



Juli 2012

LEONA Newsletter Nr. 23

Newsletter—Leon @ktiv

In dieser Ausgabe:

Veranstaltungen	1
Redaktion sucht Nachfolge	2
Leona bei Facebook Beitragsfreiheit	2
Neue Flyer und T-Shirts	3
Elternheft-Versand	3
Neue Mitglieder	3
Neue Regio-Stelle Kongress Humangenetik Leona im Zoo	4

Der letzte Newsletter vor dem Familientreffen

2012 dreht sich alles um unser gemeinsames Wochenende in Günne/ Mönnesee.

Unser diesjähriges Familientreffen ist vom 28.09.12 – 30.09.12. Und es wird ein ganz besonderes Familientreffen, denn Leona e.V. wird 20 Jahre!

Das möchten wir feiern und haben jede Menge geplant und organisiert. Der Höhepunkt wird der Samstag. Am Nachmittag gibt es eine bunte Veranstaltung mit Beiträgen und Interviews von Menschen, die uns in den letzten 20 Jahren begleitet haben. Am Abend gibt es ein ganz besonderes Essen.

Wir freuen uns alle sehr und sind gespannt auf die Reaktionen.

In diesem Newsletter findet ihr wieder viele Informationen zu Veranstaltungen, die waren und Veranstaltungen, zu denen wieder tatkräftige Unterstützung gebraucht wird. Ferner sucht das Redaktionsteam neue Mitstreiter, die das Elternheft übernehmen.

Das und vieles mehr könnt ihr nun nachlesen.

Viele Grüße!

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

Den nächsten Newsletter gibt es zum Jahresende.

Ich freue mich auf eure Beiträge.



Termine, Termine, Termine

- 28.09.-30.09. Familientreffen, Günne
- 19.10.-20.10. – Syndromtag, Heidelberg
- 19.10.-21.10. – Trauerseminar, Hofgeismar
- 03.12. – Internationaler Tag der Menschen mit Behinderung
- 23.03.-24.03. – Aktiventreffen in Künzell, wie immer für alle, die sich angesprochen fühlen!

Veranstaltungen für 2012—Wer hilft?

Syndromtag in Heidelberg am 19. und 20.10.2012

Für LEONA wäre sicherlich der 20.10.2012 ein guter Tag um präsent zu sein! Es gibt drei Pausenzeiten von 0.30 h / 1.15 h / 0.15 h Dauer. Die Veranstaltung endet ca. 16.30 h

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

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

Fahrtkosten und evtl. Übernachtungskosten werden selbstverständlich erstattet.

B.B.

Redaktion braucht Nachfolge

Wir, das Redaktionsteam werden im September unsere Arbeit niederlegen – es hat uns großen Spaß gemacht das Elternheft einige Jahre zu gestalten und fortzuführen.

Nun denken wir, es muss neuer Wind in diesen Arbeitsbereich wehen, denn wir haben in anderen Bereichen z.T. auch neue Aufgaben angenommen, die bewältigt werden wollen.

Wer es sich vorstellen könnte, melde

Wir würden uns auch freuen, wenn Interessenten bei der Vollendung dieses Heftes schon mal zuschauen wollen – wir machen nur das, was auch alle können .

Die letzte Redaktionssitzung ist in Essen oder in Berlin.

Liebe Grüße Barbara und Thomas sowie Maud und Oliver (Redaktionsteam)

redaktion@leona-ev.de



Leona e.V. bei Facebook



Wer es noch nicht weiß, oder uns noch nicht entdeckt haben sollte, Leona eV. gibt es seit dem 14.12.2010 bei Facebook! Wir haben mittlerweile 162 "gefällt mir" und dabei sind einige, die nicht direkt betroffen sind. Jürgen Thöne hat die die ganze Einrichtung der Seite übernommen und wir betreuen die Seite zusammen. Bisher haben wir zwei Kontakte zu unserer Kontaktver-

mittlung für trauernde Eltern herstellen können, die direkt auf unserer Facebook Seite geschrieben. Das hört sich zwar nicht viel an, jedoch wird die Kontaktvermittlung für trauernde Eltern ca. 10-15 Mal im Jahr kontaktiert, da fallen zwei mehr schon auf. Ob wir in der normalen Kontaktvermittlung durch Facebook Zuwachs haben, ist schwer zu beurteilen, da wir das nicht hinterfragen.

