

Borító	Készítette: ANIRIDIA-NET COST Action CA18116 ANIRIDIA – UTAZÁS EGY FÉNYES JÖVŐ FELÉ Szöveg: Juliana Martinez-Atienza Illusztráció: Catalina Medarde Aniridia-Net.eu www.cost.eu
Belső borító bal	aniridia-net.eu www.cost.eu Finanszírozta az Európai Unió. Ez a kiadvány a COST action ANIRIDIA-NET #CA18116 (https://aniridia-net.eu/) keretében végzett munkán alapul, melyet a COST (www.cost.eu) támogatott. COST (Európai Tudományos és Technológiai Együttműködés) a kutatási és innovációs hálózatok finanszírozásával foglalkozó ügynökség. Tevékenységeink segítenek összekapcsolni a kutatási kezdeményezéseket Európa szerte, és lehetővé teszik a kutatók számára, hogy ötleteiket a társaikkal való megosztás révén fejlesszék. Ez lendületet ad kutatásuknak, karrierjüknek és az innovációnak. @aniridianet
Belső borító jobb	ANIRIDIA: UTAZÁS EGY FÉNYES JÖVŐ FELÉ Szöveg: Juliana Martinez-Atienza Illusztráció: Catalina Medarde Revízió és fordítások: ANIRIDIA-NET COST Action #CA18116 members Ez egy ingyenes példány, az ANIRIDIA-NET-nek nem áll szándékában értékesíteni ezt a képregényt. Ez a képregény az ANIRIDIA-NET hozzájárulása nélkül nem sokszorosítható, és nem felhasználható.
3.oldal	A fordítások elérhetőek: Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/
4.oldal	Gyerek: Ki vagy te? Miért vagy itt?
5.oldal	Gyerek: Már nem fájnak a szemeim! Madár: Heuréka! A gyanúm beigazolódott. Különleges vagy. Pont mint én.
6.oldal	Madár: Mi ANIRIDIÁVAL élünk. Neked: -FEKETÉK A SZEMEID, - NINCS SZIVÁRVÁNYHÁRTYÁD. Gyerek: Ezért fájnak a szemeim napos időben?
7.oldal	Madár: A szivárványhártya olyan mint egy napellenző a szemednek. Megvédi az erős fénytől. Neked nincsen szivárványhártyád... Gyerek: ... ezért ez a napszemüveg az én napellenzőm! Madár: Kerülnöd kell a közvetlen napfényt otthon és a suliban is árnyékolók, függönyök segítségével.
8.oldal	Gyerek: Ne repülj olyan gyorsan! PUFF!
9.oldal	Madár: Auuu... Nem túl jó a látásom- ezt hívják az orvosok csökkent látóélességnek. Néha nem látom a részleteket tisztán... és közelebb kell mennem, hogy jobban láthassak.
10.oldal	Gyerek: Amikor sportolok vagy a barátaimmal játszom, türelmesnek kell lenniük, mert nekem mindig nehezebb. Gyerek: Jobb vagyok az olyan játékokban, ahol nem történnek túl gyorsan a dolgok.
11.oldal	Gyerek: Néha a szemeim elfáradnak, olyankor gyorsan, kontrollálhatatlanul kezdenek mozogni... akkor aztán még kevesebbet látok... Madár: Ez velem is előfordul. Ezt hívják az orvosok nystagmusnak.
12.oldal	Gyerek: Akkor is ez történik ha ideges, mérges vagy fáradt vagyok. Olyan mintha nem figyelnék... de nem tudom kontrollálni a szemeim, amikor ilyen zaklatottak.

