

<b>Portada</b>	<p>Producido por Acción COST CA18116 ANIRIDIA-NET                  ANIRIDIA, UN VIAJE A UN FUTURO BRILLANTE                  Guion: Juliana Martinez-Atienza                  Ilustraciones: Catalina Medarde                  Aniridia-Net.eu                  www.cost.eu</p>
<b>Cubierta interior Izquierda</b>	<p>aniridia-net.eu                  www.cost.eu                  Financiado por la Unión Europea                  Esta publicación se basa en el trabajo de la Acción COST CA18116 ANIRIDIA-NET (<a href="https://aniridia-net.eu/">https://aniridia-net.eu/</a>) con el apoyo de COST (<a href="http://www.cost.eu">www.cost.eu</a>). COST (Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología, del inglés <i>European Cooperation in Science and Technology</i>) es una agencia financiadora de redes de investigación e innovación. Nuestras Acciones ayudan a conectar iniciativas de investigación en toda Europa y permiten a los científicos hacer crecer sus ideas compartiéndolas con sus pares, impulsando así su investigación, su carrera y la innovación.                  @aniridianet</p>
<b>Cubierta interior Derecha</b>	<p>ANIRIDIA, UN VIAJE A UN FUTURO BRILLANTE                  Guion: Juliana Martinez-Atienza                  Ilustraciones: Catalina Medarde                  Revisión y traducciones: Miembros de la Acción COST CA18116 ANIRIDIA-NET                  Esta es una copia gratuita, ANIRIDIA-NET no pretende vender este cómic.                  Este cómic no se puede reproducir ni utilizar sin el consentimiento de ANIRIDIA-NET.</p>
<b>Página 3</b>	<p>QR/URL de acceso a traducciones:  <a href="http://Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/">Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/</a></p>
<b>Página 4</b>	<p><b>Niño:</b> ¿Qué eres? ¿Por qué estás aquí?</p>
<b>Página 5</b>	<p><b>Niño:</b> ¡Mis ojos ya no duelen!  <b>Pájaro:</b> ¡Eureka! Se confirman mis sospechas. Tu eres especial, como yo.</p>
<b>Página 6</b>	<p><b>Pájaro:</b> Los dos tenemos ANIRIDIA. Tienes: OJOS NEGROS, SIN IRIS.  <b>Niño:</b> ¿Es por eso que duelen mis ojos cuando los abro en un día soleado?</p>
<b>Página 7</b>	<p><b>Pájaro:</b> El iris es como un parasol para el ojo, los protegen de la luz brillante. Tú no tienes iris...  <b>Niño:</b> ... ¡así que estas gafas de sol son como mis parasoles!  <b>Pájaro:</b> También debes evitar la luz directa cuando estés en casa o en la escuela colocando persianas o cortinas.</p>
<b>Página 8</b>	<p><b>Niño:</b> ¡Por favor, no vuelas tan rápido! ¡POF!</p>
<b>Página 9</b>	<p><b>Pájaro:</b> ¡Ay!... No tengo muy buena visión, es lo que los médicos llaman agudeza visual baja. A veces no veo los detalles con claridad... y necesito acercarme para ver mejor.</p>
<b>Página 10</b>	<p><b>Niño:</b> Cuando hago deporte o juego con mis amigos, ellos deben tener paciencia, porque siempre es más difícil para mí.  <b>Niño:</b> Se me dan mejor los juegos donde las cosas no van demasiado rápido.</p>
<b>Página 11</b>	<p><b>Niño:</b> A veces mis ojos se cansan y se mueven rápida e incontrolablemente... y veo aún menos.  <b>Pájaro:</b> Eso también me pasa a mí. Es lo que los médicos llaman nistagmo.</p>
<b>Página 12</b>	<p><b>Niño:</b> Me ocurre cuando estoy nervioso, enfadado o cansado. Puede parecer que estoy distraído... pero no puedo controlar mis ojos cuando se agitan así.</p>
<b>Página 13</b>	<p><b>Pájaro:</b> Somos seres muy especiales, créeme. La aniridia es un trastorno genético raro, muy pocas personas en el mundo lo tenemos.  <b>Niño:</b> Y... ¿todos sienten lo mismo?</p>

