

## ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2025 год

| Цель  | Мероприятия  | Срок           | Ответственные                                    | Примечание  |
|---|--|----------------|--|---|
| <b>1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ</b>                      |  |                |  |   |
| 1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Осуществление контроля за реализацией в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети).</li> <li>2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН.</li> <li>3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий.</li> <li>4. Переговоры с региональными органами здравоохранения о необходимости разработки и утверждения региональных НПА по оказанию специализированной помощи пациентам с наследственными коагулопатиями и их маршрутизации.</li> <li>5. Переговоры по утверждению новых клинических рекомендаций (болезнь Виллебранда) и стандартов лечения.</li> <li>6. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС.</li> </ol> | в течение года | Жулёв,<br>члены ЦП,<br>региональные руководители | мониторинг остатков в аптеках;<br>помощь пациентам с повышением дозировок |
| 1.2. Работа по донорству крови                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций.</li> <li>2. Способствовать развитию донорского движения в регионах.</li> </ol>  | в течение года | региональные руководители                        |   |

|   |   |                               |   |   |
|---|---|-------------------------------|---|---|
| 1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями        | 1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о координации работы создания государственного клинического регистра.  | в течение года                | Жулёв   |   |
| 1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями | 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».<br>2. Оказание информационной и методологической поддержки регионам по запросам региональных организаций в реализации лечения ХГС | в течение года                | Жулёв<br><br>ЦП ВОГ<br>Дубинина<br>региональные руководители              | Совместно с ВСП<br><br>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 условий за счет средств ОМС" и соответствующее письмо главного внештатного специалиста Минздрава России В.П. Чуланова с разъяснениями по вопросу пациентов с наследственными коагулопатиями. |
| 1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП  | 1. Проведение информационных семинаров для пациентов «Школа ИТП».<br>2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов.<br>3. Проведение X Всероссийского форума ИТП.  | в течение года<br><br>октябрь | региональные руководители<br>члены ЦП<br>Жулёв<br><br>Дубинина<br>Полищук | Гибридный или онлайн формат   |
| 1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация   | 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   | в течение года                | Жулёв<br>члены ЦП   |   |

|   |   |                |   |                  |
|---|---|----------------|---|------------------|
| 1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)     | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: тромбоцитопатии, гемофилия, ИТП.</li> <li>2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции.</li> <li>3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам.</li> <li>4. Обновить памятку ВОГ по МСЭ в части порядка проведения МСЭ</li> </ol> | в течение года | Жулёв<br>Дубинина                         |                  |
| <b>2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ</b>                    |   |                |   |                  |
| 2.1. Работа ЦП                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ</li> <li>2. Осуществление контроля за актуальностью паспортов региональных организаций ВОГ для сайта (руководство, контакты, центры лечения)</li> <li>3. Усиление контроля и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды» (реализация плана, интеграция в деятельность на региональном уровне)</li> </ol>  | ежемесячно     | члены ЦП<br><br>региональные руководители | в онлайн формате |
| 2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами.</li> <li>2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций.</li> <li>3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ.</li> <li>4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них.</li> </ol>                  | в течение года | члены ЦП                                  |                  |

|  |  |                |  |  |
|--|--|----------------|--|--|
|  | <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций.</li> <li>6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции).</li> <li>7. Содействие развитию проектной деятельности в РО ВОГ и координация проектной деятельности с победителями грантовых конкурсов</li> <li>8. Разработать условия конкурса проектов региональных организаций ВОГ, провести конкурс среди проектов региональных организаций ВОГ</li> </ol> |                |  | При наличии финансирования   |
| 2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация адресной работы с семьями.</li> <li>2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом.</li> <li>3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах.</li> </ol>  | в течение года | РО ВОГ<br>члены ЦП                                   |  |
| 2.4. Дети – подростки - молодёжь                                       | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Выработать план действий по работе с молодёжью</li> <li>2. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда.</li> <li>3. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров, в т.ч. с возможностью получения волонтерских книжек с 14 лет - <a href="http://dobro.ru">База знаний (dobro.ru)</a></li> </ol>   | в течение года | члены ЦП<br><br>региональные руководители            |  |
| 2.5. Волонтеры – активисты   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров.</li> <li>2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами.</li> <li>3. Создание Всероссийского чата волонтеров и активистов ВОГ</li> <li>4. Интеграция со Всероссийским порталом ДОБРО.РФ</li> </ol>   | в течение года | региональные руководители<br>члены ЦП<br><br>Полищук | ВОГ на Портале ДОБРО.РФ<br><a href="https://dobro.ru/organizations/10065563/info">https://dobro.ru/organizations/10065563/info</a> |

