



ОТ АУДИТОРИИ К СОАВТОРАМ: НОВЫЕ ФОРМАТЫ РАБОТЫ С МОЛОДЫМИ ПАЦИЕНТАМИ В ПРОЕКТАХ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ

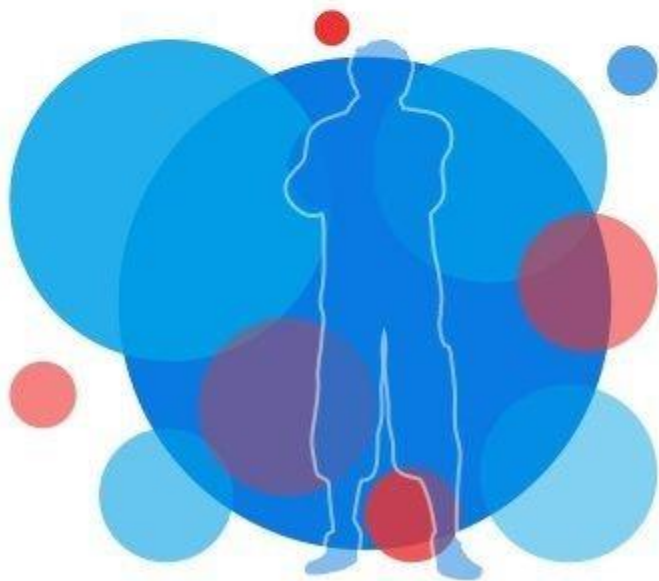
Полищук Наталия Геннадиевна
Сафронкина Марина Юрьевна



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРОЕКТ

#гемофилияНеприговор



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

#гемофилияНеприговор



Настольные игры для пациентов, семьи, студентов-медиков, педагогов
В основе – Клинические рекомендации по лечению гемофилии

ЗАЧЕМ НУЖНА ГЕЙМИФИКАЦИЯ

Снижает барьер
входа в сложные
темы

Возможность
безопасно
моделировать
ситуации
из реальной
жизни

Повышает
мотивацию
участников

Помогает
удерживать
внимание

Обучение через
игры - активный
процесс



ИГРЫ и ТЕХНОЛОГИИ

- Новый язык общения через настольные игры
- Вовлечение подростков и молодежи
- Основа для следующего проекта



25 ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРОЕКТ
Гемофилия
за кадром

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Помогают упростить
сложные темы



Привлекают
молодых



Трансформация
социальных проектов:
сочетание традиционных
и современных форматов

ВАЖНОСТЬ ТЕХНОЛОГИЙ

Новый язык общения через настольные игры

Вовлечение подростков и молодежи

Трансформация социальных проектов:
сочетание традиционных и современных форматов

Технологии помогают упростить сложные темы

Технологии привлекают молодых



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРОЕКТ

Гемофилия за кадром



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

ЗАДАЧИ ПРОЕКТА



Интерактивная
просветительская
деятельность

Вовлечение
молодежи их
родных в активную
жизнь в сообществе

Внедрение
принципов равного
консультирования

Молодежная
онлайн площадка

Создание
аудиоподкаста
«Гемофилия
за кадром»

Родительская
онлайн площадка

Онлайн встреча
«Пuls поколений:
учимся друг у друга»

ЯДРО ПРОЕКТА



ПОДКАСТ «Гемофилия за кадром»

Это тематический аудиоподкаст, который рассказывает о жизни с редким диагнозом - гемофилией.

Проект создается молодыми пациентами при поддержке их родных и участии взрослых героев.

Возможность не показывать своего лица

Каждый выпуск - это взгляд изнутри: как живут, учатся, работают, путешествуют, достигают целей и каждый день справляются с заболеванием те, кто знает о нем из личного опыта.



УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА

1. Пациенты с гемофилией всех возрастов
2. Родители и родственники детей с гемофилией
3. Приглашенные участники



ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ ПОДКАСТА



1. Пациенты с гемофилией всех возрастов
2. Родители и родственники детей с гемофилией
3. Педагоги, психологи и социальные работники

**В ОСНОВЕ ПРОЕКТА ЗАЛОЖЕН
ПРИНЦИП РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ**

РАВНЫЕ КОНСУЛЬТАНТЫ

1. Это люди с гемофилией или близкие к сообществу родственники, друзья, знакомые
2. Помогают другим адаптироваться, делятся опытом и мотивируют к ответственному лечению



ВАЖНОСТЬ РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ



25
ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРОЕКТ
Гемофилия
за кадром

С ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

«РАВНЫЙ - РАВНОМУ»

Это система взаимной поддержки, при которой люди с опытом делятся знаниями и помогают друг другу

- Снижение изоляции и тревожности
- Поддержка принятия диагноза
- Развитие активного сообщества

ВМЕСТЕ МЫ СИЛЬНЕЕ



Структурированная информация от врачей о заболевании

Актуальные новости в лечении

Обучение самостоятельным инъекциям

Формирование ответственности и приверженности лечению

Возможность общения

Пропаганда здорового образа жизни

Психологическая поддержка

Снижение тревожности



25
ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРОЕКТ
Гемофилия
за кадром

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

+7 910 470-0730 / INFO@HEMOPHILIA.RU

