

# NEWSLETTER

## Leon@ktiv

### Termine

- 18. – 19.09.2015**  
Syndromtag Tübingen
- 25. – 27.09.2015**  
LEONA-Familientreffen  
im Heinrich-Lübke-Haus in  
Möhnesee-Günne
- 14. – 17.10.2015**  
RehaCare in Düsseldorf  
mit LEONA-Messestand
- 13. – 14.11.2015**  
6. Deutsches Kinderhospiz-  
forum in Essen, Haus der  
Technik  
mit LEONA-Messestand
- 01. – 03.12.2015**  
27. Deutscher Kongress für  
Perinatale Medizin in Berlin,  
CityCube  
mit LEONA-Messestand
- 04. – 06.12.2015**  
Trauerseminar in Hardehau-  
sen
- 12.02. – 14.02.2016**  
15. Aktiventreffen im „Wie-  
senhaus“ in Künzell bei Fulda
- 14.05.2016**  
3. LEONA-1p36-Treffen in  
Braunlage
- 30.09. – 03.10.2016**  
LEONA-Familientreffen  
2016 im Heinrich-Lübke-  
Haus in Möhnesee-Günne

Liebe LEONAs,

der Vorstand von LEONA e.V. wendet sich heute in eigener Sache an Euch. Wie Ihr bereits aus der Einladung zum Familientreffen und damit auch der Mitgliederversammlung ersehen konntet, findet in diesem Jahr die reguläre Vorstandswahl statt. Es war immer unser Anliegen Euch bereits im Vorfeld mehrheitsfähige Vorschläge für eine entsprechende Wahl zu unterbreiten.

Seit geraumer Zeit weisen wir in regelmäßigen Abständen darauf hin, dass wir Verstärkung für den Vorstand brauchen, da wir vor einschneidenden Wechseln stehen. Erfreulicher Weise haben sich im letzten halben Jahr Detlef Pahlke und Christian Künzel bereit erklärt, den Vorstand zu unterstützen. Detlef Pahlke wurde bereits durch eine Nachwahl im November in den Vorstand berufen und muss in der nächsten Mitgliederversammlung durch Euch bestätigt werden. Christian ist seit Februar Beisitzer in den Vorstandssitzungen

und wird in alle Belange des Vorstandes einbezogen. Hierfür danken wir beiden recht herzlich.

Jedoch ist nichts so beständig wie der Wandel. Nach langjähriger Mitarbeit im Vorstand wird sich Frank Cösters nicht erneut zur Wahl als Kassenwart stellen, um sich mehr seiner Familie und anderen Aufgaben widmen zu können. Auch ich werde für eine weitere Wahlperiode nicht mehr zur Verfügung stehen. Die Gründe sind vielfältiger Art. Zum einen bin ich beruflich sehr eingespannt, zum anderen bin ich aus gesundheitlichen Gründen gezwungen, kürzer zu treten.

Ich rufe alle Mitglieder auf, zu überlegen, ob Ihr Euch eine Mitarbeit im Vorstand vorstellen könnt.

Bitte wendet Euch vertrauensvoll an uns. Wir beantworten gerne Eure Fragen.

Oliver Materson  
für den Vorstand LEONA e.V.

### Rücksendung der LEONA-Datenschutzpostkarte

**Rücksendefrist verlängert bis 30.09.2015**

**Betrifft alle LEONA-Mitglieds- und Kontaktfamilien**

Der Rücksendetermin (10.07.2015) ist schon lange verstrichen, aber wer noch nicht hat, aber möchte, darf seine Postkarte bezüglich der Einverständniserklärung der satzungsgemäßen Nutzung persönlicher Daten trotzdem gerne und eigentlich auch unbedingt weiterhin an unsere Geschäftsstelle schicken!

Wir haben die Rücksendefrist aufgrund des Poststreiks und der im Juni und Juli in vielen Bundesländern angefangenen

Sommerferien auf den **30.09.2015** verlängert.

Wer seine Postkarte versehentlich entsorgt hat kann sich den wichtigen Teil dazu auf der LEONA-Webseite unter „Nachrichten/Newsbeiträge“ nochmals runterladen.

