

Wir sind selten,

wir sind viele,

wir sind die „gemischte Tüte“!

*Ein Elternnetzwerk
stellt sich vor!*



gemischte tüte
ELTERNNETZWERK

Wer oder was ist die „gemischte Tüte“?



-  Wir sind ein Netzwerk von und für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen.
-  Unser regionaler Schwerpunkt ist Düsseldorf und Umgebung.
-  Die „gemischte Tüte“ wurde gegründet als Herzensprojekt zweier Mütter anlässlich des internationalen Rare Disease Day am 28. Februar 2021.
-  Nach inzwischen 1,5 Jahren gehören dem Netzwerk rund 100 Familien an.
-  Zur Verwirklichung der vielen Ideen wurde das Leitungsteam von 2 auf 5 vergrößert.
-  Die Umwandlung in einen gemeinnützigen steht kurz bevor.



Warum eine „gemischte Tüte“?



-  Gemeinsam sind wir viele und haben eine Stimme.
-  Trotz unterschiedlicher Themen ergibt sich eine große Schnittmenge an Themen.
-  Praktische Lebenshilfe im „Alltags und Therapiedschungel“ schafft Kapazitäten und trägt zu einem positivem Lebensumfeld bei.
-  Die „gemischte Tüte“ ermöglicht Austausch auf Augenhöhe ohne betroffene Blicke.
-  Familien erhalten Rückhalt nach der Diagnose (und lange Zeit danach).



Was macht die „gemischte Tüte“?



Als Elterninitiative sind wir immer offen für neue Ideen und Projekte aus dem Kreise „unserer Eltern“

- Der Austausch im Netzwerk erfolgt auf zwei Wegen: Persönlich und digital. Als regionales Netzwerk für den Raum Düsseldorf und Umgebung ist uns dabei der persönliche Austausch besonders wichtig.
- Bei Gesprächen und Treffen mit und ohne Kinder lernen wir uns kennen und tauschen uns vertrauensvoll miteinander aus. Sehr oft schon sind auf diese Weise Freundschaften entstanden, die einen großen Rückhalt bieten können.
- Daneben findet aber auch ein sehr reger digitaler Austausch statt: Messenger, Videokonferenzen und E-Mails ermöglichen eine unkomplizierte Kommunikation und machen es uns leicht, schnell Antworten auf dringende Fragen des Alltags zu erhalten.

Persönliche Angebote



Persönliches Telefonat

Wir möchten Euch kennenlernen! Deswegen telefonieren wir mit Euch – egal auf welchem Weg Ihr Euch bei uns meldet.



Patenschaftsprogramm

Wenn Ihr mit Blick auf die Diagnose Eures Kindes noch „Neulinge“ seid, stellen wir Euch auf Wunsch erfahrene Eltern als Paten an die Seite.



Elternstammtische

Wir treffen uns regelmäßig an wechselnden Orten in Düsseldorf. Einfach und unkompliziert, jeder wie er Zeit und Lust hat.



Familiennachmittage

Auch Treffen für die ganze Familie sind wichtig. Bei unseren Familiennachmittagen gibt es Kaffee und Kuchen, v. a. aber die Möglichkeit, dass sich die Kinder und alle Familienmitglieder untereinander kennenlernen.



Storytelling-Abende

Wir haben alle viel erlebt. Wir bieten Euch die Möglichkeit, anderen Eltern ausführlich und in einem geschützten Rahmen Eure Geschichte zu erzählen.



Freizeitangebote

Freizeitangebote für unsere Kinder sind oft rar. Derzeit bieten wir in Kooperation mit der AWO einen Eltern-Kind-Schwimmkurs zur Wassergewöhnung an.





Digitale Angebote

www.gemischtetuete.org



Auf unserer Website findet Ihr detaillierte Informationen über unsere Gruppe.



Unser Kontaktformular ermöglicht jederzeit eine einfache Kontaktaufnahme zur „gemischten Tüte“.



Veranstaltungen und Termine findet Ihr jederzeit online.



Im Downloadbereich könnt Ihr Euch Infomaterial wie Broschüre, Flyer oder Poster herunterladen.



