

Проект „Визия за зрение“

КРЪГЛА МАСА „ВИЗИЯ ЗА ЗРЕНИЕ“ С МЕДИЦИНСКИ И ЗДРАВНИ СПЕЦИАЛИСТИ

На 27 февруари в гр. София се проведе кръгла маса с участието на медицински и здравни специалисти на тема „Визия за зрение, организирана от Сдружение „Ретина България“ и Фондация за реформа в местното самоуправление.

Целта на кръглата маса беше да се обсъдят и съгласуват основни изводи за актуалното състояние на очното и зрително здраве в България и предизвикателствата пред него.

Срещата беше консултативна между екипа на проекта и 20 водещи експерти в областта на очното и зрителното здраве в България и свързаните с него политики и практики (офтальмолози, оптометристи, генетици в областта на очните болести, зрителни рехабилитатори) със стремеж към:

- Определяне на актуалното нормативно и практическо състояние на промоцията, превенцията, диагностиката (в това число и геномната диагностика и генетичната консултация), лечението, проследяването, рехабилитацията и грижата за лица с очни болести и зрителни нарушения и рискови групи в България;
- Класифициране и определяне на основните типове рискови групи, видове дегенеративни очни болести/диагнози и съответните специфични нужди на пациентите от тези групи;
- Обсъждане на възможностите за изготвяне на национална база данни за засегнатите лица;
- Дефиниране на проблеми от здравно-административно и социално-икономическо естество и препоръки за подход за решението им;
- Създаване на предпоставки за сътрудничество между организации на специалисти в очното и зрителното здраве с публичните институции и местните власти относно формулиране и провеждане на политики, съобразени с актуалните практики в ЕС.

Срещата се подготви и проведе от екипа на проекта „Визия за зрение“ съвместно с представители на професионални НПО и пряко отговорни за проблемите на хората със зрителни увреждания публични институции. Стремежът беше да се постигне най-широк възможен обхват на представителство от всички професионални организации по очно здраве и участие на здравни експерти от възможно най-разнообразен спектър на практика.

Официални покани бяха отправени до ръководствата на неправителствените съюзи и сдружения на офталмолози и оптометристи, както и на отговорните публични институции, за да подберат по своя компетентност представителите си на Кръглата маса.

Участие във форума взеха Съ-председателят за Европа на Международната Агенция за превенция на слепотата към Световната Здравна Организация, представителите на Специализирания съвет по офталмология към МЗ, на Българското дружество по офталмология (БДО), на Софийското офталмологично дружество, на Съюза на оптометристите в България, на Центъра за защита на правата в здравеопазването, на Международния институт по здравеопазване и здравно осигуряване, на отдела по правата на хората с увреждания и защита от дискриминация при омбудсман на Република България, Центъра по молекулярна медицина и лабораторията по геномна диагностика на МУ София, водещи експерти в областта на зрителната рехабилитация и в образованието на професионалисти по очно и зрително здраве.

Преди срещата бяха отправени писма и препоръки от участници-възпрепятствани да присъстват в деня на срещата: представителството на СЗО за България, Националният Център по Обществено Здраве и Анализи и водещи експерти-офталмолози.

В предшестващия кръглата маса период (ноември 2019 – януари 2020 г.), експертният екип по проект „Визия за зрение“ обобщи наличните данни за актуалния брой лица със зрителни нарушения и слепота в България. Водещите и специфични за страната ни причини за тяхното съществуване, определи основните пропуски и несъответствия в нормативната уредба и действащите към момента политики, прегледа и обобщи наличните указания за добри медицински практики и стандарти, както и действащите към момента практики за зрителна рехабилитация.

Направените обобщения бяха публикувани през януари 2020 г. в Доклад за състоянието на зрителното здраве в България. Докладът беше споделен с участниците преди срещата, а изводите от него послужиха за отправна точка за дискусиата на кръглата маса.

Форумът беше открит от д-р Петя Стратиева – Председател на Сдружение „Ретина България“ и ръководител на проекта „Визия за зрение“. Д-р Стратиева запозна участниците с целите, дейностите и очакваните резултати по проекта.

Експертният екип, проф. Ива Петкова (офталмолог), Мила Драгомирова (оптометрист), д-р Петя Стратиева (национални и международни политики), Хюсеин Исмаил (юрист) и Здравко Сечков (регионални и местни политики), представи основните тези от извършения анализ на състоянието на зрителното здраве в България.

