

ГЕМ информ

37 (1) 2025



ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ

ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ



*Путь длиной в четверть века
был непростым*

Содержание

Новости ВОГ.....	1
И снова в бой! К 25-летию ВОГ.....	3
IX Съезд ВОГ.....	6
X Научно-практическая медицинская конференция.....	8
Победители конкурсов грантов	9
«Взгляд в будущее».....	13
Школы гемофилии.....	14
«Солнечное приключение».....	30
«Привет, Эльбрус».....	31
Информационный вестник.....	34
Медицинский раздел.....	45
Семейный альбом.....	51
Читайте хорошие книги.....	59
Веселая страничка.....	60

Новости Всероссийского общества гемофилии

В этом году ВОГ развивало свою работу по нескольким важным направлениям, решало ряд серьёзных проблем. В первую очередь хотим рассказать о снабжении препаратами. К сожалению, этот год принес **серьёзные перебои** с лекарственным обеспечением IX фактора. Такой длительный и масштабный перебой на нашей памяти за последние годы первый раз. О дефиците заявило сначала около 9 регионов, затем их количество перевалило за 20. Связано это с комплексом проблем, и в первую очередь сказалась ситуация с мировым увеличением цен на плазматический фактор. Впервые в истории плазматические факторы стали дороже рекомбинантных. В России существует жесткий контроль над ценами на препараты, входящие в перечень жизненно важных (ЖНВЛП). Поэтому сначала были проведены переговоры представителей власти с представителями фармкомпаний, и после появления сообщений о дефиците препаратов цены на них были пересмотрены. Надо сказать, что сегодня наблюдается **общемировой дефицит плазматических препаратов**, этот кризис тянется шлейфом со времен пандемии и, к сожалению, затронул и Российскую Федерацию. В настоящий момент препарат начал поступать в регионы, и мы рассчитываем, что к концу 2025 года кризис на этот препарат пройдет.

По другим препаратам каких-то системных проблем не наблюдается, но бывают единичные случаи, связанные чаще всего с организационными вопросами: ошибки при составлении заявок, неправильное перераспределение среди аптек, ошибки при выписке рецептов и ряда других. Нынешний кризис показал необходимость развивать **отечественное производство**, потому что зависимость от импортных препаратов влечет за собой перебои. Мы прекрасно понимаем, что наличие отечественных препаратов является нашей подушкой безопасности. К счастью, в России сейчас выпускаются рекомбинантный IX фактор, рекомбинантный VIII фактор, рекомбинантный VII активированный, наращивается производство отечественного плазматического фактора VIII в Уфе, также в настоящий момент реализуется инвестиционный контракт на строительство очень серьезного производства широкого спектра номенклатуры плазматических препаратов, включая факторы свертываемости крови, на площадках завода в Скопине.

Возвращаясь к вопросам о перебоях в лекарственном обеспечении, хотим напомнить читателям, что **для решения наших общих проблем** с обеспечением препаратами необходима активная позиция самих пациентов. Сегодняшняя ситуация такова, что защищать интересы пациента возможно только при наличии письменного обращения в ВОГ. Без такого обращения нам будет крайне затруднительно помочь в решении проблемы и отстаивать права пациента. Фундаментом, опорой «линии защиты» сегодня является именно **письменное обращение** – сигнал, что пациент столкнулся с проблемами. Мы просим, рекомендуем и даже настаиваем на том, чтобы при возникновении ситуаций с отсутствием лекарств в том регионе, где проживают пациенты, оперативно связываться с руководителями региональных организаций ВОГ, ставить их в известность и писать типовое обращение, чтобы дать знать об отсутствии препаратов, любой серьезной проблеме или ином нарушении Ваших прав. Обращаем Ваше внимание, что в связи с изменением законодательства в 2025 году были внесены некоторые изменения в типовое обращение.

ОБРАЗЕЦ ОБРАЩЕНИЯ с изменениями:

Кому:

Президенту Всероссийского общества гемофилии Жулёву Юрию Александровичу (или ФИО и должность руководителя вашей региональной организации ВОГ)
от: Ф.И.О., адрес, телефон, эл. почта.

Текст обращения должен содержать:

заболевание; наличие инвалидности (если есть); текущий препарат, который получаете, дозировки; суть просьбы, беспокойства, обращения.

Обязательно в конце добавить:

В связи с вышеизложенным, прошу Всероссийское общество гемофилии осуществить действия для защиты моих (моего ребёнка) законных прав и интересов. Для данных действий даю согласие на использование и обработку моих (моего ребёнка) персональных данных и медицинской информации о моем (моего ребёнка) здоровье и передачу этих сведений третьим лицам с целью защиты моих (моего ребёнка) законных прав и интересов.

Подписать:

Ф.И.О., дата обращения, подпись

Обращение необходимо писать своими словами, лучше от руки на листе бумаги или напечатать. Затем сфотографируйте или отсканируйте и отправьте на электронную почту в два адреса: руководителю своей региональной организации и на основной адрес ВОГ office@hemophilia.ru.

Контакты руководителя Вашей региональной организации ВОГ, если Вы их не знаете, можно взять на сайте ВОГ в разделе региональных организаций: <https://hemophilia.ru/org>

Можно типовое обращение взять по ссылке: <https://hemophilia.ru/novosti/obraschenia> или перейти по QR- коду:



Информируем наших читателей **ещё об одном новшестве**. Вышел приказ Минздрава РФ № 100н от 07.03.2025 об отпуске рецептурных препаратов, согласно которому с 01.09.25 **при отсутствии препарата у аптеки** срок обслуживания льготных рецептов, выданных на руки, не должен превышать **10 дней с даты обращения** в аптеку. При отсутствии выписанного препарата, обслуживание рецепта может быть отсрочено, но в этом случае он должен быть внесен в специальный журнал отсроченных рецептов и оставаться на руках у пациента. На самом рецепте с обратной стороны ставится штамп, что он принят на отсроченное обслуживание, с указанием даты обращения в аптеку. В случае же, если препарата нет в регионе, его необходимо закупать, и аптека не сможет его обслужить за положенный срок, дается 30 дней на закупку. Понятно, что в такой ситуации аптека как-то должна извещать пациента о появлении или не появлении этого препарата. Если вдруг пациент сталкивается с необслуживанием своего рецепта, необходимо также писать типовое обращение, о котором мы говорили выше, в свою региональную организацию и прикладывать копию рецепта со штампом аптеки. Сейчас, при перебоях с фактором IX, мы видим, как срываются сроки обслуживания рецептов. Это объясняется тем, что лекарственное обеспечение ВЗН является федеральной программой, закупка наших препаратов – зона ответственности федеральной власти: при отсутствии поставок в страну, когда он не завозился производителями и, соответственно, не поставлялся дистрибьюторами, взяться в аптеках ему просто неоткуда. И в текущей ситуации мы можем ожидать возникновения ситуаций со срывом сроков обслуживания. Учитывая сверхважность для нас своевременного получения препаратов, необходимо реагировать мгновенно. Ещё раз призываем **сразу ставить в известность** о ситуации свои региональные организации, писать обращения, чтобы ВОГ могло держать всё под контролем.

