

Produceret af ANIRIDIA-NET COST Action CA18116

ANIRIDI

EN REJSE TIL EN LYSERE FREMTID

Forfatter **Juliana Martínez-Atienza**

Illustrationer **Catalina Medarde**





Funded by
the European Union

Denne publikation er baseret på COST action ANIRIDA-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

ANIRIDI: EN REJSE TIL EN LYSERE FREMTID

Forfatter: Juliana Martínez-Atienza

Illustrationer: Catalina Medarde

Redigering & oversættelser: ANIRIDIA-NET COST Action #CA18116 members

Omredigering: Mads Korshøj

Dansk oversættelse: Anna Hjortdal & Jesper Hjortdal

Udgivet på dansk af ANIRIDI Danmark

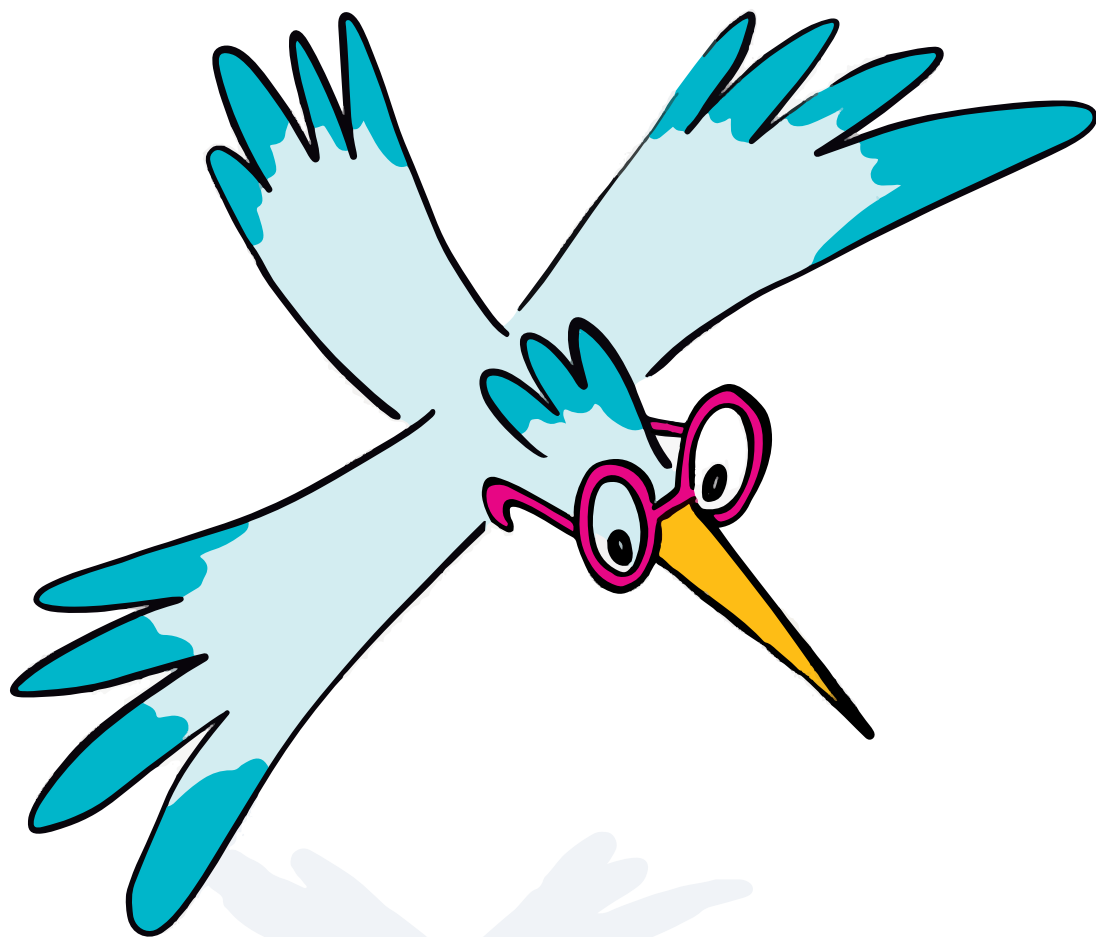


Dette er en gratis kopi, ANIRIDIA-NET har ingen intentioner om at sælge denne tegneserie. Denne tegneserie må ikke genoptrykkes eller bruges uden samtykke fra ANIRIDIA-NET

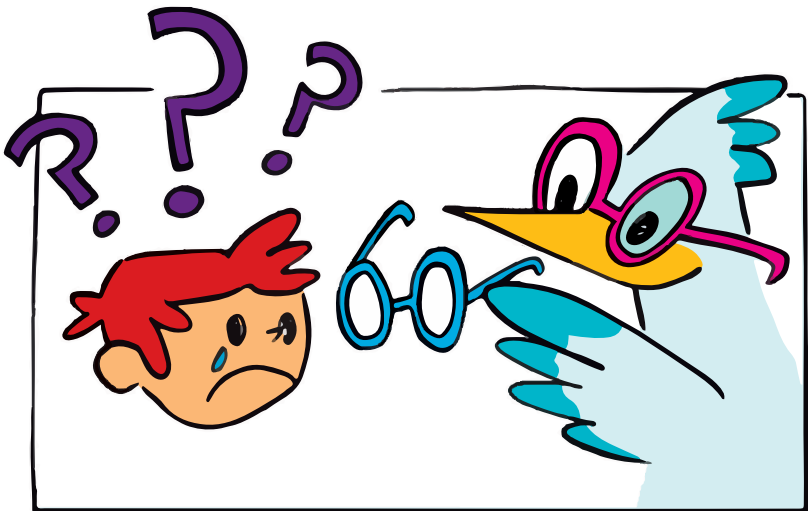
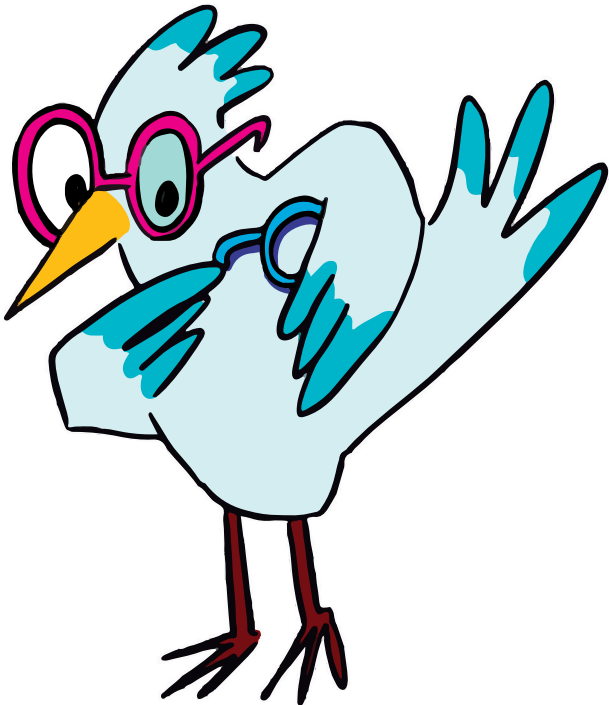
Adgang til oversættelser til andre sprog



aniridia-net.eu/aniridia-comic-script/



Hvad er du for én?
Hvorfor er du her



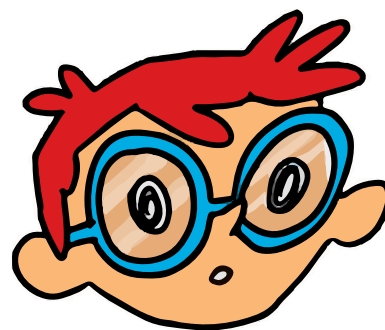


Du er speciel

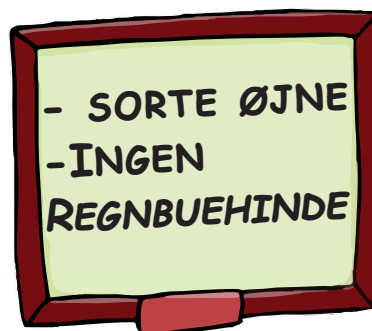


Vi har...

ANIRIDI




Du har:



Er det derfor mine øjne gør ondt, når jeg åbner dem på en solskinsdag?

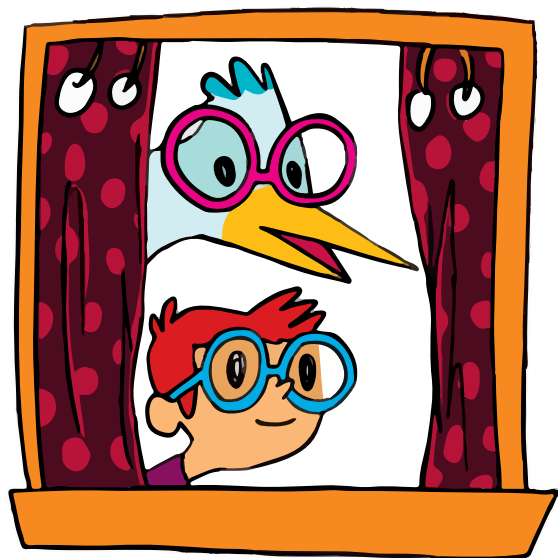


Regnbuehinder er som solskærme for øjnene. De beskytter dem mod skarpt lys



Du har ingen regnbuehinder...


... så de her solbriller er mine solskærme!



Du bør også undgå direkte lys, når du er hjemme eller i skole, ved hjælp af skærme eller gardiner

Flyv ikke
så hurtigt!





Av... mit syn er ikke så godt - det er hvad lægerne kalder lav synsstyrke.

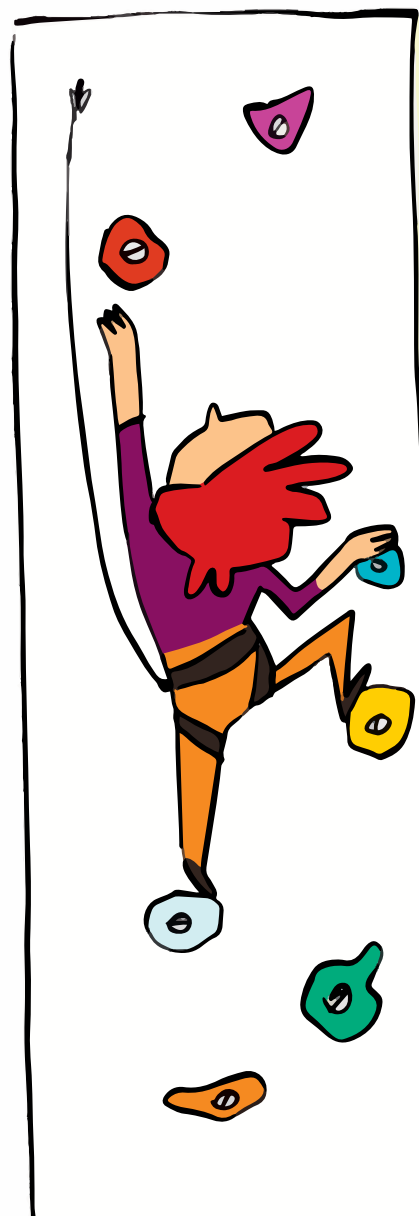
Nogle gange ser jeg ikke detaljer klart...

