

РЕТИНА БЪЛГАРИЯ



Информационен бюлетин на Ретина България
Септември 2022г.

Съдържание:

- Световен ден на ретината;

Новини от сдружението:

- Анотация от онлайн консултация с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести в България;

Актуално от напредъка на проучванията:

- Европейската комисия одобрява Vabysmo на Roche, първото биспецифично анти тяло, за две водещи причини за загуба на зрение;
- Nanoscope дозира първи пациент във фаза 2 клинично изпитване на оптогенна терапия за болестта на Stargardt;
- Belite Bio стартира фаза 3 клинично изпитване за лекарство срещу

болестта на Stargardt;

Технологии, иновации, образование:

- Стимулиране с променлив ток със специфична честота за по-добро зрение(втора част);
- Пробив при слепотата;
- Изследователи от NIH откриват ново генетично очно заболяване;

От първо лице:

- Стефан Цвятков - "Истинското удовлетворение се постига тогава, когато правиш това, което наистина те вълнува и чрез него си полезен на другите";

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

Световен ден на ретината

На Световния ден на ретината, 24 септември 2022 г. Retina International призовава властите и обществеността да не оставят никого на тъмно, когато излизаме на светло, като подчертава предизвикателствата, пред които са изправени хората, живеещи със заболявания на ретината след ограничителните мерки, въведени заради COVID-19.

С разхлабването на ограничителните мерки, въведени заради COVID-19 обществото навлезе в „нова норма“, в която хората, живеещи с дегенеративни заболявания на ретината, са изправени пред значителни

предизвикателства, включително намалена мобилност, допълнително затруднение на достъпа им до работа и образование и намалена подкрепа за тяхното благосъстояние. Ограничителните мерки, наложени заради Covid-19 и затварянето на очни клиники доведе до необратими загуби на зрението за много хора и безброй хора продължават да пропускат критични прегледи и прегледи при своите очни лекари. През 2021 г. 36,9% от пациентите с неоваскуларна (влажна) форма на макулна дегенерация свързана с възрастта (нМДСВ), които са имали прекъсване на лечението си за 8 седмици или повече, са имали значителна загуба на зрение (5,2 букви) и само 75 % от тях са възвърнали зрението до изходното ниво след повторно започване на лечението.

Хората с всички форми на дегенерация на ретината, трябва да посещават редовно специалисти-офталмолози за очни прегледи. Хората, живеещи с наследствена дегенерация на ретината (НДР), например, могат да бъдат по-податливи на ранна катаракта, както и на други проблеми със зрението, като глаукома и рефрактивна аномалия. За съжаление се отбелязва, че хората, живеещи с НДР, посещавали периодично очен лекар са преустановили прегледите си след наложените протиепидемични ограничителни мерки. Пълното съобщение на Ретина България по повод Световния ден на ретината

[Прочетете тук](#)

