L O U D R A R E

ONLINE FESTIVAL
2023

ALL EYES ON AWARENESS FOR RARE

Report

www.loudrare.de

04 DAS LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023 WAR DER HAMMER!

06 LOUDRARE FAMILY 2023

10 KEYNOTE ZUM THEMA SELTENE ERKRANKUNGEN

12 TALK – AWARENESS WHAT?

14 WORKSHOP – HOW TO: SUCCESSFUL AWARENESS

18 WORKSHOP – LET'S GO DIGITAL

24 TALK – GOOD PRACTICE BEISPIELE

28 WAS NEHMEN WIR MIT VOM LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023?

30 GRAPHIC RECORDING UND NACHSCHAUEN AUF YOUTUBE

31 THX

32 ABOUT

DAS LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023 WAR DER HAMMER!

Am 23.02.2023 fand bereits zum vierten Mal das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL statt – allerdings zum ersten Mal unter diesem Namen. Als Referent:innen waren 4 Expert:innen aus dem Bereich Seltene Erkrankungen sowie 9 Betroffene verschiedener seltener Erkrankungen eingeladen, darunter 4 Gründungsmitglieder des LOUDRARE e.V.

Sie sprachen – gemäß dem Motto des diesjährigen Festivals „All Eyes on Awareness for Rare“ – in Talks und Workshops darüber, was Awareness eigentlich ist, wie gesteigerte Awareness den Betroffenen helfen würde und welche Rolle gute Kampagnen und Social Media bei der Awareness-Steigerung spielen.

Und dass dieses Konzept funktioniert, hat sich ja bereits gezeigt: Aus der CPC-Magic 2022 entstanden unter anderem der LOUDRARE e.V. und die Awareness-Kampagne #wiedu.

Want to know more? Dann steigt ein und lest euch durch, was auf dem LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023 besprochen wurde und was wir jetzt zukünftig daraus machen. Es wird gut!

ENJOY THE LOF-STORY!

DIE LOUDRARE FAMILY 2023

Nadine Großmann

Betroffene FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva)

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei

Mitgründerin und im Vorstand des LOUDRARE e.V. + Teil von #wiedu

Forscht an ihrer eigenen Krankheit, momentan in Philadelphia

Engagiert im Förderverein FOP Germany e.V.

Motivation: Aufklären, sensibilisieren für toleranten und verletzungsfreien Umgang mit Betroffenen

Ipek Türkeköle

Betroffene Sichelzellkrankheit

Im Vorstand des IST e.V. und im Beirat des LOUDRARE e.V.

LOF-Premiere

Motivation: Aufklären, Disease Awareness und auf Herausforderungen, besonders in Hinblick auf Rassismus und Diskriminierung, aufmerksam aufmachen

Nadine Reiche

Betroffene CED (Colitis ulcerosa) und perianale Fisteln

Aktivistin/Influencerin, beim Chronisch Glücklich e.V. engagiert

LOF-Premiere

Motivation: Unsichtbare Krankheiten sichtbar machen

Celina Bischof

Betroffene SMA (Spinale Muskelatrophie)

Bloggerin und Influencerin

LOF-Premiere

„Ich lebe mit einer Krankheit, nicht trotz einer Krankheit."

Motivation: Aufklärung über Themen wie Barrierefreiheit und Selbstliebe

Burak Eroglu

Betroffener Mukoviszidose

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei

Mitgründer LOUDRARE e.V. + Teil von #wiedu

„Ich leide nicht an Mukoviszidose, ich lebe damit."

Motivation: Aufklären, andere dazu motivieren, sich früh mit ihrer seltenen Erkrankung auseinanderzusetzen

Malik Thomas

Betroffener LHON (Leber'sche Hereditäre Optikus-Neuropathie)

War bereits 2021 auf der CPC, jetzt zum 2. Mal dabei

Inzwischen Junior Patient Partnership Manager bei PARTNERSEITZ

Mitgründer und im Vorstand des LOUDRARE e.V.

Motivation: Aufklären, Awareness schaffen

Lukas Leihberg

Betroffener Hämophilie

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei

Teil von #wiedu

Motivation: Aufklärung, um anderen die Angst vor der Krankheit zu nehmen, v. a. Eltern

Wiebke Klein

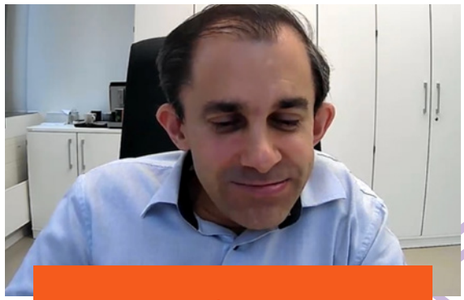
Betroffene Lupus erythematodes

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei

Mitgründerin und im Vorstand des LOUDRARE e.V. + Teil von #wiedu

Motivation: Anderen helfen, von ihren Erfahrungen zu profitieren; als Ärztin seltene Erkrankungen im medizinischen Umfeld voranbringen

DIE LOUDRARE FAMILY 2023



Prof. Dr. Oliver Semler

Leiter des Zentrums für seltene Skeletterkrankungen im Kindes- und Jugendalter der Uniklinik Köln

Pädiatrischer Rheumatologe und pädiatrischer Endokrinologe und Diabetologe sowie DVO-zertifizierter Osteologe

Selbst betroffen von einer seltenen Erkrankung

LOF-Premiere

Motivation: Aufklärung, bessere Versorgung

Dr. Katharina Schubert

Ärztliche Lotsin am Mitteldeutschen Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen (MKSE)

Ansprechpartnerin für Patient:innen mit einer bekannten seltenen oder noch unerkannten Erkrankung

Im Beirat des LOUDRARE e.V.

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei

Motivation: Offenes Ohr für Patient:innen, deren Erkrankungs-verlauf nicht sofort an etwas Seltenes denken lässt. Awareness für seltene Erkrankungen steigern

Bernd Rosenbichler

Vater von Ben, der an dem sehr seltenen Alström-Syndrom erkrankt ist (derzeit nur ca. 40 Fälle in DE)

Social Entrepreneur, Branewo gUG (Initiative Alström)

Im Beirat des LOUDRARE e.V.

LOF-Premiere

Motivation: Aufklärung, Vernetzung und Awareness schaffen für seltene Erkrankungen

Dr. Belinda von Niederhäusern

Senior Patient Partnership Manager für Rare Diseases bei Roche

Vertritt stellvertretend die Sicht der Pharma auf dem LOF

LOF-Premiere

Motivation: Stimme der Betroffenen miteinbeziehen, Zusammenarbeit auf Augenhöhe sicherstellen

MODERATION

Fabienne Rehm

Betroffene Hypoparathyreoidismus

Nach 2022 zum 2. Mal beim LOF dabei, diesmal auch als Moderatorin

Mitgründerin und im Vorstand des LOUDRARE e.V. + Teil von #wiedu

„Unsere Krankheiten definieren uns nicht“

Motivation: Stigmatisierung und Vor-urteile durch mehr Awareness abbauen

Alexander Klaus

Senior Patient Partnership Manager bei PARTNERSEITZ

Bereits zum 4. Mal als Moderator dabei

Motivation: Wir sind noch größer geworden und noch lauter. Wir wollen die Versorgung immer weiter verbessern. Und wenn spontan dann so großartige Dinge passieren wie letztes Jahr – Stichwort #wiedu – dann wissen wir, warum wir das machen und jedes Jahr wieder machen wollen.

