ДОКЛАД

от

Втора кръгла маса „Действие за хората с макулна дегенерация“

Дата: 1 октомври 2025 г.

Повод: Международния ден на възрастните хора

Цел (обща за инициативата): Повишаване на информираността и ангажираността по темата за възрастовата макулна дегенерация (МДСВ)

Цел на Втората кръгла маса: Да се обсъдят настоящите проблеми пред засегнатите лица и семействата им в България и да се постигне консенсус сред участниците около възможните решения

Основни теми на Втората кръгла маса:

Стратегия за скрининг/ранно откриване на МДСВ (суха, в т.ч. географска атрофия, и влажна форма);

Достъп до иновативни терапии за хората с авансирали форми на МДСВ - географска атрофия и неоваскуларна МДСВ;

Достъп до рехабилитация и до технологични иновации за възрастните хора, живеещи с МДСВ;

Мястото на МДСВ в Националната здравна стратегия и в Националната стратегия за гериатрична грижа и остаряване в добро здраве

Участници:

Представители на хората, живеещи с МДСВ, офталмолози – специалисти по ретинология, експерти по зрителна рехабилитация и

интеграция на хора със зрителни увреждания, експерти в областта на общественото здраве, представители на изпълнителната власт и на публични институции, представители на частния сектор/индустрията/анализаторски компании в здравния сектор .

Д-р Петя Стратиева, модератор на събитието и председател на сдружение „Ретина България“, откри кръглата маса с приветствие към участниците и с ясно очертана рамка на темата – зрението при възрастните хора като обществено значим въпрос, който изисква междусекторен диалог и конкретни действия. Тя подчерта, че събитието се провежда в Международния ден на възрастните хора – дата, призната от ООН от 1990 г. насам, която служи както за отдаване на почит към приноса на възрастните хора, така и за осветяване на предизвикателствата, пред които те се изправят.

В изказването си д-р Стратиева акцентира върху загубата на зрение като една от шестте ключови функции, които се влошават с напредването на възрастта – факт, признат от Световната здравна организация и вече дискутиран в предходни форуми. Тя припомни, че България е страна – членка на ООН и е обвързана с международни документи и резолюции, които изискват действия в областта на осигуряването на Зрение за всички и Остаряване в здраве.

„Темата на настоящата кръгла маса е възрастовата макулна дегенерация – заболяване, което е водеща причина за зрителни увреждания в развития свят, към който България принадлежи.“ Д-р Стратиева припомни, че през предходната година форумът е очертал хуманитарното измерение на заболяването, както и неговата сериозна социално-икономическа тежест, оценена на близо 1 милиард лева годишно. Тази тежест произтича основно от загубата на трудоспособност и благополучие, което води до натоварване на семействата, близките и самите засегнати.

В заключение, д-р Стратиева представи структурата на форума – четири тематични части, всяка с конкретен фокус и участие на експерти, институции и представители на граждански организации.

След като очерта основните цели и структура на форума, д-р Петя Стратиева покани г-жа Елена Чернева-Маркова да открие дискусията. Г-жа Чернева-Маркова участва както от позицията си на бивш заместник национален омбудсман, така и като настоящ заместник-председател на Комисията за защита от дискриминация – институция с активна роля в защитата на правата на хората с увреждания.

В началото на изказването си тя изрази благодарност към организаторите и подчерта, че темата на кръглата маса е от изключително значение както за Комисията, така и за всички институции, ангажирани с формулирането на политики в областта на здравето и социалната защита. Според нея, повишаването на информираността сред заинтересованите страни е първа стъпка към устойчиво решение – както в краткосрочен, така и в дългосрочен план.

Г-жа Чернева-Маркова очерта двоен фокус на дискусията: от една страна – предизвикателствата, пред които са изправени хората с макулна дегенерация, а от друга – възможностите за адаптиране на добри европейски практики, които да подобрят качеството на живот. Тя припомни, че Комисията се ръководи от принципите на Конвенцията за правата на хората с увреждания – равни възможности, недопускане на дискриминация и борба със социалната изолация.

В изказването си тя постави акцент върху необходимостта от преодоляване на бариерите в ежедневната среда – физически, административни и комуникационни. Специално внимание беше отделено на скрининга като инструмент за ранна диагностика и навременно лечение, както и на проблемите, свързани с помощните средства. Чернева-Маркова посочи, че унифицираните списъци и ограничителните изисквания често не отразяват реалните нужди на

хората с увреждания, а ниското качество и дългият срок на експлоатация създават допълнителни затруднения.

