



Januar 2012

LEONA Newsletter Nr. 22

# Newsletter—Leon @ktiv

## In dieser Ausgabe:

Neujahrsgrüße Veranstaltungen	1
Veranstaltungen	1
Jubiläumsbroschüre	2
Geschwisterfreizeit 'Leönchen'	2
LEONA Männer „on the Road“	3
Infos v. Kassenführer	3
Elternheftversand	3
Infos zu 'DiBa', Kos- tenübernahme, neue Regionalstelle, Spen- de	4

## Termine, Termine, Termine

- 29.02.2012. Tag der seltenen Erkrankungen, kath. Akademie Berlin
- 03.03.2012. 1. Bayernweiter Tag d. selt. Erkrank., KVB München
- 10.-11.03.2012 Aktiventreffen in Künzell
- 19.-22.04.2012, 38. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie, Münster
- 23.-26.06.2012, Kongress der Dt. Ges. f. Humangenetik, Nürnberg
- 28.09.-30.09. Familientreffen, Günne

## Neujahrsgrüße

Der neue Newsletter kommt rechtzeitig zum Start ins neue Jahr. Ich möchte deshalb diese Möglichkeit nutzen allen Mitgliedern, Freunden und Förderern ein frohes neues Jahr zu wünschen!

Wie viele ja bereits wissen, feiert LEONA dieses Jahr sein 20jähriges Jubiläum. Beiträge in diesem Newsletter verweisen bereits auf die geplanten Aktivitäten. Den Höhepunkt wird sicherlich unser Familientag, am Samstag, den 29. September in Günne bilden. Die Gestaltung des Tages ist im vollen Gange und wir werden auf dem Aktiventreffen am 10./11.03.2012 weitere Details festlegen. Damit es ein gelungener LEONA-Fami-

lientag wird, brauchen wir natürlich eure Mitwirkung und Ideen. Wir vom Vorstand möchten deshalb hier bereits für die Teilnahme am Aktiventreffen werben. Das Organisationsteam Andreas Besser und Georg Graf und der Vorstand bauen auf eure Ideen!

Auch möchten wir diese Gelegenheit nutzen und noch einmal auf unsere geplante Geschwisterfreizeit hinweisen. Bitte nutzt die Möglichkeit, die wir als Verein unseren Geschwisterkindern bieten wollen. Weitere Infos sind an anderer Stelle in diesem Newsletter zu finden.

Uwe Pietryga für den gesamten Vorstand



## Veranstaltungen für 2012—Wer hilft?

**29.02.2012.** Tag der seltenen Erkrankungen, kath. Akademie Berlin

**03.03.2012.** 1. Bayernweiter Tag d. selt. Erkrank., KVB München

**19.-22.04.2012,** 38. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie,

Münster

**23.-26.06.2012,** Kongress der Dt. Ges. f. Humangenetik, Nürnberg

Wie immer möchten wir den Leona e.V. auch auf diesen Veranstaltungen vertreten. Dafür brauchen wir eure Unterstützung!

Bei Fragen oder Interesse meldet euch bitte bei Birgit Binneböfel geschaeftsstelle@leona-ev.de

Fahrtkosten und evtl. Übernachtungskosten werden selbstverständlich erstattet.

## Jubiläumsbroschüre 2012 – Mithilfe erwünscht

Im nächsten Jahr wird Leona 20 Jahre alt. Deshalb soll es die Jubiläumsbroschüre nicht nur besonders schön und informativ werden, sondern außer Einblicken auch Gelegenheiten zum Rückblick auf unser reges Vereinsleben bieten.

U. a. sind folgende Sonderbeiträge geplant, bei denen wir (das Redaktionsteam) auf eure Mithilfe angewiesen sind:  
U. a. sind folgende Sonderbeiträge geplant, bei denen wir (das Redaktionsteam) auf eure Mithilfe angewiesen sind:

**Chronik** Die Chronik soll nicht nur aus Zahlen, Namen etc. bestehen, sondern mit Anekdoten aufgelockert (z.B. das erste Kontaktgespräch, das Caroline D. mit Barbara H.-W. 1999 in der Badewanne sitzend führte. „Das Plätschern des

Badewassers am anderen Ende der Leitung habe ich noch genauso im Ohr, wie wie vielen wertvollen Tipps, die Caroline mir damals gab.“ B.).

**Geschwister** Das Kapitel ‚Geschwister‘ liegt uns besonders am Herzen. Wir freuen uns über

jeden Beitrag von den Geschwistern (mind. drei Beiträge wären toll).

„Warum bin ich/sind wir Mitglied bei Leona?“ Dazu bräuchten wir viele Statements von euch, kurz oder lang. Das könnte viele Familien ermutigen sich bei Leona zu melden, um die hilfreichen Angebote wahr zu nehmen.

