

Termine

10. – 11.11.2017
 LEONA vor Ort beim
 Kinderhospizforum in Essen

30.11. – 2.12.2017
 LEONA vor Ort beim
 Perinataalkongress in Berlin,
 CityCube

10.12.2017 - 19:00 Uhr
 LEONA vor Ort
 „Worldwide Candle Lighting“
 für die Sternenkinder

ACHTUNG

31.12.2017
 Redaktionsschluss für das
 neue Jahresheft 2018

28.02.2018
 LEONA vor Ort
 Rare Disease Day 2018

01.03. - 02.03.2018
 LEONA vor Ort bei
 25 Jahre Kindernetzwerk e.V.
 in Berlin

01.03. - 02.03.2018
 LEONA vor Ort bei
 25 Jahre Kindernetzwerk e.V.
 (Berlin)

02.03. - 04.03.2018
 Aktiventreffen in Fulda

26.09. - 29.09.2018
 LEONA vor Ort bei
 Rehacare in Düsseldorf

28.09. - 30.09.2018
 Familientreffen in Günne

Leona 25 Jahre

Liebe Leonas,
 nun neigt sich das Jahr 2017 schon
 langsam dem Ende entgegen.

LEONA e. V. ist 25 Jahre alt geworden.
 Grund genug um zu feiern! Gemein-
 sam haben wir viel erlebt, ich möch-
 te da zum Beispiel das Aktiventreffen
 erwähnen, das erstmals in Fulda statt-
 fand und sehr konstruktiv war.

Die Geschwister sind mit der Ge-
 schwisterfreizeit für ein paar Tage
 dem Alltag entkommen und konnten

Das nächste Ereignis steht uns bevor:
 Die Erstellung unserer neuen Websi-
 te läuft bereits und nicht nur ich bin
 schon sehr darauf gespannt.

Im Namen des Vorstandes möchte ich
 es nicht versäumen, allen Aktiven im
 Verein für ihren grandiosen Einsatz
 Danke zu sagen. Ohne Euch wäre der
 Verein nicht der, der er heute ist. Bitte
 macht weiter so! Und für alle, die auch
 gerne etwas bewegen wollen: Ihr seid
 herzlich willkommen!



in der Eifel bestimmt neue Energie
 gewinnen und Kontakte knüpfen.

Das Familientreffen war mit der Jubi-
 läumsfeier das Highlight des Jahres.
 Es hat mich gefreut, so viele neue Fa-
 milien in Günne begrüßen zu dürfen.
 Die Feierstunde hat sehr eindrucks-
 voll alle Bereiche von uns Leonas be-
 leuchtet. Auch unsere geladenen Gä-
 ste waren berührt. So sind wir halt, wir
 können zusammen arbeiten, zusam-
 men lachen – aber auch zusammen
 trauern. Das finde ich toll!

Bis zu den Feiertagen ist es zwar noch
 ein paar Tage hin, jedoch wissen wir
 alle, wie schnell die Zeit vergeht. Ich
 wünsche Euch daher schon jetzt auch
 im Namen des gesamten Vorstands
 frohe und besinnliche Weihnachten
 und einen schönen Jahreswechsel im
 Kreise eurer Lieben.

Ich freue mich Euch wiederzusehen!

Herzliche Grüße

Euer Christian Künzel

Unsere Leitgedanken

Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die sich aus der Erfahrung als Eltern mit betroffenen Kindern zu einer kompetenten Gemeinschaft entwickelt hat.

Vorrangiges Ziel ist es, Betroffenen Kontakt, Informationen, Erfahrungen und Hilfe zu vermitteln.

Zur Zielerreichung helfen und leiten uns unsere Haltung und unser Beratungsansatz.

Betroffene Eltern können und sollen selbstständig und selbstverantwortlich Meinungen bilden und Entscheidungen treffen.

Wertneutral unterstützen und begleiten wir Eltern auf ihrem gewählten Weg.

Leben in seiner Ganzheit bedeutet für uns auch Behinderung und Tod.

Wir zeigen die Probleme in unseren Familien auf und sind damit eine Stimme in der Gesellschaft.

Diese vor 14 Jahren entwickelten Leitgedanken haben ja auch den Festakt zum 25-jährigen Bestehen von LEONA e. V. am Mönnesee geprägt.

Sie sollen nun auf dem nächsten Aktiventreffen genauer unter die Lupe genommen, geprüft und bei Bedarf entsprechend aktualisiert, konkretisiert und/oder ergänzt werden. Besonders die Frage nach unserer Haltung und unserem Beratungsansatz, die unsere Unterstützung leiten, sowie nach unserer Stimme in der Gesellschaft werden dabei sicherlich zu interessanten, komplexen und fruchtbaren Diskussionen führen.

Bei Interesse an Mitarbeit zu diesem Thema meldet Euch bei leitgedanken@leona-ev.de und/oder zum Aktiventreffen in Fulda vom 2. bis 4. März 2018 an.

