

Фонд президентских грантов

1 этап конкурса 2023 год

Грантовое направление

Охрана здоровья граждан, пропаганда здорового образа жизни



# ПРОЕКТ «Взгляд в будущее»

Благотворительный фонд  
«Маленькая страна»  
Ярославская область



# ЦЕЛЬ ПРОЕКТА



Улучшение качества жизни  
у детей старшего возраста,  
имеющих в анамнезе  
ретинопатию  
 недоношенного, оказание  
соответствующей  
медицинской и  
социальной помощи.

# Задачи проекта:

- Проведение диагностики поздних нарушений зрительного анализатора у детей и создание единого реестра пациентов с ретинопатией недоношенных
- Оценка нарушений здоровья и качества жизни у детей старше 3 лет с ретинопатией недоношенных в анамнезе, разработка индивидуальной маршрутной карты
- Своевременное и полное информирование родителей детей, рожденных раньше срока, по вопросам ретинопатии недоношенного
- Повышение уровня знаний врачей офтальмологов первичного звена по вопросам ретинопатии недоношенных и ее последствиям, построение системы взаимодействия специалистов кабинета ретинопатии с офтальмологами города и области

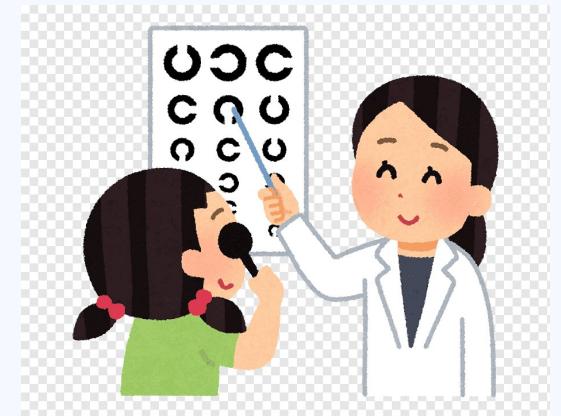


# Целевые группы проекта

- врачи офтальмологи города и области
- родители детей с 0 до 15 лет, с ретинопатией недоношенного
- дети с 3 до 15 лет с ретинопатией недоношенного в анамнезе



Доступность целевой группы связана с основным видом деятельности команды проекта и специалистов, чьё участие предполагается по гражданско-правовому договору. Все они являются сотрудниками амбулаторного отделения для детей раннего возраста ГБУЗ ЯО «Областной перинатальный центр». Реализация проекта расширит возможности помочь родителям наших пациентов. Мы работаем с пациентами и их семьями, проживающими в г. Ярославле и Ярославской области.



## *Ожидаемые результаты количественные показатели*

- Количество человек, принялших участие в мероприятиях проекта 300
- число детей с 3 до 15 лет, с ретинопатией недоношенных (РН) в анамнезе, принялших участие в мероприятиях проекта 100
- число родителей пациентов с 0 до 15 лет, принялших участие в мероприятиях проекта 160
- число специалистов офтальмологов города и области 40
- число волонтеров, принялших участие в мероприятиях проекта 12
- число лекций для родителей 6
- число семинаров для специалистов офтальмологов 1

# *Ожидаемые результаты качественные показатели*

Проведение диагностики нарушений органа зрения у детей старше 3 лет с ретинопатией недоношенных (РН) в анамнезе высококвалифицированными специалистами с применением оборудования экспертного класса , получение рекомендаций по коррекции выявленных нарушений, как с позиции офтальмолога , так и с позиции смежных специалистов (реабилитолога, физического терапевта, невролога).

