

# РЕТИНА БЪЛГАРИЯ



Информационен бюлетин на Ретина България  
Март 2022г.

## Съдържание:

- Анкета на Rare Barometer;

### Новини от сдружението:

- Д-р Петя Стратиева представи пакета с препоръки и предложения в БНР;

### Актуално от напредъка на проучванията:

- Колко близо сме до излекуването на слепотата?;
- Aldeyra Therapeutics започва фаза 2 клинично изпитване на ADX-2191 за лечение на пигментен ретинит;
- КЮ-301, революционна малка молекула, с потенциал да възстанови зрението при пациенти с наследствена или свързана с възрастта

дегенерация на ретината;

#### Технологии, иновации, образование:

- Интелигентен колан предупреждава хората с увредено зрение за препятствия по време на ходене;
- Испански пионери в технологиите за борба със слепотата;
- Инициативата ERN;

#### От първо лице:

- Димитър Димитров - „Когато работиш с човек за неговата успешна социална рехабилитация, личният пример понякога е решаващ за постигане на резултат“;

## Анкета на Rare Barometer

Каним ви да вземете участие в новата анкета на Rare Barometer - Пътя на хората с рядко заболяване в търсене на диагноза. Анкетата не отнема повече от 20 минути и е достъпна за попълване до 15 юни 2022 г. Пътят към поставянето на диагнозата може да е дълъг и труден както за пациентите, така и за семействата им. С помощта на въпросите, които са зададени за подкрепата, която сте имали, и трудностите, с които сте се сблъскали, или за последствията от липсата на диагноза или поставянето на погрешна диагноза, ще помогне да се разбере как да бъде подобрен пътя към диагностицирането на хората с редки заболявания.

- Вашите данни за контакт, ще бъдат съхранявани на сигурно място , достъп до което ще има само изследователският екип.
- Цялата споделена информация е напълно поверителна и е в съответствие с Общия регламент относно защитата на данните (ОРЗД).
- След участието Ви ще бъдете информиран(а) за резултатите от анкетата, а също така резултатите ще бъдат споделени с хора, които вземат решения, с цел да се допринесе за промяна за общността на хората с рядко заболяване.
- Тази анкета е достъпна на 26 езика, включително и български.

За всякакви въпроси, свържете се с: [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

[Щракнете тук, за да участвате в анкетата](#)

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



## Новини от сдружението

Iceland   
Liechtenstein **Active**  
Norway **citizens fund**

### **Д-р Петя Стратиева представи пакета с препоръки и предложения в БНР**

През изминалите седмици председателят на сдружение „Ретина България“, д-р Петя Стратиева даде интервюта пред БНР. В тях тя представи проекта „Визия за зрение“ и подготвения по него пакет с препоръки и предложения за актуализиране и промени в нормативната уредба, стратегическите управленски документи и в прилаганите медицински и рехабилитационни стандарти и практики, свързани с очното здраве в България, публикуван за обсъждане със заинтересованите страни и представен на Националната конференция проведена се на 16 март

2022г.

в

град

София.

В първото си участие д-р Стратиева говори пред БНР - радио София за предлаганите мерки за подобряване здравните услуги на пациенти със зрителни нарушения.

[Цялото интервю можете да изслушате тук](#)

Във второто си участие д-р Стратиева говори пред Стефка Павлова от БНР – радио Видин за предлаганата национална програма за скрининг на очни заболявания.

[Цялото интервю можете да изслушате тук](#)

*Свържете се с нас*

[Info@retinabulgaria.bg](mailto:Info@retinabulgaria.bg) и тел. +359 882 943 310



**Актуално от напредъка на проучванията**

## **Колко близо сме до излекуването на слепотата?**

Актуално състояние на бионичните очи, генните терапии и други съвременни лечения

Нашите сетива събират информация за света и я доставят на мозъка ни, за да можем да разберем какво се случва около нас и да планираме следващите си

действия. За повечето хора, около 80% от тази информация идва от очите, но близо 50 милиона души по света са слепи, а други 34 милиона имат сериозно увреждане на зрението. Това затруднява работата, независимия живот и придвижването, плюс това се отразява на качеството на живот и увеличава риска от проблеми с физическото и психическото здраве. Но новите начини за борба с многото причини за слепота предвещават бъдеще, в което по-малко хора ще трябва да живеят на тъмно.