Generell ist es ein Zeichen der Zeit, dass auch Leona e.V. mitgegangen ist. Wir müssen einfach auch da präsent sein, es geht nicht mehr ohne. Also, wer auf Facebook ist, und uns noch nicht angeklickt hat, vielleicht möchte er/sie es jetzt nachholen. Wir freuen uns auch über Beiträge, die in den öffentlichen Raum passen!

Juli 2012 Antje Warbinek

Beitragsfreiheit für Geschwisterkinder und junge Erwachsene

Der Vorstand weist noch einmal auf die in der Mitgliederversammlung 2011 beschlossene Beitragsbefreiung für Geschwisterkinder und junge Erwachsene hin. Geschwister können zwischen den 18. und 25. Lebensjahr als eigenständige Mitglie-



der beitragsfrei Mitglied bei LEONA e.V. werden. Das gleiche gilt für selbst betroffene junge Erwachsene, die zeitlebens beitragsfrei als Mitglieder aufgenommen werden. Der Vorstand hofft mit dieser Maßnahme die Zahl der Mitglieder des Vereins weiter steigern zu können, damit die Stimme von LEONA e.V. immer stärker gehört wird!

Neue Leona-Flyer und T-Shirts ab Herbst 2012

Zurzeit wird unser Leona-Flyer überarbeitet. Neben einigen Textpassagen, die nach so vielen Jahren nicht mehr aktuell waren, bekommt der Flyer ein neues Deckblatt mit vielen tollen Fotos von unseren Kindern. Er soll zum Famili-

lientreffen Ende September vorgestellt werden.

Ebenfalls neu bestellt werden T-Shirts mit dem Vereins-Label. Nach den ‚Quadratisch-praktisch-gut‘- Shirts der letz-

ten Jahre, wird diesmal darauf geachtet, dass gerade die Damen-Shirts etwas weiblicher ausfallen, d.h. leicht tailliert. Auch der Aufdruck wird etwas dezenter werden. Lasst euch im Herbst überraschen!

Versand der Elternhefte

Schon im letzten Jahr wurde beschlossen, dass Kontaktfamilien das Elternheft nur nach Aufforderung jährlich zugeschickt bekommen. Bis jetzt war die Reaktion nur mäßig.

Wer als Kontaktfamilie das Heft regelmäßig bekommen möchte, meldet sich bitte bei Birgit Binnebösel, geschaeftsstelle@leona-ev.de. Mitglieder bekommen das Heft weiterhin automatisch.

Denkt bitte auch daran, dass ihr Adress-, Mail- und/oder Rufnummer Änderungen der Geschäftsstelle meldet. Auch unser Kassen-

führer Frank Cösters freut sich, wenn ihm Kontoänderungen rechtzeitig mitgeteilt werden.

coesters@leona-ev.de

Vielen Dank!

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

melden. Besonders die Regionalstellen können größere

Mengen zwecks Verteilen anfordern.



Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder!

Die Familien Bleise, Hain, Irigoyen, Schelper, Schmidt/Menden, Schmidt/Wiesloch, Simon, Skrobic, Suft Vogt, von Frankenberg, und Wenderoth.

Ferner sind unsere Kontaktfamilien Kaiser und Wennemer Mitglieder geworden.

Vielen Dank für eure Unterstützung!

Kongress der Dt. Ges. f. Humangenetik vom 23.-26.06.2012 Nürnberg

Wir freuen uns Anja Hehle als unsere neue Ansprechpartnerin für LEONA e.V. begrüßen zu dürfen.

