

Отчет о проделанной работе за 2020 год.

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

В Московской области на сегодняшний момент насчитывается около 450 пациентов, больных гемофилией и других коагулопатий. Из них 110 детей больных гемофилией. Для нас важно поддерживать качество жизни пациентов. Необходимые препараты свёртываемости крови являются основой профилактической терапии, которая обеспечивает стабильность укрепления суставов. Мы постоянно напоминаем вам о том, чтобы вы проходили диагностику, своевременно посещали врача гематолога, переливали фактор , соблюдая рекомендации врача . Для нашей организации важно повышать уровень осведомлённости пациентов и их семей о современных и актуальных методах лечения.

20 февраля был организован онлайн-вебинар с участием заведующей отделением детской гематологии ГБУЗ МО «Одинцовской областной больницы», главным внештатным гематологом Министерства здравоохранения Московской области- Шиллер Е.Э., которая выступила с темой «Гемофилия. Наследственные заболевания. Факторы риска развития артропатии». Информация была предоставлена с целью помочь избежать инвалидизации для наших пациентов. Необходимо на фоне профилактического лечения заниматься физическими упражнениями и спортом.

15 апреля дети больные гемофилией, проживающие в Московской области, приняли участие в спортивном мероприятии «Новые возможности», организованное Ярославской региональной организации Всероссийского общества гемофилии.

Ежегодно 17 апреля мы отмечаем Всемирный день больных гемофилией. Нашей организацией было предложено провести этот знаменательный день в оздоровительном комплексе города Красногорска в «Фитнес-парке». Дети с радостью занимались с инструктором по плаванию в бассейне с морской водой, прошли мастер-класс по йоге, также была показана техника выполнения необходимых общеукрепляющих упражнений.

При спонсорской поддержке мы ежегодно планируем для детей-инвалидов больных гемофилией их сопровождающих лиц летний оздоровительный отдых на Черноморском побережье в июле группа в количестве 14 детей в сопровождении родителей выехала в Краснодарский край, пос. ЛОО, гостевой дом «Алина».

Наши пациенты, совместно с пациентами Москвы, принимают активное участие в школах гемофилии, где они узнают о новых методах лечения, тренируются в ведение внутривенных инъекций. Такая школа прошла в Морозовской городской больнице.

Все мы с радостью встречаем новогодние праздники. Нашим детям посчастливилось побывать на увлекательной цирковой программе братьев Запашных. При содействии Министерства образования мы дарим детям сладкие подарки, которые привозим в Морозовскую больницу.

Очень важно понимать, что деятельность общественной организации зависит целиком и полностью от активности пациентов.

25.12.2020 г.

Президент МОРООБООИ «ВОГ»



Васюрина Т.В.