Важное направление работы ВОГ – пациентские Школы, на которых обсуждаются современные способы лечения, правила поведения, различные аспекты жизни пациентов с гемофилией. На Школы начали **активно приглашать специалистов** разного профиля – стоматологов, специалистов МСЭ, эндокринологов, хирургов и других. В этом году запланировано было проведение 35 школ, большинство из которых уже состоялись. Сейчас формируются программы проведения Школ в 2026 году, и мы надеемся, что такие семинары для пациентов состоятся во многих регионах страны.

Крайне важное направление деятельности – формирование команды. В этом году **ВОГ исполняется 25 лет**, пройден длинный и трудный путь, много предстоит ещё сделать, и для этого нужна сплоченная команда. В этой связи много внимания уделяется работе с молодыми активистами, волонтерами ВОГ. Ведь наша организация – это не какая-то сторонняя, а фактически профсоюз, и к ней надо относиться как к своей родной. Уже двенадцать лет проводится специальный ежегодный семинар для начинающих активистов – «Крылья надежды». За годы существования этого проекта обучение прошли **более 300 человек**, и очень радует то, что значительная часть из прошедших этот семинар находятся в активе своих региональных организаций и даже их возглавляют. Приток молодежи крайне важен для того, чтобы организация могла развиваться: нужны свежие силы, новые люди, свежий взгляд на новые направления развития организации.

Ещё одно очень важное мероприятие для подготовки команды ВОГ – проведение тренингов для лидеров региональных организаций. Это помогает усиливать костяк организации, повышать **эффективность работы** каждой региональной организации в отдельности и всей организации в целом и способствует сплочению нашей организации. ВОГ – это единая семья, где каждый готов прийти на выручку друг другу.

Можем сказать, что есть определенные позитивные подвижки **в продвижении инновационных препаратов** для лечения гемофилии. За последнее время «Круг добра» включил ряд инновационных препаратов для лечения детей с гемофилией в перечень лекарств, которые финансируются за его счет. Это эфанесоктоког альфа (гемофилия А), албу-трепенонаког альфа (гемофилия В) и фактор свертываемости FXIII. Четко прописаны критерии для перевода детей на эти препараты. Однако, следует понимать, что эти препараты доступны сегодня только для детей. И пока нам не удается включить их в перечень лекарств, предлагаемых для лечения взрослых пациентов по программе ВЗН. Система лекарственного обеспечения ВЗН, которая формируется за счет федерального бюджета, крайне консервативна, в действующем законодательстве **существуют прямые ограничения**, не позволяющие включить препарат для лечения какого-либо заболевания, если он более дорогой или лечение им более дорогое, чем существующие виды терапии. Вот такой парадокс: с одной стороны, лечение предназначается для высокотратных нозологий, а с другой – все инновационные препараты, которые априори более дорогие, чем существующие, не могут быть включены в эту систему. И это касается не только гемофилии. Разница в лекарственном обеспечении взрослых и детей без государственной поддержки будет только нарастать: дети, получающие сейчас инновационные препараты через «Круг добра», перестанут их получать сразу после того, как им исполнится 19 лет, т.к. их терапия будет входить в систему ВЗН, а этих инновационных препаратов в перечне ВЗН нет. Получается порочный круг. Мы об этом говорим публично и настаиваем на том, чтобы система изменилась, и чтобы пациентам взрослым с гемофилией и другими заболеваниями в рамках высокотратных нозологий была доступна **инновационная терапия**. Это, кстати, касается и генной терапии. Как читатели знают, сейчас идут интенсивные исследования **отечественного препарата генной терапии** для гемофилии. Но только когда препарат получит регистрацию в России и попадет в программу государственных гарантий, он станет бесплатным для пациентов, то есть будет бесплатным и доступным для нас. Однако, как он попадет в эту программу, мы до сих пор не понимаем, потому что по существующим правилам вероятность включения его в неё приближается, на наш взгляд, к нулю. ВОГ делает всё возможное, чтобы эту ситуацию переломить.

ВОГ большое внимание уделяет постоянному информированию пациентов о текущих событиях общества в регионах и в целом по стране, об инновационных препаратах, о новшествах в лечении пациентов с нарушением гемостаза, о возможностях в разных специальных областях медицины, о различных проблемах и способах их решения в текущей жизни семей с нарушением гемостаза. Работает сайт организации и чаты в социальных сетях, и мы приглашаем подписываться на наши ресурсы, активно следить за новостями. **Работает «Горячая линия»**, и в случае возникновения каких-то вопросов и сложностей мы всегда готовы ответить на них, поддержать или подсказать правильный путь решения конфликтных ситуаций. **Онлайн вебинары**, организуемые ВОГ, доступны из любой самой дальней точки страны, с любого

устройства, имеющего выход в интернет. Они позволяют напрямую общаться с самыми лучшими врачами-специалистами, имеющими опыт лечения по своему профилю именно пациентов с гемофилией – стоматологом, эндокринологом, хирургом, травматологом-ортопедом. Вебинары организованы таким образом, что каждый онлайн-участник может написать лектору свой личный вопрос по теме вебинара в специальном высвечивающемся на экране разделе. После окончания своего доклада доктор, ведущий вебинар, отвечает на все поступившие вопросы. Вы можете описать свою ситуацию и получить персональную консультацию по Вашему случаю. Не упускайте такой уникальной возможности! Для участия в вебинаре достаточно пройти по ссылке на регистрацию в анонсе мероприятия на сайте ВОГ (hemophilia.ru) и проверить возможность подключения Вашего гаджета к платформе, на которой идет трансляция.

Мы всегда на связи:



TELEGRAM: Официальный публичный новостной канал «Всероссийское общество гемофилии»: t.me/hemophilia_russia



САЙТ Всероссийского общества гемофилии: гемофилия.org или hemophilia.ru



Продолжает принимать звонки со всей страны бесплатная горячая линия ВОГ: 8-800-550-49-21, время работы – с 10:00 до 16:00 по рабочим дням, время московское.



Канал ВОГ в Rutube: <https://rutube.ru/channel/23818847/>



Канал ВОГ ВКонтакте: <https://vk.com/hemorussia>



VK Видео: <https://vk.com/video/@hemorussia>



Продолжает работать Родительский чат – всероссийская родительская группа «Наши мальчишки» в Telegram

И снова в бой! Покой нам только снится!

Всероссийскому обществу гемофилии в этом году исполнилось 25 лет. Как быстро летит время! И как непросто складывается судьба общества: каждый раз оказываемся мы перед лицом то одной, то другой проблемы, требующей защиты интересов всех пациентов с наследственными коагулопатиями. В каждом регионе свои особые условия работы, свои трудности. Но самые сложные проблемы, общие для всех регионов страны, можно решить только сообща, только вместе, выступая единым фронтом. Нельзя в одиночку решить проблему снабжения всех регионов страны необходимыми препаратами, нельзя в одиночку решить вопрос финансирования этого лекарственного обеспечения. Много чего нельзя сделать даже самым грамотным и пробивным активом одной региональной организации, и существование в течение уже четверти века Всероссийского общества гемофилии, объединяющего сегодня 76 региональных организаций страны, подтверждает это.