Основните теми в презентациите на лекторите бяха:

- Очни болести и зрителни нарушения: употребявани понятия и налични практики;
- Значимост на очните болести и зрителните нарушения: налични данни за броя на засегнатите лица, разпространение, разходи за покриване на непосредствени нужди, достъп и бариери пред очното здравеопазване, прогнози за динамиката на очните болести;
- Стратегии за справяне с очните болести и зрителните нарушения: здравна промоция, превенция, лечение, рехабилитация;

По време на дискусиата бяха изразени различни мнения и препоръки.

Основните акценти от изказванията на участниците са:

➤ ***Д-р Стойчо Кацаров, Председател на ЦЗПЗ***

Липсват достоверни данни за заболяемостта на хората с очни болести и зрителни нарушения, което не позволява планиране на медицинските дейности и политики.

➤ ***Акад. Петя Василева, Съпредседател за Европа на Международната агенция за борба със слепотата (IAPB) и председател на Фондация „Зрение за всички“***

Препоръча допълване на доклада с налични за България данни от епидемиологични проучвания.

Данните от най-мощното провеждано у нас популационно проучване (2.5 млн български граждани; 3 региона) и до днес се използват от страна на IAPB – Vision Atlas (WHO) за Централна и Източна Европа.

Акад. Василева отбеляза, че скринингови кампании се извършват обичайно периодично от страна на активни офталмолози и очни клиници. Например, по повод началото на учебната година се провеждат прегледи на деца, по други поводи и друг вид скринингови прегледи.

Акад. Василева изтъкна необходимостта от политика за превенция на слепотата. Така например програмите за скрининг следва да се извършват по принцип, а не по повод.

Акад. Василева подчерта необходимостта от подкрепа и насърчаване на дейностите в областта на превантивната офталмология и епидемиология.

За съжаление академична структура у нас в тази област по подобие на такива в други университети в САЩ и Европа – липсва.

По данни на Световната здравна организация около 80% от слепотата в света е предотвратима и лечима. Световните тенденции за нарастване и застаряване на населението на Земята водят до увеличаване на слепотата. Тя представлява най-тежката инвалидност. Не само лична трагедия, но и основна причина за лошо качество на живот и социална изолация, както и икономически проблеми пред индивида и семейството му, затруднено образование, ограничена трудова реализация, необходимост от средства за социални помощи.

За нашата страна е необходимо изграждане на структура, която да изучава, координира и организира превантивните дейности и провежда епидемиологични проучвания в офталмологията. Нуждаем се от академична структура – център по превантивна офталмология.

➤ ***Проф. Ива Петкова***

Подчерта необходимостта пациентски организации да участват съвместно с медицинските специалисти и представителите на съсловните организации в процеса по развитие на политики в очното здравеопазване.

Проф. Петкова изтъкна нуждата от провеждането на епидемиологично проучване, което да предостави данни за честотата на разпространението на видовете очни болести и да даде възможност за планиране на дейности и свързани с тях разходи в очното здравеопазване.

Поради налични несъответствия между МКБ и актуалните схващания за някои патологични състояния в офталмологията не може да се приеме, че данните на НЗОК отразяват точно състоянието на зрителните нарушения и очното здраве в страната.

Повечето от присъстващите офталмолози и оптометристи изразиха мнение, че не са известни източниците на информация от България, предоставящи данни за честота на очните болести и зрителните нарушения за публикуване от страна на международни организации. Пример за това са данните посочени за България в диабетния барометър, в атласа на СЗО и др.

➤ ***Доц. Христина Благоева, офталмолог и автор на проекта за стандарт по оптометрия и преподавател по оптометрия в СУ „Климент Охридски“***

Изтъкна, че скринингови програми се извършват периодично по инициатива на различни очни клиники за някои очни болести.

Проучванията за заболяемостта се вършат инцидентно от специалисти, по повод дисертационен труд или за други изследователски цели и се съобщават в научни и други публикации.

Обобщаването и анализът на данните се извършва по методики, които всеки проучващ избира самостоятелно по свое осмисляне, което е препятствие пред сравнимостта на резултатите от различните проучвания.

Повечето от присъстващите офталмолози подчертаха, че скрининговите програми следва да са ангажимент на властите и да се извършват по методики, одобрени от тях.

➤ ***Мила Драгомирова***

Сподели, че информацията относно какво включва университетската програма за обучение на студенти по специалността оптометрия липсва сред другите професионалисти в областта на очното и зрителното здраве и предостави на участниците копия от учебния план за бакалаври в СУ „Климент Охридски“.

