

NEWSLETTER

Leon@ktiv

Termine

9. – 11.6.2017

LEONA-Frauen- und
Männerradtouren in Leipzig

15.6.2017

LEONA vor Ort beim
Pfarrfest in Blankenheim-
Reetz

29.7. – 5.8.2017

LEONA-Geschwisterfreizeit
„Survival in der Eifel“

3.9.2017

LEONA vor Ort bei den
Blankenheim Open

29.9. – 1.10.2017

LEONA-Familientreffen 2017
mit Feier des 25-jährigen
Bestehens von LEONA e. V.
im Heinrich-Lübke-Haus in
Möhnesee-Günne

10. – 11.11.2017

LEONA vor Ort beim
Kinderhospizforum in Essen

30.11. – 2.12.2017

LEONA vor Ort beim
Perinatalkongress in Berlin,
CityCube

Familientreffen 2017:

25 Jahre LEONA – Wir wachsen weiter!

Das diesjährige Familientreffen vom 29. September bis 1. Oktober wird ein ganz besonderes: Wir begehen den 25. Jahrestag der Gründung unseres Selbsthilfevereins. 25 Jahre Hilfe zur Selbsthilfe – von Betroffenen für Betroffene. Immer wieder stellt sich unsere „Familie“ dieser Herausforderung. Wir wollen mit unseren Gästen der zu den Sternen gegangenen Kinder gedenken, wir feiern zugleich das Leben und die Stärke unseres Vereins, die in den zurückliegenden 25 Jahren durch den Einsatz seiner Mitglieder stetig gewachsen ist.

Der Vorstand und der Arbeitskreis Familientreffen laden alle Mitglieder, Kontaktfamilien und Freunde von LEONA e. V. zum Familientreffen in das Heinrich-Lübke-Haus in Günne am Möhnesee herzlich ein. Der Kostenbeitrag wird, wie in den letzten Jahren auch, moderat sein.

Die Betreuung unserer besonderen Kinder und der Geschwisterkinder wird wieder sichergestellt werden. Spiel und Spaß sollen nicht zu kurz kommen, auch wenn wir diesmal am

Samstagnachmittag den Festakt anlässlich der Gründung von LEONA vor 25 Jahren einfügen. Zur Untermalung des Nachmittags und des Festaktes wird das Landespolizeiorchester NRW beitreten. Es wird auch die eine oder andere Rede geben, mehr möchten wir über den Ablauf des Festaktes noch nicht verraten und Euch damit überraschen. Die Vorbereitungen durch die Beteiligten sind im Gange.

Zugesagt hat der Verein Steigauf e. V., der therapeutisches Reiten anbietet. Bei hoffentlich schönem Wetter ist hier am Nachmittag Spaß für die Kinder angesagt. Am Vormittag wird Frau Dr. Küchler über neueste Entwicklungen in der Humangenetik unterrichten, und wir werden uns mit weiteren Themen befassen. Einzelheiten dazu und zur Abendgestaltung wird es in der Einladung geben, die um den 20. Mai herum auf den Weg zu Euch gebracht werden soll. Angesichts des besonderen Programms des Familientreffens zum Jubiläum lohnt sich ein sorgfältiges Studium der Einladung ganz sicher.

Hans-Joachim Jentzsch | Kassenführer

Platzvergabe für das Familientreffen 2017

Liebe Leonas,

die Platzvergabe für das Familientreffen wird wie in den vergangenen Jahren durchgeführt. Die Plätze werden streng nach der Reihenfolge des Zahlungseingangs vergeben. Bei gleichzeitigem Zahlungseingang entscheidet der Eingang der Anmeldung. Sobald Euch die Anmel-

dung zugegangen ist, könnt Ihr Euch anmelden. Euren Teilnehmerbeitrag zahlt bitte möglichst bald auf das Vereinskonto ein. Im Anschluss erhaltet Ihr eine Zu-/Absage zum Familientreffen.

Wir freuen uns auf das Familientreffen 2017 mit Euch.
Euer Arbeitskreis Familientreffen

Aufruf für das Jahresheft „Einblicke“ 2017

Liebe Leserinnen und Leser unseres Jahresheftes „Einblicke“,

wie gewohnt rufen wir auf, uns **bis spätestens 31. Mai 2017 Artikel für das Jahresheft 2017** zuzusenden.

Dies können Berichte von Eltern, Großeltern, Geschwistern und Betreuern oder auch Berichte von LEONA-Aktivitäten sein. In diesem Jahr werden wir auch mit einem neuen Kapitel starten: Das Heft wird ab sofort immer unter einem Themenschwerpunkt stehen.

In diesem Jahr wird unser Verein 25 Jahre, daher wird es einen ersten Themenschwerpunkt „Jubiläum“ geben.

Wie immer bitten wir bei eingereichten Artikeln um:

- Word-Dokument, maximal vier locker beschriebene Seiten. Längere Artikel sind einfach mühsamer zu lesen.
- Aussagekräftige Fotos in möglichst hoher Auflö-

sung, gerne mit dem Hinweis, an welcher Stelle die Fotos platziert werden sollen.