Mit der Anmeldung zu unserem Newsletter bleibt Ihr stets informiert über unsere Aktivitäten.



Der geschützte Login-Bereich enthält weitere Informationen für Eltern.



Digitale Angebote Messenger



Sicherer Kontakt

Wir haben eine Messengergruppe für alle Eltern bei „Threema“, einem Messengerdienst mit Fokus auf Sicherheit und Privatsphäre, zum schnellen und direkten Austausch untereinander.

<https://threema.ch/de/home>



Ihr könnt dort alles fragen, was Euch auf der Seele brennt, und bekommt fast immer unkompliziert und schnell gute Antworten. Für Spezialthemen, die für viele aber nicht alle von Euch relevant sind, gibt es separate Untergruppen (derzeit z. B. zu den Themen Hilfsmittel, unterstützte Kommunikation, Epilepsie, Sondenernährung).



Huhu!
Ich habe aktuell direkt 2 Fragen zum Thema Hilfsmittel:

Hat jemand aus dieser Runde vielleicht Erfahrung mit einem Vorsatz-Outdoorrad (zB smartwheel, siehe Link unten) für einen Rollstuhl? Mich würde interessieren inwiefern so ein Rad den Kindern tatsächlich das eigene aktive fahren auf unebenen Untergründen im Aussenbereich (z.B.Rasen) erleichtert.

Nutzt eines Eurer Kinder einen Stehfahrer (Stehständer mit Rollrädern 😊), z.B. in der Kita? Falls ja, wie sind Eure Erfahrungen und welches Modell habt Ihr?

Hallo zusammen!
Kennt Ihr gute Kinderbücher zu den Themen Behinderung und Inklusion? Viele Bücher zu dem Thema gefallen mir ehrlich gesagt optisch nicht. Gerade ist aber eins erschienen, bei dem mir auch die Illustrationen gefallen. Kennt Ihr da mehr Beispiele?



Das ist das Buch, das ich meine.

Hallo zusammen 😊
Wir haben jetzt das Rehatalkpad mit der GoTalk-App bekommen. Hat jemand vielleicht ein paar Tipps oder Inspirationen womit man das sinnvoll gestalten kann?

Liebe Grüße ☀️

richtige Gruppe
also wir haben das schon sehr
ope und hat...

Guten Morgen Ihr Lieben!

Am 4.9. findet im Zuge des Düsseldorfer Kö-Laufs ein Inklusionslauf statt. Start und Ziel befinden sich auf der Königsallee. Es wird auf einem Rundkurs eine halbe Meile gelaufen/gefahren. Ich finde das ist eine sehr schöne Möglichkeit, um Präsenz in der Stadt zu zeigen!

Liebe Alle,

Ggf. bes über d: am 24. September wird in der neuen Eis-sport-halle Düsseldorf-Benrath ein gemeinsames Eislaufen stattfinden.

aus u Ein ähnliches Angebot gab es bereits im April in der Eis-sport-halle an der Brehmstrasse. Auch von uns waren einige im April schon dabei und hatten den Fotos nach jede Menge Spass!

Ihr seid recht herzlich eingeladen auch im September dabei zu sein.

Hinweis: Die Tickets können erst ab dem 20.08.2022 gebucht werden.