...og jeg må bevæge mig tættere på for at se bedre

Når jeg laver sport eller leger med mine venner, skal de være tålmodige, for det er altid sværere for mig



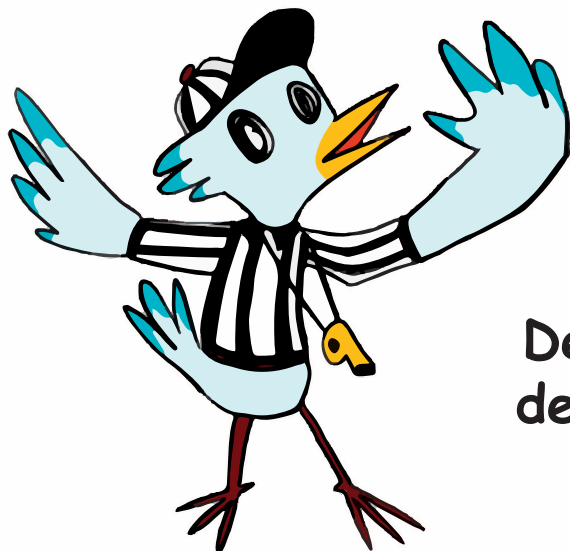
Jeg er bedre til lege, hvor tingene ikke går for hurtigt



Nogle gange bliver mine
øjne anstrengte og
bevæger sig hurtigt
og ukontrollabelt...

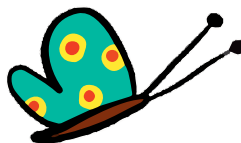
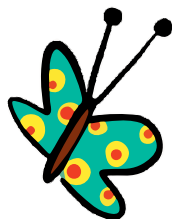


...og jeg ser
endnu dårligere

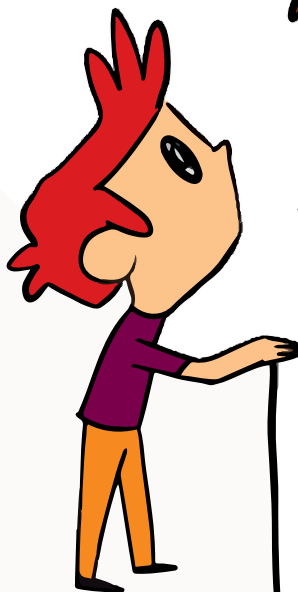


Det sker også for mig. Det er
det, lægerne kalder nystagmus

Det sker, når jeg
er nervøs, vred
eller træt



Det kan se ud som om,
jeg er forvirret...



...Men jeg kan ikke
altid kontrollere
mine øjne,
når de bliver anstrengte



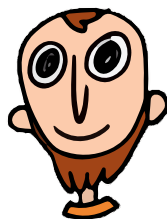
Tro mig, vi er meget specielle skabninger

Aniridi er en sjælden arvelig lidelse

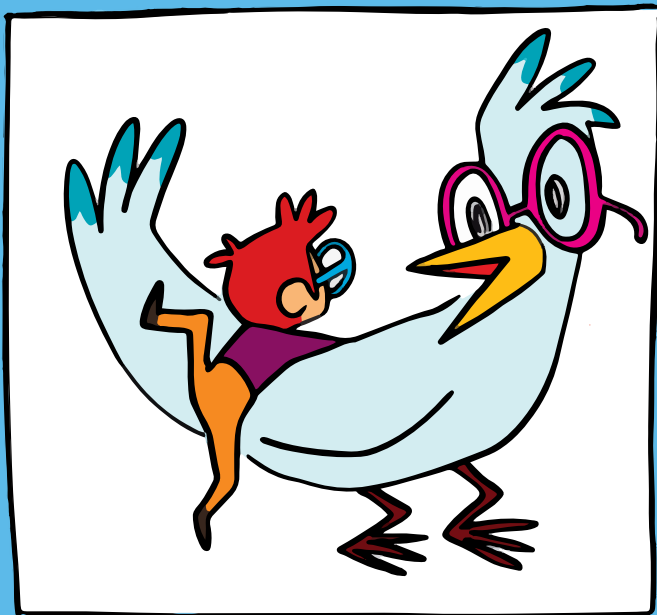
Det sker kun for få mennesker i verden

Og... har alle det på samme måde?

Ikke rigtig, nej. Det kan påvirke folk på forskellige måder. Nogle er blinde eller svagtseende, andre har normalt syn



Men... hvorfor sker det



Kom med, hop op
på min ryg.
Vi skal på en tur

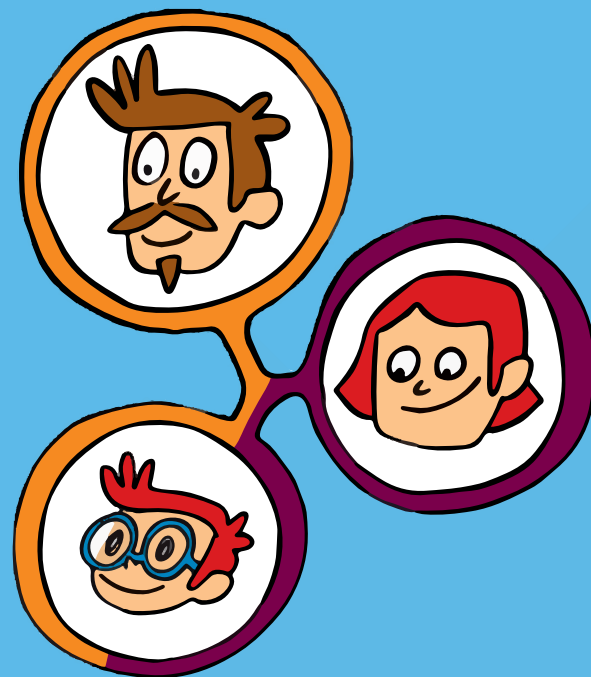
Hvor skal
vi hen?



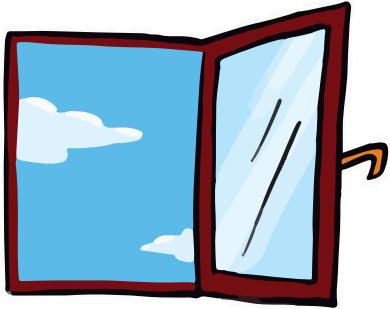
Jeg tager dig med hen for at møde
en genetiker. Det er en forsker, som
specialiserer sig i at studere gener



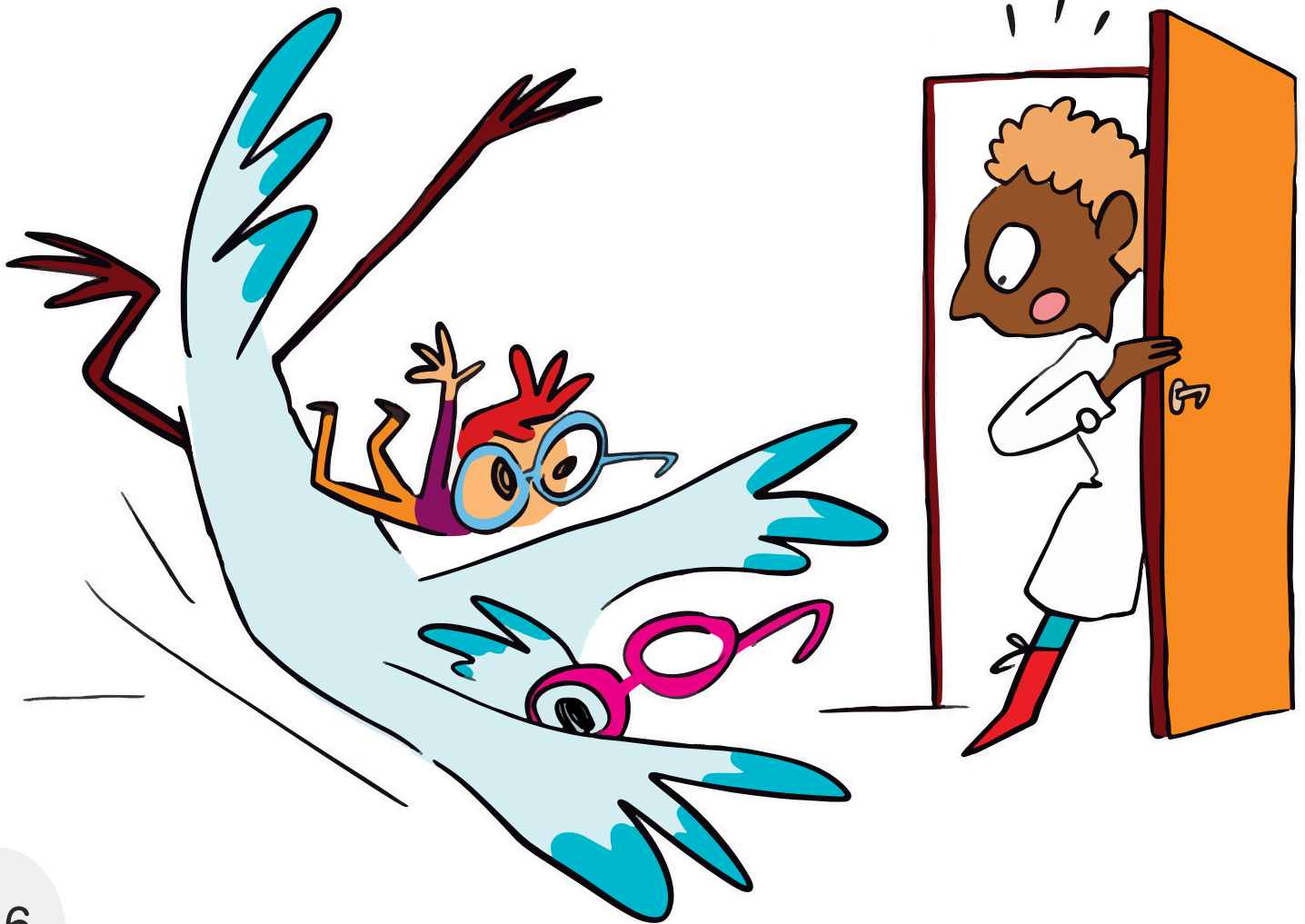
Gener er dele af din krop, som bærer information, der bestemmer dine medfødte egenskaber. Altså de karaktertræk, som du har arvet fra dine forældre



