

ПАСПОРТ

ребенка-дошкольника с Аниридией

Место для
фото Вашего
ребенка

Я И МОИ ОСОБЕННОСТИ

Имя: _____

Дата рождения: _____

Я и мои особенности.

Меня зовут _____

Я такой же, как и другие дети. Единственное, что делает меня особенным - это мои особые глаза.

У меня редкое заболевание – аниридия. Если Вы близко посмотрите мне в глаза, то заметите, что в них совсем нет радужки. Мои глаза не имеют цвета, они совершенно черные. Радужка – это мышца, которая на свету сжимается и закрывает зрачок, а в темноте расширяется – зрачок становится больше. По каким-то причинам эта радужка у меня отсутствует.



Что со мной не так?



У меня фотофобия – повышенная чувствительность к яркому свету	
Очень плохое зрение (_____% я вижу без очков и _____% в очках)	
Кератопатия – разрушение роговицы (внешняя оболочка глаза)	
Гипоплазия макулы - недоразвитие центральной части сетчатки	
Нистагм – колебательные, маятниковые движения глаз	

Я очень близко подношу книгу к глазам и близко смотрю телевизор.

Мой нистагм усиливается, когда я волнуюсь или устал. Это мешает мне фокусировать взгляд.

Не многие люди встречали на своем пути людей с аниридией, так как нас рождается 1 на 100 000 человек. Даже некоторые доктора не встречались иногда с этой болезнью.

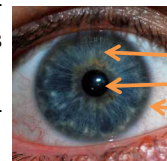
Я не люблю и не могу:	Я люблю и могу:
Я не люблю	Я люблю
Я не могу	Я могу
Я не люблю	Я люблю
Я не могу	Я могу
Я не люблю	Я люблю
Я не могу	Я могу
Я не люблю	Я люблю
Я не могу	Я могу
Я не люблю	Я люблю
Я не могу	Я могу
Я не люблю	Я люблю

 Сложности	 Что мне поможет
Я не люблю, когда свет направлен мне в лицо, он меня ослепляет. Также он может ускорять развитие катаракты у меня в глазах;	Пожалуйста, сажайте меня в группе спиной к окну;
Я не могу выходить на улицу без солнцезащитных очков, если на улице солнце;	Одевать кепку и солнцезащитные очки в солнечную погоду необходимо для защиты моих глаз. В пасмурную погоду достаточно моих обычных очков;
Из-за плохого зрения я могу не увидеть выражения Вашего лица или перемещения людей и предметов в группе;	Представьте, если Вы говорите со мной на расстоянии, а не стоите напротив меня; Если кто-то новый вошел в группу, или что-то новое произошло, пожалуйста, озвучьте мне это; Так как я не с любого расстояния смогу увидеть выражение Вашего лица, пожалуйста, объясняйте мне все словами;

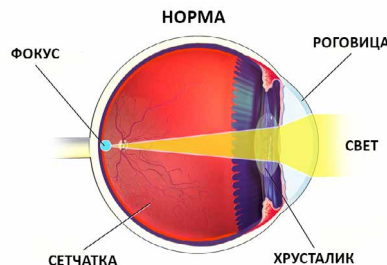
	Я могу и люблю участвовать в утренниках и спортивных занятиях, только мне нужны индивидуальные инструкции;
Я не могу делиться с кем-то книгой, так как я держу книгу очень близко к лицу;	Если Вы будете читать всей группе книгу и показывать картинки, дайте мне возможность рассмотреть книгу заранее;
Я не смогу увидеть маленькие детали, если, к тому же, они расположены на не-контрастном фоне;	Пожалуйста, предлагайте мне книги с большими рисунками и крупным шрифтом;
Из-за низкого зрения я медленнее, чем другие спускаюсь и поднимаюсь по лестнице;	Пожалуйста, возьмите меня за руку, когда я иду по лестнице или дайте мне больше времени спуститься (подняться) самому;
Я могу не заметить лужу, порожек или ямку.	Пожалуйста, предупредите меня о препятствиях на моем пути и лужах.

Анатомия глаза и как мы видим

1. Световые лучи отражаются от объектов в нашем глазу.
2. Сначала они проходят через роговицу.
3. Хрусталик фокусирует световые лучи, которые через зрачок поступают на сетчатку, а точнее на ее центральную часть- макулу (фовею).
4. Там световой сигнал превращается в нервный импульс и передается по оптическому нерву в мозг, где и образуется зрительная картинка.



Радужка
Зрачок
Склера



Если какая-то из выше перечисленных частей глаза имеет дефект или недостаточно развита, это ведет к ухудшению способности видеть.

Для более подробной информации:

www.aniridia.ru



Российское Межрегиональное
общество помощи и поддержки
аниридийных больных

ANIRIDIA.RU



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