Тя подчерта, че медицинските изделия са не просто технически средства, а ключов фактор за независим, достоен и активен живот. Затова е необходимо да се подобри достъпът до тях чрез консултации с самите засегнати лица, техните организации и специалисти, които познават спецификите на състоянието – офталмолози, рехабилитатори и социални работници.

В заключение, г-жа Чернева-Маркова очерта системните предизвикателства, свързани с достъпа до труд, здравеопазване и образование, и посочи, че Комисията многократно е установявала дискриминационни практики – както чрез действия, така и чрез институционално бездействие. Тя призова за добро партньорство между институции, граждански организации и академични среди, което да доведе до реална обществена промяна и устойчиви механизми за защита на правата на хората с макулна дегенерация.

След като г-жа Елена Чернева-Маркова очерта институционалната рамка за защита на правата на хората с макулна дегенерация, д-р Петя Стратиева покани г-жа Здравка Атанасова от Министерството на здравеопазването да представи поздравителен адрес от името на министъра – доц. д-р Силви Кирилов.

В изказването си министърът приветства организаторите и участниците в кръглата маса, като отбелязва, че изборът на дата – 1 октомври, Международен ден на възрастните хора – е особено подходящ, тъй като именно тази група е най-засегната от макулната дегенерация. Той подчертава, че денят е не само повод за признание към възрастните хора, но и възможност да се насочи общественото внимание към здравните предизвикателства, съпътстващи напредването на възрастта.

Министърът определя макулната дегенерация като водеща причина за загуба на зрение при хора над 50 години и акцентира върху значението на превенцията, профилактиката и навременната диагностика. Според него, тези елементи могат да забавят прогресията на заболяването и да осигурят запазване на качествено централно зрение за по-дълъг период.

В поздравителния адрес беше изтъкнато, че съчетанието от достъп до рехабилитация, съвременни високотехнологични решения и ранно откриване на симптомите е от ключово значение за ограничаване на зрителните загуби. Министърът призовава за активна роля както на специалистите, така и на самите пациенти в този процес, като подчертава, че това е пътят към намаляване не само на медицинските, но и на социално-икономическите последици от заболяването.

В заключение, министър Кирилов изразява увереност, че кръглата маса ще допринесе за реални резултати чрез обмен на опит и добри практики между водещи експерти в областта на очното здраве. Той отбелязва, че присъствието на хора, живеещи с макулна дегенерация, е от съществено значение за формулирането на ефективни мерки и пожелава здраве и ползотворна работа на всички участници.

След официалния поздравителен адрес от Министерството на здравеопазването, д-р Петя Стратиева покани г-н Георги Славчев – управляващ партньор и научен директор на HTA Ltd. – да представи данни от Експресния доклад „Застаряваща България“ и анализ на социално-икономическата тежест на макулната дегенерация, свързана с възрастта.

В началото на изказването си г-н Славчев очерта демографските тенденции в страната, като подчерта, че средната възраст на населението се е увеличила от 40,4 години през 2001 г. до 45,3 години през 2024 г. Тази промяна е неравномерна – в големите градове средната възраст е около 42 години, докато в периферните райони надхвърля 46. Прогнозите за 2050 г. показват спад на

населението с над 1 милион души – от 6,44 млн. до 5,39 млн., съпроводен с рязко намаляване на трудоспособното население и увеличаване на броя на хората над 65 години, които ще съставляват една трета от населението.

Г-н Славчев представи и данни за нарастващия коефициент на зависимост в старост – от 3,7 възрастни зависими на 10 работещи през 2022 г. до 5,9 през 2050 г. Натоварването върху пенсионната система също се увеличава – от 64 пенсионери на 100 работещи през 2022 г. до 75 през 2050 г. Тези тенденции ще доведат до повишено търсене на здравни ресурси и сериозно натоварване на здравната система.

В анализа си г-н Славчев обърна внимание на човешкия ресурс в здравеопазването – средната възраст на лекарите е 51 години, като над 75% от тях ще достигнат пенсионна възраст до 2040 г. За да се запази съотношението от 430 лекари на 100 000 души, ще е необходимо обучение и задържане на около 14 000 нови лекари. Недостигът на медицински сестри се прогнозира на около 21 000.