**Бионични очи**  
Как работи: Вместо да лекуват специфичен здравословен проблем, причиняващ слепота, бионичните очи използват технология за заобикаляне на проблема с очите. Обикновено камера, монтирана на чифт очила, записва всичко, което се случва пред пациента.

[Научете повече](#)

## **Aldeyra Therapeutics започва фаза 2 клинично изпитване на ADX-2191 за лечение на пигментен ретинит**

Aldeyra Therapeutics Inc. обяви, че е започнала клинично изпитване Фаза 2 на ADX-2191 (интравитреален )метотрексат, изследван нов лекарствен продукт, за лечение на пигментен ретинит (RP). RP е клинична група от редки генетични очни заболявания, характеризираща се със смърт на клетки в ретината, водеща до загуба на зрението. Към момента няма одобрени лечения за RP, който засяга приблизително 1 на 4 000 души по света.

Todd C. Brady, MD, PhD, президент и главен изпълнителен директор на Aldeyra, посочва в изявление, че ADX-2191 представлява нов подход за лечение на пациенти с пигментен ретинит, нелечимо, застрашаващо зрението заболяване. „Ние сме развълнувани от възможността да усъвършенстваме нашата програма за ретината ADX-2191 и с нетърпение очакваме да докладваме резултатите от

клиничното изпитване за пигментен ретинит Фаза 2 през втората половина на тази година."

[Научете повече](#)

## **КИО-301, революционна малка молекула, с потенциал да възстанови зрението при пациенти с наследствена или свързана с възрастта дегенерация на ретината**

Нов клас малки молекули, наричани "молекулярни фотопревключватели", имат способността бързо и обратимо да променят формата си в зависимост от наличието или отсъствието на светлина. Това свойство на "фотопревключване" дава на молекулата способността да взаимодейства и да стимулира ключови клетки в оптичната магистрала. Малките молекули, за разлика от генните терапии и други биологично базирани терапевтични средства, са най-разпространеният тип лекарства, одобрени в целия свят. Това означава по-кратък срок на развитие в сравнение с други по-сложни подходи (например генна терапия). КИО-301 влиза в контакт с ключови клетки на ретината надолу по веригата (тези, които вече не са свързани с жизнеспособни пръчици и конусчеви фоторецептори) и ги превръща в светлочувствителни клетки, способни да сигнализират на мозъка за наличието или отсъствието на светлина.

[Научете повече](#)



**Технологии, иновации § образование**

## **Интелигентен колан предупреждава хората с увредено зрение за препятствия по време на ходене**

Стартиращ швейцарски производител демонстрира свое устройство за слепи и хора с увредено зрение, по време на Consumer Electronics Show 2022 в Лас Вегас. Според компанията biped.ai включва удобен и лек колан, снабден с 3D камери, които непрекъснато наблюдават 170° от зрителното поле, за да може потребителят да открива, проследява и прогнозира траекториите на всички околни обекти няколко секунди предварително. Впоследствие информацията се филтрира и се изпраща предупреждение до потребителя чрез 3D звуци. „Това отразява начина, по който работят автономните превозни средства“, казва в изявление главният изпълнителен директор и съосновател Маел Фабиен. „Устройството, например, ще предупреди потребителя за велосипед на 12 метра напред по траекторията му, но ще игнорира обект, който е по-близо, но без риск от сблъсък. Според съобщението колана е създаден през януари 2021 г., след като Фабиен се среща със Бруно Волмер.