Gener er nødvendige for at skabe de proteiner, som laver alt arbejdet i kroppen



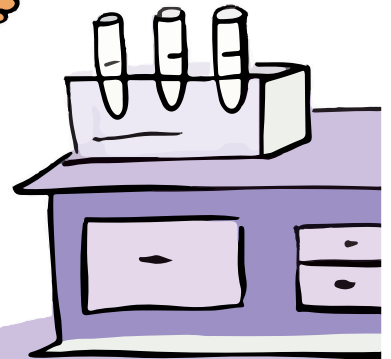
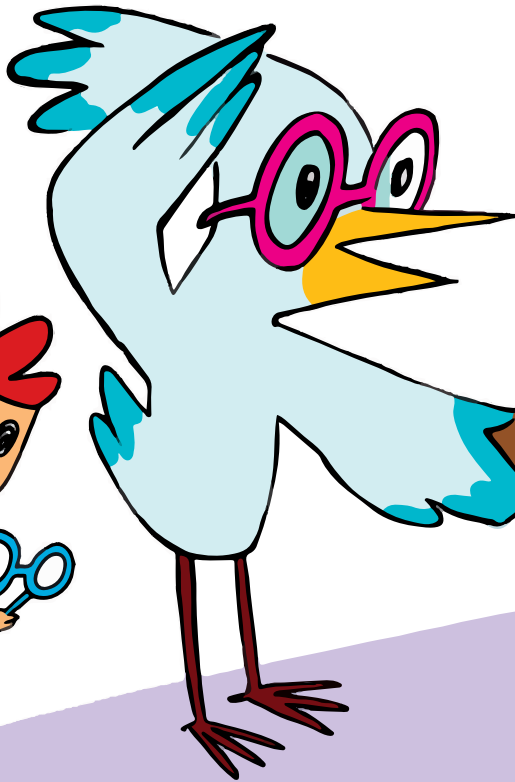
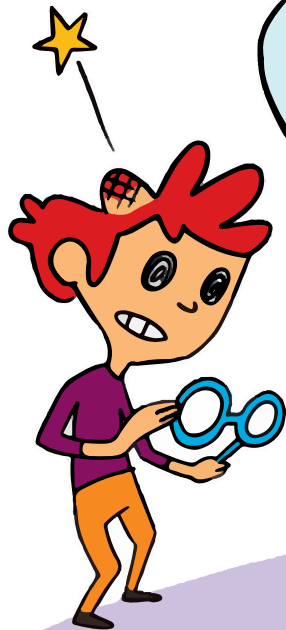
LAB

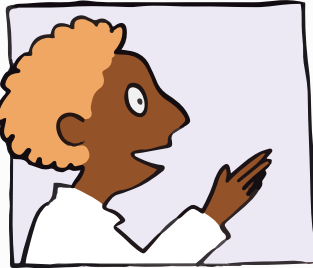


Hej min ven!
Godt at se
dig igen!

Kan du forklare min ven,
hvorfor folk med Aniridi
er så specielle og anderledes

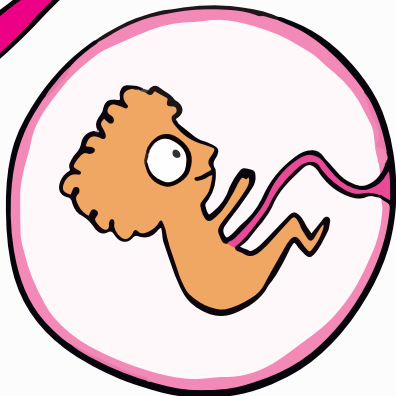
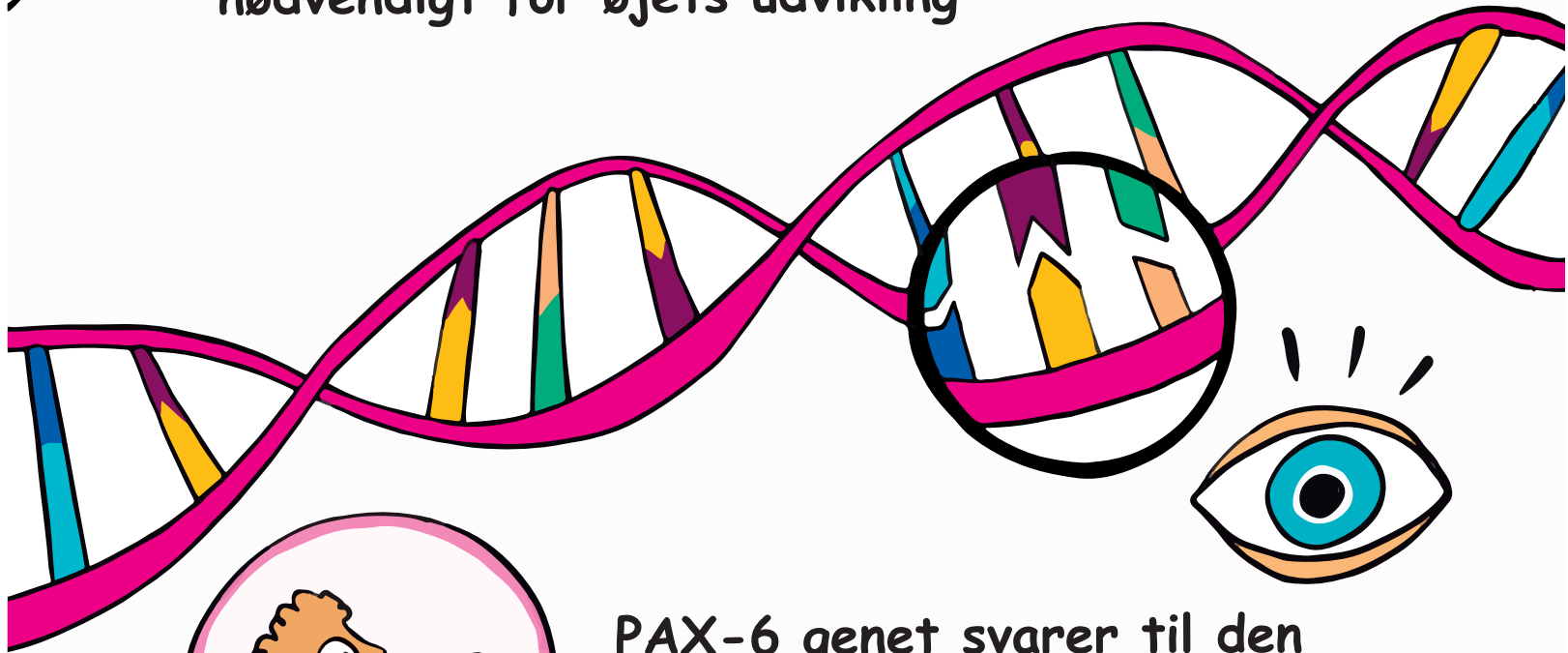
Det er et meget
nemt spørgsmål!





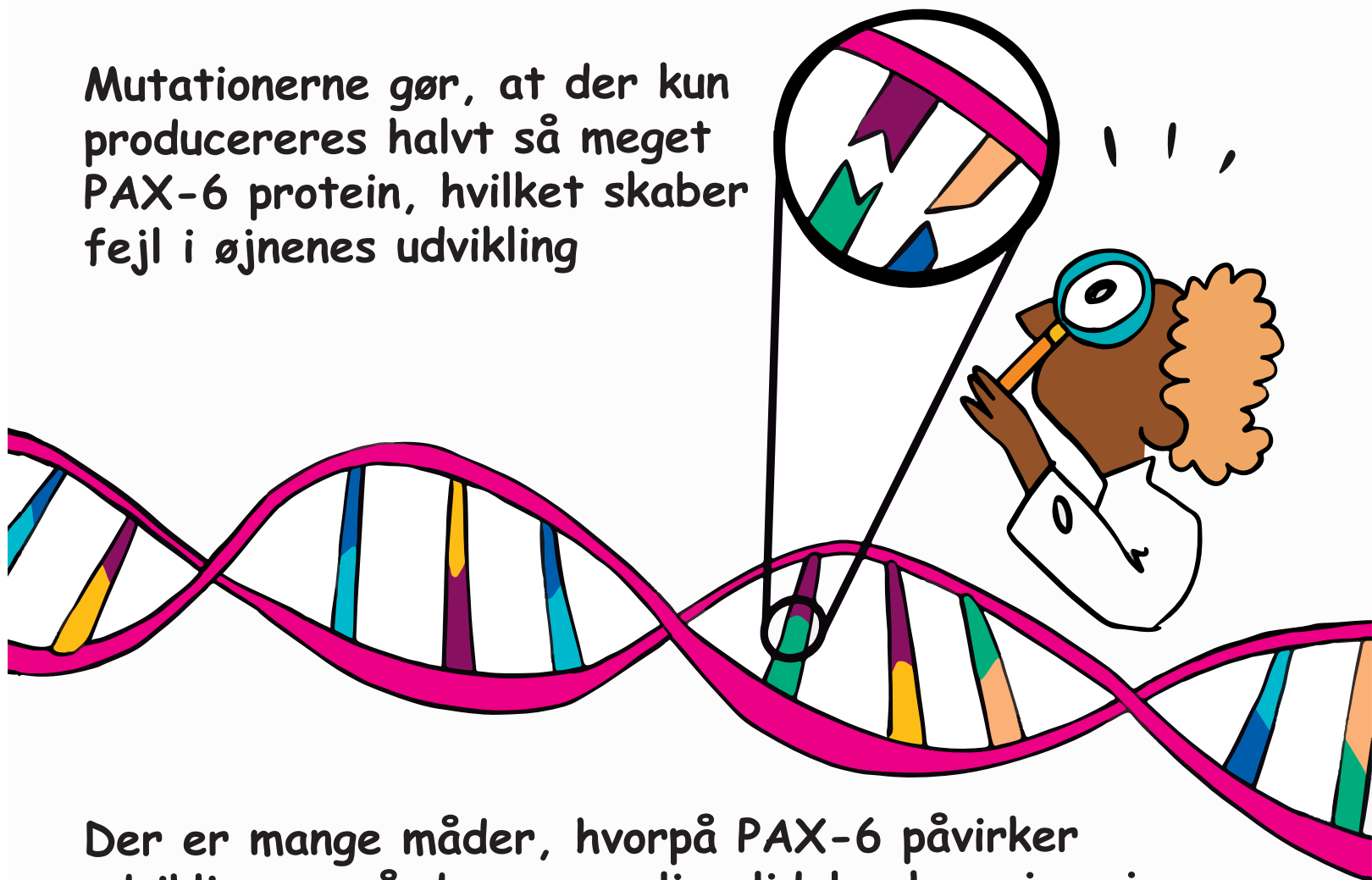
Aniridi skyldes fejl
(mutationer) i pax-6 genet

