



**Информационен бюлетин на Ретина България  
Април 2022г.**

**Съдържание:**

- ERN-EYE - 6-то общо годишно събрание 25-26 април 2022 г.;

Новини от сдружението:

- Национална конференция, София, 16 март 2022 г.;
- Младежкият глас в Retina International: Запознайте се с Международния младежки съвет на Retina;

Актуално от напредъка на проучванията:

- Editas започва дозиране на педиатрични пациенти в опит за лечение на очно заболяване;
- Novartis обявява одобрението на Европейската комисия на Beovu за хора, живеещи с диабетен макулен едем;

- Първа успешна имплантация на революционен мозъчен имплант за изкуствено зрение;

#### Технологии, иновации, образование:

- Изследователи възнамеряват да използват ултразвукови устройства, за да възстановят зрението на незрящи;
- Учени откриват нов ъгъл на пътя на светлината през фоторецепторите;
- ERN-EYE, Европейска референтна мрежа, посветена на редките очни заболявания;

#### От първо лице:

- Ина Пеева: „Вярвам, че когато общите усилия са обединени, може да се постигне много повече“;

## **ERN-EYE - 6-то общо годишно събрание 25-26 април 2022 г.**

ERN-EYE организира своята 6-та обща годишна среща от 25 до 26 април в Амстердам, Холандия. Събитието събра близо 80 души, медицински специалисти от 17 страни членки на мрежата, както и поканени лектори. Сред участниците бе и д-р Петя Стратиева, председател на сдружение „Ретина България и ePAG пациентски застъпник – член на Консултативния съвет на представителите на пациентите и членовете на семействата им към ERN-EYE и представляваща международната общност на пациентите с дегенерации на ретината в него.

Събранието бе открито от Pr H el ene Dollfus, координатор на ERN-EYE и Pr

Camiel Boon, представител на медицинските центрове на Амстердамския университет, член на ERN-EYE. Срещата започна с дискусия за целите на ERN през следващите години с представители на Европейската комисия. Анджей Ян Рис, Европейска комисия, припомни значението на ERN в Европа и особено в настоящия контекст на война на прага на Европейския съюз. Мартин Доразил, Европейска комисия, обясни трансграничната здравна директива, която е в основата на ERN. Ръсел Уилър, представител на ePaq – Консултативния съвет на пациентите и членовете на семействата им - , изказа позицията на пациентите по тази тема, като регистрите на пациентите с редки очни болести и разработването и издаването на клинични ръководства за отделните редки очни болести остават основни цели за ERN-EYE през 2023 г.

Централната част на срещата беше посветена на управителния съвет, който обединява представители на пълноправните членове на ERN-EYE и представителите на пациентите. Може да се даде положителна оценка на действията на ERN-EYE през 2021 г.: основните цели са постигнати или са в ход и ще стартират нови проекти. Тези проекти са част от целите за 2023 г., които бордът е одобрил: сред тях са: да продължи изготвянето на клинични ръководства и насоки за отделните редки очни болести, да се използва повече системата за клинично управление на пациентите (CPMS) и да се финализира програмата за електронно обучение.

Останалата част от срещата беше посветена по-специално на въпроса за съществената необходимост от събиране на данни от пациенти с редки болести в Европа: значението на регистрите с данни на пациентите в Европа, опита на ERN ERKnet (Европейската референтна мрежа за редки бъбречни болести) и представянето на напредъка на регистъра на ERN-EYE ERN-EYE (REDgistry) – електронния регистър за данни на пациентите с редки очни болести в Европа. Системата за клинично управление на пациентите CPMS също беше обсъдена в присъствието на Жоао Де Соуза и Мишел Фукарт от Европейската комисия, които дадоха поглед върху

новата версия на системата. Тази среща беше и възможност да се говори за националната интеграция и изследователските проекти на ERN (EJP-RD, ERICA). И накрая, няколко работни групи на ERN-EYE имаха възможността да се срещнат в паралелни сесии.