13.oldal	<p>Madár: Nagyon különleges lények vagyunk hidd el nekem. Az aniridia egy ritka genetikai betegség, ami csak néhány embernél fordul elő az egész világon.</p> <p>Gyerek: és... mind ugyanazt érzik?</p> <p>Madár: Nem, nem igazán, különböző módon érintheti az embereket. Néhányan teljesen vakok vagy gyengén látók. Másoknak szinte teljesen jó a látásuk.</p> <p>Gyerek: De... Miért történik ez az egész?</p>
14.oldal	<p>Madár: Gyere ugorj fel a hátamra, egy utazásra megyünk!</p> <p>Gyerek: Hova megyünk?</p> <p>Madár: Találkozni fogunk a genetikussal. Ő egy olyan tudós, akinek a szakterülete a gének.</p>
15.oldal	<p>Madár: A gének a tested egy olyan része, ami információt hordoz az örökölt tulajdonságaidról, azokról, amit a szüleidtől örökölsz. Gének kellene ahhoz, hogy elkészüljenek a fehérjék, amik minden munkát elvégeznek a testünkben.</p>
16.oldal	LABORATÓRIUM
17.oldal	<p>Madár: Szia barátom! Jó újra látni téged! El tudod magyarázni a barátomnak az aniridások miért különlegesek, miben mások?</p> <p>Genetikus: Ez egy nagyon könnyű kérdés!</p>
18.oldal	<p>Genetikus: Az aniridiát a PAX6 gén hibája (mutációja) okozza. Ez a gén fontos információkat hordoz a szem fejlődéséhez. A PAX6 gén olyan, mint egy használati útmutató, amire a testünknek szüksége van ahhoz, hogy a szemünk kifejlődjön, az idő alatt amíg az anyukánk hasában vagyunk.</p>
19.oldal	<p>Genetikus: A mutáció miatt, csak fele annyi PAX6 fehérje készül el, ami hibákat okoz a szemfejlődésben. Sokféle módon van hatással a PAX6 a fejlődésre, így sokféle jele van az aniridásokban a genetikai eltérésnek.</p>
20.oldal	<p>Genetikus: Az aniridiás emberek szivárványhártya nélkül születtek, de a szem többi része is érintett lehet, és olyan elváltozásokat jelenhetnek meg mint a szürkehályog, a glaucoma, száraz szem, kancsalság, vese daganat, fovea hypoplasia, alvási problémák...</p>
21.oldal	<p>Madár: Tehát a PAX6 gén a történet főszereplője.</p> <p>Gyerek: de.. hogyan segíthetünk az aniridásoknak?</p>
22.oldal	<p>Madár: Még nincs vége az utazásnak. Gyere pattanj fel a hátamra megint! Találkozunk a szemorvosommal. Ő sokat tud az aniridiáról.</p>
23.oldal	<p>Madár: Egy röpke találkozásra jöttünk!</p> <p>Orvos: Ez aztán a röpke találkozás! HUSS!</p>
24.oldal	<p>Madár: Van pár kérdésünk! Tudsz segíteni a barátomnak abban, hogyan segíthetnek az orvosok az aniridásoknak?</p> <p>Orvos: Az orvosok segíthetnek beazonosítani és megérteni az aniridiát.</p>
25.oldal	<p>Orvos: Megelőzhetjük a tüneteket, és kezelhetjük a vele járó állapotokat, így hátráltatjuk az rosszabbodást. Például műkönnel kezelhetjük a szemedet, azért, hogy nedvesen tartsuk és elkerüljük a fájdalmat.</p> <p>Gyerek: Nahát, ez király!</p>
26.oldal	<p>Gyerek: De meg tudod igazából gyógyítani az aniridiát? Van ilyen műtét? Meg tudod javítani a PAX6 gén hibáját?</p> <p>Orvos: Sajnos még nem tart ott az orvostudomány...</p>
27.oldal	<p>Orvos: De nagyon sok kutatás zajlik!</p> <p>Madár: Itt az ideje egy újabb repülésnek. Pattanj fel, drágám!</p>
28.oldal	<p>Madár: Ahogy a doki is mondta, brilliáns kutatók hálózata az egész világról, együtt dolgozik azon, hogy gyógymódot találjanak.</p> <p>Gyerek: Pont mint egy csapat superhős!</p>
29.oldal	<p>Madár: Sok ígéretes új gyógyszert és eszközt tesztelnek, amik egy nap javíthatják majd az olyan betegek életét, mint te meg én. Most Svédországba érkezünk. SZEMÉSZETI</p>

