

Polskie dzieci chorujące na zespół Huntera w obiektywie Ricka Guidotti`ego

W sesji zdjęciowej, która odbędzie się 6 lipca 2012 roku w Cezynie koło Kielc podczas X Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich weźmie udział kilkoro dzieci chorujących na zespół Huntera. Rezultaty pracy Ricka Guidotti`ego z małymi modelami będzie można obejrzeć podczas zaplanowanej na jesień wystawy zdjęć, która zostanie zaprezentowana w Warszawie. Podobne wystawy odbędą się w najbliższych miesiącach również w Stanach Zjednoczonych i Niemczech.



Zespół Huntera, czyli mukopolisacharydoza typu II (MPSII), to rzadko występująca choroba uwarunkowana genetycznie, o przewlekłym, ciężkim przebiegu. Zakłóca ona rozkład mukopolisacharydów, które w nadmiarze uszkadzają komórki i narządy ciała. W rezultacie prowadzi do wyniszczenia niemal całego organizmu chorego. Zespół Huntera występuje przeważnie u chłopców. W większości przypadków choroba ta ujawnia się w wieku dziecięcym i można ją rozpoznać m.in. na podstawie zmian w wyglądzie fizycznym. Zazwyczaj jednak jej pierwsze symptomy, do których należą powracające infekcje górnych dróg oddechowych, przewlekły katar czy powiększone migdałki często nie wzbudzają podejrzeń rodziców, którzy uznają je za objawy typowych chorób, które przechodzą małe dzieci.

Rick Guidotti jest założycielem i prezesem Positive Exposure. Rick ukończył fotografię i sztukę filmową w Szkole Sztuk Wizualnych w Nowym Yorku i przez piętnaście lat prowadził studio na Manhattanie specjalizujące się w fotografii portretowej i modowej. W tym czasie pracował również w Mediolanie, Paryżu i Londynie dla takich marek jak Yves Saint Laurent, Elle, Harpers Bazaar, Revlon, L`Oreal i Life Magazine.

Celem projektu jest ukazanie piękna chorych dzieci i ich podobieństwa do każdego z nas oraz zapoznanie odbiorców ze specyfiką zespołu Huntera, wczesnym rozpoznawaniem objawów oraz sposobami leczenia tej rzadkiej choroby.

Źródło:

http://www.naszekielce.com/?q=polskie_dzieci_choruj%C4%85ce_na_zesp%C3%B3%C5%82_huntera_w_obiektywie_ricka_guidotti%60ego