Свързвайки демографските данни с разпространението на макулната дегенерация, г-н Славчев посочи, че заболяването засяга предимно хора над 65 години. През 2024 г. броят на хората с неоваскуларна форма е 32 060, като 90% от тях са над 65 години. Въпреки очакваното намаление на населението, случаите ще нараснат до 37 550 през 2050 г. Това се обяснява с възрастовата специфика и хроничния характер на заболяването.

По линия на НЗОК към момента в България се реимбурсират три лекарствени продукта. В клинични изпитвания са включени над 180 нови молекули, като се очаква част от тях да получат разрешение за употреба. Г-н Славчев подчерта, че достъпът до иновативни терапии е от решаващо значение за подобряване на качеството на живот и забавяне на прогресията на заболяването.

Икономическата тежест на макулната дегенерация включва директни медицински разходи от 33,2 млн. лв. и индиректни загуби от 155 млн. лв. годишно, свързани с намалена трудоспособност и грижи от близки. Загубата на години живот с добро качество се оценява на над 8 000 годишно – включително поради депресии и съпътстващи състояния.

В заключение, Г-н Славчев призова за ранна диагностика, включване на общопрактикуващите лекари, оптимизация на терапевтичните подходи и равен достъп до иновативни процедури. Според него, макулната дегенерация е социално значимо заболяване, което изисква целенасочени действия, основани на демографски реалности и икономически анализ.

След представянето на демографските и икономически аспекти от г-н Георги Славчев, д-р Петя Стратиева покани проф. Ива Петкова да открие първия тематичен модул, посветен на скрининга и ранната диагностика на макулната дегенерация. Проф. Петкова е утвърден специалист в областта на ретинологията и дългогодишен застъпник за системен подход към очното здраве.

В началото на изказването си проф. Петкова направи важно разграничение между понятията „скрининг“ и „ранна диагноза“, като подчерта, че въпреки множеството инициативи и декларации на европейско и международно ниво, в България все още не е разработена конкретна програма за скрининг на макулна дегенерация. Тя отбеляза, че дори в държави с установени скринингови практики за диабетна ретинопатия, липсва интеграция на макулната дегенерация в тези програми.

Проф. Петкова посочи, че с приемането на Националната здравна стратегия през предходната година, очното здраве най-накрая е включено в дневния ред чрез: грижа за детското зрение. Въпреки това, за хора над 18 години, особено над 50, липсват регулярни профилактични прегледи, които да обхващат

възрастово свързаните очни заболявания като катаракта, глаукома и макулна дегенерация.

Специално внимание беше отделено на сухата форма на макулната дегенерация, която засяга около 80% от пациентите и дълго време се е считала за нелечима. Проф. Петкова отбеляза, че макар в Европа все още да няма одобрено лечение за сухата форма, водещи фармацевтични компании работят активно в тази посока. Тя подчерта, че ранното откриване е критично важно, тъй като авансиралите форми не подлежат на ефективна терапия, а лечението е скъпо и изисква прецизна преценка.

В изказването си проф. Петкова очерта и практическия път на пациента – от насочване от личен лекар, през диагностика от офталмолог, до изготвяне на протокол за скъпоструващи медикаменти и проследяване на ефекта от лечението. Тя отбеляза, че електронната система на НЗОК значително е улеснила процеса, но инициативността на пациента остава решаваща.

Проф. Петкова призова за актуализиране на наредбата за профилактичните прегледи, така че хората над 60 години да бъдат регулярно насочвани към офталмолог, независимо от наличието на симптоми. Тя потвърди, че страната разполага с достатъчен брой специалисти – около 1100 – но разпределението им е неравномерно, което създава регионални затруднения.

В заключение, проф. Петкова очерта двустранен подход: нормативна промяна чрез включване на макулната дегенерация в профилактичните грижи и провеждане на целеви информационни кампании, насочени към хора над 50 години. Тя подчерта, че само чрез повишаване на информираността и активното участие на пациентите може да се постигне навременно откриване и ефективно лечение.

След обсъждането на скрининга и ранната диагностика, д-р Петя Стратиева въведе втората тема с фокус върху терапевтичните възможности за напредналите форми на макулна дегенерация – влажната (неоваскуларна) и сухата форма с географска атрофия. Тя очерта международния контекст, включително одобрението на първа терапия за географска атрофия от FDA през 2023 г., както и различията в регулаторните подходи между САЩ, Европа, Австралия и Япония.

