

## Gesundheit

## Kinder mit seltenen Erkrankungen

Libelle · 04.03.2021



© Anna Meyer-Kahlen

Rare Disease Day: In Düsseldorf gibt es jetzt die Initiative „gemischte Tüte“, die betroffenen Eltern Gelegenheit zum Austausch gibt.

Am 28. Februar 2021 ist „Rare Disease Day“, der internationale Tag der seltenen Erkrankungen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen auf der ganzen Welt nutzen den letzten Tag im Februar (und damit manchmal auch den „seltenen“ 29.02.), um auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen.

Auch in Deutschland leiden rund vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung, der Großteil davon sind Kinder. Statistisch gesehen müssten in Düsseldorf und der näheren Umgebung mehrere 1000 Kinder eine seltene Erkrankung haben. „Wo seid Ihr alle?“, fragen die Initiatorinnen des neuen Elternnetzwerks „gemischte Tüte“ für betroffene Familien. Karoline Peters und Lena Meschede nehmen den „Rare Disease Day“ zum Anlass, um Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen miteinander in Kontakt zu bringen sowie wechselseitige Unterstützung und den Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien zu ermöglichen.

## Elternnetzwerk „gemischte Tüte“

„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“, meinen die beiden Initiatorinnen, die beide selbst ein Kind mit einer seltenen Diagnose haben. Sie möchten mit ihrem Angebot eine Lücke füllen: „Bei seltenen Erkrankungen besteht oftmals die Schwierigkeit, dass vor Ort keine diagnosespezifischen Selbsthilfe- oder Netzwerkgruppen bestehen und sich daher persönliche Kontakte zu anderen Eltern oftmals nur schwer knüpfen lassen. Das gilt umso mehr in Zeiten einer Pandemie.“

## Gemeinsam den Alltag meistern

Hier setzt das neue Elternnetzwerk an und sucht unabhängig von einer konkreten Diagnose – eben „bunt und gemischt“ – nach zahlreichen „Mit-Mischern“: „Die gemischte Tüte ist uns eine Herzensangelegenheit: Ärzte können eine Diagnose stellen und die für Eltern zunächst oftmals durchaus schockierenden medizinischen Fakten erläutern. Das Bestmögliche für unsere Kinder zu erreichen und den manchmal schwierigen Alltag zu meistern, das ist die Aufgabe von uns Eltern. Hier müssen wir uns mit Herzlichkeit, Empathie und ehrlichem Verständnis begegnen. Das kann ein wichtiger Baustein sein, um ein positives Lebensumfeld zu schaffen.“

## Stammtisch, Spielgruppe, Vortrag ...

Der Austausch im Netzwerk soll perspektivisch nicht nur digital, sondern sobald möglich auch persönlich erfolgen. Regelmäßige Elternstammtische, Spielgruppen oder Vortragsreihen sind angedacht. Solange wird über E-Mail, einen sicheren Messenger und Video kommuniziert. Und in Zukunft? Diesbezüglich sind Karoline Peters und Lena Meschede optimistisch: „Vielleicht schaffen wir es, in der Düsseldorfer Öffentlichkeit etwas sichtbarer zu werden und durch das Netzwerk auch auf anderen Ebenen wichtige Themen voranzubringen. Gemeinsam oder eben gemischt sind wir stark!“

### Elternnetzwerk „gemischte Tüte“

Telefon 0176.70 31 47 72, [Kontakt@gemischtetuete.org](mailto:Kontakt@gemischtetuete.org), [www.gemischtetuete.org](http://www.gemischtetuete.org)