



ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ

ФОНД ПОДДЕРЖКИ И ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ГЛАЗА

«Взгляд в будущее: системная поддержка семей с детьми, страдающими орфанными (редкими) заболеваниями глаза»





Орфанными считаются заболевания, частота встречаемости которых составляет **1 случай на 10 000** человек. Среди детских орфанных заболеваний глаза насчитывается порядка **27 изолированных офтальмологических патологий** и около **15 сочетанных заболеваний с поражением глаз**.

В проекте рассматриваются следующие детские заболевания:

- 1. ретинобластома** – рак сетчатки глаза;
- 2. патологии заднего отрезка глаза:** пигментная абийотрофия сетчатки, палочко-колбочковая дистрофия, дистрофия Штаргардта, синдром Кноблоха, семейная экссудативная витреоретинопатия, синдром Гольдмана-Фавра, включая синдром усиленного ответа S-колбочек, X-сцепленный ретиношизис, наследственная оптическая нейропатия Лебера, амавроз Лебера;
- 3. патологии переднего отрезка глаза:** аномалия Петерса, аниридия, заболевания глаза, ассоциированные с синдромами Стерджа-Вебера-Краббе, Лоу, Аксенфельда-Ригера, Пьера-Робена, Франка-Каменецкого, Марчезани, нейрофиброматоз.

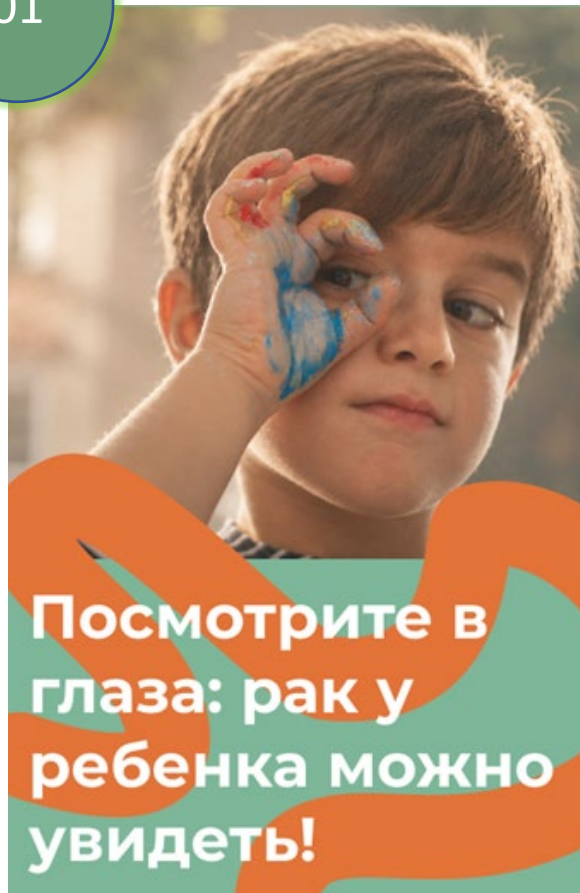
Цели проекта: усиление мер ранней диагностики, создание и апробация комплексной системы медико-социального сопровождения детей с орфанными заболеваниями глаза и их семей, обеспечивающей непрерывную помощь на всех этапах - от диагностики и постановки диагноза до социальной адаптации.



Для реализации поставленной цели, проектом предусмотрено решение следующих задач:

01

Усиление мер
ранней диагностики



Посмотрите в
глаза: рак у
ребенка можно
увидеть!

02

Своевременная
медицинская помощь



Лечение
орфанных
заболеваний
глаз у детей.

03

Реабилитация,
социальная адаптация



Социальная
адаптация детей
с нарушениями
зрения.



Проблемы целевой группы проекта:

1. **сложности с диагностикой заболевания**, причина - недостаток опыта у врачей и отсутствие информации о заболевании у родителей (из-за этого теряется время и заболевание переходит в более позднюю стадию);
2. **недостаток в регионах РФ специализированной медицинской помощи**, причина - кадровый дефицит врачей офтальмологов и недостаточная квалификация врачей (данный вопрос должен решаться на государственном уровне);
3. **отсутствие консолидированной информации по редкому заболеванию**, что затрудняет понимание родителями полной картины болезни и доступных современных методов лечения;
4. **сложное психологическое состояние родителей**, причина - стресс, депрессия, тревожность, вызванные постановкой тяжелого диагноза ребенка;
5. **длительный поиск поддержки, пациент/родитель не знает куда обратиться**, - важно найти квалифицированных специалистов (медицинских, социальных), работающих в сфере редких орфанных патологий у детей;
6. **финансовая нагрузка на семью**, причина - транспортные затраты к месту лечения, затраты на проживание, на покупку лекарств, на специализированную терапию и т.д.



