

# LOUDRARE

## ONLINE FESTIVAL TELL US YOUR RARE-STORY

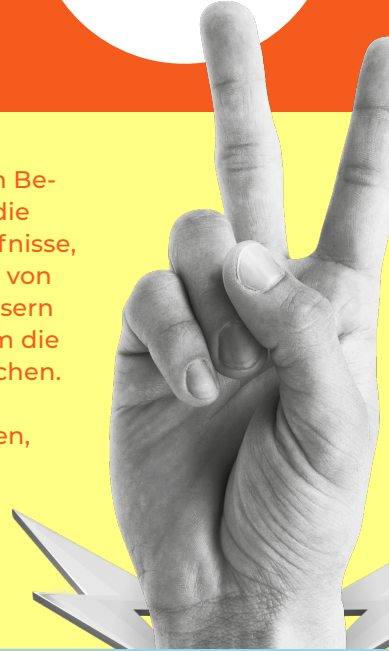
24.+ 25.02.2024

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 ▽▽▽

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

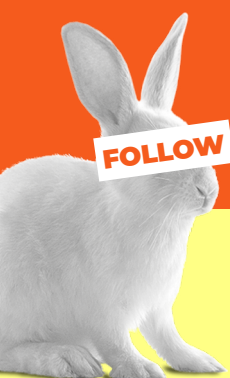
Martina Hagspiel, InFluCancer

### 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](http://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!

