

РЕТИНА
БЪЛГАРИЯ



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

Съдържание:

- **Новини от сдружението:**

- Доклад от извършен ситуационен анализ на състоянието на дейностите по редки болести в България;

- Консултативна среща по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“;

- Уеб сайт на проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“;

- **Препоръчано:**

- Подкрепителни групи за психологическа и социална подкрепа за хора с нарушено зрение;

- **Актуално от напредъка на проучванията:**

- Осиген обявява първия пациент, дозиран във фаза 1/2 клинично изпитване на генна терапия OSU400 за лечение на наследствена дегенерация на ретината;

- Орална терапия за болест на Шаргарт получава бързо обозначение от FDA;

- MeiraGTx представя клинични данни за Botaretigene Sparaparvovex за лечение на X-свързан пигментен ретинит на годишната среща ARVO 2022;

- Технологии, иновации, образование:

- Пътят към визуалната протеза: Хронология;

- Учени „обръщат смъртта“, като връщат очи на починали към живот;

- Водец австралийски оптометрист говори относно важните за здрави очи храни;

- От първо лице:

- Ивайло Цанков – „липсата на зрение не е пречка човек да разгърне потенциала си и да даде най-доброто от себе си на другите“;

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



Новини от сдружението



Доклад от извършен ситуационен анализ на състоянието на дейностите по редки болести в България

Една от основните дейности по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“ е изготвянето на Доклад за състоянието на дейностите по редки болести в България. В Доклада е направен анализ на политиките, нормативните документи и извършваните дейности по редки болести в България, като са разгледани в частност: международната и националната стратегическа и политическа рамка с отношение към редките болести; статуса на националните

планове по редки болести в европейските държави и на този в България; ситуацията с предоставянето на експертни грижи и концепцията за експертните центрове в Европа и тази в България; статуса на Европейските референтни мрежи (ЕРМ) и участието на България в тях; експертните диагностични дейности (клинична и генетична); регистрите за редки болести; научно-изследователската дейност; медицинските изделия; пациентската застъпническа дейност; Orphanet (портал за редките болести); мрежата на парламентарните застъпници по редки болести; инициативата “Rare 2030 – Foresight”.

Пълното съдържание на доклада можете да откриете

[ТУК](#)

Консултативна среща по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“

В изпълнение на дейностите по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“, на 25 май 2022г. се състоя консултативна среща с представители на пациентските организации.

С програмата и лекторите можете да се запознаете [ТУК](#)

Целта на консултативните срещи е да се обсъдят и съгласуват основни изводи за актуалното състояние на дейностите по редки болести в България и предизвикателствата пред различните заинтересовани страни (пациенти, медицински специалисти, нормотворци, производители на лекарства-сираци и медицински изделия и други).

Уеб сайт на проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“

Представяме на вашето внимание, най-новото дигитално попълнение на сдружение „Ретина България“ - уеб сайта на проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“.

В уеб сайта можете да откриете информация за целите и дейностите по проекта, да се запознаете с членовете на екипа и да прочетете актуална информация за проведени и предстоящи събития.

[Посети](#) [уеб](#) [сайта](#)

Проектът "Споделяй, грижи се, излекувай - трансформиране грижите за хората с редки болести" е финансиран по Фонд Активни граждани България по линия на Финансовия механизъм на европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014 – 2021. www.activecitizensfund.bg

Основната цел на проекта е да подобри средата и грижите за хората, засегнати от редки болести, чрез пациентско застъпничество и търсене на консенсус с медицинските специалисти, политиците и останалите заинтересовани страни, за въвеждане на промени в нормативната уредба.

Свържете се с нас

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

ПРЕПОРЪЧАНО

Подкрепителни групи за психологическа и социална подкрепа за хора с нарушено зрение

Световна пандемия, война, страхове, загуби – толкова много неща ни се струпаха напоследък. Понякога е много трудно да се справим с всичко това. Каним ви да се включите в подкрепителни групи за хора с нарушено зрение, които ще бъдат водени от психолог-логотерапевт с много опит в работата с хора с увреждания.

Кога – онлайн два пъти месечно;

Защо – защото психичното здраве на всички ни е изключително важно, особено в тези трудни времена;

Какво – споделяне, подкрепа, търсене на решенията заедно;

Кой – групите водещи също са хора с нарушено зрение с много опит в психологическата и социална подкрепа.