КОМУ ПОМОГАЕТ ФОНД:



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, талант и целеустремлённость.



ПОЧЕМУ ВАЖНО помогать:



01

редкие заболевания глаза у детей сложно диагностировать

02

родители часто не знают куда обращаться

03

тяжёлая нагрузка на семью (психологическая, финансовая)

Ранняя диагностика напрямую влияет на сохранение зрения и жизни!





1. Информационная кампания по осведомлению целевых групп об орфанных заболеваниях глаза у детей, ранней диагностике, возможностях медико-социальной помощи

- создание **не менее 5 видеороликов**, посвященных ранним признакам орфанных офтальмологических заболеваний, важности своевременной диагностики и алгоритму получения помощи через фонд;
- публикация **не менее 50 информационных материалов** (каналы/ресурсы, коммуникации через соцсети), обеспечивающие регулярное информирование целевых аудиторий;
- создание **не менее 350 печатных материалов** (буклеты, плакаты), а также **информационные комплекты для профильных специалистов и организаций**, необходимые для распространения в медицинские учреждения (роддома, детские поликлиники, офтальмологические центры)



2. Создание отдельного блока на сайте фонда, предоставляющего полную информацию по маршрутизации пациентов и их семей с орфанными детскими офтальмологическими заболеваниями

- на отдельном блоке фонда будет размещена структурированная информация по маршрутизации пациентов с орфанными детскими офтальмологическими заболеваниями и их семей, включающая контакты специалистов, перечень учреждений с указанием профиля помощи, а также информацию о реабилитационных центрах и программах поддержки в регионах;
- а также создание и размещение в открытом доступе карты клиник, оказывающих помощь пациентам с орфанными офтальмологическими заболеваниями в различных регионах России. Созданный блок на сайте фонда позволит семьям быстрее ориентироваться в доступных медицинских ресурсах и маршрутизации.



3. Разработка и интеграция блока генетического профилирования в существующий регистр фонда пациентов с ретинобластомой. Внесение данных пациентов с ретинобластомой в регистр для актуализации и мониторинга их состояния здоровья

- на базе существующего регистра пациентов будет разработан и интегрирован дополнительный модуль - блок генетического профилирования;
- внесение данных осуществляется на основании анкеты-истории болезни, заполняемой законными представителями пациента при обращении в фонд, и на основе медицинской документации (выписные эпикризы, результаты обследований), предоставляемой семьями;
- регулярное пополнение и актуализация регистра обеспечивают достоверность и полноту данных, необходимых для долгосрочного мониторинга состояния пациентов, своевременного выявления изменений, планирования адресной медико-социальной помощи и формирования выборок для аналитической работы.

В результате в регистр будут внесены полные и верифицированные данные по **300 пациентам**.



4. Организация комплексных/индивидуальных консультаций и цифровой диагностики в специализированных медучреждениях

- Российская детская клиническая больница - филиала РНИМУ им. Н.И. Пирогова (г.Москва);
- ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии им. Н.Н. Блохина» (г.Москва);
- ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр "Межотраслевой научно-технический комплекс "Микрохирургия глаза" имени академика С.Н. Федорова" (г.Москва);
- Центры глазного протезирования (г.Москва).

Не менее 40 детей с орфанными детскими офтальмологическими заболеваниями из регионов страны получат комплексные и индивидуальные консультации в ведущих клиниках страны. Пациенты пройдут необходимые осмотры междисциплинарной группой специалистов: офтальмолога, детского онколога, невролога-генетика и других специалистов (при необходимости). Будет выполнен необходимый объем инструментальной диагностики.

Транспортные расходы на проезд к месту лечения/диагностики будет компенсирован за счет реализации данного проекта.

Осмотры и диагностика необходимы для 40 пациентов на общую сумму – 1 120 000 р.



5. Сопровождение семей: организация психологической поддержки и коррекционно-развивающих занятий

После прохождения всех этапов диагностики и лечения наступает не менее важный этап реабилитации, где возникают у родителей множество вопросов как правильно воспитывать ребенка с нарушениями зрения, какие технические средства реабилитации необходимы, где и как можно получить поддержку государства, как оформить инвалидность и другие вопросы.

