

LOUD RARE

#2

ALL ON YOUNG & RARE

Hier geht's um junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Wie es ist, mit einer seltenen Erkrankung aufzuwachsen, wie lange und schmerzhaft die Diagnosesuche sein kann, wie man mit Vorurteilen umgeht, wie wertvoll der Austausch mit anderen Betroffenen ist oder wie man Gleichsinnige findet und sogar selbst zum Vorbild werden kann.

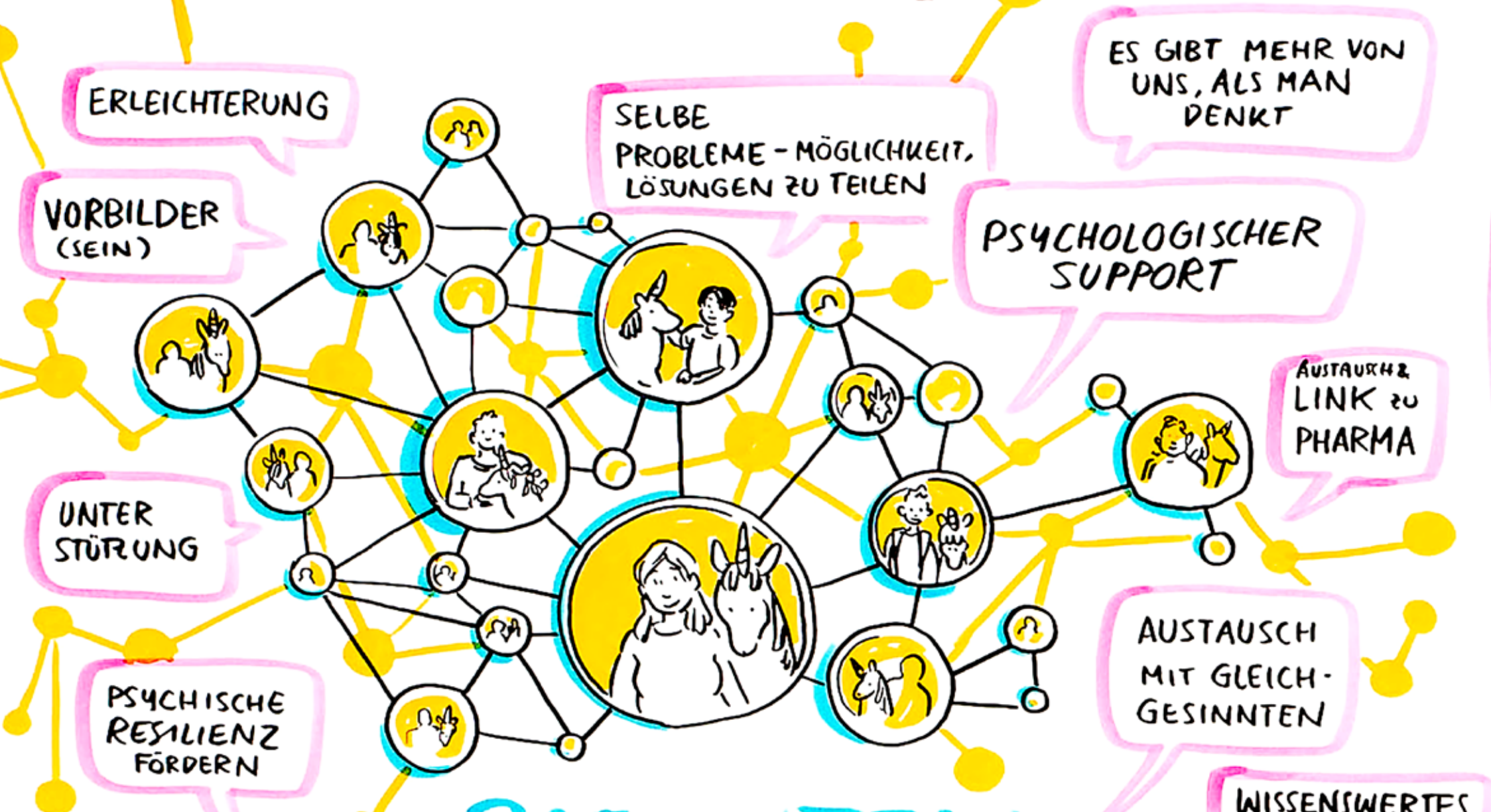
www.loudrare.de
@loudrare
loudrare

GRAPHIC RECORDING:
Frantiska Rufflaur
www.frantiskarufflaur.com

ES IST NICHT NUR Naturwissenschaftliche FORSCHUNG
DAHINTER SIND MENSCHEN

DIE ERSTE ANLAUFSTELLE IST OFT GOOGLE...
ICH WOLLTE MIR ERSTMAL MEIN EIGENES BILD MACHEN.

WO SIND DENN INFOS
mit denen ich mich auch SICHER fühle?
SELBER RECHERCHIEREN LOHNT SICH



PATIENTEN COMMUNITIES