[Научете повече](#)

## **Испански пионери в технологиите за борба със слепотата**

Революция в офталмологията се извършва в Испания. Има няколко екипа, които работят паралелно в тази област, включително университета Miguel Hernánde (Елче), Instituto de microcirugía ocular (ИМО) и офталмологичния



Напредъкът на технологиите доведе до разработването на визионерски помощни средства в университета Miguel Hernández, като дигитални очила, които могат да помогнат на пациентите да се възползват максимално от зрението си с оптика, която увеличава, контролира отблясъците или подобрява контраста. Но едно от най-вълнуващите постижения е микрочипът, създаден в тази институция, който се имплантира в мозъка. Испанските учени показаха в скорошно проучване, че чрез стимулиране на мозъчната кора е възможно и безопасно да се възстанови зрението при някои слепи пациенти със състояния, които засягат ретината (като пигментен ретинит). Подобни изследвания в ИМО използват чип в ретината за създаване на система за изкуствено зрение.

[Научете повече](#)

## Инициативата ERN

Европейските референтни мрежи (ERN) са уникални и иновативни платформи за трансгранично сътрудничество между специалисти за диагностика и лечение на редки или комплексни заболявания с ниско разпространение.

Здравните системи в Европейския съюз имат за цел да предоставят висококачествени и рентабилни грижи. Това обаче е особено трудно в случаите на редки или комплексни заболявания с ниско разпространение, които засягат ежедневиия живот на около 30 милиона граждани на ЕС. Европейските референтни мрежи (ERN) са виртуални мрежи, включващи доставчици на здравни услуги в цяла Европа. Те имат за цел да улеснят обсъждането на сложни или редки заболявания и състояния, които изискват високоспециализирано лечение и концентрирани знания и

ресурси.

Как работят?

За да прегледат диагнозата и лечението на пациента, координаторите на ERN свикват „виртуални“ консултативни панели от медицински специалисти в различни дисциплини, като използват специална ИТ платформа и инструменти за телемедицина. Процесът и критериите за създаване на ERN и за избор на членове са определени в законодателството на ЕС.

24 Мрежи

Първите ERN стартираха през март 2017 г., включвайки повече от 900 високоспециализирани здравни звена от над 300 болници в 26 страни от ЕС. 24 ERN работят по редица тематични въпроси, включително костни заболявания, рак в детска възраст, имунодефицит и очни заболявания.

## ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

**Димитър Димитров - „Когато работиш с човек за неговата успешна социална рехабилитация, личният пример понякога е решаващ за постигане на резултат“**



Казвам се Димитър Димитров и детската ми мечта бе да стана пилот и майстор на машини и техника. Но както често се случва, плановете на съдбата се различават от детските мечти. На 7 г. родителите ми откриха че имам зрителен проблем и след две години ходене по болници, ме записаха в училището

за деца с нарушено зрение в град Варна, където завърших средното си образование. В този период бавно, но много успешно, глаукомата ми отне зрението до 100 процента.

През 2014 г. завърших специална педагогика в СУ, а от 2016 г. до днес работя в ЦСРИ Светлина като преподавател по ИТ.

От близо 20 г. се занимавам с компютри. Първоначално ми бе хоби, но към момента вече е част от професията ми. Смя да кажа, че с компютрите съм самоук, но вероятно вече съм прочел по темата колкото за завършването на поне един бакалавър. В тази връзка, мисля че е необходимо в България някой университет да предлага специалност, с профил accessibility и достъпни технологии за хора с увреждания. Не защото в подобна специалност биха могли без проблем да се обучават незрящи, а защото от там ще излизат специалисти, които ще са на ясно за какво става въпрос. Може да ви звучи странно, но изключително малко са програмистите и инженерите в България, които разбират от това.

За себе си казвам, че съм компютърджия. Не програмирам, силата ми е в accessibility и по-конкретно, достъпа до високите технологии от незрящи. Освен научната фантастика, чета много за новите технологии, тествам нов софтуер и различни джаджи. Утопичната ми мечта е машините, софтуера и въобще всичко заобикалящо ни в средата да бъде достъпно за хората с увреждания.