Всероссийское общество гемофилии было создано в 2000 году как организация, объединяющая пациентов с гемофилией и другими наследственными нарушениями свертываемости крови, а также родителей таких пациентов. С самого начала и по сей день главная задача ВОГ – представлять и защищать интересы людей, которые живут с этим заболеванием. Принципиально важно, что все региональные организации держатся на энтузиазме волонтеров и активистов. В каждом регионе работают люди, объединенные одной целью – помогать.

Путь длиной в четверть века был непростым. В самом начале никто не знал, какие трудности нас ждут, и не было никаких стратегических задач – первая цель была просто выжить. Гемофилия – заболевание, когда жизнь напрямую зависит от наличия препаратов. Когда ВОГ создавалось, лекарств не было вообще. Люди умирали – и взрослые, и дети. Это было страшное время. Самое важное было заставить государство обратить внимание на наши проблемы. И когда препараты появились, когда они стали бесплатными и вошли в федеральные программы, это была огромная победа. Конечно, на каком-то этапе нашего пути активистов стало меньше – показалось, что все проблемы решены. Но это было обманчивое впечатление. Каждый год жизнь требует от ВОГ решения все новых задач, лишь небольшая часть из которых оказывается предсказуемой и ожидаемой.

То, как в 2008-м, очередная реформа льготного лекарственного обеспечения выбрасывает разом всех больных с коагулопатиями из правового поля, переведя из ДЛО в «7 нозологий», не имеющих законодательно закрепленного права на льготное обеспечение, при этом соответствующая статья в бюджете присутствовала. Существовал большой риск того, что без закрепленного в законе права на льготу эта статья в бюджете могла исчезнуть в любой момент. В течение нескольких лет ВОГ в партнерстве с другими пациентскими организациями работает над решением этого вопроса, пока, наконец, соответствующие обязательства федеральных властей по лекарственному обеспечению высокочастотных нозологий не были приняты в виде поправки к закону об основах охраны здоровья граждан.

Таким образом, **только благодаря работе ВОГ и его союзников** был принят закон, гарантирующий наличие в бюджете страны особой, отдельной статьи расходов на дорогостоящее лечение высокочастотных заболеваний.

То, как в 2010-м, Минздравсоцразвития решает перевести всех больных с коагулопатиями из системы ВМП в систему СМП – специализированной медицинской помощи, не имеющей ни тарифов, ни финансирования для лечения гемофилии. **Только благодаря ВОГ, при поддержке Всероссийского союза пациентов**, развернувшей ожесточенную дискуссию, буквально в последние дни уходящего года – 29 декабря! – удалось отменить губительное нововведение. А при поддержке Союза пациентов удалось даже пойти дальше: получить свой отдельный вид помощи – хирургическое и ортопедическое лечение, в том числе эндопротезирование у больных гемофилией, имеющие свои собственные коды в перечне ВМП. **Только благодаря совместной работе ВОГ и федеральных лечебных центров** сегодня отработан и доступен механизм получения ВМП – высокотехнологичной медицинской помощи – гарантирующий пациентам бесплатное проведение сложных операций специалистами самого высокого класса.

То, как в 2011-2012 гг., приходится обращать внимание властей на отсутствие препаратов для лечения болезни Виллебранда в перечне высокочастотных нозологий. Благодаря усилиям ВОГ и медицинского сообщества, после нескольких лет борьбы, препараты для лечения болезни Виллебранда были включены в соответствующие перечни, и пациенты смогли получать современную эффективную лекарственную терапию.

В те же годы возникло решение, оставив бюджет федеральным, передать сам процесс закупок в ведение регионов, которое сначала удастся лишь отложить до 2014 г., потом до 2018, и только затем убедить чиновников в его губительности как для пациентов, так и для государственного бюджета. В результате чего в законе были зафиксированы централизованные закупки за счет федерального бюджета на постоянной основе. **Только благодаря ВОГ и его союзникам**, их жесткой и категоричной позиции, **сохранился механизм централизованных федеральных закупок** дорогостоящих лекарств, исключающий размывание финансирования.

На протяжении многих лет большой проблемой для всех пациентов было прохождение МСЭ. Количество жалоб зашкаливало. ВОГ давно занималось этим вопросом, помогая пациентам отстаивать свое законное право на получение инвалидности. Новые критерии оценки МСЭ, принятые в 2018 г., сняли накал страстей, сделав систему более прозрачной. Благодаря усилиям ВОГ и специалистов-медиков новая редакция постановления «О порядке и условиях признания лица инвалидом» в редакции от 29 марта 2018 г. дала возможность детям с гемофилией получать инвалидность сразу до 18 лет, а взрослым – бессрочно.

С 2016 по 2020 гг. мы наблюдали перебои в обеспечении препаратами, снижение переходящего остатка, часть регионов осталась без лекарств. Стало ясно, что программе «7 нозологий» требуется увеличение финансирования. ВОГ четко понимало причины перебоев в лекарственном обеспечении и в 2021-м удалось добиться выделения дополнительных средств почти на 9 млрд. руб., а в 2022 г. значительное увеличение финансирования стало реальностью благодаря изменению источника финансирования для пациентов до 18 лет: им стал фонд «Круг добра». **ВОГ тщательно отслеживало** юридическую сторону этого вопроса, чтобы переход не стал причиной дефицита препаратов у детей.

В 2024 г. перед ВОГ неожиданно возникла новая задача – необходимость в экстренных случаях перераспределения фактора уже внутри одного региона между детьми и взрослыми пациентами, вставшая стеной из-за юридических ограничений. **Благодаря активной работе ВОГ в 2025 году были внесены соответствующие изменения в постановление правительства**, которые позволили проводить подобные перераспределения.

Долгие годы ВОГ уделяло большое внимание лечению гепатита С у больных гемофилией. Это связано с тем, что смертность от гепатита С среди этой группы пациентов вышла на первое место. Сначала удавалось добиться отдельных закупок лекарственных препаратов для лечения гепатита С на региональном уровне, а сейчас лечение этого заболевания включено в программу ОМС и позволяет получать лекарственную терапию бесплатно, независимо от места проживания.

Как только решаются одни проблемы, сразу возникают другие, способные отбросить нас далеко назад. Необходимо постоянное пристальное внимание к каждому событию, происходящему за открытыми или закрытыми дверями кабинетов, к каждому документу, выходящему из правительственных органов или готовящемуся туда поступить.

Каждый день ВОГ на протяжении всех 25 лет насыщен рутинной работой, которая часто кажется незаметной, не сложной, подчас пустяковой, но которая, как вода, точит камни, лежащие перед нами непреодолимой преградой...

