

**План работы УРО ВОГ
на 2025 год.**

№	Цель	Мероприятия	срок	Ответственный	Примечания
I.	Лоббирование вопросов по медицинскому обслуживанию.	<p><u>1. Обеспечение факторами:</u></p> <p>1.1. Работа с членами организациями над получениями фактора; 1.2. Работа над остатками; 1.3. Обеспечение стационарное лечение 1.4. Работа над дозировками при составлении заявки; 1.5. Контроль над обеспечением и поступлением в регион, согласно заявки.</p> <p><u>2. Диагностика и исследование:</u></p> <p>2.1. На гепатит; 2.2. На носительства гена врожденных коагулопатий»; 2.3. Выявления ингибитора у больных; 2.4. Проведение «ДНК»-диагностику и проведение круглого стола.</p> <p><u>3. Работа по защите прав пациента с ИТП.</u></p> <p>3.1. Работа по выявлению таких больных; 3.2 Составления регистра; 3.3. Переговоры с региональными органа-</p>	<p><i>В течения года.</i></p> <p><i>В течения года.</i></p> <p><i>Апрель</i></p>	<p><i>Правление</i></p> <p><i>Правление</i></p> <p><i>Ипатова и Осипова Специалисты МЗ УР.</i></p> <p><i>Правление</i></p>	

		<p>ми здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов. 3.2. Проведение информационного семинара для пациентов «Школа ИТП».</p> <p>4. <u>Стоматологическое лечение:</u></p> <p>4.1. Закрепление БГ за поликлиникой МЗ УР; 4.2. Закрепление врача- стоматолога;</p> <p>5.Оказание специализированной медицинской помощи в Удмуртии:</p> <p>5.1. Обеспечение больных лекарствами для гепатита (таблетированными препаратами); 5.2. Провести учёбу и стажировку специалистов в районах (по оказании первой помощи.) 5.3. Усовершенствовать приказ по «оказании медицинской помощи БГ» Удмуртии, (согласно законодательству); 5.4. Переговоры по изменению действующих КСГ в региональных тарифов ОМС. 5.5. Для ортопедов-травматологов провести семинар; 5.6. Провести пациентов взрослых и детей с БГ МРТ. 5.7. Обеспечить лечением уколами гиалуроновой кислотой; 5.8 Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции).</p>	<p><i>В течения года.</i></p> <p><i>Ноябрь</i></p> <p><i>Конец апреля в начале мая</i></p>	<p><i>Глухова и гепатологи МЗ УР.</i></p> <p><i>Глухова и Ипатова Н.Г- гл. гематолог МЗ УР и Соловьевым М.В. травматолог- ортопедом.</i></p>	
--	--	--	---	--	--

		<p><u>6. Работа по донорству крови.</u></p> <p>6.1. Изучение ситуации в регионе. 6.2. Участие в мероприятиях; 6.3. Поддержка донорских акций.</p> <p><u>7. Получение ВМП в НИИ «гематологии» России:</u></p> <p>7.1. Проведение эндопротезирование БГ в ГНЦ г. Москва; 7.2. Консультация ортопеда (С..Питербург);</p>	<p><i>июнь</i></p> <p><i>В течения года.</i></p>		
<u>Ц.</u>	Плодотворная работа организации	<p><u>8.Организационные вопросы:</u></p> <p>1. Провести расширенное собрания: Один раз в год; 2.Создание регионального клинического регистра: 3.Членам организации взять под свою работу не членов (сбор информации для составления регистра работа по привлечению в организацию, ведение разъяснительной работы). 4.Из правления организации подготовить на следующий срок председателя организации. 5.Выдать паспорта БГ (членам организации) 6.Дневник памятку и протокол трансфузий. 7.Подведение итогов работы правления за год; 8.Вовлечение в организацию новых чле-</p>	<p><i>Декабрь.</i></p> <p><i>В течения года.</i></p> <p><i>В течения года.</i></p>	<p><i>Правление</i></p> <p><i>Правление</i></p> <p><i>Правление</i></p>	

