

<b>Обложка</b>	Разработчик издания - ANIRIDIA-NET COST Action CA18116 АНИРИДИЯ – ПУТЕШЕСТВИЕ В СВЕТЛОЕ БУДУЩНЕ Текст: Juliana Martinez-Atienza Иллюстрации: Catalina Medarde Aniridia-Net.eu www.cost.eu
<b>Внутренняя сторона обложки Слева</b>	aniridia-net.eu www.cost.eu При финансовой поддержке Евросоюза Это издание создано в рамках работы COST action ANIRIDIA-NET #CA18116 ( <a href="https://aniridia-net.eu/">https://aniridia-net.eu/</a> ) при поддержке COST (www.cost.eu). COST (Европейское сотрудничество в области науки и техники) является учредительным агентством в области научных исследований и инновационных сетей, чья деятельность помогает объединять исследовательские инициативы по всей Европе и позволяет ученым расширять свои идеи, делаясь ими со своими коллегами; усиливает их исследовательские, карьерные и инновационные возможности. @aniridianet
<b>Внутренняя сторона обложки Справа</b>	АНИРИДИЯ: ПУТЕШЕСТВИЕ В СВЕТЛОЕ БУДУЩНЕ. Текст: Juliana Martinez-Atienza Иллюстрации: Catalina Medarde Редактирование и переводы: члены ANIRIDIA-NET COST Action #CA18116 Это бесплатный экземпляр, ANIRIDIA-NET не планирует продавать эти комиксы. Эти комиксы не могут переиздаваться или использоваться без согласия ANIRIDIA-NET.
<b>Страница 3</b>	Доступ к переводам на различные языки: <a href="http://Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/">Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/</a>
<b>Страница 4</b>	<b>Ребенок:</b> Ты что? Почему ты здесь?
<b>Страница 5</b>	<b>Ребенок:</b> Моим глазам больше не больно! <b>Птица:</b> Эврика! Мои подозрения подтвердились. Ты особенный. Как я.
<b>Страница 6</b>	<b>Птица:</b> У нас с тобой ... аниридия. У тебя: ЧЕРНЫЕ ГЛАЗА, БЕЗ РАДУЖКИ. <b>Ребенок:</b> Именно поэтому моим глазам так больно, когда я открываю их в солнечный день?
<b>Страница 7</b>	<b>Птица:</b> Радужные оболочки все равно что солнцезащитные зонтики для глаз. Они защищают глаза от яркого света. У тебя нет радужных оболочек... <b>Ребенок:</b> ... Эти солнцезащитные очки – моя защита от солнца! <b>Птица:</b> Тебе также следует избегать попадания прямого света в глаза, когда ты в школе или дома. Тут могут помочь жалюзи или шторы.
<b>Страница 8</b>	<b>Ребенок:</b> Пожалуйста, не лети так быстро! БУМ!
<b>Страница 9</b>	<b>Птица:</b> Ох... У меня не очень хорошее зрение– врачи называют это Низкая Острота Зрения. Иногда я плохо вижу детали... и мне нужно приблизиться поближе, чтобы увидеть.
<b>Страница 10</b>	<b>Ребенок:</b> Когда я занимаюсь спортом или играю друзьями, им нужно быть терпеливыми, потому что мне гораздо сложнее ориентироваться. <b>Ребенок:</b> Я лучше играю в те игры, где все происходит не слишком быстро.
<b>Страница 11</b>	<b>Ребенок:</b> Иногда мои глаза напрягаются и двигаются быстро и неконтролируемо... и я вижу еще хуже. <b>Птица:</b> Со мной тоже такое случается. Доктора называют это нистагмом.
<b>Страница 12</b>	<b>Ребенок:</b> Это происходит, когда я нервничаю, расстроен или устал. Это может выглядеть, как будто я рассеян...но я не могу контролировать свои глаза, когда это случается.