Преди всичко тази среща даде възможност на 28-те нови членове на ERN-EYE да се представят и да се срещнат (най-накрая лично!) с останалата част от мрежата. Следващата среща ще бъде изследователски семинар и ще се проведе от 1 до 2 декември 2022 г. в Гент, Белгия.

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



**Новини от сдружението**



## **Национална конференция, София, 16 март 2022 г.**

На 16 март 2022 г. в хотел «Рамада София Сити Център» се проведе пресконференция и заключителната национална конференция между заинтересованите страни за формулиране на политики за предотвратяване на слепотата и опазване на очното и зрителното здраве в България. Конференцията беше организирана от Сдружение „Ретина България“ и Фондацията за реформа в местното самоуправление (ФРМС) в рамките на проект «Визия за зрение». По време на форума беше представен за обсъждане с отговорните власти, професионалните организации и ангажираните с хората с увредено зрение неправителствени организации, пакет от взаимосвързани препоръки и текстове за актуализиране и промени в нормативните актове и стратегическите документи, осигуряващи очното и зрителното здраве на нацията. Пакетът от предложения за промени, целящи преодоляване на констатирани проблеми в сферата на грижите за очното здраве и превенцията на слепотата в България, е съставен от експертния екип по проекта, след извършен анализ на съществуващата нормативна уредба и обзор на състоянието на зрителното здраве и след проведени обсъждания със специалисти и хора със зрителни увреждания.

[Анотация от събитието прочетете тук](#)

**Младежкият глас в Retina International: Запознайте се с Международния младежки съвет на Retina**

Retina International Youth Council (RIYC) официално започна своята работа през 2021 г., с група представители от цял свят. През първата си година Съветът успешно организира онлайн виртуална младежка конференция, подкрепи Retina International в кампаниите в социалните медии, избра свой председател, заместник-председател и секретар и написа техническото си задание. Тази година Съветът се увеличи, като получи номинации от България, Чили и Финландия, като номиниран от страна на Ретина България бе Красимир Червенков, член на сдружението. Освен новите членове, Съветът има и представители от Австралия, Бразилия, Канада, Германия, Нова Зеландия, Южна Африка, Швейцария и Съединените щати.

В момента RIYC работи с екипа на Исландия и организира младежката конференция, която ще се проведе преди Световния конгрес през юни 2022 г. RIYC е много развълнувана от младежката конференция и кани всички на възраст между 18 и 39 години да се присъединят към събитието.

За да станете член на RIYC, трябва да сте на възраст между 18 и 35 години и да имате работни познания по английски език. Всеки член или кандидат-член на Retina International може да номинира до двама представители.

*Свържете се с нас*

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



## Актуално от напредъка на проучванията

### Editas започва дозиране на педиатрични пациенти в опит за лечение на очно заболяване

Editas Medicine заяви, че е започнала прилагането на своето експериментално лекарство за редактиране на ген CRISPR, EDIT-10, на първия педиатричен пациент, включен в изпитването Фаза 1/2, за лечение на вид очно заболяване, наречено вродена амавроза на Leber 10. Няма одобрени лечения за вродена амавроза на Leber 10, която засяга предимно ретината и води до тежко зрително увреждане, започващо в ранна детска възраст. Компанията заяви, че е на път да завърши дозирането на педиатричната кохорта със средни дози през H1 2022 г. и очаква да започне дозирането на педиатричната група с високи дози тази година.

EDIT очаква да предостави клинична актуализация на изпитването през втората половина на 2022 г. Компанията започна записване в педиатричната кохорта със средни дози в проучването, наречено Brilliance, след одобрението на независимия комитет за наблюдение на данните.