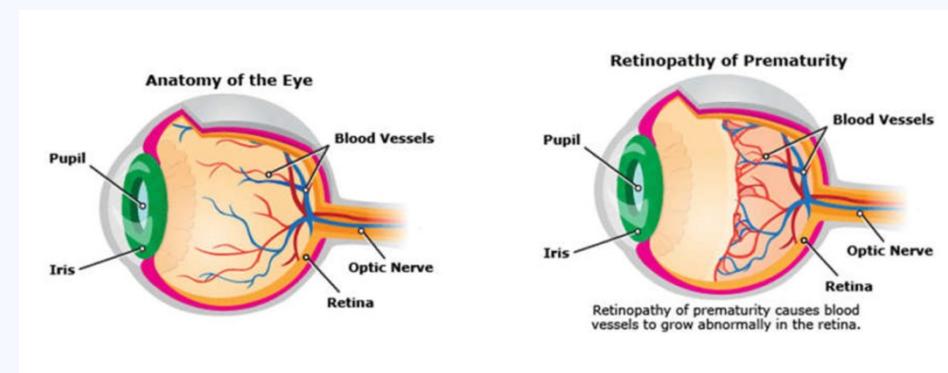
Построение индивидуальной маршрутной карты для каждого ребенка. улучшение качества жизни ребенка и его семьи.

Повышение информированности родителей пациентов по вопросам РН, психологическая поддержка семьи. Совместное динамическое наблюдение наиболее сложных пациентов, выстраивание системы взаимодействия между специалистами офтальмологами. Удовлетворенность результатами реализации проекта не менее 95% опрошенных участников ( по результатам анкетирования).



**Задача 1:** Проведение диагностики поздних нарушений зрительного анализатора у детей и создание единого реестра пациентов с ретинопатией недоношенных

**Ретинопатия недоношенных (РН)**- вазопролиферативное поражение сетчатки, обусловленное незрелостью структур глаза у детей, рожденных раньше срока. Она характеризуется нарушением нормального развития сосудов сетчатки глаза и нередко приводит к полной отслойке сетчатки и слепоте. Заболевание может самостоятельно регрессировать, а при прогрессировании требует своевременного оперативного лечения. Дети, перенесшие РН часто сталкиваются с проблемой возникновения миопии, астигматизма, косоглазия, тракционной отслойки сетчатки.



**Мероприятие 1:**создание базы данных детей, наблюдение офтальмологом которых необходимо продолжить в возрасте старше 3 лет. Формировать базу будут 2 волонтера, сотрудники амбулаторного отделения для детей раннего возраста ГБУЗ ЯО "Областной перинатальный центр", с учетом имеющихся данных за 8 лет ( с 2011 по 2019 годы).

**Ожидаемый результат** будет создана база данных пациентов с РН, ранее находившихся под динамическим наблюдением офтальмолога кабинета ретинопатии с 2011 года, отобраны наиболее сложные пациенты. Подготовлены контактные данные для обзыва пациентов. Предполагается, что в базе будет около 300 пациентов.



**Мероприятие 2:** информирование родителей пациентов о возможности проведения диагностики нарушений зрительного анализатора и других нарушений здоровья, качества жизни. Будет проводиться обзвон по телефону пациентов из предварительно сформированной базы, акцент на наиболее сложных пациентах, в том числе оперированных в раннем неонатальном периоде по поводу ретинопатии. Место проведения -амбулаторное отделение для детей раннего возраста.

Ожидаемые результаты: будет выполнен обзвон около 250 пациентов , ранее наблюдавшихся в кабинете ретинопатии недоношенных, разъяснена цель приглашения, суть проекта, назначена дата и время приема специалистов. Отобрано не менее 100 пациентов и их родителей , желающих принять участие в проекте.

## **Мероприятие 3:** приобретение оборудования (проектор знаков, очки для стереоскопических тестов для проекторов ) для определения остроты зрения у детей старшего возраста

В рамках реализуемого проекта планируется закупка проектора знаков в консультативно-диагностический кабинет для выявления и наблюдения детей с ретинопатией недоношенных. На данный момент в кабинете имеются лишь бумажные таблицы Сивцева и Орловой. С учетом особенностей многих недоношенных детей, которые включают в себя соматические заболевания и когнитивные нарушения, не всегда возможно проверить остроту зрения по этим таблицам, поэтому в кабинет требуется автоматический проектор знаков. Он включает в себя 44 таблицы, буквы и цифры, силуэтные картинки для детей, астигматический тест группы точек для проверки остроты зрения, красный и зеленый фильтры и др. Благодаря наличию большого выбора таблиц, появится возможность проверять зрение у детей всех групп с учетом их особенностей.