Страница 13	<p><b>Птица:</b> Мы очень особенные создания, поверь мне. Аниридия – это редкое генетическое заболевание. Такое случается с очень немногими людьми во всем мире.</p> <p><b>Ребенок:</b> И... они все одинаковые?</p> <p><b>Птица:</b> Нет, не совсем. Аниридия может проявляться по-разному. Некоторые люди могут совсем не видеть, другие имеют почти нормальное зрение.</p> <p><b>Ребенок:</b> Но... почему это случается?</p>
Страница 14	<p><b>Птица:</b> Давай, прыгай ко мне на спину. Мы отправляемся в путешествие.</p> <p><b>Ребенок:</b> Куда мы полетим?</p> <p><b>Птица:</b> Я отвезу тебя к генетику. Это исследователь, ученый, который изучает гены.</p>
Страница 15	<p><b>Птица:</b> Гены-это такие элементы нашего организма, которые несут информацию, определяющую наши унаследованные от родителей характерные черты и особенности.</p> <p>Гены необходимы для производства белков, которые выполняют всю работу в нашем организме.</p>
Страница 16	Лаборатория
Страница 17	<p><b>Птица:</b> Здравствуйте, уважаемый генетик! Приятно увидеть Вас снова! Не могли бы Вы объяснить моему другу, почему люди с аниридией особенные и при этом разные?</p> <p><b>Генетик:</b> Это очень простой вопрос!</p>
Страница 18	<p><b>Генетик:</b> Аниридия вызывается ошибками (мутациями) в гене PAX-6. Этот ген содержит ключевую информацию, необходимую для развития глаз. Ген PAX-6 подобен набору инструкций, необходимых организму для развития глаз до нашего рождения, пока мы еще находимся в животе у мамы.</p>
Страница 19	<p><b>Генетик:</b> Из-за этих мутаций PAX-6 не вырабатывает достаточного количества белка, появляются ошибки в развитии глаз. Есть много разных вариантов ошибок в работе гена PAX-6, поэтому люди с аниридией имеют различные признаки этого генетического заболевания.</p>
Страница 20	<p><b>Генетик:</b> Люди с аниридией рождаются без радужной оболочки глаза, но другие части глаза и организма тоже могут быть задеты: катаракта, глаукома, сухость глаз, косоглазие, недоразвитая центральная часть сетчатки глаза, рак почек, проблемы со сном...</p>
Страница 21	<p><b>Птица:</b> Итак, ген PAX-6 - главный герой этой истории.</p> <p><b>Ребенок:</b> Но... Как мы можем помочь людям с аниридией?</p>
Страница 22	<p><b>Птица:</b> Наше путешествие еще не закончилось. Запрыгивай и полетим дальше, мой друг! Скоро мы повстречаемся с глазным доктором. Она знает все про аниридию.</p>
Страница 23	<p><b>Птица:</b> Мы прибыли для мимолетного визита!</p> <p><b>Доктор:</b> Действительно мимолетный визит!! Ух!</p>
Страница 24	<p><b>Птица:</b> У нас есть несколько вопросов. Не могли бы Вы рассказать моему другу, как доктора могут помочь людям с аниридией?</p> <p><b>Доктор:</b> Доктора могут помочь распознать и понять аниридию.</p>
Страница 25	<p><b>Доктор:</b> Мы также можем предотвращать проявления аниридии и лечить связанные с ней состояния, тем самым оттягивая их развитие. Например, мы можем лечить твои глаза специальными каплями... можем сохранять их увлажненными и без боли...</p> <p><b>Ребенок:</b> Это здорово!</p>
Страница 26	<p><b>Ребенок:</b> НО можете ли Вы вылечить аниридию? Может есть какая-то операция? Можете ли Вы исправить ошибки гена PAX-6?</p> <p><b>Доктор:</b> К сожалению, медицина пока не дошла до этого...</p>
Страница 27	<p><b>Доктор:</b> Но проводится очень много исследований!!</p> <p><b>Птица:</b> Время для другого полета. Прыгай на меня!</p>

