**Emily’s Entourage na rzecz chorych na mukowiscydozę.
Międzynarodowa organizacja non-profit zaprasza na wirtualne wydarzenie V edycji EENY: LIVE!
z okazji Miesiąca Mukowiscydozy**

**Emily’s Entourage, amerykańska organizacja non-profit, która wypowiedziała walkę mukowiscydozie,
a zwłaszcza jej najrzadszym, niepoddającym się leczeniu mutacjom, co roku organizuje wydarzenie, którego celem jest nagłośnienie wyzwań, jakim muszą stawić czoła chorzy. W tym roku pandemia koronawirusa zmobilizowała organizację do tego, aby wydarzenie nabrało globalnego charakteru. To dlatego V edycja EENY: LIVE event! z Nowego Yorku transmitowana będzie na żywo prze internet.**

Mukowiscydoza to trudna w leczeniu choroba, która skazuje chorych na przedwczesną śmierć, zwykle
z powodu niewydolności oddechowej. Na jej najrzadsze mutacje nie ma jeszcze leków, dlatego tak ważne jest promowanie prac na rzecz innowacji w tym obszarze. Misję tą realizuje amerykańska organizacja non-profit [Emily's Entourage](https://business.facebook.com/EmilysEntourage/?__tn__=K-R&eid=ARBagau8OQ7efN349nRjDnjrRl3yn5rftlx6_qhTIPsE6sP0Svd4nnw1HYkot_lIs3I0g3Ww8OvseOiw&fref=mentions&__xts__%5B0%5D=68.ARC10h_mIvHVA4InRYeySJ6-1UhghK82oqzQnzr4YJwBAFmJ1jAGNw1Ik-UdS5TDSssGUOwozBPy0CMMgfKJqXTdnHrmICetd21mEFT-CvYaLBkoo48zX51SzhNlprme0eqGL6MNkzUafWOtxKtxsCaIiBxIJBMP3JweYIB1vC-DXWtiXkKOaCGZ7jtW8hmQrE7xmVhQGvAC0fxzVgo8IZNjV4UXBhv7BLwixgUTYCHyElujquEwZ_JzlzBedKmiuzXsoxtUOauoB4AecWSbePOVB0v9OyVs9ODi2Fnoz8HtSnlmUXrqB5-145i8RrmMkHBQmwB8Yd09wHQeGDaSIkpoqIF0bRd_2V9gOg). Czyni to m.in. organizując wydarzenia dedykowane chorobie. Z okazji obchodzonego w maju Miesiąca Świadomości Mukowiscydozy organizacja, którą polska agencja [LoveBrands Relations](https://business.facebook.com/lovebrandsrelations/?__tn__=K-R&eid=ARBmocfGubWiru4jTF0hCYUVbJSEIbTki257lGMPg8IJO5To2C_62MROazNFHalWDyYeuvtjCaWOFypD&fref=mentions&__xts__%5B0%5D=68.ARC10h_mIvHVA4InRYeySJ6-1UhghK82oqzQnzr4YJwBAFmJ1jAGNw1Ik-UdS5TDSssGUOwozBPy0CMMgfKJqXTdnHrmICetd21mEFT-CvYaLBkoo48zX51SzhNlprme0eqGL6MNkzUafWOtxKtxsCaIiBxIJBMP3JweYIB1vC-DXWtiXkKOaCGZ7jtW8hmQrE7xmVhQGvAC0fxzVgo8IZNjV4UXBhv7BLwixgUTYCHyElujquEwZ_JzlzBedKmiuzXsoxtUOauoB4AecWSbePOVB0v9OyVs9ODi2Fnoz8HtSnlmUXrqB5-145i8RrmMkHBQmwB8Yd09wHQeGDaSIkpoqIF0bRd_2V9gOg) wspiera w ramach sieci [3AW Network](https://business.facebook.com/3awnetwork/?__tn__=K-R&eid=ARB8ToqqLz2ieIBQY0ZJoNDXOzPTUUEVTgtM2AKKwRnsS-OecXVMo6dWKWT5WQ37vxsiupNKmKumsq1Y&fref=mentions&__xts__%5B0%5D=68.ARC10h_mIvHVA4InRYeySJ6-1UhghK82oqzQnzr4YJwBAFmJ1jAGNw1Ik-UdS5TDSssGUOwozBPy0CMMgfKJqXTdnHrmICetd21mEFT-CvYaLBkoo48zX51SzhNlprme0eqGL6MNkzUafWOtxKtxsCaIiBxIJBMP3JweYIB1vC-DXWtiXkKOaCGZ7jtW8hmQrE7xmVhQGvAC0fxzVgo8IZNjV4UXBhv7BLwixgUTYCHyElujquEwZ_JzlzBedKmiuzXsoxtUOauoB4AecWSbePOVB0v9OyVs9ODi2Fnoz8HtSnlmUXrqB5-145i8RrmMkHBQmwB8Yd09wHQeGDaSIkpoqIF0bRd_2V9gOg), zaprasza na wirtualną Galę [#EENYLive](https://business.facebook.com/hashtag/eenylive?source=feed_text&epa=HASHTAG&__xts__%5B0%5D=68.ARC10h_mIvHVA4InRYeySJ6-1UhghK82oqzQnzr4YJwBAFmJ1jAGNw1Ik-UdS5TDSssGUOwozBPy0CMMgfKJqXTdnHrmICetd21mEFT-CvYaLBkoo48zX51SzhNlprme0eqGL6MNkzUafWOtxKtxsCaIiBxIJBMP3JweYIB1vC-DXWtiXkKOaCGZ7jtW8hmQrE7xmVhQGvAC0fxzVgo8IZNjV4UXBhv7BLwixgUTYCHyElujquEwZ_JzlzBedKmiuzXsoxtUOauoB4AecWSbePOVB0v9OyVs9ODi2Fnoz8HtSnlmUXrqB5-145i8RrmMkHBQmwB8Yd09wHQeGDaSIkpoqIF0bRd_2V9gOg&__tn__=%2ANK-R)! której celem ma być zwiększenie świadomości na temat choroby.

