



КРЫЛЬЯ НАДЕЖДЫ

СЛЁТ АКТИВИСТОВ
ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА
ГЕМОФИЛИИ



ПРОГРАММА СЕМИНАРА 6–9 ноября 2025 г. Москва

Проживание участников семинара в отеле AZIMUT Сити Отель Олимпик Москва
Адрес Москва, Олимпийский проспект 18/1

День заезда 6 ноября 2025 года с 14.00. Ужин с 19.00 до 21.00
7, 8, 9 ноября 2024 г. занятия проходят в зале «Байкал» на 3 этаже

Благодарим за поддержку мероприятия [АО «РОШ-МОСКВА»](#)

7 ноября 2025 г. - ЗНАКОМСТВО. ПЛАНИРОВАНИЕ. АКТИВ. КОММУНИКАЦИИ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЙ	РЕЗУЛЬТАТ
08.30 – 10.00	Знакомство участников: Самопрезентация каждого участника: кто я, откуда, чем занимаюсь в жизни, как связан с гемофилией, что ожидаю от семинара «Крылья надежды» (не более 1.5–2 мин) Представление плана семинара: для чего мы встретились, что и как будем делать, оргвопросы, интерактив по целеполаганию, ожиданиям от семинара	Н.И. Архипова Н.Г. Полищук	У участников есть четкое понимание, кто собрался на семинар, что будем делать на семинаре и какой ожидается финальный результат: развитие работы в регионах, как в командах, так и по отдельности
10.00 – 11.00	Интерактивная сессия о знании структуры и задач ВОГ по итогам разосланной презентации, примеры региональных практик	Н.Г. Полищук А.В. Степин	Каждый до семинара самостоятельно ознакомился с содержанием презентации. У участников есть общее понимание о деятельности ВОГ
11.00 - 11.30	КОФЕ - ПАУЗА		
11.00 – 13.00	Стандарты работы ВОГ Программы защиты прав пациента (презентация) Роль планирования. План работы ВОГ План работы региональной организации Опыт составления плана в Новгородской и Пензенской региональных организациях	Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова И.В. Авшаров М.Ю. Сафронкина	Понимание значения и подходов в разработке программ защиты прав пациентов и реализации планирования деятельности ВОГ и региональных организаций (РО ВОГ) в целом
13.00 – 14.00	ОБЩАЯ ФОТОГРАФИЯ / ОБЕД		

14.00 – 15.00	Актив и правление РО ВОГ. Распределение обязанностей Как организовать работу Правления региональной организации, распределить обязанности, решение внутренних конфликтов Состав и распределение обязанностей внутри правления Новгородской и Пензенской региональных организаций ВОГ Различные ситуации в регионе и пути их решения	Н.И. Архипова И.В. Авшаров М.Ю. Сафронкина	Понимание, как формируется актив, как функционирует правление, как распределяются обязанности в команде, как находить выход из конфликтных ситуаций
15.00 – 16.15	Активисты и волонтеры в организации Поиск активистов. Работа с родителями пациентов Как найти и установить контакт с пациентом или родителем Какие категории людей потенциально наиболее мотивированные активисты и волонтеры Портал Добро.РФ и использование в региональной организации	Н.И. Архипова Н.Г. Полищук И.В. Авшаров М.Ю. Сафронкина	Понимание принципов работы с волонтерами, методики поиска и мотивации волонтеров, какие есть сложности и как их решать; как найти людей, от кого получить контакты. Как выстраивается работа с пациентами и родителями
16.15 – 16.45	КОФЕ - ПАУЗА		
16.45 – 17.30	Интерактивная сессия Командная работа Разделение всех участников слета на 4 группы для подготовки и защиты региональных программ по защите прав пациентов	Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова	Участники на основании полученной информации подготавливают проекты региональных программ по защите прав пациентов.
17.30 – 19.00	Информационные программы ВОГ Сайт ВОГ и официальные каналы, соцсети, группы и чаты Публикации в СМИ, семинары и вебинары Горячая линия ВОГ по гемофилии, журнал ГемИнформ Информационная работа на региональном уровне: о чем и как написать? ИИ – польза или вред? Важность творческого подхода при написании новостных статей	Н.Г. Полищук Н.Н. Назаркин	Участники совместно с модератором сессии учатся ориентироваться в официальных ресурсах ВОГ, быстро находить нужную информацию. Понимание необходимости грамотной работы с информацией. Сформированы навыки работы с информацией
19.00 – 21.00	УЖИН		

