

# ОТЧЁТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ» В 2022 ГОДУ

## ЧАСТЬ 1

### 1. Введение

**Всероссийское общество гемофилии в 2022 году продолжало свою деятельность согласно уставным задачам.** Более двадцати лет Всероссийское общество гемофилии представляет и защищает права пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и другими коагулопатиями в сфере охраны здоровья граждан, содействует в разработке и реализации программ, стандартов, рекомендаций в области диагностики, лечения и реабилитации.

Для Всероссийского общества гемофилии 2022 год был напряженным и потребовалось много усилий для работы в новых условиях. Большое внимание было уделено работе с президентами региональных организаций, активизации их деятельности. Ситуация осложнялась нехваткой финансовых средств на закупки лекарств, были перебои с поставками лекарственных препаратов.

**В составе ВОГ 72 региональные организации.** Всероссийское общество гемофилии представлено в следующих субъектах Российской Федерации:

Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Ингушетия, Республика Калмыкия, Карачаево-Черкесская Республика, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Марий Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия-Алания, Республика Татарстан, Республика Удмуртия, Республика Хакасия, Чеченская Республика, Чувашская Республика;

Алтайский край, Забайкальский край, Камчатский край, Краснодарский край, Красноярский край, Пермский край, Приморский край, Ставропольский край, Хабаровский край;

Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Еврейская автономная область, Ивановская область, Иркутская область, Калининградская область, Калужская область, Кировская область, Кемеровская область, Костромская область, Курганская область, Курская область, Ленинградская область, Липецкая область, Московская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Псковская область, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Ульяновская область, Челябинская область, Ярославская область;

города федерального значения Москва, Севастополь.

Юридический и почтовый адреса ВОГ не изменились:  
125167, Москва, Нарышкинская аллея, дом 5, строение 2

Руководящие органы организации:

Президент – Жулёв Юрий Александрович  
Вице-президент – Архипова Надежда Ивановна

Члены Центрального правления:

- Березин Владимир Владимирович
- Бессмертных Александр Федорович
- Глухова Татьяна Михайловна
- Гончаров Дмитрий Иванович
- Громова Людмила Игоревна
- Кржеменевская Валентина Павловна
- Проскурина Наталья Сергеевна

В течение 2022 года было проведено 6 заседаний Центрального Правления, из них одно заседание в очном формате, остальные - онлайн.

## **2. Деятельность ВОГ по защите прав пациентов**

ВОГ является соучредителем Всероссийского союза пациентов, активно участвует в формировании повестки и дорожной карты деятельности союза по защите прав пациентов, выработке совместных предложений, которые направляются в органы государственной власти.

## **3. Пациентские школы**

При благотворительной поддержке компаний (ООО «Такеда Фармасьютикалс», АО «Рош-Москва», СиЭсЭл Беринг ГмбХ Германия, АО «Фармимэкс», АО «Р-Фарм», ООО «Сведиш Орфан Биовитрум», ООО «Октафарма Нордик АБ», АО «Санофи») в 2022 году Всероссийским обществом гемофилии **было проведено 32 информационных семинара** для пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда и их семей в городах:

1. Кемерово – 9 апреля
2. Белгород – 2 апреля
3. Чита – 16 апреля
4. Ульяновск – 16 апреля
5. Москва – 16 апреля
6. Тамбов – 14 мая
7. Тверь – 21 мая
8. Екатеринбург – 14 мая
9. Пенза – 21 мая
10. Ставропольский край – 21 мая
11. Курган – 21 мая
12. Орёл – 28 мая
13. Челябинск – 4 июня
14. Хабаровск – 3 июня
15. В. Новгород – 13–14 августа
16. Калуга – 1 октября
17. Республика Чувашия, г. Чебоксары – 20 августа
18. Тула – 24 сентября
19. Красноярск – 8 октября
20. Вологда – 1 октября
21. Тюмень – 8 октября

22. Волгоград – 22 октября
23. Рязань – 29 октября
24. Нижний Новгород – 12 ноября
25. Республика Хакасия, г. Абакан – 29 октября
26. Астрахань – 26 ноября
27. Республика Тыва, Кызыл – 18 ноября
28. Республика Коми, Сыктывкар – 19 ноября
29. Республика Саха (Якутия) – 16 ноября
30. Калининград – 17 декабря
31. Москва – 17 декабря
32. Южно-Сахалинск – 20 декабря

На региональных семинарах «Школа гемофилии» были организованы выступления как федеральных, так и региональных врачей-гематологов, ортопедов и хирургов по вопросам профилактики, лечения, ортопедической и хирургической помощи пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда.