Novartis обявява одобрението на Европейската комисия на Veovu за хора, живеещи с диабетен макулен едем

Novartis обяви, че Европейската комисия (ЕК) е одобрила Veovu (бролуцизумаб) mg за лечение на зрително увреждане, дължащо се на диабетен макулен едем(DME). Това одобрение представлява второто показание за Veovu, предоставено от ЕК, което последва одобрението за лечение на влажна свързана с възрастта дегенерация на макулата през 2020 г. Решението на ЕК се прилага за всички 27 държави-членки на Европейския съюз (ЕС), както и за Исландия, Норвегия и Лихтенщайн. Одобрението на ЕК се основава на данни от първата година от фаза III, на проучвания KESTREL и KITE, които отговарят на първичната крайна точка за не-по-ниско качество на зрителната острота (BCVA) спрямо изходното ниво сравнено с афлиберцепт през първата година. И в двете проучвания, след фазата на натоварване, над половината от пациентите (55,1% в KESTREL и 50,3% в KITE) остават на 12-седмичен интервал на дозиране през първата година.

[Научете повече](#)

## Първа успешна имплантация на революционен мозъченимплант за изкуствено зрение

Въпреки че понастоящем няма лек за слепотата, първата по рода си система за изкуствено зрение е преминала първото си успешно имплантиране, което носи със себе си потенциала за частично възстановяване на зрението на хора, които са го загубили.



Интракортикалната зрителна протеза (ICVP), имплант, който заобикаля ретината и зрителния нерв, за да се свърже директно към зрителната кора на мозъка, бе успешно имплантиран по хирургичен път на първия участник в проучването ICVP в Медицински център на Университета Rush. Тази операция е част от Фаза I проучване за осъществимост на интракортикална визуална протеза за хора със слепота. Системата ICVP е разработена от екип от няколко институции, ръководен от Philip R. Troyk – изпълнителен директор на Института по биомедицински науки и инженерство Pritzker в Технологичния институт на Илинойс, и представлява кулминацията на почти три десетилетия работа на Illinois Tech, посветени на осигуряването на изкуствено зрение на хора със слепота поради очно заболяване или травма.

[Научете повече](#)



**Технологии, иновации § образование**

## **Изследователи възнамеряват да използват ултразвукови устройства, за да възстановят зрението на незрящи**

Медицинските специалисти очакват „цунами“ от свързани с възрастта състояния и заболявания. Очаква се много от тези случаи да включват прогресивна дегенерация на светлочувствителните рецептори в ретината. Понастоящем няма налични неинвазивни терапии за лечение на загуба на зрение поради заболявания причинени от фоторецепторна дегенерация, като в момента офталмолозите имплантират електродни устройства в окото, които електрически стимулират директно невроните на ретината, но процедурата е скъпа и инвазивна. Изследователите разработват подход, който може да възстанови зрението чрез механично стимулиране на ретината с ултразвукови вълни, подход, който не изисква инвазивна хирургия.

Биомедицинският инженер и офталмолог Qifa Zhou казва: "Това е иновативна технология. В момента правим проучвания върху животни, опитвайки се да използваме ултразвукова стимулация, за да заменим електрическата."

[Научете повече](#)

## **Учени откриват нов ъгъл на пътя на светлината през фоторецепторите**

Изследователи от Националния очен институт (NEI) откриват, че произвеждащите енергия органи в фоторецепторните клетки на окото, наречени митохондрии, функционират като микролеци, помагайки светлината да се насочва към външните сегменти на тези клетки, където

се превръща в нервни сигнали. Откритието при земни катерици предоставя по-точна картина на оптичните свойства на ретината и може да помогне за откриване на очните заболявания по-рано. Констатациите, публикувани в *Science Advances*, също хвърлят светлина върху еволюцията на зрението. „Бяхме изненадани от това завладяващо явление, че митохондриите изглежда имат двойна цел: тяхната добре установена метаболитна роля, производство на енергия, както и този оптичен ефект“, казва водещият изследовател на проучването, Wei Li, Ph.D./BM, който ръководи секцията по неврофизиология на ретината в NEI.

[Научете повече](#)

## **ERN-EYE, Европейска референтна мрежа, посветена на редките очни заболявания**

Какво са редките очни заболявания (RED)?

