



GEMISCHT UND EINZIGARTIG
GROSSE UND KLEINE HELDEN GEMEINSAM BUNT

#RareDiseaseDay2026

02. Mai 2026 / 14:00 – 17:00 Uhr



Zentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Düsseldorf



GEMISCHT UND EINZIGARTIG,- GROSSE UND KLEINE HELDEN GEMEINSAM BUNT

Weltweit leiden etwa 350 Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankungen (SE), davon sind 80% genetisch bedingt, und circa 70% der Betroffenen sind Kinder. In Deutschland sind schätzungsweise 4 Millionen Menschen – das ist jede 20. Person – von einer seltenen Erkrankung betroffen.

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 bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder erleben viele Familien bis zur wegweisenden Diagnosestellung und gegebenenfalls der Einleitung einer spezifischen oder auch individualisierten Therapie nicht selten eine teils jahrelange, kraftzehrende 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 letzten drei Jahre anknüpfen und erneut zu einem fröhlichen und bunten Familiennachmittag einladen. Dabei werden dieses Mal auch Helden unserer Kinder und unserer Kindheit – Die Maus und der Rosa Hase – als lebensgroße Walkacts – dabei sein. Wer möchte, kann mit Schminke in andere Rollen schlüpfen, sich zum Lachen bringen lassen oder seine Stärke bei einem Riesenpuzzle unter Beweis stellen 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 02. Mai 2026, 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 „der Rosa Hase“ 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 und Bunt

Kinderschminken mit Natalija Susenburger

Gemischt und Fröhlich

Lustige Tricks und Luftballonkunst mit der
Clownin Anke Plaßmann als „Clownie“



Gemischt Geblitzt

Fototermin: „Die Maus“, „der Rosa Hase“ und
die kleinen Helden werfen sich in Pose



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:



European
Reference
Network

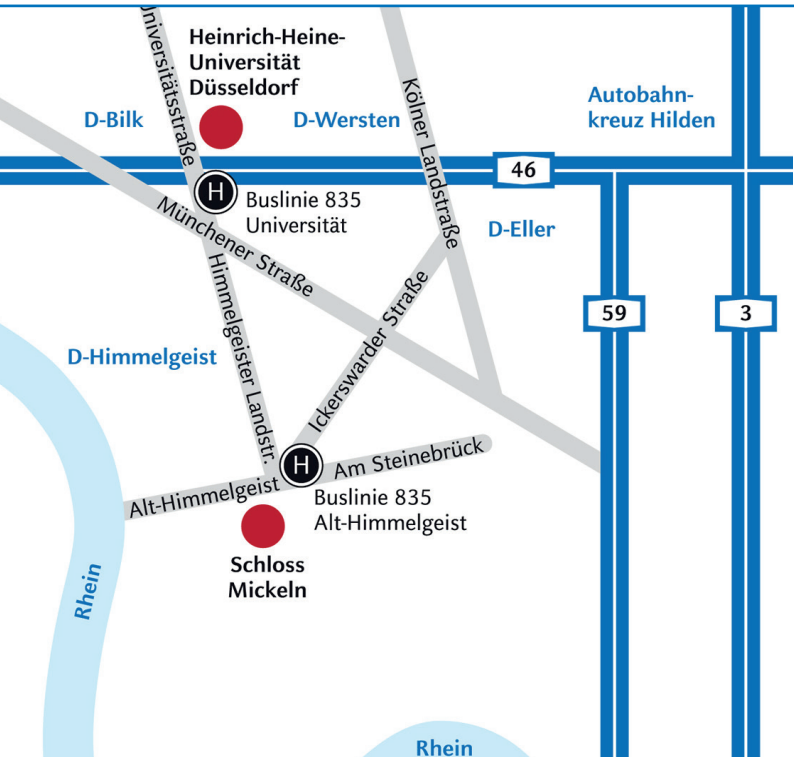
for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Intellectual Disability
and Congenital
Malformations (ERN ITHACA)



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.