8 ноября 2025 г. - ИНСТРУМЕНТЫ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЙ	РЕЗУЛЬТАТ
08.30 – 11.00	<p>Вопросы лекарственного обеспечения пациентов</p> <p>Как происходит обеспечение лекарствами, Центр лекарственного обеспечения, Федеральная программа 14В3Н, фонд «Круг добра»</p> <p>Как формируются заявки на лекарства для каждого пациента, как поменять дозировку, основания к замене лекарственного препарата, какие препараты есть на рынке России и каковы перспективы</p> <p>Как лекарства поступают в регионы, хранение лекарств в аптеках, маркировка лекарственных препаратов</p> <p>Алгоритмы решений жизненных ситуаций (Рабочая тетрадь)</p> <p>Типовые проблемы в работе с врачами</p> <p>МСЭ: Общие принципы установление инвалидности. Новшества в системе МСЭ. Какие есть сложности, как обжаловать решение МСЭ. Почему не стоит отказываться от ЕДВ</p> <p>Вопросы обучения введению лекарственных препаратов детям и взрослым; домашнее лечение, скорая помощь, поликлиника (письмо Минздрава России)</p> <p>Как получить консультацию и лечение в федеральных лечебных центрах. Какие необходимы документы</p> <p>Как получить современное лечение гепатита С и почему это так важно</p>	<p>Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова</p> <p>А.В. Степин И.В. Авшаров М.Ю. Сафронкина</p>	<p>Понимание проблем. Получение новых знаний</p>
11.00 – 11.30	КОФЕ-ПАУЗА		
11.30 – 12.00	Основы письменной деловой коммуникации НКО	Н.Г. Полищук	Сформировано понимание основ деловой коммуникации НКО

12.00 – 13.00	Письмо чиновнику (презентация + практическое задание по группам)	Ю.А. Жулёв	Получена методика написания письма чиновнику и последующих действий
13.00 – 14.00	ОБЕД		
14.00 – 14.20	Подготовка встречи с чиновником (презентация)	Ю.А. Жулёв	Получена методика подготовки и проведения встречи с чиновником
14.20 – 16.15	Интерактивная сессия: ролевая игра «Встреча с чиновником»	Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова Н.Г. Полищук	Закреплены навыки по подготовке и проведению встречи с чиновником
16.15 – 16.45	КОФЕ-ПАУЗА		
16.45 – 17.15	Опыт работы общественных организаций (презентация) Всероссийский союз пациентов и другие благотворительные организации России Всемирная федерации гемофилии и Европейский консорциум гемофилии	Ю.А. Жулёв	Получена информации о деятельности НКО пациентов и их взаимодействии с властью
17.15 – 19.00	Интерактивная сессия: Представление и защита проектов программ. Группы получили задания 7 ноября, подготовка проектов в свободное от занятий время 4 группы представляют заданные проекты по программам защиты прав пациентов	Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова Н.Г. Полищук	Формируется чёткое понимание, как построены программы защиты прав пациентов
19.00 – 21.00	УЖИН		

9 ноября 2025 г. - МЕРОПРИЯТИЯ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЙ	РЕЗУЛЬТАТ
08.30 – 10.30	ШКОЛА ГЕМОФИЛИИ Значение информационного семинара «Школа гемофилии». Основные правила подготовки и проведения. Планирование, согласование с центральным офисом ВОГ, вопросы финансирования. Какими официальными документами регулируется, как происходит согласование семинара на региональном уровне. Методические рекомендации ВОГ Опыт регионов. Новый взгляд на проведение Школ гемофилии. Как эффективно подготовить и провести мероприятие* <i>*спонсорский доклад при поддержке АО «Рош – Москва»</i>	Н.И. Архипова И.В. Авшаров А.В. Степин М.Ю. Сафронкина Н.Г. Полищук	Сформировано чёткое понимание вопросов планирования, организации и проведения информационного семинара для пациентов «Школа гемофилии». Понятны вопросы поиска финансовых средств и помощи активистов
10.30 – 11.00	ПЕРЕРЫВ НА ОСВОБОЖДЕНИЕ НОМЕРОВ (кофе-паузы нет)		
11.00 – 12.00	Основные и неформальные мероприятия ВОГ Отчетные собрания в регионе, Всемирный день гемофилии, акция «Освети красным», молебен о здравии больных гемофилией, экскурсии, поездки, санаторно-курортное лечение, Новый год, день защиты детей Лучшие практики и неформальная работа в регионах С какой целью и периодичностью проводятся такие мероприятия, кто является инициатором, и кто их готовит, кого приглашаем, какие вопросы обсуждаем и/или что делаем. Место проведения и источники финансирования неформальных мероприятий	Н.И. Архипова Н.Г. Полищук И.В. Авшаров А.В. Степин М.Ю. Сафронкина	Получено представление о типовых и неформальных мероприятиях ВОГ и разных форматах таких мероприятий. Узнали об успешном опыте региональной работы
12.00 – 12.30	Наш пример - другим наука Поддержка друг друга. Взаимовыручка. Лидерство	Н.И. Архипова	Получена информация о взаимовыручке и поддержке консультирования и как оно