Bitte füllt die angegebenen Felder aus und schickt das Original an die Geschäftsstelle.

**Werde Mitglied - sei dabei!**

[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

## Erfahrungsaustausch Unterstützte Kommunikation auf dem Familientreffen 2015

Hey,

wer Erfahrungen mit Metacom, Go Talk und Go Talk Now hat, oder sich dafür interessiert, sollte auf dem Familientreffen den Aushang im Foyer beachten!

Wir treffen uns zum Austausch am Samstagnachmittag.

Grüße, Sylke Toscan



## Trauerseminar

Liebe trauernde LEONA-Mitglieds- und Kontaktfamilien, liebe Mütter, Väter und Geschwister!

Auch in diesem Jahr findet wieder ein Trauerseminar unter Beteiligung des Deutschen Kinderhospizvereins, der Evangelischen Akademie Hofgeismar und LEONA e.V. statt. Unter dem Thema

**„Oasen in der Wüste der Trauer“**

treffen wir uns vom **4. bis 6. Dezember 2015** ausnahmsweise im **Jugendhaus Hardehausen in Warburg**, da in

der Akademie Hofgeismar umfassende Renovierungsarbeiten stattfinden.

Wir freuen uns, dass es gelungen ist, mit Piet Morgenbrodt ([www.seelenschiffe.de](http://www.seelenschiffe.de)) einen kompetenten Trauerbegleiter als Referenten zu gewinnen. Ebenfalls zum Team gehören die schon bewährten Isabel Schneider-Wölfinger (Akademie Hofgeismar), Eva-Maria Bott (LEONA) und für die Geschwister Hubertus Sieler (Deutscher Kinderhospizverein).

LEONA e.V. übernimmt auch diesmal

wieder die Tagungskosten für Mitgliedsfamilien.

Für Fragen stehen wir Euch gerne unter [trauer@leona-ev.de](mailto:trauer@leona-ev.de) zur Verfügung. Über diese Mailadresse könnt ihr bei Interesse auch den Einladungsflyer bekommen, sofern ihr ihn nicht schon über den Postversand erhalten habt.

Liebe Grüße,  
Euer Arbeitskreis Trauer  
(Eva-Maria Bott, Barbara Högner-Wolff und Birgit Maiwald)

## Wir brauchen dringend aktuelle Erfahrungsberichte auf der Homepage!

Liebe Leona-Familien,

wie ihr wisst, stellen wir auf unserer Internetseite auch Erfahrungsberichte öffentlich ein, damit neu betroffene Eltern beim Googeln nicht nur negative Syndrombeschreibungen, sondern auch echtes Alltagswissen finden. Vielleicht waren diese Berichte auch für euch der erste Weg zu LEONA e.V. und ihr könnt euch noch erinnern, wie wichtig das für euch war.

Leider bekommen wir inzwischen vermehrt Rückmeldungen wie diese von Daniela Thöne geschilderte:

„Ich habe (eine Mutter) über eine Trisomie 18 Gruppe „kennengelernt“ und im Laufe des Hin- und Herschreibens, auch immer wieder auf Leona verweisend, hat sie noch einmal unseren Bericht im öffentlichen Teil von

Leona gelesen und dabei festgestellt, dass sie diesen schon einmal ein paar Monate vorher gelesen hatte. Doch zu dem Zeitpunkt dachte sie, dass Leona als Verein oder Informationsquelle „eingeschlafen“ sei, weil es keine aktuellen Berichte im öffentlichen Teil in den einzelnen Gruppen der Chromosomen gibt.“

Um deutlich zu machen, dass unsere Seite und der Verein nach wie vor „lebt“, benötigen wir allerdings Input von euch. Darum möchten wir euch bitten, wenn ihr in den letzten zwei Jahren Berichte für unsere Jahreshefte geschrieben habt, diese auch für die Veröffentlichung im Internet freizugeben. Dazu schickt ihr am besten euer Manuskript im Word-Format sowie die enthaltenen Bilder separat als JPG-Dateien in ausreichender Größe an

[webmaster@leona-ev.de](mailto:webmaster@leona-ev.de) (mit Vermerk: für die Internetseite freigegeben).

