

Wichtige Termine - bitte vormerken:

25.-27. November 2005

Auf den Spuren des „Kleinen Prinzen“, Trauerseminar für Familien in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und der Evangelischen Akademie Hofgeismar.

**Achtung, Terminänderung:
20.-22. Januar 2006**

Aktiventreffen im Wiesenhaus in Künzell, Schwerpunkt: Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung

16.-18. Juni 2006

Seminar für trauernde Familien in Hofgeismar, gemeinsam mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.

22.-24. September 2006

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

10.-12. November 2006

Seminar für trauernde Eltern in Hofgeismar, gemeinsam mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.

LEONA e.V. ist jetzt ACHSE-Mitglied

Seit dem 10.11.2005 ist LEONA e.V. ordentliches Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE).

➤ <http://www.achse-online.de/>

Wir hoffen, dass dadurch die Interessen der LEONA-Familien und aller anderen, die ein Kind mit einer sehr seltenen Erkrankung oder selbst eine sehr seltene Erkrankung haben, besser in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden.

Unser Ansprechpartner und Koordinator für die ACHSE ist Michael Thomsen (thomsen@leona-ev.de). Bitte wendet euch mit euren Fragen, Wünschen und Anregungen, die wir in die ACHSE einbringen sollen, an Michael.

Neuzugang im LEONA-Fachbeirat

Seit Mitte November können unsere Aktiven und Mitgliedsfamilien nun auch auf die Unterstützung durch eine Augenärztin zurückgreifen, die sich auf „Kindliche Sehbehinderung und Mehrfachbehinderung“ spezialisiert hat. Bei Fragen rund ums Auge könnt ihr euch ab sofort an sie wenden.

Wir freuen uns über den Zuwachs im Fachbeirat:

Prof. Dr. Barbara Käsmann
Universitäts-Augenklinik
Kinderophthalmologie
Kirrbergerstr. 1
66421 Homburg (Saar)
0 68 41 / 1 62 23 12
kaesmann@leona-ev.de

Änderungen bei den LEONA-Aktiven

Neu im Kreis der regionalen Ansprechpartnerinnen von LEONA e.V. ist seit Juli 2005

Ulrike Danner-Jacquard
Hieronymus-Bock-Ring 8
66500 Hornbach
0 63 38 / 99 47 83
danner-jacquard@leona-ev.de

Wir heißen Ulrike ganz herzlich im Kreis der Aktiven willkommen!

Nachdem Annette Melchien aus Udenheim jahrelang aktiv bei LEONA e.V. mitgemacht hat, hat sie sich jetzt aus dem Kreis der Aktiven zurückgezogen. Annette, danke für deinen Einsatz!

Flohmarkt-Forum

Im Mitgliederbereich wurde kürzlich ein weiteres Forum eingerichtet, wo ihr nicht mehr benötigte Hilfsmittel, Kleidungsstücke, Spielsachen eurer Kinder und vieles mehr speziell den LEONA-Familien anbieten könnt. Auch die Suche nach bestimmten Artikeln ist dort möglich.

Familientreffen 2005 – eine kurze Nachlese

Wegen des Feiertags hatten wir für unser Familientreffen in diesem Jahr einen Tag länger Zeit.

Der zusätzliche Tag wurde ausschließlich mit „Freizeit-Programm“ gefüllt und bot endlich mal genug Gelegenheit für Spiel und Spaß und entspannte Gespräche. Der zusätzliche Tag hat sich in jeder Hinsicht gelohnt, die Familien haben die Zeit miteinander gern und gut genutzt

Die Referenten und ihre Themen stießen auch auf großes Interesse.

An dieser Stelle nochmal ein ganz dickes Danke an alle, die zum Gelingen des Treffens beigetragen haben!

Im Mitgliederbereich gibt es in der Rubrik „Familientreffen“ die Möglichkeit, eigene Eindrücke aufzuschreiben.

Wer Fotos gemacht hat und diese für alle LEONA-Familien verfügbar machen möchte, kann sie im Mitgliederbereich selbst in die Foto-Galerie einstellen. Wie das geht, steht unter „Hinweise zur Bedienung“.