Mathias Furch

Senior Patient Partnership Manager bei PARTNERSEITZ

Bereits zum 2. Mal als Moderator dabei

Motivation: Nur wenn über seltene Erkrankungen gesprochen wird, kann Awareness geschaffen werden. Und dafür ist ein Format wie das LOF super.

KEYNOTE
ZUM THEMA SELTENE ERKRANKUNGEN

Where do we start? Um alle Zuschauer:innen des LOUDRARE ONLINE FESTIVALS 2023 auf eine Flughöhe zu bringen, ordnete Prof. Dr. Oliver Semler seltene Erkrankungen in einer Keynote ein: Was heißt das eigentlich? Wo stehen wir? Was brauchen Betroffene?

Die wichtigsten Fakten zu seltenen Erkrankungen:

- **Assoziation:** selten = wenige Betroffene ist falsch
- Allein in Deutschland sind **3–4 Mio. Menschen** von einer seltenen Erkrankung betroffen
- Es gibt mehrere tausend seltene Erkrankungen, die sich in Ausprägung, Symptomen und Behandlung unterscheiden
- Es gibt nur für wenige seltene Erkrankungen Heilung bzw. gute spezifische Therapien

Wie ist die medizinische Versorgungssituation für Betroffene aktuell?

Die medizinische Versorgung ist herausfordernd, weil oft …

- das Wissen bei Mediziner:innen fehlt bzw. Spezialist:innen nur auf „ihren“ Teilaspekt schauen,
- der **Symptomkomplex** nicht als eine Krankheit anerkannt wird,
- keine schnelle, korrekte Diagnose erfolgt,
- die seltene Erkrankung auch andere Erkrankungen beeinflusst,
- langfristiger/umfassender **Betreuungsbedarf** vorhanden ist,
- gerade für Erwachsene keine umfassenden **Versorgungszentren** vorhanden sind.

Und wie können wir das besser machen?

- **Zentren für seltene Erkrankungen ausbauen.** Dort wird untersucht: Haben die verschiedensten Symptome eine gemeinsame Ursache?
- Ausbau wohnortnaher Infrastruktur: **qualifizierte Anlaufstellen** bzw. medizinische Betreuungsmöglichkeiten.
- **Vorbild Pädiatrie:** Hier ist Zentrenstruktur schon etwas abgebildet, mit umfassender Versorgung, die auch Sozialarbeiter:innen, Psycholog:innen und Physiotherapeut:innen miteinschließt.

Inwiefern würde Disease Awareness helfen – medizinisch und gesellschaftlich?

- **Herausforderungen** und Bedürfnisse sichtbarer machen, denn der Normalbürger weiß nicht um die diversen Einschränkungen der Betroffenen.
- **Gesellschaftliche Akzeptanz** kommt nur mit öffentlichem Druck und daran anschließend auch eine Verbesserung der Versorgungsstruktur und der Finanzierung.

Fazit:

- Wir werden nicht für jede dieser Erkrankungen ein individuelles, perfektes Betreuungssystem etablieren können, aber es hat bereits bei einigen wenigen seltenen Erkrankungen funktioniert.
- Strukturelle Defizite in der Versorgung betreffen alle Menschen mit seltenen Erkrankungen, deshalb lohnt es sich, **für eine Verbesserung gemeinsam zu kämpfen.**
- Es gibt Fortschritte! **Weitermachen!**
- **Gemeinsam laut sein!**

TALK
AWARENESS WHAT?

Warum wissen immer noch so viele Menschen nicht, dass es seltene Erkrankungen gibt?

Was ist Awareness und warum ist das so wichtig? (Medizin vs. Gesellschaft)

Wie kann sich eine gesteigerte Awareness auf die Situation der Betroffenen auswirken?

v.l.n.r.: Ipek Türkeköle, Alexander Klaus, Burak Eroglu, Nadine Großmann, Mathias Furch, Prof. Dr. Semler, Malik Thomas, Fabienne Rehm, Wiebke Klein

Also, warum sind seltene Erkrankungen in der Gesellschaft überhaupt so wenig bekannt? Die Meinung dazu ist einstimmig: Die schwierige Thematik – Erkrankung wird oft mit Leid, Schmerz und Tod gleichgesetzt – wird häufig gemieden. Das führt dann dazu, dass in der Gesellschaft Wissen und Sensibilität fehlen. Doch auch in der Medizin fehlt es oft noch an Wissen rund um seltene Erkrankungen und die Betroffenen sehen sich mit Überforderung seitens der Mediziner:innen konfrontiert.

Die Konsequenzen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung?

/ Stigmatisierung und Diskriminierung
/ fehlende Hilfen und Unterstützungsangebote
/ Unsicherheit und Unverständnis aufseiten Nichterkrankter im Umgang mit Betroffenen
/ Ärzteodysseen
/ lange Diagnosesuchen
/ Fehlbehandlungen
/ fehlende Informationen im Anschluss an die Diagnose

Die Notwendigkeit von mehr Awareness für seltene Erkrankungen in Gesellschaft und Medizin ist klar – aber wo setzt man an?

Der wichtigste Punkt ist – sowohl im gesellschaftlichen als auch im medizinischen Umfeld – **Aufklärung!** Nur wenn Wissen gesteigert, Interesse geweckt und Sensibilität gefördert wird, kann die Situation für Betroffene verbessert werden – vor allem weil nicht alle seltenen Erkrankungen sofort sichtbar sind.

Häufig sind es unbedachte, flapsige Bemerkungen („Das sieht ja furchtbar aus."), die Betroffene besonders verletzen und ihnen das Gefühl geben, anders zu sein. **„Warum muss man denn gleich werten?"** Das Achten auf Sprache und Wortwahl sind in der Kommunikation mit Betroffenen, situationsunabhängig, also ebenso wichtig wie die Aufklärung über das Thema Seltene Erkrankungen.

Außerdem kann Offenheit im eigenen Umgang mit der seltenen Erkrankung helfen, Hemmschwellen abzubauen und Getuschel vorzubeugen. Allerdings muss jede:r Betroffene für sich entscheiden, was erzählt wird!

Und wie schafft man es, so laut zu sein, dass mehr Aufmerksamkeit auf seltene Erkrankungen gelenkt wird?

Erreichen kann man das gemeinsam und durch Vernetzung. Das geht super in Vereinen wie dem FOP e.V., dem LOUDRARE e.V. oder dem IST e.V. (Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie), in denen beispielsweise Nadine, Malik und Ipek engagiert sind. Die Vereine stellen Anlaufstellen dar für Patient:innen, Angehörige und Interessierte, bieten Zugang zu Informationen, geben Tipps und Tricks im Umgang mit der Erkrankung und sind Möglichkeit zur Vernetzung mit anderen Betroffenen.

