

Forside	<p>Produceret af ANIRIDIA-NET COST Action CA18116 ANIRIDI – EN REJSE TIL EN LYSERE FREMTID Tekst: Juliana Martinez-Atienza Illustrationer: Catalina Medarde Aniridia-Net.eu www.cost.eu</p>
Indvendigt omslag venstre	<p>aniridia-net.eu www.cost.eu Støttet af den Europæiske Union Denne publikation er baseret på COST action ANIRIDIA-NET #CA18116 (https://aniridia-net.eu/) støttet af COST (www.cost.eu). COST (European Cooperation in Science and Technology) er et støtteprogram for forsknings- og innovationsnetværk. Programmet understøtter at knytte bånd mellem forskningsinitiativer på tværs af Europa og gør det muligt for forskere at udvikle deres ideer i fællesskab ved at dele dem med deres kollegaer. Det styrker deres forskning, karrierer og innovation. @aniridianet</p>
Indvendigt omslag højre	<p>ANIRIDI – EN REJSE TIL EN LYSERE FREMTID Tekst: Juliana Martinez-Atienza Illustrationer: Catalina Medarde Redigering & oversættelser: ANIRIDIA-NET COST Action #CA18116 members. Dansk: Anna Hjortdal og Jesper Hjortdal Dette er en gratis kopi, ANIRIDIA-NET har ingen intentioner om at sælge denne tegneserie. Denne tegneserie må ikke genoptrykkes eller bruges uden samtykke fra ANIRIDIA-NET.</p>
Side 3	<p>Adgang til oversættelser til andre sprog: Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/</p>
Side 4	<p>Barn: Hvad er du for én? Hvorfor er du her?</p>
Side 5	<p>Barn: Mine øjne gør ikke ondt længere! Fugl: Eureka! Mine mistanker er bekræftede. Du er speciel. Som mig.</p>
Side 6	<p>Fugl: Vi har... ANIRIDI. Du har: SORTE ØJNE, INGEN IRIS, ALTSÅ INGEN REGNBUEHINDE. Barn: Er det derfor mine øjne gør ondt, når jeg åbner dem på en solskinsdag?</p>
Side 7	<p>Fugl: Regnbuehinder er som solskærme for øjnene. De beskytter dem mod skarpt lys. Du har ingen regnbuehinder... Barn: ... så de her solbriller er mine solskærme! Fugl: Du bør også undgå direkte lys, når du er hjemme eller i skole ved hjælp af skærme eller gardiner.</p>
Side 8	<p>Barn: Flyv ikke så hurtigt! POF!</p>
Side 9	<p>Fugl: Av... Mit syn er ikke så godt – det er hvad lægerne kalder lav synsstyrke. Nogle gange ser jeg ikke detaljer klart... og jeg må bevæge mig tættere på for at se bedre.</p>
Side 10	<p>Barn: Når jeg laver sport eller leger med mine venner, skal de være tålmodige, for det er altid sværere for mig. Barn: Jeg er bedre til lege, hvor tingene ikke går for hurtigt.</p>
Side 11	<p>Barn: Nogle gange bliver mine øjne anstrengte og bevæger sig hurtigt og ukontrollabelt... og jeg ser endnu dårligere. Fugl: Det sker også for mig. Det er det, lægerne kalder nystagmus.</p>

Side 12	Barn: Det sker, når jeg er nervøs, vred eller træt. Det kan se ud som om, jeg er distræt... men jeg kan ikke altid kontrollere mine øjne, når de bliver nervøse.
Side 13	Fugl: Tro mig, vi er meget specielle skabninger. Aniridi er en sjælden arvelig lidelse. Det sker kun for få mennesker i verden. Barn: Og... har alle det på samme måde? Fugl: Ikke rigtigt, nej. Det kan påvirke folk på forskellige måder. Nogle er blinde eller svagtseende, andre har normalt syn. Barn: Men... hvorfor sker det?
Side 14	Fugl: Kom med, hop op på min ryg. Vi skal på en tur. Barn: Hvor skal vi hen? Fugl: Jeg tager dig med hen for at møde en genetiker. Det er en forsker, som specialiserer sig i at studere gener.
Side 15	Fugl: Gener er dele af din krop, som bærer information, der bestemmer dine medfødte egenskaber. Altså de karaktertræk, som du har arvet fra dine forældre. Gener er nødvendige for at skabe de proteiner, som laver alt arbejdet i kroppen.
Side 16	Laboratorie
Side 17	Fugl: Hej min ven! Godt at se dig igen! Kan du forklare min ven, hvorfor folk med aniridi er så specielle og anderledes? Genetiker: Det er et meget nemt spørgsmål!
Side 18	Genetiker: Aniridi skyldes fejl (mutationer) i PAX-6 genet. Det gen indeholder vigtig information, som er nødvendig for øjets udvikling. PAX-6 genet svarer til den instruktionsbog, vores krop behøver for at udvikle vores øjne, før vi bliver født, mens vi stadig er i vores mors mave.
Side 19	Genetiker: Mutationerne gør, at der kun produceres halvt så meget PAX-6 protein, hvilket skaber fejl i øjnenes udvikling. Der er mange måder, hvorpå PAX-6 påvirker udviklingen, så denne arvelige lidelse kan vise sig på mange forskellige måder hos folk med aniridi.
Side 20	Genetiker: Folk med aniridi er født uden regnbuehinde, men andre dele af øjet kan også være påvirkede, og aniridi er forbundet med andre sygdomme: grå stær, grøn stær, tørre øjne, skelen, nyrekræft, en nethinde med underudvikling af den gule plet, søvnproblemer...
Side 21	Fugl: Så PAX-6 genet er faktisk hovedpersonen i den her historie. Barn: Men... Hvordan kan vi hjælpe folk med aniridi?
Side 22	Fugl: Vores rejse er ikke ovre endnu. Hop op, så flyver vi videre, min kære! Du skal møde min øjenlæge. Hun ved en masse om aniridi.
Side 23	Fugl: Vi kommer flyvende forbi på lynvisit! Læge: Flyvende i bogstaveligste forstand!! SØRENS!
Side 24	Fugl: Vi har nogle få spørgsmål. Kan du hjælpe min ven med at forstå, hvordan læger kan hjælpe folk med aniridi? Læge: Læger kan hjælpe med at opdage og forstå aniridi.
Side 25	Læge: Vi kan også forebygge symptomer og behandle de tilstande, det kan føre med sig. På den måde kan vi forsinke dets udvikling. For eksempel kan vi behandle dine øjne med kunstige tårer... for at holde øjnene fugtige og undgå smerte. Barn: Det er da skønt!
Side 26	Barn: Men, kan man virkelig kurere aniridi? Findes der en operation for det? Kan man rette op på PAX-6 genets fejl? Læge: Desværre, der findes ikke medicin for det endnu...