Rechtlicher Hinweis: Wer ein Foto an die Jahresheftredaktion zur Veröffentlichung schickt, versichert damit gleichzeitig, dass er die Rechte der abgebildeten Personen gewahrt hat.

- Bei Abdrucken aus anderen Zeitungen bitten wir um vorherige Rücksprache.
- Zuschriften bitte aus organisatorischen Gründen ausschließlich an: redaktion@leona-ev.de

Wir freuen uns schon jetzt auf Eure eingesendeten Beiträge!

Mit vielen herzlichen Grüßen

Euer Jahresheft-Redaktionsteam

LEONA-Geschwisterkinderfreizeit 2017 „Survival in der Eifel“ vom 29. Juli bis 5. August

Nach einer Pause startet die Geschwisterkinderfreizeit mit der Next Generation wieder voll durch. Durchgeführt wird die einwöchige Ferienfreizeit erneut durch zwei Pädagogen von „Natur bewegt Dich“ (www.naturbewegtdich.de) Teilnehmen können max. 15 Geschwisterkinder von LEONA e. V. im Alter von ca. 11 bis 16 Jahren. Neben der Stärkung ihrer Persönlichkeit im Umgang mit ihrer besonderen Situation stehen für die Kinder vor allem Spaß und folgende Programmpunkte im Mittelpunkt:

- Bogenschießen
- Klettern am Kletterbaum bzw. am Felsen
- eine Tour im Canadier auf dem Rursee
- jede Menge Abenteuerspiele
- eine Orientierung mit Karte/Kompass oder GPS
- Floßbau und Floßfahrt auf dem Rursee
- Biwakbau und -übernachtung an einer Grillhütte im Wald
- Nachaktion, Lagerfeuer und Stockbrot
- Survivalwissen (z. B. Feuermachen)

Übernachten werden die Kinder in der St. Nikolaus Jugendstätte Nideggen-Schmidt. Bettwäsche und Vollverpflegung sind inklusive. Beginn und Ende ist jeweils mit dem Mittagessen. An- und Abreise erfolgen in Eigenregie.

Die Freizeit findet statt, wenn sich mindestens zehn Kinder anmelden und die endgültige Förderzusage der AOK eingetroffen ist. Somit würden außer den Fahrtkosten keine weiteren Kosten entstehen. In den vergangenen Jahren konnten wir sogar noch zusätzlich einen Fahrtkostenzuschuss leisten; das kann aber erst nach den Anmeldungen entschieden werden.

Schriftliche Anmeldungen werden bis zum 15. Mai 2017 entgegengenommen. Die Platzvergabe erfolgt nach Anmeldedatum.

Für weitere Informationen steht Sylke Toscan, Telefon: 07233 / 8 17 76, E-Mail: sylke.toscan@leona-ev.de gerne zur Verfügung.



Das Kind in der Pflegeversicherung

Beim letzten Familientreffen 2016 fand der Vortrag „Das Kind in der Pflegeversicherung“, geleitet von der Referentin Corinna Bell statt. Dort haben wir viele Informationen über das neue Pflegestärkungsgesetz erhalten und was es für unsere Kinder bedeutet.

Das im Januar 2017 in Kraft getretene Gesetz hat viele Veränderungen.

Jetzt gibt es fünf Pflegegrade und es ist nicht mehr entscheidend, wie viel Zeit wir für die Pflege benötigen, sondern es ist entscheidend, was unsere Kinder können. Dafür wird ein Punktesystem genutzt, welches in sechs Bereiche eingeteilt wird:

1. Mobilität
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
4. Selbstversorgung
5. Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedürftigen Anforderungen und Belastungen
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Es gibt keine oder weniger Punkte, wenn ein Kind zur Bewältigung einer Fähigkeit ein Hilfsmittel benötigt,

z.B. zum Laufen an einem Rollator. Die Pflegekasse ist jetzt großzügiger mit der Genehmigung von Hilfsmitteln, da sie unsere Kinder nicht so hoch in den Pflegegrad stufen müssen, wenn es mit Hilfsmittel „selbstständiger“ ist. Je weniger unsere Kinder können, desto höher der Pflegegrad.

Gut ist, daß jetzt endlich auch regelmäßige Arzt- und Therapiebesuche erfasst werden, Kinder mit geistigen oder psychischen Einschränkungen werden jetzt auch berücksichtigt.

Neu ist auch, daß die zusätzlichen Betreuungsleistungen vereinheitlicht werden. Sie heißen jetzt Entlastungsbeträge und umfassen ein Budget von 125 Euro monatlich. Dieser Betrag kann, wie vorher auch, für Betreuung oder jetzt auch zur Entlastung im Haushalt, genutzt werden.

Frau Bell hat uns das komplexe Thema sehr anschaulich dargestellt, so daß wir vorbereitet ins Jahr 2017 starten konnten. Es gibt viele Neuerungen, die bestimmt noch ausbaufähig sind.