Another Day in Paradise: Wie sähe die Welt für Betroffene aus, wenn alle Menschen seltene Erkrankungen kennen würden?

Unterstützung im Alltag / mehr Verständnis für die Situation der Betroffenen gesellschaftliche Akzeptanz / mehr Empathie und Sensibilität aufseiten Nichterkrankter / größerer Fokus auf seltenen Erkrankungen im Medizinstudium / kürzere Diagnosewege / Solidarität mit Betroffenen / Betroffene müssen keine Angst vor Offenheit im Umgang mit ihrer Erkrankung haben / keine Stigmatisierung / kein Rassismus

Was wären gute Reaktionen, wenn jemand sagt: „Ich habe eine seltene Erkrankung?"

„Wie geht es dir damit?"
„Wie lebt man damit?"
„Wie hast du die Diagnose bekommen?"
„Wie kann ich dich unterstützen?"

WORKSHOP
HOW TO: SUCCESSFUL AWARENESS

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?

v.l.n.r.: Dr. Belinda von Niederhäusern, Alexander Klaus, Ipek Türkeköle, Nadine Großmann, Mathias Furch, Bernd Rosenbichler, Dr. Katharina Schubert, Fabienne Rehm, Lukas Leihberg

Viele Herausforderungen für Betroffene beginnen bereits an der Basis: die Komplexität des Gesundheitssystems, ausgeprägter Wettbewerb und fehlende Versorgungsstruktur nach Diagnose. Aber auch die häufig langen Diagnosewege.

Um hier Abhilfe zu schaffen, wurden inzwischen mehr als 30 Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland eingerichtet. Diese Zentren übernehmen eine Lotsenfunktion für Menschen mit seltenen oder noch unerkannten Erkrankungen. Dort besteht für Betroffene auch die Möglichkeit zur Vernetzung mit anderen Betroffenen – was essenziell ist, um langfristig das Thema indikationsunabhängig nach außen zu tragen.

Natürlich helfen auch Awareness-Kampagnen, die aber bisher aufgrund ihrer geringen Reichweite meist nur in der Rare-Bubble bekannt wurden und nicht nachhaltig zur Steigerung der Awareness für seltene Erkrankungen in der Gesellschaft beitragen konnten.

What do we do now?

Hier sind sich alle Referent:innen, die sich in Vereinen oder privat für mehr Awareness engagieren, einig: **Eigeninitiative!** Die meisten Betroffenen oder Angehörigen müssen hierfür nicht erst motiviert werden, ihre Motivation kommt aus dem Wunsch heraus, ihre Situation als Betroffene oder Angehörige sichtbar machen und etwas ändern zu wollen.

„Das ständige Nein war schlussendlich mein Motivator“, sagt Lukas – Hämophilie-Betroffener und in der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. engagiert. Auch Bernd, dessen Sohn am Alström-Syndrom erkrankt ist, hat seinen Job aufgegeben, um sich Vollzeit der Aufklärung rund um die Erkrankung zu widmen. Sein Antrieb: **„Es wird nur diagnostiziert, was auch therapierbar ist“**, und das soll sich ändern! Inzwischen hat Bernd eine Awareness-Kampagne auf die Beine gestellt: Initiative Alström.

Aber auch Pharmaunternehmen suchen zunehmend die Zusammenarbeit mit Patient:innen, um aufzuklären und in Co-Creation unter anderem Kampagnen zu entwickeln. Denn: **„Gut wird’s, wenn die Betroffenen von Anfang an eingebunden sind“**, sagt Belinda (Roche). Und wenn’s gut ist, hört man auch davon – und **„wenn ich von Kampagnen höre, bin ich sehr gerne dabei“**, sagt Katharina (ärztliche Lotsin am MKSE), die auch vorschlägt, zum Beispiel ein Kampagnenregister anzudenken, sodass Zentren für seltene Erkrankungen einen Überblick über Awareness-Kampagnen erhalten.

Immer wieder fällt im Zusammenhang mit gesellschaftlicher Awareness also das Stichwort „Awareness-Kampagne“. Damit diese aber ihr Ziel erreichen und wirklich mehr Awareness schaffen kann, sollten an der Kampagne beteiligte Akteur:innen einige Dinge beachten. **Was das ist, haben Betroffene und Expert:innen aus ihrer jeweiligen Perspektive erläutert:**

Do's & Don'ts: Gute Awareness-Kampagnen

Dos:

/ Betroffene von Anfang an einbinden

/ Angehörige/Pflegepersonen zu Wort kommen lassen

/ Authentisch sein und bleiben, bspw. durch das Zeigen echter Betroffener

/ Möglichkeiten zur Vernetzung schaffen

/ Zentren für seltene Erkrankungen mit ins Boot holen

/ Nachhaltigkeit schaffen

/ Kooperationen auch mit Menschen außerhalb der Rare-Bubble

/ Co-Creation sollte auch bis zum Ende durchgezogen werden

Don’ts:

/ Unauthentische Kampagnen, z.B. mit Promis

/ Stockfotos anstelle von echten Betroffenen

/ Betroffenen bereits fertige Kampagnen anbieten

/ Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen in der Zusammenarbeit ignorieren