Страница 28	<p><b>Птица:</b> Как объяснил мне мой доктор, в мире существует группа великолепных ученых, которые работают вместе, чтобы найти лечение.</p> <p><b>Ребенок:</b> Ух ты! Прямо как целая команда супергероев.</p>
Страница 29	<p><b>Птица:</b> Испытывается много новых лекарств и устройств, которые в скором будущем смогут улучшить жизнь таких пациентов, как мы с тобой. Сейчас мы в Швеции. Исследовательская лаборатория глаз.</p>
Страница 30	<p><b>Птица:</b> Эти исследователи вместе с коллегами из США, Франции и Великобритании проводят испытания новых лекарств, которые смогут заставить клетку производить больше белка РАХ-6. Помни, что при аниридии производится только половина белка РАХ-6.</p>
Страница 31	<p><b>Исследователь:</b> Эти новые лекарства способны увеличивать количество РАХ-6 в глазах... который может сохранять наши глаза ясными.</p> <p><b>Ребенок:</b> Но откуда они знают, что эта идея сработает?</p> <p><b>Исследователь:</b> Хороший вопрос, мой дорогой ребенок.</p>
Страница 32	<p><b>Исследователь:</b> Лекарство сначала тестировалось в пробирках. А точнее, в пробирках, содержащих клетки, подобные тем, что есть у нас в глазах. Далее мы испытывали этот препарат на глазах лабораторных мышей. Но нам нужно больше времени для испытаний, прежде чем мы сможем использовать это лекарство на людях... но я возлагаю на него большие надежды!</p>
Страница 33	<p><b>Птица:</b> Группа французских ученых изобрела устройство, которое помогает поселять в глаз специальные мощные клетки. Их называют стволовыми клетками.</p>
Страница 34	<p><b>Птица:</b> Стволовые клетки работают как строительные кирпичики в человеческом теле. Они могут обновлять себя снова и снова...могут помогать восстанавливать ткани, делая глаз более прозрачным.</p>
Страница 35	<p><b>Птица:</b> Мы летим к исследователю, который пробует найти клеточные сообщения в слезинках.</p> <p>ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ В НОРВЕГИЮ</p>
Страница 36	<p><b>Птица:</b> Привет... Мои извинения</p>
Страница 37	<p><b>Птица:</b> Не могли бы Вы нас проинформировать о Ваших исследованиях в области аниридии?</p> <p><b>Исследователь:</b> Да, конечно!</p> <p><b>Ребенок:</b> Могут ли слезы правда нести в себе сообщения?</p> <p><b>Исследователь:</b> Да, малыш!</p>
Страница 38	<p><b>Исследователь:</b> Клетки общаются с помощью химии. Они могут передавать друг другу сообщения, какую работу они должны делать и когда они должны ее делать.</p>
Страница 39	<p><b>Исследователь:</b> Например, в слезах людей с аниридией мы нашли особые сообщения, которые говорят клеткам делать различные вещи, вместо того, чтобы дружно работать вместе, сохраняя ясное зрение.</p>
Страница 40	<p><b>Исследователь:</b> Мы работаем над новыми способами прочтения и изменения этих сообщений...</p>
Страница 41	<p><b>Исследователь:</b> ...и поэтому есть возможность изменить поведение этих клеток.</p> <p>ВПЕРЕД, КЛЕТКИ, ВПЕРЕД!</p>
Страница 42	<p><b>Ребенок:</b> Мы особенные, потому что у нас аниридия.</p> <p><b>Птица:</b> Тем не менее, наше будущее светлое.</p>
Страница 43	<p><b>Птица:</b> У нас есть целая команда исследователей-героев со всего мира, работающих вместе и имеющих много замечательных идей, которые смогут облегчить нашу жизнь в будущем.</p>
Задняя обложка	<p>Однажды нашего маленького друга посетила необычная птица и подарила ему пару солнцезащитных очков. У них обоих аниридия – редкое заболевание глаз, которое делает их особенными. Мальчик и птица становятся неразлучными и начинают свое</p>

Текст де “АНИРИДИЯ – ПУТЕШЕСТВИЕ В СВЕТЛОЕ БУДУЩЕ” комикс

**РУССКИЙ**

Перевод: Galina Gening

	<p>удивительное путешествие, чтобы объяснить нам что такое аниридия. Они повстречаются с учеными и докторами, которые работают над идеями, как сделать жизнь людей с аниридией лучше.</p> <p>Данные комиксы – интересный способ приблизиться к аниридии и узнать о тех медицинских и научных усилиях, которые предпринимаются, чтобы улучшить жизнь людей с аниридией. Итак, наденьте свои очки и отправляйтесь с нами в светлое будущее аниридии!</p> <p>Aniridia-net.eu www.cost.eu Издатель: ANIRIDIA-NET COST Action CA18116 Аниридия: создание сети для поиска решений еще нерешенных медицинских, научных и социальных проблем.</p>
--	---