

ПАСПОРТ

ребенка-школьника с Аниридией

Место для
фото Вашего
ребенка

Я И МОИ ОСОБЕННОСТИ

Фамилия и Имя:

Дата рождения:

Класс, школа:

Город, область:

Меня зовут _____

Я такой (такая) же, как и другие дети. Единственное, что делает меня особенным — это мои особые глаза.

У меня редкое генетическое 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 мутировал ген, который отвечает за развитие глаз и, поэтому, мои глаза сформировались особым образом.

Не многие люди встречали на своем пути пациентов с аниридией, так как нас рождается 1 на 100000 человек. Даже некоторые доктора не встречались никогда с этой болезнью.



Так выглядит глаз человека с аниридией

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 (фовеа) – недоразвитие центральной части сетчатки;	
Нистагм – колебательные, маятниковые движения глаз;	
Отсутствует радужная оболочка глаза;	
Глаукома (повышение внутриглазного давления);	
Частично отсутствует бинокулярное зрение (способность видеть объемно (ЗД) и различать дистанцию между предметами);	
Катаракта (изменения в хрусталике глаза);	
У меня слабый (недоразвитый) зрительный нерв.	
У меня миопия	
У меня гиперметропия	

Как все это влияет на меня и мою способность видеть?

Отсутствие радужки.	Без радужки мои глаза не могут быть защищены от яркого света. Это не только очень некомфортно для меня, но также может спровоцировать рост катаракты. Даже в пасмурные дни очень много бликов, которые беспокоят меня.
Нистагм	Я не вижу этот мир дергающимся, но при нистагме мне тяжело сфокусироваться на объекте. Мой нистагм усиливается, когда я волнуюсь или устал (а). Иногда я смотрю исподлобья, так я пытаюсь выбрать то комфортное положение (доктора называют это «нулевая зона нистагма»), при котором мне легче фиксировать взгляд.
Гипоплазия макулы	Свет фокусируется на центральной части сетчатки (фовеа) и важен для детального зрения. Моя фовеа недостаточно развита, поэтому мне трудно различать детали. Изображения объектов для меня выглядят размытыми.

Кератопатия	Разрушение роговицы постепенно ухудшает мою способность видеть. Для ее поддержания мне нужно закапывать специальный гель или капли 3 раза в день и закладывать специальную мазь в глаза перед сном.
Отсутствие бинокулярного зрения	Без бинокулярного зрения мне тяжело оценивать дистанцию между предметами. Я не могу быстро сообразить, как далеко или близко предметы от меня, как быстро они движутся, приближаются ли они ко мне или удаляются от меня.
Гиперметропия	При гиперметропии мои глаза не могут сфокусироваться на близкорасположенных предметах, приходится прилагать усилия, чтобы их рассмотреть.
Миопия	При миопии мои глаза не могут сфокусировать изображение на далеко расположенных объектах. Таким образом, я плохо вижу и вблизи, и вдаль

Что может мне помочь?

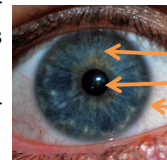
- Пожалуйста, представьтесь, если Вы говорите со мной на расстоянии, а не стоите напротив меня;
- Одевать кепку и солнцезащитные очки в солнечную погоду необходимо для защиты моих глаз;
- Если кто-то новый вошел в класс, или что-то новое произошло, пожалуйста, озвучьте это;
- Пожалуйста, посадите меня прямо перед доской. Даже с первой парты, при их обычной расстановке в классе, я не вижу, что написано на доске;
- Пожалуйста, давайте мне книги и весь учебный материал с использованием крупного шрифта. У меня хорошие очки, но даже в них мелкий шрифт для меня – целое испытание;
- Давайте возможность мне подходить к доске, когда мне это понадобится и пользоваться виде-увеличителем (лупой).

Что сложно для меня?

- Я не смогу увидеть маленькие детали, если, к тому же, они расположены на неконтрастном фоне;
- Я не могу делиться с кем-то книгой, так как я держу книгу очень близко к лицу;
- Я не люблю, когда свет направлен ко мне в лицо, он меня ослепляет. Пожалуйста, сажайте меня в классе спиной к окну;
- Иногда я не вижу выражение Вашего лица, поэтому, пожалуйста, проговаривайте мне ваши чувства словами.

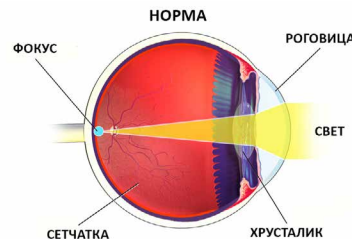
Анатомия глаза и как мы видим

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