

ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2022 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответственные	Примечание
1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ				
1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией	<ol style="list-style-type: none"> 1. Осуществление контроля за реализацией программы 14 ВЗН в регионах. 2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН. 3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий. 4. Переговоры по изменению клинических рекомендаций и стандартов лечения. 5. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС. 	в течение года	Жулёв, члены ЦП, президенты РО	мониторинг остатков в аптеках; помощь пациентам с повышением дозировок
1.2. Работа по донорству крови	<ol style="list-style-type: none"> 1. Разработать письмо (обращение) ВОГ к национальному и всемирному дням донора. 2. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций 3. Сделать листовку-обращение с просьбой распространить родителям на работе 	к 20 апреля и к 14 июня в течение года	Кржеменевская Жулёв Глухова Полищук	письма подготовить к 10.04.22 и 04.06.22
1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями	<ol style="list-style-type: none"> 1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о возможности создания гос. клинического регистра. 	в течение года	Жулёв	
1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями	<ol style="list-style-type: none"> 1. Переговоры с федеральными властями о разработке и реализации федеральной программы по лечению ХГС. 2. Реализация региональными организациями ВОГ плана действий по лечению ХГС. 	в течение года	Жулёв РО ВОГ, окружные	Совместно с ВСП Типовой план действий был

	3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о начале безинтерфероновой терапии.		представител и	разослан в РО ВОГ в 2016 году.
1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП	1. Проведение школ пациентов 2. Переговоры с региональными органами здравоохранения. 3. Проведение VII Всероссийского форума ИТП.	в течение года октябрь	РО ВОГ, члены ЦП Жулёв, Дубинина, Полищук	
1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация	1. Содействие санаторно-курортному лечению и реабилитации в регионах.	в течение года	РО ВОГ, члены ЦП	
1.7. Медико-социальная экспертиза	1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: тромбоцитопатии, гемофилия, ИТП. 2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции. 3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам.	в течение года	Жулёв, Дубинина	

2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ

2.1. Работа ЦП	1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ 2. Создание рабочей группы по молодёжной политике	ежемесячно	члены ЦП	в онлайн формате
2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ	1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами. 2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций. 3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ. 4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них.	в течение года	члены ЦП	

	<p>5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций.</p> <p>6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции).</p>			
2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП	<p>1. Организация адресной работы с семьями.</p> <p>2. Оказание информационной (психологической) поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом.</p> <p>3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах.</p>	в течение года	РО ВОГ, члены ЦП	
2.4. Дети – подростки - молодёжь	<p>1. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда.</p> <p>2. Привлечение молодёжи из числа пациентов к работе в ВОГ в качестве волонтеров.</p> <p>3. Координация работы молодёжного клуба ВОГ.</p>	в течение года	РО ВОГ, члены ЦП	
2.5. Волонтеры – активисты	<p>1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров.</p> <p>2. Организация регулярных онлайн встреч с волонтерами и активистами.</p> <p>3. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2022».</p>	в течение года осень	РО ВОГ, члены ЦП Архипова, Жулёв	
2.6. Повышение квалификации активистов и развитие ВОГ	<p>Проведение курса обучающих семинаров для повышения уровня работы активистов ВОГ:</p> <ul style="list-style-type: none"> – 10 онлайн семинаров по 3 часа – 2 онлайн семинара по 6 часов <p>Основные задачи семинаров:</p> <p>1. Актуализация понимания активистами организации запросов пациентов и коллег на поддержку, возможностей командного взаимодействия организации, возможностей развития деятельности организации.</p> <p>2. Пополнение и развитие методических основ деятельности организации за счет систематизации и обобщения опыта работы и предложений активистов организации и внешних экспертов по развитию некоммерческих организаций пациентов.</p>	в течение года по расписанию занятий	Жулёв, члены ЦП, президенты РО	