	KUTATÓ LABORATÓRIUM.
30.oldal	Madár: Ezek a tudósok másokkal együtt az Egyesült Államokból, Franciaországból, és az Egyesült Királyságból egy olyan gyógyszert tesztelnek, ami arra késztené a sejtet, hogy több PAX6 fehérjét gyártson. Emlékezz csak, aniridiában csupán fele annyi fehérje gyártódik.
31.oldal	Kutató: Ezek az új gyógyszerek segíthetnek növelni a PAX6 arányát a szemben...ami segíthet hogy tiszta maradjon a látásunk. Gyerek: De honnan tudják, hogy ez az ötlet működni fog? Kutató: Nagyon jó kérdés.
32.oldal	Kutató: A gyógyszert egyelőre in vitro tesztelték. Azaz, kis fiolákban, amik olyan sejteket tartalmaznak, ami a szemedben is van. Továbbá labor egereken is teszteltük már. Még további vizsgálatokra van szükség mielőtt embereken használhatnánk... de nagyon bizakodó vagyok!
33.oldal	Madár: Egy csapat francia tudós egy olyan eszközt talált fel, ami segítheti, hogy megtelepedjenek a szemén bizonyos különleges sejtek. Ezeket őssejteknek hívják.
34.oldal	Madár: Az őssejtek a test építőkövei, újra és újra megújítják magukat....és segítenek a szöveteknek is megújulni, és így a szemet átlátszóbbá tenni.
35.oldal	Madár: Most meglátogatunk egy kutatót, aki sejt üzeneteket próbál megtalálni könnyecseppekben. Üdvözljük Norvégiában!
36.oldal	Madár: Hahó.... Elnézést...
37.oldal	Madár: Megosztanál néhány infót az aniridiával kapcsolatos kutatásodból? Kutató: Aha, persze! Gyerek: A könnyecseppekben tényleg lehetnek üzenetek? Kutató: Igen!
38.oldal	Kutató: A sejtek a kémia segítségével kommunikálnak. Így megbeszélhetik a sejtek egymás között, milyen munkát és mikor kell elvégezniük.
39.oldal	Kutató: Például, az aniridiás emberek könnyecseppjeiben, különleges üzeneteket találtunk, ami mindenféle teendőkről üzen a sejteknek, ahelyett, hogy együtt dolgoznának azok, hogy tisztán tartsák a szemet.
40.oldal	Kutató: Olyan új stratégián dolgozunk, amivel el tudjuk olvasni és módosítani ezeket az üzeneteket...
41.oldal	Kutató: ... és végül lehetőség szerint megváltoztathatjuk azt, hogyan viselkednek a sejtek. Hajrá sejtek, hajrá!
42.oldal	Gyerek: Különlegesek vagyunk, mert aniridiával élünk. Madár: Mégis fényes jövő áll előttünk.
43.oldal	Madár: Egy csapat szuperhős kutató dolgozik együtt sok sok ígéretes ötleten, ami sokkal könnyebbé teszi az életünket a jövőben.
Hátlap	Egy nap, kis barátunkat meglátogatja egy különös madár, akitől ajándékba kap egy szemüveget. Nagyon különlegesek mert, mindkettőjüknek aniridiája van, ami egy ritka szemészeti eltérés. Elvászthatatlanok lesznek, és azért hogy megértsük az aniridiát egy csodálatos utazásra visznek minket, mely során találkozunk tudósokkal, orvosokkal, akik izgalmas ötleteken dolgoznak, hogy javítsák az aniridiás emberek életét. Szórakoztató megközelítése az aniridiának annak érdekében, hogy megismerjük mind azokat az orvosi és tudományos erőfeszítéseket, amiket az aniridiás betegek életének megkönnyítésére tesznek. Vedd fel a szemüved és utazz velünk egy fényesebb jövő felé az aniridiás betegek számára! Aniridia-net.eu www.cost.eu Készítette: ANIRIDIA-NET COST Action CA18116

“ANIRIDIA – UTAZÁS EGY FÉNYES JÖVŐ FELÉ” képregény szövege

MAGYAR

Fordítás: Náray Annamária

	Aniridia: hálózatépítés egy kielégítetlen orvosi, tudományos és társadalmi kihívás megoldására.
--	---