Natürlich können auch wieder Foto-CDs bestellt werden. Überweist dazu 5 Euro mit dem Vermerk „Fotos Günne 2005“ auf das LEONA-Vereinskonto, dann bekommt ihr von Andreas Besser die CD geschickt.

Berichte für die LEONA-Hefte

In diesem Jahr wurde unsere Jahreshaft-Redakteurin Petra Ostermann von der Vielzahl der Beiträge, die erst kurz vor Redaktionsschluss eintrafen, regelrecht überrollt.

Dank Petras Einsatz konnten alle Berichte trotzdem im Heft 2005 erscheinen. Allerdings mussten die handgeschriebenen Texte diesmal abgetippt werden.

Petra bittet darum, ihr ruhig das ganze Jahr über alles zu schicken, was fertig ist. So kann sie den Heftumfang besser abschätzen.

Als Anregung für das nächste Heft wollen wir Euch vorschlagen, einmal etwas zum Thema »Wie erleben wir unsere betroffenen Kinder im Kontakt mit Geschwistern und anderen Kindern in Kita, Schule und Freizeit« zu schreiben. Vielleicht können wir in den nächsten Jahren mit verschiedenen thematischen Schwerpunkten die *Einblicke* in das Leben mit unseren Kindern vertiefen. Alle allgemeinen Berichte sollen jedoch wie zuvor wichtiger Bestandteil des Jahresheftes bleiben.

Werbepartnerschaft mit Amazon.de

Seit kurzem nimmt LEONA e.V. am Amazon-Partnerprogramm teil. Auf den LEONA-Internetseiten gibt es unter „Buchtipps“ einen Link zu Amazon. Für alle Bestellungen, die über diesen Link bei Amazon eingehen, erhält LEONA e.V. eine kleine Provision.

Wer also gelegentlich oder öfter bei Amazon bestellt, sollte das ab sofort über diesen Link tun. Da gibt es außer Büchern auch Musik, Unterhaltungselektronik, Spielsachen, Haushaltsgeräte und vieles mehr. Ihr selbst zahlt für eure bestellte Ware keinen Cent extra, und LEONA hilft's. Bitte gebt diesen Aufruf auch an Freunde und Bekannte weiter.

Spenden 2005

Leider müssen wir feststellen, dass die Spendeneinnahmen in diesem Jahr im Vergleich zu den Vorjahren deutlich zurückgegangen sind.

Sicher ist einer der Gründe darin zu sehen, dass die Menschen einfach nicht mehr so viel Geld wie früher zur Verfügung haben und jeden Euro halt nur einmal ausgeben können.

Auf der anderen Seite hatten wir in diesem Jahr erheblich höhere Ausgaben z.B. durch das einen Tag längere Familientreffen. Das hat unsere Reserven fast aufgebraucht.

Deshalb appellieren wir an alle: wenn euch der Verein und seine Angebote am Herzen liegen, dann macht Werbung für LEONA als Spendenempfänger! Bei uns kommt jeder

Euro direkt dem Vereinszweck zu Gute, denn alle bei LEONA e.V. Aktiven arbeiten nach wie vor ehrenamtlich, so dass keine Personalkosten anfallen.

Das Thema Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung wird aus diesem Grund auch das Hauptthema des nächsten Aktiventreffens im Januar 2006 werden.

Bitte teilt uns eure Mailadressen mit!

Manchmal haben wir ganz dringende Anfragen oder aktuelle Ideen, die wir schnell per E-Mail weitergeben möchten.

Wir sind sicher, dass mittlerweile einige Familien online sind, von denen wir es noch nicht wissen. Von einigen Familien haben wir nur veraltete E-Mailadressen.

Wir bitten daher alle diese Familien, uns ihre aktuelle E-Mailadresse zu schicken.

Bitte denkt auch daran, uns Adressänderungen oder Änderung der Bankverbindung für die Beitragslastschrift zeitnah mitzuteilen.

Sabine Lehnert sammelt weiterhin Informationen über eure Sprachkenntnisse für die Internationale Kontaktvermittlung und die exakten Karyotypen.



Wir wünschen allen LEONA-Familien eine wunderschöne Adventszeit, ein frohes Weihnachtsfest und alles Gute im neuen Jahr!

Der Vorstand