



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

Съдържание:

- Новини от сдружението:

- Ретина България, обзор на дейностите през 2022г.;
- Сдружение Ретина България започна изпълнението на проект „Цел 4000+“: формиране на грижите за хората с наследствени дегенерации на ретината (НДР);
- Петя Стратиева, Наталия Григорова, Боряна Стоянова и Наталия Маева са номинирани за наградата „Човек на годината“;

- Актуално от напредъка на проучванията:

- Терапия със стволови клетки помага на Вероника да се пребори с пигментния ретинит и да възвърне зрението си;
- Генна терапия може да възстанови нощното зрение след десетилетия на вродена слепота;
- Editas докладва резултати за 14 участници във Фаза 1/2 CRISPR/Cas9 клинично изпитване за LCA10;

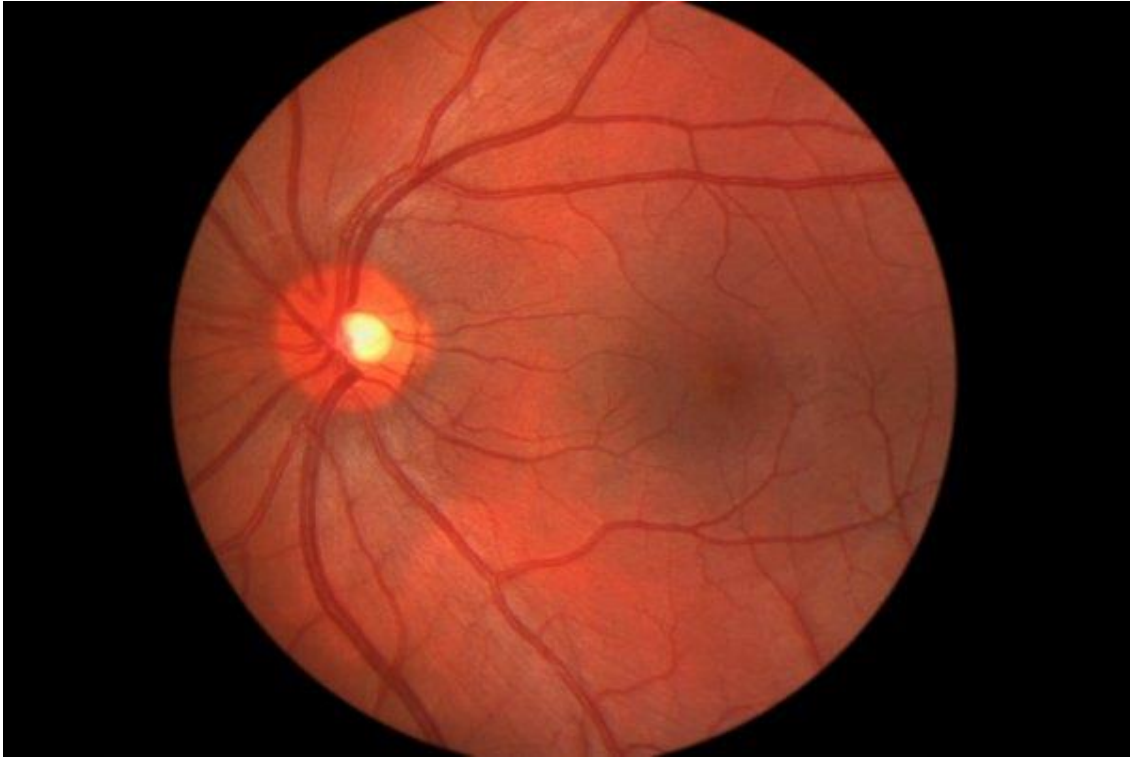
- Технологии, иновации, образование:

- Съоснователят на Neuralink представя имплант за възстановяване на зрението - Science Eye;
- Голям скок в протезното зрение;
- Лек за слепота може да е първият продукт, произведен в космоса;

- От първо лице:

- Ваня Войнова: „Специалното училище „Луи Брайл“ е място, където всяко зрително затруднено дете или ученик и неговото семейство могат да получат подкрепа“;

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



Новини от сдружението

Ретина България, обзор на дейностите през 2022г.

