

NEWSLETTER

Leon@ktiv

Termine

30.9. – 2.10.2016

LEONA-Familientreffen
2016 im Heinrich-Lübke-
Haus in Möhnesee-Günne

12.11.2016 14 – 18 Uhr

Tag der Selbsthilfegruppen
Magistrale des Klinikums
Dortmund, Beurhausstr. 40
mit LEONA-Messestand

10. – 12.3.2017

16. Aktiventreffen im Hotel
Lenz in Fulda

„Save the Date“

29.7. – 5.8.2017

LEONA-Geschwisterfreizeit
„Survival in der Eifel“

29.9. – 1.10.2017

LEONA-Familientreffen 2017
im Heinrich-Lübke-Haus in
Möhnesee-Günne

Vorstandsvorsitz

TOP 8 der diesjährigen Mitgliederversammlung: „Neuwahl des Vorstandsvorsitzenden“:

Unser bisheriger Vorsitzender Oliver Materson teilte uns auf dem Aktiventreffen im Februar mit, dass er seine Aktivitäten für LEONA e.V. aus gesundheitlichen Gründen einstellen muss.

Da die Handlungsfähigkeit des Vereins, trotz des Rücktritts, für einen begrenzten Zeitraum erhalten bleibt, hatte der Vorstand – auch auf Wunsch einiger Mitglieder – die Aufgaben neu verteilt und die Vereinsführung bis zur Mitgliederversammlung übernommen. Da ein Verein aber ohne Vorstandsvorsitzenden nicht handlungsfähig ist, wird zur Mitgliederversammlung die Neuwahl notwendig. Die verbleibenden vier Vorstandsmit-

glieder sind in ihren Aufgaben ausgelastet und wollen diese auch weiter ausführen. Für den Vorsitz steht keiner von ihnen zur Verfügung. Um sowohl für den Verein als auch für die Außenwirkung Kontinuität zu bekommen, wäre es wünschenswert, eine Vorsitzende oder einen Vorsitzenden für längerfristig zu finden.

Wer kann sich vorstellen, diese Aufgabe zu übernehmen?

Die Vorstandsarbeit ist Teamarbeit. Die anderen vier Vorstandsmitglieder werden die neue Vorsitzende, den neuen Vorsitzenden mit allen Kräften unterstützen Stück um Stück ins Amt zu finden.

H.-J. Jentzsch
Kassenführer

Hinweis zur Mitgliederversammlung 2016

Satzungsänderung in Vorbereitung

Die Mitgliederversammlung 2015 hat dem Vorstand aufgetragen, eine Änderung der Satzung des Vereins vorzubereiten. Mit der Einladung zur Familientagung 2016 wurde auch zur Mitgliederversammlung eingeladen und der Antrag des Vorstandes veröffentlicht. An dieser Stelle weisen wir auf die Möglichkeit der schriftlichen Abstimmung hin. Dabei ist zu beachten, dass die schriftliche Stimmabgabe vor Be-

ginn der Mitgliederversammlung dem Versammlungsleiter vorliegen muss (Satzung §10, Zi.5).

Zur Abstimmung steht die Entscheidung, den Zusatz zum Namen des Vereins zu ändern. Damit soll die tatsächliche Struktur des Vereins auch im Namen seine Widerspiegelung finden. LEONA e. V. wird zwar noch immer zu großen Teilen von den Eltern der besonderen Kinder

getragen, doch zunehmend finden auch Geschwister und andere Familienangehörige den Weg in unsere Gemeinschaft. Diese Entwicklung führte zu dem Vorschlag den Namenszusatz zu ändern in „Familien-selbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen“.

H.-J. Jentzsch
Kassenführer

Datenschutzerklärung

An alle, die die Datenschutzerklärung für die Kontaktvermittlung noch nicht zurückgeschickt haben, richtet sich die Bitte: Ladet die Erklärung von der LEONA-Homepage unter <http://mitglieder.leona-ev.de/zk/> herunter und schickt diese ausgefüllt und unterschrieben an unsere Geschäftsstelle zurück. Die Adresse steht im Impressum.

Nachfolgerin für Kontaktvermittlung gefunden

Gute Nachrichten aus dem Arbeitskreis Kontaktvermittlung/Telefon: Für diesen Bereich ist mit Martina Vornberger nun eine Nachfolgerin für Monika Rudinicki gefunden. Monika Rudinicki danken wir herzlich für ihren großen Einsatz in diesem wichtigen Arbeitsbereich und freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Martina Vornberger. Deren Kontaktdaten

werden wir passend zur Übergabe des Aufgabenbereiches dann im Jahresheft veröffentlichen.

Die Kontaktvermittlung ist zurzeit in zwei Bereiche getrennt: Anfragen per Mail (Antje Warbinek) und Anfragen per Telefon/Brief (künftig dann in neuen Händen).