LOUDRARE
ONLINE FESTIVAL 2023
GEMEINSAM LAUT SEIN
MUT MACHEN
GRAPHIC RECORDING: FRANZISKA RUFLAIR
KEYNOTE
PROF. DR. OLIVER SEMLER
„SELTENE ERKRANKUNG" HEißT IN DEUTSCHLAND 3-4 MIO MENSCHEN
80% GENETISCH
1 MEDIZINISCHE AWARENESS
SIE HABEN KEY
DAS ERWARTET SIE.
2 GESELLSCHAFTLICHE AWARENESS
→ VERBESSERUNG VERSORGUNGSSTRUKTUR
ES GIBT SEHR VIELE SELTENE ERKRANKUNGEN
SAMMELBEGRIFF
SAMMELBEGRIFF SELTENE ERKRANKUNG
MAN KANN NICHT ALLES ÜBER EINEN KAMM SCHEREN, ABER ES GIBT GEMEINSAMKEITEN
DIAGNOSE SCHWIERIG
WUNSCH: GUTES LEBEN FÜHREN
QUALIF. ANLAUFSTELLE!
WICHTIG: SYMPTOMKOMPLEX ALS KRANKHEIT ANERKENNEN
SELTENE ERKRANKUNG
DIE MEDIZINISCHEN STRUKTUREN MÜSSEN VERÄNDERT WERDEN
DAS GEHT NUR ÜBER AWARENESS IN DER GESELLSCHAFT
WIR WOLLEN AUS SELTEN NORMAL MACHEN
TALK
~~ICH LEIDE AN~~ ICH LEBE MIT...
WIR MÜSSEN LAUT SEIN
AWARENESS SORGT FÜR...
DIE LEUTE SEHEN MICH MIT SAUERSTOFFFLASCHE & FRAGEN
OH, HATTEST DU CORONA?
NEE, MANN, ES GIBT AUCH ANDERE THEMEN!
WEGEN STIGMATA & DISKRIMINIERUNG WERDEN IMMER NOCH VIELE ANGEGANGEN & MÖCHTEN ZU IHRER ERKRANKUNG NICHT LAUT WERDEN.
→ AUCH DA MÜSSEN WIR HINSEHEN!
ICH WÜNSCHE MIR MEHR AWARENESS, ABER WENIGER BEWERTUNG
DAS SIEHT JA SCHL...
Sh!
ANDEREN DIE UNSICHERHEIT NEHMEN: ELEVATOR PITCH
ICH HABE XY. DAS IST YZ & HILFT FÜR MICH KONKRET ...
ABER, WENN DIE ERKRANKUNG IN DEM KONTEXT KEINE ROLLE SPIELT – MUSS MAN AUCH NICHT MIT DEM GROßEN PLAKAT RUMLAUFEN.
IN VIELEN KÖPFEN IST IMMER
KRANKHEIT = LEID
LEID = SICHTBAR
NOPE, G. SEHEN
ICH HAB MIR IMMER GEWÜNSCHT, DASS ICH JEMAND TREFFE, DER MIR SAGEN KANN, WAS MIT MIR NICHT STIMMT...
WERTE DAME AN DER AUFNAHMESTELLE...
SIE HABEN LUPUS.
MENSCHEN MIT EINER ERKRANKUNG, DIE ÄUßERLICH SICHTBAR IST, WERDEN HIER OFTER DRÜBER SPRECHEN „MÜSSEN" / ANGESPROCHEN WERDEN
NEUE THERAPIEMÖGLICHKEITEN
MEHR PATIENTINNEN FINDEN (ASTUDIENTEILNEHMENDE)
ENSTIGMATISIERUNG & ABBAU BERÜHRUNGSÄNGSTE
WOLLEN SIE SICH SETZEN?
VERSTÄNDNIS & RÜCKSICHT
WENIGER FEHLDIAGNOSEN & SCHNELLERE DIAGNOSESTELLUNG
UM SCHÜBE ZU VERMEIDEN!
FÜR ERKRANKTE: FRÜHER DOS & DONTS HERAUSFINDEN!
HAB ICH WAS ZWISCHEN DEN ZÄHNEN?
NICHT MEHR „ANGESTARRT" WERDEN
WIR SIND SPECIAL EDITION – ABER WIR SIND WIE DU
WORKSHOP
MIT ÜBERZEUGUNG & KLAREN ZIELEN
NICHT NUR ANSEHEN, AUCH ZUHÖREN
INTERESSE, KEINE UNAUFGEFORDERTEN RATSCHLÄGE
AUF AUGEN- & OHRENHÖHE
RAUS AUS DER SELTENE-ERKRANKUNG! BUBBLE
AKTIV ENGAGIEREN!
IMMER WIEDER: DARÜBER SPRECHEN
PATIENTINNEN ORGA AUFBAUEN
NETZWERKE
DIE KETTE AUFBAUEN & RELEVANT MACHEN
DAS SYSTEM BAUEN UND DIE EIGENEN BEDÜRFNISSE NICHT VERGESSEN
OFFENES, EHRLICHES FEEDBACK IST WICHTIG!
ICH WILL NICHT IN WATTE GEPACKT WERDEN, SONDERN DIE WELT ERLEBEN!
HIER KEIN LANDEPLATZ FÜR HELIKOPTER-ELTERN!
AWARENESS SCHAFFEN KOSTET AUCH KRAFT
DAS MUSS MAN BEDENKEN!
RAISE DISEASE AWARENESS
DAS HEISST AUCH, DASS ZENTREN SICH VERNETZEN & INTERDISZIPLINÄR ARBEITEN.
ES GEHT JEDEN AN. ES KANN FÜR JEDEN RELEVANT WERDEN.
AWARENESS MUSS ALLE ERREICHEN
ERKRANKTE, ÄRZTINNEN, ZENTREN, THERAPEUTINNEN, APOTHEKEN, PHARMA, APOTHEKEN...
ABER AM WICHTIGSTEN IST: INS DOING KOMMEN. GANZ KONKRET EIN ZENTRUM ANSPRECHEN.
UND: BETROFFENE EINBINDEN!
VON ANFANG AN!
WILLST DU NICHT WAS LEICHTERES MACHEN?
SAG MAL HACKTS?
WIE WÄRS MIT „WIE KANN ICH DICH UNTERSTÜTZEN"?
MITMACHEN & UNTERSTÜTZEN
BITTE KEINE STOCKFOTOS...
WIE DARÜBER SPRECHEN? NICHT UNEMPATHISCH & NICHT BANAL.
AUTHENTISCH
NACHHALTIGKEIT DER KAMPAGNEN & AKTIONEN
WIR WOLLEN LANGFRISTIGKEIT!
TRANSGENERATIONAL
KOMMUNIKATION & AUSTAUSCH.

WORKSHOP
LET'S GO DIGITAL!

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 Pharmaindustrie?

Was machen gute Kooperationen aus?

v.l.n.r.: Burak Eroglu, Alexander Klaus, Nadine Reiche, Mathias Furch, Celina Bischof, Fabienne Rehm, Dr. Belinda von Niederhäusern

Nadine, Celina und Burak sind Influencer:innen, die ihren Alltag mit einer seltenen Erkrankung auf Social Media zeigen und so Vorurteile abbauen und Awareness schaffen wollen.

Wenn ich einen einzigen Menschen erreiche, reicht mir das schon!

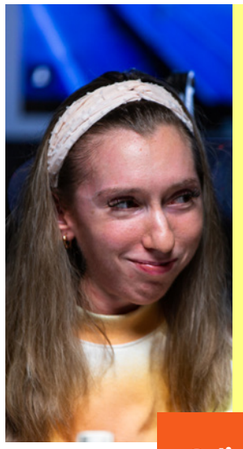
Warum hast du angefangen?
Vereinsamung im Krankenhaus entgegenwirken

Wie ging es weiter?
„Ich habe gemerkt, dass ich nicht allein bin“, viel Zuspruch

Was hast du für Themen?
Enttabuisierung und Aufklärung, Alltag mit einer seltenen Erkrankung

Wie siehst du deinen Account?
Vernetzung ist enorm wichtig, die Community ist eine absolute Bereicherung

Nadine (CED, Aktivistin), @zwischen_pommes_und_wahnsinn



Blicke kriegt man sowieso immer. Jetzt denk ich: Die schauen, weil sie mich kennen. Dann geht es mir besser.

Warum hast du angefangen?
Langeweile, pandemiebedingt

Wie ging es weiter?
Zunehmend mehr Fragen, positive Rückmeldung von SMA-Betroffenen und Angehörigen

Was hast du für Themen?
Barrierefreiheit, Selbstliebe, Akzeptanz

Wie siehst du deinen Account?
Er ist Anker, der anderen Mut macht

Celina (SMA, Influencerin), @celina.bsf

Man muss ein normales Leben führen. Es gibt keinen Grund, es nicht zu tun!