Свържете се с нас

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



Новини от сдружението



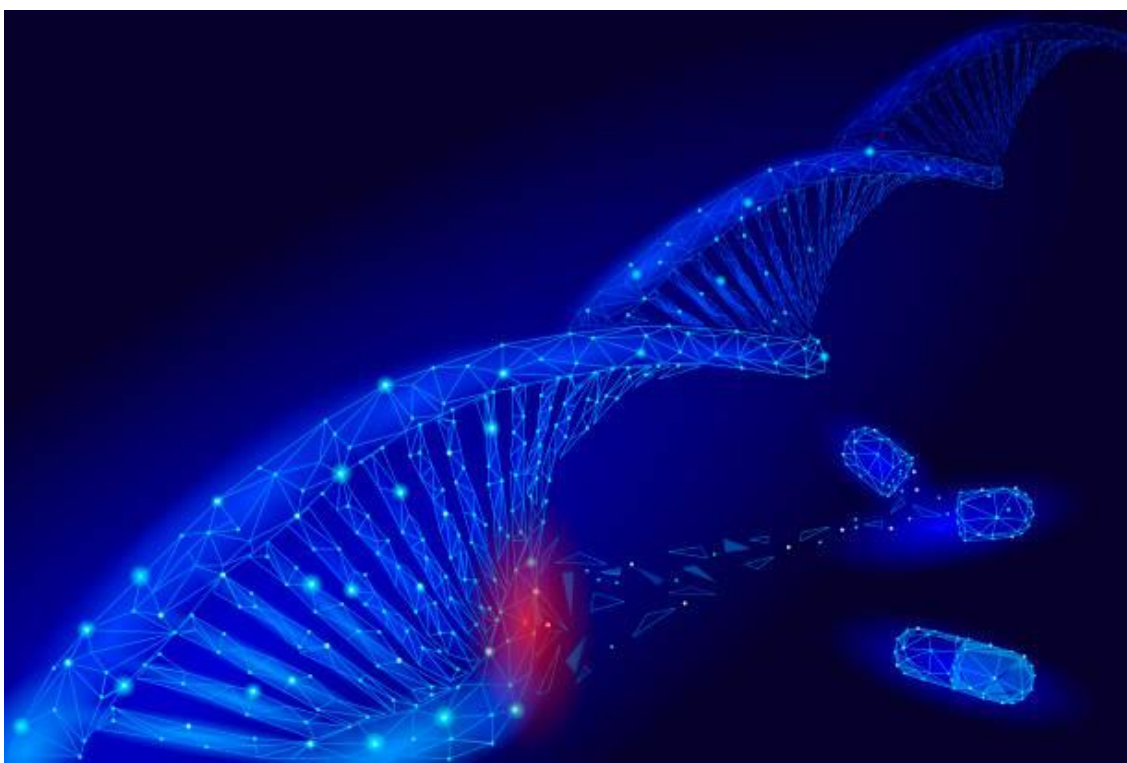
Анотация от онлайн консултация с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести в България

На 7 септември 2022 г. бе проведена последната от предвидените четири консултативни срещи по проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“. След проведеното обсъждане с представители на пациентски организации през май, с водещи медицински специалисти и с

представители на фармацевтичната индустрия през месец юни, екипът на проекта проведе онлайн консултативна среща и с представители на публичните институции, провеждащи и изпълняващи политиките за хората с редки болести, с фокус състоянието на дейностите по редки болести в България.

Предизвикателствата пред различните заинтересовани страни и реалната картина на дейностите по диагностика и лечение на редки болести, както и правната рамка, която ги касае са изложени в обзорен Доклад за състоянието на дейностите по редки болести в България, изготвен от екипа на проекта.

[Научете повече](#)



**Актуално от напредъка на
проучванията**

Европейската комисия одобрява Vabysto на Roche, първото биспецифично антитяло, за две водещи причини за загуба на зрение

Roche обяви, че Европейската комисия е одобрила Vabysto за лечение на неоваскуларна „влажна“ свързана с възрастта макулна дегенерация и зрително увреждане, дължащо се на диабетен макулен едем. Одобрението идва след обещаващите резултати от четири проучвания фаза III, включващи над 3000 пациенти.

Тези заболявания на ретината, представляват значителна тежест за пациентите, лицата, които се грижат за тях и системите на здравеопазване, като могат да причинят сериозно увреждане на зрението и изискват навременна намеса.

Като ръководена от пациенти организация, загрижена за благосъстоянието на всички засегнати от наследствени и свързаните с възрастта форми на заболявания на ретината, ние призоваваме лицата, вземащи решения, да гарантират, че такива променящи живота терапии ще достигнат незабавно до онези, на които ще бъдат от полза."

Двете заболявания са сред водещите причини за загуба на зрение в световен мащаб и засягат над 40 милиона души.