Det gen indeholder vigtig information, som er
nødvendigt for øjets udvikling

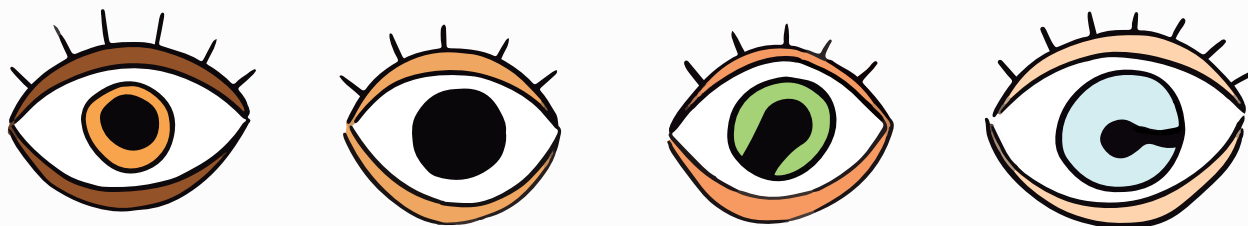


PAX-6 genet svarer til den
instruktionsbog, vores krop
behøver for at udvikle vores øjne,
før vi bliver født, mens vi stadig
er i vores mors mave

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



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

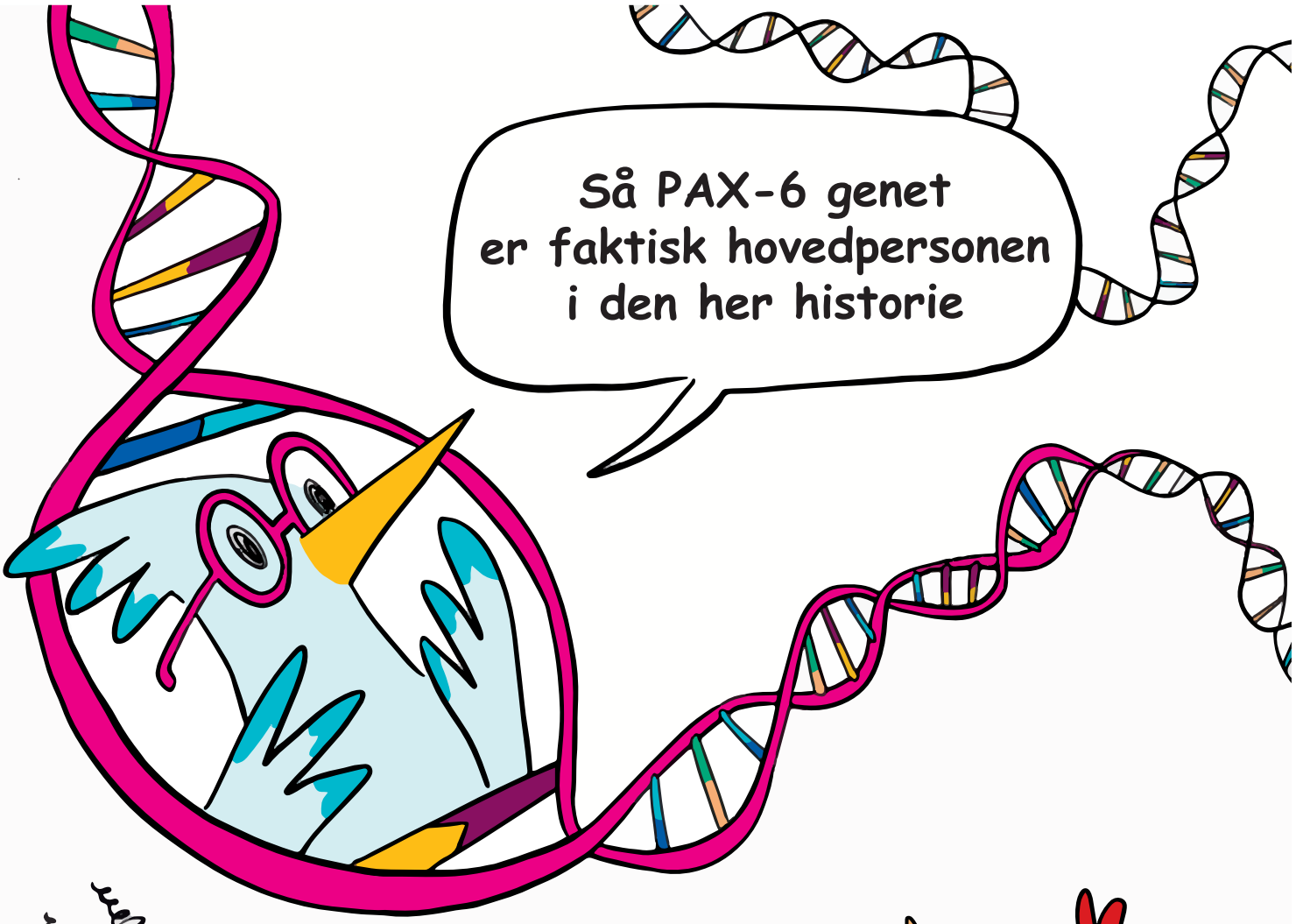


Nyrekræft

Skelen

En nethinden med en underudvikling af den gule plet

Søvnproblemer...



Så PAX-6 genet
er faktisk hovedpersonen
i den her historie



Men...
hvordan kan vi
hjælpe folk
med Aniridi

Vores rejse er
ikke ovre endnu

Hop op, så
flyver vi
videre



Du skal møde min
øjelæge



Hun ved en
masse om
Aniridi



Vi kommer flyvende
forbi på lynvisit!

Bogstaveligt talt
flyvende!

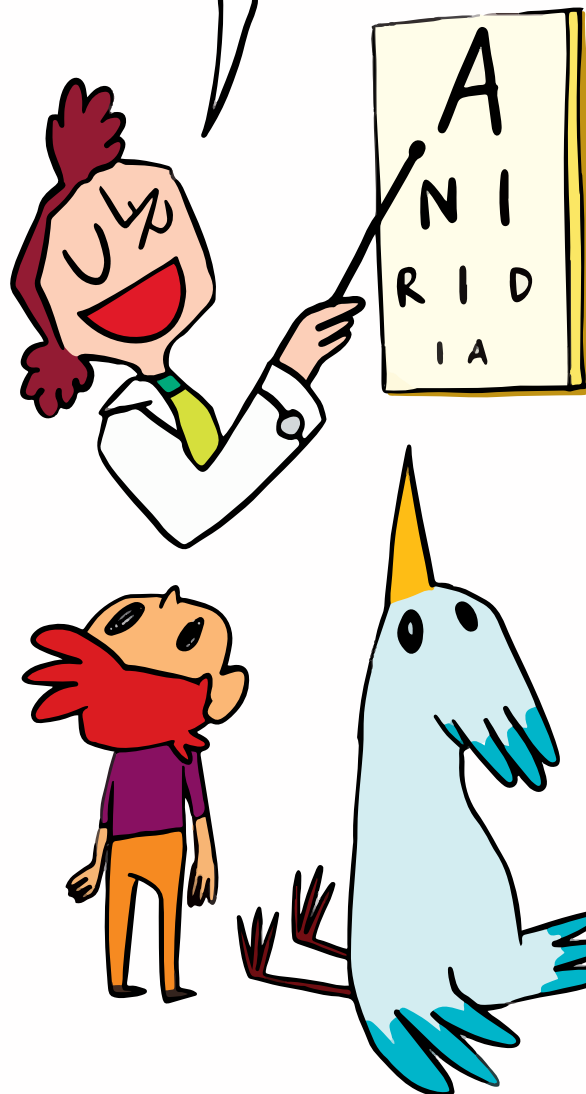
POKKERS !

Vi har nogle
få spørgsmål

Kan du hjælpe
min ven med
at forstå, hvordan
læger kan hjælpe
folk med Aniridi



Læger kan hjælpe
med at opdage og
forstå Aniridi



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 tåre...



...for at holde øjnene fugtige og undgå smerter

Det er da skønt!

MEN

Kan man virkelig kurere Aniridi?

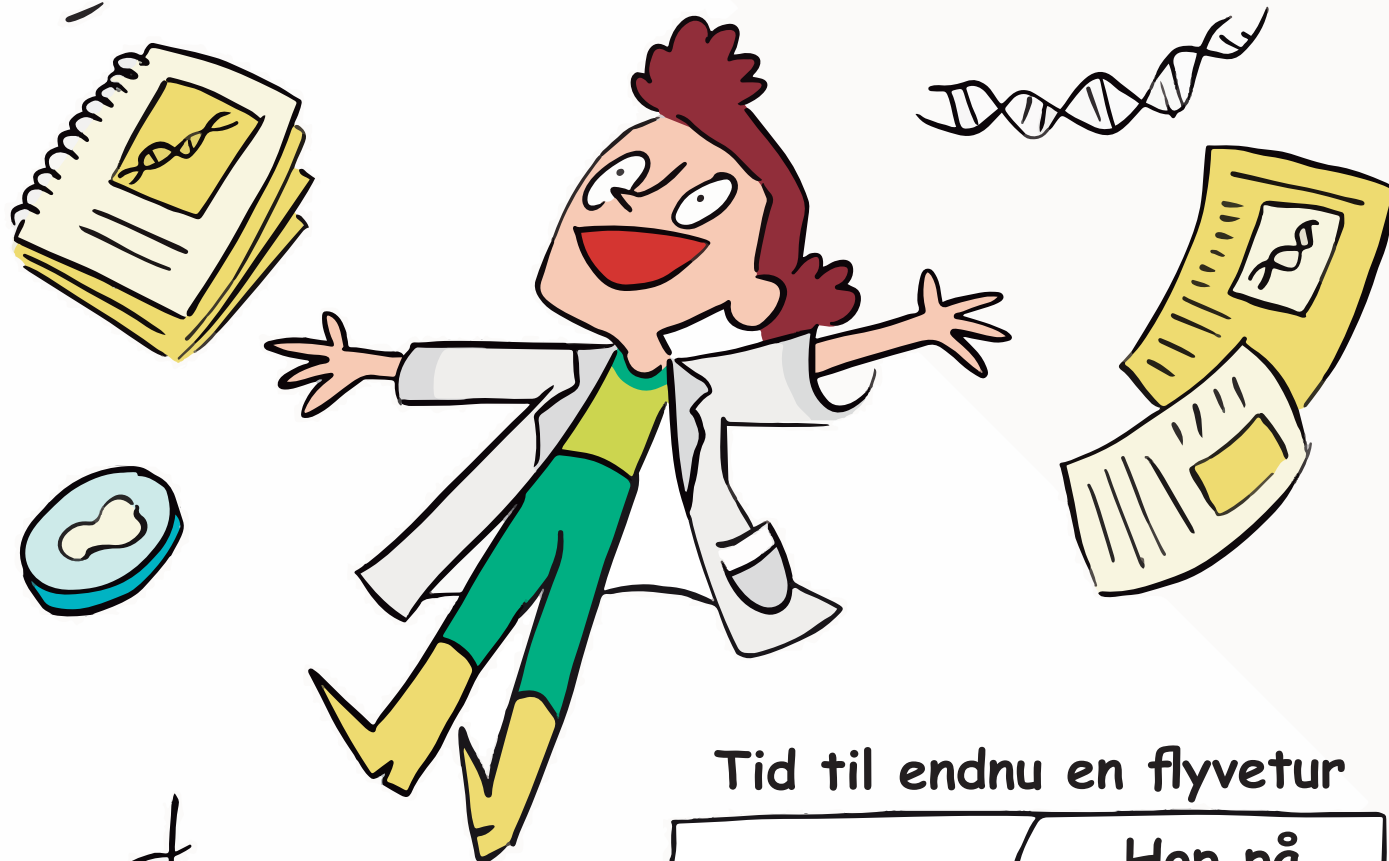
Findes der en operation for det?

