



April 2013

LEONA Newsletter Nr. 25

Newsletter—Leon @ktiv

SEPA-Umstellung / neuer Einleger im Flyer

In dieser Ausgabe:

SEPA-Umstellung Veranstaltungen	1
Regionaltreffen-Ost Elternheft Geschwisterforum	2
Internet-Redaktion Geschwisterfreizeit	3
Aktiventreffen 2013 Männer-Radtour	4

Termine, Termine, Termine, Termine

- 06.-08.05., 13. Hebammenkongress 2013 in Nürnberg
- 27.09.-29.09., Familientreffen, Günne
- 05.-07.12., 26. Deutscher Kongress für Perinatale Medizin in Berlin
- 21. - 23. März 2014—Aktiventreffen Künzell
- März 2014, 25. Jahrestg. d. Dt. Gesellschaft für Humangenetik in Essen

Anfang nächsten Jahres wird Leona e.V. auf das sogenannte SEPA-Verfahren (Single Euro Payments Area) umstellen.

Dies bezeichnet im Bankwesen das Projekt eines europaweit einheitlichen Zahlungsraums für Transaktionen in Euro. In diesem Zahlungsraum sollen für Kunden keine Unterschiede mehr zwischen nationalen und grenzüberschreitenden Zahlungen erkennbar sein. Dies bedeutet, dass die Kontonummern sowie Bankleitzahlen zukünftig in anderer Form erhoben werden, sowie sämtliche Abbuchungsaufträge umgestellt werden müssen. Hierzu ist zwingend die Verwendung des sogenannten IBAN-sowie des BIC-Codes erforderlich. Die IBAN Nummer ersetzt die bisherige Kontonummer. Sie setzt sich

aus einem Ländercode, Prüfziffern sowie der eindeutigen Kontonummer incl. der Bankleitzahl zusammen. Der BIC-Code gibt das Land, die Bank sowie den Ort der Bank wieder. Dieser Code fällt nach einer Übergangszeit von 2014 – 2016 wieder weg.

Für unseren Verein bedeutet diese Umstellung, dass alle Anträge auf Mitgliedschaft in unseren Flyern umgestellt werden müssen. Hierzu erstellen wir einen neuen Einleger, welchen wir kurzfristig gemäß der Materialinventur allen Beteiligten übersenden werden. Diese müssen dann unbedingt ausgetauscht werden. Ferner arbeiten wir gerade an der Umstellung der Abbuchung der Mitgliedsbeiträge auf SEPA. Hierzu wird es eine gesonderte Mitteilung an alle Mitglieder über das geplante Verfahren geben.

Oliver Materson, Vorstand

Veranstaltungen für 2013—Wer hilft?

26. Deutscher Kongress für Perinatale Medizin im ICC-Berlin

Hallo liebe Leonas,
vom 5. bis 7. Dezember 2013 findet der nunmehr 26. Deutsche Kongress für Perinatale Medizin im ICC in Berlin statt.

Wir werden wieder einen Stand dort anbieten.

Wer kann uns helfen, den

Stand zu betreuen (Fahrt- und Unterbringungskosten übernimmt der Verein)?

Ich übernehme gern die Organisation und helfe beim Aufbau und Standdienst, kann aber nicht den ganzen Tag am Stand sein.

Schön wäre es, wenn wir eine tägliche (3 Tage) Besetzung von 8-14 und 12-18/19 Uhr hätten mit je 2 Personen.

Umso mehr sich finden, umso besser können wir es aufteilen .

Ich würde mich über Eure Hilfe freuen,

Liebe Grüße,
Maud

materson@leona-ev.de

Regionaltreffen Ost in Senftenberg am 08.08.2013 ab 12:00 Uhr

Wir wollen das Treffen in zwei Teile gliedern:

1. Beginn ist um 12 Uhr auf dem Familiencampus Klettwitz
Barrierefrei!

www.familiencampus.de

Hier wird es eine Kleinigkeit zu Essen geben, wir lernen uns kennen und auch für die Kinder wird gesorgt sein.

2. Ausklang am Senftenberger See. In Kolonne fahren wir gegen 15-16 Uhr von Klettwitz nach Senftenberg, um am neuen Hafen-Spielplatz zu picknicken und das Treffen dann ausklingen zu lassen.

Für Anmeldung zum Treffen meldet Euch bitte bei:

Anne und Sebastian Hawranke

Häuerstr. 3

01968 Senftenberg

Telefon 03573/363904

E-Mail:

anne.hawranke@gmx.de

Berichte fürs Elternheft 2013

Hallo liebe Leonas,

wir möchten nochmals an den Redaktionsschluss für das diesjährige Elternheft erinnern. Wer noch nicht am Werk ist, darf gern loslegen, damit das Heft wieder mit vielen Erfahrungen von uns allen gefüllt wird.