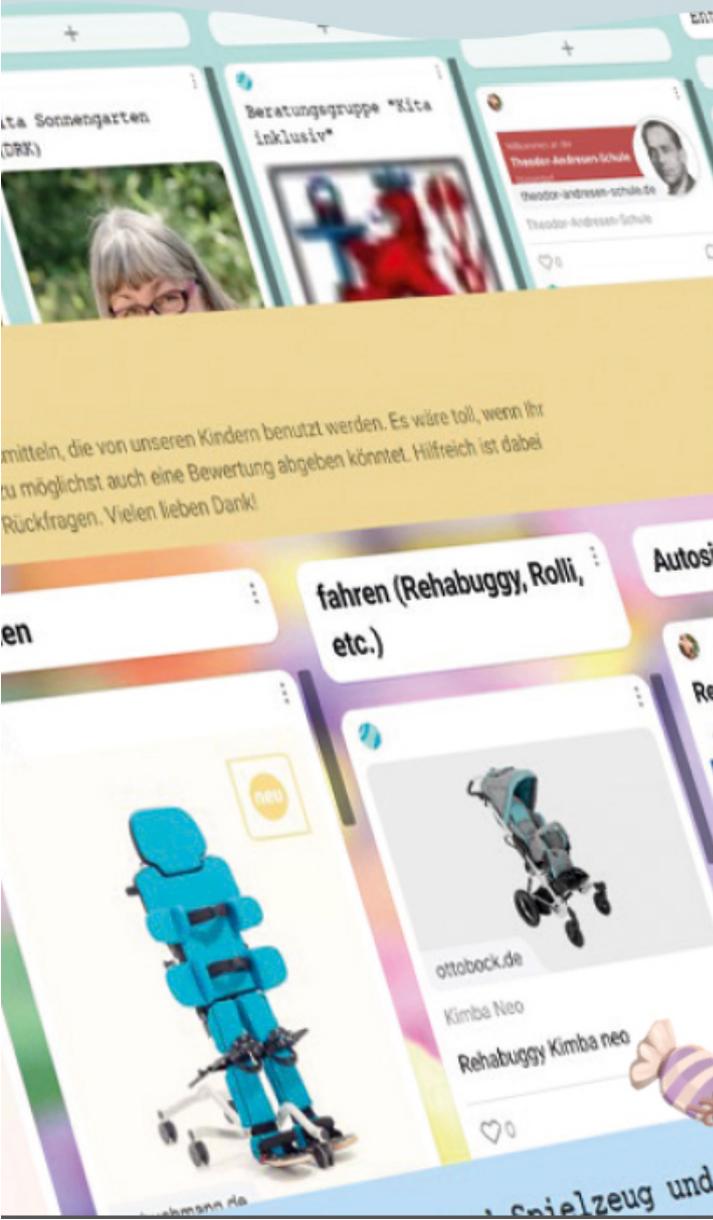
Liebe Grüße und noch einen schönen sonnigen/heißen Tag.

Grüß ☀️

in alles

liebe

Digitale Angebote Online-Pinnwände



Virtuelle Vorstellungsrunde

Viele Familien unseres Netzwerkes haben sich auf einer digitalen Pinnwand mit einem kurzen Steckbrief vorgestellt. Über diese Steckbriefe könnt Ihr unkompliziert nach passenden Kontakten suchen und Euch vernetzen. Zudem hilft der Blick auf die Pinnwand, sich direkt weniger allein zu fühlen. Versprochen.



Online-Pinnwände

zum Erfahrungsaustausch: Auf unseren Online-Pinnwänden sammeln wir Eure positiven Erfahrungsberichte zu verschiedenen Themen (z. B. zu Hilfsmitteln, Ärzt:innen, Therapeut:innen, Kitas, Schulen, Fördermaterialien und Freizeitangeboten). Auf diese Weise könnt Ihr schnell und unkompliziert die Tipps anderer Eltern einsehen.

Digitale Angebote

Zoom



Termine



Online-Themenabende

via Zoom: Bei unseren Online-Themenabenden referieren Expertinnen und Experten zu verschiedenen Themen und wir tauschen uns im Nachgang dazu aus (zuletzt z. B. zu den Themen UK, Kita, Pflegeversicherung, Behindertentestament, KFZ-Umbau etc.).

22.09.2022

20:00 Uhr

Zoom

Offener Austausch zum Thema „behindertengerechter Umbau eines KFZ“

Am 22.09.2022 findet um 20:00 Uhr ein offener Elternaustausch via Zoom zum Thema „behindertengerechter Umbau eines KFZ“ statt. Wir freuen uns sehr, dass eine Familie unseres Netzwerkes sich bereit erklärt hat, über ihre eigenen Erfahrungen in diesem Zusammenhang zu berichten. Dabei werden insbesondere der zeitliche Ablauf, die Kosten sowie Zuschüsse und Fördermöglichkeiten bei einem KFZ-Umbau thematisiert. Danach wird es noch Zeit für den offenen Austausch untereinander geben. Wir freuen uns auf einen informativen Abend! Bei Interesse an einer Teilnahme meldet Euch bitte unter



