

## Wystawa „Hunter w obiektywie” od 5 listopada w Warszawie



**Wystawa „Hunter w obiektywie” od 5 listopada w Warszawie Firma Shire we współpracy z fundacją PositiveExposure™ zapraszają na wystawę fotografii poświęconą pacjentom z całego świata cierpiącym na chorobę Huntera**

Warszawa, 5 listopada 2012: Firma Shire HGT we współpracy z organizacją PositiveExposure™ zapraszają na wystawę fotografii „Hunter w obiektywie”, która w Warszawie rozpocznie europejską część światowej kampanii, której celem jest budowanie świadomości społecznej na temat zespołu Huntera oraz tego, jak można

rozpoznać objawy tej choroby. Zespół Huntera, czyli mukopolisacharydoza typu II (MPS II), to rzadka, wielonarządowa choroba o charakterze progresywnym, która zakłóca w organizmie pacjenta przetwarzanie i rozkład mukopolisacharydów. Projekt „Hunter w obiektywie” ma na celu ułatwienie rozpoznawania objawów schorzenia oraz stworzenie poczucia więzi i wzajemnego wsparcia wśród pacjentów z zespołem Huntera na całym świecie.

Zdjęcia prezentowane w ramach wystawy „Hunter w obiektywie” przedstawiają historie dziewięciu pacjentów z Polski, Niemiec i Stanów Zjednoczonych. Wystawa, która wcześniej pokazywana była w Nowym Jorku, zostanie zaprezentowana w Warszawie w dniach 5–19 listopada przy ul. Krakowskie Przedmieście w pobliżu kościoła Św. Anny, a następnie w grudniu zostanie przewieziona do Berlina.

Zakres objawów i obraz zespołu Huntera u poszczególnych chorych jest bardzo zróżnicowany, ale najczęściej obejmuje określone cechy fizyczne: dużą głowę i czoło, szeroki nos i wąskie usta. U osób cierpiących na tę chorobę może dochodzić również do nawracającego zapalenia ucha, utraty słuchu, chronicznego kataru czy przewlekłych infekcji dróg oddechowych. Ze względu na podobieństwo tych objawów do symptomów wielu chorób wieku dziecięcego oraz z uwagi na rzadki charakter tego schorzenia, istotne jest zwiększanie świadomości na temat MPS II.

„Objawy zespołu Huntera sprawiają, że wiele osób cierpiących na to schorzenie wygląda bardzo podobnie, bez względu na wiek i pochodzenie” – uważa Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. „Ukazując symptomy zespołu Huntera poprzez te unikalne zdjęcia, mamy nadzieję zwiększyć świadomość odbiorców o tym zaburzeniu oraz pokazać, że życie tych osób to coś więcej niż tylko zmaganie się z chorobą każdego dnia.”

Bohaterowie zdjęć, osoby w różnym wieku i z różnym stopniem zaawansowania choroby, pochodzą z trzech krajów: Polski, Niemiec oraz Stanów Zjednoczonych, dzięki czemu projekt „Hunter w obiektywie” zyskuje międzynarodowy charakter. Mimo, że społeczność osób z zespołem Huntera nie jest liczna, jej przedstawiciele to reprezentanci bardzo różnych środowisk, ras i narodowości.

„Celem fundacji jest ukazanie piękna osób z chorobami rzadkimi. To wspaniałe móc pracować przy projekcie, który pomaga ludziom zobaczyć piękno tych ludzi, a nie chorobę czy diagnozę” powiedział Rick Guidotti, założyciel PositiveExposure”.

Źródło: <http://www.dziekowwarszawie.pl/artukul/wystawa-hunter-w-obiektywie-od-5-listopada-w-warszawie>