



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

Съдържание:

- Световен ден за борба с диабета 2021 г.: Достъп до грижи за хората с диабет;

Новини от сдружението:

- Сдружение Ретина България започна работа по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране на грижите за хората с редки болести“;
- „Ретина България“ се присъедини към инициативата „стандарти за добро управление“;
- Информационно видео „Как да посрещаме зрително затруднени хора в болнично заведение“;

Актуално от напредъка на проучванията:

- Retina Foundation е основен център за следващата фаза(SKYLINE) на генна терапия за X-свързан пигментен ретинит;
- ReNeuron лекува първи пациент в Оксфорд като част от разширено проучване;
- Подобрения на зрението, докладвани за двама пациенти с LCA в клинично изпитване фаза 1/2;

Технологии, иновации, образование:

- Учени са използвали малък мозъчен имплант, за да помогнат на сляп учител да види буквите отново;
- Изследователи намират нови начини да възстановят зрението на пациенти;
- Генна терапия дава на Райли и Саман зрение през нощта и шанс за нов живот;

От първо лице:

- Райна Соколова - „Човек не е своите дипломи, не е това което има, а това което е“;

Световен ден за борба с диабета 2021 г.: Достъп до грижи за хората с диабет

14 ноември беше Световният ден за борба с диабета, дата, която отбелязва рождения ден на сър Фредерик Бантинг, съоткривателят на инсулина. Този ден и целият месец ноември, е посветен на повишаване на осведомеността

за болест, която засяга над 500 милиона хора по света. Темата през тази година е „достъп до грижи за хората с диабет: ако не сега, кога?“. Тази тема е избрана, за да подчертае факта, че милиони хора, живеещи с диабет, нямат достъп до лекарствата, технологиите, подкрепата и грижите, от които се нуждаят.

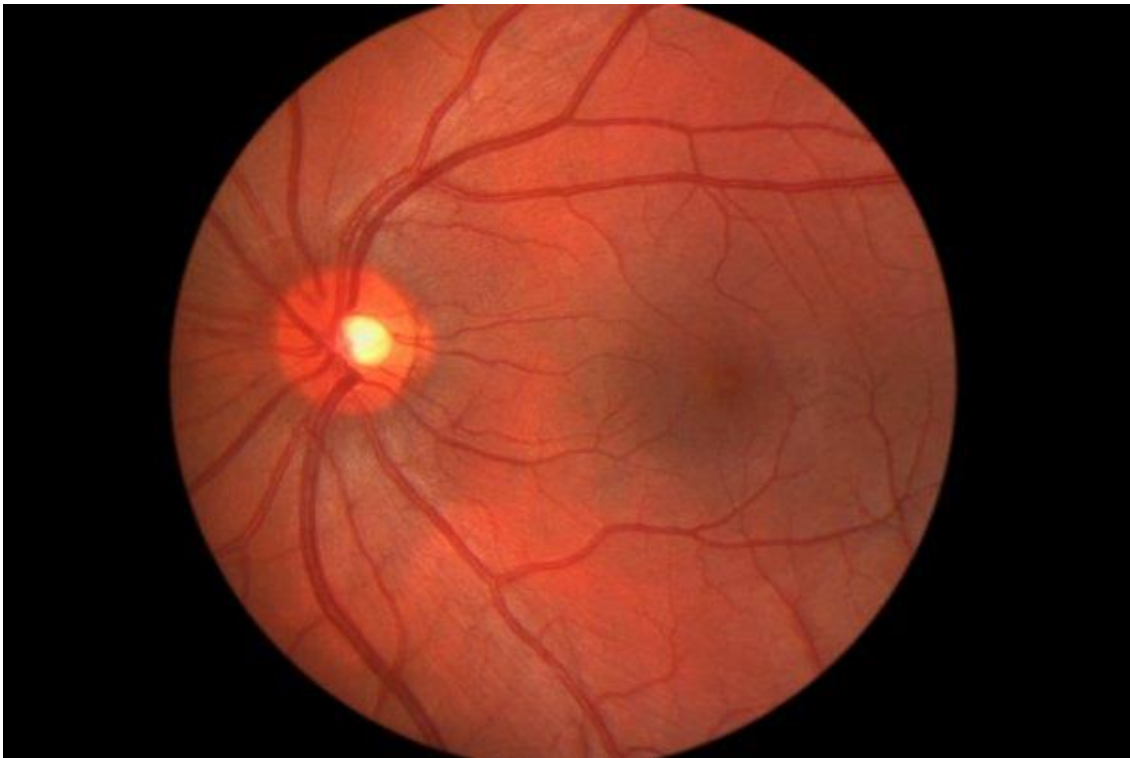
Диабетът засяга много аспекти от живота и тялото на човека – сърцето, долните крайници, бъбреците, както и зрението. Свързаните с диабет очни заболявания (DED) включват застрашаващи зрението състояния като диабетна ретинопатия (DR) и свързан с диабет макулен едем (DME). Диабетната ретинопатия е водеща причина за слепота сред работещото население, засягаща 145 милиона души.