През 2022 г. – годината, в която се върнахме постепенно към нормалността на физическото общуване –ние, Ретина България, продължихме с настойчивостта си да насърчаваме промени в политиките и да стимулираме медицинската и изследователската работа, насочени към хората, засегнати от наследствени дегенерации на ретината (НДР) и със свързани с възрастта ретинални заболявания.

Поглеждайки назад към това, което успяхме да направим през изминалата година с помощта на съмишлениците ни, с малко средства, но с много ентузиазъм, си позволяваме да открием:

Предоставянето на информация и подкрепа за пациенти:
А. Месечен електронен бюлетин, предоставящ актуална информация за

научни разработки, нови терапии, помощни технологични постижения, успешни истории на хора, живеещи с дегенерации на ретината или на тези, които се грижат за тях и новини за дейността на сдружението. Над 600 души вече са абонирани за получаването му и броят им продължава да нараства.

Б. Нашата онлайн общност на пациенти и полагащите грижи за тях близки (Нашата Facebook група) „Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“, създадена през 2021 г., през тази година нарасна до 200 членове.

В. Всяка седмица около 1000 души следват страницата ни във Facebook, за да получават специфична информация.

Г. Продължаваме да предоставяме подкрепа на отделни пациенти и членове на семействата им, които ни търсят за консултация или за да поговорят с нас.

Застъпничеството

За Очното здраве
Завършихме първия си стратегически 2.5 годишен проект „Визия за зрение“ www.vision-project.retinabulgaria.bg, финансиран от Фонд Активни Граждани България, по който работихме съвместно с нашите колеги от Асоциацията на хората със зрителни нарушения от Исландия и с партньорската ни организация ФРМС. Публикувахме набор от препоръки за промени в законодателството, в правителствените стратегически документи и програми, касаещи очното здраве в България.

[За останалите ни дейности през 2022г. прочетете тук](#)

Сдружение Ретина България започна изпълнението на проект „Цел 4000+“: формиране на грижите за хората с наследствени дегенерации

на ретината (НДР)

Сдружение Ретина България започна изпълнението на проект „Цел 4000+“: формиране на грижите за хората с наследствени дегенерации на ретината (НДР). В следващите редове ще ви разкажем за проблемите, които ще са цел на нашите действия.

Наследствените дегенерации на ретината НДР са редки генетични очни заболявания. Те са многообразна група от увреждащи зрението състояния, причиняващи прогресивна дегенерация на ретината (тънкия слой тъкан, намиращ се в задната част на окото, който е от основно значение за наличието на зрение). Понастоящем са известни над 300 гени, отговорни за отделните НДР. НДР се проявяват като самостоятелни очни заболявания или са част от синдром, засягащ и други органи и системи. В резултат на НДР настъпва слепота в ранното детство или, най-често, загуба на зрение започваща в детска или ранна младежка възраст.

С изключение на един вид много рядка форма на НДР, проявяваща се в детството, НДР са нелечими към момента заболявания. В последните десетилетия, особено с напредъка на генетиката, множество клинични и други проучвания са в ход в множество изследователски центрове в много на брой държави по света. Макар и нелечими към момента, твърдението, което често чуват засегнатите от НДР и техните семейства от страна на офталмолози, че нищо не може да се направи, е невярно!

[Подробности за проекта можете да откриете в специализираната страница на Цел 4000+](#)

Петя Стратиева, Наталия Григорова, Боряна Стоянова и Наталия Маева са номинирани за наградата „Човек на годината“

Годишните награди на Българския хелзинкски комитет (БХК, са)за принос към правата на човека и правозащитността.

Номинираните дами са борци, но от онези, които познават в детайли проблемите на българските пациенти, живеещи с редки заболявания.