Podczas wydarzenia, które rozpocznie się 27 maja 2020 o godz. 19:00 CT (czyli de facto 28 maja 2020 o godz. 02:00 czasu polskiego) wystąpią artyści, ale także zabiorą głos przedstawiciele organizacji Emily’s Entourage. Dostęp do wydarzenia zyskamy bezpłatnie, poprzez rejestrację na stronie <https://e.givesmart.com/events/gGW/>. Za pośrednictwem tej strony można także przekazać na rzecz organizacji środki finansowe, z których organizacja finansuje badania naukowe dedykowane tworzeniu nowych leków na mukowiscydozę – taką bowiem ma misję.

Wirtualna Gala to swoisty symbol solidarności z chorymi na mukowiscydozę z całego świata, ale także przypomnienie, że czasem rozpacz i desperacja może zmobilozować do działania.
Tak własnie stało się w przypadku Emily Kramer-Golinkoff, która cierpi na niepoddająca się leczeniu mutację mukowiscydozy i właśnie z tego powodu założyła Emily’s Entourage. Z jej historią można się zapoznać tutaj: <https://bit.ly/2ZJ7IVA>

*"Nasza walka z chorobami rzadkimi to odruch serca. Wierzymy, ze każde życie ludzkie jest warte tego, by o nie walczyć i każdy zasługuje na pomoc, a taką w przypadku chorych są skuteczne leki. Jedynym sposobem na to, by mogły powstać jest zjednoczenie sił, by głos chorych stał się słyszalny“* podsumowuje Emily Kramer-Golinkoff.

W Polsce wszystkie dzieci urodzone po lipcu 2009 roku są objęte programem badań przesiewowych w kierunku mukowiscydozy. Ważne jest jednak podnoszenie świadomości czym jest ta choroba, jak się ją leczy oraz szukanie nowych leków, zwłaszcza tych dedykowanych nie poddającym się leczeniu mutacjom.

**Dodatkowe informacje:**
Joanna Niemiec, LB Relations Sp z o.o.
tel. +48 570 840 485 e-mail: joanna.niemiec@lbrelations.pl