Налице е спешна нужда от систематичен скрининг и образователни програми, които да се прилагат за тези в риск, тъй като загубата на зрение може да бъде предотвратена с ранно откриване и лечение. За тези, които живеят в държава или регион със систематична програма за скрининг, е жизненоважно да се регистрират за скрининг и да имат редовни посещения при очен специалист.

Retina International, част от Retina Action - глобална коалиция, ангажирана с подобрието на живота на засегнатите със загуба на зрение сред застаряващото население, разполага с образователен ресурс за очни заболявания, свързани с диабета. Този инструментариум, който може да се намери на <https://ded.retinaint.org/>, е ресурс за предоставяне на подходяща и точна информация на пациентите, техните семейства, специалисти по очни грижи и застъпници. Ресурсът съдържа информация за причините, симптомите, диагнозата и наличните възможности за лечение на очни заболявания, свързани с диабет.

За повече информация относно Световния ден на диабета посетете <http://worlddiabetesday.org/>.

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



Новини от сдружението

Сдружение Ретина България започна работа по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране на грижите за хората с редки болести“

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active citizens fund**

Сдружение Ретина България започна работа по изпълнението на 2-годишен проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране на грижите за хората с редки болести“. Проектът се изпълнява в партньорство с Центъра за защита на правата в здравеопазването (ЦЗПЗ), www.czpz.org, Фондацията за реформа в местното самоуправление (ФРМС), www.flgr.bg и Асоциацията на пациентите с пигментен ретинит – Норвегия, www.rpfn.no. Проблемът, който предлаганият проект цели да разреши е отсъствието на адекватно законодателство, отговарящо на нуждите на 450 000 души, живеещи с редки болести у нас. Това са хора с различни по вид увреждания, сред които са и хората с редки очни болести – основната причина за слепота при децата и младите хора. Постигнатите резултати от изпълнението на проекта ще бъдат от съществена полза на хората с редки генетични инвалидизиращи болести, съставляващи 6% от населението в страната, както и на техните семейства. Проектът цели да повиши гражданската осведоменост като постави във фокуса на политиките, медицинския персонал и на обществото факти и данни от извършените в хода му изследвания за съществуването на проблеми със значими здравни и социални последици за цялото общество. Наред с публичното експониране на проблема, проектът цели да повиши и демократичната култура, стимулирайки дебат и търсейки платформа за взаимодействие със заинтересованите страни – пациентски организации, здравни власти, медицински заведения и специалисти с цел намиране на адекватни решения за нормативни промени и други подходи, за които е необходимо постигането на консенсус.

[Пълното резюме на проекта прочетете тук](#)

„Ретина България“ се присъедини към инициативата „стандарты за добро управление“

Стандартите за добро управление представляват професионален вътрешно-общностен механизъм за развитие на гражданските организации.

Сдружение „Ретина България“ се включи сред неправителствените организации покрили стандартите за добро управление, като ние ще продължим стриктно да поддържаме качествена саморегулация и в бъдеще.

Прилагането на стандартите е както от полза за самата организация, така също и за гражданите, които се интересуват от нашата дейност.

През есента на 2020 г. Стандартите за добро управление на гражданска организация бяха осъвременени в консултативен процес, с участието на Фондация работилница за граждански инициативи и други участници от гражданския сектор.

Съгласувани са 17 стандарта в три области:

1. Прозрачност, отчетност и контрол (7 стандарта).
2. Човешки ресурси (3 стандарта).
3. Конфликт на интереси (7 стандарта).