Schickt uns den Bericht über Euer Kind und alle Beiträge, die ins Heft sollen, bitte bis

Ende Mai 2013.

Am besten könnt Ihr die Berichte per Mail an

redaktion@leona-ev.de

schicken.

Natürlich nehmen wir auch Berichte, die per Post kommen, ins Heft auf. Hier unsere Postanschrift:

Julia & Georg Klingele

Staufener Str. 1a

79189 Bad Krozingen

Und so könnt Ihr uns die Arbeit erleichtern:

- Texte am besten in Word-Datei abspeichern und schicken
- Bilder hochauflösend an die E-Mail anhängen
- Vor- und Nachname Eures Kin-

des, genaue Diagnose und Geburtsdatum am Anfang angeben. Vielen Dank!! Wir sind schon sehr gespannt und freuen uns auf Eure Berichte

Anne & Sebastian Hawranke

Julia & Georg Klingele

Geschwisterforum

An alle Geschwister! Hallo, ich bin die neue Moderatorin des Geschwisterforums. Zusammen mit euch möchte ich versuchen, wieder etwas Leben rein zu bringen, da im Moment doch ziemlich tote Hose dort ist. Ich fände es voll cool, wenn sich noch mehr von euch dort anmelden würden und wenn die, die schon angemeldet sind, öfters wieder rein schauen. Gemeinsam schaffen wir es hoffentlich, das Geschwisterforum wieder zum Leben zu

erwecken. Wer noch keine eigenen Zugangsdaten hat, kann sich diese bei meinem Vater (webmaster@leona-ev.de) besorgen. Alles was ihr dafür braucht, ist eine eigene E-Mail Adresse.

Hoffentlich bis bald im Geschwisterforum,

eure Annika Maiwald



Workshop Internet-Redaktion

Nach dem kurzen Schnupperkurs während des Familientreffens 2011 wollen wir uns nun ein ganzes Wochenende Zeit nehmen, um die Redaktion der Internet-Seiten – öffentliche Seiten und Mitgliederbereich – von LEONA e.V. zu organisieren.

Dieser Workshop ist für den 22. – 23. Juni 2013 in Dortmund geplant. Wir wollen am Samstagvormittag um 10:00 Uhr beginnen; die Anreise ist auch am Freitagabend möglich. Enden soll der Workshop dann am frühen Sonntagnachmittag, so dass alle noch am Sonntag gut nach Hause kommen. Die anfallenden Fahrkosten sowie Übernachtung und Verpflegung übernimmt der Verein. Zur Vertiefung ist dann noch ein zweiter Workshop im Herbst diesen Jahres geplant.

Inhaltlich stehen die folgenden Themen für diesen ersten Redaktions-Workshop:

- Konzept der LEONA-Internet-Seiten und des Mitgliederbereichs
- Aktuelle Strukturierung der Inhalte
- Gestaltung der Inhalte

- Regelmäßig anstehende Redaktionsarbeit
- Zuständigkeiten für Aufgabenbereiche
- Bedienung des Redaktionsbereichs
- Tipps und Tricks

Natürlich sind auch eure Ideen gefragt. Bitte teilt mir weitere Themen vorab mit, damit wir nicht ganz unvorbereitet sind.

Wer gerne an der Gestaltung der LEONA-Internet-Seiten mitarbeiten möchte, melde sich bitte bis zum 09. Juni bei Reiner Maiwald (maiwald@leona-ev.de) an. Ein paar Grundkenntnisse über die Gestaltung von Internet-Seiten wären von Vorteil. Ich freue mich auf eine rege Beteiligung, damit wir die Internet-Redaktion endlich weiter voran bringen können.

Für das kommende Familientreffen am 27. – 29. September 2013 ist ein Workshop für alle Nutzer der LEONA-Internet-Seiten und insbesondere des Mitgliederbereichs geplant. Dort können dann Erfahrungen, Wünsche und Fragen rund um die Nutzung angesprochen werden.

Liebe Grüße, Reiner

Geschwisterfreizeit 2013

Eine gute Nachricht:

Die 2. LEONA e.V. Geschwisterkinderfreizeit in Simmerath/Rurberg findet vom 28.07.13 - 04.08.13 statt. Es können noch max. vier Kinder teilnehmen.

Bei Interesse findet Ihr die Infos auf der Homepage oder toscan@leona-ev.de

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder!

Die Familien Kunze, Buss, Künzel, Nisius, Siebeck, Simic, Schröder-Hagenbruch, Drumm, Aigner, sowie für unseren Fachbeirat Frau Dr. Makoschey-Weiß

Vielen Dank für eure Unterstützung!

Für das Aktiventreffen im kommenden Jahr in Künzell gibt es schon einen Termin.

21. - 23. März 2014

Wie immer werden Anreise und Unterkunft vom Verein übernommen.