PATIENTENORGANISATIONEN
INFO'S ÜBER BEHANDLUNGEN
LINK ZUR SELBSTHILFE

BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN WIRD ÜBER VIELE PROBLEME NICHT GESPROCHEN
EINSAMKEIT FEHLTAG ANGST DEPRESSION TRAUMATISCHE BEHANDLUNGEN
LINK ZUR SELBSTHILFE

WUNSCH AN PHARMA: MEHR WERTSCHÄTZUNG FÜR DIE ZEIT, KRAFT & EXPERTISE DER BETROFFENEN, DIE SICH ENGAGIEREN
WICHTIGE RÜCKMELDUNG!
OFFENE KOMMUNIKATION & UNTERSTÜTZUNG
MANPOWER, ORGANISATION, SEMINARE, WORKSHOPS & RAUM ZUM AUSTAUSCH GEBEN - AUCH KLEINE DINGE HELFEN!

WIR SIND DIE WAHREN EXPERTEN FÜR UNSERE KRANKHEIT!!!
OFFENER UMGANG
LINK ZUR SELBSTHILFE · LINK ZU SPEZIALISTEN · COMMUNITIES & VERNETZUNG

WENN ÜBER MICH & MEINEN FALL GESPROCHEN WIRD, BRAUCHT ES MEINEN KONSENS !!!
GUTE ÄRZTE KÖNNEN AUCH SCHLÜSSELFIGUR & WICHTIGE HELFER SEIN

