

<b>Omslag</b>	<p>Producerad av ANIRIDIA-NET COST Action CA18116  ANIRIDI – EN RESA MOT EN LJUSARE FRAMTID  Manus: Juliana Martinez-Atienza  Illustrationer: Catalina Medarde  Aniridia-Net.eu  www.cost.eu</p>
<b>Insida omslag Vänster</b>	<p>aniridia-net.eu  www.cost.eu  Finansierat av Europeiska Unionen  Den här utgåvan är baserad på arbetet från COST action ANIRIDIA-NET #CA18116 (<a href="https://aniridia-net.eu/">https://aniridia-net.eu/</a>) med stöd av COST (www.cost.eu). COST (European Cooperation in Science and Technology) är en finansiär för forsknings- och innovationsnätverk. Våra åtgärder hjälper till att koppla samman forskningsinitiativ över hela Europa och gör det möjligt för forskare att utveckla sina idéer genom att dela dem med sina kollegor. Detta stärker deras forskning, karriär och innovation.  @aniridianet</p>
<b>Insida omslag Höger</b>	<p>ANIRIDI: EN RESA MOT EN LJUSARE FRAMTID  Manus: Juliana Martinez-Atienza  Illustrationer: Catalina Medarde  Bearbetning &amp; översättningar: ANIRIDIA-NET COST Action #CA18116 medlemmar  Det här är en gratiskopia, ANIRIDIA-NET har inga avsikter att sälja denna seriebok.  Den här serieboken får ej reproduceras eller användas utan medgivande från ANIRIDIA-NET.</p>
<b>Sida 3</b>	<p>Tillgång till översättningar:  <a href="http://Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/">Aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/</a></p>
<b>Sida 4</b>	<p><b>Barnet:</b> Vem är du? Varför är du här?</p>
<b>Sida 5</b>	<p><b>Barnet:</b> Mina ögon gör inte ont längre!  <b>Fågeln:</b> Eureka! Det är som jag misstänkte. Du är speciell. Precis som jag.</p>
<b>Sida 6</b>	<p><b>Fågeln:</b> Vi har... ANIRIDI. Du har: SVARTA ÖGON, INGEN REGNBÅGSHINNA.  <b>Barnet:</b> Är det därför mina ögon gör ont när jag öppnar dem på en solig dag??</p>
<b>Sida 7</b>	<p><b>Fågeln:</b> Regnbågshinnan i ögat fungerar som solskydd för dina ögon och skyddar dem från starkt ljus. Du har ingen regnbågshinna...  <b>Barnet:</b> ... så de här solglasögonen fungerar som mitt solskydd!  <b>Fågeln:</b> Du bör också undvika direkt ljus när du är hemma eller i skolan genom att hänga upp gardiner eller solskydd.</p>
<b>Sida 8</b>	<p><b>Barnet:</b> Snälla flyg inte så fort!  POFF!</p>
<b>Sida 9</b>	<p><b>Fågeln:</b> Aj... Jag har inte så bra syn – läkarna kallar det synnedsättning. Ibland ser jag inte detaljer tydligt... och jag måste flytta mig närmare för att se bättre.</p>
<b>Sida 10</b>	<p><b>Barnet:</b> När jag sportar eller leker med mina vänner, får de ha lite tålamod för det kan vara lite knepigare för mig.  <b>Barnet:</b> Jag är bättre på lekar där det inte går lika fort.</p>
<b>Sida 11</b>	<p><b>Barnet:</b> Ibland blir mina ögon ansträngda och rör sig snabbt och okontrollerat...och jag ser ännu mindre.  <b>Fågeln:</b> Det händer mig också. Läkarna kallar det för nystagmus.</p>
<b>Sida 12</b>	<p><b>Barnet:</b> Det händer när jag är nervös, arg eller trött. Det kan se ut som att jag är ofokuserad...men jag kan inte kontrollera mina ögon när de blir så påverkade.</p>
<b>Sida 13</b>	<p><b>Fågeln:</b> Vi är väldigt speciella varelser, tro mig. Aniridi är en sällsynt genetisk diagnos. Det händer bara väldigt få människor runt om i världen.  <b>Barnet:</b> Och... upplever alla med aniridi samma sak?</p>

	<p><b>Fågeln:</b> Inte direkt, nej. Det kan påverka människor på olika sätt. Vissa är blinda eller har synnedsättning medan vissa har nästan normal syn.</p> <p><b>Barnet:</b> Men... varför får man aniridi?</p>