Медсестры проводили практические занятия по обучению пациентов внутривенному и подкожному введению лекарственных препаратов. Кроме того, на школы приглашали специалистов из региональных Министерств здравоохранения и местных отделений ОМС, которые рассказывали о лекарственном обеспечении и организации медицинской помощи в регионе, отвечали на вопросы пациентов.

На школах ответственными представителями по федеральным округам было рассказано о деятельности Всероссийского общества гемофилии. На школах пациентов всегда представлена информационная литература, касающаяся заболевания и деятельности ВОГ.

Программа проведения пациентских школ имеет огромное значение для взрослых пациентов и родителей, так как не все осведомлены об особенностях течения заболевания, осложнениях, связанных с заболеванием, о важности профилактического лечения, о современных методах лечения гемофилии и ортопедической помощи пациентам. Участие опытных специалистов помогает взрослым пациентам и родителям снизить тревогу, повысить информированность о заболевании, о современных методах лечения, о необходимости активного образа жизни, о юридической поддержке пациентов.

#### **4. Информационно-просветительская работа**

4.1. Проект по активизации здорового и активного образа жизни среди пациентов от 5 до 30 лет с наследственными коагулопатиями «Свобода в движении»:

- проведение информационного марафона «Свобода в движении», на сайте и в социальных сетях ВОГ
- фотопроjekt 12 героев для выставки «Свобода в движении»,
- подготовка печатного издания для пациентов о сохранении здоровья суставов «Свобода в движении»

4.2. Подготовка и издание информационных материалов:

- выпущен новый номер журнала "ГемИнформ" №1(33)
- подготовлено учебное пособие для руководителей региональных организаций ВОГ «Методические рекомендации по подготовке и проведению Школы гемофилии» по итогам экспертного опроса по организации и проведению школ пациентов среди членов Центрального правления и опытных руководителей региональных организаций ВОГ

4.3. ВОГ продолжает активно вести разъяснительную работу среди пациентов, инфицированных гепатитом С, о необходимости обследования и лечения гепатита С современными противовирусными препаратами. Нами выпущены и распространяются среди пациентов информационные листовки «Тихий убийца» о гепатите. Пациенты получают лечение по новым безинтерфероновым схемам за счет средств ОМС.

4.4. Была продолжена практика проведения информационной работы в онлайн формате: состоялось **8 вебинаров для пациентов** и их семей с участием ведущих экспертов на следующие темы:

1. март 2022 — Подготовка к операции эндопротезирования и реабилитация
2. март 2022 — О рынке труда, поиске работы и управлении карьерой для пациентов с гемофилией
3. апрель 2022 — Гемофилия В: особенности течения и лечения заболевания
4. май 2022 — О новых лекарственных препаратах для лечения гемофилии
5. сентябрь 2022 — Ингибиторная гемофилия, ИИТ
6. сентябрь 2022 — ИТП: методы лечения. образ жизни
7. октябрь 2022 — Что нужно знать пациенту о болезни Виллебранда
8. октябрь 2022 — Женский вебинар (для женщин с болезнью Виллебранда и женщин-носительниц гемофилии)

Записи вебинаров (при наличии разрешения выступающего эксперта / врача) выкладываются на официальном YouTube канале Всероссийского общества гемофилии в плейлисте Вебинары ВОГ, а также в социальных сетях Rutube и VK