Wir freuen uns auf euch!

Aktiventreffen 2014

Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion:

Beiträge an

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

Auflage: 800 Stück

Männer-Radtour 2013

Auch in diesem Jahr wird es eine Männer-Radtour geben. Es geht vom **24.05.-26.05. ins Jugendgästehaus Duderstadt**, und es sind noch Plätze frei! Organisator ist diesmal Thorsten Straub. Wie immer gibt es von der Unterkunft aus auf Touren mit interessanten Aussichten.

Mehr Informationen gibt es direkt bei Thorsten f.linzer@web.de oder im Männerforum (wer keine Zugangsdaten hat, besorgt sie sich bei Reiner Maiwald, webmaster@leona-ev.de).

Meldet euch!



Aktiventreffen 2013 in Künzell

Auch in diesem Jahr fand in Künzell bei Fulda das Aktiventreffen statt.

Aktiventreffen, was verbirgt sich hinter diesem Begriff? Definieren möchte das gar nicht, zumal jeder durch seine Tätigkeit diesen Begriff mit Leben füllen kann. Also möchte ich Euch meine kleine Geschichte erzählen.

Sabine Heilwagen hatte mich des Öfteren gefragt, ob ich nicht mal am Aktiventreffen teilnehmen möchte. Im Jahr 2012 hatte ich leider keine Zeit und somit musste es erst der Samstag, 19.03.13 werden, als ich gegen 09:30 Uhr in Künzell eintraf.

Als wir vor ca. fünf Jahren auf Leona e.V. aufmerksam und Mitglieder wurden, kamen mir nie Gedanken über die Mühen und den hohen Zeitaufwand, den die aktiven Mitglieder im Verein leisten müssen. Ich war nur dankbar, dass es so einen Verein wie Leona e.V. gibt, bei dem man sich mit anderen Eltern austauschen kann, die ein ähnliches Schicksal getroffen hat. Dabei hatte ich das Gefühl, dass ich sehr willkommen bin und auch meine kleinsten Anliegen und auch die ein oder andere Verzweiflung von den Mitgliedern ernst genommen wurde. Subjektiv betrachtet hat uns Leona e.V. dazu gebracht, unser Schicksal anzunehmen und damit umzugehen. Aus heutiger Sicht ist es kein Schicksal mehr, sondern unser Leben mit einem kleinen behinderten Sohn, welches wir dankbar annehmen und uns jeden Tag über unseren kleinen „Mann“ freuen dürfen.

Zu Beginn der Arbeitstagung war ich etwas enttäuscht über die sehr geringe Teilnehmerzahl von ca. 18 Vereinsmitgliedern. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wurde die Struktur des Vereins dargestellt und auch die verschiedenen Arbeitsfelder benannt. Ich wusste gar nicht, wie viele das sind. Es fängt an bei der Organisation des Familientreffens, geht über Trauerarbeit, die Schwangerschaftsberatung bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit. Diese Aufzählung ist bei weitem nicht abschließend. Es wurde mir sehr schnell bewusst, dass wir viele helfende Hände brauchen, um einen so wichtigen Verein wie Leona e. V. zu erhalten.

Schon alleine die Organisation des Familientreffens. Es sind so viele Dinge die bedacht und erledigt werden müssen, dass es für die aktiven Mitglieder fast unmöglich ist, dies alleine zu bewerkstelligen. Diese Aufgaben könnte man aber auf mehrere Schultern verteilen. Das würde die Last für den einzelnen deutlich reduzieren.

Als Beispiel habe ich mich bereits erklärt, mit unserem „Haus- und Hoffotografen“ Achim Pohl Kontakt aufzunehmen, damit er auch in diesem Jahr tolle Bilder von uns machen kann. Diese werde ich nach Erhalt vervielfältigen und allen die möchten zugänglich machen. Wir Ihr sehen könnt, ist es nur eine Kleinigkeit. Dies kann ich neben meiner Berufstätigkeit noch ohne Probleme meistern.

Ich fände es toll, wenn sich noch viele von Euch bereiterklären könnten, solche „Arbeitsraten“ zu übernehmen. So wird dieser Verein mit all seinen Facetten noch lange bestehen. Ich fände es sehr schade, wenn ich zum Beispiel auf das Familientreffen oder das Elternheft verzichten müsste.

Die Struktur und die einzelnen Arbeitsfelder des Vereins könnt Ihr dem Internetauftritt von Leona e.V. entnehmen. Vielleicht ist das ein oder andere dabei, wo Ihr Euch einbringen könnt. Denn die originäre Aufgabe unseres Vereins ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Aus meiner Sicht beinhaltet dies auch eine aktive Mitarbeit.

Ich würde mich sehr freuen den ein oder anderen bald als Aktiven begrüßen zu können.

Alles Gute wünscht Euch

Detlef Pahlke