



Zapraszamy do udziału w projekcie „See My Life” (Zobacz moje życie), który dotyczy dzieci słabowidzących z powodu chorób rzadkich.

Projekt See My Life jest badaniem naukowym mającym na celu ocenę jakości życia dzieci od 8 lat z niską ostrością wzroku. Udział w projekcie polega na odpowiedziach na pytania zawarte w ankietach. Podczas wizyty przeprowadzane będzie także badanie ostrości wzroku. Przyczyną choroby rzadkiej oczu może być choroba siatkówki, nerwu wzrokowego, zaćma wrodzona, jaskra wrodzona i inne rzadsze choroby narządu wzroku.



Chcemy dowiedzieć się, jak niska ostrość wzroku spowodowana chorobą rzadką narządu wzroku wpływa na samopoczucie dzieci i ich rodziców.



Chcemy zidentyfikować różne ograniczenia i trudności, aby lepiej dostosować jakość opieki nad dziećmi z rzadką chorobą oczu.

Otrzymane wyniki badań pozwolą na stworzenie narzędzi do oceny jakości życia dzieci i młodzieży z rzadkimi chorobami oczu (np. mobilnej aplikacji). Narzędzia te zostaną wykorzystane do poprawy metod, jakimi zespoły opieki zdrowotnej opiekują się tymi młodymi pacjentami i towarzyszą im w procedurze diagnostycznej. Zakładamy, że będą przydatne osobom cierpiącym na choroby rzadkie.

KTO REALIZUJE PROJEKT?

Projekt See My Life jest realizowany w 6 krajach Unii Europejskiej: Niemczech, Belgii, Francji, Włoszech, Litwie i Polsce w ramach współpracy ośrodków w Europejskiej Sieci Referencyjnej dla Chorób Rzadkich w Okulistyce (ERN-EYE)

<https://www.ern-eye.eu/pl/>

Kierownikiem polskiej części projektu jest prof. dr hab. n. med. Katarzyna Nowomiejska z Katedry i Kliniki Okulistyki Ogólnej i Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

GDZIE SIĘ ZGŁOSIĆ?

Zgłoszenia: seemylife@umlub.pl

Poradnia Dziecięca Kliniki Okulistyki Ogólnej i Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, ul. Langiewicza 6A, Lublin.

Rejestracja: 81 524 78 20
(telefoniczna rejestracja pacjentów od godz. 9:00),

e-mail: rejestracjalangiewicza@usk1.pl

Dowiedz się więcej o projekcie:
<https://www.ern-eye.eu/pl/see-my-life-research-project/>