Можете да попитате за всичко, което ви хрумне и екипа с радост ще ви даде повече информация.

За записване и въпроси – Райна Соколова – психолог, логотерапевт – 0899 187 084, foundationisi@abv.bg

Проектът се реализира с подкрепата на Програма Социални иновации на Столична община



Актуално от напредъка на проучванията

Осиген обявява първия пациент, дозиран във фаза 1/2 клинично изпитване на генна терапия OCU400 за лечение на наследствена дегенерация на ретината

Осиген Inc. обяви, че първият пациент е бил дозиран във фаза 1/2 клинично изпитване (NCT05203939) на OCU400, кандидат за генна терапия с модификатор за лечение на пигментен ретинит (RP), предизвикан от мутации в ядрените рецептори (NR2E3) и гени на родопсин (RHO). Според д-р Шанкар Мусунури, главен изпълнителен директор, председател на борда и съосновател на Осиген, новината е причина за оптимизъм в компанията.

„Всеки ден нашите екипи работят за разработване на терапевтично средство за хора, които нямат възможности, когато са изправени пред наследствени

заболявания на ретината“, казва Мусунури в изявление. „Първата фаза на проучването е оценка на безопасността на продукта, която в крайна сметка преминава в проучване за ефикасност при пациенти. Съобщението означава първа и монументално критична стъпка напред в постигането на нашата мисия да лекуваме слепотата.“

[Научете повече](#)

Орална терапия за болест на Щаргарт получава бързо обозначение от FDA

FDA предоставя обозначение на таблетка за орално приложение за лечение на болестта на Щаргарт, според съобщение за пресата на Belite Bio. Компанията очаква краткосрочни данни за LBS-008, известен също като Tnlarebant, от фаза 2 изпитание по-късно тази година. Терапията, за която Belite казва, че предотвратява натрупването на токсини в окото, които причиняват болестта на Щаргарт и допринасят за развитието на сухата форма на свързаната с възрастта дегенерация на макулата, преди това е получила обозначение за рядко педиатрично заболяване в Съединените щати и обозначение за лекарства сираци както в САЩ, така и в Европа. „В момента провеждаме фаза 3 клинично изпитване, за да пуснем на пазара лечение, което ще спре или забави прогресията на болестта на Щаргарт“, казва в съобщението д-р Том Лин, председател и главен изпълнителен директор на Belite.

„Освен това, ние оценяваме нашия план за стартиране на изпитване фаза 2/3 при суха форма на МДСВ през 2022 г. Сухата МДСВ е заболяване, което споделя подобна основна патофизиология с болестта на Щаргарт и е водеща причина за загуба на централно зрение при хора над 50 години.“

MeiraGTx представя клинични данни за Botaretigene Sparoparvoges за лечение на X-свързан пигментен ретинит на годишната среща ARVO 2022

Пътят към визуалната протеза: Хронология

Технологията за визуални протези изминава дълъг път от ранните експерименти с импланти в мозъчната кора, които започват през 60-те години на миналия век. Днес в търговската мрежа се предлагат визуални протези, но те могат да възстановят само ограничено зрение с ниска пространствена разделителна способност. Предизвикателства като биосъвместимост или цена остават значителни бариери. Последните изследвания показват, че това може да е на път да се промени - и че може да сме само на крачка от пробив при изключително сложните визуални протези.

1791, 1929, 1968–1982: Ранни изследвания на електричеството и зрителната кора на мозъка

Историята на зрителните протези датира от далечната 1929 г. Немският невролог Отфрид Фьорстер демонстрира, че електрическата стимулация на зрителната кора може да доведе до възприемането от субекта на светкавици – „фосфени“. Това изследване е изградено върху по-ранни открития на учени, които първи изследват електрическата стимулация на нервната система, като откритието на Луиджи Галвани от 1791 г.