Гражданските организации трябва сами да гарантират своето добро управление чрез прозрачност, контрол, отчетност, предотвратяване на конфликт на интереси, отговорно управление на човешките ресурси и пряка връзка с обществените групи. В своята работа гражданските организации трябва да са политически неутрални и изцяло водени от обществен интерес.

Информационно видео „Как да посрещаме зрително затруднени хора в болнично заведение“

Припомняме ви информационното видео „Как да посрещаме зрително затруднени хора в болнично заведение/How to welcome visually impaired“

people to the hospital?", адаптирано по проект „Зрение и covid-19“ и промотирано в международния ден на хората с увреждания, 3 декември 2020г.

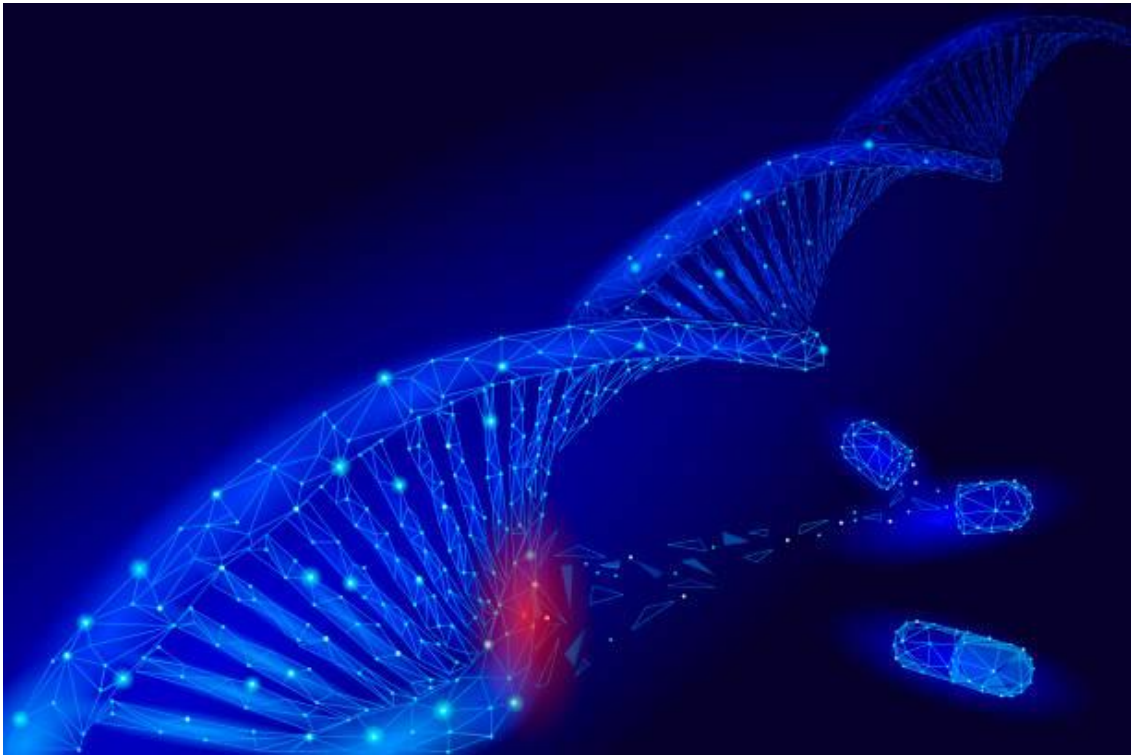
Видеото цели да повиши осведомеността на здравните професионалисти за това как да се отнасят към зрително затруднените, ПОТЪРСИЛИ ТЯХНАТА ПОМОЩ в лечебните заведения и медицински центрове. Видеото ни бе предоставено от Европейската референтна мрежа по редки очни болести (ERN-EYE), а за създаването му инициативата е на SENSGENE, работила по този проект с няколко френски асоциации на хора с увредено зрение.

Видеото е 3-минутно, разделено е на три независими части. Показва често срещани ситуации в ежедневните медицински дейности: различните видове зрителни увреждания, прием в болнично заведение, консултации и ориентация в болнична стая. Подготвеното видео Е НА РАЗПОЛОЖЕНИЕ ЗА ПРЕГЛЕД В Youtube канала на сдружение „Ретина България“.