Kan man rette op på PAX-6 genets fejl?

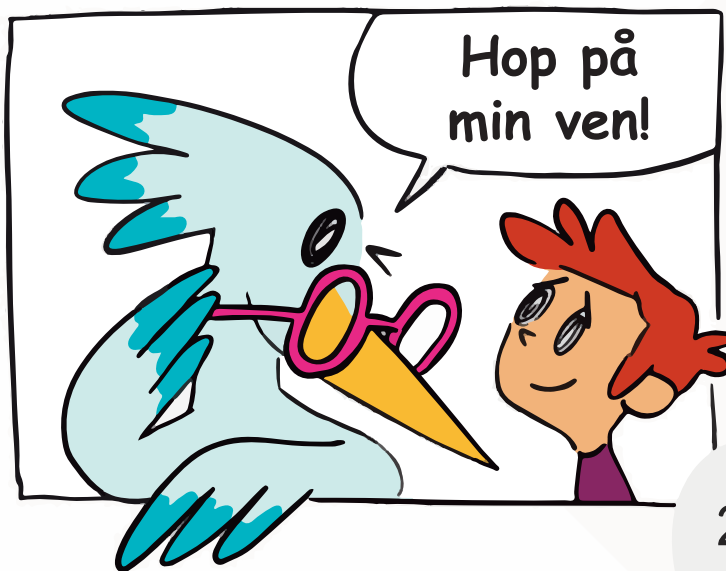


Desværre,
der findes ikke nogen medicin
for det endnu...

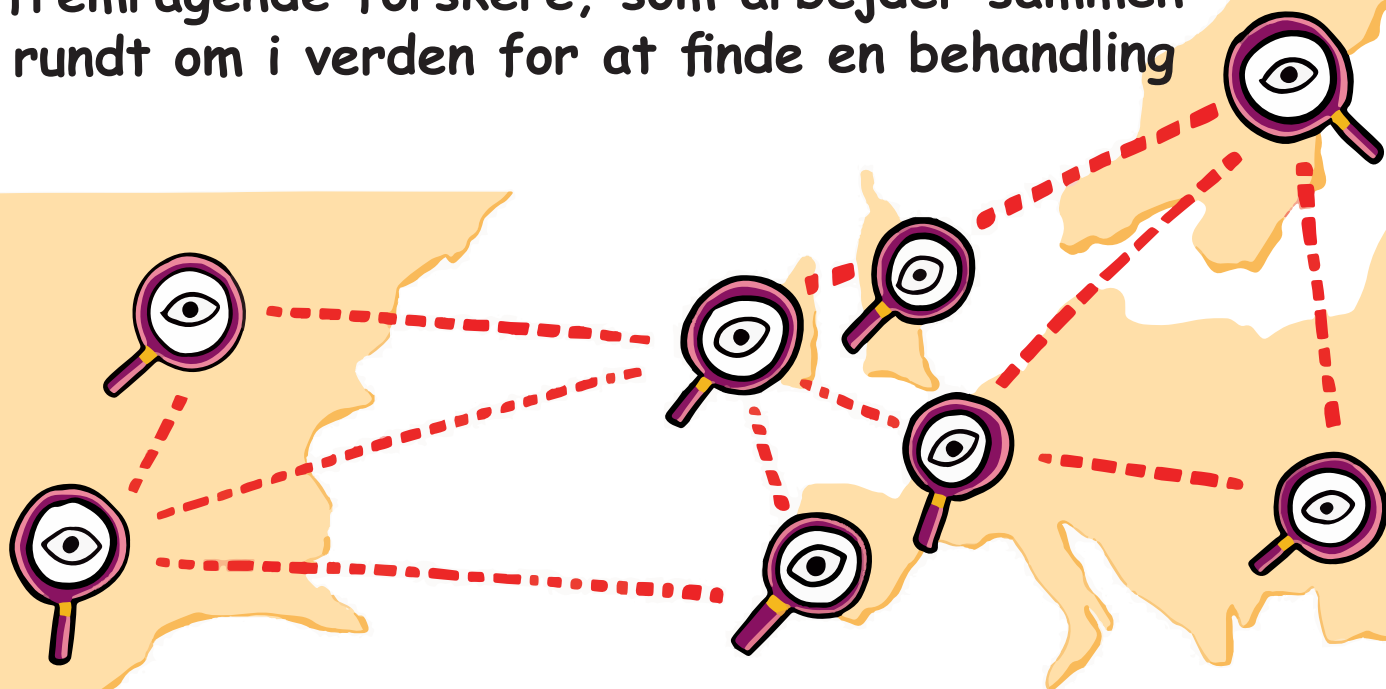
Men der er en masse forskning i gang!



Tid til endnu en flyvetur



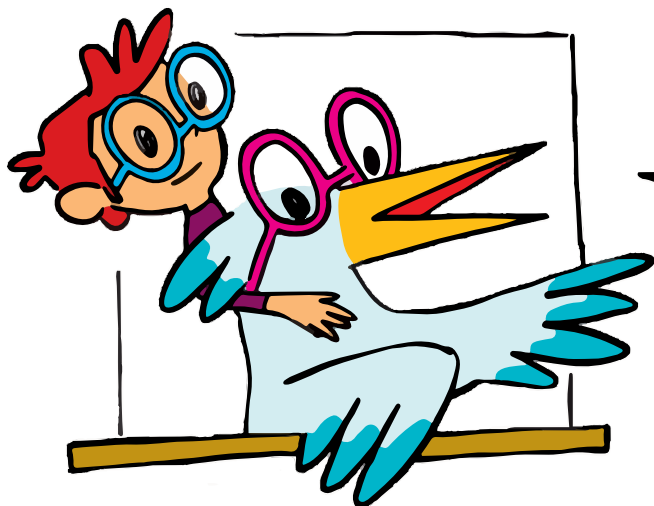
Som min læge sagde, der er et netværk af fremragende forskere, som arbejder sammen rundt om i verden for at finde en behandling



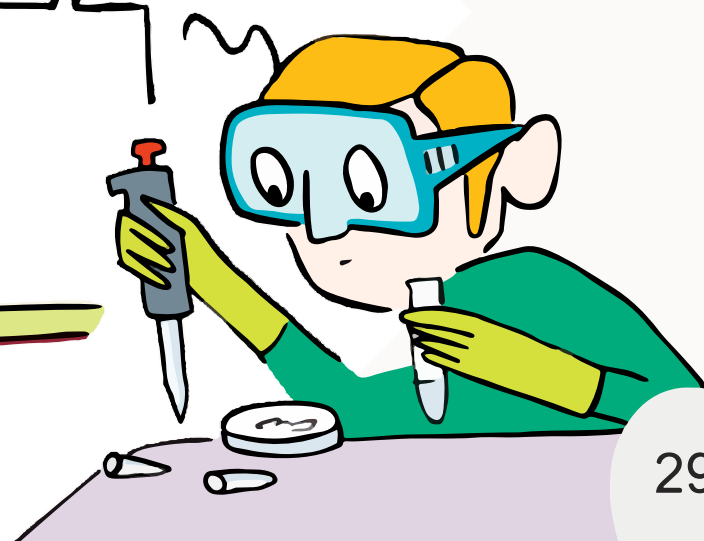
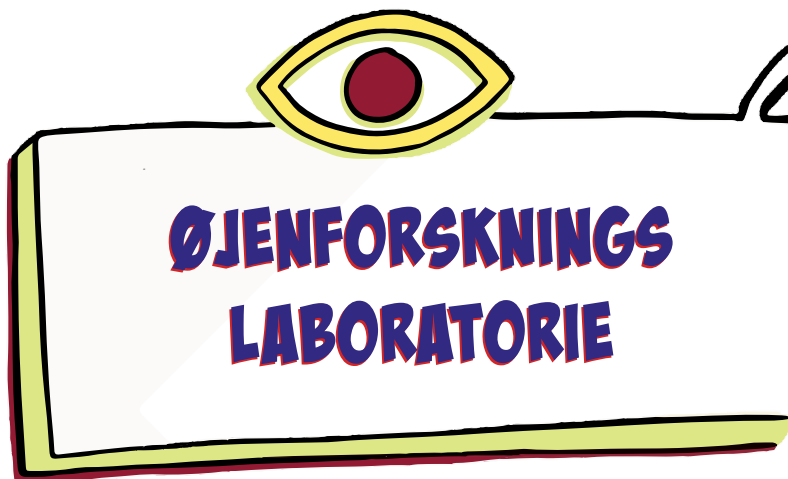
WOW!