[Научете повече](#)

Учени „обръщат смъртта“, като връщат очи на починали към живот

Учени успяват да накарат очите на починали хора да реагират на светлина. Авторите на изследването казват, че откритието „повдига въпроса дали мозъчната смърт, както се дефинира в момента, е наистина

необратима“. Мозъчна смърт е, когато някой вече не е в състояние да оцелее без поддържане на живота и не може да диша сам. Счита се за необратимо и поради това човек се обявява за мъртъв. Откритието, демонстрирано от екипа, може да се използва за изследване на други тъкани в централната нервна система, като мозъка или гръбначния стълб. Водещият автор д-р Фатима Абас от очния Център Моран към Университета на Юта казва: „Успяхме да събудим фоторецепторните клетки в човешката макула, която е частта от ретината, отговорна за нашето централно зрение и способността ни да виждаме фини детайли и цвят. В очи, получени до пет часа след смъртта на донор на органи, тези клетки реагираха на ярка светлина, цветни светлини и дори много слаби светкавици.“

[Научете повече](#)

Водещ австралийски оптометрист говори относно важните за здрави очи храни

Основни храни, които да добавите към ястията си, за да дадете на очите си хранителните вещества, от които се нуждаят!

Що се отнася до грижите за очите, може да мислите, че е достатъчно да носите слънчевите си очила от време на време, да не седите твърде близо до телевизора и от време на време да капете капки за очи при сухота. Но правилната грижа за очите надхвърля това, а храненето може да бъде ключът към поддържането на очите ви здрави. Гари Родни, водещ оптометрист, казва, че „Очите се нуждаят от широк набор от витамини и минерали, за да функционират добре, като някои от тях са от решаващо значение за предотвратяване на свързаната с възрастта дегенерация на макулата“. Тези витамини и минерали могат да се набавят чрез взимането на някои

хранителни добавки, но най-ефективният метод е чрез храната. Това е така, защото когато витамините се получават чрез храната, те идват в комбинация с кофактори.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

Ивайло Цанков – „липсата на зрение не е пречка човек да разгърне потенциала си и да даде най-доброто от себе си на другите“



Казвам се Ивайло Цанков, роден съм през 1989 година в град Балчик. Родих се с катаракта, но поради лекарска небрежност и след оперативното ѝ отстраняване отключих глаукома.

През 2010 година завърших средното общообразователно училище за деца с нарушено зрение професор доктор Иван Шишманов, град Варна.

През 2015 година завърших бакалавърска степен по психология към Софийски университет, а през 2018 година се дипломирах като магистър по клинична и консултативна психология отново в същия университет. Между 2013 и 2020 година работих като консултант на горещата телефонна линия за пострадали от насилие към фондация „Асоциация Анимус.

В края на 2020 година се дипломирах като терапевт с юнгианска ориентация под супервизия. За незапознатите ще отбележа, че това е

една от най-добрите школи, занимаващи се с дълбинна психотерапия. В нея, както и в университета се запознах с изключителни хора, с някои от които сме приятели и до днес.

Към незрящите искам да се обърна с посланието, че много от целите са достижими, а липсата на зрение не е пречка човек да разгърне потенциала си и да даде най-доброто от себе си на другите. Аз имам късмета, че си избрах изключително интересна и приложна област, в която мога да работя без проблеми. Липсата на зрение не е пречка към това да чуеш емоциите на другите. Липсата на зрение не е пречка да помагаш също толкова качествено и ефективно, колкото и другите го правят. И това мога да го кажа от безценния си опит, който натрупах като консултант към „Асоциация Анимус“, както и като психотерапевт, развиващ своята практика.

С липсата на зрение се справям с много подкрепа от прекрасните ми родители. Дълбоко признателен съм им за всичко, което правят. Някога това ми беше като комплекс. Чувствах се неудобно от факта да призная, че майка ми и баща ми ми помагат, най-вече по отношение на придвижването и в битови дейности като приготвяне на храна, например. Мислех, че да говоря за това ме прави всъщност слаб. А сега просто го приемам като част от моите несъвършенства. Не бих нарекъл това дори недостатък, тъй като в корена на тази дума се съдържа стойност – не смятам, че един човек, било то зрящ или не, е недостоеен поради някакви свои слабости. Когато ги признаеш първо пред себе си, а после пред другите, тези слабости се превръщат всъщност в сила и дори във възможности. И всъщност може би най-голямата ми трудност е самостоятелното придвижване, породена от факта, че понастоящем зрението ми е толкова, колкото да различавам светлите от по-тъмни контури и очертания. И въпреки че използвам бял бастун в придвижването си, понякога се предверявам на т.нар. остатъчно зрение, но то твърде често ме обърква. И като споменах зрението, аз всъщност мога да се нарека истински късметлия тъкмо и заради това, защото като малък все още имах доста зрение. Познавам зрящите букви и цифри. Познавам

цветовете. Понякога си спомням с умиление за моментите, в които виждах доста повече, с мъничко тъга и с надеждата, че един ден, кой знае, може би в един друг свят, ще мога отново да видя всичко. От нещата, които виждах преди, сякаш най-много ми липсва това да виждам лицата на хората, както и Слънцето, и облаците... Зелената трева. Имам си любими цветове и пейзажи. Горският пейзаж, залязващото слънце, луната в ясна нощ – това са като че ли нещата, които най-много ще ми липсват от времето, когато виждах относително нормално.