[Прегледай видеото в Youtube](#)

Свържете се с нас

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



Актуално от напредъка на проучванията

Retina Foundation е основен център за следващата фаза(SKYLINE) на генна терапия за X-свързан пигментен ретинит

X-свързаният пигментен ретинит(XLRP) е наследствено очно заболяване, което причинява постепенна загуба на зрението при момчета и млади мъже. Заболяването започва с нощна слепота и прогресивна загуба на периферно зрение, впоследствие се наблюдава загуба и на централното зрение и човек става юридически слеп през 40 - те си години. Retina Foundation е Център за високи постижения в генната терапия и наскоро там приключи обещаващо клинично изпитване от фаза 1/2 на генна терапия за 28 пациенти с XLRP, спонсорирано от AGTC. Генната

терапия е процес на заместване на болестотворния ген, който е повреден или мутирал, със здрав. Целта на модификацията на гените при човек е лекуване на болестта. „Въпреки че всяко експериментално лекарство носи някои рискове, резултатите от проучването подкрепят положителен профил на безопасност за лечението“, заявява д-р Дейвид Бърч, директор на Лабораторията за ретинални дегенерации на Rose-Silverthorne във Retina Foundation.

[Научете повече](#)

ReNeuron лекува първи пациент в Оксфорд като част от разширено проучване

Разработчикът на клетъчна терапия ReNeuron Group заяви, че първият пациент от Обединеното кралство е бил лекуван в Оксфордската очна болница като част от клиничните оценки във фаза 2a за лечение на пигментен ретинит (RP) – наследствено, дегенеративно очно заболяване. Компанията заявява, че се очаква останалите изследвани субекти да бъдат лекувани до края на 2021 г. В изявлението се казва, че терапевтичният кандидат за hRPC навлиза във фаза 2a за лечение на пигментен ретинит (RP), който засяга 1 на 4 000 души в САЩ и по света. Разширеното проучване обхваща четири места по целия свят, две в САЩ, както и наскоро активирани във Великобритания и Испания. ReNeuron потвърди, че изследването използва формула с криоконсервирана човешка ретинална клетка (hRPC), записвайки субекти с напреднала RP с малко останало централно зрение. Двумилионната клетъчна доза, използвана в удължаването на проучването, представлява удвояване на по-ранното ниво на дозата,

където се наблюдават добри сигнали за безопасност на продукта и ефикасност при пациенти, проследени до 12 месеца.

[Научете повече](#)

Подобрения на зрението, докладвани за двама пациенти с LCA в клинично изпитване фаза 1/2

Нововъзникващо лечение се насочва към специфична мутация (с.2991+1655A> G в Intron 26) на гена CEP290, която причинява вродена амавроза на Leber (LCA). На XIX Международен симпозиум по дегенерация на ретината (RD2021) MARK Pennesi, доктор по медицина, Орегонски университет, съобщава, че двама от трима участници в групата със средни дози на клиничното изпитване във фаза 1/2 на Editas 'BRILLIANCE за лечение на LCA с CRISPR/Cas9 показват подобрение на зрението. Известна като EDIT-101, нововъзникващата терапия за редактиране на гени е първата по рода си, която се прилага директно в човешкото тяло. Един участник в изпитването BRILLIANCE има подобрения в зрителната острота (BCVA, способността да се четат линии на очна диаграма), поддържани в продължение на шест месеца и способност да поддържа курса на движение при изпитване за мобилност на шестия месец след лечението.

[Научете повече](#)

предаване на елементарна форма на зрение на слепи хора, като изпраща информация директно до зрителната кора на мозъка. „Тези резултати са много вълнуващи, защото демонстрират както безопасност, така и ефикасност.

[Научете повече](#)

Изследователи намират нови начини да възстановят зрението на пациенти

Сред изследователските проекти, които учените от Stanford Medicine провеждат, за да помогнат на хората да възвърнат загубените функции на мозъка или нервната система, има някои, предназначени да помогнат на хората със загуба на зрение да виждат отново. Frank Longo, MD, PhD, катедра по неврология и неврологични науки смята, че изследванията на фундаменталните науки в Станфорд и усъвършенстваните основни технологии са помогнали за големия напредък.

