



27.04.2024г. №     122    

на №            от           

Министерство здравоохранения  
Камчатского края

## Приглашение

С 13 по 19 мая 2024 года пройдет ежегодная всемирная неделя повышения осведомленности о ретинобластоме – наиболее распространенной внутриглазной опухоли у детей младшего возраста.

Цель всемирной недели – просвещение и привлечение внимания общества и медицинских специалистов к ранним симптомам ретинобластомы (РБ) для повышения уровня ранней диагностики заболевания, что доказанно влияет на уменьшение количества запущенных случаев РБ и, соответственно, – случаев энуклеации глаз или летальных исходов.

Суть просветительской кампании заключается в том, что участники распространяют информации о ретинобластоме на своих онлайн или офлайн-ресурсах, а также проводят профилактические и просветительские мероприятия.

Волонтерский проект «Ретинобластома Инфо» (единственный в России тематический портал о РБ) совместно со СМИ, НКО, медицинскими организациями и специалистами распространяет информацию о ретинобластоме и важности ее ранней диагностики.

С каждым годом в неделе осведомленности принимают участие все больше авторитетных профессиональных сообществ и организаций.

**Приглашаем Вас и подведомственные Вам организации принять участие в просветительской кампании – неделе повышения осведомленности о ретинобластоме.**

Наиболее популярны следующие варианты участия:

1. Размещение материалов о РБ и ранних симптомах на онлайн-ресурсах (сайте, социальные сети и др.) подведомственных медицинских и/или образовательных организаций;

2. Размещение материалов на онлайн-ресурсах (например, на информационных стендах) подведомственных медицинских и/или образовательных организаций.

*Для пп. 1 и 2 разработаны наглядные визуальные и текстовые материалы о РБ (плакаты, карточки, листовки, чек-листы, иллюстрации и др.) совместно с профильными специалистами федеральных организаций и собраны в библиотеке по ссылке - <https://cloud.mail.ru/public/XDp8/DWtiCqKjD>.*

*При необходимости мы готовы сформировать контент под нужный формат и аудиторию: текстовые материалы и иллюстрации к ним.*

3. Проведение в рамках недели осведомленности мероприятий по профилактическому офтальмологическому осмотру детей.
4. Проведение просветительских или образовательных мероприятий, посвященных ранней диагностике ретинобластомы.
5. Направление врачей-офтальмологов на курс повышения квалификации «Диагностика и лечение ретинобластомы» РМАНПО. Обучение бесплатно, выдается документ государственного образца (заявку можно отправить ответным письмом или по указанным в подписи контактам).
6. Участие или информирование заинтересованных специалистов/пациентов о проведении 08 июня онлайн-конференции «Жизнь после ретинобластомы», в которой спикерами станут ведущие РБ-специалисты: офтальмоонкологи, офтальмологи, анестезиологи, специалисты по главному протезированию, онкопсихологи и др. (<https://ретинобластомаинфо.рф/>).

Ваше участие в просветительской кампании поможет повысить уровень информированности населения и онконастороженности медицинских специалистов в отношении ретинобластомы и увеличит частоту ранней диагностики этого жизнеугрожающего заболевания у детей в России.

С уважением,

**руководитель просветительского проекта**

**«Ретинобластома Инфо»**



**Е.Ю. Сафонова**

## Об информационно-просветительском проекте «Ретинобластома Инфо» (<https://ретинобластомаинфо.рф/>)

«Ретинобластома Инфо» – единственный в России тематический интернет-ресурс о ретинобластоме (РБ) адресован родителям, профильным и региональным врачам, помогающим специалистам.

Миссия сайта – предоставить полную и достоверную информацию о всех аспектах диагностики и лечения РБ, последующем динамическом наблюдении и реабилитации, в т.ч. глазном протезировании.

Все тексты сайта написаны понятным, адаптированным языком и верифицированы медицинскими экспертами – специалистами по лечению РБ из ДГОИ НМИЦ им. Н.Н. Блохина, НМИЦ глазных болезней им. Гельмгольца, МНТК им. С.Н. Федорова, региональных больниц и глазопротезных организаций.

На сайте размещены чек-листы по диагностике и динамическому наблюдению детей, единственная в мире [библиотека](#) научных статей о РБ, которая пополняется ежемесячно, [видео-доклады](#) от экспертов, списки [медицинских учреждений](#), где проводят лечение детей с диагнозом «ретинобластома», и [глазопротезных организаций](#) и многое другое.

Совместно с профильными специалистами созданы наглядные визуальные РБ-материалы: карточки, гайды, квизы, чек-листы, плакаты, листовки и др. Организуются просветительские кампании с авторитетными профильными медицинскими организациями и сообществами, СМИ, НКО.

[Ежегодно проводятся конференции](#) с участием ведущих офтальмоонкологов, офтальмологов, онкологов, офтальмохирургов, специалистов по главному протезированию, онкопсихологов, юристов, тифлопедагогов. Ближайшая конференция «Жизнь после ретинобластомы» состоится 08 июня 2024 года.

Мы открыты сотрудничеству для реализации целей и задач проекта «Ретинобластома Инфо».



## Конференция "Жизнь после ретинобластомы"

Дата: 08 июня (суббота) 2024 г.

Формат: **онлайн**

Ссылка на мероприятие: <https://ретинобластомаинфо.рф/>

Регистрация: <https://forms.gle/o7c85t2T9T2WS2Mq8>.

Конференция адресована в первую очередь родителям детей – после окончания лечения и выписки из больницы обычно появляется много вопросов, которые некому задать из-за отсутствия специалиста рядом.

Другая важная аудитория – региональные офтальмологи, онкологи и педиатры, к которым возвращаются ребята после лечения на динамическое наблюдение, а также специалисты по главному протезированию и помогающие специалисты.

Спикеры конференции – ведущие специалисты по лечению ретинобластомы профильных медучреждений и организаций: НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» МЗ РФ, ФГАУ НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова» МЗ РФ, Уральского центра главному протезирования «Окорис», по согласованию: ФГБУ «НМИЦ глазных болезней им. Гельмгольца» МЗ РФ.

Участие бесплатное, регистрация обязательна. В форме регистрации можно предложить темы и вопросы для обсуждения на конференции (они будут переданы спикерам заранее).

Во время конференции будет работать онлайн-чат.

Все слушатели получают сертификат участника (по запросу).

### Примерные темы конференции:

- Что должны знать офтальмологи/онкологи/педиатры, если на прием пришел ребенок после лечения РБ;
- Что нужно знать родителям ребенка после лечения РБ: контрольные обследования, «красные флаги», противопоказания и пр.;
- Генетическое обследование и планирование семьи после лечения РБ;
- Возможные последствия многочисленных анестезий для здоровья ребенка;
- Ребенку сделано эндопротезирование: что должны знать родители;
- Восстановление зрения или ре/абилитация после лечения;
- Главные офтальмологические последствия после РБ и как с ними справиться;
- Как использовать главному протез, чтобы жизнь была комфортной;
- Психологическое здоровье семьи после лечения РБ (гиперопека, страх рецидива, депрессия).

Организатор конференции: «[Ретинобластома Инфо](#)»