Nanoscope дозира първи пациент във фаза 2 клинично изпитване на оптогенна терапия за болестта на Stargardt

Nanoscope Therapeutics, биотехнологична компания, разработваща генни терапии за дегенеративни заболявания на ретината, е дозирала първия участник във фаза 2 клинично изпитване STARLIGHT на своята оптогенна терапия за хора с напреднала болест на Stargardt. Компанията също така е завършила записването във фаза 2b клинично

изпитване RESTORE на своята оптогенна терапия за хора с напреднал пигментен ретинит (RP). Компанията планира да отчете резултатите от RESTORE през първото тримесечие на 2023 г. Известна като MCO-010, оптогенната терапия е предназначена за хора, които са загубили повечето или всичките си фоторецептори, клетките, които правят зрението възможно. Лечението представлява малка капка течност, доставена чрез интравитреална инжекция, използвайки вирус, за да достави копия на гена до биполарни клетки, които обикновено не улавят светлината, но често оцеляват, за разлика от фоторецепторите, загиващи поради напреднало заболяване на ретината.

[Научете повече](#)

Belite Bio стартира фаза 3 клинично изпитване за лекарство срещу болестта на Stargardt

Базираната в Сан Диего биофармацевтична компания Belite Bio включва пациенти в юношеска възраст (между 12 и 18 години) с болестта на Stargardt в DRAGON, клинично изпитване Фаза 3 за Tnlarebant, нововъзникващо перорално лекарство, предназначено да забави прогресията на заболяването и загубата на зрение. Компанията е иницирала фаза 3 клинично изпитване в САЩ, Обединеното кралство, Германия, Белгия, Швейцария, Хонг Конг, Тайван и Австралия. Приблизително 60 пациенти са одобрени за включване в проучването. За да участват, субектите трябва да са били клинично диагностицирани с болест на Stargardt и да имат поне една идентифицирана мутация в гена ABCA4. Tnlarebant е предназначен да инхибира протеин, известен като ретинол-свързващ протеин 4 (RBP4), за да намали усвояването на витамин А от ретината.

[Научете повече](#)



Технологии, иновации § образование

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

Как работи AC STIM?
Този уред използва маска за очи, две електроподложки и две електроушни щипки. Има два електрода от двете страни, които разпространяват променливия ток до осем акупунктурни точки около окоето. Всяка точка използва различни честоти. Има десет режима за настройки на честотата. Всяка настройка трябва да се използва в продължение на една седмица, всеки ден за 15 до 20 минути. Десет седмици се равняват на една сесия на лечение. След приключването може да се направи почивка за една седмица и да се започне втора сесия.

Има общо 20 настройки за сила на тока. Има две електроподложки, прикрепяни с велкро лента, лесни за регулиране, за да паснат на всяка точка на Fengchi на врата. Аурикулотерапията лекува дегенеративни очни състояния чрез стимулиране на определени акупунктурни точки или нежни точки на ухото със специфична честота на АС стимулация.

[Научете повече](#)

Пробив при слепотата

„РЕВОЛЮЦИОННИ“ генни терапии, разработени от фирма в Обединеното кралство, могат да обърнат прогресивната загуба на зрението, причинена от наследствено очно заболяване, предотвратявайки слепотата. MeiraGTx е базирана в Лондон компания, която използва генна терапия за „връщане на часовника назад“ при сериозни заболявания. Изпълнителният директор на MeiraGTx д-р Занди Форбс казва пред Science Digest: „Ние използваме гени, които карат тялото да произвежда протеини. „Това е революционно, защото позволява на организма ви действително да произвежда самото лекарство.“ По-голямата част от работата, извършена от изследователите на MeiraGTx, се фокусира върху очни програми за наследствени заболявания на ретината. Наследствените заболявания, обяснява д-р Форбс, са тези, при които някой има счупен или липсващ ген, който причинява проблеми - и генната терапия позволява на експертите да вмъкнат заместител. Ключовият пробив на MeiraGTx се крие в разработването на генни терапии от „второ поколение.

