



## ***Dem Syndrom ein Gesicht geben***

Im LEONA-Familienforum wurde angeregt, im Internet Fotos unserer Kinder zu zeigen, natürlich anonym und mit Einverständnis der Eltern. Wir möchten damit frisch betroffenen Eltern die Möglichkeit geben, sich ein Bild von unseren Kindern zu machen.

Wenn Ihr dabei sein möchtet, schickt Fotos von Eurem Kind oder der ganzen Familie und evtl. einen kurzen Text dazu, in dem Ihr Euch und Euer Kind vorstellt möglichst auf Diskette oder per E-Mail an Familie Maiwald. Wenn Ihr einen Bericht für das Heft geschrieben habt, können wir auch den verwenden.

## ***Neue Aktive bei LEONA***

Da sich in der letzten Zeit einiges im Kreis der Aktiven bewegt hat, führen wir diesmal nicht jede Änderung einzeln auf, sondern legen diesem Newsletter die aktualisierte Adressenliste bei.

Mit Beginn des Jahres 2001 haben Sabine Weis (bisher Kontaktstelle Odenwald) und Marlies Wolf (bundesweite Trauerbegleitung und Kontaktstelle Bayern) ihre aktive Mitarbeit bei LEONA beendet.

Der Vorstand dankt Sabine und Marlies für ihren Einsatz.

## ***Übersetzungen für LEONA-Familien***

Silvia Drechsel bietet interessierten Eltern die Übersetzung englischer Fachartikel ins Deutsche gegen Aufwandsentschädigung an.

Silvia Drechsel  
Mergenthauer Weg 3  
86316 Friedberg  
Telefon + Fax: 08 21 / 60 13 27  
E-Mail: silvieanna@gmx.de

## ***LEONA möchte jetzt auch politisch aktiv werden.***

Nachdem sich LEONA als Selbsthilfe-Verein für Eltern von Kindern mit seltenen chromosomal Veränderungen etabliert hat, haben wir uns jetzt eine weitere Aufgabe vorgenommen: Wir sollten und wollen uns in die Diskussion um Beratung und Begleitung einbringen und unseren Teil dazu beitragen, die gesellschaftliche und politische Struktur so zu verändern, dass sie (noch) mehr den Bedürfnissen betroffener Eltern entspricht.

Natürlich geht auch dies nicht ohne Mithilfe von Euch Eltern!

Mit der Fragebogen-Aktion, an der sich fast 48% (!) der LEONA-Familien beteiligt haben (Danke!), ist ein Anfang gemacht. Die Ergebnisse zeigen aber Bedarf an weiterer Forschung. Es ist also noch viel zu tun. Um unserer neuen Aufgabe gerecht werden zu können, brauchen wir Eure Erfahrungen, Bedürfnisse und Wünsche!

Also, wenn Ihr etwas mitzuteilen habt, schickt Eure Anliegen (auch positive Erfahrungen sind erwünscht, man braucht ja auch Anhaltspunkte, wie man etwas verbessern kann) per E-Mail oder Post an

Sabine Schlotz  
Langestr. 153a  
76199 Karlsruhe  
Telefon: (0721) 88 68 31  
E-Mail: schlotz@leona-ev.de

## ***Hörgeschädigte Kinder spielerisch fördern***

Unter diesem Titel hat Gisela Batliner, Hörgeschädigten-Pädagogin und Mitglied im LEONA-Fachbeirat, ein Elternbuch zur frühen Hörerziehung geschrieben. Das Buch ist im Ernst-Reinhardt-Verlag, München, erhältlich. ISBN: 3-497-01555-5, Preis ca. 35,- DM

## **Bitte schickt Beiträge für das Eltern-Info-Heft Nr. 7**

**H**abt Ihr Tipps, die das Leben mit einem behinderten Kind leichter machen? Möchtet Ihr Euer Kind vorstellen und Eure Erfahrungen mit anderen Eltern teilen?

Für das nächste Eltern-Info-Heft können bis Ende Juni noch Beiträge eingereicht werden. Bitte per E-Mail an [bock@leona-ev.de](mailto:bock@leona-ev.de) oder per Post (auf Papier oder Diskette) an Inge und Bernd Bock, Vor der Burg 18, 26345 Bockhorn, schicken.

## **Prof. Aksu auf der FOCUS-Ärzteliste**

**U**nser Fachbeiratsmitglied Prof. Dr. Fuat Aksu, Chefarzt der Abteilung für Neuropädiatrie und Entwicklungsneurologie der Vestischen Kinderklinik in Datteln, ist in die aktuelle FOCUS-Liste der besten Kinderärzte in Deutschland aufgenommen worden.

