

AWARENESS-KAMPAGNE

**FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN
#WIEDU 2023**



L O U D R A R E

1 ABOUT	03
2 HOW IT ALL STARTED ...	04
3 AWARENESS-KAMPAGNE #WIEDU	05
4 FACTS – #WIEDU IN ZAHLEN	13
LANDINGPAGE	13
DISPLAY BANNER	14
PLISTA / HIGH IMPACT ADS	15
GOOGLE ADS	16
DIGITALE AUSSENWERBUNG (DOOH)	17
SOCIAL MEDIA	18
INSTAGRAM	18
SOCIAL MEDIA ADS	19
5 PRESSEKONFERENZ ZU #WIEDU	20
6 IMPRESSIONS	22
SOLIDARISIERUNGSAKTION / #WIEDU-CHALLENGE	24
LOUDRARE ONLINE FESTIVAL / GRAPHIC RECORDING	26
PRESSESTIMMEN / CLIPPING	28
7 REVIEW: WAS HAT #WIEDU SO ERFOLGREICH GEMACHT?	34
8 PREVIEW: WHAT'S NEXT?	35
9 DANKE	36
10 WANT TO KNOW MORE?	38

HELLO!



#wiedu war vielleicht eine der besten Awareness-Aktionen für seltene Erkrankungen bisher. In 2 Monaten hat 40 Mio. mal jemand unsere Message gesehen: „Wir sind hier und #wiedu.“ 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. Dafür, dass selten irgendwann ganz normal ist.

Und wir haben Mega-Reichweite, waren laut und haben Menschen in- und außerhalb der Rare-Bubble erreicht, anscheinend waren wir aber auch richtig laut, richtig im Sinne von „den passenden Ton getroffen zu haben“, um Menschen für das Thema zu interessieren und die Rare-Community gleichzeitig gut zu repräsentieren. Das zeigen eure vielen Likes, die Kommentare und das Teilen unserer Posts oder eure vielen positiven Rückmeldungen und Aussagen wie „Da sind Menschen wie wir, die sagen wie es uns geht!“. Aber auch von Patientenorganisationsseite gab es gutes Feedback: „Endlich fühlt sich mal was richtig groß an.“

Wenn wir jetzt sagen müssten, was #wiedu ausmacht und warum das so gut funktioniert, würden wir folgende Punkte nennen: Das Netzwerk (wir alle) und die Art wie wir miteinander arbeiten. Die vielen Partner:innen, die zusammen eine gemeinsame Aktion unterstützen. Die indikations- und unternehmensübergreifende Denke. Und vielleicht am wichtigsten: Die Authentizität und dass das Projekt von Anfang an von und mit Betroffenen entwickelt wurde.

Wir schreiben hier übrigens absichtlich im Präsens :-). #wiedu geht nämlich weiter. Wir haben viel gelernt und jetzt geht's erst richtig los.

Hier in dem #wiedu-Report haben wir euch alle Infos und Hintergründe zur Kampagne zusammengestellt – Woher kommt #wiedu? Was hat der LOUDRARE e.V. damit zu tun? Was haben wir erreicht? Und selbstverständlich gibt's auch jede Menge Bilder und Stimmen zu #wiedu!

Herzliche Grüße

Euer LOUDRARE-Team

Burak Eroglu, Fabienne Rehm, Larissa Winterle, Malik Thomas,
Nadine Großmann, Wiebke Klein, Eric Seitz

HOW IT ALL STARTED ...



Es war einmal die **CONTEXT PATIENT CONFERENCE 2022** ... und dort haben sich Betroffene mit Expert:innen aus den Bereichen Patientenorganisation, Medizin und Pharmaindustrie unterhalten. Unter anderem darüber, wie man Awareness für seltene Erkrankungen steigern kann. Und dann sagt Michael Schöttler (Leiter Geschäftsbereich Neurodegenerative & Seltene Erkrankungen, Roche Pharma AG) zu den damals anwesenden Young & Rares: „**Macht was Großes zum Rare Disease Day 2023! Und wir von der Pharma unterstützen euch dabei.**“ Sofort haben auch andere Pharmaunternehmen ihre Unterstützung zugesagt.

Bedingungen? Keine.

Was? Ganz egal.

Wer entscheidet? Nur die Betroffenen.

Das Ziel? Mehr Aufmerksamkeit, bessere Aufklärung und mehr Akzeptanz!

Im Anschluss daran sind dann eine Menge Dinge passiert:

- **Der gemeinnützige Verein LOUDRARE e.V. wird gegründet.** 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 allgemeinen Bekanntheit von seltenen Erkrankungen. Außerdem veranstalten wir das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL, auf dem sich Betroffene untereinander und mit Expert:innen austauschen können. (Want to know more? www.loudrare.de)
- **Das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL 2023 findet am 23.02.2023 statt unter dem Motto „All Eyes on Awareness For Rare!“** – mit noch mehr Betroffenen, Expert:innen und Zuschauer:innen als im Jahr zuvor. (Mehr über das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL – wer da war, was gesagt wurde, was wir mitnehmen – gibt's im ausführlichen Bericht. So viel sei verraten: Es war der Hammer und natürlich wurde auch über #wiedu gesprochen.)
- **Die Betroffenen entwickeln die Awareness-Kampagne #wiedu zum Rare Disease Day 2023** – mit der Unterstützung von Akteur:innen aus den Bereichen Pharma und Medizin sowie von Patientenorganisationen und Agenturen. Kampagnenzeitraum war vom 17.01.2023 bis zum 21.03.2023, in der Zeit gab es Einblicke in den Alltag Betroffener, eine Solidarisierungsaktion – die #wiedu-Challenge – und in der Highlight-Woche eine Pressekonferenz zur Kampagne.

AWARENESS-KAMPAGNE #WIEDU

Den Young & Rares war es wichtig, etwas zu machen, das zeigt: Betroffene von seltenen Erkrankungen sind nicht anders als gesunde Menschen. Sie sind #wiedu!

Ziel der Awareness-Kampagne war es, mit entsprechender Lautstärke und Reichweite auf die Situation der Betroffenen aufmerksam zu machen und die gesellschaftliche Akzeptanz und das Interesse für das Thema Seltene Erkrankungen zu erhöhen. Bisherige Awareness-Aktionen waren zu klein, um Aufmerksamkeit außerhalb der Rare-Bubble zu erzeugen, was auch daran lag, dass bisher jeder sein Ding gemacht hat. Und das sollte sich bei #wiedu ändern: Viele Akteur:innen an einen Tisch bringen, um gemeinsam für ein Ziel zu arbeiten.

#wiedu war Teil der globalen EURORDIS Rare-Disease-Day-Kampagne und wurde durch verschiedene Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie sowie durch weitere Akteur:innen aus dem Umfeld der seltenen Erkrankungen unterstützt. Supporter waren u. a. Roche, Biogen, Chiesi, Ada, Boehringer-Ingelheim, GSK, Kyowa Kirin, Ipsen, Novo Nordisk, Pfizer, Sanofi sowie die Agenturen Antwerpes und PARTNERSEITZ, 3K und komm.passion.

PLAN IT! – WAS, WIE, WO?

Eine Fotokampagne sollte es werden. Mit Motiven, die „**subtil, aber wirksam**“ auf das Thema Seltene Erkrankungen aufmerksam machen.

Und zwar durch ...