Som et helt team af superhelte

Meget ny og lovende medicin og mange metoder bliver testet, og de vil en dag forbedre livet for patienter som dig og mig

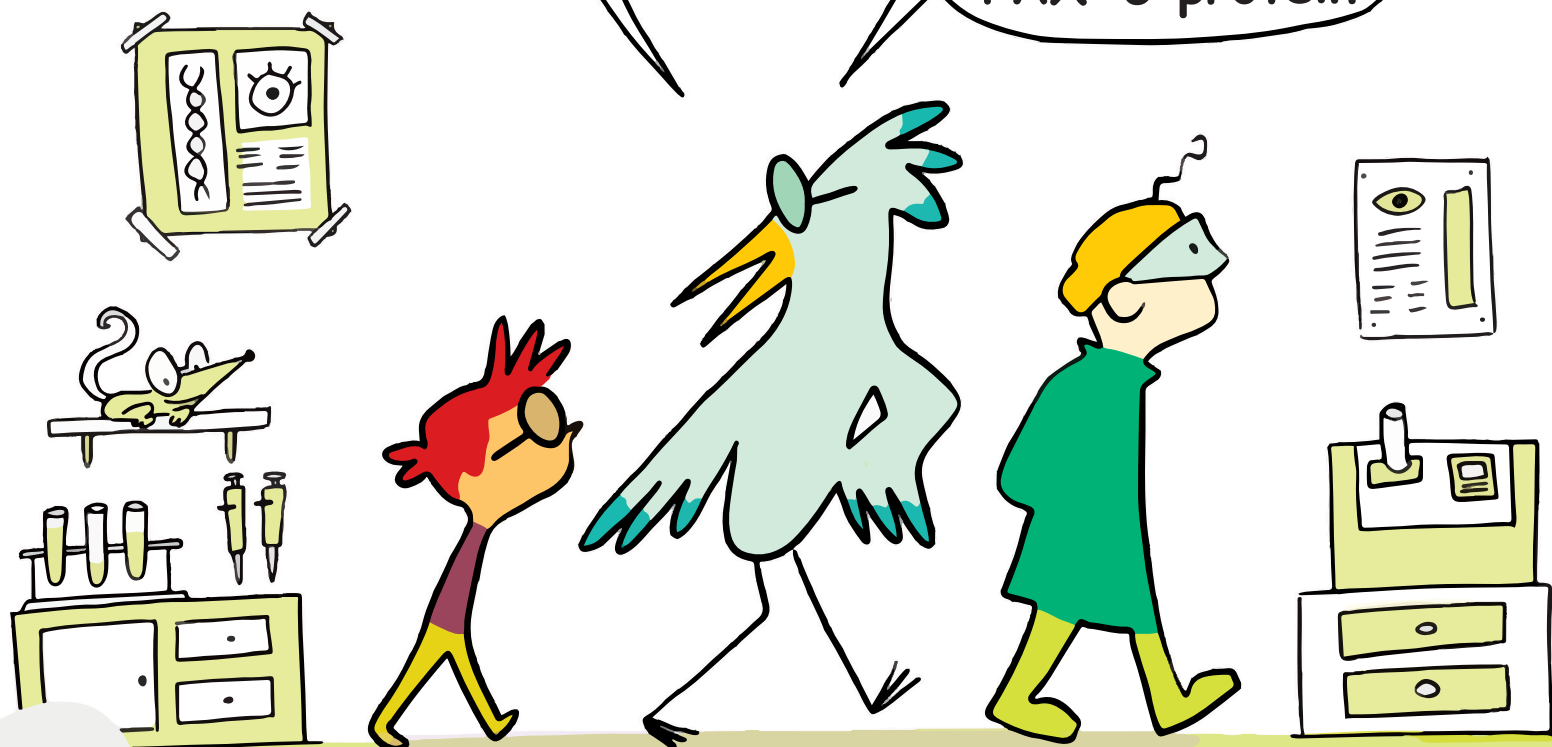


Nu er vi i et svensk...

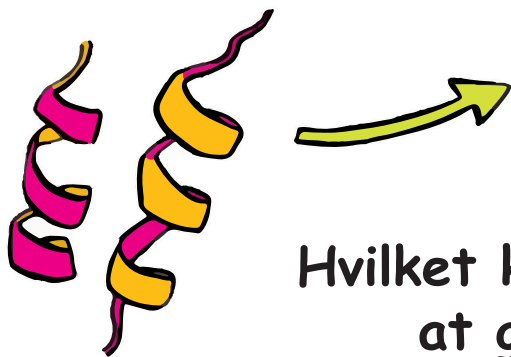


Sammen med kollegaer I USA, Frankrig og Storbritanien tester de her forskere ny medicin, som tvinger cellerne til at poducere mere PAX-6 protein

Husk, når man har Aniridi, bliver der kun produceret halvt så meget PAX-6 protein



Denne nye medicin kan
måske øge mængden af
PAX-6 i øjet...



Hvilket kan være med til
at gøre øjet klarere

Men hvordan
ved man, at den
idé vil virke

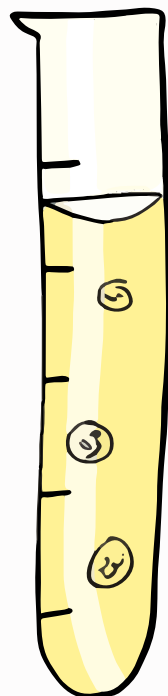


Godt spørgsmål,
unge mand



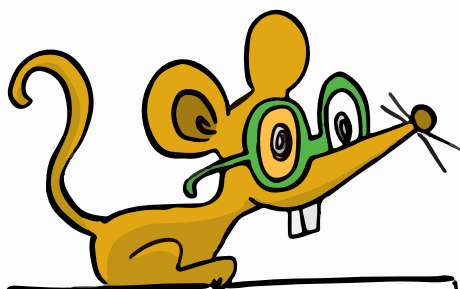
Indtil videre er stoffet
blevet testet i glas

I glas?



Med det
mener jeg

I reagensglas med
celler ligesom dem,
du har i øjnene



Vi har også
testet medicinen
i øjnene på
laboratoriemus

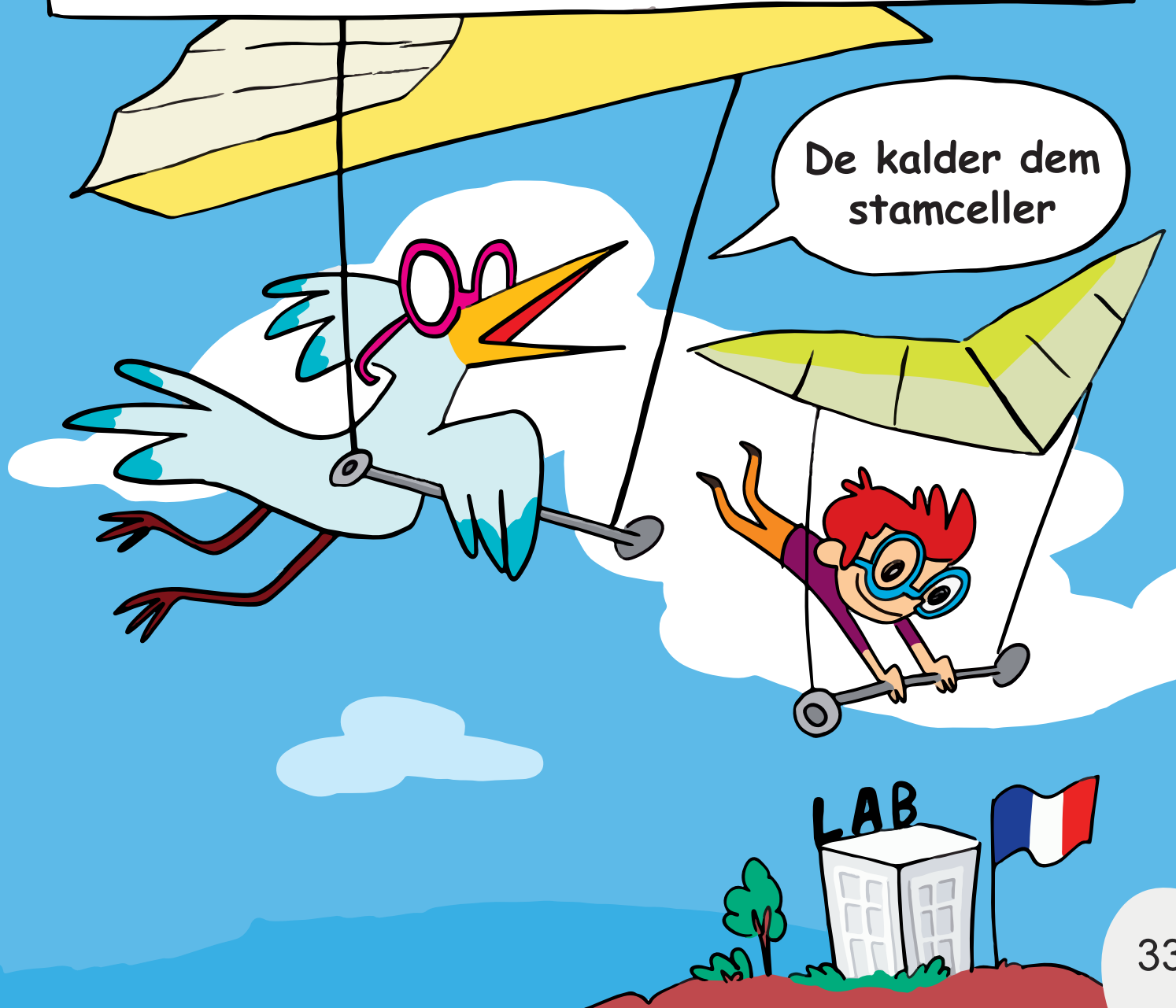


De behøver at
lave flere forsøg,
før de kan bruge
medicinen på
mennesker...

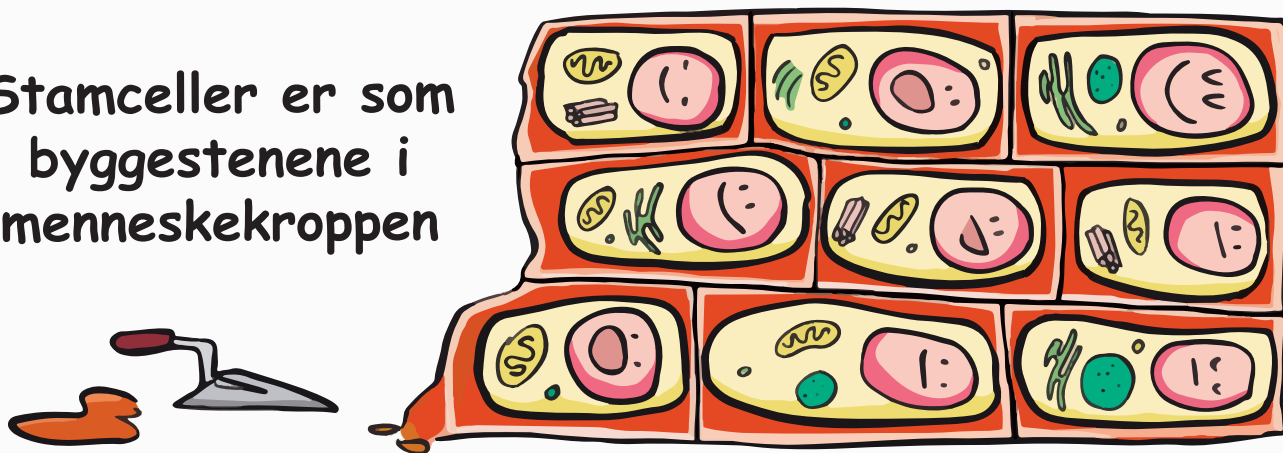
... men jeg
har store
forhåbninger!

