

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



Polscy mali pacjenci chorujący na zespół Huntera, rzadką chorobę o podłożu genetycznym, zostaną bohaterami zdjęć fotografa mody Ricka Guidotti`ego.

Projekt realizowany przez organizację **Positive Exposure** we współpracy z firmą biofarmaceutyczną **Shire HGT**, ma na celu budowanie świadomości czym jest zespół Huntera i jak rozpoznać jego objawy.

W sesji zdjęciowej, która odbędzie się 6 lipca 2012 roku w Cedzynie koło Kielc podczas X Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich

wezmą udział dzieci chorujące na zespół Huntera. Rezultaty pracy Ricka Guidotti`ego z pacjentami Shire będzie można obejrzeć podczas zaplanowanej na jesień wystawy zdjęć, która będzie prezentowana w Warszawie.

Podobne wystawy odbędą się w najbliższych miesiącach również w Stanach Zjednoczonych i Niemczech. 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.

Zespół Huntera

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

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.

Positive Exposure

Positive Exposure to organizacja non-profit założona w 1997 roku przez byłego fotografa mody, Ricka Guidotti`ego, która działa na rzecz wszystkich naznaczonych piętnem inności. Celem Positive Exposure jest ukazanie nowego spojrzenia na piękno i bogactwo wynikające z naszej genetycznej różnorodności.

Poprzez ścisłą współpracę z organizacjami działającymi na rzecz zdrowia, agencjami rządowymi oraz instytucjami edukacyjnymi, Positive Exposure wykorzystuje sztuki wizualne w celu wywarcia znaczącego wpływu na takie dziedziny jak genetyka, zdrowie psychiczne oraz prawa człowieka.

Fundacja bierze udział w corocznych konferencjach związanych z chorobami genetycznymi, w trakcie których chorzy oraz ich rodziny mają możliwość poznać się i wymienić cenne doświadczenia. Wystawy organizowane przez Positive Exposure można było zobaczyć w różnych częściach świata, w tym w Narodowym Muzeum Historii Naturalnej Smithsonian czy na Festiwalu Nauki Piazza Ducale w Szwajcarii.

Dzieło Ricka oraz jego praca z Positive Exposure została ukazana w filmie dokumentalnym On Beauty oraz towarzyszącej mu kampanii społecznej, wzywającej odbiorców do zmiany ich sposobu postrzegania i traktowania ludzi z niezbywalnymi różnicami w wyglądzie fizycznym. Obecnie film jest w fazie produkcji.

Shire HGT

Shire HGT to część Shire PLC, międzynarodowej firmy specjalizującej się w branży farmaceutycznej. Shire HGT ma na celu odkrywanie, rozwój oraz promowanie terapii związanych z rzadkimi chorobami.