- Редките очни болести (RED) са водещата причина за зрително увреждане и слепота при деца и млади възрастни в Европа;
- Има повече от 900 редки очни болести;
- От най-разпространените заболявания като пигментен ретинит (приблизително разпространение от 1 на 5 000) до някои много редки случаи, описани само веднъж или два пъти в медицинската литература;

Какво е ERN-EYE?

ERN-EYE е европейска референтна мрежа, посветена на редките очни заболявания. Тя обхваща 24 от 27 държави от ЕС, с 52 пълноправни членове и 8 асоциирани партньори в целия Европейски съюз, за да гарантира най-добро покритие на повече от 900 редки очни заболявания. Координатор на мрежата е Pr H el ene Dollfus, H opitaux Universitaires de Strasbourg, France.

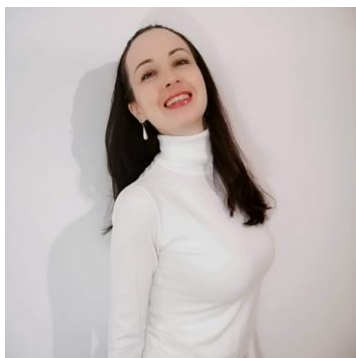
Всички членове първоначално се одобряват от националния си орган, а впоследствие получават положителна оценка и от независим орган. Към момента има 18 пълноправни държави членове и 6 асоциирани партньори.

[Научете повече](#)

[Вижте членовете на ERN-EYE](#)

## ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

**Ина Пеева: „Вярвам, че когато общите усилия са обединени, може да се постигне много повече“**



Аз съм Ина Пеева и вече съм на цели 37 години. По професия съм рехабилитатор и йога инструктор, по душа съм бял лебед открил истинска наслада от живота. И както може би се досещате щом четете това мое представяне тук, аз притежавам изключително ясно орлово зрение, шампион съм по спортна стрелба, а в свободното си време играя на дартс и шия гоблени. В реалността, която живея виждам малко и усещам много!

Когато бях тийнейджър започнах да изпитвам трудност при слизане по стълби, игра на топка, придвижване на тъмно. Беше ми странно, защото се справях с всички дейности, но знаех, че нещо не е наред с очите ми. След най-различни диагнози ми поставиха тази, която ми пасна и си е с

мен до сега – пигментна дегенерация на ретината. Казаха ми, че била наследствена и много старателно прегледахме живата и неживата рода, оказа се, че няма никой с каквито и да е било зрителни дефицити и от радост, че съм единствена в рода си три ноци не спях.

Имах нормален и пълноценен живот израствайки сред приятели и любовта на семейството ми. Братовчед ми беше студент по медицина и обожавах да гледам с него коремни операции, и си мечтаех да стана лекар. Той стана коремен хирург, а аз не сбъднах мечтата си. Знаех, че зрението ми ще се влошава и се записах да уча лечебен масаж в Медицинския колеж. В първата година там започнаха да ми се размазват буквите и преустанових четенето. Беше шок за мен да започна да си служа с диктофон и да ползвам някакви досадни компютърни гласове, но фактите бяха на лице и си казах „Продължавам напред“. След това завърших Социална педагогика, а после и магистратура Медицинска рехабилитация при заболявания на опорно-двигателния апарат и нервната система. Успоредно с това и работих като масажист.

Зрението ми бавно се влошаваше и въпреки трудностите, които ставах все повече, намирах смисъл да продължа. Натрупах голяма купчина дипломи и студентски книжки, изплаках много сълзи от гняв към съдбата и себе си. Искях да виждам и казано честно стигнах до пълно изтощение. В стремежа си да върна зрението си Пробвах всичко, традиционно и нетрадиционно, борих се със зъби и нокти.

Като резултат не възстанових зрението си, но намерих пътя към себе си.

Пътувах дълго и още пътувам към същината на човешкия ми живот.