Собраны коммерческие предложения на покупку проектора знаков. На данный момент его стоимость составляет до 100 тыс. рублей. Конечная цена будет известна на момент приобретения оборудования, так как она зависит от курса валюты ЦБ РФ.



**Мероприятие 4:** Осмотр пациентов офтальмологом кабинета ретинопатии недоношенных с использованием оборудования экспертного класса и формированием заключения по результатам осмотра, в том числе по улучшению качества жизни. Беседа с родителями по существу проблемы. Место проведения-кабинет офтальмолога амбулаторного отделения для детей раннего возраста ГБУЗ ЯО "Областной перинатальный центр«

В этот осмотр будут входить: подробный сбор анамнеза с периода 1 года и до настоящего времени (до 1 года дети наблюдались в кабинете катамнеза ОПЦ и их анамнез известен врачам офтальмологам), определение остроты зрения, определение бинокулярного зрения, диагностика глазодвигательной системы, изучение характера рефракции, оценка состояния глазного дна после перенесенной ретинопатии недоношенных с возрастом.  
Применение оборудования

Ожидаемый результат: будет осмотрено 100 пациентов с 3 до 15 лет с ретинопатией недоношенных в анамнезе с использованием по показаниям оборудования экспертного класса, применение которого согласовано с администрацией учреждения . Будет выдано заключение для пациентов по лечению, наблюдению, улучшению качества жизни, даны рекомендации для специалистов первичного звена, осуществляющих диспансерное наблюдение



# Используемое оборудование

Широкопольная ретинальная камера

RetCam: имеет несколько неоспоримых преимуществ

- Только с помощью RetCam можно получить широкопольное изображение 130 град

- Цифровое документирование с помощью RetCam позволяет сохранять все полученные изображения, сравнивать их, выявляя изменения, произошедшие между осмотрами

Планируется сделать снимки у детей с рубцовой стадией РН (перенесших лазерную коагуляцию), 40 человек.



# Периметр для определения поля зрения Centerfield® 2

У 100% недоношенных детей с оперированной РН имеются выраженные отклонения полей зрения, связанные с периферической хориоретинальной дегенерацией (в следствие формирования сливных коагулятов). С целью улучшения качества жизни, таким детям необходимо определять поля зрения с доступного для обследования возраста. Планируется обследовать 20 человек в возрасте старше 7 лет.