**Ü-20** Von den betroffenen Kindern, die im

Jubiläumsjahr 20 Jahre und älter werden, hätten wir gerne ein Baby- oder Kleinkindfoto sowie ein aktuelles für die Ü-20 Seite.

**Sternenkinder** Außerdem sollen unsere inzwischen über 300 ! Sternenkinder einen besonderen Platz im Heft bekommen. Evtl. denken wir daran, alle Vornamen der Kinder zu nennen. Hier wären uns eure Meinungen oder Ideen wichtig!

Bitte seid fleißig :- ) und schickt uns alles zu. Wir sind auch dankbar für jeden eurer Wünsche, Anregungen und jede Kritik (redaktion@leona-ev.de oder Fam. Mater-son, Rolandstr. 114, 13156 Berlin bzw. Fam. Wolff, Mintarder Weg 17, 45219 Essen)

Euer Redaktionsteam, das ohne euch kein Jubiläumsheft zustande bringt, bedankt sich im Voraus!

## LEONA-Geschwisterkinderfreizeit Sommer 2012

Liebe LEONA-Familien und Interessierte,  
vom 28. Juli bis 04. August 2012 soll es für nichtbehinderte Geschwisterkinder eine LEONA-Geschwisterkinderfreizeit geben. In Zusammenarbeit mit Natur bewegt Dich GmbH haben wir ein tolles Angebot ausgearbeitet.

Die Kinder erwarten in der Jugendherberge Simmerath-Rurberg (www.rurberg.jugendherberge.de) Abenteuerspiele, Kletteraktionen, Floßbau und Floßfahrt auf dem Rursee, sowie Biwakbau und -

übernachtung und vieles mehr.... Im Anmeldebeitrag von EUR 75,- ist neben den Programmkosten, die Übernachtung mit VP, sowie alle Eintritte und Gebühren enthalten.

Die maximale Teilnehmerzahl beträgt 24 Kinder/Jugendliche im Alter von 12 – 17 Jahre.

Ist bis zum 10.02.2012 die Mindestteilnehmerzahl von 15 Kindern/Jugendlichen erreicht, findet das Angebot statt. Spätere Anmeldungen sind evtl. nach Rücksprache möglich.

Wir freuen uns auf erlebnisreiche Tage mit Euch im Nationalpark Eifel, in und um Simmerath-Rurberg!

Für die Anmeldung oder Fragen wendet Euch bitte an:

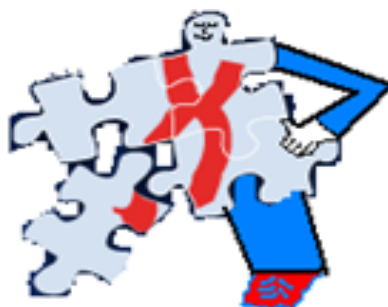
Sylke Toscan

toscan@leona-ev.de

TEL.: 07233 - 81776

## Leönchen

Grafiker und Kreative aufgepasst:  
Für unsere Jubiläumsbroschüre haben wir beim Aktiventreffen 2011 über ein „Maskottchen“ für LEONA nachgedacht, das als grafisches Element unseren Verein repräsentiert und uns durch die Jubiläumsbroschüre begleiten



könnte. Familie Graf hat erste Entwürfe erstellt, die gerne weiter entwickelt werden dürfen. Also nur Mut macht einen Vorschlag und schickt ihn an vorstand@leona-ev.de. Die Ideen wollen wir gerne auf dem Aktiventreffen 2012 vorstellen!

## Kassenjahreabschluss! Einreichen v. Rechnungen, etc.

Da Ende März die Kassenprüfung stattfinden wird, bitte ich euch, noch fällige Rechnungen und Quittungen für das Jahr 2011, spätestens bis Ende Februar an mich zu senden. Alle Rechnungen oder Quittungen die nicht rechtzeitig

eintreffen, können für den Jahresabschluss 2011 nicht mehr berücksichtigt werden, und somit werden dafür auch keine Kosten mehr erstattet. Dieses gilt auch, wenn ihr eure Auslagen spenden möchtet.

Ich bitte, das zu berücksichtigen.

Liebe Grüße,  
euer Kassenführer



## Änderungen der Kontodaten melden!

Am 15.02.12 sollen die Mitgliedsbeiträge eingezogen werden. Bitte meldet euch bis zum 05.02.12 bei Frank Cösters, wenn sich die Kontodaten geändert haben. Evtl. Mehrkosten für Rücklastschriften gehen zu euren Lasten. [coesters@leona-ev.de](mailto:coesters@leona-ev.de)  
Mitglieder und Kontaktfamilien

aus dem Ausland können ihre Mitgliedsbeiträge bzw. Spenden auch per PayPal bezahlen. Das ist von den Gebühren günstiger. Bitte euren Namen und Verwendungszweck angeben! Auf der Startseite von Leona e.V. ist ein ‚PayPal-Button‘.