Doreen Laminski-Salzwedel

Die Unterlagen zum Vortrag kann man übrigens auf der LEONA-Website im (nichtöffentlichen) Mitgliederbereich ansehen: <http://mitglieder.leona-ev.de/zk/module-news-display-sid-672.html>

Bestandsschutz beim Pflegegrad

Die Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade hat bei manchen Betroffenen zu Verunsicherung geführt. Deswegen hier einmal ein Blick ins SGB XI. In § 140, Absatz 3, Satz 1 heißt es:

„(3) Die Zuordnung zu dem Pflegegrad, in den der Versicherte gemäß Absatz 2 übergeleitet worden ist, bleibt auch bei einer Begutachtung nach dem ab dem 1. Januar 2017 geltenden Recht erhalten, es sei denn, die Begutach-

tung führt zu einer Anhebung des Pflegegrades oder zu der Feststellung, dass keine Pflegebedürftigkeit im Sinne der §§ 14 und 15 in der ab dem 1. Januar 2017 geltenden Fassung mehr vorliegt. ...“

Dieser Satz macht deutlich, dass eine Herabstufung in einen niedrigeren Pflegegrad nach der Überführung zum 1. Januar 2017 nicht mehr möglich ist, so lange die Pflegebedürftigkeit nicht vollständig aberkannt wird.

Informationen zur Pflegebedürftigkeit

Seit dem 1. Januar 2017 wird die Pflegebedürftigkeit nach dem neuen Pflegeassessment festgestellt. Die Grundlagen für dieses Assessment bilden die Richtlinien des GKV Spaltenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit. Diese Richtlinien sind öffentlich verfügbar und auf der Webseite www.mds-ev.de herunterladbar und auch als gedruckte Broschüre bestellbar.

Heiko Jentzsch und Hans-Joachim Jentzsch haben im Januar ein ACHSE Seminar zum neuen Pflege-Assessment besucht und können bei Fragen gerne angesprochen werden.

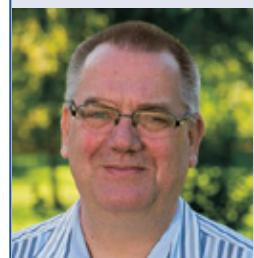
Direktlink zur Broschüre:

https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/BRi_Pflege_ab_2017.pdf



Der aktuelle Vorstand

Wie im letzten Newsletter versprochen - hier das ausführliche Organigramm mit Arbeitsbereichen

<p>Heiko Jentzsch Mühlenweg 10 38473 Tiddische</p>  <p>Vorsitzender</p> <p>Geschäftsstelle Öffentlichkeitsarbeit Redaktion (Newsletter) Datenschutz IT bvk der Paritätische Kindernetzwerk ACHSE NAKOS EURORDIS</p>	<p>Sylke Toscan Am Schillbach 35 75223 Niefern</p>  <p>1. Stellvertreterin</p> <p>Aktiventreffen Geschwisterfreizeit AK Trauer</p>	<p>Detlef Pahlke Südallee 96 40593 Düsseldorf</p>  <p>2. Stellvertreter</p> <p>Projektförderung AK Schwanger Bibliothek Regionalstellen Leitgedanken</p>	<p>Hans-Joachim Jentzsch Schillerstraße 23 27283 Verden (Aller)</p>  <p>Kassenführer</p> <p>PostCard-Verwaltung Familientreffen Redaktion (Jahresheft)</p>	<p>Christian Künzel Am Birnbaum 2 53945 Blankenheim</p>  <p>Schriftführer</p> <p>Fachkommunikation Kontaktvermittlung Gästebuch</p>
---	--	--	---	---

Ist das Leben behinderter Menschen lebenswert?

Dieser ethisch umstrittenen Frage widmete sich Annika Maiwald, Schwester der im Alter von 14 Jahren verstorbenen Kerstin (Pallister-Killian-Syndrom), in ihrer Facharbeit für den Grundkurs Philosophie am Phoenix-Gymnasium in Dortmund-Hörde. Sie stellt die Position des Philosophen Peter Singers zum Lebensrecht von Menschen mit Behinderung der Haltung der Gesellschaft und Erfahrungsberichten der Angehörigen von Menschen mit Behinderung gegenüber.

Mitglieder von LEONA e. V. haben mit Annika ihre persönlichen Erfahrungen geteilt. Aber auch ihre persönliche Erfahrung und das damit verbundene Interesse an der Fragestellung liegen der Arbeit zugrunde. Davon, dass Annika mit dieser Facharbeit einen herausragenden Beitrag zur Wertschätzung des Lebensrechtes von Menschen mit Behinderung geleistet hat, ist auch ihr Lehrer überzeugt und bewertete ihre Leistung mit der Note 1+.

Die Facharbeit steht ab sofort über den folgenden QR-Code zum kostenfreien Download auf der Website von LEONA e. V. bereit:

Direktlink:

<http://alltag.leona-ev.de/zk/module-Downloads-display-lid-467.html>



Impressum

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

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

Gestaltung: Sebastian Hawranke
Oliver Materson

Auflage: 1.000 Stück
Erscheint: zweimal jährlich