- ... **authentische Bilder** mit echten Betroffenen und ihren Herzensmenschen, die persönliche Interessen widerspiegeln
- ... **Kampagnen-Motive**, die mit Vorurteilen und Stigmatisierung spielen,
- ... den Namen **#wiedu**,
- ... **Fokus auf seltene Erkrankungen allgemein**, nicht auf einzelne Indikationen,
- ... **digitale Außenwerbung** an Bahnhöfen und U-Bahn-Stationen in den **8 wichtigsten Städten Deutschlands** mit Screentime zur Rushhour,
- ... **Google Ads**,
- ... **die #wiedu-Landingpage www.rare-wiedu.de** mit Links zu weiterführenden Informationen,
- ... **Auftritte auf Social Media** (YouTube, TikTok, Instagram, Facebook), inklusive Solidarisierungsaktion.



DO IT! – FOTOSHOOTING FÜR DIE KAMPAGNENMOTIVE

Im November 2022 fand schließlich das Fotoshooting für die Kampagnenmotive statt. Mit den Young & Rares als Models ihrer Awareness-Kampagne.



KAMPAGNENMOTIVE

Die Young & Rares haben seltenen Erkrankungen ein Gesicht gegeben.

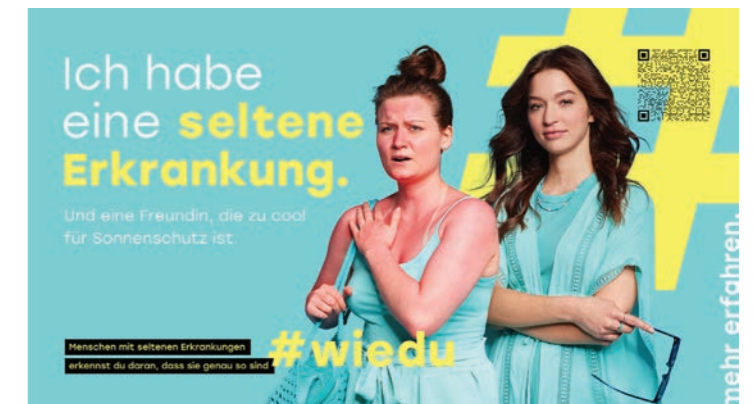
FABIENCE

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Anni ist schon seit Beginn meines Studiums eine sehr enge Freundin und hat sich von Anfang an sehr für meine Erkrankung und generell seltene Erkrankungen interessiert. Wo andere verstummt sind, hat Anni nachgefragt. Anni hat mich nie anders angeschaut oder behandelt, ich war immer Fabi und bin es auch mit der Diagnose geblieben.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Reisen ist schon immer etwas, das mich fasziniert und mir viel Freude bereitet. So hat sich das Thema bei mir sehr schnell herauskristallisiert :)

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Die Farbe kam bei mir mit dem Thema. Ich liebe das Meer und bin eine absolute Wasserratte. Blau ist außerdem eine meiner Lieblingsfarben.

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Irgendwie surreal – aufregend und unvergesslich. Anni und ich werden den Tag so schnell nicht vergessen. Das hat sich ganz besonders angefühlt und hat sowohl in Anni als auch in mir Tage später noch etwas ausgelöst. Irgendwie war trotz des Trubels auch etwas Vertrautes dabei, weil wir genau so sein konnten, wie wir sind.



WIEBKE

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Clemens ist mein Freund und unterstützt mich in jeder Lebenslage. Er nimmt mich so wie ich bin und lebt gemeinsam mit mir und dem Lupus. Das Leben mit einer seltenen Erkrankung ist zum gemeinsamen Alltag geworden und wir zu einem super Team. Weil wir einander sehr viel bedeuten und wir zeigen möchten, dass eine Erkrankung kein Hindernis für eine erfüllende Beziehung ist, habe ich ihn mitgenommen zum Shooting.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Es ist die Wahrheit. Ich kann auch mit Erkrankung schnell laufen. Wenn dort allerdings Ausdauersport gestanden hätte, wäre es andersherum :)

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Rot ist meine Lieblingsfarbe und ich habe mir die Farbe gewünscht.

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Total atemberaubend, ich habe noch nie so etwas erlebt. Es hat so viel Spaß gemacht und ich hatte das Gefühl, einen sehr wichtigen Beitrag für die Community zu leisten. Es war großartig, wie viel Unterstützung wir hatten und wie viel Mühe sich alle gegeben haben. Ich denke immer wieder gerne an diesen Tag zurück und bin jedes Mal wieder erstaunt, wie schnell er vergangen ist. Ich bin beim nächsten Mal definitiv wieder dabei und wünsche mir vor allem eine ganz große Fortsetzung unseres Projektes.



YANIS

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Es handelt sich um meine Schwester. Es passte gut zum Thema.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Das Thema entsprach aus meiner Sicht am ehesten einer alltäglichen Gegebenheit für jeden (ob mit oder ohne seltene Erkrankung), sodass die Auswahl auf dieses fiel.

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Zufall, aber schön ;D

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Interessant, spannend, gut organisiert, sympathische Menschen ...



LUKAS

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Weil Alex ein guter Kumpel ist, der mir Skateboarden erst richtig gezeigt hat und mich jedes Mal aufgebaut und unterstützt hat, um den nächsten Trick zu lernen.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Weil Skateboarden und Hämophilie eigentlich nicht zusammenpassen, muss es erst recht gezeigt werden.

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Zufall bzw. einfach zugeordnet bekommen.

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Supercool und entspannt. Ging reibungslos von der Bühne. Nur die sommerlichen Looks waren etwas luftig für die Jahreszeit und Location, aber das soll kein Abbruch sein für ein geiles Shooting.



BURAK

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Wir haben entschieden, dass wir lieber selbst auf die Plakate wollen, anstatt irgendwelche Models zu buchen, weil es so viel authentischer ist. Ich persönlich bin auf dem Plakat, weil ich gemerkt habe, dass meine seltene Erkrankung Mukoviszidose sehr viele Gemeinsamkeiten hat mit anderen seltenen Erkrankungen und man dort noch viel mehr aufklären sollte.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Wir haben uns für den Slogan deswegen entschieden, weil meine Verlobte öfter mal krank/erkältet ist und sie auf dem Plakat auch perfekt so dargestellt wurde, dass man nicht erkennt, wer jetzt wirklich die seltene Erkrankung hat ;)

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Farbwahl war eher Zufall, aber im Nachhinein bin ich echt froh, die Farbe hat perfekt gepasst!

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Das Fotoshooting und der Videodreh waren einfach der Hammer! Obwohl es kalt war und wir echt aufgeregt waren, hatten wir so viel Spaß. Die Leute um uns herum waren alle sehr freundlich und fürsorglich und haben uns jeden Wunsch erfüllt. Es war eine sehr tolle Erfahrung!



NADINE

Darum ist er/sie mit auf dem Plakat: Mein Bruder, weil er eine wichtige Rolle in meiner FOP-Geschichte und meinem Werdegang als FOP-Forscherin und Patient Advocate spielt. Außerdem finde ich, dass Geschwister von Betroffenen einer seltenen Erkrankung häufig vergessen werden, und ich finde es daher wichtig, auch auf sie aufmerksam zu machen. Eine (seltene) Erkrankung betrifft meist die ganze Familie.