Warum hast du angefangen?
Anfrage zu Dokuformat war der Anfang

Wie ging es weiter?
Spaß daran gefunden, positive Rückmeldungen

Was hast du für Themen?
Alltag mit einer seltenen Erkrankung, Umgang mit Schicksalsschlägen

Wie siehst du deinen Account?
Es ist befreiend, so offen über die Krankheit und damit verbundene Herausforderungen zu sprechen

Burak (Mukoviszidose, Influencer), @die.collins

Influencer:innen für seltene Erkrankungen spielen eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, Awareness zu steigern und das Thema Seltene Erkrankungen raus aus der Rare-Bubble zu bringen. Die Vernetzung von Betroffenen unterschiedlicher seltener Erkrankungen erhöht zusätzlich die Reichweite, wodurch auch Menschen erreicht werden können, die ansonsten keine Berührungspunkte mit seltenen Erkrankungen haben.

„Das Leben ist ernst genug. Wir wollen anderen zeigen: Das Leben ist lebenswert.“

Und im besten Fall werden andere Betroffene, die bisher den Mut nicht hatten, dazu motiviert, ebenfalls über ihre Krankheit aufzuklären und sie alltagsbegleitend auf Social Media zu zeigen. Aber: **„Aufklärungsarbeit ist auch Arbeit“**, stellt Celina klar – und die muss entlohnt werden! Das Thema Geld darf nicht verschwiegen werden und Austausch unter Influencer:innen kann anderen helfen, ihren finanziellen Aufwand bei Kooperationen und Content-Produktion besser einschätzen zu können.

HOW TO: KOOPERATIONEN

Kooperationen können, neben Produktwerbungen und Aktionen zur Aufklärung, Co-Creation-Projekte wie die FaceSMA-Website von Roche sein. Die Website soll aufklären, Mut machen und als großer, umfassender Informationskanal rund um das Thema SMA dienen. Roche hat hierfür eng mit Patient:innen und Angehörigen zusammengearbeitet, um die Bedürfnisse zu erfassen. Dass solche Kooperationen für beide Seiten wertvoll sind, davon ist auch Nadine überzeugt, denn so bestehe die reale Möglichkeit, **die Gesamtsituation für alle zu verbessern.**

Und damit Kooperationen zwischen Betroffenen und Phatma möglichst häufig erfolgreich sind, haben die Referent:innen ihre persönlichen Dos & Don’ts bei Kooperationen geteilt.

Dos & Don’ts: Kooperationen

Dos:

/ Unternehmen sollten Content bereits kennen, den Fokus verstehen

/ Produkt/Unternehmen sollte zur Person passen

/ Freiheit in der Umsetzung lassen

/ Möglichkeit, dass Betroffene sich einbringen, sollte bestehen

/ Es muss authentisch sein und bleiben!

/ Im ganzen Prozess in engem Austausch bleiben

/ Kooperation sollte auch der Aufklärung über seltene Erkrankungen dienen

/ Betroffene sollten Grenzen klar abstecken können

Don’ts:

/ Vorgefertigter Content, der gepostet werden soll

/ Nicht auf die Betroffenen und das, was sie auf ihrem Account zeigen möchten, eingehen

/ „Schema F“ für eine Erkrankung anwenden, keine Individualität zulassen

/ Starre Zeitpläne vorgeben (Erkrankung häufig nicht planbar)

WO REICHWEITE IST, IST AUCH HATE – COMMUNITY-MANAGEMENT

Der Umgang mit negativen Kommentaren, die unweigerlich kommen, kann unterschiedlich sein: Löschen, ignorieren oder auch antworten und aufklären – die Entscheidung ist individuell. Nadine löscht negative Kommentare, denn sie sagt klar: **„Wer nicht hier sein will, muss nicht hier sein. Folgen ist auf freiwilliger Basis.“** Burak hingegen ist der Meinung: **„Aufklären oder darüberstehen.“** Er löscht Kommentare nicht, kontert aber auch nicht und verliert sich dadurch nicht in ausweglosen Diskussionen. Für Celina sind ihre Familie und ihre Freund:innen wichtig, denn sie helfen ihr, den Hate einzuordnen, wenn sie sich davon zu sehr beeinflussen lässt.

Denn nicht immer ist die Kritik konstruktiv.

Auch die Social-Media-Kanäle von FaceSMA werden von einem Redaktionsteam betreut, das auf die Einhaltung der Etikette achtet – bisher war aber ein Löschen von Kommentaren noch nicht notwendig.

SPREAD THE LOVE!

UND WAS SAGT EIGENTLICH DIE LOUDRARE-COMMUNITY ZUM THEMA SOCIAL MEDIA?

Freundschaften entstehen durch Vernetzung auf Social Media.

Kooperationen sollen auch Spaß machen, aber sowohl negative als auch positive Alltagssituationen zeigen dürfen.

Dank euch habe ich jetzt endlich auch den Mut einen Account zu erstellen und über meine Erkrankung zu sprechen.