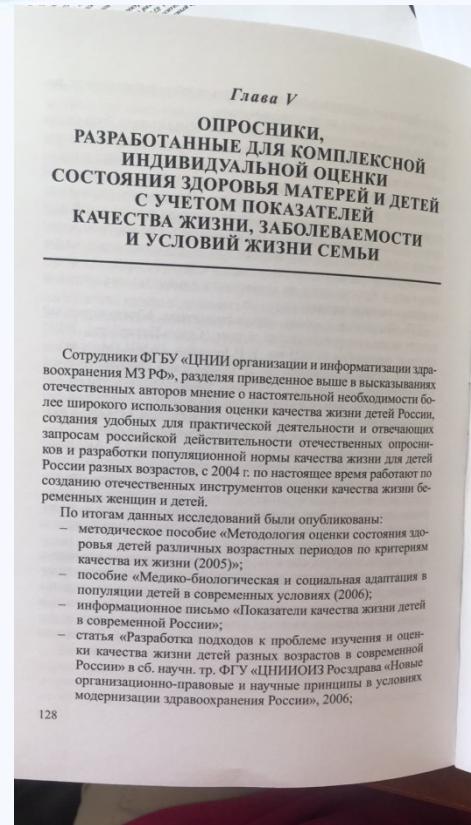
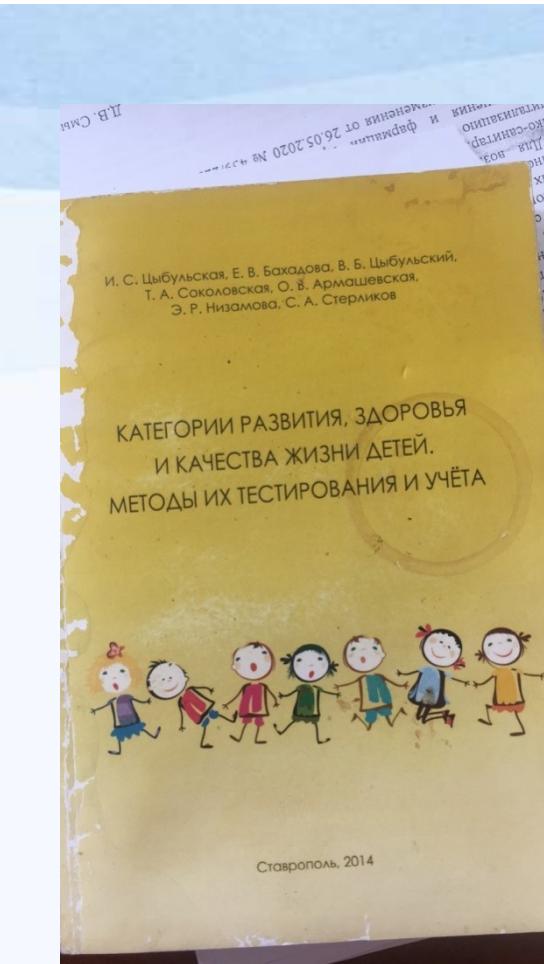
# Прибор офтальмологический ультразвуковой диагностический AVISO

У детей, перенесших РН, на крайней периферии остаются участки аваскулярных зон, которые не всегда возможно визуализировать. С ростом ребенка в этих участках могут появиться поздние осложнения РН: локальные отслойки, кровоизлияния, дегенерации. В диагностике этих проблем помогает УЗИ глаз. Мы планируем провести данное обследование всем детям (100 человек).



## *Задача 2. Оценка нарушений здоровья и качества жизни у детей старше 3 лет с ретинопатией недоношенных в анамнезе, разработка индивидуальной маршрутной карты*

- Мероприятие 1 Оценка выполнения деятельности, качества жизни ребенка с применением опросников. Будут подготовлены опросники качества жизни ребенка и его семьи , разъяснен порядок заполнения опросников. С учетом данных анкет специалистами подготовлены рекомендации по улучшению качества жизни. Предполагается, что в данном мероприятии примет участие специалист отделения ( невролог или педагог дефектолог) на базе амбулаторного отделения для детей раннего возраста.
- Ожидаемые результаты Будут проанализированы ответы на опросники качества жизни, выполнения деятельности, обсуждены результаты с родителями детей, подготовлено заключение в индивидуальную маршрутную карту для каждого ребенка. В данном мероприятии примет участие не менее 100 детей с их родителями.



Сотрудники ФГБУ «ЦНИИ организации и информатизации здравоохранения МЗ РФ», разделяя приведенное выше в высказываниях отечественных авторов мнение о настоятельной необходимости более широкого использования оценки качества жизни детей России, создания удобных для практической деятельности и отвечающих запросам российской действительности отечественных опросников и разработки популяционной нормы качества жизни для детей России разных возрастов, с 2004 г. по настоящее время работают по созданию отечественных инструментов оценки качества жизни беременных женщин и детей.