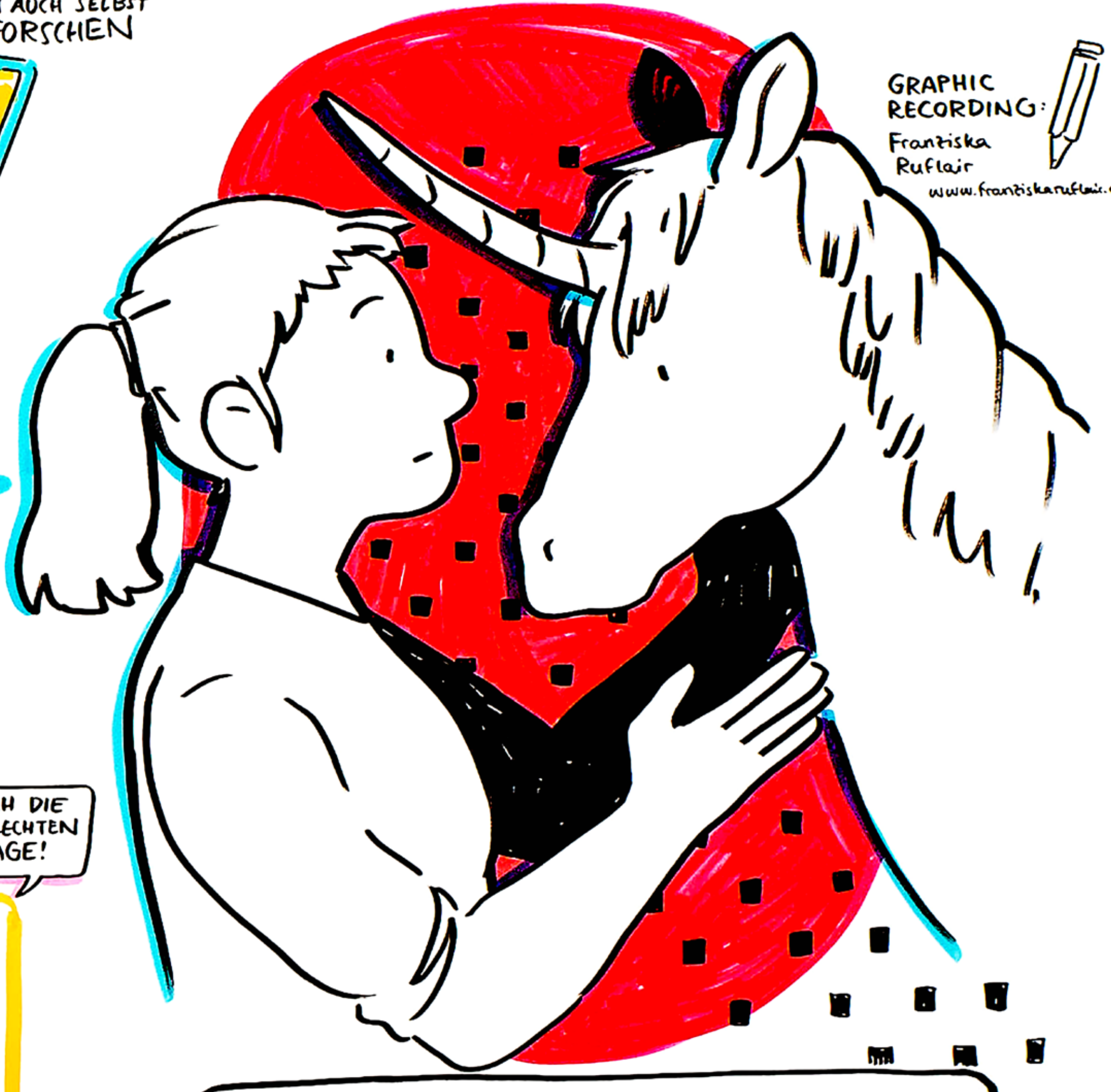
DIE FALSCHEN ÄRZTE, DIE FALSCHEN DIAGNOSE ODER DIE FALSCHEN BEHANDLUNGEN KÖNNEN ZU VERTRAUENS-VERLUST FÜHREN!
KONTAKT ZU SPEZIALISTEN HERSTELLEN
NUR DIE DIAGNOSE REICHT NICHT. SIE IST NUR DER ERSTE SCHRITT.
AUCH DIE SCHLECHTEN TAGE!

VON DER ERKRANKUNG LASSE ICH MICH NICHT UNTERKRIEGEN!

ANSCHLUSS & COMMUNITY DURCH SOCIAL MEDIA
SOZIALER ANSCHLUSS IST SCHWIERIGER - DURCH FEHLZEITEN, SONDER-BEHANDLUNG AUFGRUND DER KRANKHEIT
AUCH FÜR ANGEHÖRIGE WICHTIG!

DAS LEBEN SOLL IM VORDERGRUND STEHEN, NICHT DIE ERKRANKUNG!
NEIN. DOCH!
ABER, AUCH AUF SICH SELBST RÜCKSICHT NEHMEN.
MIT BETROFFENEN REDEN, NICHT ÜBER SIE!

CO-CREATE solutions
PASSGENAUE LÖSUNGEN, GEMEINSAM ERARBEITEN
AUF VERSCHIEDENEN KANÄLEN KOMMUNIZIEREN



DIAGNOSE UND WAS JETZT?

MANCHMAL BRAUCHT MAN JEMANDEN, DER SAGT: ES WIRD ALLES GUT! DU KANNST DEINE ZIELE ERREICHEN!



OFFENER UMGANG · LINK ZUR SELBSTHILFE · LINK ZU SPEZIALISTEN · COMMUNITIES & VERNETZUNG