Решение самых сложных проблем начинается подчас с простого обращения в руководящие административные хозяйственные, финансовые или медицинские органы. Казалось бы, чего сложного – написать о проблеме... и получить в ответ отписку, типа «спасибо за сигнал», не продвинувшись ни на шаг. Но чтобы отстоять свои интересы, недостаточно просто поплакаться и слезно что-то попросить, необходимо собрать и представить общие для всех регионов факты, надо их проанализировать, обосновать юридическое право на свои требования, предложить разумные решения. Нужны не просто активные, но еще и грамотные кадры. На протяжении всех этих лет ВОГ накопило огромный практический опыт: создана и уже более десяти лет реализуется особая форма обучения молодого актива организации – ежегодный слет «Крылья Надежды», проводится семинар для руководителей региональных организаций ВОГ, позволяющий обменяться всем наиболее успешным опытом работы на местах, проводятся тренинги для актива региональных организаций. В сложные годы пандемии были отработаны новые формы взаимодействия, позволившие держать руку на пульсе событий – работа онлайн, которая сегодня никого не удивляет и широко используется в образовательных программах общества.

С конца 90-х годов ВОГ является вдохновителем и одним из организаторов Всероссийской медицинской конференции по вопросам лечения наследственных коагулопатий. Эта конференция исторически проводится при поддержке НМИЦ гематологии Минздрава России, позволяя врачам-гематологам из всех уголков нашей страны и стран СНГ получить самую актуальную информацию по эффективному лечению своих пациентов. За 25 лет работы ВОГ внесло немалый вклад не только в объединение по всей стране пациентов с наследственными коагулопатиями, но и медицинского сообщества, занимающегося вопросами их лечения, понимая, насколько это важно – доверие пациента к своему лечащему врачу, и как важно своевременно донести до специалиста самую актуальную профессиональную информацию. Школы гемофилии, к которым в большинстве регионов все уже давно привыкли, на которые с удовольствием приходят и пациенты, и врачи, продолжают расширять свою географию, добираясь до самых дальних уголков страны и помогая создавать дружескую атмосферу в отношениях пациентов со всеми, кто так или иначе связан с их лечением.

За 25 лет ВОГ сформировал разветвленную информационную сеть для поддержки больных гемофилией и их семей, которая состоит из тематических сайтов, страничек в соцсетях, информационных каналов, чатов общения между собой пациентов и родителей, просветительских вебинаров, а также многочисленной печатной продукции, в том числе и журнала «Геминформ».

Начавшая свою работу шесть лет назад Горячая линия для пациентов продолжает быть востребованной, каждый день помогая находить выход из создавшихся непонятных или сложных ситуаций.

Благодаря общей работе ВОГ и Всероссийского союза пациентов, при Минздраве России и Росздравнадзоре созданы Советы общественных организаций по защите прав пациентов, задачей которых является обсуждение вопросов, волнующих пациентское сообщество, и выработка предложений по дальнейшему совершенствованию медицинской помощи.

Проекты, реализуемые ВОГ, часто направлены на решение вопросов, возникающих из-за недостаточного государственного финансирования: так, например, большой проблемой стало отсутствие в некоторых регионах своих гематологических лабораторий. ВОГ нашло временный выход из этой ситуации, помогая пациентам получить результаты обследований в лаборатории другого региона.

Несколько проектов ВОГ получили поддержку фонда президентских грантов, подтверждая тем самым свою высокую социальную значимость.

Каждый год из 25 лет существования Всероссийского общества гемофилии ставил нестандартные и сложные задачи, требовал постоянного напряжения сил, внимания к происходящим в стране событиям, анализа текущей ситуации, поиска правильных решений. Мы выстояли. Мы не сдались. Мы не разбежались. Вместе мы – сила! И расслабляться нельзя.



IX Съезд Всероссийского общества гемофилии

Осень 2024 г. была богата на важные события: 10 октября проходил IX съезд Всероссийского общества гемофилии, 11 октября состоялся семинар для руководителей региональных организаций ВОГ, а 12 октября начала свою работу X Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии.

Согласно уставу организации, съезд ВОГ проводится один раз в три года. Это – время подведения итогов, оценки успехов и неудач, анализ текущих задач и общей ситуации. Все члены Центрального правления, президент и вице-президент обязаны отчитаться о проделанной за несколько лет работе перед делегатами, получившими полномочия от своих региональных организаций. Обязателен финансовый отчет по итогам работы организации и отчет ревизионной комиссии. Общим голосованием оценивается работа Центрального правления (ЦП) и выбираются люди, которые следующие три года будут отвечать за все направления работы организации, определять ее стратегические планы и ежедневные задачи: президент, вице-президент, члены ЦП и ревизионной комиссии. Предыдущий съезд Всероссийского общества гемофилии проходил онлайн, в условиях пандемии. Мы преодолели эти трудности и вернулись, наконец, к привычному формату очных встреч.

10 октября 2024 г. в Москве состоялся IX Съезд Всероссийского общества гемофилии, в работе которого приняли участие 83 делегата от 65 региональных организаций ВОГ. На Съезд приехали представители Европейского консорциума гемофилии: его президент Мигель Крато, исполнительный директор Оливия Ромеро, менеджер по образовательным проектам и коммуникациям Дарья Камилли. В условиях сегодняшней ситуации в мире это – серьезный гражданский поступок. Гостями съезда также стали руководители национальных обществ гемофилии из Армении, Беларуси, Грузии, Казахстана, Киргизии, Таджикистана, Туркменистана и Узбекистана.

В соответствии с повесткой дня были заслушаны, обсуждены и утверждены все отчеты, состоялись выборы руководства Всероссийского общества гемофилии. По итогам голосования в состав Центрального правления вошли:

- | | | |
|---------------------------------------|-----------------|------------------|
| • Жулёв Ю.А. – президент | • Авшаров И.В. | • Отрокова Н.А. |
| • Архипова Н.И. – 1-й вице-президент | • Гончаров Д.И. | • Сафронкин Д.Г. |
| • Полищук Н.Г. – 2-й вице-президент | • Громова Л.И. | • Степин А.В. |
| • Проскурина Н.С. – главный бухгалтер | • Ефремова О.А. | |

На съезде выступали делегаты из регионов, представители национальных обществ гемофилии, гости от Европейского консорциума гемофилии. Были обсуждены основные направления деятельности ВОГ.



Делегаты и гости IX съезда ВОГ

Семинар для руководителей региональных организаций ВОГ

Никому не надо объяснять, насколько важны знания в различных сферах деятельности. Методы работы некоммерческих организаций, организация правильной коммуникации с органами власти, врачами, пациентами, поиск волонтеров и вовлечение их в работу организации, информационное сопровождение пациентов и многое, многое другое – без этого багажа сегодня невозможно представить успешную работу общественной организации.

11 октября 2024 г. семинар начал работу с медицинских вопросов, на которые отвечала врач-гематолог Городского центра по лечению гемофилии г. Санкт-Петербурга, к.м.н. Валерия Николаевна Константинова. Затем перешли к другим вопросам:

Планирование деятельности: вопросы построения работы региональных организаций ВОГ, взаимодействие с властью и врачами, проведение мероприятий;

Формирование команды: поиск и работа с активистами;

Работа с информацией: информационные программы ВОГ и его региональных организаций, взаимодействие с пациентами и обратная связь;

Организация взаимодействия: между центральным правлением ВОГ, окружными представителями ВОГ и региональными организациями ВОГ.

