

Meninė išraiška ištrina ribas

Meninė išraiška padeda panaikinti dėl geografijos, kalbos, fizinių gebėjimų ir amžiaus skirtumų atsirandančias ribas. Menas gali perteikti tai, ko neįmanoma išreikšti žodžiais. Meno kūrinio galia slypi emocijose, kurias jis mums sukelia.

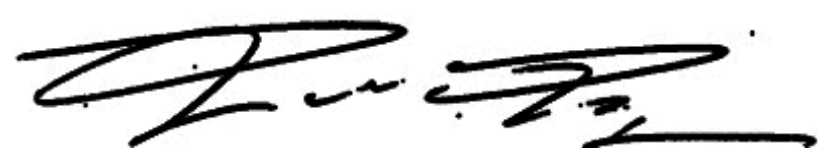
Pristatomus meno kūrinius sukūrė įvairiausiose pasaulio šalyse gyvenantys skirtingo amžiaus žmonės. Nors tarpusavyje jie greičiausiai nėra pažįstami, juos vienija vienas bendras bruožas – lizosominė kaupimo liga (LKL) ir noras pasidalyti savo patirtimi, siekiant skleisti kuo daugiau informacijos apie šią ligą ir įkvėpti kitus. Dalydamiesi šiais žmogaus sielos atspindžiais su visu pasauliu, Vilties išraiškos menininkai kviečia tūkstančius žmonių stengtis geriau suprasti, ką reiškia gyventi sergant LKL.

Ši trečioji Vilties išraiškos meno kūrinių kolekcija yra dar viena proga švęsti viltį ir ryžtą. Ji demonstruoja pacientus vienijančių organizacijų, pačių pacientų, gydytojų ir kitų sveikatos priežiūros bendruomenės narių ryžtą didinti informacijos apie LKL prieinamumą ir papasakoti savo unikalias istorijas pasitelkiant meno kūrinius.

Kviečiame susipažinti su šioje parodoje pristatomų LKL bendruomenės narių realijomis, pasaulėžiūra ir asmeninėmis patirtimis.

Kaip kartą yra sakęs Dr. Martinas Liuteris Kingas Jaunesnysis, „Pasaulyje viskas daroma dėl vilties.“

Pagarbiai



Richard Peters, Medicinos mokslų daktaras
Laikiniai einantis vadovo pareigas
Tarptautinis retų ligų skyrius
Sanofi Genzyme



Fabry liga

Fabry liga yra paveldima, progresuojanti liga, kurios metu organizmas gamina nepakankamai fermento alfa-galaktozidazės A, kuris būtinas ląstelėms apsivalyti nuo riebalinės medžiagos, vadinamos globotriaosilceramidu arba GL-3. Laikui bėgant susikaupęs GL-3 pažeidžia ląsteles. Ankstyvieji simptomai gali pasireikšti skausmu, sumažėjusiu prakaitavimu, fizinio krūvio netoleravimu, odos bėrimais, ragenos drumstumu ir gali atsirasti skrandžio ir žarnyno veiklos sutrikimų. Vėlesnėse ligos stadijose gali sutrikti inkstų ir širdies veikla, išsivystyti insultas.

Gošė liga

Gošė ligos atveju dėl paveldėto genų defekto atsiranda fermento rūgštinės beta-gliukozidazės (arba gliukocerebrozidazės), kurio paskirtis – suskaidyti natūraliai susidarančias ląstelės atliekas, trūkumas. Trūkstiant šio fermento organizme, pirmiausia – kepenyse, blužnyje ir kaulų čiulpuose – pradeda kauptis riebalingi dariniai. Riebalinių darinių prisotintų ląstelių (Gošė ląstelių) sankaupos gali sukelti įvairių simptomų, įskaitant blužnies bei kepenų padidėjimą, nuovargį, lengviau atsirandantį kraujavimą ir nubrodinimus, kaulų ir sąnarių pažeidimus.

Mukopolisacharidozė ir susijusios ligos

Mukopolisacharidozės (MPS) grupė yra paveldimų ligų grupė, kurioje kiekvieną ligą sukelia didelių molekulių, vadinamų glikozaminoglikanais (GAG), kaupimasis tam tikrų organizmo ląstelių lizosomose. Kiekvienu atveju susikaupusios GAG skiriasi. Yra septyni MPS ligos potipiai. Nors MPS ir susijusių ligų simptomų gali būti labai įvairių, daugumos ligų simptomai yra panašūs, pavyzdžiui, ragenos drumstumas, mažas ūgis, sąnarių sąstingis, kalbėjimo ir klausos problemos, išvaržos, dažnos kvėpavimo takų infekcijos, širdies problemos ir, kai kuriais atvejais, sunkūs neurologiniai pažeidimai.

Nimano-Piko liga

Nimano-Piko liga yra genetinė liga, skirstoma į kelis potipius, įskaitant A ir B tipus, taip pat žinomus kaip rūgštinės svingomielinazės trūkumas, ir C tipą. Ligos simptomai skiriasi priklausomai nuo ligos formos ir gali būti susiję su kepenų, plaučių ar neurologinėmis problemomis.

Pompe liga

Pompe liga yra progresuojanti nervų-raumenų liga. Dėl genetinio defekto sumažėja fermento rūgštinės alfa-gliukozidazės (GAA), kuris skaido glikogeną (cukraus forma) raumenų audiniuose. Susikaupus glikogenui, pradeda silpnėti skeleto/lygiojo raumenyno ir kvėpavimo funkcija. Kūdikiams dažnai labai pažeidžiamas širdies raumuo.