Номинацията е от Реджина Господинова със следните мотиви: Четирите дами и пациентски застъпнички в областта на редките болести, проведеха интензивна кампания с Министерството на здравеопазването във връзка с номинирането на координираща институция в България относно осъществяването на Съвместната Програма на Европа за интегриране на Европейските референтни мрежи за редки болести (ERN) в българското здравеопазване. Европейските референтни мрежи за редки болести са най-мащабния проект на европейският съюз насочен към повече от 30 милиона диагностицирани с редки заболявания в Европа. Съвета на Обединените нации призна значимостта на проблема и прие Резолюция за хората живеещи с редки болести през декември 2021г.

[Пълните мотиви за номинацията прочетете тук](#)

Свържете се с нас

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



Актуално от напредъка на проучванията

Терапия със стволови клетки помага на Вероника да се пребори с пигментния ретинит и да възвърне зрението си

Докато расте, Вероника Макдугъл си мисли, че всички виждат света по начина, по който го вижда тя - замъглено, леко разфокусирано и с тунелно зрение. С напредване на възрастта зрението ѝ се влошава и дори най-силните диоптрични очила не ѝ помагат. Когато е на 15, брат ѝ се опитва да я научи да шофира. Една вечер тя се качва на шофьорското място, за да тренира и забелязва, че не вижда нищо, всичко е черно, като след това тя спира да шофира.

Вероника казва, че гимназията е била наистина трудна за нея, но е успяла да завърши и да отиде в общински колеж. Тъй като зрението ѝ се влошава, тя открива, че е все по-трудно да чете учебните си материали и невъзможно да

вижда задачите на черната дъска.

[Научете повече](#)

Генна терапия може да възстанови нощното зрение след десетилетия на вродена слепота

Според изследователи от Scheie Eye Institute към Медицинското училище Perelman към Университета на Пенсилвания, възрастни с генетична форма на детска слепота са имали забележително възстановяване на нощното виждане в рамките на дни след получаване на експериментална генна терапия. Пациентите са имали вродена амавроза на Leber (LCA), причинена от генни мутации на GUCY2D. Изследователите прилагат AAV генна терапия, която съдържа ДНК на здравата форма на гена, в ретината на едното око за всеки от пациентите в съответствие с протокола от клиничното изпитване. Всички пациенти имат значителни подобрения във визуалните функции в третираното око в рамките на дни след лечението. По-голямата част от способността на човешкото око да вижда при слаба светлина идва от пръчиците, клетки които са много чувствителни към светлина.

[Научете повече](#)

Editas докладва резултати за 14 участници във Фаза 1/2 CRISPR/Cas9 клинично изпитване за LCA10

Editas Medicine съобщава, че трима от 14 пациенти (12 възрастни) с вродена амавроза на Leber 10 (LCA10), участващи в клиничното изпитване BRILLIANCE,

терапия за редактиране на гени EDIT-101, показват клинично значими подобрения в зрителната острота (BCVA). Всеки от тримата отговорили също така демонстрира постоянни подобрения в две от следните три допълнителни крайни точки: пълен тест за чувствителност на полето (FST), курс за навигация на зрителната функция (VFN) или качество на живот свързано със зрителната функция (VFQ). EDIT-101 е нововъзникваща терапия за редактиране на ген CRISPR/Cas9 за хора с LCA10, причинена от мутацията IVS26 в гена CEP290. Лечението работи като чифт молекулярни ножници за изрязване на мутация и се доставя до фоторецепторите чрез субретинална инжекция.

[Научете повече](#)



Технологии, иновации § образование

Съоснователят на Neuralink представя имплант за възстановяване на зрението - Science Eye

Hodak, сега главен изпълнителен директор на Science, е бил в основата на старта на Neuralink, начинанието на Илон Мъск за връзката мозък-компютър (BCI), но сега работи върху нова мозъчно-компютърна платформа. За разлика от разработките на Neuralink и други компании, тази не изисква имплант в черепа. Science Eye е визуална протеза, насочена към пигментния ретинит (RP) и сухата свързана с възрастта макулна дегенерация (МДСВ), две заболявания причиняващи слепота. Комбинираното устройство използва оптогенна терапия, насочена към клетките на зрителния нерв, съчетана с имплантиран, гъвкав тънкослоен, ултраплътен microLED дисплей, поставен директно върху ретината.