В този контекст думата беше дадена на г-н Спартак Софийков, водещ консултант за страната от международната анализаторска компания в здравния сектор IQVIA, който представи резултати от регионално проучване, проведено от IQVIA, финансирано от Roche, в шест държави от Централна и Източна Европа, включително България. Проучването обхваща макулна дегенерация, диабетен макулен едем и ретинална оклузия, и включва близо 100 интервюта с медицински специалисти, институции и пациентски организации.

Г-н Софийков представи данни за България, според които около 32 000 души живеят с влажна форма на макулна дегенерация. От тях едва 15 000 са диагностицирани, а около 12 000 получават лечение – приблизително 40% от общия брой. За сравнение, в Западна Европа над 75% от пациентите с това заболяване получават терапия. Тази разлика се обяснява с редица системни и културни фактори.

В изказването си г-н Софийков очерта шест ключови индикатора, по които е оценена екосистемата: политически приоритет, информираност на пациентите, наличие на скрининг, достъп до лечение, активност на пациентските организации и регионални различия. България се нарежда сред водещите по достъпност до лечение, но е на последно място по политически приоритет – макулната дегенерация не е ясно позиционирана в здравната стратегия.

Г-н Софийков посочи идентифицирани 12 предизвикателства, сред които: липса на скрининг, ниска информираност, недоверие в здравната система,

регионални неравенства, недостатъчно участие на пациентските организации, доплащане от страна на пациентите и липса на координация между участниците в процеса. Г-н Софийков подчерта, че доверието в медицината в България е най-ниското в ЕС – едва 40% от хората се доверяват на официалната медицина, което пряко влияе върху ефективността на лечението.

Като добра възможност беше посочено партньорство между държавата и бизнеса – например чрез профилактични прегледи за служители, които могат да се превърнат в устойчив модел за скрининг и информираност. Г-н Софийков призова за по-активно включване на пациентските организации в процеса на вземане на решения и за намаляване на финансовата тежест върху пациентите, особено в диагностичната част.

В заключение, той очерта области с висока възвръщаемост и относително лесна реализация: информационни кампании, скринингови инициативи, публично-частни партньорства и подобряване на координацията между участниците в лечението. Целта е да се приближи България до стандартите на Западна Европа, където 75% от пациентите с макулна дегенерация получават навременно и ефективно лечение.

След неговото изказване, проф. Ива Петкова допълни темата с практически данни за броя на центровете, които извършват диагностика и терапия, както и за процедурите, свързани с инжекционното лечение. Тя потвърди, че достъпността е добра, но остава предизвикателство ангажираността на пациентите и регионалните различия.

След обсъждането на терапевтичните възможности, форумът премина към третия тематичен модул, посветен на рехабилитацията и технологичната подкрепа за хората с макулна дегенерация. Д-р Петя Стратиева очерта контекста: макар част от пациентите да имат достъп до лечение, мнозина – особено пациентите с географска атрофия, за коитов България няма налично

лечение – губят зрение и се нуждаят от рехабилитация и адаптирани технологии, за да запазят автономността си.

Първи говори г-н Хюсеин Исмаил, експерт с дългогодишен опит в областта на интеграцията на хората с увреждания, в т.ч. на хората със зрителни увреждания, който сподели както професионален, така и личен опит. Според него, технологичните решения – като очила с гласови команди, брайлови дисплеи и мобилни приложения – вече са достъпни в други държави, но у нас възрастните хора рядко имат достъп до тях.

Г-н Исмаил очерта проблемите в законодателството: списъкът с помощни средства, предвидени в Закона за хората с увреждания, е остарял и ограничен – включва основно бял бастун, очни протези и говорещ термометър. Високотехнологични средства не са включени, а сроковете за подмяна са прекомерно дълги – до 7 години. Освен това, повечето програми са насочени към хора в трудоспособна възраст – ученици и работещи – което изключва възрастните хора, които са най-засегнати от макулната дегенерация.

Той посочи, че дори проектът по Националния план за възстановяване и устойчивост – с над 20 милиона лева за високотехнологични помощни средства – не обхваща пенсионерите. Това води до системно изключване на най-уязвимата група. Исмаил призова за нормативни промени и целенасочени програми.

