

LOUDRARE

ONLINE FESTIVAL ALL EYES ON AWARENESS FOR RARE

23.02.2023

COME
AS YOU
ARE

Auf dem LOUDRARE ONLINE FESTIVAL treffen sich Betroffene, Patienten-Communitys, Medizin, Pharma-Industrie sowie andere an der Versorgung beteiligte Akteur:innen, um miteinander zu reden – über Challenges & Needs, aber vor allem über Möglichkeiten, wie wir die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zukünftig gemeinsam verbessern können. 2023 geht es speziell um Awareness: Warum das wichtig ist, wie sich die Bekanntheit von seltenen Erkrankungen steigern lässt und welche Rolle die digitalen Medien und Influencer:innen dabei spielen können.



▽▽▽ AUF UNSERER BÜHNE ▽▽▽

◆ FABIENNE REHM

Betroffene Hypoparathyreoidismus,
Moderation

◆ MALIK THOMAS

Betroffener LHON

◆ LUKAS LEIHBURG

Betroffener Hämophilie, Interessen-
gemeinschaft Hämophiler e.V.

◆ NADINE GROSSMANN

Betroffene FOP, FOP e.V.

◆ IPEK TÜRKEKÖLE

Betroffene Sichelzellkrankheit, IST e.V.

◆ BURAK EROGLU

Betroffener Mukoviszidose, Influencer

◆ WIEBKE KLEIN

Betroffene Lupus erythematodes,
Influencerin

◆ CELINA BISCHOF

Betroffene SMA, Influencerin

◆ NADINE REICHE

Betroffene Colitis ulcerosa und
perianale Fisteln, Influencerin

◆ PROF. DR. OLIVER SEMLER

Leiter Zentrum für seltene Skelett-
erkrankungen im Kindes- und
Jugendalter, Uniklinik Köln

◆ DR. KATHARINA SCHUBERT

Ärztliche Lotsin, Mitteldeutsches
Kompetenznetz Seltene Erkrankungen
(MKSE)

◆ DR. BELINDA VON NIEDERHÄUSERN

Senior Patient Partnership Manager,
Roche, CPO bei DHC GmbH

◆ BERND ROSENBICHLER

Social Entrepreneur, Geschäftsführer
Branewo gUG (Initiative Alström),
Ben's Art UG und brave2change

◆ ALEXANDER KLAUS

Partnerseitz, Moderation

▶▶▶▶▶▶ PROGRAMM ◀◀◀◀◀◀◀◀

10.00 - 10.15 UHR / HELLO

Opening (Fabienne & Alex)

10.15 - 10.30 UHR / KEYNOTE

Prof. Dr. Oliver Semler

10.30 - 11.45 UHR / AWARENESS WHAT?

(TALK)

Was ist Awareness und warum ist das so wichtig? (Medizin vs. Gesellschaft)
Wie kann sich eine gesteigerte Awareness auf die Situation der Betroffenen auswirken?
Wie sieht Awareness für seltene Erkrankungen aktuell aus?

15 MIN PAUSE

12.00 - 13.15 UHR / HOW TO: SUCCESSFUL AWARENESS

(WORKSHOP #1)

Wie lässt sich Awareness außerhalb der Rare-Bubble erzeugen?
Was macht gute Kampagnen aus und welche Fehler sollte man lieber vermeiden?
Was sind die wichtigsten Messages, die in der Gesellschaft bekannt sein sollen?
Wie schafft man Nachhaltigkeit?

30 MIN PAUSE

13.45 - 15.00 UHR / LET'S GO DIGITAL

(WORKSHOP #2)

Welche Rolle spielen digitale Medien, Social Networks und Influencer:innen?
Wie wird man Influencer:in für seltene Erkrankungen?
Was erwarten Influencer:innen von Patientenorganisationen, Medizin und Pharma-Industrie?
Was machen gute Kooperationen aus?

15 MIN PAUSE

15.15 - 16.30 UHR / GOOD PRACTICE BEISPIELE

(TALK)

Wir schauen uns verschiedene Kampagnen an und reden darüber

16.30 - 16.45 UHR / GOODBYE

Zusammenfassung / What's next? / COMMUNITY

DAS BEKOMMT IHR:

ECHTE INSIGHTS

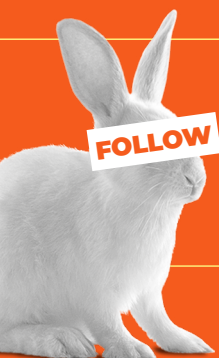
LEARNINGS FÜR EUER BUSINESS

GRAPHIC RECORDING

LIVE-CHAT FÜR EURE FRAGEN

Ihr wollt dabei sein?!

Schickt uns einfach eine Mail an hi@loudrare.de, dann bekommt ihr eure Online-Zugangsdaten. Die Teilnahme ist kostenfrei. Und eure Freunde 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.



LOUDRARE

PARTNER SEITZ

Veranstalter
LOUDRARE e.V.
www.loudrare.de