



**Информационен бюлетин на Ретина България
Декември 2021г.**

Съдържание:

- Резолюция на ООН: исторически момент за хората живеещи с редки болести;

Новини от сдружението:

- Равносметка и с благодарност!;

Актуално от напредъка на проучванията:

- FDA одобрява Susvimo на Roche, първи по рода си терапевтичен подход за неоваскуларна свързана с възрастта дегенерация на макулата (nAMD);
- GenSight Biologics съобщава за втори случай на пациент, показващ значително зрително подобрене след оптогенно

лечение GS030;

- Opus Genetics обявява лицензиране на трета програма за наследствено заболяване на ретината;

Технологии, иновации, образование:

- Развитието на технологиите в помощ на зрението дава поглед към бъдещето;
- 7 възможни причини за тунелно зрение;
- Шест от най-добрите храни за подобряване на очното здраве;

От първо лице:

- Мишо Недков: „Живея между двете реалности – тази на зрящите и тази на незрящите“;

Резолюция на ООН: исторически момент за хората живеещи с редки болести

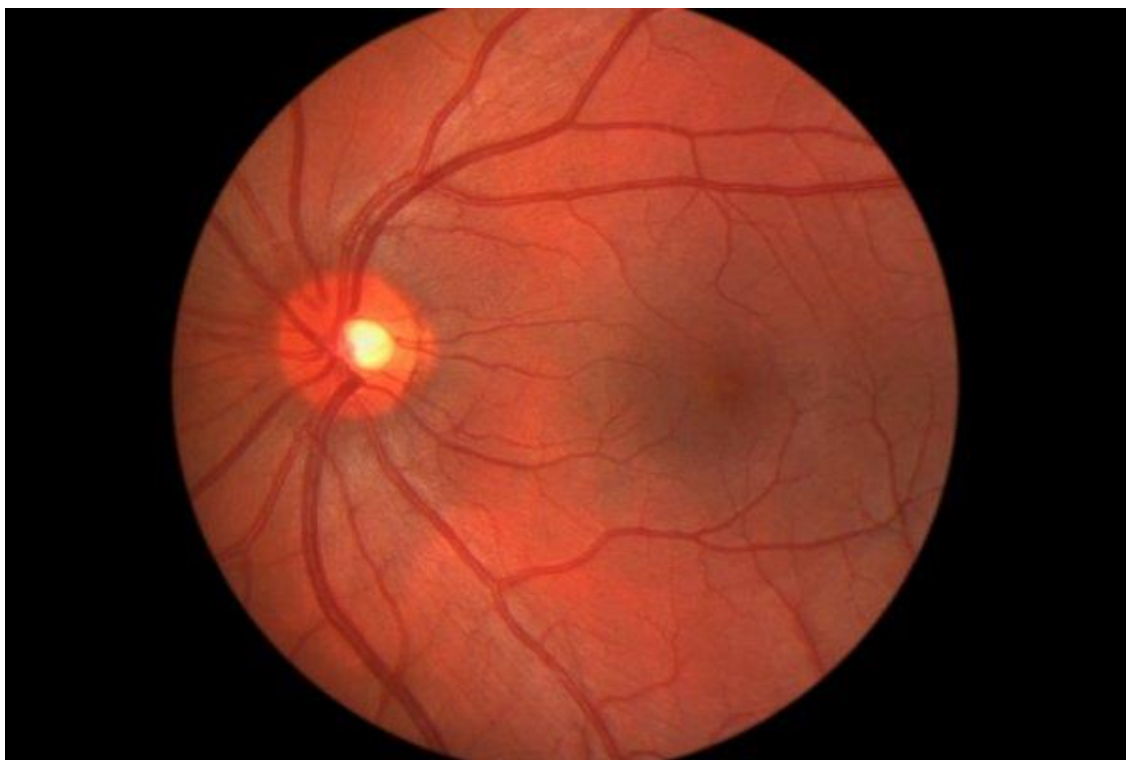
На 16 декември 2021г. официално бе приета първата по рода си резолюция на ООН за увеличаване на видимостта на 300-те милиона души, живеещи с рядка болест

Глобална масова кампания, проведена от хората, живеещи с рядка болест и техните семейства, успя да постигне приемането на първата по рода си Резолюция на ООН за „Преодоляване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядко заболяване и техните семейства“.