По итогам данных исследований были опубликованы:

- методическое пособие «Методология оценки состояния здоровья детей различных возрастных периодов по критериям качества их жизни» (2005);
- пособие «Медико-биологическая и социальная адаптация в популяции детей в современных условиях» (2006);
- информационное письмо «Показатели качества жизни детей в современной России»;
- статья «Разработка подходов к проблеме изучения и оценки качества жизни детей разных возрастов в современной России» в сб. научн. тр. ФГУ «ЦНИИОИЗ Росздрава «Новые организационно-правовые и научные принципы в условиях модернизации здравоохранения России», 2006;

128

## Опросник оценки качества жизни для детей Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child)

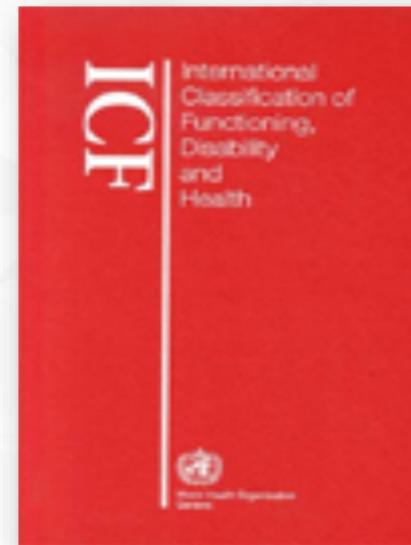
Опросник для основного ухаживающего за ребенком человека (4-12 лет)

**Задача 2. Оценка нарушений здоровья и качества жизни у детей старше 3 лет с ретинопатией недоношенных в анамнезе, разработка индивидуальной маршрутной карты.**

- Мероприятие 2 Оценка состояния здоровья детей, функций и структур организма с применением МКФ ( международная классификация функционирования ограничений жизнедеятельности и здоровья), подготовка рекомендаций с учетом оценки с занесением их в индивидуальную маршрутную карту. Оценка будет проведена сертифицированным специалистом по физической терапии и реабилитологом на базе амбулаторного отделения для детей раннего возраста
- Ожидаемые результаты будет оценено 100 детей, выданы индивидуальные маршрутные карты , даны рекомендации родителям, что в итоге приведет к улучшению качества жизни детей и их семей.

## МЕЖДУНАРОДНАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ, ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ЗДОРОВЬЯ<sup>1</sup>

- «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» - МКФ (International Classification of Functioning, Disability and Health, сокращенно – ICF) пришла на смену «Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности», МКН (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, сокращенно - ICIDH), 1989 года
- Предложена в 2001 году для персонализированной реабилитации в целях объективизации общей картины функционирования пациента в повседневных жизненных ситуациях (1455 категории)



1. ICF Beginners Guide. WHO 2002.

- В.А. Змановская . ДЦП- мультидисциплинарная проблема 2018

# КОНЦЕПЦИЯ МКФ – ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ СОСТАВЛЯЮЩИМИ ДОМЕНАМИ<sup>1</sup>



1. International Classification of Functioning, Disability and Health, World Health Organization, May 22, 2001, (<http://www.who.int/classification/icf>)

- В.А. Змановская . ДЦП- мультидисциплинарная проблема 2018

# Задача 3. Своевременное и полное информирование родителей детей, рожденных раньше срока, по вопросам ретинопатии недоношенного

Мероприятие 1: подготовка листовки для родителей "Ретинопатия недоношенных", печать, распространение среди родителей Для правильного понимания сути ретинопатии недоношенного родителями пациентов раннего возраста, находящимися на лечении в отделении патологии новорожденных и недоношенных детей, мы планируем разработать, напечатать и распространить (в том числе и в сети Интернет) листовку по данной патологии, рассказав о ближайших и отдаленных последствиях ретинопатии и плане диспансерного наблюдения этой группы пациентов.

Ожидаемый результат: будет подготовлен листовка для целевой группы родителей детей с 0 до 15 лет с целью полного и достоверного информирования сути заболевания, порядка динамического наблюдения, возможных осложнений, контактных данных для обращения за помощью в количестве 100 штук.  
Электронная версия размещена на интернет ресурсах



**Мероприятие 2:** проведение лекций для родителей детей с риском ретинопатии недоношенных. Мероприятие будет проводиться для родителей пациентов первых месяцев жизни, имеющих ретинопатию недоношенных или высокий риск ее реализации на базе отделения патологии недоношенных и новорожденных детей ГБУЗ ЯО "Областной перинатальный центр"

Нами запланированы лекции для родителей, которые столкнулись с ретинопатией недоношенных у своих детей, для повышения их компетенции в данном вопросе.