Sida 14	<p><b>Fågeln:</b> Kom igen, hoppa upp på min rygg. Vi ska åka på en resa.</p> <p><b>Barnet:</b> Vart ska vi?</p> <p><b>Fågeln:</b> Du ska få träffa en genetiker. En genetiker kan mycket om forskningen om våra kroppars gener.</p>
Sida 15	<p><b>Fågeln:</b> Gener är beståndsdelar i din kropp som bestämmer dina nedärvda egenskaper, alltså vad du ärver från din mamma och pappa. Gener behövs för att tillverka proteinerna som gör allt arbete i din kropp.</p>
Sida 16	LABORATORIUM
Sida 17	<p><b>Fågeln:</b> Hej min vän! Trevligt att träffa dig igen! Kan du förklara för min kompis varför människor med aniridi är så speciella och unika?</p> <p><b>Genetiker:</b> Javisst, lätt som en plätt!</p>
Sida 18	<p><b>Genetiker:</b> Aniridi uppstår av små fel (mutationer) i genen som heter PAX-6. Den här genen innehåller viktigt information som behövs när våra ögon utvecklas. Man kan säga att PAX-6 genen är som instruktionsboken som din kropp behöver för att kunna utveckla ögonen innan vi föds, alltså medan vi fortfarande ligger inne i vår mammas mage.</p>
Sida 19	<p><b>Genetiker:</b> På grund av den här sortens mutationer, tillverkas endast hälften av de nödvändiga PAX-6 proteinerna, och det leder till fel under ögats utveckling. Det finns massor av sätt som PAX-6 genen påverkar utvecklingen så därför finns det också flera variationer på hur människor med aniridi visar tecken på den här genetiska förändringen.</p>
Sida 20	<p><b>Genetiker:</b> Människor med aniridi föds utan regnbågshinna. Även andra delar av ögat kan påverkas och orsaka andra tillstånd såsom: grå starr, grön starr, torra ögon, skelning, njurtumörer, näthinna med underutveckling av gula fläcken, sömnproblem...</p>
Sida 21	<p><b>Fågeln:</b> Så PAX-6 genen är egentligen huvudpersonen i den här historien.</p> <p><b>Barnet:</b> Men... hur kan vi hjälpa människor med aniridi?</p>
Sida 22	<p><b>Fågeln:</b> Vår resa är inte slut än. Hoppa på så flyger vi vidare min vän! Nu ska du få träffa min ögonläkare. Hon vet massor om aniridi.</p>
Sida 23	<p><b>Fågeln:</b> Här kommer vi i flygande fläng!</p> <p><b>Läkare:</b> Ja, det vill jag lova! Wow!</p>
Sida 24	<p><b>Fågeln:</b> Vi har några frågor. Kan du berätta för min vän hur läkare kan hjälpa människor med aniridi?</p> <p><b>Läkare:</b> Läkare kan hjälpa till att upptäcka och förstå aniridi.</p>
Sida 25	<p><b>Läkare:</b> Vi kan också förebygga symptom och behandla relaterade tillstånd, och på så vis försena dess utveckling. Vi kan till exempel behandla dina ögon med konstgjorda tårar... för att hålla dina ögon fuktiga och undvika smärta.</p> <p><b>Barnet:</b> Åh, det är ju toppen!</p>
Sida 26	<p><b>Barnet:</b> Men, kan du bota aniridi? Finns det en operation mot det? Kan du fixa felen i PAX-6 genen?</p> <p><b>Läkare:</b> Tyvärr går det inte att bota helt ännu...</p>
Sida 27	<p><b>Läkare:</b> Men massor av forskning pågår!!</p> <p><b>Fågeln:</b> Dags för en ny flygtur, hoppa på min vän!</p>
Sida 28	<p><b>Fågeln:</b> Som min läkare sa, så jobbar ett helt gäng med briljanta forskare runt hela världen tillsammans för att hitta ett botemedel.</p> <p><b>Barnet:</b> Wow! Precis som ett helt gäng med superhjältar!</p>
Sida 29	<p><b>Fågeln:</b> Massor av nya lovande läkemedel och medicinsk utrustning testas och en dag kommer de att förbättra livet ytterligare för såna som du och jag. Nu är vi i ett svenskt...laboratorium för forskning kring ögon!</p>

Sida 30	<b>Fågeln:</b> Forskarna här, tillsammans med kollegor i USA, Frankrike och Storbritannien testar nya läkemedel som ska få cellen att producera mer PAX-6 protein. Kom ihåg att vid aniridi produceras endast hälften av den totala mängden av PAX-6 protein.
