



August 2013

LEONA—Newsletter 26

Newsletter—Leon@ktiv

In dieser Ausgabe:

Änderung d. Tagesordnung MV	1
Übersetzer gesucht Termine	1
Neue Kontaktvermittler/in gesucht	2
Perinatal-Kongress Familientreffen	2
Trauerseminar Infos + Links	3
T-Shirts	4
Geschwisterfreizeit 2013	4

Termine, Termine

- 18.09.13- Eröffnung des Essener Zentrums für seltene Erkrankungen
- 25.09.-28.09.13- Reha Care, Düsseldorf
- 27.09.-29.09.13- Familientreffen, Günne
- 29.11. -01.12.13- Trauerseminar, Hofgeismar
- 05.12.-07.12.13- Perinatal Kongress, Berlin

Änderung der Tagesordnung zum Mitgliedertreffen

BITTE BEACHTEN: geänderte Tagesordnung für die Mitgliederversammlung am 29.09.2013

TOP 1 Begrüßung, Organisatorisches

TOP 2 Berichte des Vorstands, Kassenbericht

TOP 3 Berichte der Arbeitskreise und der Aktiven

TOP 4 Bericht des Kassenprüfers

TOP 5 Entlastung des Vorstandes

TOP 6 Wahl der/s Kassenprüfers/In

TOP 7 Feedback zum Zukunftsforum

TOP 8 Umgang mit beitragsfreier Mitgliedschaft und Registrierung anfragender Familien

TOP 9 Vorstandswahl

TOP 10 Veranstaltungen 2013 /2014

TOP 11 Sonstiges

Der Vorstand

Sabine Lehnert

-Vorsitzende-

Übersetzer für Türkisch-Deutsch gesucht

Wir brauchen Eure Unterstützung!

Liebe LEONA-Familien,

wir suchen, am besten zu sofort, Aktive, die uns unterstützen können bei der Übersetzung kurzer Texte (z.B. Mails) vom Deutschen ins Türkische oder umgekehrt.

Dabei handelt es sich meist um kurze Mails, die bei der Geschäftsstelle eingehen, es kann

aber auch sein, dass türkische Familien zu LEONA Kontakt aufnehmen und hier dann Hilfe benötigt wird.

Bis jetzt haben solche Aufgaben höchstens 15 Minuten pro Monat in Anspruch genommen.

Bitte wendet euch an die Geschäftsstelle, wenn ihr uns helfen könnt!

Wir freuen uns auf euch!

Birgit Binnebösel

Geschäftsstelle LEONA e.V.

Kreihnbrink 31

30900 Wedemark

Tel.: 05130 – 374992

E-Mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de

Änderung in der Kontaktvermittlung – MITSTREITER/IN GESUCHT!

Nach mehr als elf Jahren möchte ich meine Tätigkeit in der Kontaktvermittlung einschränken und mittelfristig ganz aufhören. Deshalb suchen Antje Warbinek und ich jemanden, der diese Aufgabe übernehmen möchte.

Zu den Aufgaben gehört u.a.:

- Telefonische Anfragen von betroffenen Familien bearbeiten. D.h., Suche nach passenden Adressen in der Datenbank und Info-Material zusammenstellen. Es werden keine genetischen/medizinischen Beratungsgespräche verlangt! Gelegentlich werden die Anfragen auch an andere Aktive, z.B. KV für Schwangere weitergegeben.

- Bearbeiten und Weiterleitung der per Post eintreffenden Anträge zur Kontakt-

vermittlung/Mitgliedschaft

- Urlaubsvertretung für die KV per Mail, Antje.

Der Zeitaufwand hält sich in Grenzen. Es wird auch nicht verlangt rund um die Uhr oder zu festen Zeiten telefonisch erreichbar zu sein. Ich hatte mir eine Extra-Telefonnummer mit eigenem AB und Klingelton freigeschaltet. So konnten die Anfragenden eine Nachricht hinterlassen und meine Familie wusste am Klingeln, wenn der Anruf nicht für sie ist. Auslagen werden natürlich vom Verein erstattet.

