

LOUDRARE

ONLINE FESTIVAL TELL US YOUR RARE STORY

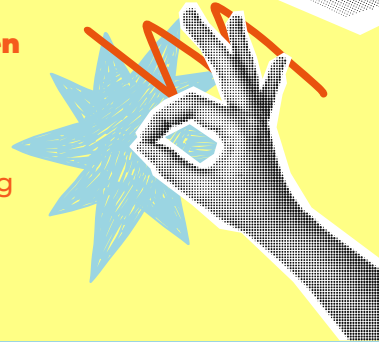
25.07.2026

**LIVE UND VIRTUELL
VOM KÄMPFER-
HERZENTREFFEN
2026 IN KASSEL**
IM ASCHROTTSAAL
ODER ONLINE AUF
WWW.LOUDRARE.DE



Auf dem LOUDRARE Online-Festival 2026 treffen sich Betroffene, um über ihre Geschichten zu sprechen – über ihre individuellen Erfahrungen, Herausforderungen und Bedürfnisse, aber vor allem über die Möglichkeit, wie wir die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zukünftig verbessern können.

Moderation: Lisa und Fabienne



▼▼▼ AUF UNSERER BÜHNE ▼▼▼

♦ LAURA

Hypoparathyreoidismus,
Teil von Team Hypopara

♦ ALEA

Lupus, Lupus SHG e.V.,
Ansprechpartnerin für junge Betroffene

♦ SIMONA

Mukoviszidose, Ansprechpartnerin für Erwachsene
mit Muko bei Mukoviszidose e.V.

♦ TAMI

Huntington Genträgerin und Angehörige,
Vorstand Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

♦ FAIZA

Myasthenia Gravis, Sprecherin für MG Helden
bundesweit für u40, Junge Selbsthilfe NRW

♦ JULE

pflegende Mama, Xia Gibbs e.V., Kinderhospiz
Bärenherz Leipzig e.V.

♦ JANNIS

Friedreich-Ataxie, Content Creator

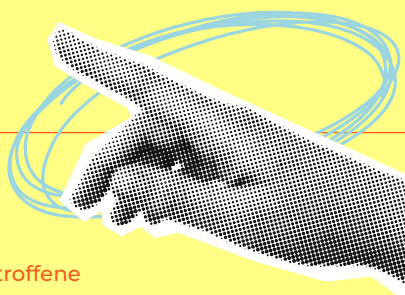
♦ CHRISTINE

Glioblastom, JuKK_Jung.Krebs.Kontakt,
Patientenfürsprecherin

▶▶▶▶▶▶▶ PROGRAMM ◀◀◀◀◀◀◀◀

FESTIVAL OPENING / 11.00 - 11.15 UHR

Lisa und Fabienne, Moderation



SESSION 1 / 11.15 - 12.30 UHR

Laura, Hypoparathyreoidismus, Teil von Team Hypopara

Alea, Lupus, Lupus SHG e.V. Ansprechpartnerin für junge Betroffene

Simona, Mukoviszidose, Ansprechpartnerin für Erwachsene mit Muko bei Mukoviszidose e.V.

Tami, Huntington Genträgerin und Angehörige, Vorstand Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

SESSION 2 / 14.00 - 15.30 UHR

Faiza, Myasthenia Gravis, Sprecherin für MG Helden bundesweit für u40, Junge Selbsthilfe NRW

Jule, pflegende Mama, Xia Gibbs e.V., Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V.

Jannis, Friedreich-Ataxie, Content Creator

Christine, Glioblastom, JuKK_Jung.Krebs.Kontakt, Patientenführsprecherin

LOUDRARE ist für alle, die sich für das Thema interessieren, egal ob ihr selbst eine seltene Erkrankung habt, Wegbegleiter eines Betroffenen seid, Patienten-Organisationen repräsentiert oder in einem Pharma-Unternehmen arbeitet. Die Teilnahme ist kostenfrei und eure Freunde dürft ihr auch gerne mitbringen.



**MAKE SOME NOISE
AND JOIN THE
LOUDRARE-COMMUNITY
ON INSTAGRAM, TIKTOK
AND YOUTUBE!**

ascendis
pharma



IPSEN
Innovation for patient care

Biogen

GYOWA KIRIN

MERCK

Chiesi

MSD
INVENTING FOR LIFE

VERTEX
The science of possibility

Veranstalter: LOUDRARE e.V.
www.loudrare.de