	<p><b>Pájaro:</b> No realmente, no. Puede afectar a las personas de diferentes maneras. Algunos son ciegos o tienen baja visión, otros tienen una vista casi normal.</p> <p><b>Niño:</b> Pero... ¿por qué sucede?</p>
Página 14	<p><b>Pájaro:</b> Vamos, salta sobre mi espalda. Nos vamos de viaje.</p> <p><b>Niño:</b> ¿Adónde vamos?</p> <p><b>Pájaro:</b> Te llevaré a conocer a un genetista, un investigador especializado en el estudio de los genes.</p>
Página 15	<p><b>Pájaro:</b> Los genes son los elementos de tu cuerpo que llevan la información que determina tus características heredadas, es decir las características que te transmiten tus padres. Los genes son necesarios para producir las proteínas, que son los elementos que hacen el trabajo en nuestro cuerpo.</p>
Página 16	LAB
Página 17	<p><b>Pájaro:</b> ¡Hola mi amigo! ¡Me alegra verte de nuevo! ¿Podrías explicarle a mi amigo por qué las personas con aniridia son tan especiales y diferentes?</p> <p><b>Genetista:</b> ¡Esa es una pregunta muy fácil!</p>
Página 18	<p><b>Genetista:</b> La aniridia es causada por errores (mutaciones) en el gen PAX-6. Este gen contiene información clave necesaria para el desarrollo del ojo. El gen PAX-6 es como el conjunto de instrucciones que nuestro cuerpo necesita para crear nuestros ojos antes de nacer, mientras aún estamos en la barriga de nuestra madre.</p>
Página 19	<p><b>Genetista:</b> A causa de estas mutaciones se produce la mitad de la cantidad de la proteína PAX-6, lo que provoca errores en el desarrollo de los ojos. Hay muchas formas en las que PAX-6 actúa en el desarrollo, por lo que hay muchas formas en que las personas con aniridia muestran signos de este trastorno genético.</p>
Página 20	<p><b>Genetista:</b> Las personas con aniridia nacen sin iris, pero también pueden verse afectadas otras partes del ojo y provocar otras afecciones asociadas: cataratas, glaucoma, ojo seco, estrabismo, cáncer de riñón, retina con hipoplasia foveal, problemas de sueño...</p>
Página 21	<p><b>Pájaro:</b> Entonces, el gen PAX-6 es realmente el personaje principal de esta historia.</p> <p><b>Niño:</b> Pero... ¿Cómo podemos ayudar a las personas con aniridia?</p>
Página 22	<p><b>Pájaro:</b> Nuestro viaje aún no ha terminado. ¡Súbete a volar de nuevo, querido! Estás a punto de conocer a mi médico. Ella sabe mucho sobre la aniridia.</p>
Página 23	<p><b>Pájaro:</b> ¡Vinimos para una visita fugaz!</p> <p><b>Médico:</b> ¡¡Visita fugaz de hecho!! ¡DISPARA!</p>
Página 24	<p><b>Pájaro:</b> Tenemos algunas preguntas. ¿Podría ayudar a mi amigo a comprender cómo los médicos pueden ayudar a las personas con aniridia?</p> <p><b>Médico:</b> Los médicos pueden ayudar a identificar y comprender la aniridia.</p>
Página 25	<p><b>Médico:</b> También podemos prevenir sus síntomas y tratar sus condiciones asociadas, y así ayudar a retrasar su desarrollo. Por ejemplo, podemos tratar tus ojos con lágrimas artificiales... para mantener tus ojos húmedos y evitar el dolor.</p> <p><b>Niño:</b> ¡Pues esto es genial!</p>
Página 26	<p><b>Niño:</b> Pero, ¿realmente se puede curar la aniridia? ¿Se puede operar? ¿Puedes arreglar los errores del gen PAX-6?</p> <p><b>Médico:</b> Lamentablemente, la medicina aún no ha llegado a eso...</p>
Página 27	<p><b>Médico:</b> ¡Pero hay mucha investigación en marcha!</p> <p><b>Pájaro:</b> Hora de otro vuelo. ¡Salta, querido!</p>
Página 28	<p><b>Pájaro:</b> Tal y como dijo mi médico, existe una red de investigadores brillantes que trabajan juntos en todo el mundo para encontrar una cura.</p> <p><b>Niño:</b> ¡Guau! Como todo un equipo de superhéroes.</p>
Página 29	<p><b>Pájaro:</b> Se están investigando muchos medicamentos y dispositivos nuevos y prometedores que algún día mejorarán la vida de pacientes como tú y como yo. Ahora estamos en un Suecia en un... LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN OCULAR.</p>

