

РЕТИНА
БЪЛГАРИЯ



Информационен бюлетин на Ретина България
Октомври 2021г.

Съдържание:

- Световен ден на зрението 14 октомври 2021 г.;

Новини от сдружението:

- Информационна среща в София, 5 октомври 2021 г.;
- „Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“ във Фейсбук;

Актуално от напредъка на проучванията:

- Надежда за GA общността: Резултати от Apellis, фаза 3 проучвания DERBY и OAKS;
- MeiraGTx обявява данни демонстриращи обръщане на прогресията при X-свързан пигментен ретинит;
- Изследвани генни терапии за заболявания на ретината;

Технологии, иновации, образование:

- Бъдещата визия на бионичното око;
- ВИЗИЯ ЧРЕЗ ЗВУК ЗА СЛЕПИ;

- Обичай очите си;

От първо лице:

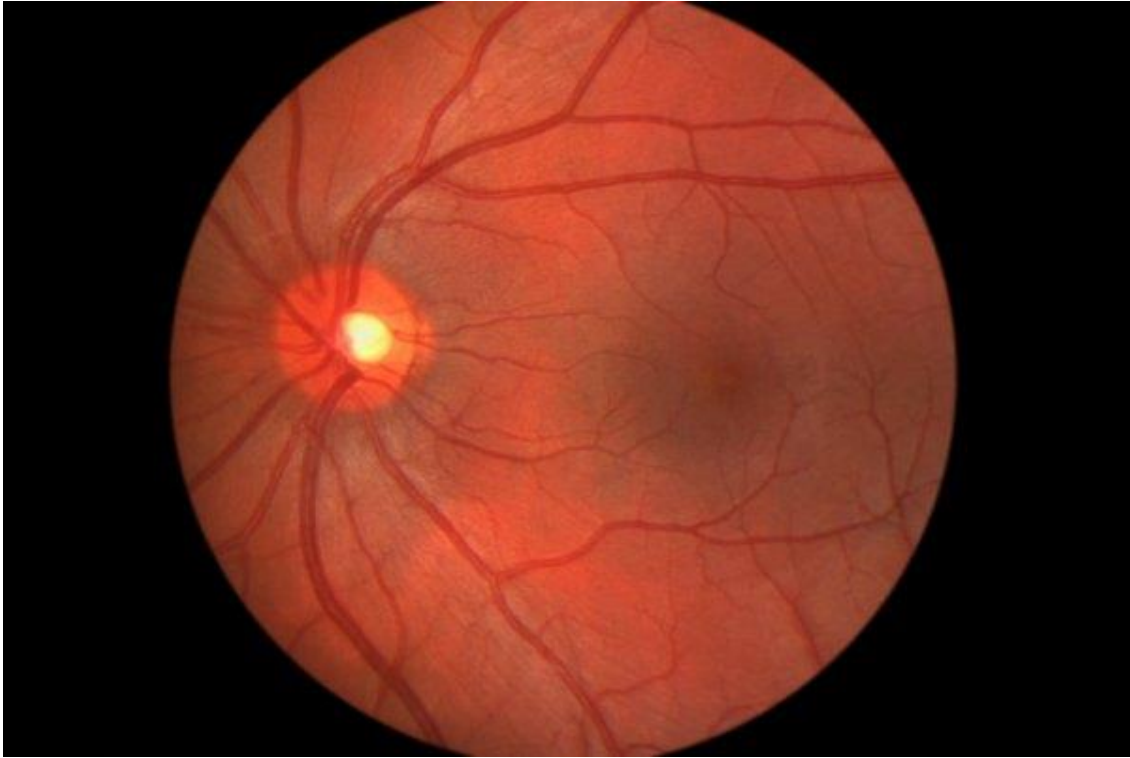
- д-р Кунка Каменарова – офталмогенетик: „Пациентите застъпници подпомагат активното пациентско участие в здравеопазването“;

Световен ден на зрението 14 октомври 2021 г.

Световният ден на зрението се отбелязва през втория четвъртък на месец октомври, от 1998 г. по инициатива на Световната здравна организация в сътрудничество с Международната агенция за предотвратяване на слепотата. Целта е да се привлече вниманието на обществеността към възможностите за лечение на очните болести и за предотвратяване на слепотата. По данни на Световната здравна организация към месец февруари 2021 г. над 2,2 млрд. души в света имат проблеми със зрението.