Отричайки себе си си създавах редица психосоматични неразположения като гастрити, колити, невралгии, схващания, които ме направиха в пъти по-добър познавач на човешкото тяло и благодарение на това станах и по-добър терапевт.

Сега съм щастлива, че животът ме заведе точно тук, където съм сега.

Обожавам това, което правя и не чувствам, че работя. От 2005г. работя като масажист, а от вече 10 го правя самостоятелно. Стигнах до етап, в който да работя по-малко и да изкарвам повече. Избирам клиентите си и

така услугата има по-голяма стойност и за двете страни.

Преди шест години реализирах мечтата си да бъда йога инструктор.

Преди това, честно казано не вярвах, че това е възможно със слабото ми зрение. Един ден мой приятел йога инструктор ме помоли да го замествам в часа му по йога, понеже спешно му се наложи да отсъства. Страхувах се, но поех предизвикателството и застанах пред хората в залата, ей така просто им показах моята лична домашна практика. Толкова ми хареса, че това се превърна в моя голяма любов. Днес водя регулярни часове по йога за здрав и изправен гръб. В тях съчетавам кинезитерапия и йога и така създадох мой собствен продукт, който няма аналог. Това, че не виждам точните движения на хората в залата не ме прави по-малко добра като инструктор. Аз усещам тяхната обща вибрация и така адаптирам практиката си. Като резултат получавам много усмивки, хората споделят, че дори и да са били апатични, гневни или пък тъжни, след часа са спокойни, с настроение и без болки в тялото. И в тази моя професия давайки, получавам много и както споменах и по горе не чувствам, че работя.

Обожавам да създавам и водя медитации. За мен това е магия, в която мога да потопя всеки, който иска да разбере повече за себе си и да рестартира ума си. Може да чуете част от моите медитации в канала ми в [youtube](#). От близо година имам ежеседмично присъствие в социалните мрежи, като там също обичам да изразявам себе си чрез писане на текстове, снимки и видеа. Сега заедно с друга йога инструкторка Яна създаваме сайт и реализираме идеята си за онлайн йога студио за йога и кинезитерапия.

Може би се питате как всичко това е възможно да се случи с пониженото ми зрение? Аз също не знам как, но е възможно. Винаги съм намирала начин да правя нещата, които обичам и не бих казала, че ми е лесно. Просто, когато правиш това, за което си дошъл тук на земята, като на магия се появяват точните хора, събития, обстоятелства, които ми помагат. Например за постовете си какво правя: като съм на хубави места ме снимат и аз пращам набор от снимки, на момиче, на което плащам.

После пращам текстове и тя ми ги качва в мрежите и заедно подбираме снимка, като тя ми я описва. Когато заставам пред камера ми е нужно да знам къде е точно тя и някак без да виждам гледам там в правилната посока и се получава.

Смела съм и обичам да поемам рискове и не, че не се страхувам, не че нямам своите слаби моменти, но сякаш в мен има един двигател, някакъв мотор, който винаги ме движи напред.

Това, което ме мотивира и кара да се развивам и занапред, е че правя неща, които ми носят истинско удовлетворение. Чувствам се значима, можеща и полезна на себе си и другите. Когато правиш нещата, които те вдъхновяват, имаш повече сили да се справяш с трудностите.

Посетила съм много очни специалисти в България, в Турция, Русия и Индия. Ако събера мненията на всички се получава едно голямо съжаление към мен за случващото се и тук там някаква надежда. За сега при мен генетична увреда не е установена, след търсене на такава чрез генетично изследване в лаборатории във Финландия и България.

Много се радвам, че има организация като Ретина България, от която научавам толкова много за развитието на науката и медицината при редките очни заболявания. Другото, което е от голяма полза е, че ми дава възможност да се срещна и с други хора като мен, макар и онлайн.

Вярвам, че когато общите усилия са обединени може да се постигне много повече. Възхищавам се на Петя Стратиева и на нейния екип за всичко, което правят за нас. Благодаря от сърце!

---

## 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**