➤ *Хюсеин Исмаил*

Обърна внимание на присъстващите за наличието на общо 5 помощни средства за хора със зрителни увреждания в списъка с помощно-технически средства, който е приет като приложение № 2 към чл. 68, ал. 1 от Правилника за прилагане на Закона за хората с увреждания:

- 1) бели или сензорни бастуни
- 2) обикновени и тъмни очила
- 3) бинокулярни и бифокални очила, лупи или екрани
- 4) говорещ термометър за телесна температура
- 5) очни протези

Списъкът не е актуализиран в продължение на много години, а помощните средства не съответстват на потребностите на хората със зрителни увреждания.

Същевременно, определената за заплащане от страна на държавата стойност, за което и да е от посочените 5 помощни средства е в състояние да покрие само малка част от неговата цена.

Спорен е и начинът, по който следва да се отпускат тези средства – с решение на лекарски комисии.

Присъстващите офталмолози в залата отбелязаха, че такива комисии трудно се сформират и обичайната практика е пациентите сами да търсят възможности за избор на необходимото им помощно средство, както и сами да се грижат за намирането и заплащането му.

Г-н Исмаил отбеляза, че делът на предвидените бюджетни средства за помощни средства за лица със зрителни увреждания е в пъти по-малък спрямо бюджетите за помощни средства и медицински изделия на лица с друг вид увреждания и че от предвидените за периода 2016-2018 година средно по около 50 милиона лева, държавата е похарчила само 32 800 лева за помощни средства за хора със зрителни увреждания.

Относно едната от четирите основни мерки за справяне с очните болести и зрителните нарушения – рехабилитацията – и начина ѝ за организация у нас. Г -н Исмаил сподели мнението си, че дългосрочната рехабилитация на хората със зрителни увреждания е добре да продължава да се извършва във функциониращите понастоящем центрове за рехабилитация и социална интеграция. В момента всеки център определя самостоятелно какви видове рехабилитационни услуги да предлага: мобилност и ориентиране, компютърна и дигитална грамотност, полезни умения и зрително подпомагане. Не всички центрове, налични в България, предлагат различните видове рехабилитационни услуги. Г-н Исмаил подчерта нуждата от въвеждането на стандарти, по които да се подготвят и осъществяват програмите по рехабилитация в централните по зрителна рехабилитация в страната.

➤ ***Д-р Илко Семерджиев, председател на Международния Институт по Здравеопазване и Здравно Осигуряване***

Обърна внимание на участниците, че формирането на политики и програми е технология на властта.

Проектът е навременен, защото през 2020 г. приключва срокът на настоящата здравна стратегия (2014-2020).

2020 г. е годината за подготовка на секторните стратегии, в това число и на стратегията в сектора на здравеопазването, за периода 2021 – 2030 с бюджетна рамка до 2027.

Д-р Семерджиев изтъкна ключовата роля на съсловните организации по отношение на формиране на здравната стратегия, като обърна внимание, че от тях следва да бъде отправено предложение какво биха искали те да се подобри в очното здраве, с какви дейности това може да се постигне, какви средства ще са необходими, какви ще са измерителите на това подобрене и как то ще допринесе за подобряване на БВП.

Съсловните организации на офталмолозите и на оптометристите са тези, които съвместно с Българския Лекарски Съюз следва да предложат на Националната Здравно-осигурителна Каса въвеждането на нови клинични пътеки в офталмологията. Процесът на взимане на решения от страна на държавата има свой алгоритъм и той следва да бъде съблюдуван най-късно към септември всяка година. Исканите нововъведения и медицински дейности с искания за тях бюджет следва да бъдат представени от страна на съсловните организации съвместно с БЛС за договаряне с НЗОК, като е препоръчително подготвяните нововъведения да бъдат предварително съгласувани и с другите заинтересовани страни, пациентски и други граждански организации в отделната област.

➤ ***Проф. Владимир Радулов, председател на Българската асоциация за обучение на зрително затруднени деца и хоноруван преподавател по тифлопедагогика в СУ „Климент Охридски“ – автор на повечето програми за зрително подпомагане, прилагани у нас***

Призова за обединени усилия по отношение на ролята на медиите относно заблуди за населението и подценяването на специализираната грижа за очното здраве. Например, внушения от екрана за излекуване на глаукома с глад.

Проф. Радулов обърна внимание към подбора на употребяваните термини: „слабо зрение“, „частично зрение“, „зрителнозатруднени“ спрямо различния контекст.

Зрителната рехабилитация и по-точно зрителното подпомагане е мярката, която е в състояние да подобри развитието на функционалното зрение на слабо зрящия. Проф. Радулов подчерта необходимостта от разграничаването на „физическото“ от „функционалното“ зрение и обърна внимание на наличните програми по зрително подпомагане за подобряване на второто.