Wer sich die Tätigkeit vorstellen kann oder mehr Informationen braucht, meldet sich bei mir 04421/748669 oder bei Antje 0621 / 858124 (ab 06.09.)

kontaktvermittlung@leona-ev.de

Wir erwarten keine besonderen Vorkenntnisse, es sollten aber Grundkenntnisse im Umgang mit dem Computer da sein (Word- Anschreiben verfassen, Internet- zur Infosuche, Umgang mit der Datenbank). Für alles andere gibt es eine gründliche Einarbeitung und der Übergang erfolgt fließend.

Wir freuen uns auf euch!

Bianca Pietryga und Antje Warbinek



Noch wenige Zimmer frei für das Familientreffen 2013

Für unser allseits geliebtes Treffen am Möhnesee in Günsen sind noch einige Plätze bzw. Zimmer frei.

Dieses Jahr steht unter dem Motto: Zukunft - das geht uns Alle an!

men, sollte seine Anmeldung schnellstmöglich einschicken, nur dann kann noch für eine Kinderbetreuung gesorgt werden!

Danke!

Wer sich also noch kurzfristig entscheiden möchte teilzunehmen,

Sylke Toscan

toscan@leona-ev.de

Neu in unserem Fachbeirat

Beim letzten Familientreffen hatten wir uns von Frau Dr. Albrecht verabschiedet.

Ab sofort unterstützt uns Frau Dr. Alma Küchler von der Uni Essen bei unserer Arbeit.

Vielen Dank und herzlich willkommen!

26. Deutscher Kongress für Perinatale Medizin im ICC-Berlin 05.12.-07.12.13

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 (3Tage) 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

Interessante Informationen und Links

Liebe Mitgliedseltern im Kindernetzwerk, jetzt ist es soweit: Ab sofort läuft nun die große Kindernetzwerk-Umfrage zur „Lebens- und Versorgungssituation von Familien von chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland.“ Es ist eine Umfrage der ganz besonderen Art, für alle Eltern, die Kinder und Jugendliche mit besonderem Bedarf versorgen. Und natürlich sprechen wir Sie als unsere Mitgliedseltern im Kindernetzwerk in ganz besonderer Weise an. Deshalb unsere Bitte:

MACHEN SIE MIT! Den Fragebogen können Sie dann (in 20 bis 30 Minuten) aber bitte nur über den Link <https://de.surveymonkey.com/s/Kindernetzwerk> in den nächsten Tagen oder spätestens bis 30.9.2013 direkt online ausfüllen.

VIELEN DANK VORAB FÜR IHR INTERESSE UND IHRE AKTIVE MITARBEIT
KINDERNETZWERK e. V. Raimund Schmid
Kindernetzwerk-Geschäftsführer

Unabhängige Patientenberatung

Eine Mitgliedsfamilie möchte diesen Link empfehlen. Sie selber konnte von sehr guten Erfahrungen berichten.

<http://www.unabhaengige-patientenberatung.de/startseite.html>



Trauerseminar 29.11. bis 1.12.2013 in Hofgeismar

LEONA-Trauerseminar in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein und der Evangelischen Akademie Hofgeismar
Nichts ist so tief in unserem Herzen verwurzelt wie unsere Kinder. Wenn ein geliebtes Kind gestorben ist, behält es unverändert seinen Platz in unserem Herzen. An diesem Wochenende möchten wir der Trauer über Krankheit, Sterben und Tod unserer Kinder Raum geben. Wir wollen behutsam fragen, welche Her-

zensverbindungen noch bestehen und wie neue Verbindungen ermöglicht werden können. Gemeinsam wollen wir nach Wegen und Ritualen suchen, die dabei helfen können, die erfahrene Liebe sichtbar zu machen, ihr in der Zukunft einen Platz zu geben und daraus Kraft für unser

Leben zu schöpfen. Eltern und Geschwister sind eingeladen, ihren Erfahrungen Ausdruck zu verleihen, um Trost und neue Hoffnung finden zu können.