Ожидаемый результат: будет проведено 6 лекций врачей офтальмологов для родителей детей первых месяцев жизни, имеющих ретинопатию недоношенных или высокий риск ее реализации, что повысит информированность родителей, их участие в проблемах детей, ответственность за своевременность обращения за медицинской помощью. В мероприятии примет участие не менее 60 родителей



**Задача 3.** Своевременное и полное информирование родителей детей, рожденных раньше срока, по вопросам ретинопатии недоношенного

Мероприятие 3. Психологическая поддержка родителей детей с ретинопатией недоношенных . психологическое консультирование родителей медицинским психологами ГБУЗ ЯО "Областной перинатальный центр" на базе амбулаторного отделения для детей и отделения патологии недоношенных и новорожденных детей.

Ожидаемые результаты будет оказана психологическая профессиональная поддержка не менее 60 родителям, что облегчит принятие родителями проблемы и как следствие, сделает их соратниками врача при оказании помощи ребенку

## Задача 4: Повышение уровня знаний врачей офтальмологов первичного звена по вопросам ретинопатии недоношенных и ее последствиям, построение системы взаимодействия специалистов кабинета ретинопатии с офтальмологами города и области

**Мероприятие1** : Проведение семинара для офтальмологов города и области по результатам проекта, построение системы взаимодействия служб

Одной из важных задач проекта является повышение уровня знаний специалистов офтальмологов первичного звена по ретинопатии недоношенных, ее отдаленных последствиях, порядке и кратности диспансерного наблюдения, выстраивание системы взаимодействия между специалистами кабинета ретинопатии и врачами офтальмологами учреждений здравоохранения города и области. На этапе окончания проекта планируется провести конференцию на базе областного перинатального центра с ознакомлением специалистов с работой кабинета, принципами наблюдения и лечения детей, посещением отделений перинатального центра, выступлением сотрудников по результатам реализации проекта . Организационную поддержку данного мероприятия окажет главный внештатный специалист офтальмолог департамента здравоохранения области Е.Г. Гулидова.

**Ожидаемый результат:** будет проведен 1 семинар для не менее 40 специалистов офтальмологов города и области по результатам реализации проекта, даны рекомендации по ведению данных пациентов, обсужден вопрос взаимодействия служб первичного звена со специалистами кабинета выявления и динамического наблюдения за ретинопатией недоношенных



**Задача 4: Повышение уровня знаний врачей офтальмологов первичного звена по вопросам ретинопатии недоношенных и ее последствиям, построение системы взаимодействия специалистов кабинета ретинопатии с офтальмологами города и области.**

- Мероприятие 2 Подготовка реестра пациентов старшего возраста с 3 до 15 л ретинопатией недоношенных в анамнезе, нуждающихся в активном наблюдении для взаимодействия с офтальмологами первичного звена города и области
- Ожидаемые результаты По результатам реализации проекта будет подготовлен реестр пациентов с ретинопатией недоношенных с подробными рекомендациями для специалистов офтальмологов города и области для более качественного продолжения наблюдения в первичном звене, определен контингент пациентов, которые нуждаются в совместном наблюдении со специалистами кабинета РН

# Партнеры проекта

- ГБУЗ ЯО «Областной перинатальный центр»
- Департамент здравоохранения и фармации Ярославской области
- Главный внештатный специалист-офтальмолог департамента здравоохранения Ярославской области - Гулидова Елена Геннадьевна.
- Департамент общественных связей Правительства Ярославской области





Мы хотим,  
чтобы наши  
дети с  
оптимизмом  
смотрели в  
будущее!