	Значение личного опыта, распространение позитивных примеров Приверженность лечению. Приоритеты Чем родитель может помочь региональному обществу гемофилии	Н.Г. Полищук И.В. Авшаров А.В. Степин М.Ю. Сафронкина	реализовано на практике Пример личного участия родителя
12.30 – 13.00	ДОМАШНЕЕ ЗАДАНИЕ – обсуждение будущих проектов активистов Подведение итогов семинара	Ю.А. Жулёв Н.И. Архипова	Участники обсуждают проекты и подводят итоги работы. Целеполагание и целеустремление на успех
13.00 – 14.00	ОБЕД		

ГЛАВНЫЕ ВЫВОДЫ СЕМИНАРА «КРЫЛЬЯ НАДЕЖДЫ»

На обучающем семинаре "Крылья надежды" для активистов региональных организаций Всероссийского общества гемофилии формируется информационная площадка для коммуникации, участники получают ценные знания, которых нет ни в одном учебнике, и вдохновение для дальнейшей работы. Планируемые главные результаты и перспективы:

- Обмен опытом:** возможность поделиться своим опытом и узнать о работе других активистов. Такой обмен помогает укрепить связи и создать сильную и эффективную команду единомышленников, борющихся за одну цель - улучшение жизни людей, страдающих гемофилией.
- Новые знания:** Семинар предоставляет возможности для обучения и расширения знаний в области гемофилии и деятельности некоммерческих организаций. Благодаря опытным ведущим участники получают углубленные знания по широкому кругу вопросов технологии и методах работы Всероссийского общества гемофилии.
- Мотивация:** Участие в семинаре "Крылья надежды" вдохновляет участников на продолжение деятельности в региональной организации ВОГ на качественно новом уровне. Участие в семинаре дает участникам огромный потенциал для общественной работы и понимание, что только в нашем единстве возможно добиться значимых изменений в жизни людей, страдающих гемофилией.
- Планы на будущее:** Семинар становится для участников отправной точкой для разработки новых проектов и инициатив. Сформированы команды для их осуществления и составлены планы. Таким образом, Всероссийское общество гемофилии не просто продолжает свою деятельность, а делает всё возможное для расширения сферы работы с целью усиления поддержки людей с гемофилией в России.

ВМЕСТЕ МЫ СИЛА

Словарик активиста ВОГ / важные сокращения и понятия

ОБООИ «ВОГ»	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ»
РО ВОГ	Региональная организация Всероссийского общества гемофилии
ЦП ВОГ	Центральное правление Всероссийского общества гемофилии
СО НКО	Социально-ориентированная некоммерческая организация
ФЗ	Федеральный закон
ЕДВ	Ежемесячная денежная выплата (предоставляется инвалидам, включая детей-инвалидов)
КСГ	Клинико-статистическая группа заболеваний (группа заболеваний, относящихся к одному профилю медицинской помощи и сходных по используемым методам диагностики и лечения пациентов и средней ресурсоемкости, а именно стоимость, структура затрат и набор используемых ресурсов)
ВЗН	Высокозатратные нозологии
Нозологии	то же, что патологии - (нозо + греч. logos учение, наука) учение о болезнях и их классификации
МСЭ	Медико-социальная экспертиза (проводится для установления инвалидности)
ВФГ	Всемирная федерации гемофилии - англ. World Federation of Hemophilia (WFH)
ЕКГ	Европейский консорциум гемофилии - англ. European Haemophilia Consortium (EHC)
Комплаентность	Приверженность пациента лечению (соответствие между поведением пациента и рекомендациями, полученными от врача)