Side 27	<p>Læge: Men der er en masse forskning i gang på området!!</p> <p>Fugl: Tid til endnu en flyvetur. Hop op, min kære!</p>
Side 28	<p>Fugl: Som min læge sagde, der er et netværk af fremragende forskere, som arbejder sammen rundt om i verden for at finde en behandling.</p> <p>Barn: Wow! Som et helt team af superhelte.</p>
Side 29	<p>Fugl: Meget ny og lovende medicin og mange metoder bliver testet, og de vil en dag forbedre livet for patienter som dig og mig. Nu er vi i et svensk... Øjenforskningslaboratorie.</p>
Side 30	<p>Fugl: Sammen med kollegaer i USA, Frankrig og Storbritannien tester de her forskere ny medicin, som tvinger cellerne til at producere mere PAX-6 protein. Husk, at når man har aniridi, bliver der kun produceret halvt så meget PAX-6 protein.</p>
Side 31	<p>Forsker: Denne nye medicin kan måske øge mængden af PAX-6 i øjet... hvilket kan være med til at gøre øjet klarere.</p> <p>Barn: Men hvordan ved du, at den idé vil virke?</p> <p>Forsker: Godt spørgsmål, unge mand.</p>
Side 32	<p>Forsker: Indtil videre er stoffet blevet testet in vitro. Med det mener jeg i reagensglas med celler ligesom dem, du har i øjnene. Vi har også testet medicinen i øjnene på laboratoriemus. Forskerne behøver at lave flere forsøg, før de kan bruge medicinen på mennesker... men jeg har store forhåbninger!</p>
Side 33	<p>Fugl: En gruppe franske forskere har opfundet en metode, som kan kolonisere øjet med en slags særligt kraftfulde celler. De kalder dem stamceller.</p>
Side 34	<p>Fugl: Stamceller er som byggestenene i menneskekroppen. De kan forny sig selv igen og igen... og hjælpe med at reparere væv, som gør øjet mere klart.</p>
Side 35	<p>Fugl: Vi besøger en forsker, som prøver at finde stamceller i tårer.</p> <p>VELKOMMEN TIL NORGE</p>
Side 36	<p>Fugl: Hej... Undskyld</p>
Side 37	<p>Fugl: Kunne du fortælle os om din aniridi-forskning?</p> <p>Forsker: Ja, selvfølgelig!</p> <p>Barn: Kan tårer virkelig indeholde beskeder?</p> <p>Forsker: Ja, unge mand!</p>
Side 38	<p>Forsker: Celler kommunikerer med kemi. De snakker om, hvilket arbejde de skal udføre, og hvornår de skal gøre det.</p>
Side 39	<p>Forsker: For eksempel har vi fundet specielle beskeder i tårerne på folk med aniridi, som fortæller cellerne, at de skal gøre forskellige ting i stedet for at arbejde sammen om at holde øjet klart.</p>
Side 40	<p>Forsker: Vi arbejder med nye strategier til at læse og ændre de her beskeder...</p>
Side 41	<p>Forsker: ... og måske ændre måden, cellerne opfører sig på.</p> <p>KOM SÅ CELLER!</p>
Side 42	<p>Barn: Vi er særlige, fordi vi har aniridi.</p> <p>Fugl: Men vores fremtid er lys.</p>
Side 43	<p>Fugl: Vi har et helt team af helteforskere, som arbejder sammen rundt om i verden på lovende ideer, som vil gøre vores liv meget lettere i fremtiden.</p>

Tekst til "ANIRIDI – En rejse til en lysere fremtid" En tegneserie

DANSK

Oversættelse: Anna Hjortdal, Jesper Hjortdal

Bagside	<p>En dag får vores lille ven besøg af en besynderlig fugl og får et par solbriller i gave. De har begge aniridi, en sjælden øjensygdom, som gør dem meget specielle. De bliver uadskillelige, og tager os med på en fantastisk rejse for at undersøge aniridi, møde forskere og læger, som arbejder med strålende ideer, som skal forbedre livet for aniridi-patienter.</p> <p>Bogen er en underholdende tilgang til aniridi og til at blive klogere på medicinske og videnskabelige forsøg på at forbedre patienternes liv. Tag brillerne på, og rejs med os mod en lysere fremtid for aniridi!</p> <p>Aniridia-net.eu www.cost.eu</p> <p>Produceret af ANIRIDIA-NET COST Action CA18116</p> <p>Aniridi: netværk for at takle en uopfyldt medicinsk, videnskabelig og samfundsmæssig udfordring.</p>
----------------	--