Международната Организация за Редки Болести (RDI), Комитетът на НПО за редки болести и EURORDIS-Rare Diseases Europe обявиха, че Общото събрание на ООН с консенсус между 193-те държави-членки, официално прие резолюция, признаваща над 300-те милиона души, живеещи с редки заболявания (PLWRD) по света и техните семейства.

[Научете повече](#)

Абонирайте се за бюлетина, като ни изпратите имейл на info@retinabulgaria.bg или използвайте формата в [уебсайта](#)



Новини от сдружението

Равносметка и с благодарност!

Уважаеми членове и поддръжници,

Обръщам се с думи на благодарност към вас затова, че ни подкрепяте да вървим в посоката, в която преди 4 години избрахме да тръгнем! От 2018 г ние, Сдружение Ретина България се застъпваме за политики в защита на правото на зрение и жизнена реализация на хората, засегнати от причиняващи слепота болести на ретината. Правим го, защото самите ние знаем цената на животопроменящото състояние, наречено прогресивна загуба на зрение и защото вярваме, че зрението е ценност, което може своевременно да бъде запазено, слепотата - предотвратима в обозримо бъдеще и здравето и функционирането на идващите поколения – подобро.

През 2021 г ние успяхме:

1. Да съберем данни за опита от генетичната диагностика на пациенти с наследствени дегенерации на ретината (НДР). Осъществихме това, като направихме възможно участието на български пациенти и членове на семействата им в глобалното проучване на ситуацията с генетичната диагностика на НДР, проведено от Retina International, в което взеха участие над 400 пациенти от повече от 30 държави от всички региони на света. Обобщени първоначални данни от проучването докладвахме на Националния конгрес на Българското дружество по офталмология през октомври в Боровец.

2. Да включим България, като страната от Източна Европа, сред 3-те пилотни държави (България, Германия и САЩ) в глобалното проучване на стойността на макулната дегенерация свързана с възрастта и качеството на живот на пациентите и полагащите непосредствено грижи за тях в ежедневието им.

3. Да предоставяме информация за пациенти и грижещите се за тях за напредъка на научно-изследователските дейности, развитието на нови лечения и възможности, актуални новини относно асистиращите технологии, практически съвети, примери на успешно справящи се с живота си и професионалното си развитие хора от общността ни и др. чрез:

- А. Подготовката и разпространението на информационния Материал [„Какво да очаквам от генетичната диагностика на редките очни болести“](#).
- Б. Ежемесечното разпространение на нашия информационен бюлетин
- В. Редовни публикации на дигиталните ни платформи: [уебсайт](#), [страницата ни във Facebook](#)
- Г. Въпроси и отговори в създадената през тази година група във Facebook [„Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“](#).

4. Създадохме [„Портал Зрение“](#) – дигитална информационна платформа достъпна за лица със зрителни увреждания, съдържаща справочна информация относно регулацията, социалното подпомагане, центровете за социална рехабилитация и интеграция, електронни и други библиотеки и разнообразна информация от необходимост за хората, с установена загуба на зрение.

5. Със съдействието на местните власти, организирахме и проведохме 5 информационни срещи-семинари в 5 от 6-те региона за планиране в страната в обхвата на кампанията си [„Визия за зрение“](#). Успяхме да се срещнем „лице в лице“ с пациенти, медицински специалисти, социални власти, здравни медиатори и други, ангажирани със зрителното здраве лица и институции от страната.

6. Постарахме се да бъдем в помощ на пациенти и медицински специалисти в ситуацията на ограниченията, продиктувани от COVID-19, разпространявайки обучително видео [„Как да посрещаме зрително затруднените хора в лечебните заведения“](#).

