

ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2024 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 в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети). 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 утверждению новых клинических рекомендаций (болезнь Виллебранда) и стандартов лечения. 5. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС. 	в течение года	Жулёв, члены ЦП, региональные руководители	мониторинг остатков в аптеках; помощь пациентам с повышением дозировок
1.2. Работа по донорству крови	<ol style="list-style-type: none"> 1. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций. 2. Способствовать развитию донорского движения в регионах. 	в течение года	региональные руководители	
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 координации работы создания государственного клинического регистра. 	в течение года	Жулёв	

<p>1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Переговоры с федеральными властями о реализации в сфере лечения ХГС поручений президента России и Распоряжения Правительства РФ от 2 ноября 2022 г. № 3306-р «Об утверждении плана мероприятий по борьбе с хроническим вирусным гепатитом С на территории РФ в период до 2030 года». 2. Оказание информационной и методологической поддержки регионам по запросам региональных организаций в реализации лечения ХГС 	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв ЦП ВОГ Дубинина региональные руководители</p>	<p>Совместно с ВСП Приказ Минздрава России от 27.02.2023 N 70н "Об утверждении критериев оказания медицинской помощи больным с гепатитом С в условиях дневного стационара и стационарных условиях за счет средств ОМС" и соответствующее письмо главного внештатного специалиста Минздрава России В.П. Чуланова с разъяснениями по вопросу пациентов с наследственными коагулопатиями.</p>
<p>1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение информационных семинаров для пациентов «Школа ИТП». 2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов. 3. Проведение X Всероссийского форума ИТП. 	<p>в течение года 13 октября</p>	<p>региональные руководители члены ЦП Жулёв Дубинина Полищук</p>	
<p>1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Направить запросы главному внештатному специалисту гематологу Паровичниковой Е.Н. и главному внештатному детскому специалисту онкологу-гематологу Новичковой Г.А. о необходимости санаторно-курортного лечения для взрослых и для детей, организовать письма 	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв члены ЦП</p>	
<p>1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 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. 	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв Дубинина</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> 3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам. 4. Обновить памятку ВОГ по МСЭ в части порядка проведения МСЭ 			
2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ				
2.1. Работа ЦП	<ul style="list-style-type: none"> 1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ 2. Осуществление контроля за актуальностью паспортов региональных организаций ВОГ для сайта (руководство, контакты, центры лечения) 3. Усиление контроля и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды» (реализация плана, интеграция в деятельность на региональном уровне) 	ежемесячно	<p>члены ЦП</p> <p>региональные руководители</p>	в онлайн формате
2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ	<ul style="list-style-type: none"> 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. 5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций. 6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции). 7. Содействие развитию проектной деятельности в РО ВОГ и координация проектной деятельности с победителями грантовых конкурсов 	в течение года	члены ЦП	

2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация адресной работы с семьями. 2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом. 3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах. 	в течение года	РО ВОГ члены ЦП	
2.4. Дети – подростки - молодёжь	<ol style="list-style-type: none"> 1. Выработать план действий по работе с молодежью 2. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда. 3. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров, в т.ч. с возможностью получения волонтерских книжек с 14 лет - База знаний (dobro.ru) 	в течение года	члены ЦП региональные руководители	Реализация межрегионального проекта ВОГ «#гемофилияНЕприговор» при поддержке Фонда президентских грантов в период с 1 февраля по 31 июля 2024
2.5. Волонтеры – активисты	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров. 2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами. 3. Интеграция со Всероссийским порталом ДОБРО.РФ 4. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2024». 	в течение года осень	региональные руководители члены ЦП Архипова Жулёв	ВОГ на Портале ДОБРО.РФ https://dobro.ru/organizations/10065563/info
2.6. Студенты медицинских вузов / ординаторы	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами. 2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП. 	в течение года	региональные руководители члены ЦП Полищук	
2.7. Проведение общероссийских мероприятий ВОГ	<ol style="list-style-type: none"> 1. IX Съезд ВОГ. 2. Очный тренинг активистов ВОГ. 3. X Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии. 	10 октября 11 октября 12 октября	Жулёв, члены ЦП региональные руководители	

3. ФИНАНСЫ				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2024 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП РО ВОГ Жулёв	
4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА				
4.1. WEB-портал ВОГ	1. Наполнение нового сайта ВОГ https://hemophilia.ru/ и его продвижение. 2. Регулярное обновление разделов портала (особое внимание новостям, правовым документам, актуальности паспортов региональных организаций ВОГ).	1 квартал 2024г. в течение года	Полищук	
4.2. Проект Жизнь с ИТП	1. Регулярное обновление разделов сайта https://itpurpura.ru/ и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджере WhatsApp и группе ВКонтакте.	в течение года	Полищук Дубинина	
4.3. Социальные сети, мессенджеры	1. Подготовка текстов и имиджей для публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях ВКонтакте, Телеграм. 2. Публикация видео материалов на официальных каналах ВОГ в VK видео, Rutube и YouTube. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах WhatsApp и Телеграм. 4. Проведение опроса руководителей региональных организаций ВОГ о региональных чатах, группах в соцсетях	в течение года	новостной канал в Telegram https://t.me/hemophilia_russia ВОГ в ВКонтакте с VK видео https://vk.com/hemorussia видео каналы ВОГ: https://rutube.ru/channel/23818847 https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIAUSSIA	