След него думата взе г-нн Михаил Недков – представител на Фондация „Хоризонти“ и водещ на тематичен подкаст за хора със зрителни увреждания. Той предложи психологически и социален поглед върху темата, като припомни, че според СЗО здравето включва не само липса на симптоми, но и усещане за благополучие и развитие. Г-н Недков подчерта, че рехабилитацията не е допълнение, а съществена част от лечението – редом с медикаментите и процедурите.

Той сподели, че самото знание за съществуването на рехабилитационен център може да промени живота на човек, като му върне усещането за принадлежност и възможност. Г-н Недков призова за промяна в обществените нагласи – от жал към уважение и подкрепа – и за разширяване на рехабилитационните услуги, особено в големите градове.

В заключение, модулът очерта нуждата от:

- Актуализиране на списъка с помощни средства и включване на високотехнологични решения
- Разширяване на програмите за възрастни хора, извън трудоспособна възраст
- Повишаване на информираността за рехабилитационните центрове и услугите, които предлагат
- Укрепване на капацитета на съществуващите центрове и създаване на нови
- Промяна в обществените нагласи и институционалните приоритети

След задълбочените изказвания на г-н Хюсеин Исмаил и г-н Михаил Недков, д-р Петя Стратиева покани г-н Иван Дечев, експерт сдългогодишен опит в областта на правата на хората с увреждания, да допълни дискусията с институционален поглед от страна на Комисията за защита от дискриминация. Г-н Дечев подчерта, че темата е от значение както за Комисията, така и за институцията на омбудсмана, но говори основно от позицията си в КЗД.

Той акцентира върху Закона за хората с увреждания, който изрично предвижда предоставяне на медицински изделия, помощни средства и съоръжения, съобразени с индивидуалните потребности. Въпреки това, на практика съществуват лимити, наложени от НЗОК, които ограничават достъпа до високотехнологични решения. Г-н Дечев определи това като административна бариера, която противоречи на първоначалния замисъл на закона, приет през 2018 г. след мащабни протести на хора с увреждания.

Той подчерта, че списъкът с медицински изделия не е актуализиран от години, а опитите за въвеждане на нови средства често се сблъскват с институционално бездействие. Според него, държавата трябва да разпознае нуждата от рехабилитация и технологична подкрепа като част от своята здравна и социална политика, а не като временен проект. Г-н Дечев посочи, че настоящите инициативи – включително проектът за високотехнологични помощни средства – са ограничени по обхват и времетраене, и не осигуряват устойчивост.

Особено внимание беше отделено на възрастовата дискриминация. Г-н Дечев потвърди, че Комисията може да разглежда случаи, при които на хора над определена възраст е отказано лечение или достъп до помощни средства. Той призова всички засегнати да търсят правата си, като подчерта, че съществуват институции, способни да осигурят защита при неравно третиране.

С това изказване форумът премина към четвъртия тематичен модул, посветен на стратегическото позициониране на макулната дегенерация в националните здравни и гериатрични политики.

Д-р Петя Стратиева насочи вниманието към необходимостта от конкретни действия – не просто декларации, а структурирани стъпки към създаване на национален план за очно здраве. В този контекст г-н Аркади Шарков, водещ национален здравно-икономмически експерт, очерта реалните предизвикателства пред стратегическото позициониране на макулната дегенерация в здравната и гериатричната политика на България.

Г-н Шарков подчерта, че макар да съществуват международни резолюции, тяхната сила зависи от това дали ще бъдат интегрирани в националните стратегии и бюджетни планове. Той призова за създаване на национален план, изготвен отдолу нагоре – чрез сътрудничество между пациентски организации, научни дружества и институции. Само така темата може да получи устойчиво финансиране и реална политическа тежест.

В изказването си г-н Шарков очерта и практическия път: изграждане на ръководни принципи, консултации с експерти, формулиране на цели и индикатори, и представяне на документа пред Министерството на здравеопазването. Той подчерта, че пациентските организации – и в частност „Ретина България“ – имат ключова роля като обединяващ фактор и двигател на процеса.

В заключение, д-р Стратиева благодари на всички участници, на подкрепилите организации – Астелас Фарма и Рош България – и отправи апел за продължаване на сътрудничеството. Тя подчерта, че макулната дегенерация не е просто медицински проблем, а социално значимо предизвикателство, което изисква системен отговор.

Кръглата маса завърши с ясно послание: време е за действие. Време е за национален план, който да постави зрението – и достойнството на възрастните хора – в центъра на здравната политика.