kontakt@gemischte-lute.org

12



Offener Austausch zum Thema „Epilepsie“ - online

Am 13.09.2022 findet um 20:00 Uhr ein offener Elternaustausch via Zoom zum Thema „Epilepsie“ statt. Wir möchten Eltern von Kindern mit Epilepsie die Möglichkeit geben, sich untereinander auszutauschen und über ihre Erfahrungen zu berichten. Dabei soll kein spezifisches Thema im Fokus stehen, sondern den Eltern Zeit und Raum gegeben werden, über ihre Erlebnisse zu berichten und untereinander Fragen zu stellen. Wir freuen uns auf einen hoffentlich informativen und hilfreichen Abend! Bei Interesse an einer Teilnahme meldet Euch bitte unter

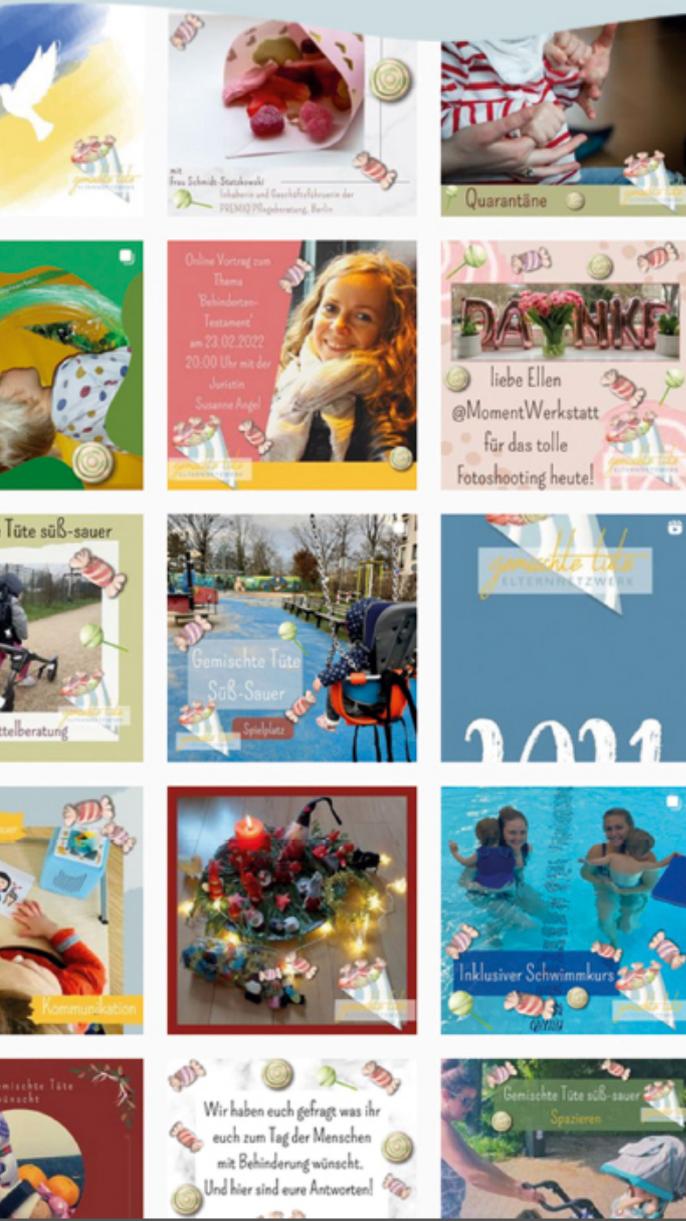


kontakt@gemischte-lute.org

Online-Talk Seltene Erkrankungen: „Selten ist gar nicht so selten“ – am Beispiel von...
Am 31.08.2022 von 15:00 bis 16:30 Uhr veranstaltet...
Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen...
geben...



Digitale Angebote Instagram



Instagram

Über unser Instagram-Profil (@_gemischte_tuete) schaffen wir „awareness“ für unsere Themen.



Hier veröffentlichen wir auch regelmäßig Eure Beiträge zu verschiedenen Bereichen (zuletzt z. B. zum Thema Hilfsmittel - #hilfsmittellicious), die sowohl für „unsere“ Eltern als auch alle Interessierten hilfreich sein können.