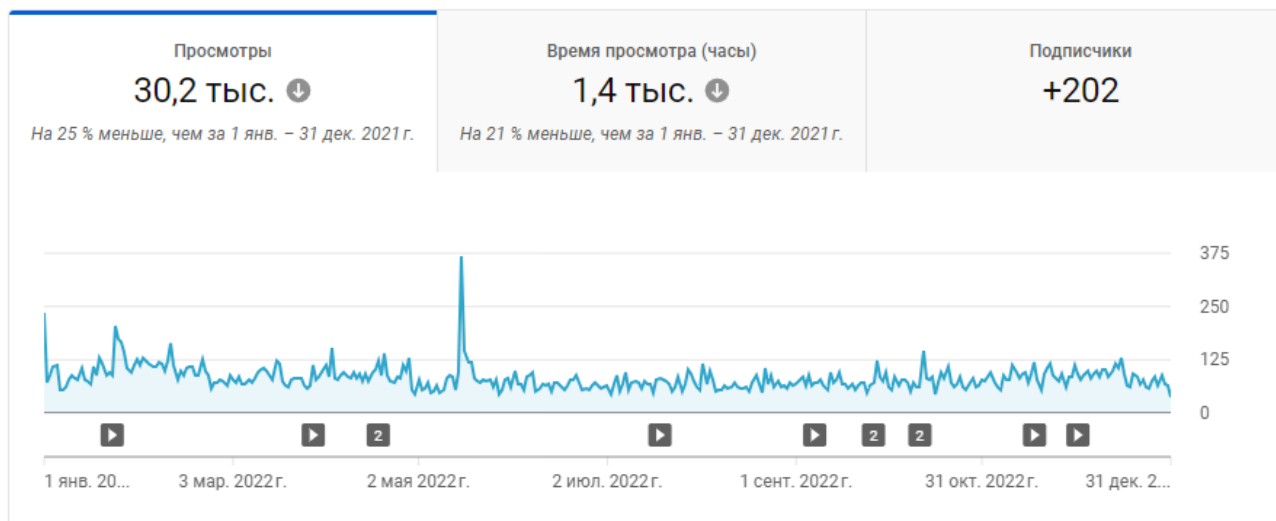
4.5. ВОГ активно ведет среди родителей маленьких пациентов и их семей информационно-просветительскую работу, направленную на информирование о заболевании, о проблемах, связанных с заболеванием, о правах семей, имеющих детей-инвалидов, о необходимости активного образа жизни. Предоставляется специальная литература.

4.6. Запущен новый сайт ВОГ – дать пояснения, отличия, где старый сайт

4.7. ВОГ ведёт активную работу в социальных сетях:

- ВКОНТАКТЕ: Сообщество Всероссийское общество гемофилии или <https://vk.com/hemorussia> – на конец 2022 года 590 подписчиков (+303 подписчика)
- TELEGRAM - официальный публичный новостной канал: «Всероссийское общество гемофилии» или [https://t.me/hemophilia\\_russia](https://t.me/hemophilia_russia) - на конец 2022 года 785 чел. (+511 подписчиков за год).
- YOUTUBE «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» <https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIARUSSIA>

Данные статистики канала ВОГ за 2022 год:  
наши видео смотрели более 30 тысяч раз, около 1.5 тыс. часов просмотров, количество подписчиков канала возросло на 202 человека. Всего на конец 2022 года - 850 подписчиков.



4.8. В 2022 году продолжила свою работу в онлайн формате Психологическая гостиная Всероссийского общества гемофилии. В феврале состоялись занятия на тему "Личные границы". Ведущая гостиной - Наталья Семёнова, клинический психолог с многолетней практикой и опытом работы на телефоне доверия, мама ребенка с болезнью Виллебранда, руководитель Самарской региональной организации ВОГ.

#### 4.9. Свою работу продолжила **Горячая линия ВОГ для пациентов 8-800-550-4921**

График работы Горячей линии по будним дням с 10 до 16 часов по московскому времени. В среднем за рабочий день поступает около 10 звонков, таким образом, за год обрабатывается около 2.500 обращений по телефону.

Также проводятся консультации пациентов и родителей детей с гемофилией, иммунной тромбоцитопенической пурпурой по вопросам лекарственного обеспечения, отсутствию препарата в аптеке или задержке в выдаче лекарств, как перевести лекарственное обеспечение при смене места жительства, как попасть на лечение или госпитализацию в федеральный центр, переводам из детских отделений во взрослые и т.д. Особое внимание уделяется консультированию семей, недавно столкнувшимся с диагнозом, а также их психологической поддержке.