Gründe für das gewählte (Slogan-)Thema: Ich bin, ohne Witz, seit Geburt der absolute Foodie. Daher musste mein Slogan was mit Essen zu tun. Und dass mein Bruder scharfes Essen nicht verträgt, hat ganz gut dazu gepasst.

Farbwahl: Zufall oder Wunsch? Absoluter Wunsch!! Lila ist schon immer meine absolute Lieblingsfarbe. Daher habe ich Lila sofort für mich beansprucht. War vielleicht nicht die ansprechendste für andere Leute, aber Lila und ich gehören einfach zusammen.

Wie waren das Fotoshooting und der Videodreh für dich? Das Shooting war einer der besten Tage in meinem Leben. Es hat riesig Spaß gemacht, war aber leider auch wieder viel zu schnell vorbei. Vor allem habe ich dort ein paar der anderen Betroffenen zum ersten Mal live und in Farbe kennengelernt. Das war natürlich echt mega.



SHOW IT! – AWARENESS-KAMPAGNE GOES LIVE!

Die Kampagne startete Mitte Januar 2023 mit dem Launch der Website www.rare-wiedu.de.

Parallel dazu begannen auch die #wiedu-Themenwochen auf den Social-Media-Kanälen von LOUDRARE. Alle Young & Rares, die Teil der Kampagne waren, gaben während „ihrer“ Woche Einblicke in ihren Alltag, gaben Tipps zum Umgang mit der Erkrankung oder erzählten, welche Reaktionen sie sich von ihrem Umfeld wünschen würden, wenn es um Reisen, Sport oder Hobbys geht. Außerdem gab es über den gesamten Kampagnenzeitraum die Möglichkeit, sich zu solidarisieren und an der #wiedu-Challenge teilzunehmen.

Highlight der #wiedu-Kampagne war die Woche vom 22.–28.02.2023 mit dem Rare Disease Day am 28.02.2023. Während dieser Tage lief die Display-Kampagne mit den Kampagnenmotiven an U-Bahnstationen und Bahnhöfen in den 8 wichtigsten Städten Deutschlands.

Am 21.03.2023 endete die #wiedu-Kampagne. Sie bleibt aber auf den Social-Media-Kanälen sichtbar und kann so – ganz im Sinne der Nachhaltigkeit der Kampagne – weiterhin gesehen, gelikt und geteilt werden!

A short #wiedu-History

03/2022

CPC 2022: Michael (Roche) macht den anwesenden Young & Rares ein Angebot: „Macht was Großes zum Rare Disease Day 2023. Und wir von Pharma unterstützen euch dabei!“

05/2022

Das Konzept der Kampagne steht fest: Eine Fotokampagne soll es werden, die Young & Rares sind die Models.

04/2022

Was machen wir? PARTNERSEITZ und die Young & Rares setzen sich in mehreren Sessions zum Brainstorming zusammen.“

06/2022

#wiedu als Name der Kampagne wird gewählt, außerdem werden Aussehen der Plakate und die Messages entwickelt.

07/2022

Präsentation der Ideen für die Awareness-Kampagne bei Pharmaunternehmen. Die sind begeistert und sagen ihre Unterstützung zu.

09/2022

Wöchentliche Meetings der Young & Rares, PARTNERSEITZ und Antwerpes zu den geplanten Motiven und der Umsetzung der besprochenen Optimierungen.

11/2022

3 Tage Fotoshooting und Videoaufnahmen.

01/2023

Beginn der Awareness-Kampagne mit dem Launch der Website www.rare-wiedu.de.

03/2023

Ende der Awareness-Kampagne #wiedu, die nun als Grundlage für weitere Aktionen zur Steigerung der Awareness für Seltene Erkrankungen dienen kann und soll.

08/2022

Auswahl der Agentur zur kreativen Unterstützung: Die Antwerpes AG wird die Kampagne umsetzen und begleiten.

10/2022

Motivfinalisierung sowie Planung und Koordination des Fotoshootings.

12/2022

Gründung des LOUDRARE e.V.

Präsentation der Ergebnisse des Fotoshootings und Vorbereitungen für den Launch der Website im Januar.

02/2023

Highlight-Woche der Awareness-Kampagne vom 22.–28.02.2023 mit digitaler Außenwerbung an U-Bahn-Stationen und Bahnhöfen und der Pressekonferenz zur Kampagne.

LOUDRARE ONLINE FESTIVAL am 23.02.2023.

Rare Disease Day am 28.02.2023.

**22 MILLIONEN BRUTTOKONTAKTE
DURCH DIGITALE AUSSENWERBUNG**

13.415 WEBSITE-AUFRUFE

6,5 MILLIONEN ONLINE-IMPRESSIONEN

**880.000 ERREICHTE USER
AUF INSTAGRAM**

1000+ FOLLOWER AUF INSTAGRAM

**1.020.000 VIEWS
DER PATIENTENSTORIES**

**29.470 INTERAKTIONEN AUF INSTAGRAM
27.143 LIKES
377 KOMMENTARE**

**>200 PRESSENENNUNGEN
(INTERVIEWS, RADIO, TV,
ARTIKEL, BLOGBEITRÄGE ...)**

FACTS – #WIEDU IN ZAHLEN (ZEITRAUM 19.01.–22.03.2023)

LANDINGPAGE WWW.RARE-WIEDU.DE

Ich habe eine seltene Erkrankung.
Und einen Freund, den ich im Sprint locker abhänge

Menschen mit seltenen Erkrankungen erkennst du daran, dass sie genau so sind **#wiedu**

Mehr zu Wiebke >

runterscrollen.

Das sind wir
Young & Rare

Wir sind sechs sehr verschiedene Typen, die eins gemeinsam haben: Wir haben alle eine seltene Erkrankung. Abgesehen davon sind wir aber genau **#wiedu**. Und genau darum geht's hier. Seltene Erkrankungen können jede:n treffen – auch dich oder Verwandte oder Freund:innen. Diese Erkrankungen sind von sehr unterschiedlicher Art, aber es gibt insgesamt so viele davon, dass es gar nicht so unwahrscheinlich ist, dass du selbst betroffen bist oder jemanden kennst, der oder die es ist.

Wenn diese Botschaft bei dir angekommen ist, dann ist bereits viel gewonnen. Denn das Wissen um die Existenz seltener Erkrankungen ist der erste Schritt zu einer generellen Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen, schnelleren Diagnosen, Zugang zu Informationen, besseren Therapien und nicht zuletzt: zu größerer gesellschaftlicher Akzeptanz.