Темата тази година иницирана от Retina International, към която се присъедини и „Ретина България“ бе „Обичай очите си“. Желаящите да се впуснат в предизвикателството трябваше да нарисуват сърце около очите си с помощта на грим, да направят снимка и да я публикуват в Twitter и Instagram с хаштаговете #RIMakeupChallenge #WSD2021 и #LoveYourEyes.

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



Новини от сдружението

Информационна среща в София, 5 октомври 2021 г.

На 5 октомври 2021 г. в Конферентна зала „Едно“, хотел „Рила“, гр. София, се проведе информационен ден в рамките на националната застъпническа и образователна кампания в подкрепа на хората със зрителни увреждания и ограничаване на слепотата в България, организиран от Сдружение „Ретина България“ и Фондацията за реформа в местното самоуправление (ФРМС). Информационният ден беше последният – шести от общо 6-те, предвидени в рамките на кампанията, обхващаща шестте района за планиране в страната, чиято цел е да постави зрителното здраве и предизвикателствата пред хората със зрителни увреждания във фокуса на общественото внимание. Целта на информационната среща беше пряко осведомяване на

възможно най-голям брой слабозрящи и незрящи лица на територията на областите София-град, Софийска, Благоевград, Кюстендил и Перник, относно техните права и възможности за диагностика, превенция, лечение и рехабилитация на заболяванията, предизвикващи зрителните им увреждания, както и относно средствата за подобряване на жизнения им стандарт.

Информационният ден беше предназначен за аудиторията на слабозрящите, незрящите и полагащи грижи за тях лица, както и за ангажираните с проблемите им организации, включително и отговорните за провеждането на социалната политика институции и компетентните административни звена и структури (здравни медиатори, общински дирекции/отдели за социални и хуманитарни дейности, деконцентрирани структури, провеждащи социалната политика на територията, НПО/граждански организации, центрове за социална рехабилитация и интеграция).

Анотация и снимки от информационната среща:

[Вижте тук](#)

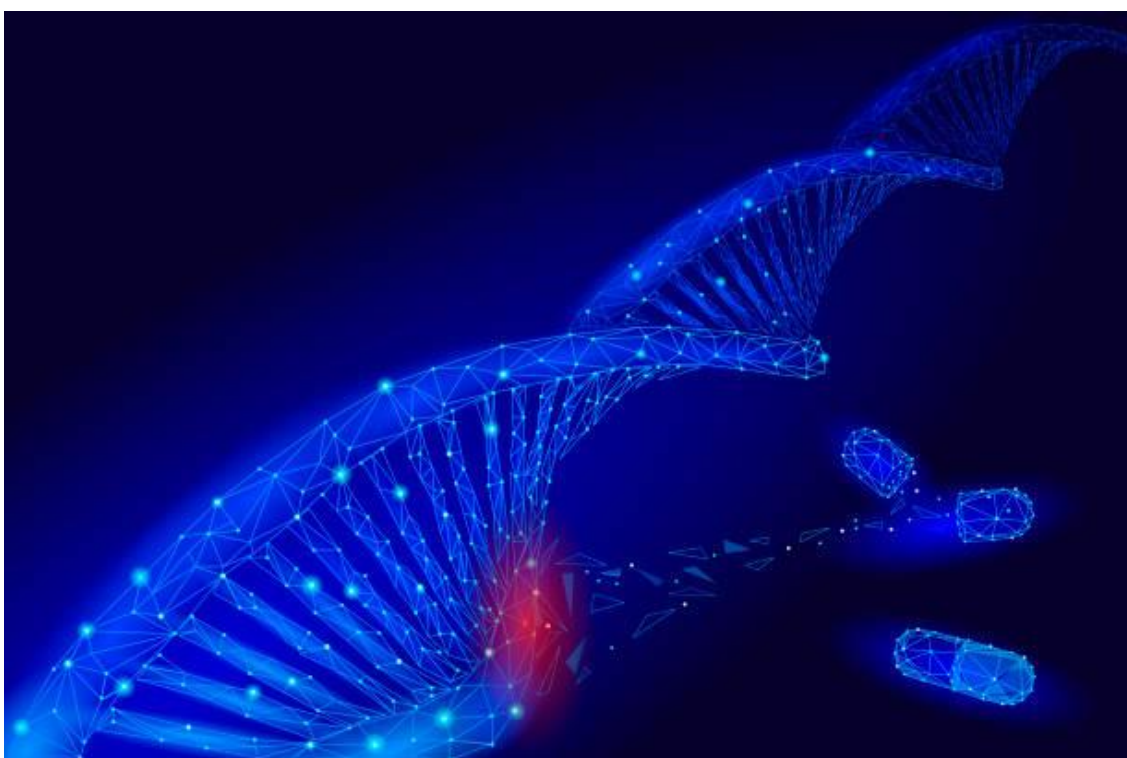
'Пигментен Ретинит - група за взаимопомощ' във Facebook

