

РЕТИНА
БЪЛГАРИЯ



Информационен бюлетин на Ретина България
Август 2022г.

Съдържание:

- Новини от сдружението:

- Председателят на Ретина България и Мениджър политики на Retina International Петя Стратиева е избрана за съпредседател на ERN-EYE;
- Покана за участие в Консултативна среща с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести
- Д-р Петя Стратиева участва в подкаста "В центъра на системата" по БНР;
- Резюме на Доклад за състоянието на дейностите по редки болести в България;

- Препоръчано:

- „Портал „Зрение“;

- Актуално от напредъка на проучванията:

- Клинични предизвикателства: Генно заместващи терапии за наследствени заболявания на ретината;
- Endogena стартира клинично изпитване на терапия със стволови клетки при пациенти с пигментен ретинит;
- („emixustat“) при пациенти с атрофия на макулата вследствие на болестта на Stargardt;

- Технологии, иновации, образование:

- Стимулиране с променлив ток със специфична честота за по-добро зрение(първа част);
- Малки генни фрагменти са разкрити като ключови играчи в развитието на ретината и зрението;
- Травмата от диагнозата остава при пациенти с очни заболявания;

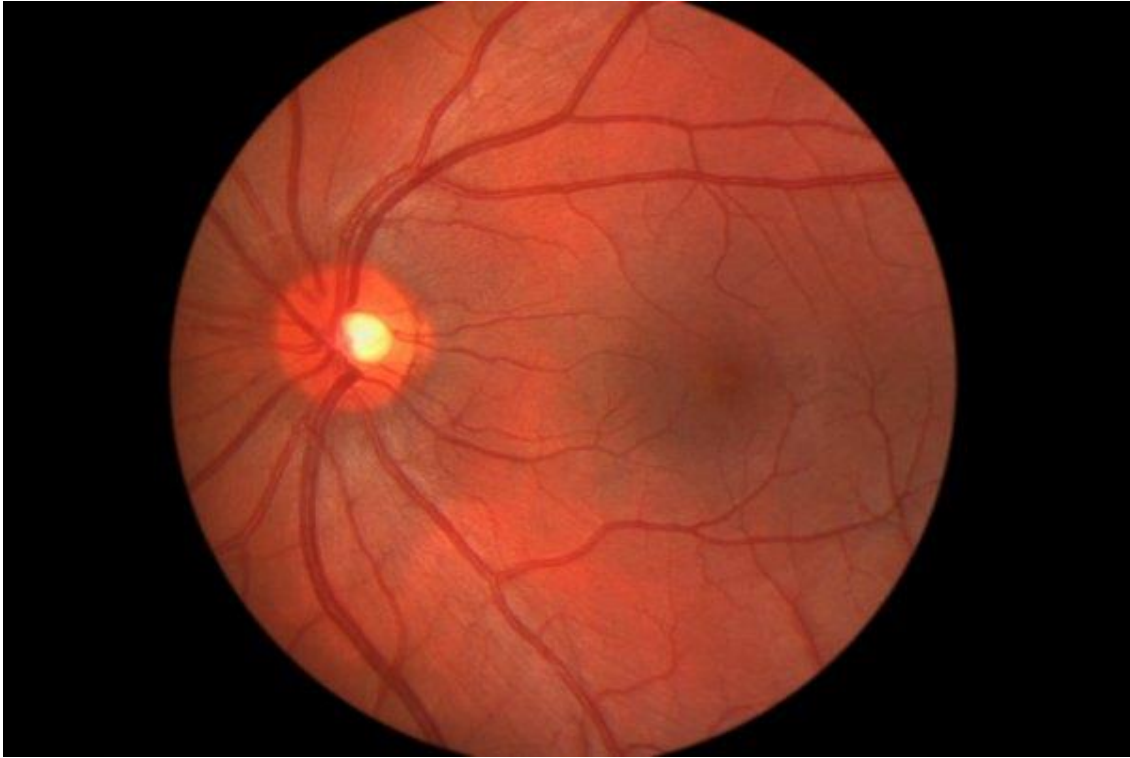
- От първо лице:

- Стиляна Евтимова – “Доброволчеството е ключът към развитието”;

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

Свържете се с нас

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



Новини от сдружението



Председателят на Ретина България и Мениджър политики на Retina International Петя Стратиева е избрана за съпредседател на ERN-EYE

На 1 януари 2022 г. Европейската референтна мрежа за редки очни заболявания (ERN-EYE) приветства 28 нови пълноправни членове. Мрежата вече покрива 24 от 27 държави от ЕС, с 52 пълноправни членове и 8 асоциирани партньори, което им позволява да покрият по-голяма част от Европейския съюз и да се грижат по-добре за пациентите с редки очни заболявания.