Neue Auflage der Broschüre „Entscheidungen“

Pünktlich zum 25-jährigen Jubiläum des Vereins erschien die zweite Auflage unserer Veröffentlichung „Entscheidungen – nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen chromosomalen Veränderung“ mit Erfahrungsberichten und Fachbeiträgen. Alle, die beruflich mit der Beratung und Begleitung betroffener Eltern zu tun haben, die sich in der Ausbildung z. B. zur Ärztin, zum Berater oder zur Hebamme befinden, sowie natürlich auch Eltern in der Zeit der Krise sollen mit der Broschüre die Möglichkeit haben, Texte aus ganz verschiedenen Blickwinkeln und mit sehr unterschiedlichen Ansätzen zu lesen.

Bitte macht Fachleute aus Eurem Umfeld auf die Broschüre aufmerksam! Die Broschüre kann online bestellt und auch als PDF gelesen werden unter www.leona-ev.de/entscheidungen

Wir freuen uns über Rückmeldungen, Ideen, Anregungen und Kritik, die in die nächste Auflage einfließen können an: Viola Kobabe und Anette Hollender,

E-Mail: entscheidungen@leona-ev.de

Neue Ansprechpartnerin für Schwangere

Mein Name ist **Melanie Petto**. Ich bin die Mama von Adrian Luca Petto (geboren 2008 - Zugewinn 1q21.1). Wir haben die Diagnose des Gendefektes erst Mitte 2016 erhalten und wurden danach gleich Mitglied bei LEONA. Seit Oktober 2017 bin ich in der Aktivenarbeit im Arbeitskreis Schwangere Eltern (Bearbeitung von Anfragen von betroffenen Schwangeren). Ich freue mich den Verein unterstützen zu können, auf gute Gespräche und auf eine gute Zeit bei den Aktiven.

Meine Kontaktdaten lauten:

Melanie Petto,
Ebersbacher Straße 37/1,
73095 Albershausen,
Telefon 07161/8084708,

E-Mail melanie.petto@leona-ev.de

Familientreffen „25 Jahre LEONA e.V.“

Liebe LEONA-Familien,

ein herausragendes Familientreffen mit unserer Feierlichkeit anlässlich des 25-jährigen Vereinsbestehens liegt hinter uns. Humorvolle und berührende Momente ließen unser aller Gefühle Achterbahn fahren und wir erinnern uns an dieses besondere Ereignis sicherlich noch sehr lange und gern.

Wir bedanken uns herzlichst bei allen, die zum Gelingen des Wo-



chenendes beigetragen haben, darunter unseren Ehrengästen Sabine Schlotz (Gründerin von LEONA e.V.), Holger Jeppel (Stellvertretender Vorsitzender vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)), Peter Wirtz (Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie), bei Martin Fromme mit seinem Programm „Besser arm ab als arm dran“, beim Landespolizeiorchester Nordrhein-Westfalen für die musikalische Untermalung unseres Festaktes, Steigauf e. V. für das therapeutische Reiten für unsere Kinder, bei den zahlreichen Sponsoren der Preise für die Tombola, unserem Vereinsvorstand, dem gesamten Organisationsteam des Treffens einschließlich des Arbeitskreises Leitgedanken für seine



außerordentlich berührenden Beiträge zum Festakt, allen Kinderbetreuern und dem ganzen Team vom Heinrich-Lübke-Haus.

Unser Dank gilt selbstverständlich auch dem Redaktionsteam des LEONA-Jahresheftes 2017 und allen Helferinnen und Helfern, dank deren tatkräftiger Unterstützung auch all jene Familien, die dieses Jahr leider nicht am Familientreffen teilnehmen konnten, das Heft zwischenzeitlich per Post erhalten haben.

Von Herzen Euer **LEONA e.V.**

Und alle haben gewonnen - Beeindruckende Tombola zum Vereinsjubiläum

Auf unserem diesjährigen Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Günne gab es zur Feier des 25-jährigen Bestehens von LEONA e. V. eine beeindruckende Tombola. Wir konnten so viele Firmen gewinnen uns mit Sachspenden zu unterstützen, dass jedes Los ein Gewinnerlos war. Niemand ist an diesem Abend leer ausgegangen.

Die Vorbereitung der Tombola hat im Dezember 2016 in Fulda begonnen und hat bis am Donnerstag vor dem Familientreffen die ganze Familie auf Trab gehalten, sogar die Nachbarn wurden mit eingeschleppt. Sie haben Pakete angenommen und ganz tolle Fotos der Preise gemacht. Die Kinder und ich haben uns gefreut, dass wir jeden Tag Päckchen auspacken durften.

Irgendwann war klar: Wir haben mehr Preise als teilnehmende Familien. Das hatte ich gar nicht zu hoffen gewagt. Dank der vielen Spender kamen deshalb auch die Betreuer in den Genuss ein Los ziehen zu können und sich auf einen garantierten Gewinn zu freuen.