In einer fünf Monate andauernden Umfrage des Nachrichtenmagazins wurden die 144 Spezialisten zum einen wegen ihres medizinischen Könbens, zum anderen aber auch durch Empfehlung von Patienten, die besonders gute Erfahrungen gemacht hatten, ermittelt.

Seine kleinen Patienten behandelt Prof. Aksu mit seiner freundlichen, besonnenen Art nicht in "medizinischer Dienstkleidung", dem weißen Kittel, sondern in Zivil. Das, so betont er, sei wichtig, um Vertrauen zu schaffen und den Kleinen die Angst vor dem Krankenhaus zu nehmen.



Prof. Dr. med. Fuat Aksu (Foto) gehört zu den 144 Kinderärzten in der Ärzte-Liste des Focus. —FOTO: PYPLATZ

## **Infomappen des Kindernetzwerk e.V.**

**B**ei Kindernetzwerk e.V. kann man mittlerweile eine ganze Reihe von Infomappen zu verschiedenen seltenen Krankheiten bestellen.

Wir rufen alle Eltern auf, Euer vorhandenes Infomaterial nach vorheriger Absprache dem Kindernetzwerk zur Verfügung zu stellen, damit daraus weitere Infomappen zusammengestellt werden können.

Kindernetzwerk e.V.  
Hanauer Str. 15  
63739 Aschaffenburg  
Telefon: 0 18 05 / 21 37 39  
(Sprechzeiten Mo, Di + Do 9-12 Uhr)  
Fax: 0 60 21 / 1 20 44  
E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

## **Selbsthilfeförderung für LEONA**

**I**m Rahmen der Selbsthilfeförderung werden die Aktivitäten von LEONA im Jahr 2001 durch folgende Krankenkassen unterstützt:

Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Essen:  
7000 DM für das Familientreffen 2001  
Bundesverband der AOK, Bonn:  
5000 DM für das Familientreffen 2001  
Bundesknappschaft, Bochum:  
4000 DM für das Eltern-Info-Heft 7

Wir sagen danke!

## **Rica und die Delfine**

**R**ica Ludwig war im März/April 2001 mit ihrer Mutter zur Delfin-Therapie in Ägypten. Das ausführliche Tagebuch hat Uschi Ludwig uns zur Verfügung gestellt. Da es für das Eltern-Info-Heft zu lang ist, könnt Ihr es demnächst auf unseren Internet-Seiten lesen. Wer keinen Internet-Zugang hat, kann den Bericht bei Familie Maiwald anfordern (Nichtmitglieder legen bitte 5 DM in Briefmarken bei).

## **Spezielles Angebot zum Chromosom 22**

**S**chon seit letztem Jahr gibt es eine Untergruppe bei LEONA zum Chromosom 22. Bodo Schütz und Rudi Stahl sammeln Informationen zu Syndromen des Chromosoms 22 und stellen sie im Internet unter <http://www.chromosom22.de> zur Verfügung.

Ansprechpartner für Deletion 22 ist

Bodo Schütz  
Postfach 120641  
65084 Wiesbaden  
Telefon: 06 11 / 60 92 556  
Fax: 06 11 / 60 92 557  
E-Mail: [schuetz@leona-ev.de](mailto:schuetz@leona-ev.de)

Ansprechpartner für Ringchromosom 22 ist

Rudi Stahl  
Auerweg 38  
55288 Armsheim  
Telefon: 0 67 34 / 66 26  
Fax: 0 67 34 / 96 00 78  
E-Mail: [stahl@leona-ev.de](mailto:stahl@leona-ev.de)

## **Unterstützung für LEONA-Infostände gesucht!**

Wir bekommen immer mehr Anfragen, den Verein auf Ärztekongressen und Fachtagungen vorzustellen.

Für die folgenden Veranstaltungen brauchen wir noch Unterstützung von Euch:

- 09:06:2001  
Selbsthilfe-Infomarkt in Dortmund
- 11.07.2001  
20-jähriges Jubiläum des Kinderzentrums Pelzerhaken bei Neustadt in Holstein.
- 12.-16.09.2001  
4. Kongress der European Paediatric Neurology Society in Baden-Baden
- 23.09.2001  
Kinderfest der Kinderklinik Dortmund

Bitte meldet Euch bei Familie Maiwald, wenn Ihr Zeit und Lust habt, einen Info-Stand mit zu betreuen.