През май ERN-EYE ePAG избра Петя Стратиева, за съпредседател за

следващите две години. Тя се присъединява към Управителния съвет на ERN-EYE, Координационния комитет и Управителния комитет на ePAG. Петя ще представлява гледната точка и нуждите на общността на пациентите с редки болести. Като застъпник на ePAG, Петя ще събира информация от общността на редките очни заболявания, ще анализира резултатите и ще ги използва, за да допринесе за работата на ERNs и по-специално за работата на ERN-EYE. С подкрепата на EURORDIS и членовете на Управителния комитет на ePAG, тя е натоварена със задачата да намери основните пречки пред сътрудничеството между пациентските застъпници и заинтересованите страни от ERN. Петя ще разчита силно на информация от общността на пациентите с IRD, за да гарантира, че гласът на общността на пациентите със заболявания на ретината ще бъде чул.

Покана за участие в Консултативна среща с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести

Сдружение „Ретина България“, Центърът за защита на правата в здравеопазването (ЦЗПЗ) и Фондацията за реформа в местното самоуправление (ФРМС) имат удоволствието да Ви поканят да вземете участие в Консултация с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести, относно състоянието на дейностите по редки болести в България, която ще се състои на 7 септември 2022 г. (сряда) от 11.00 до 12.00 часа, онлайн в платформата Zoom. Целта на консултативната среща 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

налекарства-сираци и медицински изделия и други).

[Регистрация и програма](#)

Д-р Петя Стратиева участва в подкаста "В центъра на системата" по БНР

4 пациентски застъпници в Европейските реферетни мрежи са гости в подкаста "В центъра на системата" по БНР:

- Д-р Петя Стратиева - председател на „Ретина България“ , имунолог и доктор на науките по молекулярна биология
- Наталия Маева - председател на Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония, заместник - председател на Националната пациентска организация и председател на секция "Редки болести и трансплантация" и белодробно трансплантирана
- Боряна Стоянова - заместник - председател на Национално сдружение на пациентите с митохондриални заболявания в България, адвокат и родител на дете с рядко заболяване
- Наталия Григорова – психолог и председател на Българската Хънтингтън Асоциация;

Подкастите можете да изслушате на следните адреси:

[Европейските реферетни мрежи и националната здравна система](#)

[Ранна диагностика и семейно планиране при хора с редки болести](#)

Резюме на Доклад за състоянието на дейностите

по редки болести в България

Като допълваща дейност към обзорния доклад за състоянието на дейностите по редки болести в България беше изготвено и Резюме на доклада, с което можете да се запознаете на следния адрес:

[Резюме на Доклад за състоянието на дейностите по редки болести в България](#)

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.