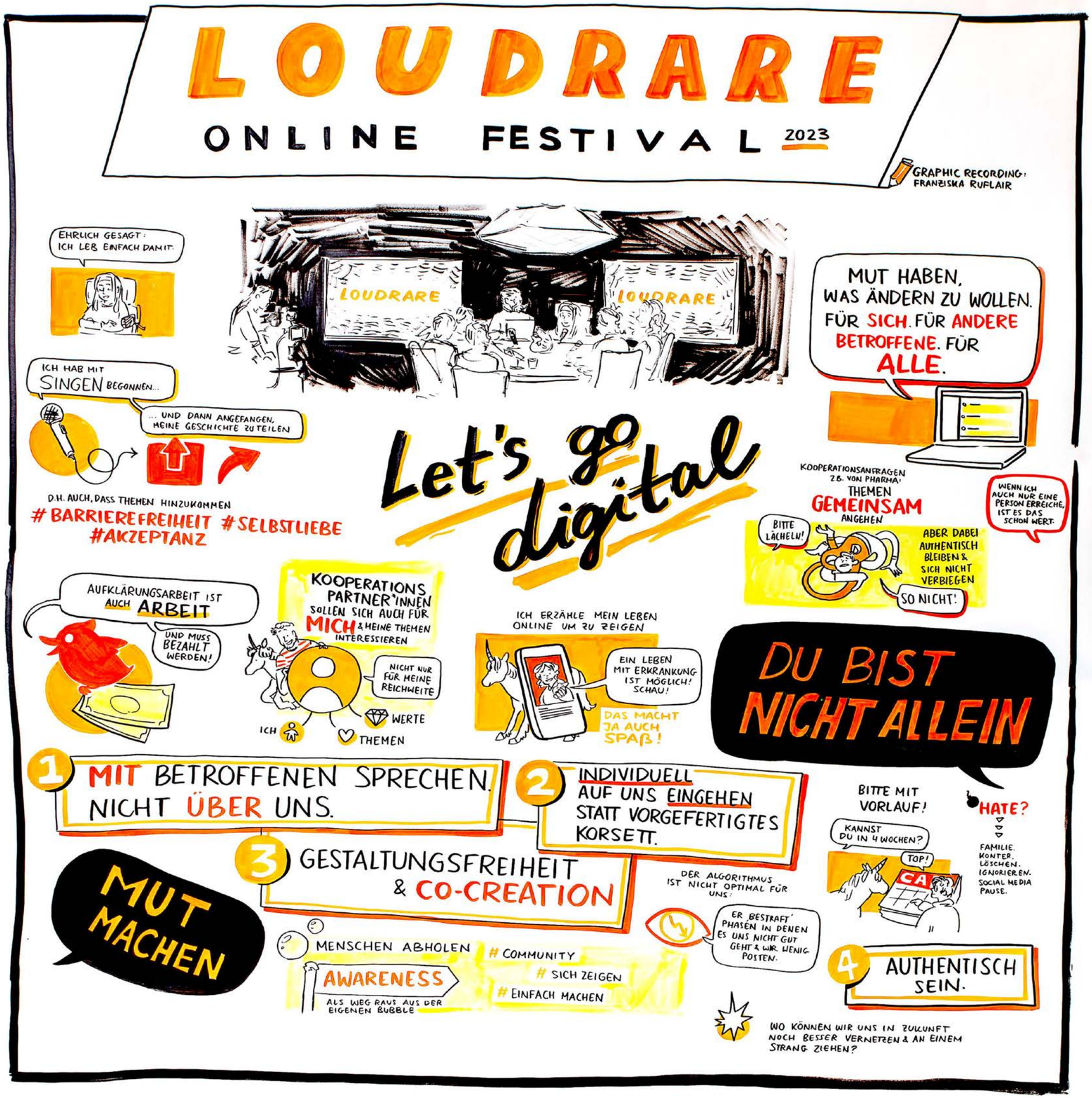
Mehr miteinander anstatt gegeneinander!!!

Community, egal aus welcher Bubble, ist das Schönste. Ich weiß, ich bin nicht allein.

Vernetzung mit anderen Betroffenen bringt es mit sich, dass das Leben thematisiert wird, nicht die seltene Erkrankung!

Man sieht von Jahr zu Jahr mehr die Fortschritte in der Reichweite.

Menschen abholen und empathisch einfangen. So holt man alle aus ihrer Bubble raus.


LOUDRARE
ONLINE FESTIVAL 2023
GRAPHIC RECORDING: FRANZISKA RUFLAIR
EHRLICH GESAGT: ICH LEB EINFACH DAMIT.
LOUDRARE
LOUDRARE
MUT HABEN, WAS ÄNDERN ZU WOLLEN. FÜR SICH. FÜR ANDERE BETROFFENE. FÜR ALLE.
ICH HAB MIT SINGEN BEGONNEN...
... UND DANN ANGEFANGEN, MEINE GESCHICHTE ZU TEILEN
D.H. AUCH, DASS THEMEN HINZUKOMMEN
#BARRIEREFREIHEIT #SELBSTLIEBE #AKZEPTANZ
Let's go digital
KOOPERATIONSANFRAGEN Z.B. VON PHARMA:
THEMEN GEMEINSAM ANGEHEN
BITTE LÄCHELN!
ABER DABEI AUTHENTISCH BLEIBEN & SICH NICHT VERBIEGEN
SO NICHT!
WENN ICH AUCH NUR EINE PERSON ERREICHE, IST ES DAS SCHON WERT.
AUFKLÄRUNGSARBEIT IST AUCH ARBEIT
UND MUSS BEZAHLT WERDEN!
KOOPERATIONS PARTNER'INNEN SOLLEN SICH AUCH FÜR MICH & MEINE THEMEN INTERESSIEREN
NICHT NUR FÜR MEINE REICHWEITE
ICH
WERTE
THEMEN
ICH ERZÄHLE MEIN LEBEN ONLINE UM ZU ZEIGEN
EIN LEBEN MIT ERKRANKUNG IST MÖGLICH! SCHAU!
DAS MACHT JA AUCH SPAß!
DU BIST NICHT ALLEIN
1 MIT BETROFFENEN SPRECHEN. NICHT ÜBER UNS.
2 INDIVIDUELL AUF UNS EINGEHEN STATT VORGEFERTIGTES KORSETT.
3 GESTALTUNGSFREIHEIT & CO-CREATION
MUT MACHEN
BITTE MIT VORLAUF!
KANNST DU IN 4 WOCHEN?
TOP!
HATE?
FAMILIE. KONTER. LÖSCHEN. IGNORIEREN. SOCIAL MEDIA PAUSE.
DER ALGORITHMUS IST NICHT OPTIMAL FÜR UNS:
ER BESTRAFT PHASEN IN DENEN ES UNS NICHT GUT GEHT & WIR WENIG POSTEN.
MENSCHEN ABHOLEN
AWARENESS
ALS WEG RAUS AUS DER EIGENEN BUBBLE
COMMUNITY
SICH ZEIGEN
EINFACH MACHEN
4 AUTHENTISCH SEIN.
WO KÖNNEN WIR UNS IN ZUKUNFT NOCH BESSER VERNETZEN & AN EINEM STRANG ZIEHEN?

TALK
GOOD PRACTICE BEISPIELE

Auf der CONTEXT PATIENT CONFERENCE 2022 machte Michael (Roche) den anwesenden Young & Rares ein Angebot: **Macht was Großes zum Rare Disease Day 2023!**

„Ein Mutausbruch“, wie Belinda (Roche) es beim LOF 2023 nennt. Und während Katharina die Umsetzung damals **„unvorstellbar“** schien, wurde sie schließlich **„eines Besseren belehrt“**.

Denn: Ein Jahr später sitzen dieselben Young & Rares beim LOUDRARE ONLINE FESTIVAL – und sie HABEN etwas Großes gemacht: Sie haben nicht nur den gemeinnützigen Verein LOUDRARE e.V. mitgegründet, sondern auch die **Awareness-Kampagne #wiedu** konzipiert und umgesetzt.

v.l.n.r.: Bernd Rosenbichler, Alexander Klaus, Dr. Belinda von Niederhäusern, Mathias Furch, Burak Eroglu, Fabienne Rehm, Wiebke Klein, nicht im Bild: Dr. Katharina Schubert

Worum geht’s bei #wiedu?

Die Awareness-Kampagne **#wiedu** wurde von Betroffenen, den Young & Rares, entwickelt. Schnell war klar, wie die **#wiedu-Kampagne** wirken und was sie zeigen soll:

/ Menschen mit seltenen Erkrankungen, deren Leben aber eben nicht von der Erkrankung bestimmt wird, die jung, kreativ und voller Tatendrang sind.