Понякога, работейки с хора в психотерапевтичен процес, аз искам от тях да ми нарисуват някаква конкретна своя емоция, а после да опишат рисунката за мен, но и за себе си, защото, от една страна, това помага на мен самия да се ориентирам по-добре в онова, което са нарисували и посланието, което искат да предадат с рисунката си, а от друга – това носи двойна терапевтична полза за тях самите – веднъж с процеса на изразяване на емоция в картина, и втори път – с описанието на тази картина. Аз мога да си представя съвсем живо картината, която ми се описва.

И всъщност тук искам да отбележа, че онова, което ме кара да се мотивирам и да вървя напред са именно хората. Без да преувеличавам ни най-малко ще кажа, че една от най-важните и базисни потребности за мен е това да работя с душата, да насочвам хората към техния вътрешен свят, както и към ресурсите за справяне с трудностите, за които вярвам, че са част от всеки един от нас. И ако са на лице желанието за промяна и преодоляване на душевните кризи и разстройства, то няма причина те да не бъдат преодоляни. Вярвам в силата на съзидателния Аз. И не просто вярвам, а знам, че нея я има. Виждал съм това и съм ставал свидетел на едни от най-страшните неща, които могат да се случат на един човек като това да губи близки хора и въпреки това да продължи напред, а щом това е възможно, то представяте ли си на какво ли още е способен Човекът? С горенаписаното съвсем не искам да омаловажа проблема с липсата на зрение. Но в твърде голяма степен, неспособността да правим едно или друго се дължи по-скоро на нежеланието да се научим да правим

определени неща. А зад нежеланието обикновено се крият много емоционални бариери, които пречат като страха от провал, неувереността, недоверието и дори един дълбоко потиснат гняв, който блокира приемането на липсата на зрение. Понякога този гняв е насочен по един несъзнаван начин тъкмо към онези, които помагат и може би ще се запитате защо. Отговорът е, че гневът е собственото ни неприемане. Понякога може да е свързан и с някакво несъзнавано обвиняване на другите, че щом те виждат, значи са свободни и независещи от никого и нищо. Това е огромна заблуда и грешка, която няма общо с реалността. Има хора, които са здрави физически, но с много по-тежки страдания от един човек с нарушено зрение. Всъщност моето професионално мнение е, че по същество, не липсата на зрение ни прави нещастни, слаби или неспособни, а емоционалните бариери, които са се появили в хода на живота ни. Тъкмо те са пречката за един по-щастлив и пълноценен живот. Опита ми със специалисти по очни болести е един особено сложен въпрос. На първо място глаукомата на този етап от човешката ни еволюция е нелечима. Претърпях 10 операции до десетата година от живота си като първите 9 бяха през първите 3 години от моето съществуване. От един момент нататък стана ясно, че операциите са не само безсмислени, но и могат да влошат положението с очите, както се случи при мен. Появи се и хроничен конюнктивит. На този етап терапията на глаукомата е поддържаща някакви що-годе нормални граници на вътреочното налягане. За последните 15 години съм посещавал само два пъти очен лекар по простата причина, че няма какво повече да се направи. Има моменти, в които е по-трудно, когато, например, болките са по-силни, но се свиква с тях. А и на фона на онова, което беше само до преди 15 години, в момента мога да кажа, че животът ми е рай – почти без болки.

Темата която няма как да подмина е липсата на съпричастност от страна на книжарниците и издателствата, например. Правилно четете. Тъй като аз съм изключително четящ човек, жаден за още и още познания, всеки път, когато ми попадне някаква интересна и любопитна книга, желая да си

я закупя. Хубаво, но обикновено книгите, особено с научна насоченост, не могат да се намерят в електронни издания. По този повод веднъж писах до едно известно издателство с молбата да ми се продаде предпечатното издание на въпросна книга, като предложих да го закупя на реалната цена. Отговорът беше, че няма как това да се случи. От тогава разбрах, че ги печатат на пишещи машини. Разбира се, това в духа на шегата.