Той информира присъстващите за наличието в България на кабинети по зрително подпомагане и подчерта съществуващите в други държави възприети добри практики

на сътрудничество между офталмолог, оптометрист и зрителен рехабилитатор по отношение на подпомагането на функционалността на желаещите да използват възможно най-дълго време остатъчното си зрение пациенти.

Проф. Радулов предложи сътрудничество на оптометристите от СУ „Кл. Охридски“, в чиито програми за обучение зрителната рехабилитация отсъства.

Ръководителите на 2-те програми за обучение в рамките на една и съща институция, СУ „Кл. Охридски“, по тифлопедагогика (обучение за слабо зрящи) и по оптометрия се срещнаха за първи път на кръглата маса и научиха за програмите си по време на нея.

Проф. Радулов сподели с присъстващите книгата си „Социални проблеми на слабо зрящите лица“, както и други издания по ефективно използване на слабото зрение.

➤ *Доц. Галя Димитрова, Специалист детски очни болести и слабо зрение; УМБАЛ „Александровска“ катедра по очни болести МУ, София*

Сподели, че офталмолозите не участват в процеса по определяне на социалните дейности за слабо зрящи лица.

В течение на 25-те години, в които доц. Димитрова работи в сферата на слабото зрение и в частност, в помощ за слабото зрение при децата, доц. Димитрова не е търсена за участие в комисия за помощно-технически средства: бял бастун, лупи и други средства от първа необходимост за засегнатите.

Доц. Галя Димитрова обърна внимание, че фигуриращите в списъка към момента помощно-технически средства за хора със зрителни увреждания отговарят на потребности предимно за слепи лица и че средствата, необходими на основния контингент лица със зрителни затруднения, слабо зрящите, отсъстват от списъка.

Такива са например визолетът, хиперокуляр, телескопични очила, електронните и други видове специализирани лупи и други асистиращи средства. Присъстващите изтъкнаха, че слабо зрящите са минимум четирикратно повече от слепите и се обединиха около нуждата за предложение за промяна на списъка и подготовката на актуализиран такъв.

Доц. Димитрова изтъкна, че засегнатите от макулна дегенерация възрастни пациенти се оказват често пъти в състояние да търсят средства за доплащане на лечението си и неговото организиране, като същевременно тези пациенти имат непосредствена нужда от това да продължават да четат, за което едно оптично помощно средство е от първа необходимост. Тази лупа със стойност многократно по-ниска от стойността на лечението им не се предлага и не се осигурява от страна на държавата. Наблюденията ѝ са, че пациентите са затруднени да си купят лупа дори и от 200-300лв.

➤ ***Доц. Христина Благоева***

Предложи сформирването на експертни групи в рамките на БДО, които да се заемат с подготовката на нови клинични пътеки и актуализиране на настоящите преди септември тази година с цел предложение към БЛС и НЗОК за включване в медицинските дейности през 2021 г.

➤ ***Доц. Андрей Андреев, председател на Специализирания съвет по офталмология към МЗ***

Предложи определянето на приоритети с реалистичност за постигане в последователен срок.

➤ ***Христо Благоев, заместник-председател на Съюза на оптометристите - отговарящ за направление „Слабо зрение“***

Подчерта, че има налични данни от множество изследвания, проведени в други държави, относно ползите за икономиката при въвеждането на мерки за слабо зрящите. Той предложи да предостави данните за употреба от страна на участниците във форума.

Г-н Благоев обърна внимание на възприетите в други държави работещи практики за стимулиране на хората със слабо зрение за включването им в регистри с цел установяване на броя им, потребностите им и планиране на дейности и разходи от страна на властите.

Г-н Благоев изтъкна, че в България са налични съвременни помощни средства от най-голямо разнообразие и че съюзът на оптометристите периодично организира обучения за офталмолозите с цел запознаването им с тях.

➤ ***Д-р Кунка Каменарова, офталмо-генетик, Център по молекулна медицина МУ София и лаборатория по геномна диагностика***

Обърна внимание на наличието и възможностите на геномната и генетичната диагностика у нас и ролята им за изясняване на диагнозата и прогнозата на очните заболявания. Разходите за геномна и генетична диагностика на децата до 18 г. се покриват от НЗОК.

За възрастните са налични възможности за безплатно изследване в рамките на някои изследователски проекти, за които Центърът по молекулна медицина ежегодно кандидатства по конкурси към Националния Фонд за научни изследвания и към Съвета по медицински науки към Медицинския Университет в София.

➤ *Д-р Петя Стратиева*

Подчерта необходимостта от единодействие между пациентските организации и съсловните такива.