ПРЕПОРЪЧАНО

Портал „Зрение“

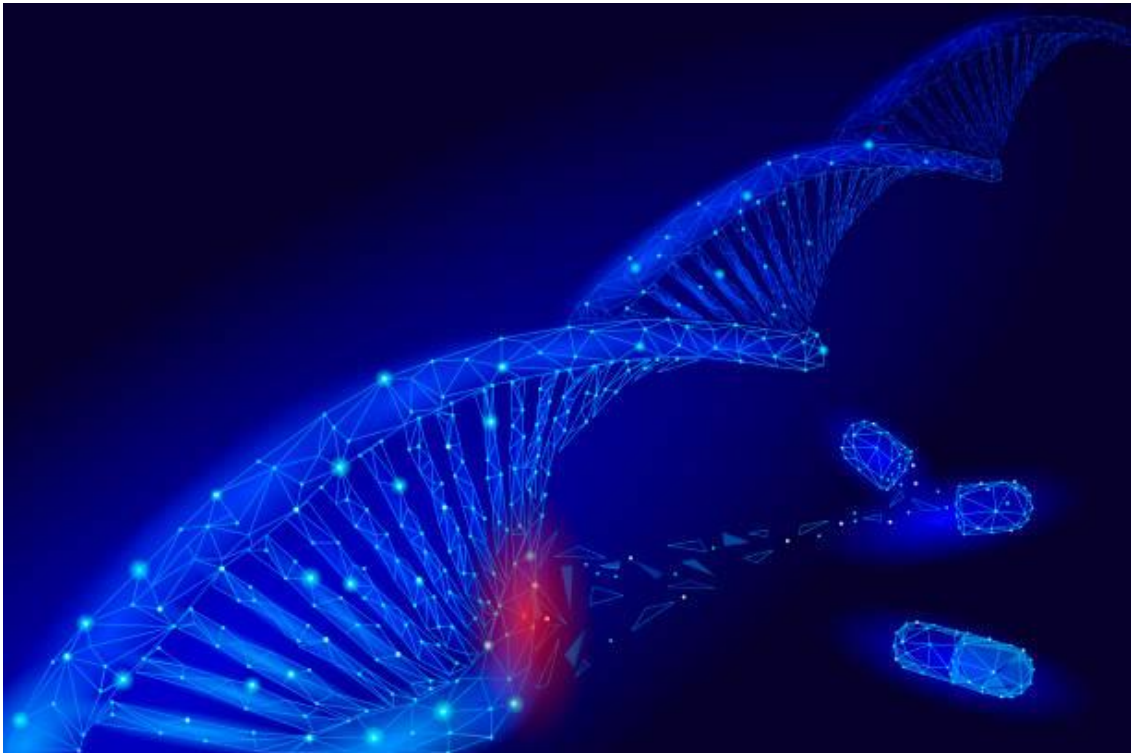
Представяме на вашето внимание дигиталната платформа, портал „Зрение“, изградена в подкрепа на хората със зрителни увреждания в България,. В следващите редове ще ви представим акценти от съдържанието, чиято полезност се надяваме да оцените положително.

- „Разпространение на очните болести“: Статистическа и обща информация относно разпространението на очните заболявания в света, Европа и България.
- „Справочник“: Навигатор между медицински и социални институции имащи отношение към хората със зрителни увреждания в България. Пътя между очните специалисти, Телк комисиите, Дирекциите за

социално подпомагане и центровете за социална рехабилитация и интеграция на хора със зрителни увреждания. Сред Образователните институции са Центровете за подкрепа на процеса на приобщаващото образование, специализираните училища за ученици със нарушено зрение, читалища и адаптирани библиотеки.

- „Документи“: В този раздел са публикувани Наредби и закони отнасящи се до хората с увреждания.
- „Очни заболявания“: Информация относно очните болести, с акцент върху 7-те най-разпространени в света.
- Блог: Публикации отнасящи се до политики, стратегии, проучвания, доклади, наръчници и добри практики.
- Форум: Възможност за включване с теми и публикации в новосъздадения форум.

[Портал „Зрение“](#)



Актуално от напредъка на проучванията

Клинични предизвикателства: Генно заместващи терапии за наследствени заболявания на ретината

Наследствените болести на ретината (IRDs) са група от генетични заболявания, които водят до сериозни зрителни увреждания или слепота и отдавна се считат за нелечими. Напредъкът в изследванията през последните 20 години позволи идентифицирането на повече от 260 генетични мутации, свързани с IRDs, и са в ход проучвания на множество генно-заместващи терапии, чрез които клиницистите се надяват да забавят прогресията на заболяването и потенциално да възстановят в известна степен зрителната функция. „Изследваните видове лечения включват моногенетични генни терапии, които са насочени към мутиралия ген и го заменят или коригират; например, първото и единствено одобрено от FDA лекарство, voretigene neparvovex, кодира RPE65, протеин, при пациенти с мутации на RPE65 гена“, казва пред MedPage Today Кристина Венг, доктор по медицина от Медицинския колеж Бейлор и Очния институт Кълън в Хюстън.

[Научете повече](#)

Endogena стартира клинично изпитване на терапия със стволови клетки при пациенти с пигментен ретинит

Endogena Therapeutics е дозирала първия пациент в своето клинично

изпитване фаза 1/2 за E-2353, малка молекула, предназначена да активира пасивни стволови клетки на ретината в очите на пациенти с пигментен ретинит (RP), за да произведе фоторецептори, клетките на ретината, които правят зрението възможно, но дегенерират при RP. Ендогенните стволови клетки мигрират към ретината, където се развиват във фоторецептори. Лечението е предназначено да работи независимо от гена, причиняващ RP. Изпитването с 14 пациенти ще се проведе на шест места в САЩ. Участниците ще получат лечението чрез инжекция в стъкловидното тяло, меката част в средата на окото. На всеки пациент ще бъде лекувано едно око. За да се включат в изпитването, участниците трябва да имат клинична и генетична диагноза на RP - тоест, те трябва да имат мутация(и), идентифицирана в един от 80-те гена, които причиняват RP. Зрението в третираното око трябва да бъде между 20/50 и да има възможност за броене на пръсти.