В данном Блоке предоставляется возможность родителям получить консультацию психолога и тифлопедагога (зрительного терапевта, специалиста, который совмещает компетенции педагога и дефектолога, работает с детьми с нарушениями зрения, включая слабовидящих и полностью слепых детей). Цель консультаций - помочь детям с ограниченными возможностями зрения вести полноценную жизнь: учиться, общаться с друзьями, ухаживать за собой, выполнять задачи по дому.

Индивидуальные занятия со специалистами будут проходить в удобном для пациента формате (оффлайн или онлайн), в зависимости от места жительства пациента. **Помощь получают не менее 40 детей.**

Комплексная поддержка необходима для 40 пациентов на общую сумму – 600 000 р.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ:



В ходе реализации проекта, семьи получат комплексную медико-социальную помощь, что позволит:

1. получить поддержку и сопровождение на всех «этапах выздоровления» ребенка;
2. получить консультативную профессиональную комплексную медицинскую помощь специалистов и поддержку со стороны ведущих медицинских учреждений;
3. получить консультативную профессиональную помощь узкоспециализированных специалистов по адаптации ребенка с нарушениями зрения, что позволит грамотно подходить к вопросам социальной адаптации, организации пространства для незрячего или слабовидящего ребенка, а также для организации обучающих и досуговых мероприятий;
4. улучшить психоэмоциональное состояние родителей, снизить уровень тревожности за своего ребенка, страдающего тяжелым заболеванием глаза, приобрести уверенность родителям в их возможность победить болезнь и вылечить ребенка.

Сформированная система комплексного сопровождения будет внедрена в повседневную практику. Единая маршрутизация по профильным специалистам и клиникам, размещенная на отдельном сайте продолжит помогать семьям в поиске необходимой помощи. Созданный пул специалистов (офтальмологов, онкологов, генетиков, психологов, тифлопедагогов) останется доступным для сотрудничества, обеспечивая преемственность в ведении пациентов. Информационные и методические материалы, видеоролики и памятки будут поддерживать семьи и врачей, оставаясь в открытом доступе.



ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ:



3,54 млн. руб.
бюджет проекта



89 регионов РФ –
география реализации проекта



40 детей получают
комплексную поддержку



500 000+ просмотров в рамках
информационной кампании проекта



300+ коммуникаций с
семьями для ведения регистра



2000+ врачей из регионов будут
осведомлены о ранней диагностике и
методах лечения





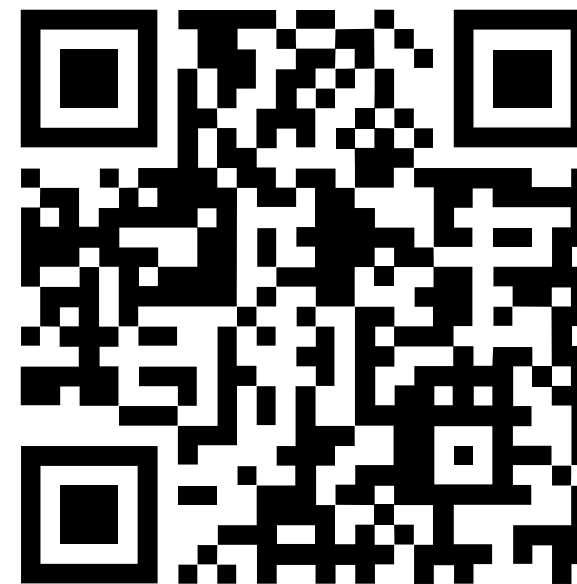
ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ

ФОНД ПОДДЕРЖКИ И ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ГЛАЗА

ВЕЛИКИЙ СМЫСЛ ЖИЗНИ - ПОМОГАТЬ ДРУГИМ

Если хотите поддержать наш ПРОЕКТ, вы можете
отсканировать QR-код через приложение банка и
произвести благотворительное пожертвование





QR-код для перехода на сайт
зрениебезграниц.рф

*Если каждый делает добро в пределах своих возможностей,
возможности добра становятся БЕЗГРАНИЧНЫМИ!*

БЛАГОДАРИМ ЗА ВНИМАНИЕ!



ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА

Коровякова Ольга Леонидовна

info@зрениебезграниц.рф