Практические знания, которые можно получить на таком мероприятии, крайне необходимы для успешной и эффективной работы.



X Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии

12 октября 2024 года начала работу Всероссийская научно-практическая конференция «Вопросы организации, диагностики и лечения пациентов с наследственными коагулопатиями». Мероприятие собирает ведущих специалистов, имеющих отношение к лечению гемофилии, для обсуждения актуальных вопросов в области лечения и диагностики наследственных коагулопатий. Получить актуальную информацию приезжают специалисты со всех уголков страны – детские и взрослые гематологи, непосредственно занимающиеся лечением пациентов с наследственными коагулопатиями. Конференция полностью транслируется на медицинской платформе Med.Studio, позволяя всем заинтересованным специалистам присутствовать на протяжении всего мероприятия онлайн или выбрать наиболее интересные для себя доклады. Более того, эта конференция была аккредитована в рамках непрерывного медицинского образования по шести медицинским специальностям: гематология, травматология и ортопедия, хирургия, клиническая лабораторная диагностика, организация здравоохранения и общественное здоровье, а это значит, что присутствие в очном или онлайн-формате идет в зачет специалистам как повышение квалификации. Трансляция конференции полностью доступна для всех членов ВОГ. В ходе конференции был рассмотрен широчайший круг актуальных тем, сделан обзор и анализ самых современных лекарственных препаратов, разобран опыт самых передовых методов лечения, рассмотрены вопросы организации лекарственного обеспечения пациентов с наследственными коагулопатиями. Программа конференции и полная видеотрансляция со всеми докладами выложена на сайте ВОГ <https://conf.hemophilia.ru/x>. Вы сможете выбрать именно те доклады, которые актуальны для Вас и по хронологии записи найти их в видеоотчете. Важность и уникальность этого мероприятия и для пациентов, и для медицинского персонала невозможно переоценить.



«Только радость и улыбки от прожитого дня!»

Кировская РО ВОГ – победитель конкурса грантов!

2024 год стал знаковым в нашей жизни. Мы победили в конкурсе грантов для СОНКО Кировской области, организованном министерством внутренней политики Кировской области при софинансировании Фонда президентских грантов. Это стало новой ступенью развития общества гемофилии в Кирове.

В 2024-2025 гг. Кировская региональная организация Всероссийского общества гемофилии успешно реализовала проект комплексной немедикаментозной реабилитации «На гребне волны» для семей, имеющих детей с нарушениями свертываемости крови. Команда проекта совместно с врачами-гематологами, тренером по плаванию и психологом разработала и воплотила в жизнь инновационную программу улучшения качества жизни ребят с диагнозом гемофилия и болезнь Виллебранда.

С сентября 2024 г. по май 2025 г. дети и родители посещали специализированные занятия адаптивным плаванием в термально-оздоровительном комплексе «Море парк». Под руководством опытного тренера учились плавать, играли в водное поло. После аквазанятий весело и с пользой проводили время в уютной комнате отдыха. Устраивали чаепитие, играли в настольные игры «Генетический код» и «Фактор жизни», проводили мастер-класс по внутривенному переливанию факторов свертывания крови. Также в рамках проекта была организована индивидуальная и групповая психологическая помощь. Ребята и взрослые на поддерживающих тренингах с психологом пытались преодолевать свои страхи и комплексы, связанные с заболеванием, на арт-терапевтических занятиях через творчество прорабатывали свои беды и печали. Был создан чат для родителей, в котором вместе с психологом можно было обсудить наболевшее, поддержать друг друга. Индивидуальные психологические консультации помогали найти болевые точки, выговориться, понять, что тревожит в ситуации. Как говорится, понять проблему – значит уже наполовину ее решить. Отдельно стоит отметить мероприятия, направленные на сплочение нашего коллектива: Новогодний марафон, День гемофилии, Фестиваль здоровья. Что мы только не делали! Леденцы и роллы, дымковскую игрушку и рождественского ангела, занимались скандинавской ходьбой, участвовали в эстафетах и конкурсах, посещали музей. А самое главное, общались, находили друзей и подруг, много смеялись, чувствовали себя не просто дружной компанией, а частью одной семьи, связанной поистине кровными узами.

Хочется сказать, что проект «На гребне волны» помог в преодолении проблем, связанных со здоровьем, сблизил детей и взрослых, зарядил положительной энергией на долгое время. Всего в проекте приняло участие 40 человек – семьи с детьми, имеющими нарушения свертываемости крови.

Кировская региональная организация Всероссийского общества гемофилии выражает благодарность всем партнерам проекта! Нам очень нужна и важна ваша помощь! Мы уже много сделали, но стремимся сделать еще больше, ведь здоровье – наше все! Идем дальше, все лучшее еще впереди!

Более подробную информацию о проекте «На гребне волны» и нашей нескучной жизни вы можете посмотреть на странице нашей группы – Общество гемофилии. Киров. https://m.vk.com/gemofilia_kirov

или перейти по QR-коду:



Президент
Кировской региональной
организации ВОГ
Цюзь О.В.



ВОГ. Еще одна победа в конкурсе президентских грантов **#гемофилия3Акадром**

Продолжая тему грантов, с удовольствием рассказываем, что Всероссийское общество гемофилии стало победителем второго конкурса 2024 г. с проектом «Гемофилия за кадром». Реализация его началась с 1 сентября 2025 г. и будет продолжаться по февраль 2026 г.

Этот проект, как всегда многоплановый, будет ориентирован на подростков. Часто, становясь все более самостоятельными, подростки начинают тяготиться заботой о своем здоровье со стороны родителей, а родители, наоборот, стараются усилить контроль над взрослеющим чадом, понимая, что уровень ответственности еще не настолько высок, чтобы переложить ее на плечи своего ребенка.

Подростки, в том числе и ребята с гемофилией, часто предпочитают умалчивать о своих проблемах, особенно среди новых друзей, которые неминуемо появляются в этом возрасте. Связано это со многими причинами, часто со страхом раскрытия информации о своем заболевании среди сверстников, опасения по поводу негативного влияния на близкие отношения и массой других. Необходимость «исчезнуть» посреди встречи с новыми друзьями для того, чтобы сделать профилактический укол, часто пугает больше, чем отекшее колено или локоть. Тем не менее, рано или поздно, приходится принять ответственность за свое здоровье на себя. Чтобы подростки быстрее научились осознавать меру своей ответственности за свое же здоровье и важность приверженности к лечению, необходимо снабдить их знаниями, что родители и стараются усердно сделать. Возникает классическая проблема отцов и детей: подростки, в силу своего возраста, скептически и без интереса относятся и к информации о профилактике гемофилии, и к каналам ее распространения, которые обычно используются для работы со взрослыми пациентами – лекциям, беседам с врачами, разнообразным брошюрам, даже к онлайн-вебинарам, не говоря уж о беседах-внушениях со стороны своих близких взрослых. В проекте, получившем грант, акцент сделан на метод информирования «равный – равному», смысл которого в том, что уже обученные молодые люди передают свои знания другим сверстникам, что помогает легче усваивать информацию, поскольку дети говорят на одном языке и лучше воспринимают ее от сверстников, а не от родителей и старшего поколения. Уровень доверия в таком обучении выше, ведь равному легче задавать сложные и неудобные вопросы, на которые от взрослых мало шансов получить ответ. Формат обучения может быть разным: беседы, викторины, мозговые штурмы, дебаты, дискуссии, в том числе и новые технологии в виде подкастов. Все это поможет прожить реальные жизненные ситуации, поучиться на чужих ошибках.