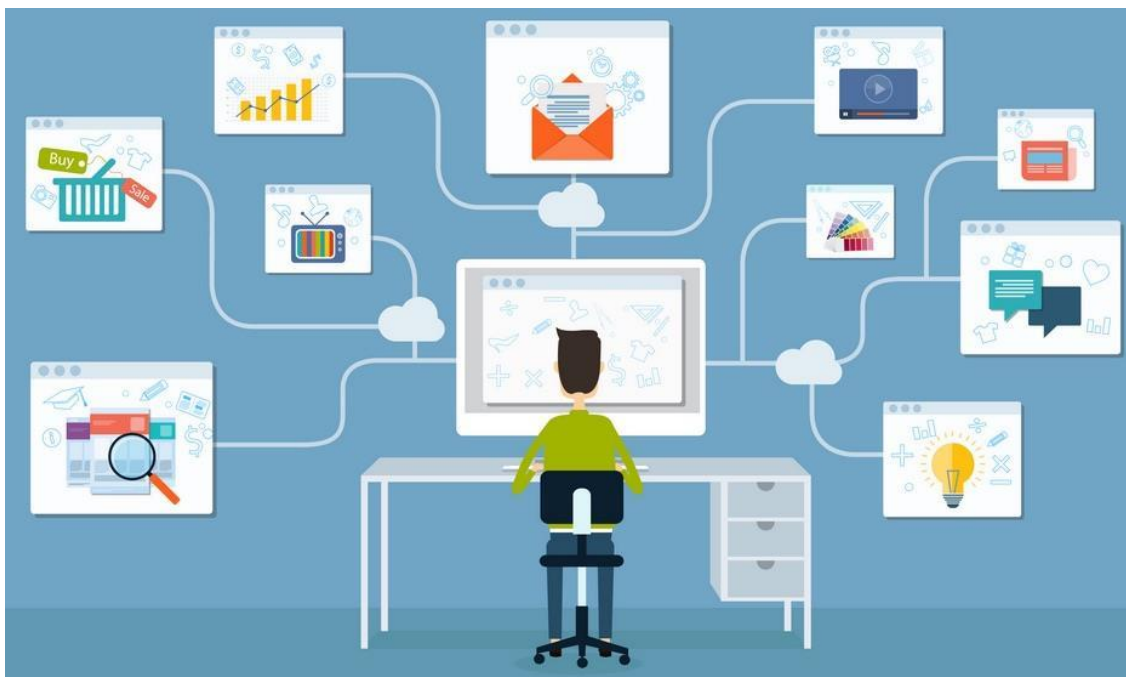
[Научете повече](#)

(„emixustat“) при пациенти с атрофия на макулата вследствие на болестта на Stargardt

В контролирано клинично проучване на emixustat, фаза 3 пациентите са били разпределени на случаен принцип в две групи(10 mg или плацебо в съотношение 2:1) и са приемали медикамента веднъж дневно в продължение на 24 месеца. Първоначалният брой субекти е бил 162, но поради големия интерес, общо 194 пациенти са включени в това проучване на 29 места в 11 страни по света. Основната цел на това проучване е да се определи дали emixustat намалява скоростта на прогресия на макулната атрофия в сравнение с плацебо лекувани пациенти с болест на Stargardt. Вторичните цели включват оценка на промените в параметрите на зрителните функции. Ryu Kubota, MD, PhD, председател, президент и главен изпълнителен директор на Kubota Vision Inc., заявява: „Въпреки че Stargardt е рядко заболяване, успяхме да включим повече пациенти от първоначално планираното и се

чувстваме благодарни.

[Научете повече](#)



Технологии, иновации § образование

Стимулиране с променлив ток със специфична честота за по-добро зрение(първа част)

Какво е стимулация с променлив ток (AC STIM)?