Neue Regionalstelle in Rottweil

Wir freuen uns sehr, Isabell Andrich als unsere neue Regionalstelle im baden-württembergischen Rottweil begrüßen zu dürfen. Isabell Andrich steht ab sofort für die Arbeit der Regionalstelle zur Verfügung. Ihre Kontaktdaten lauten:

Isabell Andrich

Im Eschle 9
78628 Rottweil

☎ 0741 / 20 96 68 31

✉ isabell.andrich@leona-ev.de

Übersetzer gesucht

Wir suchen Aktive oder solche die es werden wollen, um uns bei der Übersetzung kurzer Texte vom Deutschen ins Türkische oder umgekehrt zu unterstützen. Meistens handelt es sich bei den Texten um kurze Mails, die bei der Geschäftsstelle eingehen, oder kleinere Aktualisierungen auf unserer Homepage. Bisher hat der Übersetzungsaufwand höchstens 15 Minuten pro Monat in Anspruch genommen.

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

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 vergangenen 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 ausrei-

chender Auflösung (Größe) an 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.

Trisomie 18: „Nur eine Handvoll Leben“ erzählt unsere Geschichten

Der Fernsehfilm „Nur eine Handvoll Leben“ erzählt die Geschichte von Thomas und Annette Winterhoff. Das Paar bildet mit ihren beiden Töchtern aus erster Ehe eine moderne Patchworkfamilie. Die Geburt eines gemeinsamen Kindes soll ihr Glück perfekt machen. Und auch wenn Annette mit Anfang 40 als Risikoschwangere gilt, fallen beide aus allen Wolken, als sie die niederschmetternde Diagnose „Trisomie 18“ erhalten. Die Frage, ob sie das Kind bekommen sollen oder nicht, bringt die Eheleute und ihre Familie an ihre Grenzen.

Die Familien des LEONA e. V. haben den Film mit Spannung aber auch mit Skepsis erwartet. Für viele wird hier genau ihre Lebensgeschichte erzählt. Und obwohl wir im Vorfeld die Gelegenheit hatten, das Drehbuch zu lesen, war die Angst vor einer kommerziell orientierten

Darstellung und bei einigen Eltern vor dem Aufreißen alter Wunden vorhanden.

Seit der ersten Kontaktaufnahme von Produzentin Heike Voßler 2011 bestand unser Interesse darin, den Film unter allen Umständen zu unterstützen. Gerne haben wir unser Jahreshaft „Einblicke“ für die Fernsehproduktion zur Verfügung gestellt. Mehrere Eltern waren bereit, Bilder ihrer Kinder freizugeben. Drehbuchautorin Henriette Piper und Produzentin Heike Voßler besuchten während ihrer Recherchen eine unserer Familien und für die Pressemappe berichtete eine weitere Mutter über das Leben mit ihrer Tochter mit diagnostizierter Trisomie 18.

Die Rückmeldungen zur Ausstrahlung sind durchgehend positiv ausgefallen: Über ganz Deutschland

verteilt saßen viele Familien des LEONA e. V. gerührt vor dem Fernseher. Keiner fühlte das Durchleben einer besonderen Schwangerschaft, insbesondere wenn diese mit dem frühen Tod des Kindes endet, falsch oder übertrieben dargestellt. Die Leistung des gesamten Fernsehteams, mit dem für uns so persönlichen Thema umzugehen, ist großartig gelungen. Das sehen auch andere so: Schauspielerinnen Annette Frier ist für ihre Darstellung der Annette Winterhoff in „Nur eine Handvoll Leben“ mit dem „BOB-BY“, dem Medienpreis der Bundesvereinigung Lebenshilfe, ausgezeichnet worden.

Wir danken allen für die Umsetzung und sind durchaus ein wenig stolz, einen kleinen Beitrag dazu geleistet zu haben.

Bücher von und mit LEONA-Familien

„96 Prozent aller Kinder kommen gesund zur Welt. Meine Tochter gehört zu den anderen vier Prozent.“

Mareice Kaiser nimmt die Leserinnen und Leser in ihrem Buch „Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter“ mit in einen außergewöhnlichen Familienalltag, denn Eltern werden hatte

sich die Autorin anders vorgestellt: Ihre erste Tochter kommt durch einen seltenen Chromosomenfehler mehrfach behindert zur Welt. Das Wochenbett verbringen sie im Krankenhaus, statt zur Krabbelgruppe geht sie mit ihrem Mädchen zum Kinderarzt.

Das Buch von Mareice Kaiser ist

nur ein Beispiel für Bücher, die von LEONA-Familien stammen oder die mit ihrer Unterstützung entstanden sind. Solche Bücher listet ein neues Verzeichnis auf, das unter „Buchtipps“ auf unserer Homepage www.leona-ev.de zu finden ist. Bücher, die dort zu finden sind, stammen z. B. auch von Fachbeiräten unseres Vereins.