Родителям же в такой ситуации будет полезно посмотреть на проблему глазами своих детей, чтобы их лучше понять. В проекте задействованы семьи с детьми до 18 лет из Пензы, Кирова, Великого Новгорода, Московской области, Москвы, Перми, Казани, Вологды, Ставрополя, Свердловской области, Воронежа, Саратова, Уфы, Ижевска и Белгорода.

11 сентября 2025 г. в онлайн-формате состоялась первая организационная встреча участников проекта «Гемофилия за кадром». Собрались представители команд из пяти регионов – Кирова, Пензы, Великого Новгорода, Московской области и Москвы, которые позже стали участниками октябрьского очного тренинга в Москве. На этой первой встрече участники знакомились друг с другом, обсуждали, какие ключевые моменты проекта будут в приоритете. В рамках проекта важным моментом было накопление исходной информации, для этого был подготовлен опрос для подростков и молодежи с гемофилией и их семей. Молодым людям от 14 лет было предложено *самостоятельно, без чьей-либо помощи* заполнить данную анкету, чтобы проверить себя. Ссылка для заполнения входного опросника была выложена в открытом доступе для всех желающих на сайте hemophilia.ru

17 апреля 2025 г. – Всемирный день гемофилии

В этот день сообщество людей с нарушениями свертываемости крови отмечает особую ежегодную дату. Каждый год круг проблем, предлагаемых для обсуждения, расширяется, обнажая самые разные аспекты заболевания. Тема 2025 года – «Доступ для всех: женщины и девушки тоже страдают от кровотечений».

Привычно считать, что заболеванию подвержены только мужчины, а женщины – лишь носители страшного гена, не испытывающие проблем. Женщины и девушки с нарушениями свертываемости крови по-прежнему остаются на втором плане. До недавнего времени гемофилия считалась исключительно мужским заболеванием, но мировая практика и современная диагностика показывают нам, что это не так. Хоть и крайне мало число женщин, которым также как мужчинам поставлен диагноз гемофилия, но они есть.

Болезнь Виллебранда, в отличие от гемофилии, передается по обеим линиям – и женской, и мужской, поэтому не обходит стороной девушек и женщин. Этим заболеванием страдают и мужчины, и женщины.

Кроме наиболее широко распространенных дефицитов VIII и IX фактора, есть также пациенты и с другими редкими дефицитами факторов крови, среди которых тоже есть представительницы женского пола.

У носительниц гена гемофилии также может быть снижен фактор свертываемости крови, но крайне редко такие жен-

щины проходят специальную диагностику, страдая всю жизнь от сильных кровотечений, при этом им не оказывается соответствующая заболеванию помощь.

По всем этим причинам сегодня есть необходимость говорить о проблемах женщин и девушек с нарушениями свертываемости крови. Благодаря широкому информированию, диагностике, необходимому и своевременному лечению и уходу качество их жизни может значительно улучшиться.

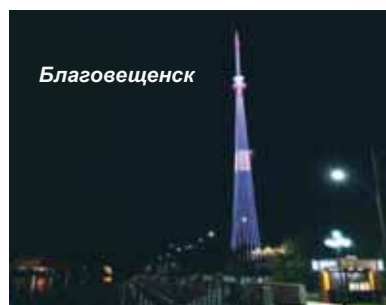
По традиции, к Всемирному дню гемофилии в региональных организациях ВОГ готовятся разные интересные мероприятия, проводятся Школы гемофилии. В Москве после долгого перерыва вновь была организована донорская акция, приуроченная к Всемирному дню гемофилии и Национальному дню донора. Она прошла в субботу, 26 апреля 2025 г.

Уже много лет подряд по всему миру проходит международная акция «Light It up red» – «Подсвети красным», посвященная Всемирному дню гемофилии 17 апреля и Национальному дню донора 20 апреля. В этой акции участвуют многие объекты в разных регионах страны. Телевизионные башни, здания театров, спортивных комплексов и музеев в этот день подсвечиваются красным светом, символизирующим цвет крови, из которой изготавливаются жизненно важные препараты, необходимые больным с нарушением свертываемости, высвечиваются логотипы и слова благодарности донорам. Яркая красная подсветка достопримечательностей и значимых объектов городов привлекает в этот день внимание общественности к проблемам людей с нарушением свертываемости. Останкинская телебашня в Москве принимает участие во всемирной акции уже десять лет, 17 апреля 2025 г. на её медиафасаде транслировался специальный ролик. Логотипы Всемирного дня гемофилии демонстрировались на больших медиаэкранах в Ставрополе и Екатеринбурге. Краевой радиотелевизионный передающий центр Перми тоже принял участи в акции: на главной телебашне включили специальную архитектурно-художественную иллюминацию. К ним присоединился Екатеринбург: вечером 17 апреля на медиафасаде «Екатеринбург Арены» демонстрировался специально подготовленный ролик, Дом музыки и кинотеатр «Колизей» были подсвечены красным цветом. Новосибирский театр оперы и балета включил красную подсветку своего здания. Архитектурно-художественная подсветка появилась на воронежской телебашне, а на её медиаэкране появилась надпись «17 апреля. Мы вместе!». Симферопольская телебашня поддержала акцию, включив ярко-алую подсветку. Засияли красным цветом телебашни в Омске, Смоленске и Саратове. На медиаэкране телебашни в Сочи появились надписи «Всемирный день гемофилии» и «Национальный день донора», а грани телебашни украсили красные диагональные полосы. Амурский областной радиотелевизионный передающий центр присоединился к акции: в Благовещенске главная телебашня Приамурья окрашивалась в красный цвет с 20:00 до 22:00 каждые 15 минут в начале каждого часа. Осветились красным телебашни и здания в Казани, Ставрополе, Твери.

Не первый год принимает участие в акции и знаменитый Мост влюбленных в Тюмени.

С каждым годом все больше объектов привлекаются к участию в акции «Light It up red» – «Подсвети красным» и в нашей стране, и по всему миру, привлекая внимание к заболеванию и донорскому движению.