[Научете повече](#)

Изследователи от NIH откриват ново генетично очно заболяване

Изследователи от Националния очен институт (NEI) идентифицират ново заболяване, което засяга макулата, малката част от светлочувствителната ретина, необходима за острото, централно зрение. Учените докладват своите открития за новата макулна дистрофия, която все още не е наименована, в JAMA Ophthalmology. Макулните дистрофии са заболявания, които обикновено причиняват загуба на централното зрение поради мутации в няколко гена, включително ABCA4, BEST1, PRPH2 и TIMP3. Например, пациенти с генетично заболяване на очите, свързано с TIMP3 варианти, обикновено развиват симптоми в зряла възраст, като те често имат внезапни промени в зрителната острота, което се дължи на нови, необичайни кръвоносни съдове, които растат под ретината, пропускат течност и засягат зрението. TIMP3 е протеин, който помага за регулирането на кръвния поток в ретината и се секретира от пигментния епител на ретината (RPE), слой от тъкан, който подхранва и поддържа светлочувствителните фоторецептори на ретината.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

Стефан Цвятков - "Истинското удовлетворение се постига тогава, когато правиш това, което наистина те вълнува и чрез него си полезен на другите"



Казвам се Стефан Цвятков. Роден съм в края на 1993 година в Габрово, но от 2012 живея в София. В момента работя във фирма БГАсист, където имам възможност да пиша технологични статии и ръководства, предназначени за хора с нарушено зрение. Работата ми ме сблъсква с различни проблеми и предизвикателства, които засягат компютрите, мобилните телефони и всичко около тях. Харесва ми да разучавам софтуер и различни устройства, както и да експериментирам.

Зрителното ми нарушение е вторична глаукома след отстранена катаракта. До 2005 година са ми правени 9 операции с цел намаляване на очното налягане. Благодарение на тях в момента имам малко запазено зрение, с което различавам цветове и по-едри детайли. Аз се чувствам едновременно част от света на нормално виждащите и от този на хората с нулево зрение. За придвижване през деня си служа основно с визуални ориентири и белият бастун е второстепенно средство. Мога да чета многократно увеличен текст, но владеея и брайловата азбука. Използвам екранен четец при работа с компютър и смартфон, но остатъчното зрение много ми помага да се придвижвам в интерфейса на приложенията и да се справям в ситуации, при които говорещите програми не предоставят пълноценна обратна връзка.

Основното и средното ми образование завърших в масово училище в Габрово. През първите години баба ми и дядо ми оказваха огромно съдействие, за да свикна с овладяването на учебния материал. Използвах увеличени копия на учебниците, а в по-късните години ги четях с електронен увеличител. Пишех с флумастери на адаптирани тетрадки с удебелени редове. И до ден днешен съм благодарен на моите учители, които се стараеха да ми обясняват учебния материал, понякога дори

индивидуално. В резултат от това не съм се чувствал непълноценен заради зрителното ми нарушение и с чиста съвест мога да кажа, че се справях на ниво, сходно с това на съучениците ми.

Интерес към компютрите проявявах още от началните класове. През първите години използвах компютър доста ограничено, основно за игри и слушане на музика. В осми клас вече четях електронни книги и тогава започна същинското ми ограмотяване по отношение на работата с екранен четец.

В тийнейджърските ми години започнах да се интересувам сериозно от технологии и да чета различни статии, свързани с тях. На 17 вече можех да помагам на приятели да си правят основните настройки на компютъра и екранния четец след преинсталация на операционната система, както и да се справят с някои често срещани проблеми.

От общуването ми с различни хора съм останал с впечатление, че на повечето не им се занимава да се ровят в настройки на устройства или приложения, както и да разучават техни функции. На мен точно това ми носи удоволствие. Устройствата и софтуерът предлагат многобройни удобства и възможности за персонализиране, които има смисъл да бъдат разгадавани и използвани. Преди години открих, че да споделям подобен тип знания с хора, които имат потребност от тях, е много по-удовлетворяващо, от колкото да си ги трупам само за себе си.

След завършване на средното ми образование исках да уча специалност, свързана с информационните технологии. Изучаването на твърде много математика в ИТ специалностите обаче ме отблъсна от тази идея. В крайна сметка записах Социални Дейности в Софийския Университет. Там се изучаваха множество дисциплини, свързани с психологията и те предизвикаха интереса ми към нея. Преди да завърша обаче знаех, че социалната работа е доста далеч от реалните ми интереси и не бих искал да работя в тази сфера.

