

„Zaměřeno na Hunterův syndrom“

Open-air výstava v Praze pro laickou i odbornou veřejnost

Praha, 14. května 2013 – U příležitosti Světového dne mukopolysacharidóz (MPS Day) bude zítra otevřena putovní fotografická výstava „Zaměřeno na Hunterův syndrom“ (Hunter in Focus). Hunterův syndrom (Mukopolysacharidóza II.) je vrozené dědičně podmíněné onemocnění (MPS II.), které patří do skupiny mukopolysacharidóz. Smyslem této fotografické výstavy je informovat odbornou i širokou veřejnost o tomto vzácném onemocnění. Zvýšení povědomí o Hunterově syndromu, může přispět k včasné diagnostice a tím i možné léčbě. Výstava přináší unikátní edukační projekt představující pacienty s Hunterovým syndromem různých národností a etnik. Projekt vznikl ve spolupráci farmaceutické společnosti Shire a neziskové organizace Positive Exposure™. Volně přístupná výstava bude k vidění od 14. do 26. května v samém centru Prahy na Jungmannově náměstí.

„Odhalit Hunterův syndrom v raném stadiu je velmi obtížné,“ vysvětluje prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc., přednosta Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK v Praze. Podle něj jsou totiž prvotní příznaky často zaměňovány s běžnými dětskými nemocemi. Mezi symptomy onemocnění, jež se nejčastěji objevují mezi druhým a čtvrtým rokem věku dítěte, patří například opakující se infekce dýchacích cest, chronická rýma, opakované infekce uší, ztráta sluchu. Později se mohou objevit hrubé rysy v obličeji, zejména vysoké čelo, zploštělý kořen nosu a silné rty. Následkem absence životně důležitého enzymu dochází k hromadění škodlivých látek v orgánech, především v játrech, slezině, srdci a mozku, a následně k těžkým poruchám těchto tkání.

Hunterův syndrom, označovaný jako MPS II, je dědičné onemocnění. Nositelé těchto poškozených genů jsou zdraví přenašeči. „Každý svému dítěti předá zhruba 4 procenta zmutovaných genů. V organismu se mohou, ale nemusí projevit. Jako spící mohou putovat i šesti generacemi,“ doplňuje prof. J. Zeman. Pomocí běžného prenatálního vyšetření v těhotenství Hunterův syndrom odhalit nelze. Výsledky léčby pak závisí na včasné stanovení diagnózy. Více na: www.focusonhunter.cz.

„Hunterův syndrom nelze zatím zcela vyléčit. Současná léčba však výrazně potlačuje další rozvoj onemocnění.“ dodává doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., předseda Společnosti pro mukopolysacharidózu v České republice. Zhruba po třech letech, kdy se dítě vyvíjí normálně, nastává změna. „Proto rodině nezbyvá nic jiného než se nemocí přizpůsobit a naučit se s ní žít“ vysvětluje doc. J. Michalík.

Na světě žije přibližně 2500 lidí, u nichž byl Hunterův syndrom diagnostikován. V České republice je evidována zhruba desítka pacientů s Hunterovým syndromem, další pacienti zatím diagnostikováni nejsou. Hunterův syndrom se vyskytuje přibližně u jednoho ze 162 tisíc živě narozených dětí a postihuje především muže. V současné době je pro léčbu Hunterova syndromu dostupná enzymatická substituční terapie. Další, podpůrné terapie pomáhají zvládat symptomy poruchy a léčit související komplikace.

Putovní fotografická expozice „Zaměřeno na Hunterův syndrom“ zachycuje pacienty jako jedinečné lidské bytosti, nikoli jako postižené, kteří každý den svádí boj s vyčerpávající chorobou. Poprvé byla vystavena ve druhé polovině roku 2012 ve Spojených státech, v Německu a Polsku. Kromě České republiky bude v letošním roce k vidění také v Maďarsku, Rumunsku, Rusku a dalších zemích.

Kontakt:

Donath Business & Media

Karla Krejčí

Tel.: 602 389 166

karla.krejci@dbm.cz

Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1.LF UK

Patří mezi jednu z největších dětských klinik v Praze. Vznikla v roce 1992 spojením bývalé III. a IV. dětské kliniky 1. lékařské fakulty University Karlovy. Poskytuje resuscitační, intenzivní, standardní i rehabilitační péči pacientům od novorozeneckého věku až po dospívající. Významnou specializací této dětské kliniky je také diagnostika a léčba dědičných poruch metabolismu spojená s výzkumem především v oblasti mitochondriálních poruch. Klinika sídlí v Dětském areálu Karlov. V jeho prostorách se nachází také Ústav dědičných metabolických poruch a dále celá řada ambulantních pracovišť. Více na: <http://kddl.lf1.cuni.cz/>

Společnost pro mukopolysacharidosu

Společnost pro mukopolysacharidosu je charitativním dobrovolným sdružením rodin dětí nemocných MPS. Byla založena v roce 1994. Rodinám pacientů poskytuje bezplatné sociálně právní poradenství například při vyřizování žádosti o průkazku ZTP, o příspěvek pro bezbariérovou úpravu bytu či získání invalidního kočáru. Několikrát do roka pořádá setkání rodin pacientů, kde mohou sdílet své zkušenosti. Provozuje také linku krizové intervence. Jejím předsedou je doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D. Více na: www.mukopoly.cz.

Positive Exposure™

Nezisková organizace Positive Exposure byla založena v roce 1998 bývalým módním fotografem Rickem Guidotti. Prostřednictvím vizuálního umění se snaží bořit mýty a stigmata spojená s odlišností a ukazovat nové pojetí krásy a genetickou diverzitu. Aktivně také spolupracuje s organizacemi prosazujícími práva postižených, vládními agenturami a vzdělávacími institucemi. Více na: www.positiveexposure.org.

Shire HGT

Společnost Shire HGT je divizí globální farmaceutické společnosti Shire plc. Zaměřuje se zejména na výzkum a vývoj terapií používaných při léčbě vzácných chorob a jejich uvádění na trh. Prostřednictvím projektu se snaží po celém světě prohlubovat smysl pro sounáležitost a vzájemnou podporu mezi lidmi s Hunterovým syndromem. Více na: www.shire.com.