

ПАСПОРТ

ребенка-школьника с Альбинизмом

Место для
фото Вашего
ребенка

Фамилия и Имя: _____

Дата рождения: _____

Класс, школа: _____

Город, область: _____

Все обо мне и о моих глазах.

Меня зовут _____

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

У меня редкое генетическое заболевание – альбинизм. Альбинизм проявляется полным или частичным снижением уровня меланина в сетчатке глаза, в коже и в волосах. Степень снижения уровня меланина может быть очень разной: от полного его отсутствия до незначительной. Дефицит меланина придает определенные черты внешности, характерные для альбиносов, а именно, белый цвет волос и кожи.

Не многие люди встречали на своем пути пациентов с альбинизмом, так как нас рождается 1 на 17000 человек.

Что со мной не так?

У меня фотофобия – повышенная чувствительность к яркому свету (это из-за того, что моя радужка прозрачная);	
Очень плохое зрение (_____% я вижу без очков и _____% – в очках);	
Гипоплазия макулы (фовеа) – недоразвитость центральной части сетчатки;	
Нистагм (непроизвольные маятниковые движения глаз);	
Косоглазие (нарушение положения глаз, при котором выявляется отклонение одного или обоих глаз поочередно при взгляде прямо);	
Отсутствие бинокулярного зрения (способность видеть объемно (3Д) и различать дистанцию между предметами);	
Астигматизм;	
Миопия или гиперметропия.	
У меня снижен уровень меланина	

Как все это влияет на меня и мою способность видеть?

Нистагм	Я не вижу этот мир дергающимся, но при нистагме мне тяжело сфокусироваться на объекте. Мой нистагм (маятниковые движения глаз) усиливается, когда я волнуюсь или устал (а).
Гипоплазия макулы	Свет фокусируется на центральной части сетчатки (фовеа) и важен для детального зрения. Моя фовеа недостаточно развита, поэтому мне трудно различать детали. Изображение объектов для меня может выглядеть как слегка размытое.
Фотофобия	Мои глаза очень чувствительны к яркому свету. Мне больно, когда свет направлен ко мне в лицо, и это меня ослепляет.
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 близко-расположенных 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.
Астигматизм	Аномалия рефракции глаза из-за нарушения формы роговицы или хрусталика из-за которого также возникает нечеткость зрения.

Что может мне помочь?

- Пожалуйста, представьтесь, если Вы говорите со мной на расстоянии, а не стоите напротив меня. В большинстве случаев я не вижу Ваш взгляд, мимику и жесты;
- Я надеваю кепку и солнцезащитные очки в солнечную погоду, так как это необходимо для защиты моих глаз;
- Если кто-то новый вошел в класс, или что-то новое произошло, пожалуйста, озвучьте это;

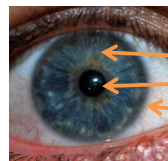
- Давайте возможность мне подходить к доске, когда мне это понадобится и пользоваться видеоувеличителем (лупой);
- Иногда из-за плохого зрения мне нужно больше времени на выполнение заданий;
- Пожалуйста, посадите меня за первую парту по центру;
- При выходе на улицу мою кожу нужно защищать от ультрафиолета плотной одеждой или солнцезащитным кремом (даже если на улице пасмурно). Ультрафиолет вреден не только для моих глаз, но и для кожи (из-за отсутствия меланина у меня может развиваться рак кожи).

Что сложно для меня?

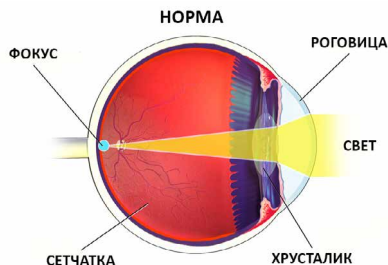
- Я не смогу увидеть маленькие детали, если, к тому же, они расположены на неконтрастном фоне;
- Я не могу делиться с кем-то книгой, так как я держу книгу очень близко к лицу;
- Я не люблю, когда свет направлен ко мне в лицо, он меня ослепляет. Пожалуйста, посадите меня в классе спиной к окну;
- Иногда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

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



Российское Межрегиональное
общество помощи и поддержки
аниридийных больных

ANIRIDIA.RU



КООРДИНАЦИОННЫЙ ЦЕНТР
ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ
С АЛЬБИНИЗМОМ

albinism.ru



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