En gruppe franske forskere har opfundet en metode, som kan kolonisere øjet med en slags særligt kraftfulde celler

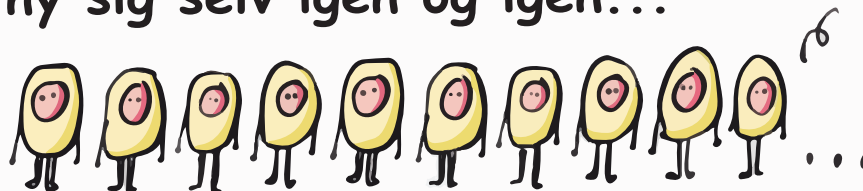
De kalder dem stamceller



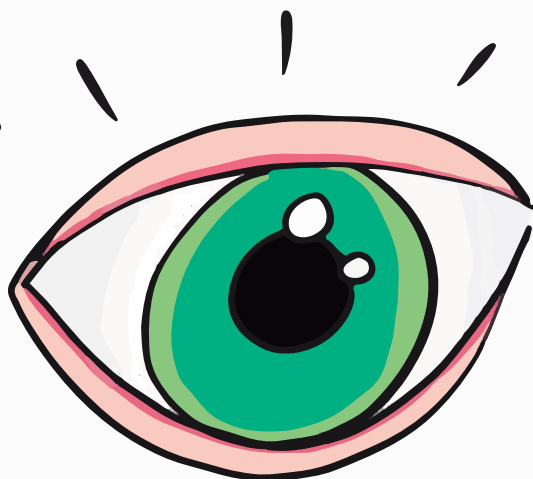
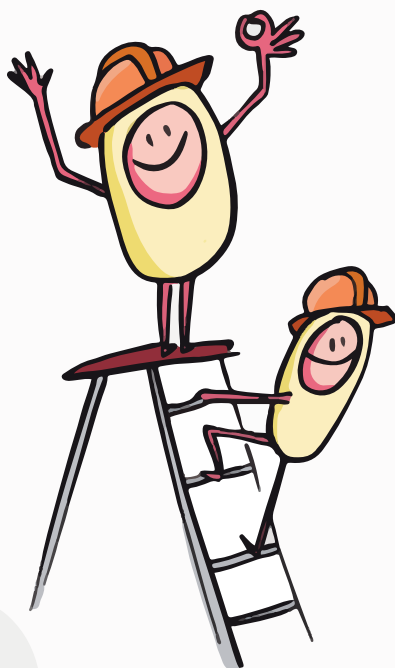
Stamceller er som
byggestenene i
menneskekroppen



De kan forny sig selv igen og igen...



...og hjælpe med at reparere væv,
som gør øjet mere klart

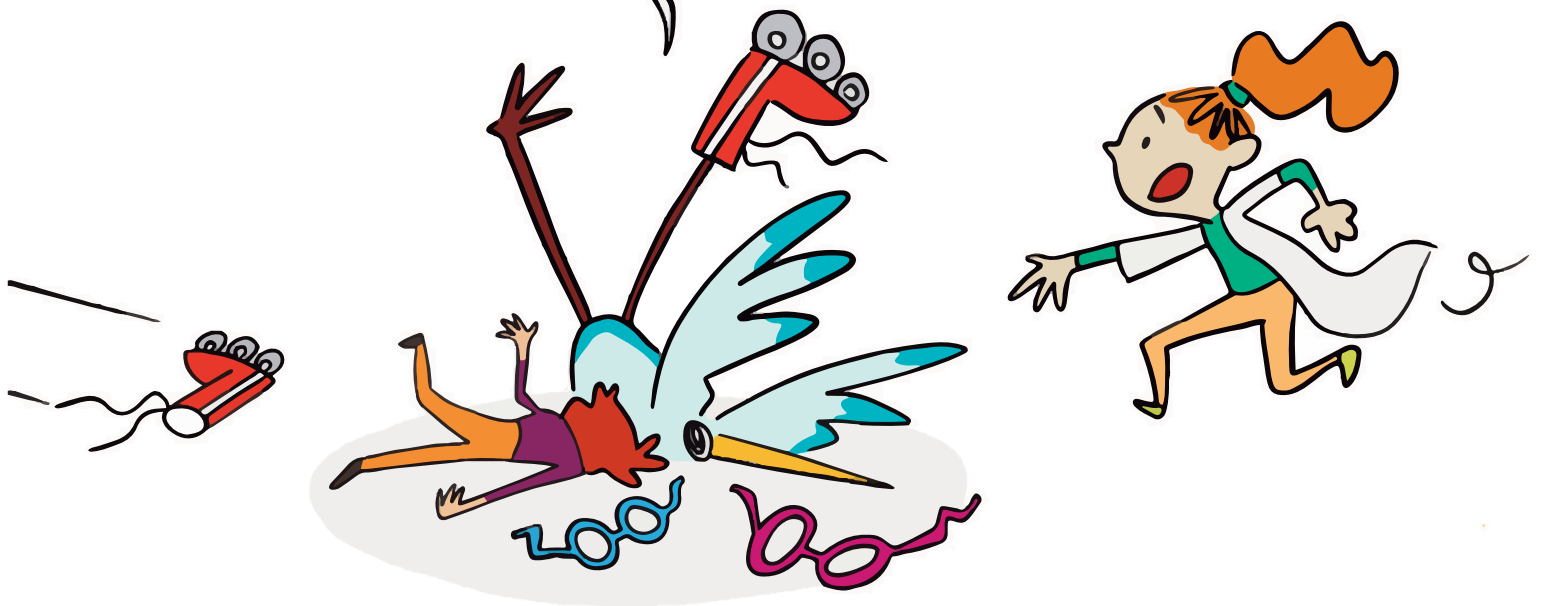


Vi besøger en forsker, som prøver
at finde stamceller i tårer



Hey...

Det må du
undskylde



Kunne du fortælle os om din Aniridi-forskning

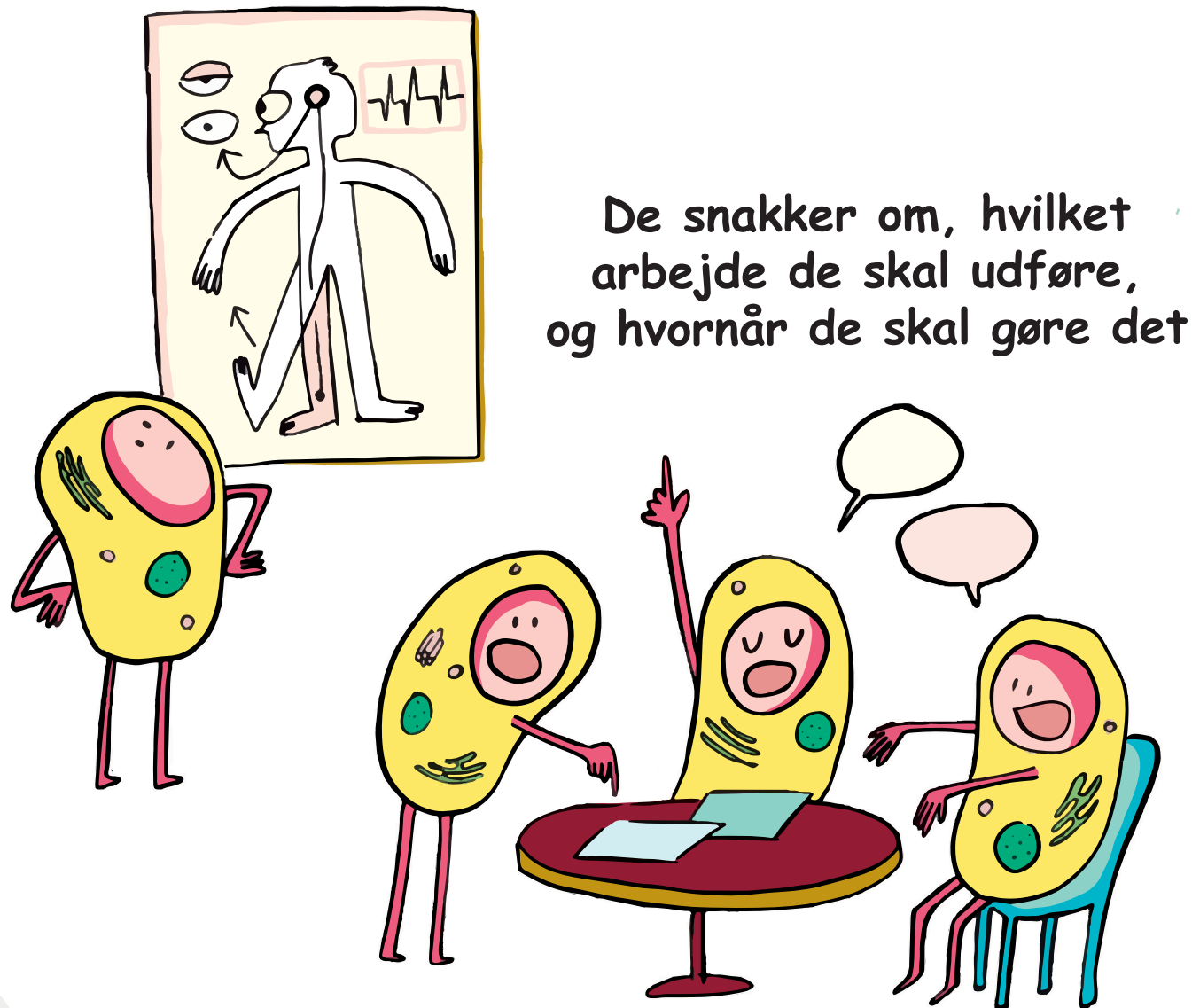


Jo, selvfølgelig!

