

Отчет о проделанной работе за 2021 год.

Московской областной региональной организации общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»

Основная часть деятельности нашей организации направлена на улучшение качества жизни пациентов больных гемофилией и другими коагулопатиями, обеспечение жизненно необходимыми препаратами, на защиту их прав и социальной адаптации в обществе. С каждым годом число пациентов больных гемофилией увеличивается. На сегодняшний день в Московской области около 460 пациентов, из них 120 детей. Нами созданы пациентский чат, где мы размещаем актуальную информацию по проведению вебинаров, семинаров, мероприятий, обмениваемся опытом в лечении. Большая заслуга Всероссийского общества гемофилии, которое содействует в бесперебойном лекарственном обеспечении.

Все пациенты получают высокоэффективную помощь в лечении. Наша организация постоянно взаимодействует с Министерством здравоохранения Московской области по вопросу получения фактора свёртываемости крови для больных гемофилией и других коагулопатий. Также мы ведём переговоры с управлениями здравоохранения по бесперебойной поставке плазматических факторов крови в аптеки, решаем проблемы в получении, если такие возникают.

Помимо лекарственного обеспечения важным направлением нашей деятельности считаем обеспечение санаторно-курортным лечением и оздоровлением пациентов. Путём взаимодействия с Министерством социального развития Московской области по вопросу санаторно-курортного лечения детей инвалидов больных гемофилией, в июле были выделены путёвки в санаторий «Зорька» города Туапсе.

Ежегодно мы отмечаем «День больных гемофилии»-17 апреля. В этом году наши дети и их сопровождающие посетили «Остров Мечты». Это мероприятие было проведено в качестве благотворительного содействия руководства парка «Остров Мечты»

Наша организация осуществляет культурно-досуговую деятельность для больных гемофилией и их семей. В этом году в День защиты детей провели праздник в «Гавани Надежды» города Жуковского. Дети приняли участие в квесте, смогли поплавать на теплоходе по Москве-реке. Такие мероприятия дают бурю эмоций, позитивных впечатлений и помогают социальной адаптации. Родители и дети в дальнейшем поддерживают общение и с нетерпением ждут новых встреч.

Организованно выездное мероприятие на Селигер. К организации данного мероприятия подключили родителей. Группа смогла посетить монастырь с трапезным столом, покататься на катерах.

Ежегодно в Новогодний праздник, при поддержке Министерства социальной защиты Московской области, наша организация дарит детям сладкие подарки и осуществляет их доставку в Морозовскую и Одинцовскую больницы. Порадовали детей возможностью посетить «Научную Ёлку» в МГУ.

Мы благодарим каждого кто был с нами в этом году помогал в организации мероприятий, участвовал в помощи пациентам и их семьям и надеемся, что следующий год пройдет не менее эффективно. Спасибо каждому кто был с нами в этом году!

20.12.2021 г.

Президент МОРООБООИ «ВОГ»



Васюрина Т.В.