Página 30	<b>Pájaro:</b> Estos investigadores, junto con colegas de EE. UU., Francia y el Reino Unido, están probando nuevos medicamentos que fuerzan a la célula a producir más proteína PAX-6. Recuerda que en la aniridia solo se produce la mitad de la cantidad normal de proteína PAX-6.
Página 31	<b>Investigador:</b> Estos nuevos medicamentos pueden aumentar la cantidad de PAX-6 en el ojo... lo que puede ayudar a mantener nuestros ojos transparentes. <b>Niño:</b> ¿Pero cómo sabéis si esta idea funcionará? <b>Investigador:</b> Muy buena pregunta, chico.
Página 32	<b>Investigador:</b> El medicamento ha sido probado hasta ahora in vitro. Es decir, en tubos de ensayo que contienen células como las que tienes en los ojos. También hemos probado este fármaco en los ojos de ratones de laboratorio. Todavía necesitamos hacer más pruebas antes de poder usarlo en humanos... ¡pero tengo grandes esperanzas!
Página 33	<b>Pájaro:</b> Un grupo de investigadores franceses ha inventado un dispositivo que puede ayudar a colonizar el ojo con un tipo especial de células superpoderosas. Las llaman células madre.
Página 34	<b>Pájaro:</b> Las células madre son como los ladrillos de construcción del cuerpo humano. Pueden renovarse una y otra vez... y ayudar a reparar el tejido haciendo que el ojo sea más transparente.
Página 35	<b>Pájaro:</b> Visitamos a un investigador que está buscando mensajes celulares en las lágrimas. BIENVENIDO A NORUEGA
Página 36	<b>Pájaro:</b> Hallo... My apologies
Página 37	<b>Pájaro:</b> ¿Podría ayudarnos con alguna información sobre su investigación sobre aniridia? <b>Investigador:</b> ¡Sí, claro! <b>Niño:</b> ¿Realmente las lágrimas pueden contener mensajes? <b>Investigador:</b> ¡Sí, chico!
Página 38	<b>Investigador:</b> Las células se comunican mediante la química. Estas conversaciones entre células pueden decirles qué tareas deben hacer y cuándo deben hacerla..
Página 39	<b>Investigador:</b> Por ejemplo, en las lágrimas de personas con aniridia hemos encontrado mensajes que les ordenan a las células hacer cosas distintas a trabajar conjuntamente para mantener el ojo transparente.
Página 40	<b>Investigador:</b> Estamos trabajando en nuevas estrategias para leer y cambiar estos mensajes...
Página 41	<b>Investigador:</b> ... .. y así quizás podamos cambiar la forma en que las células se comportan. ¡VAMOS CÉLULAS VAMOS!
Página 42	<b>Niño:</b> Somos especiales porque tenemos aniridia. <b>Pájaro:</b> Sin embargo, nuestro futuro es brillante.
Página 43	<b>Pájaro:</b> Tenemos todo un equipo de investigadores superhéroes que trabajan juntos en todo el mundo con muchas ideas muy prometedoras que nos harán la vida mucho más fácil en el futuro.
Contraportada	Un día, nuestro pequeño amigo recibe la visita de un peculiar pájaro que le regala unas gafas de sol. Ambos tienen aniridia, un raro trastorno ocular que los hace muy especiales. Se volverán inseparables y nos llevarán a un viaje increíble para descubrir la aniridia, conociendo a médicos e investigadores que trabajan en ideas brillantes para mejorar la vida de los pacientes con aniridia. Una forma divertida de acercarse a la aniridia y descubrir todos los esfuerzos médicos y científicos que se están realizando para mejorar la vida de estos pacientes. ¡Ponte las gafas y viaja con nosotros hacia un futuro mejor para la aniridia! Aniridia-net.eu

Guion del comic "ANIRIDIA, Un viaje a un future brillante"

**ESPAÑOL**

Traducción: Juliana Martínez-Atienza

[www.cost.eu](http://www.cost.eu)

Producido por la Acción COST CA18116 ANIRIDIA-NET

Aniridia: cooperando para abordar un desafío médico, científico y social sin resolver.