Nadine Fabienne Yanis Lukas Burak **Wiebke**

Let's get lost: Wiebke ist #wiedu

Wiebke

**13.415 Aufrufe
69,6% Engagement Rate
4.509 Sitzungen mit Interaktionen**

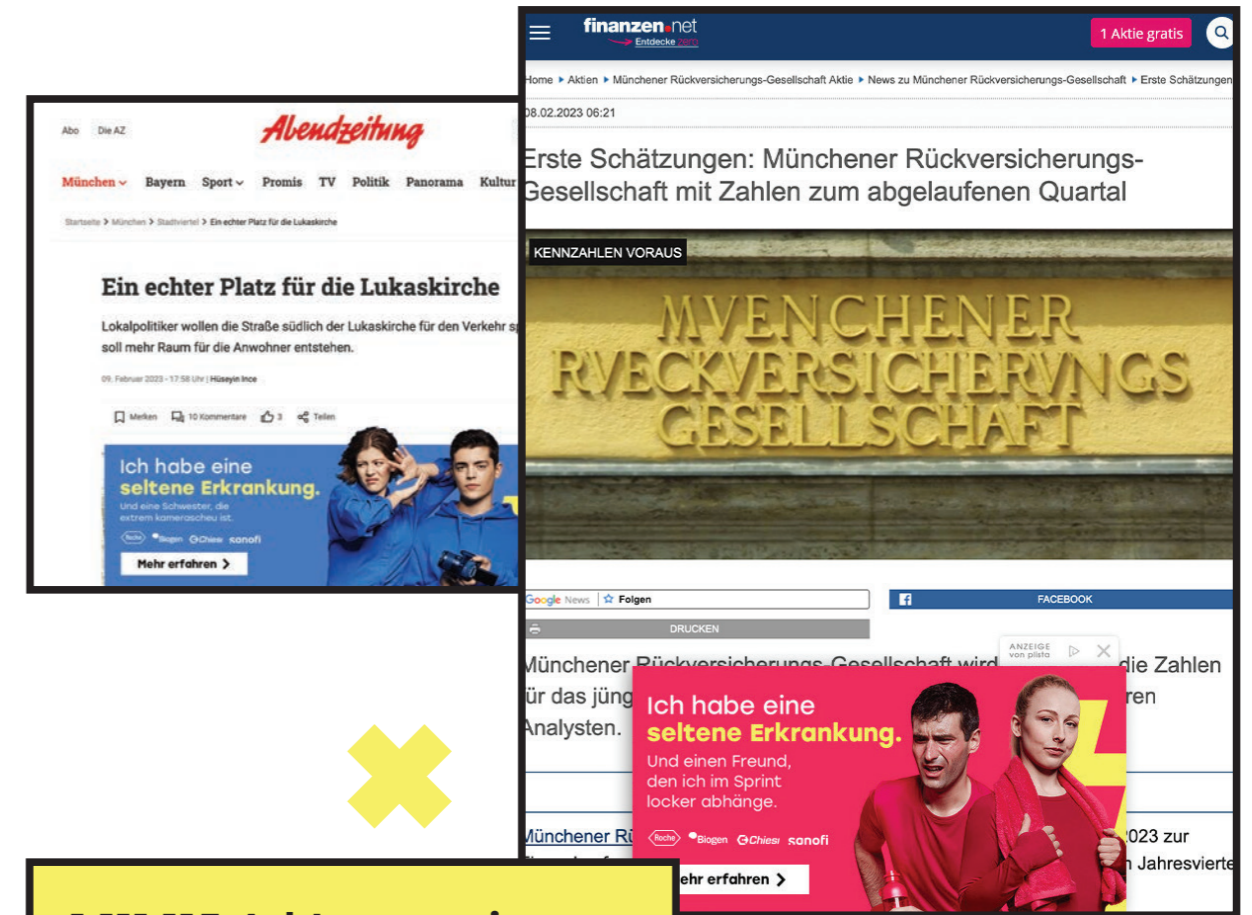
DISPLAY BANNER - PROGRAMMATIC



1.235.688 Ad Impressions
1.080 Klicks



DISPLAY BANNER - PLISTA / HIGH IMPACT ADS



1.111.115 Ad Impressions
15.637 Klicks
600.000 User erreicht



GOOGLE ADS

Anzeige · www.rare-wiedu.de/ ⓘ
Rare Disease | Mach dich stark | Young & Rare
 Seltene Erkrankungen können jeden treffen. Lasst uns Sichtbarkeit & Awareness schaffen. Menschen mit seltenen Erkrankungen erkennst du daran, dass sie genauso sind #wiedu.

Anzeige
 Name des Unternehmens
 www.rare-wiedu.de/ ⓘ
Seltene Erkrankung | #wiedu | Sichtbarkeit schaffen
 Young & Rare: Erfahre mehr über das Leben von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen. Seltene Erkrankungen können jeden treffen. Lasst uns Sichtbarkeit & Awareness schaffen.

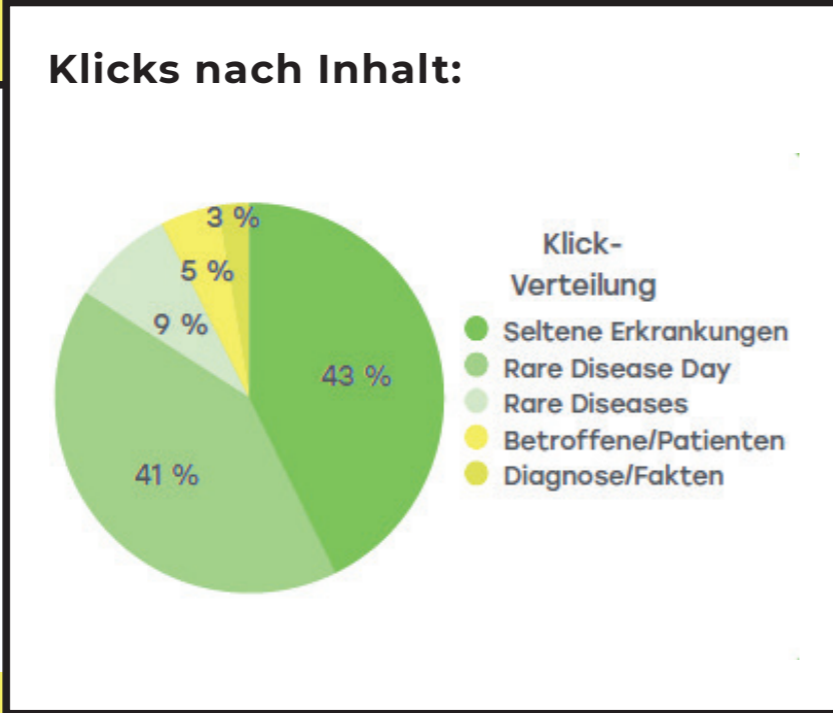
Anzeige
 Name des Unternehmens
 www.rare-wiedu.de/ ⓘ
Seltene Erkrankungen erkennen | PatientInnen Stories | #wiedu
 Mach dich stark für seltene Erkrankungen & engagiere dich mit uns für mehr Sichtbarkeit. Seltene Erkrankungen können jeden treffen. Lasst uns Sichtbarkeit & Awareness schaffen.

Anzeige · www.rare-wiedu.de/ ⓘ
Rare Disease | Mach dich stark | PatientInnen Stories
 Seltene Erkrankungen können jeden treffen. Lasst uns Sichtbarkeit & Awareness schaffen. Menschen mit seltenen Erkrankungen erkennst du daran, dass sie genauso sind #wiedu.

Anzeige
 Name des Unternehmens
 www.rare-wiedu.de/ ⓘ
Seltene Erkrankungen erkennen | PatientInnen Stories | #wiedu
 Mach dich stark für seltene Erkrankungen & engagiere dich mit uns für mehr Sichtbarkeit. Seltene Erkrankungen können jeden treffen. Lasst uns Sichtbarkeit & Awareness schaffen.



22.193 Impressionen
1.926 Klicks



DIGITALE AUSSENWERBUNG (DOOH)



8 Städte
610 Screens
Fokus auf U-Bahn-Stationen und Bahnhöfe
21.502.632 Mal hat jemand unserer Botschaft gesehen

SOCIAL MEDIA - INSTAGRAM

72 % der seltenen Erkrankungen haben eine genetische Ursache.