Infos gibt es bei der ev. Akademie Hofgeismar
www.akademie-hofgeismar.de

Oder bei unseren Aktiven von
trauer@leona-ev.de

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder!

**Familie Bischof*

**Familie Hofmann*

**Familie Lisketing*

**Familie Maier/Randazzo*

**Familie Rasche*

**Familie Schneider*

**Familie von Hacht*

**Familie Simm*

**Familie Wendland*

**Familie Gulde*

**Familie Graf*

Vielen Dank für eure Unterstützung!

Hallo liebe LEONA-Mitglieder, Unterstützer und Interessierte,

wir freuen uns Charlotte Hamdorf als unsere neue Regionalstelle in Landsberg am Lech begrüßen zu dürfen.

Frau Hamdorf steht Euch/Ihnen unter der Adresse:

Charlotte Hamdorf
Valentin-Kindlin-Str. 8
86899 Landsberg am Lech
hamdorf@leona-ev.de
ab sofort für die Belange als Regionalstelle zur Verfügung.

Wir danken Charlotte für ihr Engagement und senden liebe Grüße nach Bayern.

Neue Regionalstelle in 86899 Landsberg am Lech

Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.

Rügener Zeile 64

26388 Wilhelmshaven

Redaktion:

Beiträge an

Bianca Pietryga

newsletter@leona-ev.de

Auflage: 845 Stück

Die neuen Leona- T-Shirts

Anlässlich des 20-jährigen Vereinsjubiläums wurden neue T-Shirts gedruckt.

Erhältlich sind folgende Ausführungen:

- **Damen – Stretch T-Shirts mit V-Neck:** S, M, L, XL (Größen fallen regulär aus, also figurbetont!) **10,— €**

- **Damen – Polo-Shirts** (kein Pique): S, M, L, XL **18,— €**

- **Herren – Rundhals-T-Shirts:** M, L, XL, XXL, XXXL **10,— €**

- **Herren – Polo-Shirts** (kein Pique): M, L, XL, XXXL **18,— €**

- **Kinder – Rundhals-T-Shirts:** L (entspr. 134/140), XL (entspr. 146/152), XXL (entspr. 158/164) **10,— €**

Infos und Bestellungen bei Anja Hehle

hehle@leona-ev.de

oder auch auf dem Familientreffen im September in Günne.

Vorab- Information

Am 01.10.2013 wird in Ludwigshafen am Main ein Kinderpflegedienst eröffnet. Damit wird die Versorgung von Kindern im Rhein-Neckar- Dreieck gesichert. Genauere Infos und Flyer gibt es dann im Oktober. Antje Warbinek, Regionalstelle Mannheim

Geschwisterkinderfreizeit 28.07. - 04.08.2013 Simmerrath-Ruhrberg

Die 2. LEONA-Geschwisterfreizeit ist erfolgreich vorbei.

Auch in diesem Jahr hatten die Teens viel Spaß und haben einiges erlebt. Besonders gefallen hat allen der Ausflug nach Nideggen, wo sie an verschiedenen Buntsandsteinfelsen klettern konnten.

Das tägliche Nachtbaden im Ruhrsee muss ein Highlight gewesen sein, ebenso der Sprung vom "Pamperspool".

Einen ausführlichen Bericht mit Fotos gibt's dann im Elternheft. Dank der Förderung des AOK Bundesverbandes war das Angebot wieder für die Familien vollkommen kostenfrei.

Wir würden uns freuen, wenn das Angebot auch nächstes Jahr zustande

kommt und viele LEONA-Teens teilnehmen.

Viele Grüße!

Sylke Toscan
Vorstand

LEONA e.V.
Am Schillbach 35
75223 Niefern-Öschelbronn
Tel.: 07233-81776
toscan@leona-ev.de

Laurentia, Julie, Alina, Mara, Paul, Tobias und Matthias an der Riesenkletterleiter. Hoch kam nur der, der von den anderen gehalten und gesichert wurde.



Sylke Toscan