В началото на месец април бе създадена група [„Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“](#) във Фейсбук. Целта е чрез нея да изградим общност на хората живеещи с редки очни заболявания в България, като тя се превърне в среда за споделяне на личен опит и обсъждане на проблеми, които засягат живота ни. В рамките на краткото си съществуване бройката на участниците надхвърли 100 човека, като броя на желаещите да се включат се увеличава ежедневно. Стартираха дискусии и разговори на теми, вълнуващи общността. Приветстваме всички, включително хора със синдром на Usher, болест на

Щаргард, вродена амавроза на Лебер, дегенерация на макулата и други очни заболявания - заедно със семействата, приятелите и партньорите ви.

Свържете се с нас

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



**Актуално от напредъка на
проучванията**

**Надежда за GA общността: Резултати от
Arellis, фаза 3 проучвания DERBY и OAKS**

Глобалната биофармацевтична компания Arellis обяви резултати от фаза 3

проучвания DERBY и OAKS За географска атрофия (GA). Съобщението на Апелис носи голямо вълнение и надежда на засегнатите от тази форма на ретинална дегенерация.

GA е напреднала форма на свързана с възрастта дегенерация на макулата (AMD), водеща причина за слепота. GA причинява лезии, които засягат централната част на ретината, известна като макула, която е отговорна за централното зрение. GA е прогресивно и необратимо, което води до централно зрително увреждане и тежка необратима загуба на зрение. Понастоящем няма налични лечения за GA, но Apellis планира да подаде ново заявление за лекарства (NDA) до Американската администрация по храните и лекарствата (FDA) през първата половина на 2022 г. Смята се, че над 5 милиона души живеят с GA, но без възможности за лечение. Изследванията DERBY и OAKS оценяват интравитреалния Pegcetacoplan, при 1258 възрастни с географска атрофия (GA).

[Научете повече](#)

MeiraGTx обявява данни демонстриращи обръщане на прогресията при X-свързан пигментен ретинит

MeiraGTx Holdings plc компания разработваща генни терапии, обяви нови данни от субекти, лекувани във фаза 1/2, с увеличаване на дозата, MGT009, AAV5-RPGR изследователска генна терапия в проучване за лечение на X-свързан пигментен ретинит (XLRP). Резултатите показват обръщане на хода на прогресията на заболяването, когато функцията на ретината, оценена 12 месеца след лечението с AAV5-RPGR, се сравнява с функцията на ретината при същите тези лица 48 месеца преди лечението. MeiraGTx и Janssen Pharmaceuticals, Inc. съвместно разработват AAV5-RPGR като част от по-широко сътрудничество за разработване и комерсиализиране на генни терапии за лечение на наследствени заболявания на ретината.

- Десет мъже на възраст 18-30 години със свързана с RPGR XLRP в

проучването MGT011 са идентифицирани като подходящи за интервенция на генната терапия и впоследствие са включени във фазата с повишаване на дозата на MGT009, фаза 1/2 на AAV5-RPGR Генна терапия.

[Научете повече](#)

Изследвани генни терапии за заболявания на ретината

- Генните терапии все още остават с много предизвикателства. През май Biogen обяви, че неговото изпитване във фаза 3 на генна терапия за X-свързан пигментен ретинит се е провалило, а през юни направи същото съобщение и за своята програма за хороидерекия.