LOUDRARE
Community
LOUDRARE ist laut für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Für 4 Millionen Betroffene in Deutschland. Unser Maßstab ist Community!

194 Beiträge | 1.231 Follower | 1.731 Gefolgt

Young & Rare | Supporter | Challenge | LOUDRARE ONLINE FESTIVAL | hilfe für Links

All Eyes On Awareness For Rare
23.02.2023

888.028 Reichweite, (+5.713%)
1.794.934 Impressionen, (+4.539%)
1.231 Follower, (+147%)
29.470 Interaktionen
27.143 Likes
377 Kommentare

SOCIAL MEDIA ADS

Ich habe eine seltene Erkrankung.

Und eine Freundin, die zu cool für Sonnenschutz ist.

1.220.703 Reichweite
2.269.941 Impressionen
152.796 Interaktionen
13.847 Klicks

PRESSEKONFERENZ ZU #WIEDU



Auf der Pressekonferenz zur #wiedu-Kampagne am 24.02.2023 wurde noch einmal über die Entwicklung und die Umsetzung der Kampagne gesprochen und darüber, warum es für die Pharmaunternehmen sofort klar war, dass sie die #wiedu-Kampagne unterstützen wollen. Die Vertreter:innen der drei Hauptsponsoren sind alle beeindruckt, was die Young & Rares mit #wiedu innerhalb nur eines Jahres auf die Beine gestellt haben: Aus einer „spontanen Sekundenentscheidung“ wurde etwas Exzellentes, sagt Michael (Roche). Auch Stephanie (Biogen) findet, dass LOUDRARE eine super Ergänzung zu bereits bestehenden Initiativen ist. Samantha (Chiesi) hofft, dass aus dieser großartigen Kampagne noch mehr entsteht, weil #wiedu es geschafft hat, viele Akteur:innen zusammenzubringen, was für große und laute Aktionen absolut wichtig ist.

Fazit? Alle sind begeistert, alle sind beeindruckt vom Ergebnis und alle sind motiviert, weiterzumachen und die Energie für zukünftige Aktionen zu nutzen.

Nachschauen kann man die ganze Pressekonferenz natürlich auch:

▶ | **ABSPIELEN**



Wer war da?

Lukas, Burak, Fabienne
(LOUDRARE e.V., Teil von #wiedu)

Vertreter:innen der drei Hauptsponsoren:

Michael Schöttler (Roche), Stephanie Kmitt (Biogen), Samantha Günther (Chiesi)
Eric Seitz (LOUDRARE e.V., Moderation)

SOLIDARISIERUNGSAKTION / #WIEDU-CHALLENGE

Rare Diseases sichtbar machen und die Situation von Betroffenen verbessern! Mit der #wiedu-Challenge sollte das Thema Seltene Erkrankungen noch weiter nach außen getragen werden. Es ging darum, den Namen der Kampagne – #wiedu – kreativ darzustellen und das Bild zu posten. Das Ergebnis kann sich sehen lassen!



LOUDRARE ONLINE FESTIVAL / GRAPHIC RECORDING



Auf dem LOUDRARE ONLINE FESTIVAL sprachen Betroffene einer seltenen Erkrankung und Expert:innen aus den Bereichen Patientenorganisation, Medizin und Industrie darüber wie die Situation von Menschen mit einer seltenen Erkrankung zukünftig gemeinsam verbessert werden kann. Der Fokus 2023 lag auf Awareness: Warum das wichtig ist, wie sich die Bekanntheit von seltenen Erkrankungen steigern lässt und welche Rolle die digitalen Medien und Influencer:innen dabei spielen können. Und natürlich wurde auch über die Awareness-Kampagne #wiedu gesprochen. Was genau, das steht im Report „LOF 2023 – All Eyes on Awareness for Rare“.

[HIER LESEN](#)

PROGRAMM

10.00 - 10.15 UHR / HELLO

Opening (Fabienne & Alex)

10.15 - 10.30 UHR / Keynote

Prof. Dr. Oliver Semler

10.30 - 11.45 UHR / AWARENESS WHAT? (Talk)

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

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

Wie sieht Awareness für seltene Erkrankungen aktuell aus?

12.00 - 13.15 UHR / HOW TO: SUCCESSFUL AWARENESS (Workshop #1)

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?

13.45 - 15.00 UHR / LET'S GO DIGITAL (Workshop #2)

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 Pharma-Industrie?

Was machen gute Kooperationen aus?

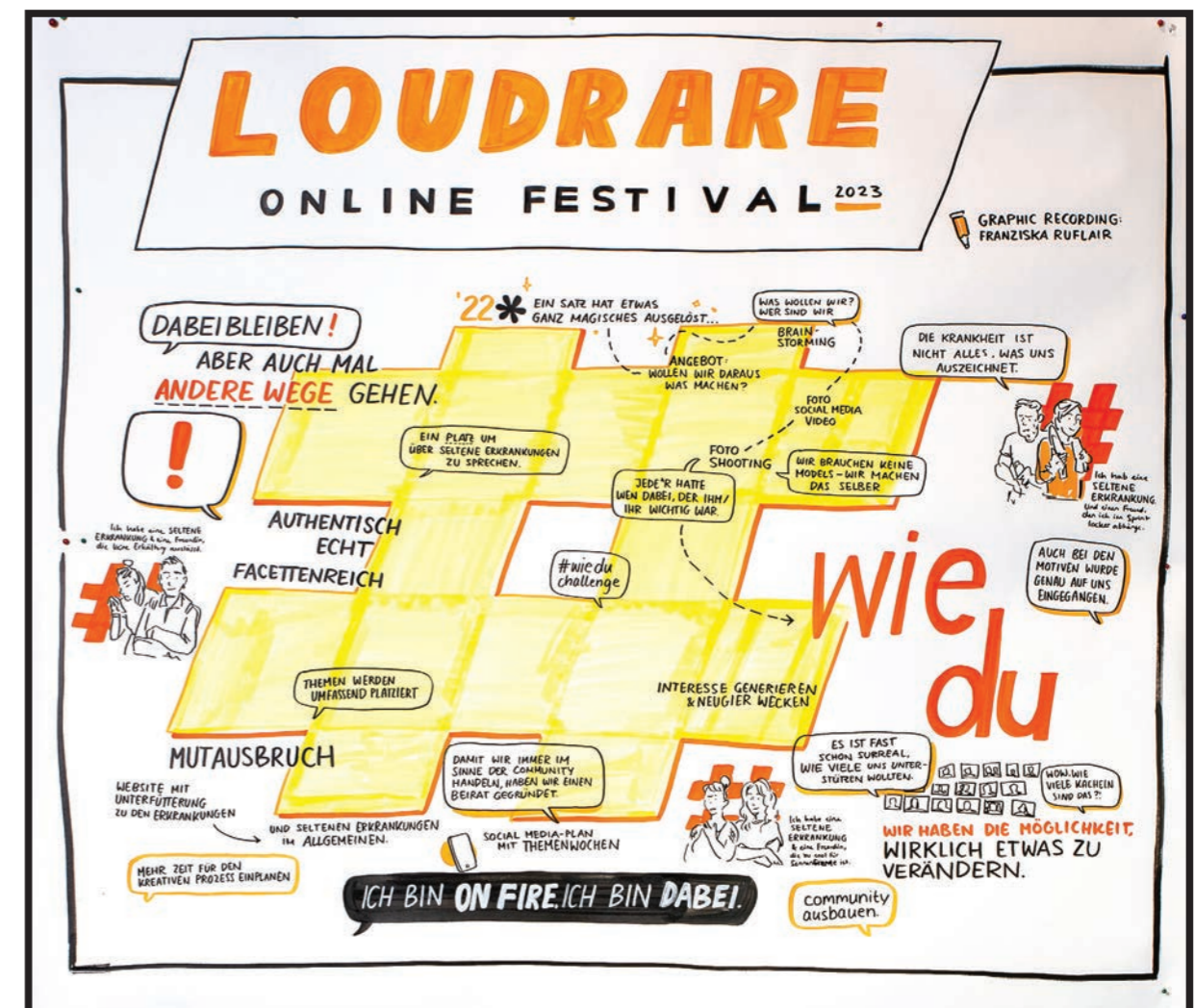
15.15 - 16.30 UHR / GOOD PRACTICE BEISPIELE (TALK)