Останкинская телебашня



Благовещенск



Омск



Тюмень



Саратов



Симферополь

Донорская акция в Морозовской больнице. Москва



Всероссийское общество гемофилии активно поддерживает донорское движение, понимая его огромную важность. 26 апреля 2025 г. ВОГ провело донорскую акцию, приуроченную к Всемирному дню гемофилии и Национальному дню донора. Мероприятие проходило в Городском центре детской трансфузиологии Морозовской больницы Департамента здравоохранения г. Москвы и состоялось благодаря нашему тесному сотрудничеству. Выражаем огромную благодарность руководителю Городского центра детской трансфузиологии Морозовской детской больницы Дане Павловой и заведующей отделом производственной трансфузиологии Наталии Слуцкой.

Отделение трансфузиологии было создано на базе Морозовской детской больницы еще в 1997 году для бесперебойного обеспечения донорской кровью и ее компонентами существующих и вновь создававшихся отделений кардиохирургического, нейрохирургического, онкологического и онкогематологического профиля, трансплантации костного мозга. Врач, как никто другой, понимает важность донорства: ведь переливание крови может понадобиться маленькому пациенту даже в первые минуты его жизни. Часто ради спасения жизни детей донорами становятся сами медицинские работники. В Морозовской больнице регулярными донорами крови являются более 80 сотрудников. Около 20 человек из них имеют звание «Почетный донор России».

После выступления на Школе гемофилии прошлой весной Марии Ивановой, автора проекта «Стань донором – спасай жизни», среди родителей детей с гемофилией появились новые доноры крови.

В субботний день в Центр крови пришли 60 доноров! В процессе беспроигрышной лотереи «Правда и мифы о гемофилии» доноры активно отвечали на вопросы и за правильные ответы получали в подарок приятный сюрприз – маленькую шоколадку, а те, кто не смог ответить, в придачу к маленькой шоколадке получали правильный ответ. В результате доноры стали знать немного больше о заболевании, которым страдают те самые пациенты, для которых они сдали свою кровь.

Благодаря партнерам-спонсорам каждый сдавший кровь после донации получил приятные подарки и угощение. Большое спасибо волонтерам Виктории Смолиной и Марии Полищук, улыбки и энтузиазм которых согревали всех теплом. Отдельное спасибо волонтеру-фотографу Кристине Устинкиной, благодаря ее прекрасной работе мы видим фотографии, которые останутся участникам на память.

Во второй половине этого же дня – 26 апреля 2025 г., и там же – в Морозовской детской больнице – состоялась традиционная весенняя московская Школа гемофилии. Также приуроченное к Всемирному дню гемофилии и Национальному дню донора мероприятие началось с чествования Почетных доноров России и Москвы, которые сдают кровь в Морозовской больнице. Департамент здравоохранения г. Москвы прислал в МБООИ «Общество больных гемофилией» поздравление, в котором отметил заслуги ВОГ в деле поддержки донорского движения и поблагодарил доноров, врачей и медработников, всех, кто имеет отношение к этому благородному делу.

Каждая капля крови, которой делятся доноры – это чей-то шанс на выздоровление. Живите долго и счастливо, наши дорогие доноры! Мы искренне Вам благодарны! Пусть радость и счастье всегда сопутствуют Вам!



«Взгляд в будущее»

(семинар для руководителей региональных организаций ВОГ)

В Москве с 18 по 21 сентября 2025 г. проходил семинар для руководителей региональных организаций Всероссийского общества гемофилии «Взгляд в будущее», приуроченный к его 25-летию. Объединяя 76 самостоятельных региональных организаций, ВОГ придает большое значение обмену наиболее успешным опытом между ними, обучению актива общества умению эффективно решать и общие задачи, и региональные. Цель мероприятия – повышение эффективности работы региональных организаций Всероссийского общества гемофилии по защите прав пациентов с наследственными коагулопатиями. Все руководители региональных организаций, все активисты общества, участвовавшие в мероприятии, сами являются пациентами, родителями детей с нарушениями свертываемости крови или их близкими, поэтому вопросы, обсуждаемые на семинаре, были важны для каждого.



Участников семинара ждала насыщенная интерактивная программа, разработанная организационным комитетом совместно с тренерами-экспертами центра «Социальная Механика». Для каждого участника были подготовлены специальные рабочие тетради, которые должны помочь лучше разобраться во многих вопросах.

Программа семинара охватывала широкий спектр вопросов, касающихся развития и управления ресурсами региональной организации, коммуникаций и взаимодействия с административным ресурсом, с пациентами и членами их семей. Основным инструментом обучения были различные тренинги:

- «Портрет эффективной региональной организации» помогал понять, какие характеристики определяют успешность организации. Участники смогли определить ключевые показатели эффективности своей организации, чтобы понять, что необходимо для улучшения её работы.

- Тренинг «Модель деятельности ВОГ и региональных организаций ВОГ» дал возможность рассмотреть варианты работы, позволяющие рационально использовать ресурсы, эффективно управлять проектами для достижения поставленных целей. Участники знакомились с лучшими практическими достижениями и оценивали возможность применения их к своим условиям.

- Тренинг «Вертикальная и горизонтальная коммуникация в организации. Социальная структура организации» ставил целью показать как правильно построить эффективное взаимодействие всех членов организации.

- Тренинг «Профессионально-личностный профиль руководителя РО ВОГ» был направлен на развитие профессиональных качеств и личностных компетенций руководителей. Он помог каждому проанализировать свои сильные и слабые стороны и разработать индивидуальный план профессионального роста.

- Интерактивное мероприятие «Антиконференция» представляла собой форму обмена опытом, где сами участники определяли темы обсуждений, под которые формировались рабочие группы.

- «Алгоритмы решения сложных ситуаций пациентов» дали участникам понимание последовательности действий в сложных ситуациях, которые возникают у пациентов, вооружили эффективными инструментами для помощи пациентам.

- На других тренингах и практических занятиях участники знакомились с различными аспектами коммуникации, с технологиями и алгоритмами её построения, изучали методы активного слушания, обратной связи и конструктивного разрешения конфликтов, разбирали особенности онлайн-коммуникации, правила поведения в чатах, способы предотвращения и урегулирования конфликтов, а также эффективные приемы для поддержания позитивной атмосферы в виртуальных сообществах.

Большое внимание было уделено стандартам работы региональных организаций и разбору алгоритмов действий в практических ситуациях.

В рамках семинара состоялась встреча с представителями национальных обществ гемофилии стран СНГ: Беларуси, Казахстана, Киргизии, Узбекистана, которая способствовала укреплению международного сотрудничества. В ходе встречи обменивались опытом, обсуждали актуальные вопросы: обеспечение пациентов препаратами, сотрудничество с медицинским сообществом, укрепление взаимосвязей между организациями.

В рамках мероприятия прошла выставка достижений региональных организаций, ставшая своеобразной иллюстрацией тому, как за четверть века изменилась жизнь пациентов с гемофилией в нашей стране.

Благодарим всех наших партнеров, поддержавших это мероприятие.