|  |  |  |  |                            |
|--|--|--|--|----------------------------|
|  | 5. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2025».   | 6–9 ноября                             | Архипова<br>Жулёв                                |                            |
| 2.6. Студенты медицинских вузов / ординаторы   | 1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами.<br>2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП.  | в течение года                         | региональные руководители<br>члены ЦП<br>Полищук |                            |
| 2.7. Проведение общероссийских мероприятий ВОГ | 1. Юбилей 25-летие ВОГ.<br>2. Очный тренинг активистов ВОГ.  | 18–21 сентября                         | Жулёв<br>члены ЦП<br>региональные руководители   |                            |
| 2.8. Исследовательская работа                  | 1. Проведение опроса качества жизни больных гемофилией   |  | Жулёв<br>члены ЦП                                | При наличии финансирования |
| <b>3. ФИНАНСЫ</b>                              |  |  |  |                            |
| 3.1. Смета ВОГ                                 | 1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2025 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.  | в течение года                         | ЦП<br>РО ВОГ<br>Жулёв                            |                            |
| <b>4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА</b>              |  |  |  |                            |
| 4.1. WEB-портал ВОГ                            | 1. Наполнение сайта ВОГ <a href="https://hemophilia.ru/">https://hemophilia.ru/</a> и его продвижение.<br>2. Регулярное обновление разделов портала, особое внимание новостям, правовым документам, актуальность паспортов региональных организаций ВОГ. | 3 квартал 2025г.<br><br>в течение года | Полищук  |                            |

|   |  |                |  |  |
|---|--|----------------|--|--|
| 4.2. Проект Жизнь с ИТП                               | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Регулярное обновление разделов сайта <a href="https://itpurpura.ru/">https://itpurpura.ru/</a> и его продвижение.</li> <li>2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций.</li> <li>3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах и группе ВКонтакте.</li> </ol>  | в течение года | Полищук<br>Дубинина  |  |
| 4.3. Социальные сети, мессенджеры                     | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка текстов и имиджей для публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях ВКонтакте, Телеграм.</li> <li>2. Публикация видео материалов на официальных каналах ВОГ в VK видео, Rutube и YouTube.</li> <li>3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах WhatsApp и Телеграм.</li> </ol>   | в течение года | новостной канал в Telegram<br><a href="https://t.me/hemophilia_russia">https://t.me/hemophilia_russia</a><br>ВОГ в ВКонтакте с VK видео<br><a href="https://vk.com/hemorussia">https://vk.com/hemorussia</a><br>видео каналы ВОГ:<br><a href="https://rutube.ru/channel/23818847">https://rutube.ru/channel/23818847</a> |  |
| 4.4. Печатные журналы и специализированная литература | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка журнала «ГемИнформ» за 2025 год</li> <li>2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> <li>– обновленная брошюра «Школа гемофилии»</li> <li>– издание брошюры Болезнь Виллебранда</li> <li>– карточка пациента на эмицизумабе – разработка и утверждение (выяснить, как эта карточка распространяется и нужна ли она)</li> <li>– издание по здоровью суставов детей</li> <li>– детская книжка-раскраска</li> <li>– брошюра по генной терапии</li> </ul> </li> </ol> | октябрь        | Дубинина<br>Полищук<br>Центр. офис   | Окружные представители и РО представляют материалы для журнала |
| 4.5. Онлайн мероприятия                               | <ol style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ol>  | в течение года | Дубинина<br>Полищук<br>Центр. офис<br>региональные руководители  |  |