[Научете повече](#)

Голям скок в протезното зрение

Учени от Станфордския университет са разработили ретинална протеза с пет пъти по-висока разделителна способност от най-модерните протези, използвани в момента в клиничните проучвания. Имплантируемото устройство, описано в статия на Nature Communications, е разработено за възстановяване на зрението, загубено поради свързана с възрастта макулна дегенерация. Състоянието уврежда вид клетки в ретината, наречени фоторецептори, които преобразуват светлината в сигнали, отиващи към мозъка. Тази дегенерация е сред водещите причини за загуба на зрението в света и обикновено засяга хора над 50 години, като намалява способността им да разпознават лица, четат и шофират. „Нашият имплант осигури не само най-високата разделителна способност – той също така оформя зрение, а не само чувствителност към светлина“, казва ученият.

[Научете повече](#)

Лек за слепота може да е първият продукт, произведен в космоса

Изкуствени ретини, направени в космоса, изглеждат по-добри от тези , направени на Земята - което предполага, че изделие за една от водещите причини за слепота може да бъде един от първите продукти, произведени на бъдещите търговски космически станции. След като светлината навлезе в окото, тя пътува до ретината - тънък слой в задната част на органа - където светлочувствителните клетки, наречени фоторецептори, я преобразуват в електрически сигнали. След това сигналите се изпращат до мозъка за интерпретация. Много очни заболявания увреждат фоторецепторите, което води до проблеми със зрението или дори до слепота. Те засягат милиони хора и няма известни лечения за едни от най-често срещаните: пигментен ретинит и свързана с възрастта дегенерация на макулата.

[Научете повече](#)

ОТ ПЪРВО ЛИЦЕ

**Ваня Войнова: „Специалното училище „Луи
Брайл“ е място, където всяко зрително
затруднено дете или ученик и неговото семейство
могат да получат подкрепа“**



Казвам се Ваня Войнова и работя като зрителен терапевт в Специално училище за ученици с нарушено зрение „Луи Брайл“, София. Започнах работа през 1991 година и поставих началото на обучението по специалната програма Зрително подпомагане. Завършила съм първия випуск на СУ „Св. Климент Охридски“ с квалификация „Дефектолог - тифлопедагог“. Магистър съм и по психология.

Началото на професионалната ми реализация не беше лесно. Моя настолна книга беше „Детска офталмология“. В училище имаше очен кабинет, който посещавах почти всеки ден. Лекарите бяха много отзивчиви, за да отговарят на безбройните ми въпроси. Ясна ми беше почти цялата теория за очните заболявания - причини, симптоми, лечение, но не ми беше ясно как функционира увреденият зрителен анализатор, т.е. как и доколко вижда детето при конкретно заболяване, за да мога да развия неговото функционално зрение и да въздействам с подходяща обучителна терапия, което е целта на зрителното подпомагане. Днес, след тридесет години, осъзнавам, че моята специалност е уникална, защото дава възможност да се компенсират зрителният дефицит, да се въздейства с нетрадиционни средства върху медицински проблем.

Обучението по зрително подпомагане е индивидуално и обхваща всички ученици, които имат зрително възприятие от перцепция на светлина до най-висока степен на слабо зрение. В програмата са включени слабовиждащи деца от групата по ранно въздействие /0 – 5 години/, ученици, обучаващи се по общообразователната програма и деца с допълнителни увреждания.

Първият етап е изследване и оценяване нивото на зрително

функциониране. Следва разработване на индивидуална програма, която включва зрителните умения, които трябва да се формират и развият в процеса на обучение.

Програмата по Зрително подпомагане включва и обучение в използване на средства за слабо зрение: неоптични - различни видове осветление, цветни филтри, поставки за четене; оптични - ръчни и настолни лупи; електронни - портативни и настолни електронни увеличители.