AC Stimulation използва устройството AC STIM, доставящо електрически импулси към увредени и болни фоторецепторни клетки. Тази електрическа стимулация увеличава активността и функцията на тези клетки, като по този начин засилва визуалния поток по зрителния нерв и частично възстановява увреденото зрение. Електрическата стимулация

може да помогне като:

- стимулира производството на енергия (АТФ) в ретината, възстановява увреждането и запазва зрителната острота и зрителното поле;
- повторно стимулира и енергизира спящите оптични клетки (клетките са като батериите — когато енергията им е изчерпана, те стават бавни и спящи);
- повишава способността на клетките да се освобождават от отпадъчни продукти, които пречат на потока на енергия и хранителни вещества;
- увеличава се кръвоснабдяването на стимулираната зона за подхранване и регенериране на живи клетки и тъкани;

[Научете повече](#)

Малки генни фрагменти са разкрити като ключови играчи в развитието на ретината и зрението

Констатациите могат да доведат до ново разбиране на необяснимите причини за наследствени заболявания на ретината.

Изследователи от Центъра за геномна регулация (CRG) в Барселона разкриват, че *Srrm3* е главен регулаторен ген, който е от решаващо значение за развитието на фоторецепторите, клетки в ретината, които улавят и обработват светлината, изпращат сигнали до мозъка, осъществявайки по този начин процеса на зрение. Според Центъра за геномна регулация, изследването установява, че при гръбначните животни *Srrm3* работи чрез регулиране на алтернативен сплайсинг, процес, който позволява на клетките да произвеждат повече от

един вид протеин от един ген и е особено важен в невронните клетки.

[Научете повече](#)

Травмата от диагнозата остава при пациенти с очни заболявания

Начинът, по който на пациента се съобщава, че има сериозно очно заболяване, може да повлияе на психологическото му здраве и способността му да се справя със състоянието си в дългосрочен план, според ново изследване, публикувано в списание *BMJ Open*. Изследователски екип, ръководен от д-р Джаслийн Джоли от университета Ruskin (ARU), интервюира пациенти от различни възрасти, които са били диагностицирани с очно заболяване в Англия в продължение на няколко десетилетия, и оценява психологическото въздействие на начина, по който диагнозата им е поставена. Интервюираните са били диагностицирани с различни състояния, включително диабетна ретинопатия, дегенерация на макулата, болест на Stargardt и пигментен ретинит, като всички заболявания могат да причинят значителна загуба на зрение. Интервютата показват четири теми; сложният процес на диагностициране; въздействието на думите на клиницистите; търсенето на информация; и разсъждения за това какво може да се подобри.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

Стиляна Евтимова – “Доброволчеството е ключът

към развитието”



Казвам се Стиляна Евтимова и съм доброволец към Ретина България. На 18 години съм и от 2020 година живея и уча в малко градче в Англия. Преди това изучавах строителство и архитектура в Софийската гимназия по строителство, архитектура и геодезия “Христо Ботев”. Решението да се преместя в чужбина го взех много спонтанно и бързо. Животът зад граница ми показва и ме научи на неща, които нямаше как да опозная в родината и съм много благодарна за възможността, която ми се отдаде. От малка спортувам активно, като съм пробвала различни занимания. Но двата спорта, които оказаха най-голямо влияние върху човека, който съм днес, са плуването и леката атлетика, където имам и най-много постижения.

Доброволец съм в сдружението вече малко повече от 2 години и се занимавам с месечния бюлетин и поддържам някои от страниците в официалният сайт.

Мотивацията ми да помагам идва от моят баща, който също е част от сдружението. Той самият има очно заболяване и знам колко е важна, дори и малката странична помощ. Изключително съм благодарна, че имам комфорта да използвам зрителните си сетива, нещо което е прието за даденост в днешното общество. Искам да използвам тази привилегия, като помагам на хората, които по някаква причина са загубили част или цялото си зрение. Възхитена съм от такива хора, защото макар и съдбата да им е взела възможността да разчитат на очите си, им е дала силата и

куражът да живеят качествен живот и да бъдат полезни за себе си и за околните. Контактът ми с тях е безценен и ще продължавам да помагам, с каквото мога!

Освен в сдружението, съм участвала като доброволец и на две поредни балканиади по лека атлетика в София. Включих се и с организацията на „Национална кулинарна купа на България” по-рано тази година. Доброволчеството ми помага да развивам своите знания и умения в различни сфери. Научавам се да работя с нови програми и функции, развивам общата си култура, уча се да бъде отговорна към поетите ангажименти. Но най-важното от всичко, е че се срещам с много нови хора и създавам нови контакти и приятелства. Няма нищо по-хубаво от това да помагаш без да очакваш нещо в замяна, и това е цялата магия на това, което правим ние доброволците. Ако поне за миг се откъснем от ежедневието и се огледаме дори и малко около нас, можем да открием много хора и организации, които имат нужда от нашата помощ. Помогни и ти!

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



Seeing beyond



Optigroup

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**