

# 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>CONN Y</b> Morbus Fabry	◆ <b>INA</b> generalisierte Mortalitätsstörung
◆ <b>NANEÉ</b> Congenital Melanocytic Naevi (CMN)	◆ <b>KRISTIN</b> Myasthenie
◆ <b>STELLA</b> angehende Ärztin, Tourette-Syndrom	◆ <b>EVA &amp; DETLEV</b> Betroffene & Partner, 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>DR. BELINDA VON NIEDERHÄUSERN</b> carisma.app	◆ <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