Ключовото му значение за постигане на съвместни цели за подобряване на политиките за очното и зрителното здраве.

➤ *Здравко Сечков*

Проблемите са много и от различно естество. Проектът не би могъл да ги разреши. Целта му е да срещне и да съдейства за сътрудничеството между тези, които биха искали и могли да ги разрешават последователно.

Преди срещата бяха отправени писмени становища, чиито основни тези са:

➤ *Проф. Силвия Черникова*

„Горещо подкрепям доклада по проект „Визия за зрение”, в който е осъществен комплексен анализ и оценка на специфичните за България причини за зрителни нарушения и слепота, маркирани са пропуските и несъответствията в съществуващите в страната нормативни уредби и политики, в медицинските, социални и образователни практики, като са изготвени и препоръки за стратегически насоки за съхранение и подобряване на очното здраве в България.

От десетилетия работя в областта на невроофтальмологията и офталмо-и неврогенетиката в качеството си на лекар с две клинични специалности – неврология и офталмология. За съжаление нито едно от наследствените и редки очни болести не фигурира в Списъка на редките болести в страната, одобрен от МЗ. Лично аз преди 3 години направих предложение за включване на Хередитарната оптична невропатия на Leber (LHON) в този списък, с попълване на необходимата аргументирана документация, но и до момента нямам отговор или известие за разглеждане на този въпрос.

Хередитарната оптична невропатия на Leber е рядко наследствено заболяване, причинено от митохондриални ДНК мутации в гените, кодиращи определени субединици на митохондриалната респираторна верига, като заболяването протича с тежко засягане на зрението поради увреда на зрителните нерви при млади индивиди с дебют най-често във възрастта 16-30 години.

При болни с LHON до скоро не се прилагаше фармакологична терапия. На болните се препоръчваха „помощни оптични средства при ниско зрение” – лупи, телескопични очила. В последните години, въз основа на многобройни клинични проучвания, в много страни на ЕС е одобрен и се реинбурсира оралният антиоксидантен препарат Idebenone, като през 2017 г. е приет и международен консенсус за приложението на медикамента при болни с LHON - **International Consensus Statement on the Clinical and Therapeutic Management of Leber’s**

hereditary optic neuropathy (V. Carelli et al., *J. Neuro-ophthalmology*, 2017, 37, 371-381).

Други перспективни опции за лечение на херeditарната оптична невропатия на Лебер е и разработваната в последните години генна терапия- **GS010** –рекомбинантен адено-асоцииран вирусен вектор серотип 2 (rAAV2/2), съдържащ “див” тип ND4 ген (rAAV2/2-ND4). Клиничните проучвания (III фаза) при болни с LHON показват устойчиво подобрене на зрителната острота 2 години след интравитреалната апликация.

С оглед настоящите и бъдещи възможности за лечение на това рядко наследствено очно заболяване, както и на много други, смятам, че наистина е крайно необходима актуализация на Списъка на редките болести в България и нова стратегия по отношение на лечението им .“

➤ **Д-р Веселин Даскалов**

„В България трябва да се създадат центрове за хора с редки херeditарни заболявания, които да се включат в Европейската референтна мрежа по очни болести.

Тези центрове които следва да бъдат поне два, трябва да бъдат свързани и с геномна лаборатория за диагностика и здравната система е нужно да поеме разходите им по диагностиката.

В България нищо не е създадено за тези хора през последните 40г. Имаме Съюз на слепите, който е с ограничени възможности и 2 училища. Мисля, че държавата и офталмолозите, като цяло отдавна са абдикирали от тези проблеми.“

Основните резултати от провеждането на кръглата маса са:

- съгласуване на изводи, произтичащи от доклада и допълнения към него, препоръки за възможни действия;
- създадени предпоставки за партньорства между промотиращите проекта организации (Ретина България и ФРМС) и професионалните неправителствени организации на офталмолозите, оптометристите и специалистите по зрителна рехабилитация, както и между представители на институциите, изявили мнения и интерес към поставените проблеми;

Изводите от дискусиата ще послужат на последващ етап за формулиране на политики за ограничаване на зрителните нарушения и слепотата в България.

Програмата на кръглата маса, както и презентациите могат да бъдат намерени тук ...

Тази публикация е създадена с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на публикацията се носи от Сдружение „Ретина България“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че тази публикация

отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.

Проектът „Визия за зрение“ се изпълнява с финансовата подкрепа на Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП. Основната цел на проекта е да повиши гражданската осведоменост и тази на централните и местни власти, относно броя и проблемите на хората със зрителни увреждания.

www.activecitizensfund.bg