Според индивидуалните потребности на учениците се изработват материали, подготвят се учебници на уголемен шрифт, усвояват се специфични четивни техники. При необходимост се обучават в използване на електронна лупа. В класните стаи слабовиждащите ученици разполагат и с настолни увеличители. Целта на специалната програма по Зрително подпомагане е ефективно използване на слабото зрение в обучението и в ежедневието.

В Специално училище за ученици с нарушено зрение „Луи Брайл“ се обучават ученици от подготвителен до 12. клас по общообразователната програма. Тя включва всички учебни предмети, които се изучават и в масовото училище. Разликата е, че незрящите ученици използват брайлово писмо. Обучението в областта на информационните технологии се извършва с помощта на специализиран софтуер. Програмата по изобразително изкуство е адаптирана и се нарича „тактилно творчество“. Учениците се явяват на НВО след 4., 7. и 10. клас и на ДЗИ след 12. клас. Те разполагат с удължено време, регламентирано от МОН за провеждане на изпита, и работят с учител – консултант.

Цялостният обучителен процес е съпроводен от специалните програми по Полезни умения, Ориентиране и мобилност и Зрително подпомагане. Тези програми са насочени към овладяване на конкретни практически умения, които са основа за изграждане на самостоятелни и независими личности.

В училището работят двама психолози, логопед и рехабилитатор.

От 1995 г. в училището за деца с нарушено зрение „Луи Брайл“ се работи и с деца с допълнителни увреждания. Броят на тези деца се увеличава и това е тенденция, която се наблюдава в световен мащаб. Това са ученици, които освен зрителното нарушение имат и други заболявания – умерена до тежка степен на интелектуална недостатъчност, церебрална парализа, слухови проблеми, аутистично поведение, емоционални разстройства и др.

Съгласно действащото законодателство всеки родител на дете със зрителен проблем може да избере къде да се обучава неговото дете – специално училище или общообразователно. В отговор на тенденциите за интеграция на децата със специални образователни потребности в общообразователните училища от много години към нашето училище функционира консултантска служба, която подпомага интегрираните зрително затруднени ученици, техните семейства, колегите и специалистите /психолози, логопеди, ресурсни учители/ от масовите училища.

През 1995 година е създадена и Службата по ранно въздействие. Консултантите по ранно въздействие работят със зрително затрудненото дете в неговия дом или в детската градина от раждането до тръгването му на училище. Те обучават и неговите родители, подпомагат включването им като партньори в обучението. Това е най-сензитивният, но и най-критичен период в детското развитие. Доброто сътрудничество с детските офталмолози е от огромно значение за ранното обхващане на тези деца. Този процес не е ефективен и това е причина много родители да не са информирани за възможностите на специалното училище, за инструментите, с които то разполага, за подготвеността и професионализма на педагозите. На този етап има комуникация между училището и различните специалисти по очни болести, но липсва екипната работа. Преди 10 години се проведе „Скрининг за зрение при деца в училищна възраст“ и всички ученици бяха обстойно прегледани в Очна клиника „Акад. Пашев“. Няколко години по-късно очни прегледи бяха организирани и в Болница

Токуда. На лекари от УМБАЛ“Александровска“ сме предоставяли данни за деца и ученици с вродена и вторична глаукома, а последната информация беше свързана с ретиналните дистрофии. Подробна информация за СУ УНЗ „Луи Брайл“ може да се прочете на сайта на училището /<https://suunz.org/>, но по-важно е повече хора да бъдат информирани, че специалното училище е място, където всяко зрително затруднено дете или ученик и неговото семейство могат да получат подкрепа.

В заключение искам да обърна внимание на всички специалисти, ангажирани с превенцията, лечението и рехабилитацията на зрително затруднените деца, ученици и възрастни, че в центъра на педагогическия и медицинския интерес е човекът с проблем. Единствено общата целенасочена работа може да доведе до желанния резултат.

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.

[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**