Wir schauen uns verschiedene Kampagnen an und reden darüber

16.30 - 16.45 UHR / GOODBYE

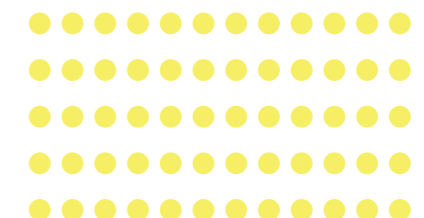
Zusammenfassung / What's next? / COMMUNITY

Graphic Recorderin Franziska Rufflair hat das, was die Young & Rares und die Expert:innen zu #wiedu gesagt haben, grafisch wie immer großartig umgesetzt. Davon gibt's ein cooles Poster.



POSTER AWARENESS-KAMPAGNE #WIEDU

zum Download [hier klicken](#)



PRESSE

Die #wiedu-Kampagne hat über 200 Pressennennungen in Artikeln und Blogbeiträgen, aber auch in TV-Reportagen, Abendnachrichten, Talkshows oder Radiointerviews.

BETROFFENE FÜR BETROFFENE

#wiedu: Kampagne zu seltenen Erkrankungen

Hanna Meiertöns, 26.02.2023 15:24 Uhr

f t x in e p a d



Sechs Betroffene sind die Gesichter der #wiedu-Kampagne zu seltenen Erkrankungen: Wiebke, Nadine, Lukas, Yanis, Fabienne und Burak. Foto: Loudrare

Berlin - Am 28. Februar ist der Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day), passend dazu startet die Kampagne „#wiedu“ des Vereins Loudrare. Das gemeinsame Projekt von pharmazeutischen Unternehmen, Patient:innen und Agenturen wird ab sofort aufmerksamkeitsstark unter anderem an vielen Bahnhöfen in Deutschland präsentiert.

Tag der seltenen Erkrankungen - Rare Disease Day 2023



Der 28. Februar ist der Tag der seltenen Erkrankungen! #wiedu // February 28th is #RAREDISEASEDAY!

News vom 27.02.2023

#wiedu ist eine Kampagne von Betroffenen, um das Thema Seltene Erkrankungen mehr in das Bewusstsein unserer Gesellschaft zu holen. Weitere Informationen finden sich auf www.rare-wiedu.de // You can read more about how to raise awareness of rare diseases on www.rare-wiedu.de

Nadine Großmann ist #wiedu! Sie promoviert am Fachbereich Biochemie an der Freien Universität Berlin und forscht zu ihrer eigenen Erkrankung FOP.

APOTHEKE UND MARKT



Loudrare e. V. startet #wiedu

Awareness-Kampagne für seltene Erkrankungen

Wir sind #wiedu

Awareness für seltene Erkrankungen: Loudrare vereint die Pharmabranche

Mehr Sichtbarkeit für seltene Erkrankungen und ein geschärftes Bewusstsein für die Situation von Menschen, die von ihnen betroffen sind – das ist das Ziel der neuen Kampagne #wiedu. Sie wird nicht nur 360-Grad gespielt, sondern auch von namhaften Partnern unterstützt.

Text: Marina Röber
27. Februar 2023

„Wir sind #wiedu“ – LOUDRARE e. V. startet Awareness-Kampagne für seltene Erkrankungen

(lifePR) (Ludwigshafen, 24.02.2023) Wenn man etwas nicht kennt, kann man auch nichts dagegen tun: Das gilt auch bei seltenen Erkrankungen. Obwohl ca. 4 Mio. Menschen¹ in Deutschland von diesen betroffen sind, sind die Wissenslücken nach wie vor groß. Als Folge stehen Betroffene häufig langen und beschwerlichen Wegen zur Diagnose sowie vielen weiteren Herausforderungen gegenüber. Mehr Sichtbarkeit für seltene Erkrankungen und ein geschärftes Bewusstsein für die Situation von Menschen, die von ihnen betroffen sind – das ist das Ziel der neuen Kampagne #wiedu.



Die Awareness-Kampagne #wiedu will für mehr Normalität im gesellschaftlichen Umgang mit seltenen Erkrankungen sensibilisieren – Foto: Antwerpes

SELTENE ERKRANKUNGEN

Patienteninitiative Loudrare will Awareness schaffen

Unter dem Hashtag #wiedu will eine junge Patientenorganisation seltene Erkrankungen in den Fokus rücken, um mit entsprechender Reichweite die Situation Betroffener zu verbessern und die gesellschaftliche Akzeptanz zu erhöhen. Hinter der Omnichannel-Kampagne steht die Patienteninitiative Loudrare e.V. In Zusammenarbeit mit der Kölner Agentur Antwerpes sowie verschiedenen Partnern aus der pharmazeutischen Industrie wurde eine landesweite Awareness-Kampagne gestartet.

HEALTHCARE MARKETING

#wiedu: Kampagne soll Seltene Erkrankungen sichtbar machen

Denise Krell am 28. Februar 2023

Auf Facebook teilen Tweet auf Twitter



Die Patienteninitiative Loudrare e.V. will mehr Sichtbarkeit für Seltene Erkrankungen schaffen. Die kurz vor dem Rare Disease Day gelaunchte Awareness-Kampagne #wiedu ist von Betroffenen konzipiert und umgesetzt – unterstützt von einem Schulterchluss aus verschiedenen Pharmaunternehmen und Agenturen. © Loudrare e. V.

Menschen mit Seltene Erkrankungen fordern mehr Akzeptanz

Menschen mit Seltene Erkrankungen wünschen sich weniger Stigmatisierung und mehr Akzeptanz in der Gesellschaft. «Andere Menschen reagieren oft mit peinlichem Schweigen oder sprechen von einer «furchtbaren» oder «schrecklichen» Krankheit, sagte Nadine Großmann vom Vorstand des Vereins Loudrare im Vorfeld des Tages der Seltene Erkrankungen am 28. Februar.

«Wir wollen aber kein Mitleid», so die Berlinerin. Der Verein will Betroffenen eine Stimme geben und mit der Kampagne #wiedu in verschiedenen deutschen Städten deutlich machen, dass sie Menschen wie andere auch sind.



Rare Disease Day 2023: Selten bedeutet nicht anders - Menschen mit seltenen Erkrankungen sind #wiedu!

