

Megnyílt a „Fókuszban a Hunter” nemzetközi fotókiállítás

2013-05-16 09:33

A Shire plc biotechnológiai gyógyszeripari vállalat a „Positive Exposure™” nevű nonprofit szervezettel együttműködve a budapesti Corvin mozi galériáján megnyitotta a „Fókuszban a Hunter” című nemzetközi fotókiállítást azzal a céllal, hogy a társadalom világszerte jobban megismerje a [Hunter-szindróma](#) tüneteit és elfogadóbb legyen a betegségben szenvedőkkel.

A [Hunter-szindróma](#) egy ritka és lefolyásában egyre súlyosabbá váló genetikai rendellenesség, amelynek jellemzője, hogy az emberi szervezetben a sejtek által termelt egyes anyagok lebontása és újra hasznosítása nem következik be. Amint a sejtek által termelt anyag halmozódik a szervezetben, a Hunter-szindróma jelei úgy válnak egyre szembetűnőbbé. A „Positive Exposure™” szervezet és egyben a kiállítás célja, hogy a Hunter-szindróma tünetei könnyebben felismerhetők legyenek, és a betegséggel élők mindennapjait megismerve az egészséges emberek megértőbbé, befogadóbbá váljanak.



A Hunter-szindrómával élő betegeken számos tünet figyelhető meg, egyebek között a durva arcvonások – mint például a nagy fej és szemöldök, széles orr és vastag ajkak –, a visszatérő légúti és fülfertőzések, a krónikus orrfolyás, a halláscsökkenés. Mivel a betegség számos tünete nagyon gyakori gyermekeknél, a betegség ritka előfordulása miatt kulcsfontosságú felhívni ezekre a figyelmet.

„Magyarországon a Magyar Mukopoliszacharidózis Társaság (MPS Társaság) fogja össze a Hunter-szindrómában, valamint az MPS többi altípusaiban és egyéb anyagcsere-betegségben szenvedő betegeket és családjaikat. A társaság rendezvényein érdekes kép tárul elénk: elnézve a

betegeket, az embernek olyan érzése támad, mintha mindannyian egy családba tartoznának. Nemcsak azért, mert a közös sors végérvényesen összekovácsolja az érintett családokat, hanem azért, mert a betegek arcvonásai annyira hasonlóak, mintha egymás édestestvérei lennének. És ugyanekkora hasonlóságot mutatnak más országok betegeivel is” – magyarázta dr. Kató Norbert, az MPS Társaság elnöke.



A [fotókiállítás](#) képanyaga érzékelteti, hogy a betegségnek milyen általános, nemtől és etnikumtól független tünetei vannak, illetve bemutatja, hogy a betegség egyes stádiumaiban milyen eltérő lehet a betegek életminősége. Bár a világ Hunter-közössége a betegség ritka előfordulásából adódóan viszonylag kicsi, a betegközösség tagjai rendkívül eltérő szociális helyzetből és etnikumból származnak.

(A képeken: Hunter-szindrómábanszenvedő két kisfiú, Florian és Yannick; foto: Rick Guidotti, Positive Exposure™)

„A kitűnő képek és a betegek közvetlen hangú bemutatása értékes hozzájárulás a ritka betegséggel élők értékeinek és gondjainak megismeréséhez. Bízom benne, hogy sokan megtekintik a kiállítást, melynek gondolata új élmény lehet felnőtteknek és gyermekeknek egyaránt" – mondta prof. dr.Fekete György, a Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermek-gyógyászati Klinika orvosa.

A „Fókuszban a Hunter” fotókiállítás kilenc lengyel, német és egyesült államokbeli, Hunter-szindrómában szenvedő beteg fotóit és történetét mutatja be. A vándorkiállítás már sikeresen szerepelt New Yorkban, Berlinben és Varsóban. A budapesti kiállítás május 26-ig tekinthető meg, és látható lesz az idén még Prágában, Bukarestben, Moszkvában, Genfben és más nagyvárosokban is.

A Hunter-szindrómáról bővebb információt a www.hunterbetegseg.hu weboldalon és a http://www.mpstarsasag.hu/cpg/737219/MPS_II_Hunter_szindroma olvashat.

[A Positive Exposure™](#)

A Positive Exposure™ egy nonprofit szervezet, amelyet az egykori divatfotós, Rick Guidotti alapított 1998-ban, hogy a mássággal élők kirekesztése ellen felvegye a harcot. Kiállításával úttörő módon megpróbálja megmutatni a genetikai különbségek gazdagságát és szépségét.

[Shire Plc](#)

A Shire az egészségügyi állapotuk miatt megváltozott körülményekkel élők számára lehetővé teszi, hogy jobb minőségű életet élhessenek. Stratégiája olyan innovatív, speciális gyógyszerek kifejlesztése és forgalmazása, amelyek ez ideig nem megoldott betegsüzségletre kínálnak terápiát. Készítményeivel kezelési lehetőséget kínál az ideggyógyászat, a ritka betegségek, az emésztőrendszeri, a belgyógyászati és a regeneratív orvoslás számára. A Shire kezeléseket fejleszt ki egyéb terápiás területek szakorvosai számára is.

A melléklet egyik képén a magyarországi kiállítás látható. A Hunter-szindrómában szenvedő gyermekek fotói (Florian, Yannick) pedig a kiállítás képei között szerepelnek, így felhasználás esetén kérem, tüntesse fel: Fotó: Rick Guidotti, Positive Exposure™.

Felelős szerkesztő: Kulcsár László.

A szerkesztőség címe: 1172 Budapest, XII. utca 33.

Telefon: 06 1 550 00 83

E-mail: infovilag@infovilag.hu

copyright© 2010. <http://infovilag.hu/>

[Powered by SiteEngine Wombat](#)