През 2022 г. ни предстои:

1. Да предложим на здравните власти подготвяните от експертния ни екип промени в нормативни и управленски документи, отнасящи се до зрителното здраве. Да проведем национална конференция със заинтересованите страни за тяхното обсъждане. Да търсим по-нататъшни възможности за подобряване на очното и зрително здраве в България чрез инициативата си „Визия за зрение“. Бихме искали да се уверим, че механизмите, гарантиращи грижите за хората с наследствени и възрастово-свързани дегенерации на ретината няма да бъдат пропуснати.

2. Да изпълним последователно предвидените дейности по стартирания през октомври 2021 2-годишен проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране на грижите за хората с редки болести“. Първата по рода си Резолюция на ООН за хората живеещи с редки болести беше приета на 16 декември 2021, Европейският план за хората с редки болести е в интензивен процес на обсъждане, случващото се в областта на редките болести бележи голяма динамика и ние бихме искали промяната в средата за хората с редки болести в България, в частност, за хората с редки очни болести, да се случва успоредно с променящата се международна рамка в тяхна полза.

3. Да търсим възможности за представянето на резултатите от проучванията, в които участвахме (Генетична диагностика на НДР и Стойност на МДСВ) пред аудиториите на медицинските специалисти, здравните власти, други заинтересовани. Стремим се да постигнем

осведоменост и да търсим възможности за промени в политиките за пациентите с НДР и МДСВ.

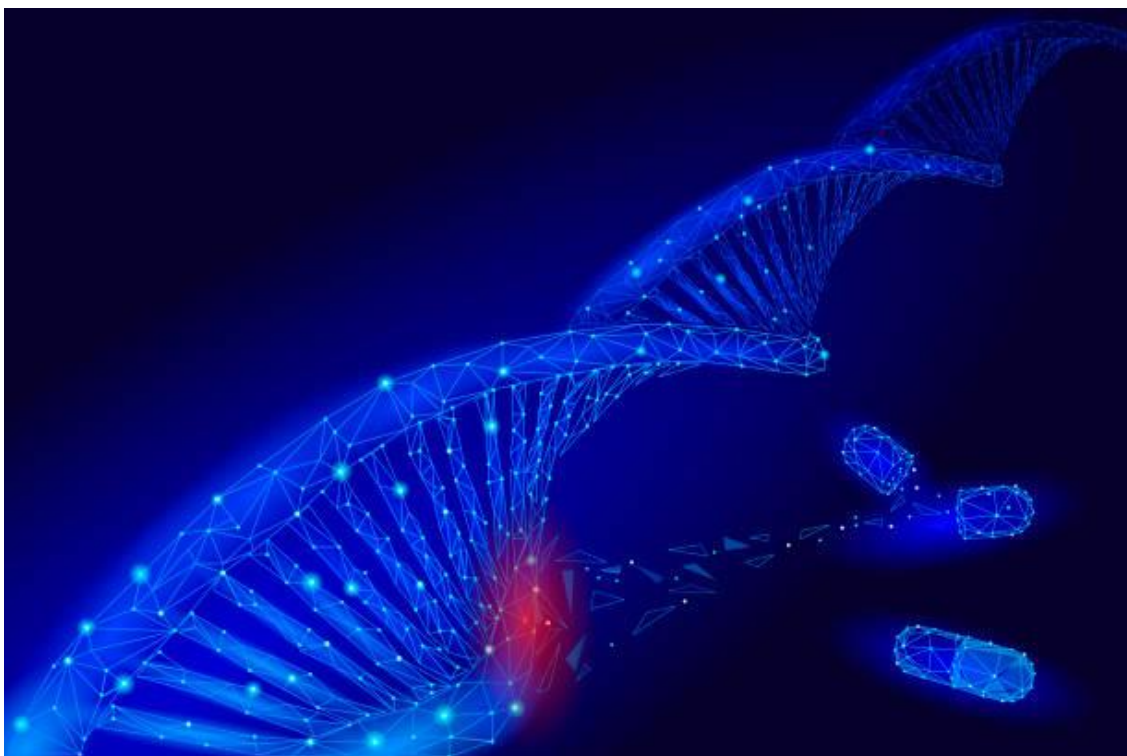
В края на отминаващата и на прага на новата година, позволете да пожелаем светли празници и здраве за вас и вашите близки! Вашето разбиране, подкрепа и сътрудничество са двигател за това, което вършим и искрено ви благодарим, че ни ги предоставяте! Те са ни много нужни и занапред!