„При изследване на лекарства сираци няма хиляди пациенти, има само няколко. И в повечето случаи има твърде много вариации сред тези пациенти, за да може наистина да се покаже ефекта от лечението“, казва един от изследователите.

- Проучване, което проф. Michel Michaelides представя на срещата EURETINA, включва само 10 пациенти. От тях четирима, които са получили междинна доза ботаретиген спаропарвовек, са имали подобрене в чувствителността на ретината. "Успяхме да констатираме, че тяхната чувствителност на ретината се подобри в третираното око, но продължи да намалява в нелекуваното им око, в съответствие с естествената история на болестта, която също сме документирали", казва той.

[Научете повече](#)

Четирима доброволци участват в двугодишното изпитване, за да се оцени безопасността на новото устройство и дали то може да произвежда фосфени, които да помогнат за ориентацията и намирането на обекти.

[Научете повече](#)

ВИЗИЯ ЧРЕЗ ЗВУК ЗА СЛЕПИ

ARIA предоставя технологично подобрена човешка ехолокация, която позволява на незрящи потребители да възприемат заобикалящата ги среда с точни детайли. ARIA е бионично устройство, което помага на слепи и хора с различни зрителни увреждания да преодолеят бариерите на света, ориентиран към зрение.

Системата предоставя на потребителите потапящо и подробно възприемане в реално време на непосредственото им обкръжение, давайки им възможност за ново ниво на автономност, чрез което получават възможност за комуникация и навигация в света при собствени условия.

- Осигурява зрение чрез звук;
- Леко и удобно;
- Нехирургично;

През последните две години ARIA е разработена в сътрудничество с Университета в Сидни, Технологичния университет в Сидни, Blind Citizens Australia и World Access for the Blind Australia. ARIA ще започне предклинични изпитвания в Австралия през 2022 г.

Обичай очите си!

Обичаш ли очите си?

Пазите ли зрението си?

Оценете грижите, които полагате за зрението си.

- Годишен очен преглед;
- Без тютюнопушене;
- 7 часа сън (минимум);
- Контролиран холестерол и коремни мазнини;
- Контролирана, стабилна кръвна захар;
- Редовни упражнения;
- Здравословна, пълноценна диета;
- Ограничено време пред екрана (телевизор, компютър и други устройства);
- Контрол на стреса;
- Здравословен социален живот;

Ако изпълнявате по -малко от 7 от посочените 10, трябва да се научите да обичате очите си повече.

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

**Д-р Кунка Каменарова „Пациентите-застъпници
подпомагат активното пациентско участие в
здравеопазването“**



Каква е причината да се посветите на това, което правите?

Доктор по генетика съм от 2007 г., като дисертацията ми беше посветена на растителната генетика. В началото на 2007 г. започна кариерата ми в областта на генетичните заболявания при човека, и по-специално офталмогенетиката, в току що

основания център по молекулярна медицина към медицински университет - София. По това време Центърът имаше действащ научен проект, финансиран от МОН, чиято цел беше събиране на големи български родословия, засегнати с очни заболявания, и генетичното им охарактеризиране с цел установяване на молекулната основа на заболяването. Проектът включваше и откриването на нови гени и генни мутации, водещи до наследствени очни заболявания. Постепенно ми стана много интересно. През 2008 г., във връзка с колаборация, отидох в Катедрата по молекулярна генетика в Университетския колеж в Лондон (UCL, London), в екипа на проф. Шоми Батачария (Prof. Shomi Bhattacharya), за който до тогава само бях слушала. Шоми Батачария картира първия генен локус за Ретинитис пигментоза през 1984 г. В края на 2008 г. започнах пост-докторантски стаж при проф. Батачария в андалузкия център по молекулярна биология и регенеративна медицина (CABIMER) в Севиля, Испания. Областта, в която работихме беше свързана с разкриване на генетичната основа на наследствени дегенерации на ретината, корелация с клиничния им ход и охарактеризиране чрез изграждане на връзка между ген и функция на молекулно, клетъчно и физиологично ниво. Попаднахме на изключително интересни находки!

