

Elternnetzwerk „gemischte Tüte“

Gemeinsam stark!

Kinder mit Behinderung

Von **Gastautor** 26. August 2023



Schätzungsweise zwei Millionen Kinder in Deutschland haben eine seltene Erkrankung. Da Therapiemöglichkeiten Experten:innen für solche Erkrankungen rar sind, ist eine seltene Diagnose für die gesamte Familie mit großen Herausforderungen verbunden. Um die Eltern in dieser Situation zu stärken und wechselseitige Unterstützung bringt die „gemischte Tüte“ betroffene Eltern diagnoseunabhängig miteinander in Kontakt.

Elterninitiative von und für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen

Die „gemischte Tüte“ ist eine Elterninitiative von und für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen, der Gründung im Jahr 2021 bereits rund 150 Familien aus Düsseldorf und Umgebung angeschlossen haben. Orga ehrenamtlich von fünf Müttern, die alle selbst ein Kind mit einer seltenen Diagnose haben. „Die ‚gemischte T‘ Herzensangelegenheit“, erläutert Karoline Peters, eine der Gründerinnen des Netzwerks. „Ärzt:innen können stellen und uns Eltern die oftmals zunächst schockierenden medizinischen Fakten erläutern. Den von vielen vielfach schwierigen Alltag zu bewältigen, ist die Aufgabe von uns Eltern. Wenn wir Eltern uns in dieser Situation Empathie und ehrlichem Verständnis begegnen und unsere Erfahrungen miteinander teilen, kann dies ein wichtiger Schritt sein, um eigene Ressourcen freizusetzen und ein positives Lebensumfeld zu schaffen. Unmittelbar nach der Diagnose lange Zeit danach“, ist Karoline Peters überzeugt.



Ein bunt gemischtes Angebot

Als regionales Netzwerk für den Großraum Düsseldorf geht es der „gemischten Tüte“ vor allem um den unmi unter den Familien. Mit allen Eltern, die Kontakt aufnehmen, finden daher zunächst persönliche Telefonate st werden den „neuen“ Eltern auch erfahrenere Eltern als Paten:innen an die Seite gestellt. Zudem werden rege Stammtische und Familiennachmittage zum Kennenlernen organisiert. Daneben wird auf unterschiedlichen W kommuniziert. So findet über einen sicheren Messengerdienst ein ständiger Austausch zwischen den Eltern s angesichts des großen Schwarmwissens drängende Fragen des Alltags oftmals schnell und unkompliziert bea

können. Online-Pinnwände ermöglichen zudem, sich digital vorzustellen, nach passenden Kontakten zu suche immer wiederkehrenden Themen einzusehen. Wichtiger Bestandteil sind aber auch Online-Themenabende m Experten:innen zu für die Gruppe interessanten Themen.

Ein öffentlich sichtbares Netzwerk

Die „gemischte Tüte“ hat sich zudem vorgenommen, die Belange von Kindern mit seltenen Erkrankungen un die Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Hierzu wird eine Website gepflegt und ein Instagram-Kanal bespielt. Kontakte zu passenden Einrichtungen des Gesundheitswesens auf- und ausgebaut. Auch über die Organisatio Veranstaltungen – wie zuletzt ein in Kooperation mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen der Uniklinik Dü veranstaltetes Trommelevent unter dem Motto „gemischt und laut“ – oder durch die Teilnahme an Messen od Bewusstsein für die Themen betroffener Familien geschaffen werden. „Dabei ist es das Ziel, selbstbewusst Pr offen, ehrlich und freundlich mit allen, die an der Versorgung der Kinder beteiligt sind, in den Austausch zu g

– miteinander statt übereinander. Vielleicht schaffen wir es so, in der Öffentlichkeit sichtbarer zu werden und wichtige Themen voranzubringen. Denn gemeinsam – oder eben „gemischt“ – sind wir trotz seltener Diagnos Karoline Peters optimistisch.

Weitere Infos und Kontakt:

Elternnetzwerk „gemischte Tüte“

www.gemischtetuete.org

Telefon: 0176 70314772

E-Mail: kontakt@gemischtetuete.org

Instagram: @_gemischte_tuete

