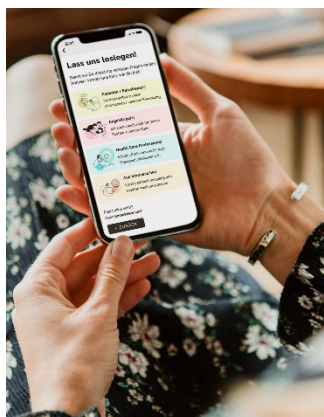


unrare.me: die erste Social Media App

Für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, deren Angehörigen und Expert:innen.

Pressemitteilung vom 5. Dezember 2023



Eine Seltene Erkrankung in Deutschland zu erkennen, ist wie eine Nadel im Heuhaufen zu finden: Sie liegt vor, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Da die Symptome variieren oder auch bei vielen anderen Erkrankungen bestehen können, wird eine Seltene Erkrankung oft nicht in Betracht gezogen. Aber: Selten sind viele! Allein in Deutschland leben Schätzungen des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) zufolge etwa 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung.

In dieser Zahl steckt enormes Potenzial: Kommen alle zusammen, um Erfahrungen auszutauschen, Symptome zu vergleichen und sich zu unterstützen, kann dies die Gesundheitskompetenz maßgeblich stärken. Tauschen sich auch Expert:innen schnell und unkompliziert aus, kann das den Weg zu medizinischen Lösungen beschleunigen.

Betroffene von Seltenen Erkrankungen warten durchschnittlich fünf Jahre auf eine Diagnose. In dieser Zeit müssen sie sich mit unerklärlichen Symptomen auseinandersetzen, zahlreiche Arztbesuche wahrnehmen - und sie stoßen möglicherweise auf Unverständnis im Umfeld. Ist die Diagnose gestellt, stehen Betroffene und Angehörige weiterhin vor Herausforderungen: Gibt es eine Therapie? Wo findet man Unterstützungsangebote? Wie bewältigt man die Herausforderungen im Alltag? Deshalb hat – im Rahmen eines vom BMG geförderten Projektes des Kindernetzwerk e.V. – das Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn, gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover, die App unrare.me entwickelt, um einen geschützten Raum zu schaffen und um Menschen zu vernetzen:

- > Menschen ohne Diagnose treffen Menschen mit ähnlichen Symptomen und können sich miteinander austauschen.
- > Personen mit Diagnose können ihr wertvolles Erfahrungswissen miteinander teilen.
- > Eltern betroffener Kinder treffen auf eine unterstützende Gemeinschaft.
- > Expert:innen können sich interdisziplinär vernetzen, Wissen teilen und innovative Lösungen für komplexe Patientenfälle entwickeln.

unrare.me wurde unter strengsten Datenschutzvorgaben in Deutschland entwickelt. Gerade frisch auf dem Markt, kann die App in den Stores unter unrare.me heruntergeladen werden:

Hier gehts zum **Apple App Store: [für iPhones](#)**

Hier gehts zu **Google Play: [für Android](#)**

Weitere Informationen unter

www.unrare.me

Bleiben Sie informiert:

In diesem Jahr feiert das Kindernetzwerk sein 30-jähriges Bestehen. Seit drei Jahrzehnten engagiert sich das Kindernetzwerk als Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen für einen besseren Versorgungsalltag unserer 250 Mitgliedsorganisationen, die meisten auf Bundesebene, mit rund 200.000 Personen. Für unsere weiteren rund 500 Einzelmitglieder sowie 150 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen aktuelle Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen rund um die Selbsthilfe auf und stellen sie zur Diskussion.

Sie finden uns auch unter

www.kindernetzwerk.de

Facebook: kindernetzwerkev

<https://www.facebook.com/kindernetzwerkev>

Twitter: kindernetzwerk1

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: kindernetzwerk_ev

https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev

YouTube: Kindernetzwerk

<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7lvJpHg>