

## 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!

Herr Dr. Sarimski hat LEONA in den Aufbaujahren ab 1996 „die Steigbügel gehalten“, indem er u. a. durch seine Elternbefragung und deren Veröffentlichung 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 Ansprechpartnerin 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

Inzwischen verfügt der Verein über eine stattliche Anzahl „besonderer Fotos“, die unsere Kinder von einer anderen Seite zeigen als die Fachliteratur. 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.

## Veränderungen unter den LEONA-Aktiven

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit 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 Münder  
☎ 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 einige 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.

# **Internetseiten bekommen ein neues Gesicht**

**E**inigen 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**

**D**ie 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.

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.

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

**U**nter 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?**

**B**is 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.

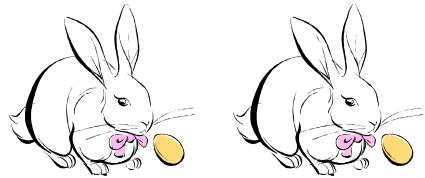
Auf dem letzten Familientreffen wurde der Wunsch geäußert, auf den Fotos im Heft nicht nur die Kinder, sondern auch mal die ganze Familie zu zeigen, damit man sich von den Schreibenden „ein Bild machen“ kann. Wir denken, das ist eine gute Idee. Wie weit sie

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

**I**m 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**