Frau Hehle steht euch/Ihnen unter der Adresse:

Anja Hehle
Hauptstraße 23/1
73110 Hattenhofen
hehle@leona-ev.de

ab sofort für die Belange einer Regionalstelle zur Verfügung.

**Neue Regionalstelle in
73110 Hattendorf**

Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion:

Beiträge an

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

Auflage: 800 Stück

Zusammen mit Elke Rückerl (und Klaus, der uns beim Aufbau geholfen hatte), Karoline Höbner und Mechthild Kohnhäuser-Becker waren wir von Samstag, 23.06. bis Dienstag 26.06.12 in Nürnberg.

Der Aufbau des neuen Messestands war dank der Aufbauanleitung problemlos - ich bin begeistert!

Wir hatten einen absolut genialen Standplatz direkt neben der Eingangstüre - jeder musste an uns vorbei.

Am Sonntag war Karoline mit da, los war nicht so viel - eigentlich immer nur in den Pausen. Aber einige Gespräche gab es und viele sagten: 'Ja na klar, wir kennen euch und empfehlen euch immer gerne weiter.' Und selbst wer nicht stehenblieb, vorbei und gucken musste jeder.

Einige Ausländer - es war ja eine internationale Konferenz - hielten uns offensichtlich für einen Informations- oder Hilfsstand. Das machte nichts, wir versuchten immer zu helfen, auch wenn es mit der Kommunikation haperte.

Am Montag waren Elke und Mechthild dabei, da war auch dann mehr los als am Vortag. Zwischen den Konferenzpausen, wenn es ruhig am Stand war, haben wir uns mit den anderen SHGs ausgetauscht - querbeet, aber z.B. auch Fragiles X, Turner-Syndrom und Kids 22q11. Alles dabei von stilleren Zeitgenossen bis zur rheinischen Frohnatur mit ununterbrochen arbeitendem Mundwerk

Dienstag fingen gegen Mittag die Ersten schon an abzubauen - Elke und ich hielten tapfer durch bis 13.00 Uhr und siehe da, am Schluss kamen noch etliche Interessenten!

Beim Abbau staubten wir noch einen Konferenzrucksack und eine Lunchbox ab (vorbestellbare Lunchboxes für 30,- Euro, da hatten wir drauf verzichtet, war dann lecker, aber nie und nimmer so viel wert), packten unseren Kreppe in mein Auto und ab ging es wieder nach Hause.

Ich denke, es hat sich gelohnt dabei zu sein, Präsenz zu zeigen ist wichtig - Frau Dr. Albrecht und Fr. Dr. Küchler waren auch da und eine Dame aus Dresden (?), die mir sagte, sie kenne uns über eine Mutter. Ich: 'War das vielleicht Anne Hawranke?' Sie: 'Ja, kennen Sie die?' Ich: 'Na klar!'

Spaß hat's auch gemacht und ich mach das gerne wieder. Unseren Stand hatten wir einfach noch um die Ecke rum vergrößert und da ein Roll-Up hingestellt - natürlich mit Erlaubnis!



Zoobesuch der Leona-Familien aus NRW

Schon seit einigen Jahren verabreden sich LEONA-Familien aus NRW zum gemeinsamen Zoobesuch. Nach Münster und Gelsenkirchen führte uns der Weg in diesem Jahr in den Dortmunder Zoo. 21 gut gelaunte große und kleine Menschen trafen sich am 20. Mai 2012 bei schönem Wetter, bestaunten die Tiere, hatten sich viel zu erzählen und lernten sich dabei (besser) kennen. Weil nicht alle Interessierten am gleichen Tag Zeit hatten, traf sich am 7. Juni eine weitere Gruppe zum Zoobesuch.

PS: Im nächsten Jahr wollen wir den Duisburger oder den Wuppertaler Zoo besuchen ... wer interessiert ist, guckt am besten im April oder Mai öfters mal ins Familienforum.