С най-добри пожелания,

Д-р Петя Стратиева
Председател на УС на Сдружение Ретина България

Свържете се с нас

Info@retinabulgaria.bg и тел. +359 882 943 310



Актуално от напредъка на проучванията

FDA одобрява Susvimo на Roche, първи по рода си терапевтичен подход за неоваскуларна свързана с възрастта дегенерация на макулата (nAMD)

Roche обяви, че Американската администрация по храните и лекарствата (FDA) е одобрила Susvimo за интравитреална употреба чрез очен имплант за лечение на хора с неоваскуларна или „влажна“ свързана с възрастта макулна дегенерация (нМДСВ), които преди това са се повлияли от поне две инжекции с антиваскуларен ендотелен растежен фактор (VEGF). Неоваскуларната AMD е потенциално ослепяващо състояние, което изисква лечение с очни инжекции веднъж месечно. Susvimo е първото и единствено одобрено от FDA лечение за нМДСВ, което предлага само две интервенции годишно. „Susvimo представлява сериозен напредък в лечението на заболявания на ретината и е важна нова опция за пациенти с влажна форма на AMD“, казва д-р Карл Регило, началник в болница Wills Eye във Филаделфия и изследовател на Archway. „С Susvimo моите пациенти вече имат опция, която може да им помогне да запазят зрението си, както и анти-VEGF инжекции, но по по-щадящ график на лечение, два пъти годишно.

[Научете повече](#)

GenSight Biologics съобщава за втори случай на пациент, показващ значително зрително подобрене след оптогенно лечение GS030

GenSight Biologics, биофармацевтична компания, фокусирана върху разработването и комерсиализацията на иновативни генни терапии за централни невродегенеративни заболявания на ретината, докладва втори случай на пациентка с пигментен ретинит в късен стадий (RP), която частично е възстановила зрителната си функция след лечение с оптогенна терапия GS030.

„Ние сме възхитени от силно обнадеждаващите признаци, които се появяват от PIONEER, които демонстрират обещанието на оптогенетиката за лечение на едно от най-често срещаните ослепяващи генетични заболявания“, коментира Бернар Гили, съосновател и главен изпълнителен директор на GenSight. „Ние с нетърпение ще продължим напред към реализирането на лечение за пациенти с пигментен ретинит. Оптогенното лечение GS030, което комбинира генна терапия с използването на светлинно-стимулиращи очила, води до това, че пациентът може да възприема и брои обекти една година след инжектирането с генна терапия GS030.

[Научете повече](#)

Opus Genetics обявява лицензиране на трета програма за наследствено заболяване на ретината

Opus Genetics обяви споразумение за лицензиране на своята трета предклинична програма, фокусирана върху наследствено заболяване на

Развитието на технологиите в помощ на зрението дава поглед към бъдещето

Благодарение на технологичните иновации изследователите предвиждат бъдеще, в което зрението може да бъде възстановено. Напредъкът в помощните технологии премахва много бариери пред достъпността на хората с увредено зрение. Но именно развитието на изкуственото зрение има потенциала да предостави изцяло нов начин за „виждане“ на света. Възстановяването на зрението на някого може да бъде трудна задача поради изключително сложната структура на човешкото око (повече от 2 милиона взаимодействащи си части). Серж Пико, директор на Institut de la Vision, водещ изследователски център за очни заболявания в Париж, Франция, казва: Като световен лидер в разработването на ретинални протези, Picault координира Entrainment vision, мрежа от експерти във всички основни области, свързани с визуалното възстановяване, от невронауки и инженерство до патология и машинно обучение.

