

**Благотворительный фонд
поддержки и помощи детям с
заболеваниями глаза «ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ»**





Целью Фонда является создание, продвижение и осуществление социальных, благотворительных программ, связанных с помощью и поддержкой детей с онкологическими и другими редкими генетическими заболеваниями глаза.

Создание экосистемы, необходимой для решения вопросов по оказанию системной помощи детям с заболеваниями глаза.

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ ФОНДА:

1

Обеспечение доступности высокотехнологичной медицинской помощи в РФ по диагностике, лечению ретинобластомы (РБ) и других генетических заболеваний глаза у детей:

- 1.1 поддержка и взаимодействие с профессиональным медицинским сообществом;
- 1.2 формирование единой базы данных о пациентах;
- 1.3 проведение информационно-просветительских кампаний для усиления мер по ранней диагностике заболеваний глаза у детей;
- 1.4 взаимодействие с общественными объединениями разных стран, обмен опытом между специалистами.

2

Адресная помощь для лечения пациентов

УЧАСТИЕ ФОНДА В РЕШЕНИИ ВЫШЕПЕРЕЧИСЛЕННЫХ ВОПРОСОВ:

1. Объединение пациентов с редкими генетическими заболеваниями глаза в один Регистр. Создание методологической базы для работы с Регистром.
2. Проведение информационно-просветительских кампаний для усиления мер по ранней диагностике заболевания, путём информирования населения через СМИ. Взаимодействие с профессиональным медицинским сообществом на федеральном и региональном уровнях.
3. Создание комьюнити и помощь в маршрутизации пациентов.
4. Оказание материальной и иной помощи лечебным учреждениям и организациям, проводящим разработку и внедрение новых методик по диагностике, лечению, в том числе хирургическому, и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней.
5. Внедрение современных IT-технологий в работу специалистов по лечению РБ в России (их обучение и обмен опытом со специалистами других стран). Привлечение мировой экспертизы.



АВТОМАТИЗИРОВАННАЯ СИСТЕМА УЧЕТА В ФОНДЕ «ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ»



Фонд ведет учёт подопечных на базе медицинской информационной системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» благотворительного фонда «Дети-Бабочки» Cherry CRM.

В системе есть личный кабинет для подопечных и их представителей с юридически значимой регистрацией. На основании информации о клинических анализах подопечных формируется клиническая картина в разных срезах: по всем подопечным, по полу, по географии и т. д.

ПАЦИЕНТЫ:

– дети с онкологическим заболеванием сетчатки глаза;

– дети с редкими генетическими заболеваниями глаза.

Истории болезней у детей разные, но объединяет их всех одно – героическое поведение на сложном и тяжелом пути к выздоровлению: их оптимизм, выносливость, целеустремлённость и талантливость.



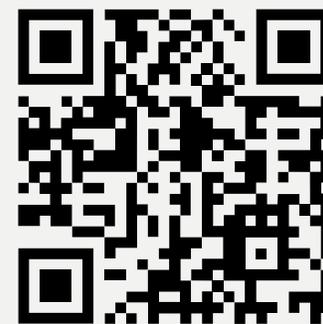


ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ

ФОНД ПОДДЕРЖКИ И ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ГЛАЗА

VISION SANS FRONTIÈRES

ВЕЛИКИЙ СМЫСЛ ЖИЗНИ - ПОМОГАТЬ ДРУГИМ



зрениебезграниц.рф

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!