През 2013 г. се върнах обратно в Центъра по молекулярна медицина, към

станах част от нейния екип. И така до днес. Научният ми интерес е фокусиран върху молекулно-генетичното изясняване на наследствени заболявания на ретината.

Причината да се посветя на офталмогенетиката, за която ме питате, са непрекъснатите предизвикателства, които ми отправя науката в тази област. В Лабораторията по геномна диагностика имам възможността да се срещам с много пациенти, всеки от които „донася“ част от пъзела, наречен Генетика. Моята роля е да открия кое е парчето и къде точно да го поставя J.

Каква е ролята на генетика/офталмогенетика в пътя на пациент с генетично очно заболяване?

Голяма част от очните състояния и заболявания при хората се „управляват“ или поне силно се влияят от генетични фактори. Всъщност, сред всички органи, окото е най-засегнатото от наследствени заболявания.

От 1984 г., когато е клониран първият ген за очно заболяване при човека, досега броят на локусите, свързани с дегенерация на ретината, достига над 300 генни локуси, като голяма част от гените все още не са идентифицирани и клонирани. Непрекъснато нараства броят на откритите гени, отговорни за редки заболявания, засягащи както очите, така и всички други органи и системи.

Процесът на картиране и клониране на един ген е много дълъг. Когато някой от тях мутира, това може да доведе до дегенерация на ретината. Последствията за пациентите с дегенерация на ретината са разнообразни и варират от пълна слепота при най-тежките форми (напр. пигментна дегенерация на ретината и вродената амавроза на Лебер) до по-мека форма на дисфункция (както е при нощната слепота и ахроматопсията).

патогенеза е изключително важна първа стъпка в процеса на развитие на нови стратегии за третиране на генетичните заболявания. С тези познания можем да разработим терапии, които да победят болестта.

Какво считате, че има смисъл да се направи за пациентите с наследствени дегенерации на ретината?

Да се изследват генетично! Наследствените дегенерации на ретината (НДР) показват безпрецедентна клинична и генетична хетерогенност и имат обща честота приблизително 1 на 3 000 индивида. Най-често мутиралият ген за НДР, ABCA4, мутира при ~ 1 на 10 000 индивида, но повечето гени, водещи до НДР, са причина за ретинално заболяване при по-малко от 1 на 100 000 души. Идентифицирани са повече от 261 генетични подтипа НДР, като симптомите им се припокриват. Това прави поставянето на клинична диагноза много трудно. Сами разбирате защо е важна генетичната диагностика.

А за пациентите с възрастово-свързани дегенерации на ретината?

Същото е. Свързаните с възрастта дегенерации на ретината, като напр. свързаната с възрастта дегенерация на макулата, в голяма степен имат генетична компонента. Ако пациентът е носител на генна мутация за свързано с възрастта заболяване и я узнае рано, ще има възможността да предприеме необходимите действия за забавяне или стопиране на прогресията. Т.е. ще спечели време за реакция.

Каква е според вас ролята на пациентите-застъпници и как виждате в представите си сътрудничеството с тях?

Пациентите-застъпници подпомагат активното пациентско участие в здравеопазването и допринасят здравната грижа да достигне до

поддържаща роля на пациентите, но в много държави пациентските организации са толкова силни, че са в състояние да променят обществени политики и да достигнат до конкретни реформи за подобряване на здравеопазването и здравните грижи.

Съвсем наскоро чух терминът „експертен пациент“. Целта на експертния пациент е да се включи в научните изследвания и здравеопазването, използвайки своя уникален опит-като човек, който има опит за заболяването от първа ръка. Много пациентски организации са разработили процеси и методологии, за да гарантират, че членовете им са напълно подготвени да се включат в области като изследвания и клинични изпитвания, и да гарантират, че пациентите са на разположение да участват, където е необходимо. Няколко инициативи, финансирани от Европейския съюз, също обединиха пациентски организации от цяла Европа, за да помогнат на другите да се включат като експерти по собствената си болест.

Пациентските организации играят все по-важна роля при финансирането на научни изследвания, улеснявайки тези изследвания и насочвайки къде се харчат парите. Участието на обществеността и пациентите в европейските проекти се превръща в ключово изискване за осигуряване на финансиране. Предполагам, че в съвсем близко бъдеще това ще стане практика и у нас.

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