Какви курсове и услуги се предлагат в ЦСРИ-Светлина?

Смятам, че ЦСРИ Светлина, е замислен, реализиран и работи както го пише в учебниците. Предлаганите услуги са ориентирани и мобилност, полезни умения, информационни технологии, обучение по брайл, зрителна терапия, психологическа подкрепа, музикална и арт терапия, курсове по английски език на две нива.

Предлаганите услуги кореспондират с нуждите на незрящите хора и се радваме на добра посещаемост. От няколко години имаме и лиценз за

работа с деца. Това е чудесно, защото може да работим с интегрирани ученици и да ги подкрепяме в тяхното обучение в масовото училище. Оказва се, че ресурсния център в София, изпитва затруднения да отговори задоволително на нуждите на незрящите ученици и тези деца имат сериозни пречки в усвояването на учебния материал по някои предмети. При нас учениците получават нужната подкрепа и се радват на добри оценки в училище.

Освен с децата, работим и с хора на всякакви възрасти. Както с незрящи по рождение, така и с такива загубили зрение по-късно. В момента най-възрастният потребител на центъра е на 81 г. и учи компютри.

Екипът на центъра се състои от 12 квалифицирани служители. Част от преподавателите сме незрящи. Това е от полза в работата, защото освен професионалната квалификация, сме запознати с проблемите на незрящите лично. А когато работиш с човек за неговата успешна социална рехабилитация, личният пример понякога е решаващ за постигане на резултат. Незрящите преподаватели в центъра сме точно такъв пример за нашите потребители. Ползваме бял бастун, движим се сами и ходим без чужда помощ на работа, владеем брайл, преподаваме компютри и полезни умения, завършили сме образование, работим и се грижим за семейството си. Всичко това може да бъде много мотивиращо за човек, който скоро е загубил зрение и е решил, че вече живота за него е свършил. Тук се включваме ние като специалисти, като нашата работа не е само механично да обучим човека на някакви неща, а го мотивираме да намери своето си решение да се справи със слепотата, да открие нови хобита, нова посока за професионално развитие и да започне един нов, много по-различен, но не по-лош начин на живот.

Повече за ЦСРИ Светлина може да научите от нашия уеб сайт:

[www.csri.bg](http://www.csri.bg)

А за да се запознаете с екипа и да видите частица от нашата работа, заповядайте в YouTube канала на ЦСРИ Светлина на адрес:

<https://www.youtube.com/watch?v=xKdjwOB7bqE&list=UUk2QvxPaufwLNRAwfdUen0A&index=8>

Може да ни потърсите и във Facebook като напишете в търсачката му ЦСРИ Светлина. Там имаме група и страница.

Какви полезни умения се придобиват в курсовете по компютърно обучение?

Основната ни задача, е да обучим потребителя да работи на компютър и да ползва смартфон с помощта на екранен четец. Работим индивидуално, съобразено с техните потребности и възможности. Ако някой има нужда да работи с Word и Excel или друг професионален софтуер, учим това. Ако друг има нужда да ползва различните месинджъри, фейсбук и сърфиране в интернет, наблягаме на тях. Със студенти например, често се учим на работа със съответната онлайн образователна платформа на университета. С учениците, следваме това, което преподават в училище по ИТ.

Най-важно е владееенето на екранния четец. За това винаги се започва първо с него. За да се случват нещата, потребителят трябва да владее отлично компютърната клавиатура и жестовете за управление от тъч екрана на смартфона, да се научи да ползва екранен четец и да се научи да слуша внимателно какво съобщава синтезатора. Достигне ли това ниво, смятам, че най-трудното вече е минало и потребителя може да продължи да ъпдейтва уменията си в различни посоки. Както за забавление през свободното време, така и за работа.

Относно приложния софтуер, обучаваме потребителите на работа с електронна поща и мейл клиенти, работа с популярните браузъри, четене и текстообработка - Word, Balabolka, настройки в Windows и Android, работа с популярни мобилни приложения, софтуер за мобилна навигация и т. н.

