

LOUDRARE

ONLINE FESTIVAL TELL US YOUR RARE-STORY

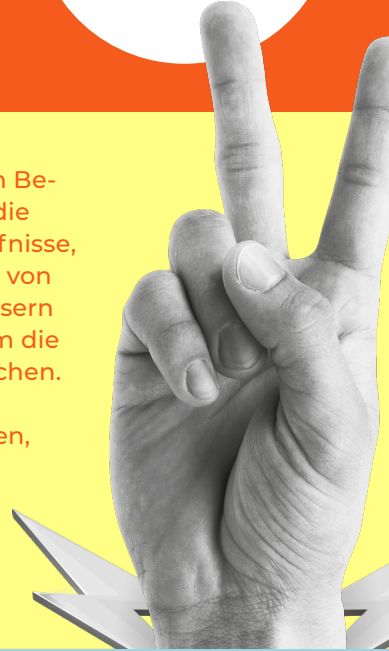
24.+ 25.02.2024

COME
AS YOU
ARE

Auf dem LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2024 treffen sich Betroffene, um über ihre Geschichten zu sprechen – über die individuellen Erfahrungen, Herausforderungen & Bedürfnisse, aber vor allem über Möglichkeiten, wie wir die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zukünftig verbessern können. An Tag 1 geht's um die Betroffenen, an Tag 2 um die Perspektive von Wegbegleiter:innen und Herzensmenschen.

LOUDRARE ist für alle, die sich für das Thema interessieren, egal ob ihr selbst eine seltene Erkrankung habt, schon lange nach der Ursache eurer Beschwerden sucht oder Wegbegleiter:in eines/einer Betroffenen seid.

Die Teilnahme ist kostenfrei.



▽▽▽ AUF UNSERER BÜHNE ▽▽▽

◆ CONNY Morbus Fabry	◆ INA generalisierte Motilitätsstörung
◆ NANÉE Congenital Melanocytic Naevi (CMN)	◆ KRISTIN Myasthenie
◆ STELLA angehende Ärztin, Tourette-Syndrom	◆ PHILIPP Betroffener, ALS
◆ ANDRÉ & SHARI DIETZ Eltern, Angelman-Syndrom	◆ DIMITRA Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (EGPA)
◆ BERND Vater, Alström-Syndrom	◆ KAROLA Tochter, SMA
◆ JEFF Partner, Lymphomatoide Papulose, Small Fiber	◆ PROF. DR. MARTIN HIRSCH Professor für KI in der Medizin, UKGM, Ada Health
◆ CHRISTIAN WIEDENMANN Anwalt für Sozialrecht	◆ DR. MED. STEFAN BÜTTNER Nephrologie, Klinikum Aschaffenburg
◆ PROF. DR. LORENZ GRIGULL unrare.me, Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn	◆ MARTINA HAGSPIEL InfluCancer
◆ FABIENNE & ALEX Moderation	

PROGRAMM

DAY 1

FESTIVAL OPENING / 10.00 - 10.15 UHR
Fabienne & Alex

SESSION 1 / 10.15 - 12.50 UHR

Conny, Morbus Fabry

Ina, generalisierte Motilitätsstörung

NANÉE, Congenital Melanocytic Naevi (CMN)

Prof. Dr. Martin Hirsch, Professor für KI in der Medizin, Ada Health

SESSION 2 / 13.20 - 15.55 UHR

Kristin, Myasthenie

Stella, angehende Ärztin, Tourette-Syndrom

Philipp, Betroffener, ALS

Dimitra, Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (EGPA)

GOODBYE / 15.55 - 16.10 UHR

Fabienne & Alex

DAY 2

HELLO / 10.00 - 10.15 UHR
Fabienne & Alex

SESSION 1 / 10.15 - 12.50 UHR

André & Shari Dietz, Eltern, Angelman-Syndrom

Bernd, Vater, Alström-Syndrom

Christian Wiedenmann, Anwalt für Sozialrecht

Dr. med. Stephan Büttner, Nephrologie, Klinikum Aschaffenburg

SESSION 2 / 13.20 - 15.55 UHR

Jeff, Partner, Lymphomatoide Papulose, Small Fiber

Karola, Tochter, SMA

Prof. Dr. Lorenz Grigull, unrare.me, Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn

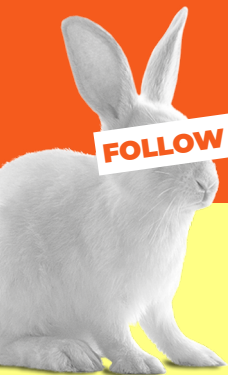
Martina Hagspiel, InFluCancer

GOODBYE / 15.55 - 16.10 UHR

Fabienne & Alex

DAS BEKOMMT IHR:
20 SPEAKER:INNEN
12 RARE-STORYS
GRAPHIC RECORDING
LIVE-CHAT
KEIN CHICHI

Ihr wollt dabei sein?!
Anmelden kannst du dich unter folgendem Link:
www.loudrare.de/anmeldung
Die Teilnahme ist kostenfrei.
Und eure Freund:innen dürft ihr auch gerne mitbringen.



MAKE SOME NOISE AND JOIN THE LOUDRARE-COMMUNITY ON INSTAGRAM, TIK TOK AND YOUTUBE!

Damit selten irgendwann ganz normal ist.

DANKE AN UNSERE SUPPORTER!