Wenn es schon einen oder mehrere Berichte über euer Kind auf unserer Internetseite gibt, denkt bitte daran, diese von Zeit zu Zeit zu aktualisieren.

Natürlich könnt ihr eure Berichte auch eingeschränkt zur Veröffentlichung nur im Mitgliederbereich freigeben. Dann haben nur registrierte Nutzer Zugriff darauf. Das würde allerdings den frisch betroffenen „Noch-nicht-LEONA-Familien“ nicht viel nutzen. Darum bitten wir euch zu überlegen, ob ihr Informationen, die über euer Kind bei Facebook o. ä. eh schon bekannt sind, nicht auch auf unserer Vereinsseite weitergeben möchtet.

## Unterstützer gesucht! Für kleine und größere Aktivitäten ...

### ... zum Beispiel bei der Pflege der LEONA-Webseiten ...

Bei der Pflege der LEONA-Webseiten gibt es viel Unterstützungsbedarf. Der Umfang der Seiten wächst stetig. Wer sich hier engagieren möchte, melde sich bitte bei der Internet-Redaktion: [ak-it@leona-ev.de](mailto:ak-it@leona-ev.de)

Zur Zeit am wichtigsten sind die Seiten „Informationen zu Syndromen“ und „Erfahrungsberichte“. Diese sind zum Teil nicht mehr aktuell und sie müssten überprüft und ggfs. aktualisiert werden. Und auch die Bereiche „Buchtipps“, „Web-Links“ und die

„Foto-Galerie“ brauchen immer wieder regelmäßige Pflege.

Natürlich helfen wir dabei, euch im Redaktionssystem der LEONA-Webseiten zurecht zu finden.

### ... für das Betreuen unseres Messestandes auf der RehaCare in Düsseldorf ...

Liebe LEONAs,

LEONA e.V. wird dieses Jahr auf der RehaCare in Düsseldorf vom 14.10 bis 17.10.15 mit einem eigenen Stand vertreten sein.

Für diese vier Tage benötigen wir viele Helfer. Der Stand muss an jedem Tag von 10 - 18 Uhr besetzt sein.

Hierbei ist angedacht, dass jeweils zwei Helfer die Zeit von 10:00 - 14:00 Uhr abdecken und zwei weitere Helfer die Zeit von 14:00 - 18:00 Uhr.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Ihr Euch an dieser Aktion beteiligen würdet. Meldet Euch und teilt uns Euren Wunschtermin mit.

Bitte schickt die Anmeldung an [pahlke@leona-ev.de](mailto:pahlke@leona-ev.de) und schreibt zusätzlich eine kurze Notiz im Leona-Forum, wer mit dabei ist.

Übrigens: Der LEONA-Stand befindet sich in Halle 3 (Gemeinschaftsstand der BAG Selbsthilfe)

Gruß, Euer Leona-Vorstand

### ... beim 6. Kinderhospizforum in Essen ...

Bereits zum sechsten Mal veranstaltet der Deutsche Kinderhospizverein sein Kinderhospizforum, das sich an Eltern, Begleiter und Fachleute wendet, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu tun haben.

Eingebettet in ein buntes Rahmenprogramm werden in mehreren Diskussionsrunden, Workshops und Vorträgen viele Aspekte unter dem Motto „Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle – Wege entstehen beim Gehen“ bearbeitet:

- Authentische Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen selbst
- Rahmenbedingungen für Begleitung und Unterstützung
- Kraftquellen erkennen und integrieren
- Wenn die Lebens- zur Sterbebegleitung wird

Barbara Högner-Wolff und Birgit Maiwald haben in den früheren Jahren bereits mehrmals an dem Forum teilgenommen. In diesem Jahr sind

sie auch wieder dabei und werden zusätzlich mit einem Infostand auf dem Markt der Möglichkeiten vertreten sein. Sie freuen sich über Unterstützung. Eine Übernachtungsmöglichkeit in Essen kann organisiert werden.

Interessenten melden sich bitte unter [trauer@leona-ev.de](mailto:trauer@leona-ev.de).

