



GEMISCHT UND STARK

Kleine Helden ganz groß
#RareDiseaseDay2025

22. März 2025 / 14:00 – 17:00 Uhr

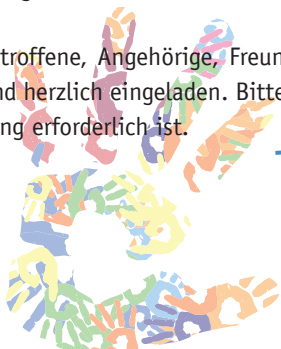
WIR SIND SELTEN, WIR SIND VIELE, WIR SIND KLEINE UND GROSSE HELDEN!

In Deutschland ist schätzungsweise jede 20. Person von einer seltenen Erkrankung betroffen, das sind circa 4 Millionen Menschen. Eine Erkrankung gilt als ‚selten‘, wenn sie bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt. Aktuell werden circa 8.000 Krankheitsbilder zu den seltenen Erkrankungen gezählt, von denen die meisten (70-80%) bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder vergehen bis zur wegweisenden Diagnosestellung und gegebenenfalls Einleitung einer spezifischen Therapie unter Umständen viele Jahre. Für die Familien bedeutet dies eine teils jahrelange Odyssee.

Um auf die besondere Situation von Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen, möchten der gemeinnützige Verein „Elternnetzwerk gemischte Tüte e.V.“ aus Düsseldorf und das Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Düsseldorf (ZSED) an die schöne Tradition der beiden Vorjahre anknüpfen und erneut zu einem fröhlichen und bunten Familiennachmittag einladen. Dabei werden nicht nur wir, sondern auch die Helden unserer Kinder und unserer Kindheit - Die Maus und Shaun das Schaf als lebensgroße Walkacts - zugegen sein. Wer möchte, kann zudem seine Stärke bei einem Riesenpuzzle unter Beweis stellen oder im Rahmen einer Kunstaktion kreativ werden und zeigen, was möglich ist. Denn das macht uns aus: Freude, Miteinander und Zusammenhalt – gemeinsam sind wir stark!

Wir laden Sie herzlich ein, am Samstag, den 22. März 2025, auf Schloss Mickeln gemeinsam mit uns und unseren kleinen und großen Helden zu feiern und Spaß zu haben!

Betroffene, Angehörige, Freunde, Interessierte und Fachleute sind herzlich eingeladen. Bitte beachten Sie, dass eine Anmeldung erforderlich ist.



PROGRAMM

14:00 - 14:15 Uhr

Begrüßung

14:15 - 17:00 Uhr

Helden unserer Kinder – unserer Kindheit

Die Maus und Shaun das Schaf als lebensgroße

Helden- ganz nah

14:15 - 17:00 Uhr

Austausch bei Kaffee und Kuchen

16:45 - 17:00 Uhr

Schlussworte und gemeinsames Abschlussfoto

Verschiedene Angebote für die Kinder und ihre Eltern (während des gesamten Zeitraums):

Gemischt Gespielt

Zusammentreffen und Kennenlernen der kleinen und großen Helden

Gemischt und Stark

Wir puzzeln ein Riesenpuzzle (Motiv Elefant und Hase):
Alle zusammen!

Gemischt Geblitzt

Fototermin: Die Maus, Shaun und die kleinen Helden werfen sich in Pose



Gemischt und Kreativ

Kunstaktion mit der Kunsttherapeutin
Caroline Fabers



WEITERE INFORMATIONEN

Veranstalter

Gemeinsame Veranstaltung des Zentrums für seltene Erkrankungen Düsseldorf und des Düsseldorfer gemeinnützigen Vereins „Elternnetzwerk gemischte Tüte e.V.“

ZSE Düsseldorf

„gemischte Tüte“



Kosten und Anmeldung

Der Eintritt ist frei, jedoch freuen wir uns über Spenden für das Elternnetzwerk „gemischte Tüte“. Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Eine Anmeldung ist erforderlich. Bitte nutzen Sie hierfür nachfolgenden Link:



ANFAHRT UND PARKEN

Schloss Mickeln – Universität Düsseldorf

Alt Himmelgeist 25

40589 Düsseldorf



Schloss Mickeln – das Tagungs- und Gästehaus der Heinrich-Heine-Universität – liegt inmitten eines weitläufigen Schlossparks im Düsseldorfer Stadtteil Himmelgeist. Die Veranstaltungsräume sind barrierefrei zugänglich. Kostenfreie Parkmöglichkeiten sind im Zufahrtsbereich in begrenztem Umfang vorhanden.