	<p>3. Повышение профессионализма активистов организации за счет овладения навыками (новыми активистами – базовых навыков, опытными активистами – новых знаний и навыков, в том числе по грантовому фандрайзингу).</p> <p>4. Повышение инициативности активистов, развитие в организации взаимной поддержки, обмена опытом, развитие в регионах и на федеральном уровне активности по привлечению грантовых средств.</p>			
2.7. Студенты медицинских вузов / ординаторы	<p>1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами</p> <p>2. Приглашение студентов старших курсов / ординаторов на пациентские школы</p>	в течение года	РО ВОГ, члены ЦП	
3. ФИНАНСЫ				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2022 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП, РО ВОГ, Жулёв Ю.А.	
4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА				
4.1. WEB-портал ВОГ	<p>1. Модернизация сайта ВОГ https://hemophilia.ru/ с разработкой новой структуры и прогрессивного приложения PWA.</p> <p>2. Создание интерактивной карты региональных организаций ВОГ.</p> <p>3. Регулярное обновление разделов портала (особое внимание новостям, актуальность паспортов региональных организаций ВОГ).</p>	<p>в течение года</p> <p>в течение года</p>	Полищук	
4.2. Единый стиль	1. Разработка корпоративного стиля (бренд-бук): корпоративные цвета, бланки документов, шаблоны презентаций, благодарственных писем, визитки, баннеры для сайта.	в течение года	Полищук	

4.3. Проект Жизнь с ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Регулярное обновление разделов сайта https://itp.rugra.ru/ и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Ведение страниц в соцсетях Фейсбук и Одноклассники (единый контент на основе публикаций сайта). 4. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджере WhatsApp и группе ВКонтакте. 5. Участие в Глобальной неделе осведомлённости об ИТП (размещение материалов на информационных ресурсах ВОГ). 	в течение года сентябрь	Полищук, Дубинина	
4.4. Социальные сети, мессенджеры	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях Фейсбук и ВКонтакте «Гемофилия. Правила жизни», Инстаграм, информационного канала в Телеграм. 2. Регулярное обновление официального канала «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах WhatsApp и Телеграм. 	в течение года	https://www.facebook.com/GemophiliaLifeRules https://t.me/hemophilia_russia https://vk.com/hemorussia https://www.instagram.com/hemophilia_russia/ https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIAUSSIA	
4.5. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка нового выпуска журнала «Геминформ» 2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> – брошюра для больных Виллебранда; – обновленная брошюра «Школа гемофилии»; – информационная листовка по гепатиту С; – издание для детей (Азбука гемофилии); – типовая листовка о ВОГ для пациентов и родителей для размещения на информационных стендах в медицинских учреждениях в регионах России. 	в течение года	Дубинина, Полищук, центральный офис	Материалы для журнала направляют окружные представители и РО

4.6. Онлайн мероприятия	<ol style="list-style-type: none"> 1. Продолжение программы вебинаров для пациентов и родителей на актуальные темы. 2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский клуб, психологическая гостиная, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания). 	в течение года	Дубинина, Полищук, центральный офис, региональные руководители	
4.7. Информационное обеспечение	<ol style="list-style-type: none"> 1. Работа в соответствии с календарем международных и национальных памятных дат: <ul style="list-style-type: none"> – 17 апреля – Всемирный день гемофилии – 20 октября – Всероссийский день ИТП – Сентябрь – Глобальная неделя осведомленности об ИТП – 28(29) февраля – День редких заболеваний – 20 апреля – Национальный день донора – 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии – 1 июня – Международный день защиты детей – 14 июня – Всемирный день донора крови – 3-е воскресенье июня – День медика – 28 июля – Всемирный день гепатита – 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР – 3 декабря – Международный день инвалидов 2. Подготовка пресс-релизов и поздравлений от имени ВОГ и рассылка информационных материалов в СМИ и всем заинтересованным лицам и организациям. 3. Информационное обеспечение РО ВОГ путем регулярной рассылки актуальной информации о деятельности ВОГ (через чат руководителей РО в Телеграм и путем e-mail рассылки vogggroup). 4. Подготовка региональными организациями ВОГ актуальной информации о событиях, мероприятиях на местах для размещения на портале ВОГ. 	в течение года	Полищук, центральный офис, региональные руководители	