|  |   |                       |   |  |
|--|---|-----------------------|---|--|
|  | <p>2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский / молодежный клуб, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания).</p>  |                       |   |  |
| <p>4.6. Информационное обеспечение</p> | <p>1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 17 апреля – Всемирный день гемофилии</li> <li>– 20 апреля – Национальный день донора</li> <li>– 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии</li> <li>– 1 июня – Международный день защиты детей</li> <li>– 14 июня – Всемирный день донора крови</li> <li>– 15 июня 2025 (3-е воскресенье июня) – День медицинского работника в России</li> <li>– 28 июля – Всемирный день гепатита</li> <li>– 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР</li> <li>– Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП</li> <li>– 11 октября – Всемирный день против боли</li> <li>– 20 октября – Всероссийский день ИТП</li> <li>– 3 декабря – Международный день инвалидов</li> <li>– 1 февраля - День осведомленности о болезни Виллебранда</li> <li>– 29 февраля – День редких заболеваний</li> </ul> <p>2. Подготовка пресс-релизов и поздравлений от имени ВОГ и рассылка информационных материалов в СМИ и всем заинтересованным лицам и организациям.</p> <p>3. Информационное обеспечение РО ВОГ путем регулярной рассылки актуальной информации о деятельности ВОГ (через чат руководителей РО в Телеграм и путем e-mail рассылки).</p> | <p>в течение года</p> | <p>Полищук,<br/>Центр. офис<br/>региональные<br/>руководители</p> |  |

|   |  |                |                          |  |
|---|--|----------------|--------------------------|--|
|   | 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,<br>Центр. офис |  |
| 4.8. Сайты Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) и Европейского консорциума гемофилии (ЕКГ) | 1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии.<br>2. Подготовка публикаций о важных событиях ВОГ для сайта ЕКГ. | в течение года | Полищук                  | <a href="https://wfh.org/">https://wfh.org/</a><br><a href="https://www.ehc.eu">https://www.ehc.eu</a> |

#### 5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ

|  |   |                |   |  |
|--|---|----------------|---|--|
| 5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии» | 1. Проведение информационных семинаров <b>«Школа гемофилии»:</b>  | в течение года | члены ЦП региональные руководители<br>Дубинина<br>Полищук | В соответствии с утвержденной сметой ВОГ на 2025 год |
| Северо-Западный ФО   | 1. Петрозаводск - август-ноябрь<br>2. Калининград - май-сентябрь  |                | Авшаров   |  |
| Центральный ФО   | 3. Брянск - октябрь<br>4. Воронеж - 19 апреля<br>5. Московская область - 22–24 сентября<br>6. Орёл – июнь<br>7. Рязань – август-ноябрь<br>8. Смоленск – март-апрель<br>9. Белгород – апрель – июнь<br>10. Москва – апрель<br>11. Москва – октябрь-декабрь |                | Степин  |  |

|                                       |  |            |  |  |
|---------------------------------------|--|------------|--|--|
| Северо-Кавказский ФО                  | 12. Грозный – апрель-октябрь<br>13. Черкесск – апрель-октябрь<br>14. Ставропольский край (г.Пятигорск) – апрель-октябрь  |            | Отрокова                                   |  |
| Южный ФО                              | 15. Краснодар – апрель-октябрь<br>16. Ростов-на-Дону – апрель-май<br>17. Волгоград – апрель-октябрь  |            | Ефремова                                   |  |
| Приволжский ФО                        | 18. Казань – 19 апреля<br>19. Оренбург – 17 мая<br>20. Пермь: школа гемофилии + круглый стол - 26-27 сент<br>21. Саратов – 18 октября<br>22. Самара – 8 ноября<br>23. Ижевск: школа гемофилии + круглый стол – апр-сент              |            | Сафронкин                                  |  |
| Уральский ФО                          | 24. Челябинск – май-июнь<br>25. Курган – октябрь-ноябрь  |            | Архипова                                   |  |
| Сибирский ФО                          | 26. Новосибирск – май<br>27. Барнаул – сентябрь-ноябрь<br>28. Омск – апрель<br>29. Красноярск – сентябрь<br>30. Иркутск – апрель-октябрь   |            | Громова                                    |  |
| Дальневосточный ФО                    | 31. Петропавловск-Камчатский – май-ноябрь<br>32. Чита – май-сентябрь<br>33. Владивосток – октябрь-декабрь<br>34. Улан-Удэ – май-август<br>35. Хабаровск – май-декабрь  |            | Гончаров                                   |  |
| 5.2. Молебен о здравии                | Организация мероприятий к дню 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<br>Полищук<br>активисты РО<br>ВОГ |  |
| 5.3. Всероссийский конгресс пациентов | Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов  | ноябрь     | Члены ЦП<br>активисты РО<br>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<br>Участие в международной акции «Освети красным» | апрель         | Члены ЦП<br>активисты РО<br>ВОГ |        |