

План работы на 2025 год Челябинской региональной организации больных гемофилией

№	МЕРОПРИЯТИЕ	ПРИМЕЧАНИЕ	ДАТА	ОТВЕТСТВЕННЫЙ
1	Проведение опроса (анкетирование)	Онлайн опрос качества жизни пациентов, обработка результатов	март-апрель	К. Галацан
2	Рассмотрение вопроса проведения специфических лабораторных исследований пациентам с гемофилией или подозрением на нее непосредственно в медицинских организациях, по месту наблюдения пациента у гематолога, педиатра или терапевта			
3	Направление писем в органы власти: <ul style="list-style-type: none"> ● Законодательное собрание Челябинской области. ● Министерство здравоохранения Челябинской области 	Письма с просьбой о включении в бюджет области статьи расходов на проведение исследований уровня фактора и наличия ингибитора у пациентов с гемофилией силами лаборатории INVITRO	март-май	А. Печенкин, К. Галацан
4	Проведение обучающего семинара для родителей детей с гемофилией			А. Печенкин
5	Участие в акции ко Всемирному дню гемофилии (17 апреля)	Список планируемых мероприятий:	апрель	А. Печенкин
6	Получение раздаточного материала от ВОГ для проведения школы гемофилии		апрель	А. Печенкин
7	Организация круглого стола пациентов и гематологов в Магнитогорске	Обсуждение актуальных вопросов лечения, диагностики, ВМП	апрель	К. Галацан
8	Проведение семинара «Современная школа гемофилии»		май-июнь	А. Печенкин
9	Проведение мастер-класса по внутривенному и подкожному введению препаратов		май-июнь	А. Печенкин
10	Подготовка к новому учебному году: помощь семьям в сборе детей в школу	Список планируемых мероприятий:	июль-август	А. Печенкин
11	Встреча с активистами организации	Планирование работы на 2026 год	сентябрь — октябрь	А. Печенкин
12	Участие в советах по защите прав пациентов при органах власти	Список планируемых мероприятий:	сентябрь — октябрь	А. Печенкин
13	Подведение итогов года и планирование работы на 2026 год		ноябрь — декабрь	А. Печенкин

Цели:

1. Улучшение качества жизни пациентов с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови.
2. Обеспечение доступности качественного лечения и лекарственных препаратов.
3. Повышение информированности пациентов и их семей о заболевании.
4. Развитие сотрудничества с медицинскими учреждениями, государственными органами и общественными организациями.

Основные направления работы:

1. Поддержка пациентов:
 - 1.1. Организация регулярных встреч и консультаций для пациентов и их семей.
 - 1.2. Создание информационного центра коагулопатий Челябинской области в группе «Контакт».
 - 1.3. Помощь в получении льготных лекарств и медицинской помощи.
 - 1.4. Развитие лабораторной диагностики.
2. Образовательные мероприятия:
 - 2.1. Проведение семинаров и мастер-классов:
 - 2.2. «Как жить с гемофилией: советы пациентам».
 - 2.3. «Профилактическое лечение: преимущества и особенности».
 - 2.4. "Психологическая поддержка для пациентов и их семей".
 - 2.5. Издание информационных брошюр и памяток о гемофилии.
3. Работа с медицинскими учреждениями:
 - 3.1. Содействие внедрению современных методов диагностики и лечения.
 - 3.2. Участие в разработке региональных программ помощи пациентам с гемофилией.
4. Привлечение внимания общественности:
 - 4.1. Участие в мероприятиях, приуроченных к Всемирному дню гемофилии (17 апреля).
 - 4.2. Участие в региональных и федеральных конференциях по проблемам гемофилии.
 - 4.3. Информирование СМИ о деятельности организации и проблемах пациентов (по согласованию).
5. Развитие сотрудничества:
 - 5.1. Взаимодействие с федеральными и региональными органами здравоохранения.
 - 5.2. Участие в работе всероссийских и международных организаций, занимающихся гемофилией.

Ресурсы:

- Сотрудничество с фармацевтическими компаниями и медицинскими учреждениями.
- Использование волонтерской помощи.

Ожидаемые результаты:

- Повышение уровня информированности пациентов и их семей.
- Улучшение качества медицинской помощи в регионе.
- Укрепление связей между пациентами, врачами и общественными организациями.

Челябинская региональная организация больных гемофилией приглашает
всех заинтересованных лиц к сотрудничеству!

Вместе мы сможем сделать жизнь пациентов с гемофилией лучше!