4.8. «Горячая линия»	1. Обеспечение работы «Горячей линии» для пациентов 8-800-550-49-21	в течение года	Дубинина, центральный офис	
4.9. Сайты Всемирной федерации гемофилии и Европейского консорциума гемофилии	1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии. 2. Подготовка актуальной информации, информирование о важных событиях (взаимный информационный обмен).	в течение года	Полищук	

5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ

5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии»	1. Проведение семинаров «Школа гемофилии»: Ленинградская область: школа гемофилии Великий Новгород: школа гемофилии Вологда: школа гемофилии Калининград: школа гемофилии Респ. Коми (Сыктывкар): школа гемофилии Орёл: школа гемофилии Тула: школа гемофилии Рязань: школа гемофилии Белгород: школа гемофилии Калуга: школа гемофилии Тверь: школа гемофилии Тамбов: школа гемофилии Москва: Школа гемофилии Москва: Школа гемофилии Москва: Школа гемофилии Респ. Крым (Симферополь и Севастополь): школа гемофилии Ставропольский край+ КЧР: школа гемофилии Ростовская область: школа гемофилии Астрахань: школа гемофилии Владикавказ: школа гемофилии	в течение года сентябрь-декабрь июль-август сентябрь-декабрь ноябрь-декабрь октябрь-декабрь март-май апрель апрель-май март март-май март-май март-май апрель ноябрь декабрь октябрь апрель май сентябрь-октябрь октябрь	члены ЦП, руководители РО ВОГ, Дубинина, Полищук	за месяц присылать информацию о проведении школы (дату и место проведения, программу мероприятия) По итогам проведения готовить информационные отчеты с фотоматериалами.
--	--	--	--	---

	<p>Волгоград: школа гемофилии Краснодарский край: школа гемофилии Ульяновск: школа гемофилии Пенза + Респ. Мордовия: школа гемофилии Республика Марий Эл (Йошкар-Ола): школа гемофилии (вместо школы в г. Саратов) Нижний Новгород: школа гемофилии (вместо школы в г. Самара) Чувашская Респ. (Чебоксары): школа гемофилии Екатеринбург: школа гемофилии Курган: школа гемофилии Тюмень: школа гемофилии Челябинск: школа гемофилии Республика Хакасия: школа гемофилии Республика Тыва: школа гемофилии Чита: школа гемофилии Красноярск: школа гемофилии Кемерово: школа гемофилии Владивосток: школа гемофилии Хабаровск: школа гемофилии Якутск: школа гемофилии Южно-Сахалинск: школа гемофилии</p>	<p>сентябрь-октябрь сентябрь апрель-май май май-сентябрь апрель-июнь март-июнь апрель-май март-июнь июнь август-сентябрь апрель апрель-май январь сентябрь январь-март сентябрь-октябрь апрель-май май-сентябрь июнь-сентябрь</p>		
5.2. Молебен о здравии	1. Организация проведения молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея (Новоспасский монастырь в Москве; другие регионы – по желанию).	12 августа	Архипова, Полищук	
5.3. Всероссийский конгресс пациентов	1. Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов.	ноябрь	Члены ЦП, РО ВОГ	
6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ				
6.1. Участие в международных форумах, совещаниях, конференциях	1. Всемирный Конгресс гемофилии (организатор Всемирная федерация гемофилии – ВФГ)	8-11 мая		Монреаль (Канада) гибридный формат
	2. Конференция по гемофилии (организатор Европейский консорциум гемофилии – ЕКГ)	7-9 октября		Копенгаген (Дания) гибридный формат
	3. Участие молодого активиста ВОГ в семинаре по молодежному лидерству ЕКГ (конкурсный	8-10 апреля		Амстердам (Нидерланды)

	отбор кандидатов от 21 до 30 лет со знанием английского языка)			
	4. Лидерская конференция ЕКГ	16–19 июня		Брюссель (Бельгия) гибридный формат
	5. Женская конференция ЕКГ (женщины и девочки с нарушениями свертываемости крови)	19-22 мая		Базель (Швейцария) гибридный формат
6.2. Сотрудничество с обществами гемофилии стран СНГ	Расширение сотрудничества с обществами гемофилии стран СНГ: 1. Медицинский твининг Россия-Кыргызстан 2. Твининг организаций Россия-Таджикистан	в течение года	Жулёв Архипова Березин	