### 5. Организация творческих и культурно-просветительских мероприятий

ВОГ проводит творческие и культурно-просветительские мероприятия, способствующие повышению осведомленности о заболевании, объединяющие детей и родителей.

5.1. В седьмой раз ВОГ инициировало проведение в России международной акции «**Освети красным**», когда наиболее заметные достопримечательности подсвечиваются красным цветом в знак солидарности к проблемам людей, страдающих нарушениями свертываемости крови. 17 апреля 2022 года в акции приняли участие Мост влюбленных в Тюмени, телебашни в Пензе и Москве. Красная подсветка была включена в Екатеринбурге, а в Липецке было подсвечено здание железнодорожного вокзала.

5.2. По инициативе ВОГ ежегодно 12 августа, начиная с 2013 года, в день рождения святого страстотерпца царевича Алексея Романова (самого известного больного гемофилией в России) в православных храмах в разных городах проводится молебен о здравии страдающих гемофилией, а также врачах, родных и близких.

## **6. Работа ВОГ в направлении поддержки пациентов с иммунной тромбоцитопенической пурпурой (ИТП)**

ВОГ активно отстаивает интересы и законные права пациентов с ИТП с 2014 года. Ежегодно с 2015 года 20 октября отмечается Всероссийский день ИТП. Помогаем пациентам с получением необходимой терапии (пишем письма от ВОГ в региональные и федеральные учреждения, консультируем, как и куда обратиться за помощью).

6.1. 20 октября 2022 года ВОГ прошел VII Всероссийский форум ИТП с участием ведущих специалистов. Мероприятие проводилось в онлайн формате.

6.2. Проведены 5 очных семинара «Школа пациентов с ИТП»:

1. Чита – апрель 2022
2. Екатеринбург – май 2022
3. Курган – май 2022
4. Тюмень – октябрь 2022
5. Петрозаводск – ноябрь 2022
6. Орёл – ноябрь 2022

6.3. В сентябре 2022 в неделю осведомленности об ИТП проведен вебинар для пациентов на тему «ИТП: методы лечения и образ жизни».

## **7. Поиск и подготовка волонтеров и активистов**

ВОГ занимается поиском и обучением активистов и волонтеров, которые хотят работать в региональных организациях ВОГ.

7.1. С 8 по 10 сентября 2022 состоялся слёт активистов Всероссийского общества гемофилии "Крылья надежды", в котором приняли участие 30 участников из разных регионов России, а также представители Белоруссии, Казахстана и Киргизии.

Семинар «Крылья надежды» проводится с 2016 года, подготовлены за эти годы 200 активистов для работы во Всероссийском обществе гемофилии. Семинар способствует активизации деятельности региональных организаций, созданию новых. Так в 2022 году активисты из Тамбовской и Тверской областей после участия в семинаре, вернувшись в регионы, возобновили работу в своих региональных организациях.

7.2. С февраля по декабрь 2022 года проведен Тренинг для руководителей и активистов региональных организаций ВОГ, всего проведено 10 занятий в онлайн формате. Тренинг направлен на формирование личностного роста, а также на формирование необходимых навыков для работы в общественной организации с использованием эффективных методик.

Темы были выбраны в 2021 году на основании опроса руководителей региональных организаций.

7.3. Проведен опрос руководителей региональных организаций ВОГ о роли молодежи в деятельности Всероссийского общества гемофилии.

## **8. Деятельность ВОГ в общественных советах федерального уровня**

ВОГ продолжает активную работу в Общественных советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения, Росздравнадзоре. Активисты ВОГ принимают участие в Советах при территориальных Бюро медико-социальной экспертизы.

Президент ВОГ Ю.А. Жулёв в 2022 году продолжил работу в качестве:

- руководителя рабочей группы по вопросам совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и мониторинга реализации принятых решений Комиссии при президенте Российской Федерации по делам инвалидов;
- сопредседателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России;
- члена Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре;
- члена экспертного совета фонда «Круг добра», созданного по указу Президента России;
- члена московского регионального штаба Общероссийского народного фронта и Центральной ревизионной комиссии ОНФ.