Sida 31	<b>Forskare:</b> De här läkemedlen kan eventuellt öka mängden av PAX-6 i ögat...det i sin tur kan hjälpa till att hålla våra ögon klara. <b>Barnet:</b> Men hur vet de att den här idén kommer att fungera? <b>Forskare:</b> Mycket bra fråga grabben.
Sida 32	<b>Forskare:</b> Läkemedlet har hittills blivit testat in vitro, jag menar i provrör som innehåller celler som de du har i dina ögon. Vi har också testat läkemedlet i ögon på laboratoriemöss. De måste göra fler tester innan de kan pröva på människor...men jag har höga förväntningar!
Sida 33	<b>Fågeln:</b> En grupp franska forskare har uppfunnit en apparat som kan hjälpa till att förse ögat med en särskild typ av extra kraftfulla celler. De kallas för stamceller.
Sida 34	<b>Fågeln:</b> Stamceller är som kroppens byggstenar. De kan förnya sig själva om och om igen...och hjälpa till att reparera trasig vävnad så att ögat kan bli mer klart.
Sida 35	<b>Fågeln:</b> Vi ska träffa en forskare som försöker hitta meddelanden från celler i tårar. VÄLKOMMEN TILL NORGE
Sida 36	<b>Fågeln:</b> Hallå...jag ber om ursäkt
Sida 37	<b>Fågeln:</b> Skulle du kunna hjälpa oss med lite information om din forskning om aniridi? <b>Forskare:</b> Japp, absolut! <b>Barnet:</b> Kan tårar verkligen innehålla meddelanden? <b>Forskare:</b> Jajamän grabben!
Sida 38	<b>Forskare:</b> Celler kommunicerar genom att använda sig av kemi. Kommunikationen mellan cellerna kan tala om för dem vilket jobb de måste utföra och när det bör utföras.
Sida 39	<b>Forskare:</b> Exempelvis, i tårarna hos aniridiker har vi hittat speciella meddelanden som säger åt cellerna att göra olika saker i stället för att arbeta tillsammans för att hålla ögat klart.
Sida 40	<b>Forskare:</b> Vi arbetar på nya strategier för att kunna läsa och ändra de meddelandena ...
Sida 41	<b>Forskare:</b> ... och då ha möjligheten att ändra hur våra celler betar sig. HEJA CELLERNA!
Sida 42	<b>Barnet:</b> Vi är speciella för vi har aniridi. <b>Fågeln:</b> Men vår framtid är ljus
Sida 43	<b>Fågeln:</b> Vi har ett helt lag av forskningshjältar som arbetar tillsammans över hela jorden på massor av lovande idéer som gör att våra liv kommer att vara mycket enklare i framtiden.
Baksida	En dag, får vår lilla vän besök av en märklig fågel och får en present i form av ett par solglasögon. De har båda aniridi, en sällsynt diagnos som gör dem väldigt speciella. De blir oskiljaktiga och tar oss på en fantastisk resa för att upptäcka aniridi, träffa otroliga läkare och forskare som arbetar på briljanta idéer för att förbättra livet för människor med aniridi. Ett kul sätt att närma sig aniridi på och att upptäcka all forskning och alla medicinska insatser som görs för att förbättra livet för människor med aniridi. Ta på dig dina solglasögon och res med oss mot en ljusare framtid för aniridi! Aniridia-net.eu www.cost.eu Producerad av ANIRIDIA-NET COST Action CA18116 Aniridi: Nätverkar för att uppmärksamma en medicinsk, vetenskaplig och social utmaning.