



STEUN Bubble ID!

Tijdens de **Wereldweek voor Primaire Immuundeficiënties (PID)**, van **22 tot 29 april 2016**, lanceert het CFIG, Centrum voor Primaire Immuundeficiënties Gent, Bubble ID.

PID is een aangeboren stoornis van de weerstand of immuniteit. De patiënt vertoont een verhoogde vatbaarheid voor infecties zowel van de luchtwegen, de huid, de darmen, ... De eerste symptomen kunnen op kinderleeftijd maar ook pas op volwassenleeftijd optreden.

Vroegtijdige diagnose en aangepaste behandeling zijn belangrijk om ernstige, onomkeerbare orgaanschade te voorkomen en de levensverwachting van deze patiënten te verbeteren. Bij meer dan de helft van de PID-patiënten wordt de diagnose niet of te laat gesteld. PID werd vroeger het 'Bubble Boy'-syndroom genoemd. De patiënten leefden in een isolement, een 'Bubble', ter bescherming tegen infecties.

Bubble ID is een initiatief van CPIG, het Centrum voor Primaire Immuun-deficiënties Gent. Het wil de onwetendheid rond PID doorprikken en het isolement van PID-patiënten doorbreken ('burst the bubble').

Bubble ID verspreidt informatie rond PID.

PID is nog altijd onbekend. Dat ondervindt ook Krista Bracke, auteur van *Mijn leven op stelten* en meter van het CPIG.

Samen met **BOPPI**, de Belgische Organisatie voor Patiënten met Primaire Immuunstoornissen, verspreidt Bubble ID informatie omtrent PID bij het grote publiek en in medische kringen (o.a. via lezingen en symposia).

Bubble ID voert acties om PID beter bekend te maken.

Bubble ID wil patiënten met PID een stem geven! Een voorbeeld hiervan is de Immunobrigade (een groep enthousiaste patiënten met hun vrienden en familie) die een originele Immunorap heeft gemaakt rond de 10 waarschuwingssignalen voor PID. Deze wordt in primeur opgevoerd tijdens de Wereldweek voor PID en zal daarna ook op verschillende plaatsen in Vlaanderen te zien zijn.

Bubble ID steunt gespecialiseerd wetenschappelijk onderzoek naar PID.

Het CPIG werd in 2015 wereldwijd erkend als één van de 130 gespecialiseerde Jeffrey Modell Foundation (JMF)-centra omwille van doorgedreven wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg omtrent PID.

Wenst u een financiële bijdrage te leveren?

Contactgegevens: info.bubble.id@uzgent.be

Rekeninggegevens

Rekeninghouder: UZ Gent - De Pintelaan 185 - 9000 Gent

Omschrijving rekening: Bubble ID - Ref. rekening: WR BUB 136

Rekeningnummer: IBAN BE42 0016 4482 4754 - BIC GEBABEBB

Voor giften vanaf €40 kan u een fiscaal attest verkrijgen. Opbrengstacties kunnen geen aanleiding geven tot het uitschrijven van een fiscaal attest. Gelieve in de mededeling ook 'gift fiscaal attest aub' te vermelden.



Met veel dank voor uw steun om PID bekend te maken!

Wilt u graag op de hoogte blijven van de activiteiten omtrent BUBBLE ID?

Stuur een mail naar info.bubble.id@uzgent.be

Meer info: www.uzgent.be/CPIG