

# ПАСПОРТ

ребенка-дошкольника с Альбинизмом

Место для  
фото Вашего  
ребенка

## Я И МОИ ОСОБЕННОСТИ

Имя: \_\_\_\_\_

Дата рождения: \_\_\_\_\_

Меня зовут \_\_\_\_\_

Я такой же, как и другие дети. Единственное, что делает меня особенным – это мои особые глаза (+цвет кожи, волос).

У меня редкая генетическая особенность – глазо-кожный / глазной альбинизм.

Глазо-кожный альбинизм проявляется полным или частичным снижением уровня меланина не только в сетчатке глаза, но и в коже, волосах. Степень снижения уровня меланина может быть очень разной: от полного его отсутствия до состояния близкого к обычному. Именно дефицит меланина придает определенные черты внешности, характерные для альбиносов.

Глазной альбинизм затрагивает только глаза.



## Что со мной не так?

|                                                                                                            |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| У меня фотофобия – повышенная чувствительность к яркому свету                                              |  |
| Гипоплазия (недоразвитие) центральной части сетчатки(макулы)                                               |  |
| Очень плохое зрение ( _____% я вижу без очков и _____ % в очках)                                           |  |
| Гиперметропия высокой степени обоих глаз (я очень плохо вижу предметы вблизи, хотя вдаль я вижу еще хуже)  |  |
| Трансиллюминация радужки (отсутствие в ней пигмента, она из-за этого прозрачная)                           |  |
| Нистагм (непроизвольные маятнико-вые движения глаз)                                                        |  |
| Косоглазие                                                                                                 |  |
| У меня белоснежная кожа и белые волосы. Мне совсем нельзя загорать, солнечные лучи могут вызвать рак кожи. |  |
| Отсутствие бинокулярного зрения (способность видеть объемно (3Д) и различать дистанцию между предметами    |  |
| Астигматизм                                                                                                |  |
|                                                                                                            |  |
|                                                                                                            |  |

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 альбинизмом, так как нас рождается 1 на 17 000 человек.

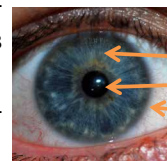
| <b>Я не люблю и не могу:</b> | <b>Я люблю и могу:</b> |
|------------------------------|------------------------|
| Я не люблю                   | Я люблю                |
| Я не могу                    | Я могу                 |
| Я не люблю                   | Я люблю                |
| Я не могу                    | Я могу                 |
| Я не люблю                   | Я люблю                |
| Я не могу                    | Я могу                 |
| Я не люблю                   | Я люблю                |
| Я не могу                    | Я могу                 |

|  <b>Сложности</b> |  <b>Что мне поможет</b>                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Я не люблю, когда свет направлен мне в лицо, он меня ослепляет;                                  | Пожалуйста, сажайте меня в группе спиной к окну;                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Я не могу выходить на улицу без солнцезащитных очков и кепки, если светит солнце;                | Надевать 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;                                    | Представьте, если Вы говорите со мной на расстоянии;<br>Если кто-то новый вошел в группу, или что-то новое произошло, пожалуйста, озвучьте мне это;<br>Так как я не с любого расстояния смогу увидеть выражение Вашего лица, пожалуйста, объясняйте мне все словами;<br>Я могу и люблю участвовать в утренниках и спортивных занятиях, только мне нужны индивидуальные инструкции; |

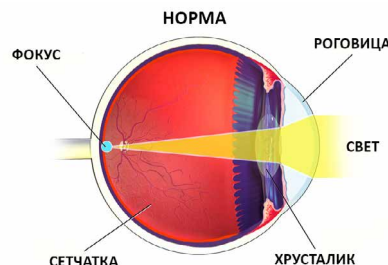
|                                                                                               |                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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, старайтесь давать мне книги с крупным шрифтом и большими картинками;                                       |
| Если у меня глазо-кожный альбинизм, я не могу загорать – это может вызвать рак кожи;          | Наносить на мою кожу солнцезащитный крем или закрывать мою кожу одеждой перед выходом на улицу;                        |
| 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.albinism.ru](http://www.albinism.ru)



Российское Межрегиональное  
общество помощи и поддержки  
аниридийных больных

**ANIRIDIA.RU**



КООРДИНАЦИОННЫЙ ЦЕНТР  
ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ  
С АЛЬБИНИЗМОМ

**albinism.ru**



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
**ФОНДА**  
**ПРЕЗИДЕНТСКИХ**  
**ГРАНТОВ**