		<p>нов. 9.Рассмотрение заявлений и жалоб. 10.Проведение социально-бытовое обследование членов общества. 11.Контроль и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды» 12.Изыскание активных</p> <p><u>9.Информационная политика:</u></p> <p>1.Подготовить ответственных на местах (по месту проживанию членов организации). 2.Собрать сведения, разработать памятку и предоставить каждому члену, какие медицинские услуги оказываются на местах; 3.Какая помощь на месте: к кому и куда обращаться; 4.Провести сбор информации по оказанию медицинских услуг и «создать дорожную карту», довести до каждого члена организации.</p> <p><u>10.Культурно-социальные мероприятия:</u></p> <p>1.Совместные встречи врачей с больными. (1 раз в квартал) 2. Работа по привлечению волонтеров; 3.«Донорство и жизнь». Встречи волонтеров, членов организации, гематологов и пациентов со школьниками гор. Ижевска. 4.Работа в соответствии с календарем международных и национальных памятных дат:</p>	<p><i>Июнь.</i></p> <p><i>Май.</i></p> <p><i>Август.</i></p> <p><i>Март, май, Сентябрь, декабрь</i></p> <p><i>сентябрь</i></p> <p><i>в течении год</i></p>	<p><i>Глухова</i></p> <p><i>Правление</i></p>	
--	--	---	--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> - 17 апреля – Всемирный день гемофилии - 20 апреля – Национальный день донора - 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии - 1 июня – Международный день защиты детей - 14 июня – Всемирный день донора крови - 16 июня 2024 (3е воскресенье июня) – День медицинского работника в России - 28 июля – Всемирный день гепатита - 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР - Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП - 11 октября – Всемирный день против боли - 20 октября – Всероссийский день ИТП - 3 декабря – Международный день инвалидов - 29 февраля 2024 – День редких заболеваний <p>5.Разъяснительная работа среди населения Удмуртии и в средствах массовой информации.</p> <p style="text-align: center;"><u>11.Культурно - массовые мероприятия.</u></p> <p style="text-align: center;">Наши дети:</p> <p>1. Защита прав ребёнка (образование, здоровье).</p>	<p style="text-align: center;"><i>В течения года.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Июнь, август,</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Глухова, Ипатова.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Правление</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Правление</i></p>	
--	--	---	---	--	--

		<p>2. Организация конкурса рисунка к Дню защиты детей (1 июня).</p> <p>3. Организация конкурса «Умелые ручки» или фотоконкурс.</p> <p>4. Подарки для первоклассников.</p> <p>5. Новогодние подарки.</p> <p>6. Все дети в школе.</p> <p>7. Семинары.</p> <p>8. Программа «мы едем в гости».</p> <p style="text-align: center;">Молодёжь</p> <p>1. Конкурс «Умелые руки».</p> <p>2. Поздравление с 14,16.18, 25летием.</p> <p>3. Трудоустройство с участием фонда занятости.</p> <p>4. Образование и обучение.</p> <p>5. Защита прав и юр. консультирование.</p> <p>6. Пропаганда здорового образа жизни: Молодёжь против «СПИДа, наркомании, алкоголизма и гепатита.</p> <p>7 Интеграция в современной информации.</p> <p>8. Создание семьи БГ, встреча со сверстниками, обмен опыта.</p> <p>9. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда.</p> <p>10. Психологическая поддержка.</p> <p>11. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров.</p> <p style="text-align: center;"><u>Волонтеры – активисты.</u></p>	<p style="text-align: center;"><i>декабрь</i></p> <p style="text-align: center;"><i>В течения года.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Июнь,</i></p> <p style="text-align: center;"><i>В течения года.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Сентябрь</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Август.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>сентябрь</i></p> <p style="text-align: center;"><i>октябрь</i></p> <p style="text-align: center;"><i>май</i></p> <p style="text-align: center;">В течении года</p>		
--	--	---	--	--	--

		<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров. 2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами. 3. Создание регионального чата волонтеров и активистов ВОГ 4. Интеграция со Всероссийским порталом ДОБРО.РФ 5. Проведение семинара для активистов УРО ВОГ «Крылья Надежды 2025». <p style="text-align: center;"><u>Студенты медицинских вузов / Ординаторы.</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами. 2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП. 3. Организовывать встреча в вузах с активистами УРО ВОГ <p style="text-align: center;"><u>Семья.</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Беседа с психиатром. 2. Лекции, семинары для родителей с медперсоналом. 3. Конкурс «Семейный альбом». 4. Семейный досуг «клуб по интересам» (встречи) 5. Оказание юридической помощи 6. Работа с родителями: <ol style="list-style-type: none"> а). Справочник информации. б). Спорт, гимнастика, организация секций. 	<p>В течении года</p> <p>В течении года</p> <p>Январь</p> <p>Март</p> <p>В течении года февраль</p> <p>октябрь июнь, ноябрь</p> <p>В течении года Январь</p> <p>Март</p>		
--	--	---	--	--	--

		<p>7. Организация адресной работы с семьями.</p> <p>8. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом.</p> <p>9. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах.</p>	В течении года		
		<p align="center"><u>Общественная работа:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Участие в регистре и сборе данных больных гемофилией в России. 2. Участие на конгрессе ВСП РФ. 3. Участие в региональном Совете ВСП. 4. Участие в региональном общественном Совете при ТО РЗН по УР. 5. Участие в региональной Комиссии при МСЭ по УР. 6. Участие в региональной Комиссии при МСЗ по УР. 7. Участие в региональной Комиссии при ТФОМС по УР. 8. Участвовать в тренингах ВОГ. 9. Организовывать опрос о качестве жизни БГ. 10. Взаимодействие с обществами гемофилии других регионов ВОГ 11. Взаимодействие с другими НКО. 	<p><i>В течения года.</i></p> <p align="center"><i>Ноябрь</i></p> <p><i>В течения года.</i></p>	<p><i>Правление</i></p> <p><i>Глухова</i></p>	