## **9. Международная деятельность**

9.1. ВОГ является официальным членом Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) и Европейского консорциума по гемофилии (ЕКГ). Представители ВОГ принимали участие в мероприятиях, проводимых ВФГ и ЕКГ.

9.2. На русский язык переведено и опубликовано на информационных ресурсах ВОГ 3-издание «Руководства по лечению гемофилии Всемирной федерации гемофилии». В это издание вошли новые главы, в частности, достаточно подробно раскрыты темы генетической оценки; профилактики с помощью гемостатических средств для предотвращения кровотечений; элиминации ингибиторов и оценки результатов лечения, а также использования в повседневной практике новых лекарственных препаратов.

9.3. ВОГ по инициативе ЕКГ провёл опрос качества жизни и потребностей для пациентов 50+ с наследственными коагулопатиями среди российских пациентов. Этот опрос стал частью общеевропейского опроса.

9.4. В 2022 г. успешно завершилось международное сотрудничество Россия-Таджикистан по программе Всемирной федерации гемофилии. Всероссийское общество гемофилии помогло наладить работу Таджикистанского общества гемофилии. Общество Таджикистана выразило благодарность Всероссийскому обществу за оказанную помощь и содействие. Состоялся визит российских врачей, проведены важные встречи с Министерством здравоохранения Таджикистана.

9.5. Программа «Россия-Киргизия – врачебное международное сотрудничество» закончилось в 2022 г. Киргизские врачи-гематологи, ортопеды и лаборанты благодарят российских врачей из НМИЦ гематологии за оказанную, бесценную помощь в проведении ортопедических операций, мастер-классов по гематологии и лабораторной диагностике. Благодаря российским врачам врачи Киргизии приобрели опыт в лечении пациентов с коагулопатиями.

## ЧАСТЬ 2 – Финансовый отчёт за 2022 год

Остаток на начало 2022 г. **20 195,00** т.руб. является переходящим остатком целевых средств и использован в 2022 г. на реализацию благотворительных программ ВОГ.

За отчетный период получено пожертвований и спонсорских взносов – **25 553,00** т.р.

Использовано средств на реализацию благотворительных программ и уставной деятельности ВОГ:

«Информационная программа ВОГ» (подготовка и печать информационных материалов, проведение вебинаров, поддержка и развитие сайта, страниц в соцсетях)	3 514,00 т.р.
«Проведение научно-практических конференций, пациентских школ, семинаров по наследственным коагулопатиям»	8 594,00 т.р.
«Оказание содействия больным с наследственными и приобретенными коагулопатиями в получении современной лабораторной диагностики» (получение бесплатной современной лабораторной диагностики)	3 201,00 т.р.
«Международное сотрудничество ВОГ в области информирования врачей из СНГ об опыте работы лечения наследственных коагулопатий в России» (Киргизия)	48,00 т.р.
«Поддержка и защита прав пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой» (поддержка сайта, подготовка и издание информационной литературы, проведение школ пациентов, проведение Форума и Вебинаров по ИТП)	3 669,00 т.р.
Программа тренингов для развития навыков активистов	1 833,00 т.р.
Слёт активистов «Крылья Надежды»	1 053,00 т.р.
расходы, связанные с реализацией благотворительных программ и содержанием организации (аренда офиса, оплата услуг связи и интернет, оплата труда работников офиса и др.)	9 033,00 т.р.
другие благотворительные мероприятия социальной направленности	1 846,00 т.р.
Всего использовано:	<b>32 791 т.р.</b>
Остаток	<b>12 957,00 т.р</b>

Остаток на конец отчетного периода в размере **12 957,00 т.р.** является целевым и будет использован в 2023 году на следующие активности: проведение пациентских школ, семинаров, вебинаров с наследственными коагулопатиями; на оказание содействия больным в получении современной лабораторной диагностики; транспортные расходы по перевозке пациентов в(из) лечебные центры; развитие и поддержка сайтов ВОГ и Жизнь с ИТП; печать информационных материалов по гемофилии и ИТП; на административно-хозяйственные расходы ВОГ (аренда офиса, оплата услуг связи и интернет, расходные материалы для оргтехники, оплата труда работников центрального офиса).