

KINDER MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

1. März 2022 | Infothek | 0 🗨️ | ★★★★★



v.l Lena Meschede, Elisa Baron, Karoline Peters, Susanne Angel und Katharina Prokop © Ellen Rademacher – MomentWerkstatt

Sie sind selten.

Sie sind viele.

Sie sind die gemischte Tüte.

Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen haben seit Februar 2021 eine neue Anlaufstelle: die gemischte Tüte. Ein Netzwerk, das Eltern aus Düsseldorf und Umgebung in Kontakt bringt und neben wechselseitiger Unterstützung auch einen unabhängigen und ehrlichen Erfahrungsaustausch vor Ort ermöglicht. Zum Beispiel zu bestehenden Therapiemöglichkeiten, Ärzten, Therapeuten, Kitas, Schulen, Anlaufstellen zur Frühförderung oder zu Hilfsmitteln. Denn gerade Mütter und Väter von Kindern mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen haben häufig das Gefühl, mit ihren Herausforderungen allein zu sein.

Mischen impossible? Nein.

Der Name der Initiative ist kein Zufall: Die gemischte Tüte macht sich für alle stark. Mit Empathie. Mit Herz. Und vor allem: miteinander. Genau das betonen auch die beiden Gründerinnen Karoline Peters und Lena Meschede. „Viele Eltern fragen sich häufig, ob die Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes „selten genug“ ist, um sich mit uns in Verbindung zu setzen“, erläutert Karoline Peters. „Diese Unsicherheit möchten wir ihnen nehmen und freuen uns über jeden Kontakt.“ Und Lena Meschede ergänzt: „So unterschiedlich die Symptome auch sein können – die alltäglichen Herausforderungen für die Eltern sind oft gleich oder zumindest ähnlich. Zudem kann es vor allem direkt nach der Diagnose guttun, wenn jemand die oft unerwartete und durchaus schockierende Situation aus eigener Erfahrung nachempfinden kann.“

Ein buntes Angebot.

Inzwischen haben sich mehr als 50 Familien der gemischten Tüte angeschlossen. Und es werden wöchentlich mehr. Diese große Resonanz verdeutlicht: Das Elternnetzwerk trifft einen Nerv. Der Bedarf nach einem diagnoseübergreifenden Austausch in Düsseldorf und Umgebung ist immens. Er findet direkt vor Ort und per Messenger Threema statt. Darüber hinaus werden via Zoom auch regelmäßige Online-Themenabende mit diversen Expertinnen und Experten organisiert. In Kooperation mit der AWO Düsseldorf haben die Gründerinnen zudem einen inklusiven Eltern-Kind-Schwimmkurs im Allwetterbad Flingern ins Leben gerufen. Stammtische zum Kennenlernen sowie Familiennachmittage runden das Angebot ab. Doch das ist noch lange nicht alles.

Ein schlagkräftiges Team.

Inzwischen sind viele weitere Ideen entstanden. Und damit sie auch realisiert werden können, haben die beiden Gründerinnen das Leitungsteam der gemischten Tüte erweitert. Seit Ende 2021 wird die gemischte Tüte durch Elisa Baron, Katharina Prokop und Susanne Angel verstärkt. Drei Mütter aus Düsseldorf und Umgebung, deren Kinder ebenfalls seltene Erkrankungen oder Behinderungen haben. „Es ist großartig, dass es uns über unser Netzwerk gelungen ist, weitere Mütter für unsere Idee zu begeistern“, sagt Lena Meschede. „So kann unser Herzensprojekt weiter wachsen.“

Ein neuer Verein.

Das erste gemeinsame Projekt des vergrößerten Leitungsteams steht bereits in den Startlöchern. Die fünf Mütter sind gerade dabei, die Initiative in einen gemeinnützigen Verein umzuwandeln. Und damit das Engagement noch mehr Aufmerksamkeit erhält, haben sie anlässlich des internationalen Rare Disease Day am 28. Februar 2022 ein buntes Plakat veröffentlicht. Der Slogan: Wir sind selten, wir sind viele, wir sind die gemischte Tüte. Das Besondere: Auf dem Poster sind die Handabdrücke vieler Kinder des Elternnetzwerkes abgedruckt. Drumherum werden die verschiedenen Diagnosen der Kinder des Netzwerkes aufgeführt – selbstverständlich anonym.

„Mit dem Motiv möchten wir ausdrücken, dass wir füreinander eintreten und uns gegenseitig auf Augenhöhe helfen“, erklärt Karoline Peters. „Dabei macht es keinen Unterschied, ob und gegebenenfalls welche Erkrankung oder Behinderung vorliegt. Denn wirklich stark sind wir nur, wenn wir uns gemeinsam engagieren – oder eben: „gemischt.“

Mischen Sie mit!

Sie möchten die gemischte Tüte mit Ihrer Praxis, Ihrem Institut oder Ihrem Unternehmen unterstützen? Dann fordern Sie die Druckfassungen des Plakats sowie den Flyer der Initiative unter den nachfolgenden Kontaktdaten an: www.gemischtetuete.org