След известно професионално лутане се озовах във фирма БГАсист, където вече 4 години имам възможност да помагам на хора с нарушено зрение да използват по-пълноценно компютърни и мобилни

устройства. Статиите, които пиша се четат от десетки потребители. Така се повишава общата информираност, понеже за използването на компютърни и мобилни устройства с екранен четец почти няма информация на български.

Вторият ми основен интерес е музиката. Заслушвам се в нея още от детските ми години. Когато ме попитат за любима песен ми е много трудно да отговоря, тъй като слушам множество жанрове, които нямат общо помежду си - от народна музика и балкански попфолк до джаз, рок и електронна музика (Trance, Trap, Deep House и така нататък).

В началните класове имах мечта да се науча да свиря на синтезатор. На 10 години вече посещавах уроци по пиано. На седмата година започнах да ходя и при преподавател по акордеон, понеже исках да се науча да свиря народна музика. Цялото ми обучение продължи 9 години. През първите не ми беше чак толкова интересно. Когато бях на 13 открих, че мога да си хващам разни мелодии по слух. От тогава всичко се промени, започнах да се старая много повече и да отделям часове на ден за свирене. Мечтата ми беше някой ден да работя в заведение като професионален музикант.

Участвал съм в музикални фестивали за хора с нарушено зрение, даже през 2011 година спечелих едно второ място. Но в крайна сметка установих, че сцената не е моето поприще. По-скоро ми харесва свирене в непринудена обстановка тип купон или заведение, където хората си говорят, забавляват се и основният фокус не пада върху мен.

През 2014 година се запознах с един от сегашните ми близки приятели, който се занимаваше с пеене и също като мен искаше да работи в заведение. След известно търсене през ноември 2015 започнахме работа в една механа в Люлин. Това продължи две години и половина. През този период натрупах известен опит и имах много приятни моменти. Да знаеш, че помагаш на хората за малко да забравят сивото ежедневие, да се отпуснат, да потанцуват, защо не и да си пийнат, определено носи удовлетворение.

В момента не се занимавам редовно с музика. Понякога свирим с

приятели, в други случаи с певица ми на поводи на негови познати. В крайна сметка каквото и да правя, музиката не ме е напуснала и се убедих в твърдението, че няма бивш музикант. В ежедневието ми около мен постоянно звучи нещо за фон. Хоби ми е да си правя плейлисти и да откривам нови песни и жанрове, които ми допадат.

Третата ми голяма любов е писането. Харесва ми да си изразявам мислите в текстов вид, в някои моменти го предпочитам пред говоренето. Освен, че пиша статии, свързани с технологиите, имам и някои опити в поезията. Обикновено чакам да ме споходи истинското вдъхновение и затова не пиша редовно.

Допада ми да чета книги от множество жанрове. В някои моменти те ме разсейват от мрачни мисли, помагат ми да върша по-неусетно някои битови дейности и би могло да се каже, че неизменно съпътстват ежедневието ми. Един от жанровете, които много харесвам е фантастиката. Според мен чрез нея можем да видим една възможна бъдеща действителност, помага ни да се погледнем от страни и да се замислим докъде бихме могли да стигнем. Не мога да определя моя любима книга, но част от най-харесваните от мен автори са Стивън Кинг, Дмитрий Глуховски, Тери Пратчет, Джордж Оруел, Людмила Филипова, Богдан Русев, Ерих Мария Ремарк и други.

Ще завърша представянето си, като пожелаая на читателите да не спират да следват своите наклонности и интереси, по възможност да не се захващат с неща, които не харесват и да бъдат максимално автентична версия на себе си. Според мен това е начинът да се постигне душевен мир и да имаме едно малко по-спокойно и изпълнено със смисъл ежедневиe, въпреки всички житейски трудности и обрати.

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**