Frankfurt/Main (ots) · Wer jung ist, wünscht sich nicht selten, anders zu sein. Wer als junger Mensch an einer seltenen Erkrankung leidet, wünscht sich, nicht als "anders" angesehen zu werden. So geht es auch den Initiatoren und Initiatorinnen der Kampagne #wiedu.

Medizin

#wiedu – Awareness-Kampagne für Seltene Erkrankungen

28. Februar 2023



Seltene Erkrankungen sichtbarer zu machen und das Bewusstsein für die Situation der Betroffenen zu stärken, ist das Ziel der neuen Kampagne #wiedu. Denn obwohl in Deutschland ca. 4 Millionen Menschen (1) von Seltene Erkrankungen betroffen sind, bestehen nach wie vor große Wissenslücken. In der Folge stehen die Betroffenen oft vor langen und beschwerlichen Wegen zur Diagnose und vielen weiteren Herausforderungen.

#wiedu: Vier Millionen Menschen wie du und ich


25.01.2023 07:56

Fünf junge Betroffene finden sich auf einer Konferenz und gründen die Patienteninitiative Loudrare e.V. Jetzt stellen sie in Zusammenarbeit mit antwerpes sowie verschiedenen Partnern aus der pharmazeutischen Industrie eine landesweite, crossmediale Awareness-Kampagne für seltene Erkrankungen auf die Beine. So schaffen Patient:innen für Patient:innen mehr Normalität im gesellschaftlichen Umgang mit Rare Diseases.

Rare Disease Day 2023: Selten bedeutet nicht anders - Menschen mit seltenen Erkrankungen sind #wiedu!

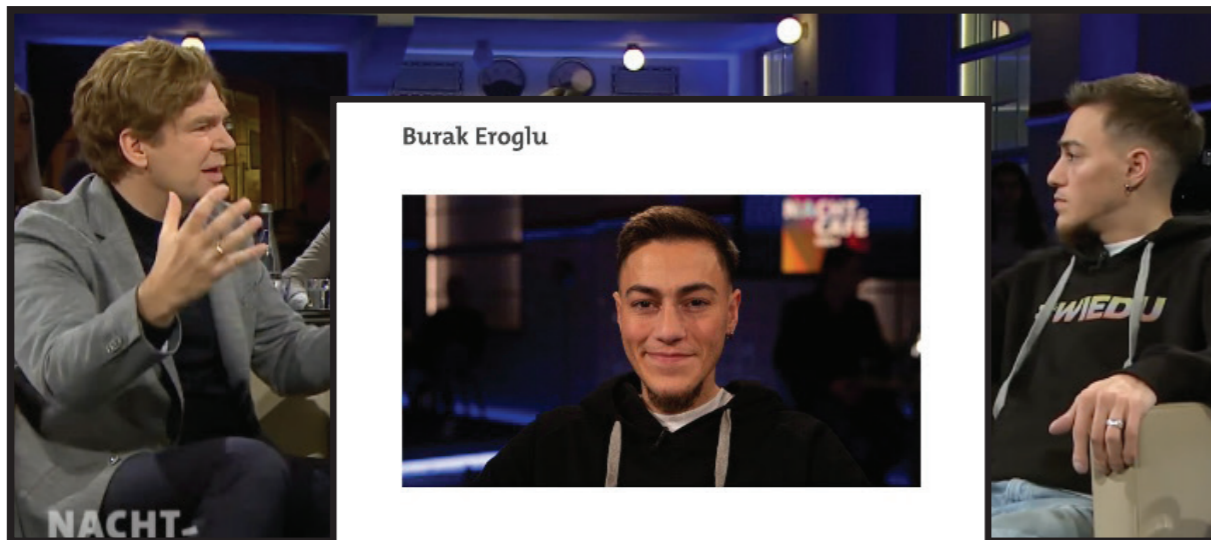
Frankfurt/Main (ots) · Wer jung ist, wünscht sich nicht selten, anders zu sein. Wer als junger Mensch an einer seltenen Erkrankung leidet, wünscht sich, nicht als "anders" angesehen zu werden. So geht es auch den Initiatoren und Initiatorinnen der Kampagne #wiedu.

- 5 Minuten Lesezeit





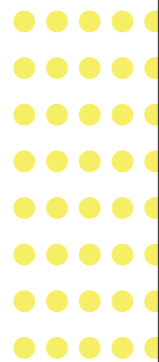
SWR



Burak Eroglu



Burak Eroglu weiß, was ihn erwartet, denn er leidet an einem schweren Gendefekt. Er hat dieselbe unheilbare Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose, an der sein vier Jahre älterer Bruder Yilmaz bereits gestorben ist. Auch Eroglus Lebenserwartung ist stark verkürzt. Selbst der Kinderwunsch, den er mit seiner Verlobten Laura hat, lässt sich nicht einfach realisieren: „Anstatt nur schöne Gedanken zu haben, sind da auch diese düsteren.“



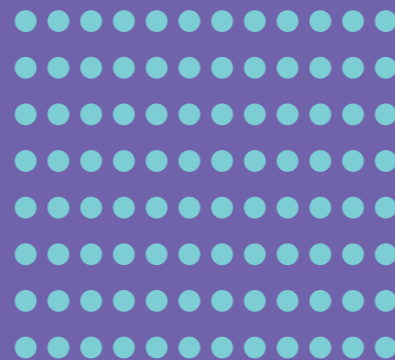
Der 28. Februar ist "Tag der Seltenen Erkrankungen". Ein Verein in Ludwigshafen will nicht nur an diesem Tag die Aufmerksamkeit auf die Schwierigkeiten der Betroffenen lenken.

Allein in Deutschland müssen vier Millionen Menschen mit wenig erforschten Krankheiten leben. Der Verein in Ludwigshafen kümmert sich vor allem um junge Betroffene. Der Verein will ihnen die Möglichkeit bieten, mehr wahrgenommen und unterstützt zu werden.

SE-Betroffene über Umgang mit Krankheit
00:36 Min



**HIER NOCH 2 RÜCKMELDUNGEN ZU #WIEDU,
DIE UNS BESONDERS GUT GEFALLEN HABEN.**



„Das ist aufgefallen, das hat den richtigen Ton getroffen und das war das erste Mal, dass sich eine Aktion groß angefühlt hat.“



Das oder etwas Ähnliches haben viele Vertreter:innen von Patientenorganisationen gesagt



„Die Initiative der Young & Rares war aus meiner Sicht von Anfang an eine großartige Erfolgsgeschichte. Wir sind super happy und dankbar, dass die Betroffenen hinter der Kampagne und das LOUDRARE-Team auf uns als Pharmaunternehmen zugekommen sind, um uns als Unterstützer an ihrer Seite zu haben. Dadurch konnte eine Kampagne – vielmehr noch: eine Bewegung – geschaffen werden, die richtig laut geworden ist und Deutschland in der Breite erreicht hat. Dass eine so große Anzahl von Unternehmen gemeinsam denselben Weg für mehr Awareness geht, im Sinne und unter der Führung von jungen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, das ist einzigartig. Und die Message von #wiedu für mehr Akzeptanz ist einfach toll. Wir sind stolz darauf, Teil der LOUDRARE-Community zu sein, und sind gespannt auf alles, was daraus weiter entstehen wird.“



Anja Weber, Manager Communications & Patient Engagement,
Ipsen D-A-CH

REVIEW: WAS HAT #WIEDU SO ERFOLGREICH GEMACHT?