Срокът на обучението зависи изцяло от желанието и възможностите на конкретния потребител. Има потребители, които усвояват всичко това за срока на едногодишния договор, други продължават повече защото им е по-трудно или пък желаят да достигнат много по-високо ниво. Трети пък учат само необходимото им, но остават наши потребители, за да имат

възможност за последващи консултации или да ползват другите ни услуги. По време на обучението по информационни технологии, взаимно се учим на търпение, упоритост и на ИТ разбира се. Често се случва на потребителя да му е необходимо точно определен софтуер, екстра или да се сблъска с проблем, за които нищичко не знаем. В този случай, се учим заедно, а когато аз като специалист разбера какъв е случаят, съдействам за справяне със ситуацията.

Работата е динамична, често се налага да търся алтернативни решения и да се справям с различни проблеми със софтуера, достъпността или хардуера на различните устройства.

Предизвикателство също е да намериш най-подходящия начин да предадеш разбираемо информацията и да се нагодиш спрямо човека и неговите възможности, неговият начин на учене.

Ние не работим по спуснатата учебна програма, а правим индивидуален план. Има случай, когато разбираш, че не е възможно да следваш плана, който си написал в началото. Необходимо е да си много гъвкав, за да успееш да се сработиш с потребителя.

На някой пиша нещо като кратък урок, разпечатвам го на брайл или на едър шрифт и му го връчвам да си го чете у дома. С друг записваме уроците на аудио за да си го слуша, а с трети правим диктовки както в училище. Един е много любопитен, бърза и задава постоянно въпроси, друг не е съвсем сигурен какво сме правили предишния път и дали точно сега му се учи електронна поща. Въобще, колкото потребители, толкова различни начини за подход и работа. Важното е, да успееш да стигнеш до човека и той да придобие увереност и реална самооценка.

Тук искам да използвам момента да благодаря на всички потребители за положените усилия, за това че успяват да ме изтърпят и да ги поздравя за постигнатите успехи.

Благодаря и на всички колеги за това, че си съдействаме в работата, за да правим заедно, през всеки работен ден, живота на незрящите хора по-добър и по-смислен. Разбира се не правим чудеса или нещо много велико, но истински ценното е в приятелски подадената ти ръка, на която може да

се довериш за своя успех.

Какво може да бъде подобро за общността на хората с нарушено зрение?

Нужно е всички от правителствените и неправителствените организации на и за хора с увреждания да подобрим комуникацията си значително.

Най-важното е ние да стигнем до хората и те да научат за нас. За да се случва това ефективно, трябва всички тези организации да имат и обменят информация, да може адекватно да насочат човека там, където би могъл да получи най-добрата услуга.

Представям си една онлайн платформа, до която имат достъп всички лицензирани организации. Когато аз като ЦСРИ Светлина вляза в системата, да получа достъп до частта от досието на всеки, който има зрителен проблем. Достатъчно е име, контакт и степента на увреждането.

Да ми излезе и списък с организациите предлагащи услуги, от които би могъл да се възползва. Така бих имал възможността да насоча потребителя и да го свържа със съответната организация. Ако човекът е скоро загубил зрение, най-познатото за което всеки се сеца, е да се обърне към социалните по местоживеене. Те също имайки достъп до такава платформа и са инструктирани, биха били полезни на човека.

А защо не още с получаването на ТЕЛК, с документа да върви брошура, която да съдържа списък със съответстващите услуги, от които човек може да се възползва.

Всичко това не е толкова скъпо за възможностите на една държава и би могло да се случи сравнително бързо, стига да има добра комуникация между заинтересованите и желание за работа.

---

**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](mailto: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](mailto:info@retinabulgaria.bg)

Copyright © 2021 Retina Bulgaria. All rights reserved.

---

This email was sent to [info@retinabulgaria.bg](mailto: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**