**Hinweis d. Elternheftredaktion:** Durch die veränderte

Versandpraxis sind noch reichlich Hefte von 2011 da. Bei

Bedarf bitte bei B. Högner Wolff [redaktion@leona-ev.de](mailto:redaktion@leona-ev.de)

melden. Besonders die Regionalstellen können größere

Mengen zwecks Verteilen anfordern.

## LEONA Männer „on the Road“ ?

Wie in den letzten Jahren, so soll auch dieses Jahr wieder eine LEONA Fahrradtour der Männer stattfinden. Hierfür wird wieder ein Organisator gesucht. Schaut doch mal im Elternheft nach, dort sind Berichte über die letzten Touren enthalten! Gerne kann auch mal ein „neuer Mitstreiter“ die Tour organisieren. Es sind bestimmt gerne erfahrene LEONA Männer bereit bei der Termin und Toursuche zu unterstützen. Die Details werden sicherlich im Männerforum diskutiert werden, dann schaut doch mal rein und beteiligt euch. Sollte jemand Interesse an der Organisation haben, der nicht im Forum aktiv sein möchte, bitte bei mir melden [Uwe.Pietryga@leona-ev.de](mailto:Uwe.Pietryga@leona-ev.de) ich gebe dann die Infos weiter!

## Hinweis zum Versand des Elternheftes an Kontaktfamilien

Im letzten Jahr haben wir zum ersten Mal den Beschluss der Mitgliederversammlung 2009 zum Versand des Elternheftes umgesetzt. Kontaktfamilien bekommen das Elternheft jetzt nur noch einmalig automatisch zugeschickt. Sofern ihr als Kontaktfamilie

einmal einen weiteren Bezug wünscht, müsst ihr unserer Geschäftsstelle eine kurze Notiz schicken, damit ihr das nächste Heft wieder erhaltet.

Für Mitgliedsfamilien, Spender und Familien, die Beiträge geschrieben haben, ändert sich

selbstverständlich nichts. Ihr bekommt auch weiterhin das Elternheft kostenlos zugeschickt. Also solltet ihr das Elternheft nicht erhalten haben, bitte kurz bei unserer Geschäftsstelle melden

U. Pietryga

Nicole Lautwein ist unsere neue Regionalstelle in Rheinland-Pfalz. Sie steht euch für alle regionalen Belange zur Verfügung.  
Nicole Lautwein  
Auf der Huf 8  
54636 Bickendorf  
lautwein@leona-ev.de  
Vielen Dank für deine Bereitschaft, Nicole!

**Neue Regionalstelle in  
54636 Bickendorf**

**Impressum**  
**Herausgeber: LEONA e.V.**  
**Rügener Zeile 64**  
**26388 Wilhelmshaven**  
**Redaktion:**  
**Beiträge an**  
**Bianca Pietryga**  
**newsletter@leona-ev.de**  
**Auflage: 800 Stück**

### **Abstimmung für 'DiBaDu und dein Verein'**

Vielen Dank für eure rege Beteiligung an der Aktion der IngDiBa-Bank! Leider hatte es am Ende nicht gereicht. Leona e.V. hatte mit 1901 Stimmen den 1688. Platz erreicht. Der Sieger hatte 18.064 Stimmen bekommen.

In diesem Zusammenhang zeigte sich, dass viele Mail-Adressen veraltet bzw. ungültig sind. Viele Mails kamen als unzustellbar in die Geschäftsstelle zurück.

Bitte meldet euch bei B. Binnebösel, wenn sich eure Mail-Adresse geändert hat.  
[geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de) Vielen Dank!

### **Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder!**

Fam. Hauser, Markus Koch, Fam. Thomaschewsky, Fam. Weiß, Fam. Westhoff und Iris Schmidt

Sowie als Fördermitglied Praxis f. Humangenetik, Frau Dr. Hentze, Heidelberg

### **Kostenübernahme bei Osteopathie**

Die Techniker Krankenkasse übernimmt seit dem 01.01.12 bis zu 60€ pro Sitzung bei der Osteopathie-Behandlung. Nähere Informationen unter [www.tk.de](http://www.tk.de)

## **Große Spende aus der Gengenbacher Pfarrkirche St. Marien**

Große Spende aus der Gengenbacher Pfarrkirche St. Marien

Anlässlich der Beauftragungsfeier am 16. Juli 2011 in Gengenbach im Kinzigtal ging die großzügige Kollekte in Höhe von 1.300 Euro an den Leona e.V.

Unter den Neubeauftragten war auch unser Mitglied Georg Klingele, Pastoralreferent in den Seelsorgeeinheiten Bad Krozingen und Hartheim.

Unser herzliches ‚Danke schön‘ an die Gemeinde!

