medikamente, Therapien oder sonstiges, mit denen ihr gute oder nicht so gute Erfahrungen gemacht habt.

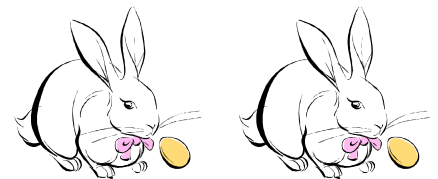
Petra Ostermann ([redaktion@leona-ev.de](mailto:redaktion@leona-ev.de)) wartet gespannt auf Post oder E-Mails von euch.

## **Die Aktion „BITTE NICHT STÖREN“ geht in die nächste Runde**

Im Rahmen von „Bitte nicht stören – für den selbstbestimmten Umgang mit Schwangerschaft“ wird es in diesem Frühjahr verschiedene Aktionen zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen in Frankfurt und in Nordrhein-Westfalen geben.

Das Aufzählen der zahlreichen Angebote würde diesen Rahmen sprengen, daher seht bitte unter [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de) nach oder fragt Petra Blankenstein ([blankenstein@leona-ev.de](mailto:blankenstein@leona-ev.de) oder Tel. 0551-56728).

Die Initiatoren der regionalen Aktionen freuen sich sehr über eine rege Beteiligung von LEONA-Eltern, auch um eine regionale Vernetzung zu ermöglichen.



**Wir wünschen allen Familien einen wunderschönen Frühling mit viel Sonnenschein, ein frohes Osterfest und natürlich ganz viel Gesundheit!**

**Eure Familie Maiwald**