

Kinder mit seltenen Erkrankungen

in Düsseldorf und Umgebung



gemischte tüte
ELTERNNETZWERK

Wer sind wir?

Kommt Euch das bekannt vor?

Ihr habt ein Kind, das eine seltene Erkrankung oder Behinderung hat, und manchmal das Gefühl, dass Euch niemand versteht, der nicht in „Euren Schuhen“ steckt?

Soweit sich überhaupt andere Familien mit gleicher oder ähnlicher Diagnose finden lassen, bleiben diese Kontakte oft nur virtuell und können nur unzureichend Unterstützung vor Ort bieten? Wir kennen das nur zu gut und möchten mit dem Elternnetzwerk „gemischte Tüte“ Abhilfe schaffen!

Wir sind Karoline und Lena, zwei Mütter aus Düsseldorf, die beide einen kleinen wundervollen Sohn mit einer unterschiedlichen seltenen Erkrankung haben. Wir haben uns über die Frühförderung kennengelernt und sind froh, uns gefunden zu haben. Es tut gut, dass wir uns austauschen können, ohne uns „betroffen“ zu fühlen, und einander verstehen, ohne dass wir viel erklären müssen. Diese Erfahrung möchten wir gerne auch mit Euch teilen und weiter ausbauen. Daher haben wir die „gemischte Tüte“ ins Leben gerufen.



Was macht die „gemischte Tüte“?



*In erster Linie
möchten wir uns im Netzwerk
gegenseitig unterstützen*

Ein regelmäßiger Austausch mit anderen Eltern bietet die Chance, wichtige Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig zu stärken. Denn so unterschiedlich die Symptome sein können, die alltäglichen Herausforderungen für die Eltern sind oft gleich oder zumindest sehr ähnlich.

Wir halten daher eine „gemischte Tüte“ für genau das Richtige. Nach unserer Erfahrung fehlt oft die Möglichkeit, sich unabhängig und ehrlich über die vor Ort bestehenden Therapiemöglichkeiten, Frühförderung, Ärzte, Therapeuten, Kitas, Schulen, Anlaufstellen, Hilfsmittel und alle anderen wichtigen Themen auszutauschen und einander Hilfestellung zu geben (z. B. bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweis oder Pflegegrad).

Zudem kann es – auch und vor allem direkt nach der Diagnose – einfach einmal guttun, wenn jemand aus eigener Erfahrung die oft unerwartete und durchaus schockierende Situation nachempfinden kann. Das kann unser Netzwerk erreichen, unverbindlich und mit ganz viel Empathie und Herz.

Wie funktioniert die „gemischte Tüte“?

Der Austausch im Netzwerk soll nicht nur digital, sondern v. a. auch persönlich erfolgen. Sobald pandemiebedingt möglich, sollen z. B. regelmäßige Elternstammtische und ggf. auch Spielgruppen, Familiennachmittage oder Vortragsreihen starten. Bis dahin beschränken wir uns auf das Telefon, E-Mails oder Videokonferenzen.

Was kann die „gemischte Tüte“ noch erreichen?



Neben dem Erfahrungsaustausch und der wechselseitigen Unterstützung möchten wir auch das Thema seltene Erkrankungen bei Kindern mehr in den Fokus der Öffentlichkeit rücken. Nur weil wir „selten“ sind, heißt das noch lange nicht, dass wir in Düsseldorf und Umgebung keine Stimme haben können. Gemeinsam oder eben „gemischt“ sind wir stark!

Möchtet Ihr „mit-mischen“?

Statistisch gesehen müssten in Düsseldorf und der näheren Umgebung mehrere tausend Kinder eine seltene Erkrankung haben. Wo seid Ihr alle? Sofern Ihr diesen Flyer findet und Euch angesprochen fühlt: Meldet Euch! Jede Geschichte, jede Erfahrung und jeder Beitrag kann nur ein Gewinn für alle im Netzwerk sein. Fühlt Euch herzlich eingeladen, wir würden uns riesig freuen.

Diese Einladung gilt übrigens ausnahmslos für alle Eltern, die im Düsseldorfer Raum bislang keine für sich passende Gruppe gefunden haben. Entscheidend ist nicht, dass die Diagnose medizinisch gesehen tatsächlich selten ist. In erster Linie wollen wir ein Netzwerk für alle diejenigen schaffen, denen es bislang an einem solchen gefehlt hat.



Kontakt

Wie erreicht Ihr uns?

Ruft an, schreibt eine E-Mail
oder WhatsApp an

Elternnetzwerk „gemischte Tüte“
Karoline Peters und Lena Meschede

E-Mail: kontakt@gemischtetuete.org

Telefon: 0176.70314772

www.gemischtetuete.org

Wir freuen uns auf Euch!