4.4. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка журнала «ГемИнформ» за 2024 год 2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> – обновленная брошюра «Школа гемофилии» – ограниченный тираж 3-го издания по лечению гемофилии Всемирной федерации гемофилии – карточка пациента на эмицизумабе – разработка и утверждение (выяснить, как эта карточка распространяется и нужна ли она) – издание по здоровью суставов у пациентов с гемофилией – детская книжка-раскраска 	к началу октября	Дубинина Полищук Центр. офис	Окружные представители и РО должны представить материалы для журнала
4.5. Онлайн мероприятия	<ol style="list-style-type: none"> 1. Продолжение программы вебинаров для пациентов и родителей на актуальные темы, в т.ч. включить в программу вебинаров темы: Генетическое лечение гемофилии; Лечение ХГС, а также вебинары на социально-психологические темы для взрослых пациентов и родителей маленьких пациентов 2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский / молодежный клуб, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания). 	в течение года	Дубинина Полищук Центр. офис региональные руководители	
4.6. Информационное обеспечение	<ol style="list-style-type: none"> 1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат: <ul style="list-style-type: none"> – 17 апреля – Всемирный день гемофилии – 20 апреля – Национальный день донора – 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии – 1 июня – Международный день защиты детей – 14 июня – Всемирный день донора крови – 16 июня 2024 (3е воскресенье июня) – День медицинского работника в России 	в течение года	Полищук, Центр. офис региональные руководители	

	<ul style="list-style-type: none"> – 28 июля – Всемирный день гепатита – 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР – Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП – 11 октября – Всемирный день против боли – 20 октября – Всероссийский день ИТП – 3 декабря – Международный день инвалидов – 29 февраля 2024 – День редких заболеваний <ol style="list-style-type: none"> 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. 			
4.7. «Горячая линия»	1. Обеспечение работы «Горячей линии» для пациентов 8-800-550-49-21	в течение года	Дубинина Центр. офис	
4.8. Сайты Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) и Европейского консорциума гемофилии (ЕКГ)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии. 2. Подготовка публикаций о важных событиях ВОГ для сайта ЕКГ. 	в течение года	Полищук	https://wfh.org/ https://www.ehc.eu
4.9. Выставочная деятельность	1. Провести фото-выставку «Свобода в движении» в рамках общероссийских мероприятий	10-12 октября		

5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ

5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии»	1. Проведение информационных семинаров «Школа гемофилии»:	в течение года	члены ЦП региональные руководители Дубинина Полищук	В соответствии с утвержденной сметой ВОГ на 2024 год
Северо-Западный ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Псков 2. Ленинградская область 3. Вологда 4. Сыктывкар 5. В.Новгород 	май-сентябрь окт-декабрь сент-декабрь май-сентябрь июль-октябрь	Авшаров	
Центральный ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Белгородская область 2. Владимир 3. Иваново 4. Калуга 5. Курск 6. Липецк 7. Московская область 8. Тамбов 9. Тверь 10. Тула 11. Ярославль 	май-сентябрь май-июль май-июль май-июль сент-декабрь сент-декабрь август-ноябрь сент-декабрь май-сентябрь сент-декабрь май-сентябрь	Кржеменевская Стёпин	
	Москва	май-август окт-ноябрь декабрь	Архипова	
Северо-Кавказский и Южный ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Владикавказ (Республика Северная Осетия-Алания) 2. Магас (Республика Ингушетия) 3. Нальчик (Кабардино-Балкарская Республика) 	февраль-март февраль-март сент-декабрь	Архипова	

Приволжский ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Уфа (Республика Башкортостан) 2. Киров 3. Ижевск 4. Нижний Новгород 5. Пенза 	<p>май-сентябрь май-сентябрь май-июнь окт-ноябрь окт-декабрь</p>	Глухова Сафронкин	
Уральский ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Тюмень 2. Екатеринбург 	<p>февраль май-август</p>	Бессмертных	
Сибирский ФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Новокузнецк 2. Томск 3. Омск 4. Абакан (Республика Хакасия) 5. Кызыл (Республика Тыва) 	<p>февраль-апр май-сентябрь май-июнь сент-ноябрь май-сентябрь</p>	Громова	
ДФО	<ol style="list-style-type: none"> 1. Благовещенск 2. Комсомольск-на-Амуре 3. Хабаровск 4. Улан-Удэ (Республика Бурятия) 	<p>февраль-март май-сентябрь окт-декабрь май-август</p>	Гончаров	
5.2. Молебен о здравии	Организация мероприятий к 120-летию со дня рождения цесаревича Алексея, в т.ч. содействие в проведении молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея (Новоспасский монастырь в Москве; другие регионы – по желанию)	12 августа	Архипова Полищук Члены ЦП активисты РО ВОГ	
5.3. Всероссийский конгресс пациентов	Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов	ноябрь	Члены ЦП активисты РО ВОГ	

6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

6.1.	Участие в международных форумах, совещаниях, конференциях	в течение года		онлайн
6.2.	Взаимодействие с обществами гемофилии других стран	в течение года		онлайн
6.3.	17 апреля – Всемирный день гемофилии Участие в международной акции «Освети красным»	апрель	Члены ЦП активисты РО ВОГ	