OSKAR – Sorgentelefon des Bundesverbandes Kinderhospiz

Wir hören zu, wir helfen weiter: Egal ob es um die Diagnose einer unheilbaren Krankheit bei einem Kind geht, um die Begleitung im akuten Sterbeprozess oder um die Trauerbewältigung nach dem Tod eines Kindes: Das Sorgen- und Infotelefon OSKAR berät und informiert zu jeder erdenklichen Frage - und zwar alle, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu tun haben - betroffene Kinder, Jugendliche oder junge Erwachse-

ne ebenso wie Eltern, Geschwister, Angehörige, Freunde. Benannt ist das Sorgentelefon übrigens nach der Hauptfigur des Romans „Oskar und die Dame in Rosa“ von Eric Emmanuel Schmitt.

☎ 0800 / 8888 4711

www.oskar-sorgentelefon.de

Liebe Leonas,

wir waren sehr überrascht, als wir vom Pfarreirat in unserem Dorf informiert wurden, dass ein großer Teil des Erlöses an LEONA e. V. gespendet wird. Wir haben also mit unserem Verein und deren Ziele in unserer Region einen guten Eindruck hinterlassen. Das hat uns sehr gefreut! Wir bedanken uns auf diesem Weg nochmals für die Spende bei dem Pfarreirat Reetz!

Christian und Steffi Künzel

Der nachfolgende Artikel erschien erschienen im Gemeindebrief der örtlichen katholischen Pfarrgemeinde.

„Viele Eltern stehen wie wir komplett alleine da“ Der Pfarreirat Reetz spendet 500 € an Leona e. V.

Von Stephan Winand

Als es um die Verwendung der Einnahmen des letzten Pfarrfestes ging, entschloss sich der Pfarreirat St. Margareta zu Reetz, einen Teilbetrag an Leona e. V. (Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder) zu spenden. Schon zum Fest selbst war der Verein, der durch die Eheleute Stefanie und Christian Künzel aus Reetz vertreten wird, mit einem Info-Stand aktiv im Festgeschehen involviert.

So trafen sich Vertreter des Pfarreirats und die Eheleute Künzel, die seit Oktober 2013 auch eine Regionalstelle von Leona e. V. in Reetz begründen, zu einem Gespräch. Man wollte schließlich genau wissen, wofür die Spende in Höhe von 500 € verwendet werden soll.

Bereits zum Beginn des Meetings wurde Irmgard Franzen vom Pfarreirat klar, dass es hier um eine ganz besondere Organisation geht. Eindrucksvoll, aber dennoch von Grund auf ehrlich und anschaulich, erklärten die Künzels, wie es zum Anschluss an diese Organisation kam: Im August 2008 wurde ihr Sohn Lennard mit der sog. „Mikrodeletion 7q11.23“ geboren. In der gebotenen Kürze heißt das: Lennard wurde mit

einem Gendefekt geboren, der u. a. eine Entwicklungsverzögerung zur Folge hat; in vielen anderen Fällen kann dieser Defekt weitaus schlimmere Ausmaße erreichen. All das warf das bisherige Lebenskonzept der Familie völlig durcheinander. Am eigenen Leib wussten Künzels zunächst nicht, wie man damit umgehen sollte, und auch den vielen unterschiedlichsten Ärzten, denen keine kurzfristige Diagnose möglich war, war nicht klar, wie eine langfristige Begleitung in dieser Situation möglich sein sollte. Man stand alleine da und fand durch Recherchen im Internet und dem Tipp einer Genetikerin „Leona e. V.“. Dort wurden sie mit offenen Armen und Ohren empfangen.

Schnell fanden sie dort Hilfe und Trost durch Gespräche - und die Erkenntnis: „Wir sind nicht allein! Ab jetzt sind wir Viele!“ Genau das wollen die Künzels nun auch durch den Betrieb einer Zweigstelle in Reetz weitergeben, denn: „Viele Eltern wissen entweder nicht, dass ihr Kind auch betroffen sein könnte oder stehen wie wir komplett alleine da“, so Stefanie Künzel. „Wir sehen die Hauptaufgabe von LEONA e. V. in der Kontaktvermittlung betroffener Eltern in der Schwangerschaft, im Alltag und auch in der Trauer, denn

bei nicht wenigen Kindern ist der Gendefekt so ausgeprägt, dass er früh zum Tode führen kann“.

Alleine beim bloßen Zuhören wurde den Vertretern des Pfarreirats klar, dass hier noch viel Handlungsbedarf besteht und man war zugleich überrascht, mit welcher Offenheit Familie Künzel ihre teilweise hoffnungslose Situation schilderte und wieviel Herzblut in ihrer Arbeit für den Verein steckt. So übergab man dann sehr gerne die durch den Pfarrfest-erlös zusammen getragene Spende. Wer sich ganz genau über Krankheitsbilder, Symptome und Leona e. V. informieren möchte, kann dies im Internet unter www.leona-ev.de oder bei Familie Künzel in Reetz, Tel. 02449/91 96 99, tun.



Impressum

Herausgeber: LEONA e. V.
Kreihnblick 31
30900 Wedemark
Tel.: 05130 / 37 49 92
www.leona-ev.de

Inhaltliche Verantwortung:
Jens Peter Iven
newsletter@leona-ev.de

Gestaltung: Sebastian Hawranke

Auflage: 1.000 Stück
Erscheint: zweimal jährlich