[Научете повече](#)

7 възможни причини за тунелно зрение

Независимо дали шофирате кола или влизате в стая, периферното зрение ви помага да се движите безопасно. Позволява ви да виждате нещата, без да движите главата си. Но някои състояния могат да увредят периферното зрение и да причинят тунелно зрение, като този тип загуба засяга вашето 360-градусово зрително поле. Има няколко възможни причини за тунелно зрение. Някои състояния засягат

само очите, докато други имат отражение върху цялото тяло. В статията може да научите причините поради които се получава тунелно зрение, често срещаните симптоми, за които трябва да внимавате, и възможностите за лечение, които да проучите.

Какво всъщност представлява тунелното зрение? Периферното зрение или страничното зрение е това, което виждате по външните ръбове на зрителното си поле, когато гледате право напред. Тунелното зрение възниква, когато това периферно зрение се загуби. Ако това се случи, ще можете да видите нещо само ако го гледате директно. Този тип загуба на зрение се причинява главно от проблеми с пръчиците и конусчетата.

[Научете повече](#)

Шест от най-добрите храни за подобряване на очното здраве

ЗРЕНИЕТО може да бъде повлияно от много фактори, включително и от вашето хранене. Пълноценно и разнообразно меню може да ви помогне да поддържате зрението си силно и да намалите риска от развитие на сериозни състояния, застрашаващи способността ви да виждате. Като включите посочените шест храни в менюто си, можете да подобрите очното си здраве. За да защитите зрението си, трябва да се грижите за очите си, като правите редовни очни прегледи, спрете пушенето и се храните здравословно. Някои храни могат да повлияят положително на очното ви здраве, като подобрят зрението ви при слаба светлина и през нощта, като същевременно предотвратят заболявания, засягащи очите.

Това са шест от най-добрите храни за подобряване на зрението.

1. Рибa: Тъй като рибата е богата на омега-3 мастни киселини, тя може да ви помогне да поддържате ретината си здрава и да подобри зрението ви. Някои

проучвания предполагат, че диетите с редовни порции риба могат да предотвратят състояния като дегенерация на макулата или глаукома.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

Мишо Недков: „Живея между двете реалности – тази на зрящите и тази на незрящите“



От седем годишен живея с дегенерация на ретината. Баща ми дълги години работеше в чужбина за да издържа семейството ни, докато майка ми съвместяваше ролите на родител и „домашен ресурсен учител“, тъй като и двамата с брат ми започнахме да губим зрение в ранно детство. Завърших кварталното масово училище, след което и СУ със специалност Психология. В последствие се квалифицирах като Психотерапевт.

Започнах професионалния си път в съдебно отделение на четвърти километър, и продължих като психолог в стационар към национален център по наркомании). Успоредно с това развивах и частна практика като консултант психотерапевт. По-късно започнах работа в училището за кучета водачи на слепи. През цялото това време нещото което истински ме е привличало беше музиката. Стигнах до момент, в който реших да я превърна в свое основно занимание. Започнах със свирене в столични клубове. Постепенно постигнах една от най-големите си мечти - да работя като музикант на круизен кораб.

„Невиждан театър“, което беше интересно преживяване.

За мен винаги е било голямо предизвикателство да дам правдоподобен отговор на въпроса колко виждам. Частичното ми зрение стига да видя, че срещу мен стои човек, но не е достатъчно за да разпозная кой е той или изражението му.

Смяната на поприща и трупането на опит в различни сфери, както и заниманията ми с музика непрекъснато ме водят в нови ситуации, в непозната среда или ме срещат с много нови хора. Понякога те не разбират, че не виждам, понякога ми се налага да им го обясня, а понякога така и не успявам да го направя.