/ Spielen mit Stigmatisierung: **„Kranke Menschen können sowieso nicht so viel schaffen.“**

/ Anregung zur Auseinandersetzung mit dem Thema Seltene Erkrankungen: **Subtil, aber wirksam!**

Die Kampagne schließt dabei alle seltenen Erkrankungen ein, denn es soll nicht um die spezifischen Erkrankungen der Young & Rares gehen, sondern um das große Ganze: **Awareness for Rare Diseases.**
Und dass es wirklich genau darum geht, spiegelt sich auch darin wider, dass die Kampagne von zahlreichen Pharmaunternehmen unterstützt wird, die eigentlich im Wettbewerb miteinander stehen.

Viele Brücken mussten gebaut werden, Prozesse mussten eingehalten werden, aber #wiedu war der gemeinsame Punkt.

Und wie sieht das Ergebnis aus? Großartig! Authentische Bilder mit echten Betroffenen – die Young & Rares sind die Gesichter ihrer eigenen Kampagne: **WIR sind abgebildet! Wir haben den Seltenen ein Gesicht gegeben – unser Gesicht!**

HEY, LOUDRARE FAMILY, WAS SAGT IHR ZU #WIEDU?

In so kurzer Zeit so etwas so Großes zu schaffen, ist magisch.

Wir sind sehr zusammengewachsen.

War surreal, mit das Coolste, was ich bisher miterlebt habe.

Das Ergebnis holt alle mit seltenen Erkrankungen ab.

Eine grandiose Aktion.

„Was haben denn die anderen?“ war eine sehr schöne Gegenfrage, wenn es um die Kampagne ging.

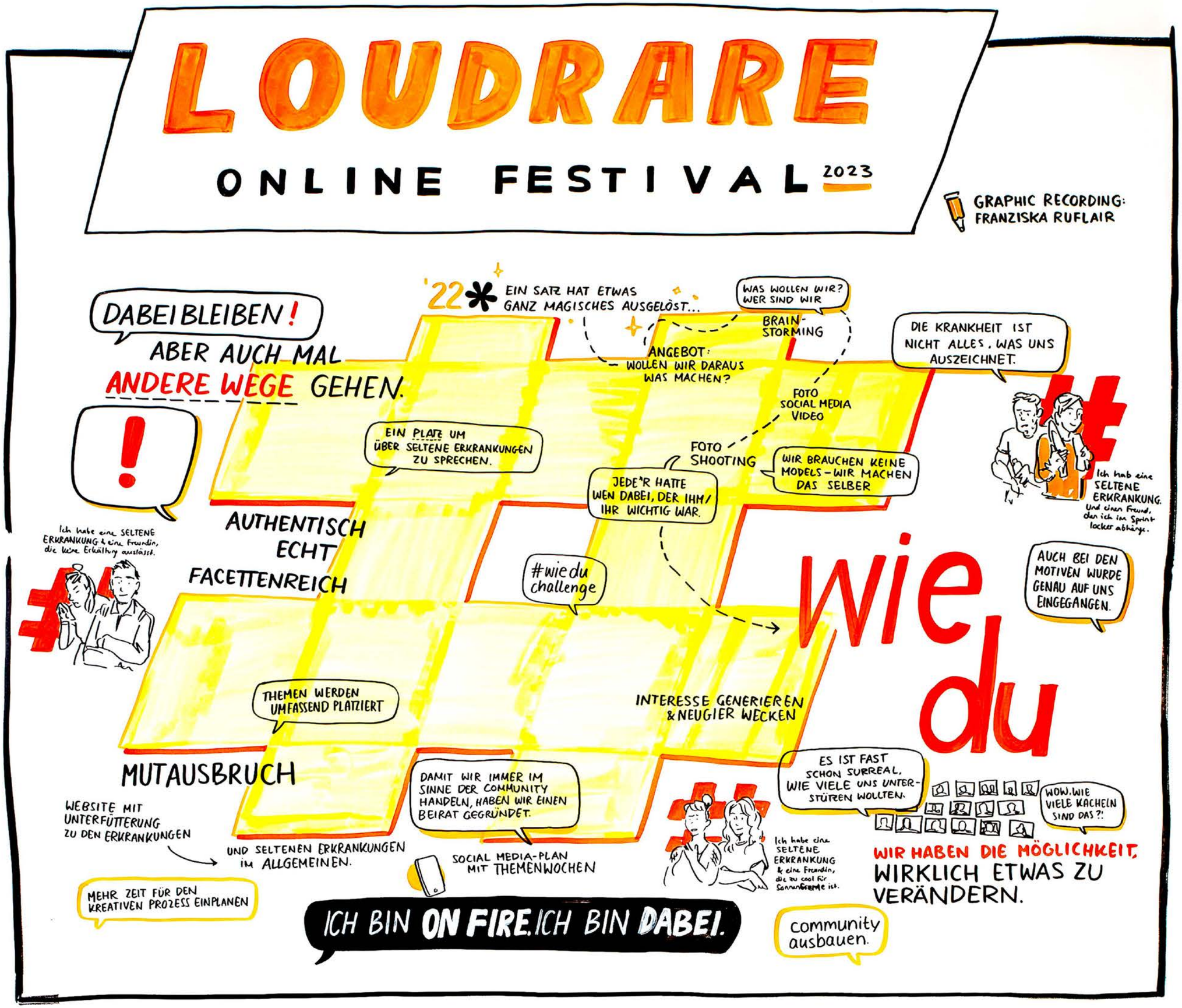
Also alles richtig gemacht bis hierher! Wie geht’s weiter nach #wiedu?

NACHHALTIG UND LAUT
Mit LOUDRARE als „Zuhause für #wiedu“, wie Fabienne es perfekt zusammengefasst hat, wird die #wiedu-Kampagne nachhaltig. So ist LOUDRARE im Optimalfall nicht nur ein Zuhause für #wiedu, sondern auch für eine stetig wachsende Rare Disease Community.

VERNETZUNG UND AUSTAUSCH
Mit LOUDRARE und #wiedu wurde eine Plattform geschaffen, an der Betroffene, Angehörige und Interessierte sich beteiligen können. Vielleicht können so auch Menschen an Bord geholt werden, denen es bisher schwerfiel, laut zu sein und sich stark zu machen für ihre Bedürfnisse.

THINK OUTSIDE THE BOX!
#wiedu kann Vorbild sein, um zukünftig auch mal anders, unkonventionell zu denken, wenn es um Aktionen zur Awareness-Steigerung geht. Der Community wird so der Platz gegeben, der ihr zusteht.

Wenn wir darauf achten, dass die nächste Euphoriewelle kommt, dann werden noch weitere magische Momente folgen!