В новия брой на Stanford Medicine са публикувани мненията на няколко изследователи, които работят за възстановяване на зрението при пациенти със състояния, свързани със стареенето и генетиката.

- Нов имплант в ретината дава възможност на малка група пациенти, които са загубили зрението си поради макулна дегенерация свързана с възрастта, да четат думи и да виждат букви на стандартната диаграма. Имплантът е продукт на 15 години усърдна работа на д-р Daniel Palanker от Станфорд и неговите сътрудници.

[Научете повече](#)

Генна терапия дава на Райли и Саман зрение през нощта и шанс за нов живот

Преди операцията Райли не вижда през нощта. Късно една нощ след началото на терапията той се буди и вижда, че в стаята му има тъмни предмети.

„виждам призраци, ще умра “, си казва амбициозният художник. Тъй като бавно фокусира тези тъмни предмети, 17-годишният младеж осъзнава, че те са просто сенки от рамката на вратата и мебелите в спалнята му. Тогава му хрумва; че той може да вижда през нощта. „Бях абсолютно ужасен, защото преди това дори като дете не можех да виждам поради увреждането на зрението ми през нощта“, казва той. Месеци по -рано Райли става първият австралиеца, който получава новаторска очна терапия, която помага за лечение на наследствено заболяване на ретината, водещо до слепота. Вторият австралиеца, получил терапията, е по-малкият му брат, 15-годишният Саман. И Саман, и Райли имат едно и също заболяване. Загубата на зрение на Саман не е напреднала толкова, колкото на Райли, но все пак е значителна.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

Райна Соколова „човек не е своите дипломи, не е това което има, а това което е“



Преди повече от 15 години бях на специализация в Университета на Джорджия в САЩ. Беше ми толкова трудно – не знаех добре езика, не виждах добре, трудно се оправях из университетските кампуси. Искан да си ходя, но между мен и дома ми имаше цял един океан. Тогава ръководителят на катедрата по Психология ми препоръча един конкретен курс – Логотерапия и Екзистенц анализ по Виктор Франкъл.

Този пък кой е и защо трябва да ходя? Още една грижа на главата ми. Както казах не знаех английски добре, но една реплика, която чух и разбрах казваше - „Между стимула и реакцията има празно пространство и това е нашия избор“. Влюбих се в логотерапията, обикнах Франкъл /създателят на третата виенска школа по психотерапия и авторът на „Човекът в търсене на смисъл/ и сега години по-късно вече съм дипломиран психотерапевт/логотерапевт. Тази психотерапевтична школа ми пасна сякаш като втора кожа. Обожавам работата си. Обичам да помагам на хората да станат най-доброто си Аз.

За моите клиенти наистина е удивително да имат терапевт с нарушено зрение, защото така и доверието се изгражда много по-лесно. Ако знаеш, че терапевтът ти се справя със сериозно зрително увреждане, че живее всичко онова, което говори, значи, ще помогне и на теб. Това е обратната връзка от десетките хора, с които съм работила през годините. За мен Логотерапията не е просто наука, а начин на живот – тя не се рови в миналото, а открива всички онези ресурси, онзи личен житейски смисъл, който прави живота възможен и достоен да се живее дори и при тежко страдание и при превратностите на съдбата. Освен логотерапевт аз съм и семеен терапевт вече от почти 14 години. В момента изучавам Психология на развитието в Нов български

Смятам, че човек не е своите дипломи, не е това което има, а това което е. Защото това което има може да му се отнеме, може да го изгуби, но добротата, любовта и желанието да помагаш никой не може да ти ги отнеме.

И така крачка по крачка вече имам своя собствена психотерапевтична практика и работя работа, която ми носи смисъл и огромния дар – споделеното от моите клиенти и техните усмивки в края на терапията.

Благодарна съм, че се докоснах до Ретина България, чрез смислените дейности и проекти, които развиват. Смятам, че организацията запълни една голяма празнота между пациентите и професионалистите. Промяната, която направиха в отношението на лекарите към пациентите с нарушено зрение е огромна, наистина огромна крачка. Изпитвам благодарност към лекарите, които се грижиха за мен като дете, макар че взаимоотношенията ни във времето не винаги бяха гладки. Нямам съмнения, че Ретина България ще продължи своя нелек път, който обаче носи толкова смисъл не само за тях, но и за всички хора с редки зрителни заболявания.

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

