

Lancering campagne “De laatste 30%” startschot van Europese Mucoweeek (19 tot 25/11)

Maandag 19 november persconferentie in aanwezigheid van ambassadeur Christophe Deborsu

Op maandag 19 november start de Europese Mucoweeek. Mucoviscidose is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in België. 1.275 mensen in België strijden iedere dag tegen de symptomen van taaislijmziekte. Deze hebben een enorme impact op het dagelijkse leven en zijn voor elke patiënt anders. Naast onder andere ernstige spijsverteringsproblemen, kampen de meeste mensen met muco met een sterk verminderde longinhoud. Dit wordt veroorzaakt door aanhoudende infecties en ontstekingen in de longen. Bepaalde patiënten komen in aanmerking voor een longtransplantatie wanneer hun longcapaciteit nog slechts 30% van die van een gezonde persoon bedraagt.

Hoe zou het zijn om met maar 30% longinhoud te moeten leven en constant het gevoel te hebben dat je adem tekort komt? Vier bekende Belgen testten het uit. Ambassadeurs Evi Hanssen, Christophe Deborsu, Sven Ornelis en Yanina Wickmayer ondervonden aan den lijve hoe het is om met een beperkte longinhoud het dagelijkse leven aan te gaan. Zij werden het boegbeeld voor de nieuwe campagne die aandacht wil vragen voor de gevolgen van mucoviscidose en fondsen wil genereren voor het wetenschappelijk onderzoek omtrent de ziekte. Zo kunnen we samen vermijden dat mucopatiënten ‘de laatste 30%’ dichterbij zien komen.

Journalisten en persfotografen die de persconferentie willen bijwonen, zijn op maandag 19 november welkom om 10u45 in het Erasmusziekenhuis, dagziekenhuis, zaal HDJ2_3390 (zie plan in bijlage). Parking: Dagziekenhuis

Timing:

10u45: Onthaal

11u00: Welkomstwoord door Stefan Joris, directeur Belgische Mucovereniging, onthulling video en toelichting campagne

11u15: Panelgesprek met Christophe Deborsu, Professor Knoop en mucopatiënten Lenny Demeulenaere en Conny Everaerts

11u45: Q&A

12u00: Lichte lunch en mogelijkheid tot interviews

Gelieve uw aanwezigheid en interviewaanvragen voor 15 november door te geven aan Elke De Mayer (Wavemakers PR) via elke@wavemakers.eu of op het nummer 0485 75 28 66.