Macht gerne mit!



Digitale Angebote Instagram



Auch „neue Eltern“ sollen angesprochen werden und sich herzlich eingeladen fühlen mit uns Kontakt aufzunehmen.

Ein wichtiger und wesentlicher Aspekt unseres Instagram-Auftritts ist es, aufmerksam zu machen und Bewusstsein für unsere Themen zu schaffen, aber auch Hilfe, Unterstützung und Zusammenhalt anzubieten.



Instagram

Anmelden Registrieren



_gemischte_tuete

Nachricht senden

Folgen

...

65 Beiträge 911 Follower 764 abonniert

Elternnetzwerk gemischte Tüte

- Netzwerk für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen
- Düsseldorf und Umgebung
- Kontaktaufnahme gerne via Homepage oder Email www.gemischtetuete.org



Über uns



Presse



Hilfsmittel



Rare Disease...



Fotshoot...



Schwimmkurs

BEITRÄGE REELS GALERIE



Unser „Wunschzettel“

An Ärzte, Therapeuten
und Fachkräfte

„Join the team“

Wir wünschen uns Ärzte und Therapeuten, die an unserer Seite stehen, sich respektvoll und auf Augenhöhe mit uns austauschen und auf diese Weise - mit uns gemeinsam - Entscheidungen zu Behandlungen und Therapien treffen.

Sorgsame Kommunikation

Nehmen Sie sich Zeit und hören Sie uns zu. Wichtige Gespräche (wie z. B. die Mitteilung der Diagnose) sollten nicht zwischen Tür und Angel im Stehen geführt werden. Geben Sie uns die Möglichkeit, in Randzeiten telefonisch oder per E-Mail Nachfragen zu stellen und bieten Sie dies von sich aus an.

Ziele statt Defizite

Konzentrieren Sie sich bei der Beurteilung unserer Kinder auf erreichbare Ziele statt auf die Defizite. Fragen Sie die Defizite nicht immer wieder ab. Bewahren Sie einen vorurteilsfreien Blick und geben Sie unseren Kindern die Chance, die Ausnahme von der Regel zu sein.

Vorsicht bei Prognosen

Prognosen zur Entwicklung oder gar der Lebenserwartung besitzen eine große Tragweite für uns Familien und sollten nicht unbedacht oder auf unsicherer Tatsachengrundlage ausgesprochen werden. Lassen Sie Raum für Hoffnung - ohne zu beschönigen.



Unser „Wunschzettel“

An Ärzte, Therapeuten
und Fachkräfte



Unbürokratische Unterstützung

Es stellt für uns Eltern eine große Entlastung dar, wenn benötigte Überweisungen, Verordnungen, Rezepte, Gutachten, Stellungnahmen etc. schnell und unbürokratisch zur Verfügung gestellt werden.



Hilfsmittel

Die richtigen und passenden Hilfsmittel sind entscheidend für die bestmögliche Teilhabe unserer Kinder. Eine vorausschauende und sorgsame Beratung im Bereich Hilfsmittel verbessert unmittelbar unseren Alltag!



Kein Ableismus

Überprüfen Sie Ihre eigene Haltung Menschen mit Behinderung gegenüber. Reduzieren Sie unsere Kinder nicht auf ihre Behinderung und sprechen Sie unseren Kindern nicht die Lebensqualität ab.



Hilfe bei der Vernetzung

Der Kontakt zu anderen Eltern in ähnlicher Situation wird von sehr vielen von uns als extrem hilfreich und entlastend empfunden. Helfen Sie uns, geeignete Kontakte zu finden und stellen Sie ggf. Kontakt zu passenden Selbsthilfeorganisationen her.





Kinder mit seltenen Erkrankungen

in Düsseldorf und Umgebung



Wie erreicht Ihr uns?
Ruft an, schreibt eine E-Mail
oder WhatsApp an

Elternnetzwerk „gemischte Tüte“

E-Mail: kontakt@gemischtetuete.org

Telefon: 0176.70314772

www.gemischtetuete.org



*Wir freuen uns über
jede Kontaktaufnahme!*