

VÝSTAVA FOTOGRAFIÍ / JIŘÍ HURT

KAŽDÁ TVÁŘ
MÁ SVŮJ
PŘÍBĚH

2012

DUBEN /Hradec Králové
FN budova 23

KVĚTEN /Brno
FN Bohunice
FN Dětská nemocnice

ČERVEN /Praha
ÚHKT
FN Motol



SPOLEČNĚ  HEMOFILII







JAK SE ŽIJE ČESKÝM HEMOFILIKŮM?

Cílem fotografické výstavy je přiblížit život malých dětí, dospívajících i starších lidí, které spojuje stejný osud. Od svého narození se potýkají s nevléčitelnou dědičnou chorobou hemofilií (poruchou srážlivosti krve), která do značné míry ovlivňuje jejich život. Od prvních dětských krůčků a následných modřin, přes omezení ve sportu až po problémy s tak „banální“ činností, jakou je podřep. Všichni tito lidé vědí, že je jejich onemocnění v současné době nevléčitelné a musí se s ním naučit žít nejen oni, ale také jejich okolí. Začne-li se hemofilie léčit včas, mohou si hemofilici užít dlouhý život téměř bez jakéhokoliv omezení.

CO JE KRÁLOVSKÁ NEMOC ANEB HEMOFILIE?

Hemofilie je nevléčitelná dědičná choroba, která se projevuje poruchou srážlivosti krve a kterou v České republice v současné době trpí téměř tisíc lidí v různých věkových skupinách. Celosvětově postihuje toto onemocnění na 400 000 lidí, přičemž diagnostikováno a léčeno je pouze u 25-30% postižených. Hemofilie se někdy nazývá královskou nemocí z důvodu, že nejznámější přenašečkou nemoci v historii se stala britská královna Viktorie. Její potomci sňatky s členy dalších evropských královských rodin nemoc „roznесли“ po celém starém kontinentu.

 Závažnost hemofilie se hodnotí na základě množství chybějících faktorů nezbytných pro srážení krve. Pokud se taková porucha srážlivosti krve u pacienta projeví, trpí pak nejen vnějším, ale i vnitřním krvácením do kloubů a svalů, které bývá velmi bolestivé, omezuje ho v pohybu a může klouby celkově a nevratně poškodit.

 Nejčastěji se setkáváme s dvěma typy hemofilie – lehkou a těžkou. U „lehké“ hemofilie dochází k nadměrnému krvácení např. při operaci, ale u „těžké“ hemofilie dochází ke krvácení i při běžném uhození o předmět, které zdravému člověku nemusí způsobit ani modřinu. Většina hemofiliků jsou muži, u žen se nemoc projevuje jen zřídka – častokrát jsou „pouhými“ přenašečkami, tedy těmi, které v sobě nosí defektní gen, který způsobuje špatnou srážlivost krve. Pokud se takovým ženám narodí syn, může touto chorobou trpět, zatímco dcera bude „jen“ další přenašečkou.

HEMOFILIE PŘED OBJEKTIVEM

Výstava s názvem „Každá tvář má svůj příběh“ je dílem fotografa Jiřího Hurta. Do svých fotografií vložil nejen své bohaté zkušenosti, ale také emoce a snahu zachytit život takový, jaký ve skutečnosti je. Neboť i lidé s hemofilií mohou prožívat normální život bez omezení, rozpozná-li se jejich onemocnění včas a dostane se k nim moderní léčba.