Weitere Informationen zur Veranstaltung unter [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de) und in unserem Familienforum.

### ... oder beim 27. Deutschen Kongress für Perinatale Medizin in Berlin

Liebe Leonas,

vom 1. bis 3. Dezember 2015 findet wieder der Deutsche Kongress für Perinatale Medizin in Berlin statt. Diesmal nicht im ICC, sondern im neuen CityCube.

Wir brauchen wieder Hilfe bei der Standbesetzung, um die drei Tage

gewährleisten zu können.

Wer Lust und Zeit hat meldet sich bitte bei mir: [materson@leona-ev.de](mailto:materson@leona-ev.de). Hotels werde ich suchen, sofern es notwendig ist.

Weitere Infos findet Ihr hier: <http://www.dgpm2015.com>

Und wer sich über die vergangenen Veranstaltungen informieren möchte findet diese im Mitgliederbereich unserer Website.

Viele liebe Grüße

Maud Materson

## WIR HABEN GEWONNEN!

♪♪♪♪ DiBa DiBa Duuuuu! ♪♪♪♪

Wir können es kaum glauben, aber wir haben es tatsächlich bei der diesjährigen Spenden-Aktion „DiBaDu und Dein Verein“ der ING-DiBa mit sagenhaften 1274 Stimmen auf Rang 66 geschafft!

Von ganzem Herzen danken wir allen Unterstützern, allen, die ihre Stimme für LEONA e.V. gegeben, unsere Aufrufe zur Stimmabgabe fleißig über alle möglichen Kanäle geteilt und ihr

Netzwerk aufgefordert haben, für uns abzustimmen.

Nachdem wir am 30.06 plötzlich auf Rang 209 abgerutscht sind, haben wir mit einem 24-Stunden-Einsatz noch einmal zahlreiche Personen und Institutionen gebeten, ihre Stimme für LEONA e.V. abzugeben. Die Resonanz war überwältigend! Viele haben mitgefiebert und wir befinden uns noch immer im Freudentaumel über den Erfolg.

Mit den 1000 Euro werden wir unser Angebot der Geschwisterarbeit weiterhin ausbauen.

Nochmals allerbesten Dank an alle und viele liebe Grüße an dieser Stelle an Anja vom Facebook-Team (der ich hier den Text geklaut habe ;o)

Euer LEONA e.V.

## Redakteur für den Newsletter gesucht!

Wir suchen, am besten ab sofort, Aktive die uns in eigenständiger Arbeit bei der Erstellung unseres LEONA-Newsletters unterstützen möchten!

Dieser erscheint mit einer Auflage von ca. 950 Stück 3-4x pro Jahr und die Aufgabe besteht darin, die Informationen zu sammeln, zu filtern und Beiträge zu erstellen um diese dann abschließend an die Elternheft-Redaktion weiterzugeben.

Diese wird die Beiträge entsprechend in das Layout einpassen. Der Druck und Versand des Newsletter läuft

dann über die Geschäftsstelle.

Um diese Informationen zu sammeln steht euch natürlich unsere Homepage und die LEONA-Facebook-Seite zur Verfügung, aber ebenso auch unsere Aktiven die Ihr zu einem von Euch ausgewählten Zeitpunkt eine Aufforderung zum Einsenden von Infos/News/Beiträgen schicken könnt!

Wir freuen uns auf Euch!

Bitte meldet Euch unter  
[geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)

## Impressum

Herausgeber: LEONA e.V.  
 Rolandstr. 114  
 13156 Berlin  
[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

Redaktion: Birgit Binnebösel  
[newsletter@leona-ev.de](mailto:newsletter@leona-ev.de)  
 Tel.: 05130 / 37 49 92  
 Fax: 05130 / 79 06 25

Auflage: 1.000 Stück

## NEU NEU NEU NEU NEU NEU NEU NEU

Für die Teilnahme an Veranstaltungen können Aktive künftig mit LEONA Logo bedruckte Bonbons anfordern.



Wir bedanken uns bei der JUNG Bonbonfabrik für die Spende von 25 kg Bonbons im Wert von 560,--EURO.