Der Erfolg von #wiedu kommt vor allem daher, dass die Awareness-Kampagne etwas geschafft hat, was vorher so noch nicht passiert ist: Nämlich viele verschiedene Akteur:innen für eine Sache zu gewinnen und sie zur Zusammenarbeit dafür zu motivieren. Außerdem wurde während des gesamten Prozesses darauf geachtet, dass jederzeit die Betroffenen im Vordergrund stehen – sowohl bei der Entwicklung als auch bei der fertigen Kampagne.

LEARNINGS – WARUM WAR #WIEDU SO ERFOLGREICH?

Das Netzwerk: Viele unterschiedliche Unternehmen und Agenturen haben sich zusammengetan, um an einer gemeinsamen Aktion zu arbeiten.

Die Kampagne bedient einen Need der Community.

Die Kampagne ist indikationsübergreifend.
Das große Ganze steht im Vordergrund.

Die Kampagne ist einfach zu verstehen.

Professionalität aller Beteiligten.

Die Kampagne wurde von Betroffenen initiiert und mit Betroffenen gemeinsam gestaltet (Unterschied zu Agenturen oder Unternehmen).

Die Kampagne ist authentisch, ehrlich und transparent.

PREVIEW: WHAT'S NEXT?

**WIR HABEN
GERADE ERST
ANGEFANGEN ...**

Nach #wiedu ist vor #wiedu. Und deshalb soll es natürlich weitergehen. Nicht nur die Young & Rares wollen zukünftig noch größere Aktionen zur Awareness-Steigerung auf die Beine stellen, auch die #wiedu-Supporter sind motiviert, die Grundlage, die mit #wiedu geschaffen wurde, zu nutzen und in Zusammenarbeit mit Betroffenen Disease Awareness zu steigern.

Wie genau? Ideen und Pläne gibt es viele!

#wiedu läuft jetzt das ganze Jahr

Mehr Content von Betroffenen (Videos), mehr Takeover, mehr Insights in den Alltag mit einer seltenen Erkrankung

Themen-Monate zu einzelnen Indikationen

Regelmäßige Talkformate / Round Table, in denen unterschiedliche Akteur:innen zu Wort kommen – How to make this journey better?

So was wie #wiedu gibt es nächstes Jahr wieder – mit noch mehr Betroffenen, noch mehr Partner:innen und noch viel größer und länger

Das LOUDRARE ONLINE FESTIVAL wird 2024 groß (3 Tage!)

Und, und, und ...

DANKE AN UNSERE SUPPORTER

DANKE an unsere #wiedu-Supporter, die durch ihre Unterstützung dazu beigetragen haben, dass das Thema seltene Erkrankungen durch die Awareness-Kampagne #wiedu ins Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit gerufen wurde und den Betroffenen eine Stimme gegeben werden konnte. Laut und nachhaltig.



DANKE AN UNSEREN LOUDRARE-BEIRAT

Unsere Aktionen werden durch Spenden, Fördergelder, verschiedene Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie sowie durch weitere Akteur:innen aus dem Umfeld der seltenen Erkrankungen unterstützt. Um zu gewährleisten, dass sich unser Handeln immer an den Bedürfnissen der Community orientiert und um eine mögliche ungewollte Einflussnahme zu vermeiden, werden wir durch einen Beirat begleitet.

Und das ist unser Beirat:

Prof. Dr. med. Dieter Hörsch,

ChA Klinik für Innere Medizin, Zentralklinik Bad Berka Mitglieder

Dr. med. Laura Distelmaier,

Fachärztin für Innere Medizin, Vivantes MVZ Berlin

Dr. Katharina Schubert,

Ärztliche Lotsin, Mitteldeutsches Kompetenznetz SE (MKSE)

Dr. med. Stefan Büttner,

Sektionsleiter Nephrologie, Klinikum Aschaffenburg

Susanne Brech,

Ärztin für Anästhesie und Intensivmedizin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Charité Berlin

Prof. Dr. Martin Hirsch,

Professor für KI in der Medizin, UKGM

Marie-Kristin Kalz,

Mitglied des Vorstands, Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ipek Türkeköle,

Vorstand IST e.V.

Dirk Rosenkranz,

Leiter Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Dieter Landgraf,

stellvertretender Vorsitzender, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.

Eva Maria Tappe,

Gründerin CHRONISCH GLÜCKLICH e.V.

Dr. Angelika Sprüth-Meister,

Gründerin Kinder-Knochen-Krebshilfe Köln OKIJU-Stiftung

Bernd Rosenbichler,

Social Entrepreneur, Branewo gUG (Initiative Alström)

Dr. Lilli Leirich,

Social Entrepreneur und Company Builder, Gründerin S-HUB Mannheim

WANT TO KNOW MORE?

Hier gibt's die Pressebeiträge zu #wiedu zum Nachlesen und Nachschauen:

<u>Adhoc News</u>	<u>Apotheke Lugau</u>
<u>Apotheke-Adhoc</u>	<u>Arens-Marien Apotheke</u>
<u>Augsburger Allgemeine</u>	<u>Berliner Morgenpost</u>
<u>Bocholter Borkener Volksblatt</u>	<u>CF Source</u>
<u>Chiesi</u>	<u>DAP Networks GmbH</u>
<u>Deutsche Apotheker Zeitung</u>	<u>Deutscher Presseindex</u>
<u>Deutscher Ärzteverlag GmbH</u>	<u>DocCheck</u>
<u>Elbe-Coaching-Hamburg</u>	<u>Freie Universität Berlin</u>
<u>General Anzeiger Online</u>	<u>Hamburger Abendblatt</u>
<u>Headtopics</u>	<u>Healthcare Marketing</u>
<u>InFranken</u>	<u>JournalMed</u>
<u>Kinzigal Apotheke</u>	<u>LifePR</u>
<u>MedTriX Group</u>	<u>MPS e.V.</u>
<u>ntv</u>	<u>Peter & Paul Apotheke</u>
<u>Pharma Relations</u>	<u>PM Report</u>
<u>Main Post</u>	<u>Roche</u>
<u>Saarbrückener Zeitung</u>	<u>Sankt Albanus Apotheke</u>
<u>Schwäbische Post</u>	<u>SWR Rheinland-Pfalz</u>
<u>SWR Rheinland-Pfalz</u>	<u>Trotz MS</u>
<u>Verlagshaus Jeumann</u>	<u>Warum Verlag GmbH (+3 Magazin)</u>
<u>Werben & Verkaufen</u>	<u>ZVW News</u>
<u>Sat 1 Bayern</u>	

LOUDRARE e.V.
www.loudrare.de

www.rare-wiedu.de

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

LOUDRARE e.V.
Hemshofstraße 69
67063 Ludwigshafen

Vereinsregister:
Nummer des Vereins: VR 6146
Registergericht: Ludwigshafen am Rhein

Mitglieder des Vorstands:
Nadine Großmann
Wiebke Klein
Fabienne Rehm
Eric Seitz (Vorsitzender)
Malik Thomas (Schatzmeister)
Larissa Winterle (stellvertretende Vorsitzende)

LOUDRARE e.V. wurde auf Initiative von jungen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gegründet. Unsere Satzung sieht vor, dass Betroffene in allen Organen (Vorstand, Geschäftsstelle, usw.) immer die Mehrheit bilden müssen.

© Bilder, Grafiken: Andreas Kontoussias, Antwerpes AG, PARTNERSEITZ GmbH, Alexander Pidun