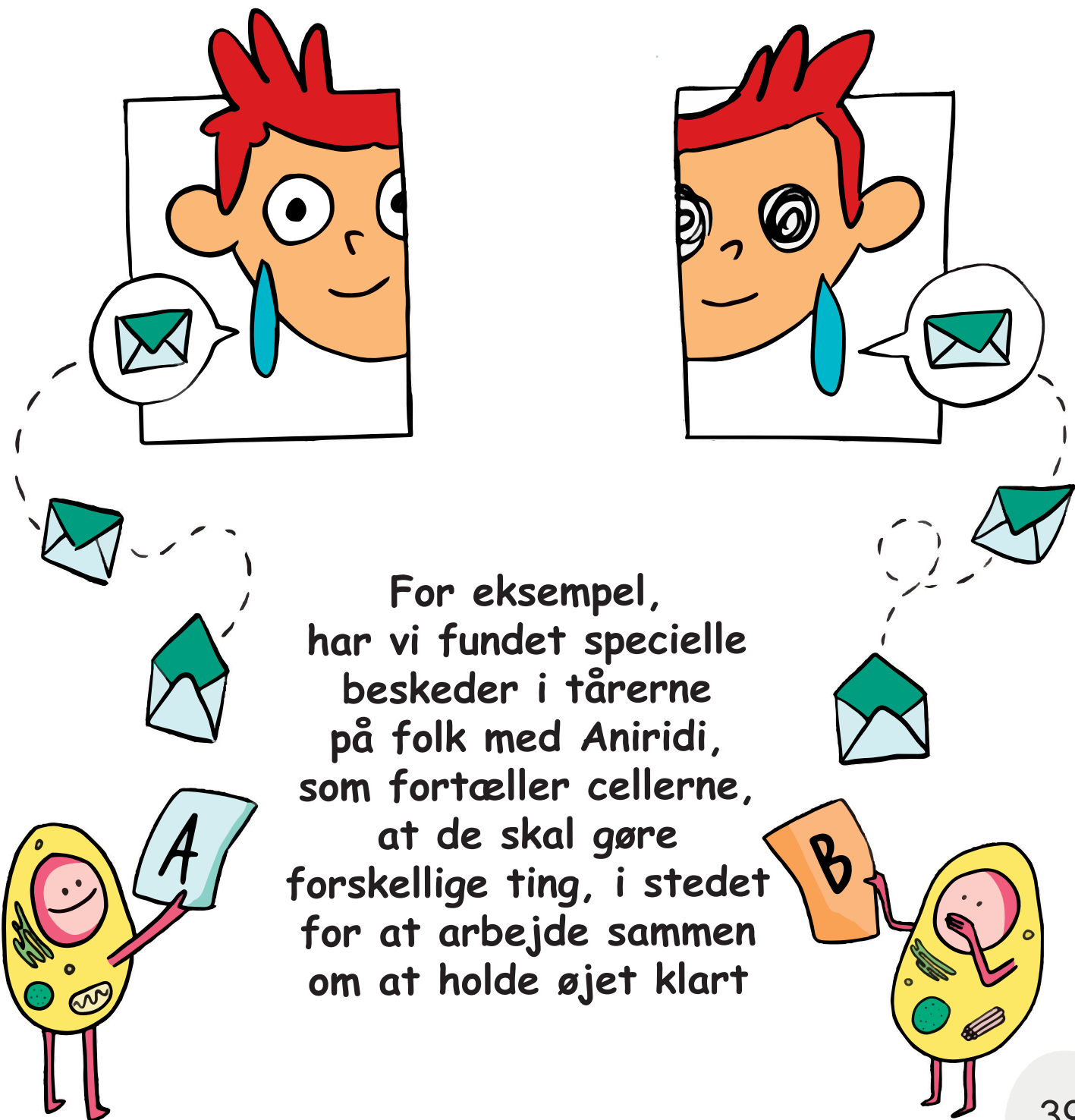
Kan tårer virkelig indeholde beskeder?



Celler kommunikerer ved brug af kemi



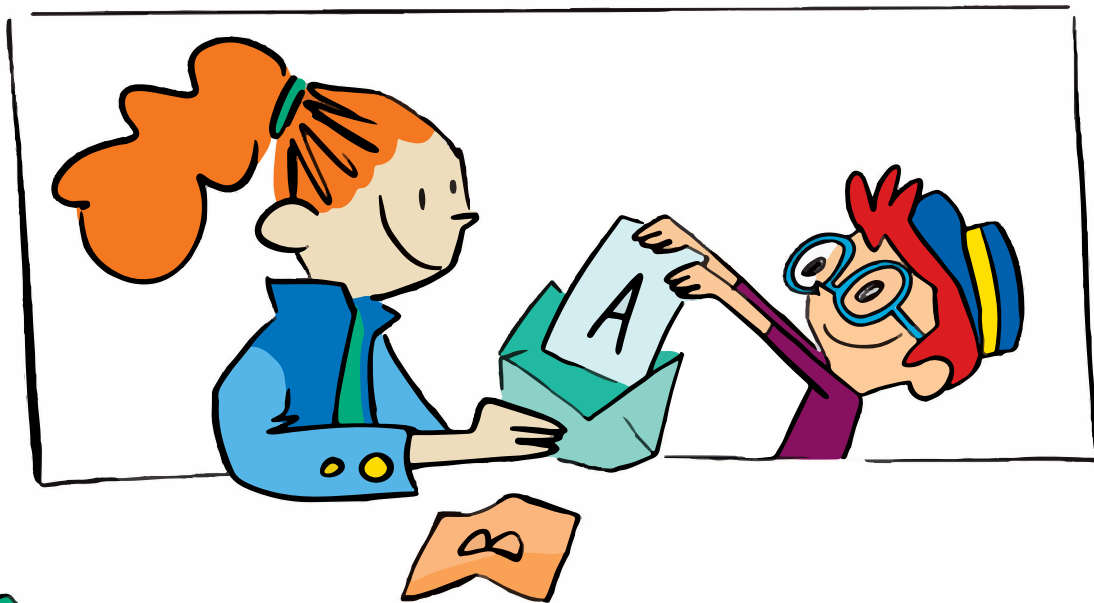
De snakker om, hvilket arbejde de skal udføre, og hvornår de skal gøre det



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

Vi arbejder med nye strategier
til at læse og ændre de her
beskeder...



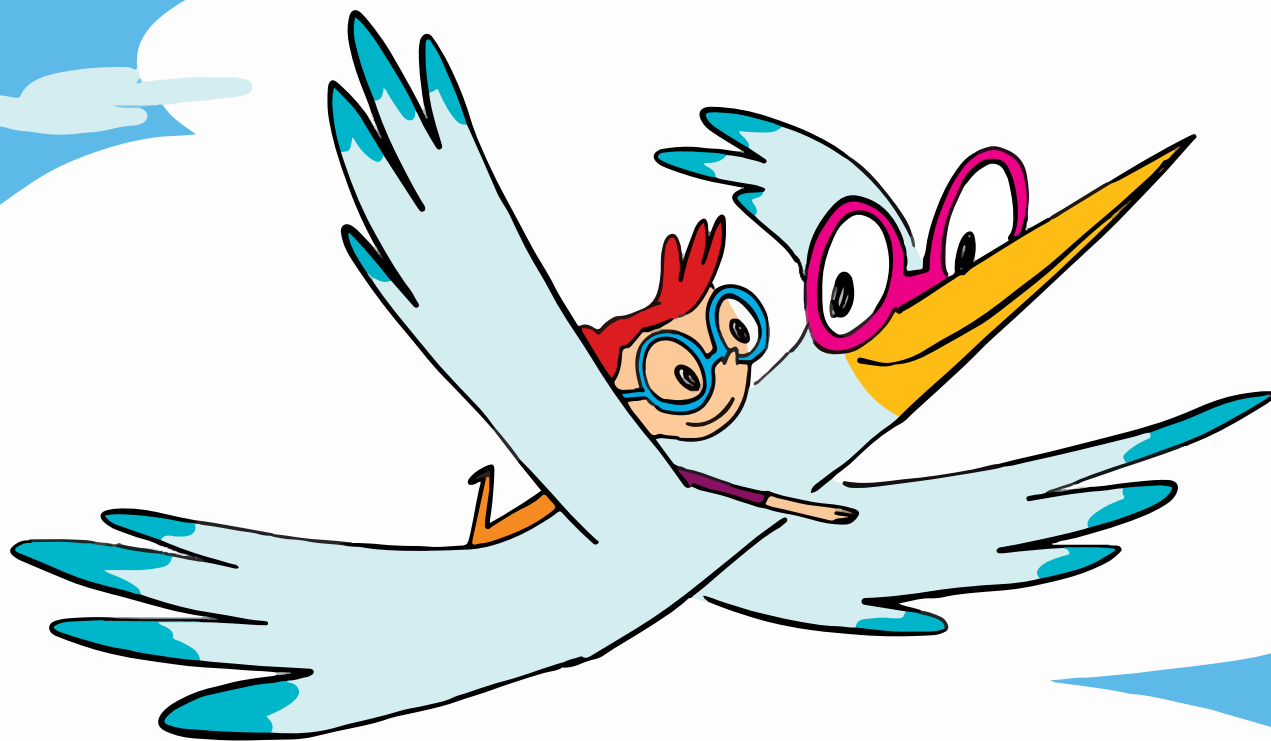


...og måske
ændre måden,
cellerne opfører
sig på



Vi er særlige,
fordi vi har Aniridi

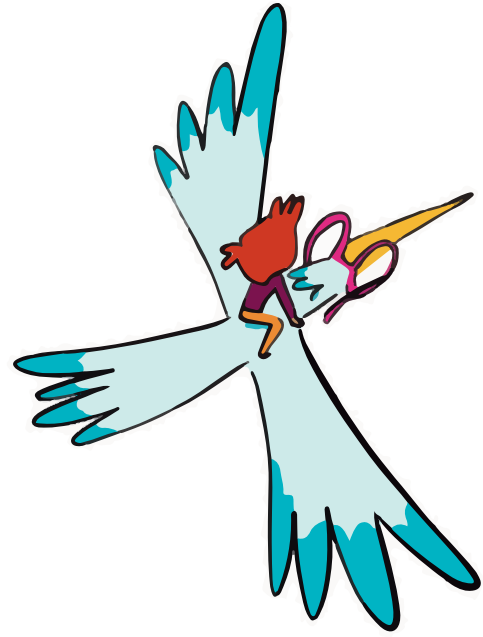
Men vores
fremtid er lys!





Vi har et helt team
af helteforskere, som
arbejder sammen rundt
om i verdenen på
lovende ideer, som vil
gøre vores liv meget
lettere i fremtiden





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.

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!




aniridia-net.eu


EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE & TECHNOLOGY
www.cost.eu



Funded by
the European Union

Producereret af ANIRIDIA-NET COST Action CA18116
Aniridi: netværk for at takle en uopfyldt medicinsk,
videnskabelig og samfundsmæssig udfordring