За много незрящи хора решението е в това да си сканират книгата вкъщи. Аз не приемам това по ред причини. Първо съм достатъчно зает с професионални ангажименти и други неща, за да мога да си позволя да отделям немалко време в сканиране на книги. Второ – дори с висококачествен скенер, полученото дигитално копие излиза с грешки. Просто това не ме устройва. И какво всъщност се оказва – че от една страна си закупуваш книга, от друга – трябва да я сканираш, и от трета – да я четеш с грешките. Няма как това да бъде работещо решение, поне за мен.

Адмирации най-вече за НБУ, че предоставят безвъзмездно електронните си ресурси за хора с нарушено зрение. Разбира се, нужна е регистрация, но пък по времето, когато се регистрирах за електронната колекция за хора с нарушено зрение преди 10 години, не беше нужно да се ходи на място. Не е тайна, че Фондация „Хоризонти” и читалище „Луи Брайл” също предлагат електронни ресурси, макар регистрацията, поне до преди половин година да изискваше попълването и изпращането на документи и то не по електронен път. За фондация „Хоризонти” не съм убеден, но за читалището – да, тъй като съм се опитвал да се регистрирам в сайта. А можеше просто всичко да бъде направено по-лесно за да можем ние – хората със зрителни нарушения да се регистрираме, без да е нужно да разнасяме лични данни по пощата. И отново опираме до нагласата. В България все още не е достатъчно добре изградена нагласата, че дигитализирането на различни услуги може да доведе единствено до улесняване на процеса както по подаване, така и по обработка на съответните документи. А защо трябва да бъде трудно, когато все пак може и да е по-лесно?

По-горе писах, че до голяма степен ние незрящите търсим и намираме извинение за това да не желаем да се научим да правим определени неща. И въпреки че намирам това за вярно, то не отнема нуждата от улесняване на съществуването ни, защото е факт, че ако за един зрящ човек са нужни 30 минути да се придвижи от точка А до точка Б, то за един незрящ може да са нужни повече от 30 минути, че даже повече и от час. Струва ми се важно да правим разграничаването между това, което бихме могли да правим и нивото на трудност да го правим. И всъщност, можем безкрайно да си говорим за проблемите на незрящите хора, но докато не започнем съвместно да търсим решения по тях, то ще продължим да гледаме на проблемите просто като на проблеми, а не на проблемите като на възможности за личностен растеж и развитие.

За финал искам отново да вметна нещо, което ми се струва важно. Не бива да приемаме липсата си на зрение като присъда, защото това не е така. Слепотата е част от нас, но това не означава, че трябва да се отъждествяваме с нея, а да я приемем просто като част от нашите несъвършенства, които със сигурност не се ограничават само с липсата на зрение. И не бива да се сравняваме с другите хора. В крайна сметка, незрящи или не, всеки от нас носи в себе си своя индивидуален характеров отпечатък. Същото е и със зрящите хора. Та нима бихме могли да обвиним един лекар за това, че не разбира от дърводелство? И всъщност нужно ли е човек да разбира от всичко за да бъде пълноценен за себе си и другите. Аз мисля, че този въпрос е по-скоро реторичен, а примерът с лекаря ми хрумна съвсем спонтанно.

На всички читатели желая повече смелост в преследването на мечтите, по-голям размах на крилете и по-леко пътуване в процеса, наречен живот. А на незрящите читатели пожелавам да се фокусират повече върху онези неща, които могат да правят, а не върху онова, което не могат, защото, когато приемеш, че трябва да се научиш да правиш нещо конкретно, просто защото трябва да го можеш, а не защото искаш да се научиш, по този начин съпротивата да се научиш на определени неща може да нарасне неимоверно много. Затова, нека изместим фокуса от онова, което

не можем към онова, което можем и искаме. Само по такъв начин ние бихме могли да повишим самооценката си, а от там и качеството си на живот, а кой знае, по този начин може би се събудило желанието да учим нови и нови неща. Но за да стане това, най-важното е да разберем какво можем. И колкото и глуповато да изглежда това на някого, да се поздравим мислено за нещата, които вече можем самостоятелно. Позитивният вътрешен диалог е изключително важен за целта. И така! Всичко най-добро!

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 © 2022 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**