LOUDRARE
ONLINE FESTIVAL 2023
GRAPHIC RECORDING: FRANZISKA RUFLAIR
DABEI BLEIBEN!
ABER AUCH MAL ANDERE WEGE GEHEN.
!
'22* EIN SATZ HAT ETWAS GANZ MAGISCHES AUSGELÖST...
WAS WOLLEN WIR? WER SIND WIR
BRAIN-STORMING
ANGEBOT: WOLLEN WIR DARAUS WAS MACHEN?
FOTO SOCIAL MEDIA VIDEO
DIE KRANKHEIT IST NICHT ALLES, WAS UNS AUSZEICHNET.
EIN PLATZ UM ÜBER SELTENE ERKRANKUNGEN ZU SPRECHEN.
FOTO SHOOTING
WIR BRAUCHEN KEINE MODELS – WIR MACHEN DAS SELBER
JEDE'R HATTE WEN DABEI, DER IHM/IHR WICHTIG WAR.
Ich hab eine SELTENE ERKRANKUNG. Und einen Freund, den ich im Sprint locker abhänge.
Ich habe eine SELTENE ERKRANKUNG & eine Freundin, die keine Erkältung auslässt.
AUTHENTISCH
ECHT
FACETTENREICH
#wie du challenge
wie du
AUCH BEI DEN MOTIVEN WURDE GENAU AUF UNS EINGEGANGEN.
THEMEN WERDEN UMFASSEND PLATZIERT
INTERESSE GENERIEREN & NEUGIER WECKEN
MUTAUSBRUCH
WEBSITE MIT UNTERFÜTTERUNG ZU DEN ERKRANKUNGEN
UND SELTENEN ERKRANKUNGEN IM ALLGEMEINEN.
DAMIT WIR IMMER IM SINNE DER COMMUNITY HANDELN, HABEN WIR EINEN BEIRAT GEGRÜNDET.
SOCIAL MEDIA-PLAN MIT THEMENWOCHEN
ES IST FAST SCHON SURREAL, WIE VIELE UNS UNTERSTÜTZEN WOLLTEN.
WOW. WIE VIELE KACHELN SIND DAS?!
Ich habe eine SELTENE ERKRANKUNG & eine Freundin, die zu cool für Sonnencreme ist.
WIR HABEN DIE MÖGLICHKEIT, WIRKLICH ETWAS ZU VERÄNDERN.
MEHR ZEIT FÜR DEN KREATIVEN PROZESS EINPLANEN
ICH BIN ON FIRE. ICH BIN DABEI.
community ausbauen.

WAS NEHMEN WIR MIT?

TOP-LEARNINGS

1 REDET MIT DEN BETROFFENEN, NICHT ÜBER SIE!

2 GUTE AWARENESS-KAMPAGNEN SIND AUTHENTISCH UND NACHHALTIG!

3 NOCH MEHR VERNETZUNG VON BETROFFENEN, PHAMA UND MEDIZIN!

4 ES LOHNT SICH, GEMEINSAM FÜR DIE VERBESSERUNG DER VERSORGUNG ZU KÄMPFEN!

5 NEUE AUSTAUSCH-FORMATE ANDENKEN: REGELMÄSSIGER TALK VIELLEICHT?!

6 MAKE SOME NOISE! DENN AWARENESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN HEISST, DARÜBER ZU REDEN!

7 #WIEDU WAR ERST DER START: DRAN BLEIBEN UND ENERGIE NUTZEN!

UND WAS SAGEN BETROFFENE, EXPERT:INNEN UND ZUSCHAUER:INNEN ZUM LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023?

Tolle Plattform für Austausch und um Aufmerksamkeit auf ärztlicher Seite schaffen.

Gemeinsam etwas zu erreichen, ist das Ziel. Gesellschaftliche Entstigmatisierung vorantreiben.

Gesundheitswesen lässt ein Miteinander vermissen, das ist hier anders. #wiedu zeigt, was man gemeinsam erreichen kann. Man muss das heterogene Feld der seltenen Erkrankungen vereinheitlichen und das machen #wiedu und LOUDRARE.

Der Wille für weitere Mutausbrüche ist da, ich bin gespannt, wie es jetzt weitergeht.

Wir können hier den Menschen bewusst machen, was wir tun, warum wir hier sitzen. Wir möchten für 4 Mio. Menschen stark sein.

Es gab so viele Infos, so viele neue Erkenntnisse.

Bedeutung von Awareness wurde mir noch viel klarer.

Danke, dass ihr uns eine Stimme gebt!

Leute – macht weiter so! Im Sinne der „älteren“ Leute mit seltenen Erkrankungen macht ihr einen super Job!

Aufklärung ja, aber mit Leidenschaft bitte!

Danke für diesen wertvollen Tag! Ich habe mich total abgeholt und nicht alleine gefühlt.

Danke an alle, fürs gemeinsam laut sein #gemeinsamstark #youllneverwalkalone

Oh, bitte unbedingt öfter dieses Format.

GRAPHIC RECORDING UND NACHSCHAUEN AUF YOUTUBE

Ihr wart nicht dabei?! Macht nichts, hier geht's zur Festival-Playlist auf YouTube:

▷ | PLAYLIST ABSPIELEN

Und hier geht's zu den nicen Postern unserer Graphic Recorderin Franziska Ruflair:

#1 AWARENESS WHAT? & HOW TO: SUCCESSFUL AWARENESS
zum Download hier klicken

#2 LET'S GO DIGITAL!
zum Download hier klicken

#3 AWARENESS-KAMPAGNE #WIEDU
zum Download hier klicken

Wir möchten uns bedanken, bei allen, die das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL durch Unterstützung, Spenden oder das Weitererzählen und Teilen in ihren Communitys überhaupt erst möglich gemacht haben – bei allen Teilnehmer:innen, Referent:innen, unserem Beirat, unserem Grafikdesigner Pidunski, der Crew von Pionierfilm, unserem Barista und Fotograph Andreas Kontoussias, unserer Graphic Recorderin Franziska Ruflair und unseren Freund:innen von PARTNERSEITZ, die das Festival als Sponsor und mit Manpower im Rahmen ihrer pro bono Tätigkeit supportet haben.

WANT TO KNOW MORE?

LOUDRARE ist laut für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Dafür haben wir eine digitale Community in den sozialen Medien aufgebaut und setzen Aktionen um, bei denen Betroffene selbst aktiv werden und sich engagieren können, beispielsweise zur Steigerung der Awareness von seltenen Erkrankungen. Außerdem veranstalten wir das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL, auf dem sich Betroffene untereinander und mit Expert:innen austauschen können.

Die Stimmen von 4 Millionen Betroffenen in Deutschland müssen gehört werden. Das ist die Grundlage für mehr gesellschaftliche Akzeptanz, frühere Diagnosen, engagierte Ärzt:innen, gute Aufklärung, Zugang zu Informationen und Therapien und weniger Stigmatisierung oder Diskriminierung. Damit selten irgendwann ganz normal ist. **MAKE SOME NOISE!**

www.loudrare.de

MAKE SOME NOISE AND JOIN LOUDRARE ON INSTAGRAM, YOUTUBE, FACEBOOK & TIKTOK.

IST e.V.	**www.ist-ev.org**
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.	**www.igh.info**
Branewo (Alström-Syndrom)	**www.branewo.de**
Initiative Alström	**www.branewo.de/limited**
FOP e.V.	**www.fop-ev.de**
Chronisch Glücklich e.V.	**www.chronisch-gluecklich.de**
FaceSMA	**www.facesma.de**