Das Mercedes-Benz-Center Köln hat uns zum Transport der Tombolapreise eine V-Klasse zur Verfügung gestellt. Unser Kangoo hätte die Mengen nicht fassen können, immerhin wollte unsere Familie ja auch mit nach Günne. Vielen Dank für diese Geste! Die Kinder hätten das Auto gern behalten und auch am Veranstaltungsort waren einige kleine (und größere) Autonarren gleich begeistert und wollten gern einmal probesitzen.

Freitagabend haben wir unter großem Hallo die Preise verlost. Die kleineren haben wir in Tüten verpackt zusammengefasst als Überraschungstüte. Dafür hat uns die Firma Papstar noch kurzfristig passende Tüten gespendet. Auch hierfür ein herzliches Dankeschön! Ohne diese Verpackungsmöglichkeit wäre die Verlosung der Preise abendfüllend gewesen.

Ich bedanke mich bei allen Spendern. Sie haben zu einer sehr gelungenen Veranstaltung beigetragen und viele Menschen erfreut. Mit so einer großen Spendenbereitschaft und so tollen Preisen hatte ich gar nicht gerechnet. - Steffi Künzel



Geschwister: Spaß Sport, Spiel in der Eifel

„Survival in der Eifel“ unter diesem Motto trafen sich die Geschwister vom 29. Juli bis 5. August in Rurberg zu einer gemeinsamen Woche. Die Jugendlichen übernachteten in der Jugendherberge. Tagsüber ging es zum Schwimmen, Wandern, Bogenschießen, Kanubauen und Paddeln auf dem Rursee. Eine Außenübernachtung im selbstgebauten Biwak stand auch auf dem Programm. Die Jungen und Mädchen hatten zusammen Spaß, knüpften neue Kontakte und vertieften bestehende. Sie waren sich am Ende einig, wieder zusammen wegfahren zu wollen: Allerdings äußerten die Kids den Wunsch nach etwas weniger sportorientierten Outdoor-Aktivitäten.

Durchgeführt wurde die Freizeit wie die Jahre zuvor von „Natur bewegt Dich“. Wie bereits 2016 angekündigt werde ich die Organisation der nächsten Freizeit/en nicht mehr übernehmen. Da sich bis jetzt leider noch niemand zur Übernahme bereit erklärt hat, wird es 2018 keine Freizeit geben; außer es sieht sich jemand kurzfristig dazu in der Lage. Der entsprechende Projektantrag müsste bis Dezember gestellt werden. Gerne unterstützt der Arbeits-

kreis Geschwister den Verantwortlichen. Projektanträge macht Detlef Pahlke auf Zuarbeit. Für Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung. - Sylke Toscan



Auch im Dauerregen tolle Erfahrungen auf dem Pferderücken

Zum 25. Jubiläum wollten wir etwas ganz Besonderes für unsere Kinder organisieren. Geplant war, dass sechs Pferde mit entsprechenden Betreuern zum Heinrich-Lübke-Haus kommen. Aufgrund des Dauerregens mussten wir kurzfristig umplanen. Dank der zwei Busse vom Haus, Privatfahrern und des Busses samt Fahrer von Steigauf e. V. konnten wir alle Kinder gruppenweise zum acht Kilometer entfernten Reiterhof bringen.

So waren alle Kinder, unabhängig von der Schwere ihrer Beeinträchtigung, auf dem Pferd und konnten eine ganz tolle – für einige auch neue – Erfahrung machen. Natürlich hatten auch die Geschwisterkinder Spaß an der Aktion. Wir bedanken uns vor allem bei Steigauf für die umfangreiche Betreuung und hoffen auf eine

Wiederholung dieser tollen Abwechslung auf einem der nächsten Familientreffen. - Sylke Toscan



Veränderungen im Vorstand

Nach der Mitgliederversammlung ist vor der Mitgliederversammlung: Auf der Mitgliederversammlung 2018 stehen die turnusgemäßen Vorstandswahlen an. Bei der Vorstandssitzung am 14. und 15. Oktober 2017 haben Sylke Toscan und Detlef Pahlke den Vorstand darüber informiert, dass beide bei den nächsten Vorstandswahlen nicht mehr für Ämter im Vorstand zu Verfügung stehen werden.

Wir möchten diesen Beitrag daher nutzen Euch alle aufzurufen darüber nachzudenken, ob die Arbeit im Vorstand für Euch in Betracht kommt. Solltet Ihr dazu Fragen haben, könnt Ihr Euch jederzeit an den Vorstand wenden. Sollte jemand unsicher sein und mal eine Vorstandssitzung mitmachen wollen, ist er oder sie hiermit herzlich zur nächsten Vorstandssitzung vom 15. bis 17. Juni in Fulda eingeladen.

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: Oliver Materson

Auflage: 1.000 Stück
Erscheint: zweimal jährlich