Заболяването ми прогресира и напоследък винаги нося бял бастун. Когато ми се налага да го използвам, откривам колко различно се държат хората. Понастоящем не свиря пред публика и съм концентриран в писането на авторска музика и текстове на песни (предимно за деца). Друга моя страст са аудиокнигите. Инвестирах в създаване на собствено студио за звукозапис. Натрупах опит като журналист в социална онлайн медия с фокус върху живота на незрящите хора. Към момента работя във Фондация „Хоризонти“ - НПО с дългогодишен опит в подкрепа на социалното включване на хора с нарушено зрение.

Създадох [Horizonti Podcast](#) – онлайн пространство с информационни материали за живота на хората със зрителни увреждания. Подкастът дойде като отговор на усещането ми, че живея между две реалности – тази на зрящите и тази на незрящите. Никога не съм се чувствал напълно интегриран нито сред едните нито сред другите. Реших, че това което ми остава е да опитвам да градя мостове между тези два свята. Една от целите ми в Horizonti Podcast е да провокирам любопитство и емпатия. Хората често са склонни да генерализират и обобщават, което е благодатна почва за стереотипи, предразсъдъци и социални бариери. Според мен, те са резултат не на това, че хората са лоши, а на липсата на достатъчно информация и условия за емпатия. Дълбоко вярвам, че когато човек е убеден, че всичко му е ясно и разполага с

Съответно, когато човек приеме, че не знае и се опитва да разбере, изникват въпросите, които свързват хората. Бих искал един ден, когато някой потърси информация за живота на зрително затруднените в интернет, да намери едно обособено и добре организирано пространство с разнообразни и полезни материали, представящи различни аспекти от живота на хората със зрителни увреждания. Да живея с прогресиращо заболяване, което постепенно отнема зрението ми за мен означава непрекъснато да се адаптирам, съответно на промените, с които се сблъсквам всеки ден. Много от предизвикателствата пред които се изправям напоследък са свързани с ролята ми на съпруг и родител. Моето семейство е най ценното , което имам. Надявам се двамата със съпругата ми да успеем да научим на емпатия и любов нашата прекрасна двугодишна Дъщеря София. Тя ни показва всеки ден, че имаме още много да учим.

В живота ми имам опит с различни офталмолози, но до момента никой от тях не ме е насочвал за генетична диагностика и консултация, за клинични проучвания и рехабилитация. В тази връзка българските офталмолози са длъжници на пациентите. Адмираiram усилията на Ретина България да работи за промяна на тези вредни модели и да се застъпва за правата на нас пациентите с редки очни болести. Убеден съм, че със своята експертност и отвореност към чужди добри практики екипът на ретина България ще допринесе за превръщането на нас пациентите от обекти в субекти на медицината.

Последвайте ни :)



[Website](#)



[Facebook](#)



[YouTube](#)

Ретина България
София 1504,
ул. Сан Стефано № 17, ет. 6

+359 882 943 310

Подкрепете усилията ни в борбата за предотвратяване на слепотата.

[Направете дарение](#)

Присъедини се към нашата нарастваща общност и
намери подкрепа сред членовете на Ретина
България.

Заяви членство на info@retinabulgaria.bg или използвай [формата в уебсайта](#).



NOVARTIS

Вие получавате този бюлетин, тъй като сте регистрирали вашия контакт в някое наше събитие или сте изявили желание да получавате информация от нас.

Благодарим Ви за това! :)

Съдържанието разпространявано от Ретина България, е само за информационни цели.

Читателите трябва да обсъдят всяка интервенция със своя очен специалист.

Информацията в този бюлетин не означава, че Ретина България одобрява конкретна терапия, интервенция или лекарство.

Ретина България не поема отговорност за използването на каквато и да е информация,
предоставена в този бюлетин.

Можете да се отпишете от този бюлетин по всяко време, като ни пишете на info@retinabulgaria.bg

Copyright © 2021 Retina Bulgaria. All rights reserved.

This email was sent to info@retinabulgaria.bg

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

Retina Bulgaria · Ulitsa San Stefano 17 · Oborishte · Sofia 1504 · Bulgaria

Grow your business with  **mailchimp**