Школы гемофилии

БЕЛГОРОД. Школа гемофилии

Цикл семинаров для пациентов с нарушениями свертываемости крови и их семей в этом году начался с Белгорода. 22 марта 2025 г. в конференц-зале гостиницы «Континенталь» был организован информационный семинар Школа гемофилии, на котором присутствовало тридцать человек. В семинаре приняли участие трое волонтеров Всероссийского общественного движения «Волонтеры-медики» и пять врачей, приглашенных при содействии Министерства здравоохранения Белгородской области. В рамках мероприятия со своими докладами выступили медицинские специалисты из Белгорода и Санкт-Петербурга, поделившись актуальной информацией о современных методах диагностики, лечения и профилактики осложнений, связанных с нарушением свертываемости крови. Семинар открыла приветственным словом президент Белгородской региональной организации Всероссийского общества гемофилии Кржеменевская Валентина Павловна, после чего в формате видеообращения выступил президент Всероссийского общества гемофилии Жулёв Юрий Александрович.

С докладом о деятельности организации выступил вице-президент Белгородской региональной организации ВОГ Горан Павел Александрович, напомнив историю белгородской организации, опыт проектной деятельности, спортивные успехи детей и юношей.

При содействии Всероссийского общества гемофилии и отеля «Континенталь» было организовано в онлайн-формате выступление кандидата медицинских наук, врача-гематолога из Санкт-Петербурга Константиновой Валерии Николаевны, которая рассказала об инновациях в области лечения гемофилии и ответила на вопросы пациентов.

Далее, уже в очном формате, свой доклад представил к.м.н., заведующий отделением хирургической гематологии ФГБУ РосНИИГТ ФМБА России (г. Санкт-Петербург), врач высшей категории Солдатенков Виталий Евгеньевич. Он рассказал о проблемах хирургических вмешательств при гемофилии, об осложнениях в ходе и после таких вмешательств, а также поделился личным опытом лечения пациентов.

После небольшого перерыва со своими докладами выступили специалисты из Белгорода: Щерблякин Дмитрий Валерьевич – врач-гематолог онкогематологического отделения ОГБУЗ «БОКБ Святителя Иоасафа» и детский врач-гематолог Одинцова Елизавета Александровна, заведующая онкогематологическим отделением ОГБУЗ «ДОКБ». Они рассказали о лечении гемофилии у взрослых и детей Белгородской области, ответили на вопросы пациентов и оставили координаты, по которым пациенты с гемофилией смогут обратиться за консультацией.

Своим заключительным словом мероприятие закрыл представитель Всероссийского общества гемофилии в ЦФО Степин Андрей Вячеславович.

На протяжении всего семинара участники имели возможность попрактиковаться в самостоятельном введении препаратов на муляже руки. Для участников предыдущих семинаров это не было в новинку, а вот у волонтеров-медики такая возможность вызвала особенный интерес. Теперь на своем потоке они – лучшие в искусстве внутривенных уколов. Школа гемофилии завершилась на позитивной ноте, оставив приятное впечатление у всех участников конференции.



Команда организаторов информационного семинара
Всероссийского общества гемофилии



СМОЛЕНСК. Школа гемофилии

12 апреля 2025 г. в Смоленске, в Штабе общественной поддержки Единой России, прошел информационный семинар Школа гемофилии для пациентов с тяжелым генетическим заболеванием. К участию в мероприятии присоединились врачи и представители департамента региона. Именно благодаря профессионализму людей, которые всей душой болеют за свое дело, переживают за пациентов, наш регион – в числе лучших по бесперебойным поставкам жизненно важных препаратов для пациентов с диагнозом гемофилия. Благодаря тесному взаимодействию пациентского сообщества с врачами и департаментом здравоохранения региона, здоровье смоленских детей и взрослых пациентов с этим диагнозом – в надежных руках.

В работе семинара для пациентов с коагулопатиями, ставшим ежегодным мероприятием, приняли участие:

- Нестеров Евгений Гайфанович, главный педиатр Департамента Смоленской области по здравоохранению;
- Макарова Елена Викторовна, начальник отдела лекарственного обеспечения Департамента Смоленской области по здравоохранению;
- Левшова Алена Алексеевна, детский гематолог детской Областной клинической больницы, врач приема;
- Главный спикер встречи: Шиллер Екатерина Эдуардовна, врач-гематолог высшей категории, зав. отделением Подольской детской больницы;
- Степин Андрей, представитель Всероссийского общества гемофилии в Центральном федеральном округе.

Ведущим Школы гемофилии был президент Смоленской региональной организации ВОГ Барило Виталий.

Екатерина Эдуардовна Шиллер – врач-гематолог, которая ведет более тысячи пациентов, рассказала о современных методах лечения и профилактики гемофилии, о перспективных разработках фарминдустрии и об особенностях физических нагрузок при заболевании. Она ответила на все вопросы пациентов и родителей детей-инвалидов, вооружив их необходимыми знаниями.



Детский гематолог Алена Алексеевна Левшова рассказала о ситуации в регионе и положительных изменениях в жизни пациентов.

Главный педиатр Евгений Гайфанович Нестеров совместно с Еленой Викторовной Макаровой пояснил все тонкости функционирования системы здравоохранения, рассказал о перспективах ее развития и особенностях кадрового потенциала Смоленского региона.

Представитель Всероссийского общества гемофилии в Центральном федеральном округе Андрей Степин выступил с обзорным докладом о развитии сообщества и ситуации по России.

Руководитель Смоленской региональной организации ВОГ Виталий Барило подчеркнул важность развития общества и совместной работы.

Для всех желающих был проведен тренинг по самостоятельному внутривенному введению фактора свертывания крови на муляже.

Очень тронуло отношение представителей департамента Смоленской области Елены Викторовны Макаровой и Евгения Гайфановича Нестерова: по-доброму, по-семейному, с особой теплотой и заботой они присоединились к диалогу. Напомним, что именно благодаря Елене Викторовне Макаровой, начальнику отдела лекарственного обеспечения, в Смоленске отсутствуют проблемы своевременных поставок препаратов для наших пациентов.

Эксперты ответили на вопросы собравшихся, давая важные пояснения и рекомендации: на что следует обратить внимание.

Подытожил встречу президент Смоленской организации Барило Виталий: «Ответственность человека за свое здоровье, правильное отношение к возможностям медицины, приверженность лечению – важно осознание не только своих прав, как пациента, но и своих обязанностей. А так же совместное активное взаимодействие людей с тяжелым заболеванием с врачами и представителями различных структур через пациентское сообщество – все это становится важной составляющей системы здравоохранения».

Во время семинара Школа гемофилии маленькие пациенты приняли участие в специально подготовленной для них программе в большом зале Штаба общественной поддержки. Дети были заняты мастер-классами, развивающими уроками, подвижными играми, развлекательными представлениями и конкурсами с вкусными и полезными призами. Три часа активного взаимодействия с неутомимыми ребятами и – радостных, довольных улыбок наших деток!

Спасибо за развлекательную программу нашим уважаемым партнерам – Центру развития детей и молодежи города Смоленска, которые тонко и профессионально подходят к вопросу занятий с детьми. Удачи вашему коллективу и до новых встреч!



Благодарим за помощь в организации Школы гемофилии: ВОГ, Штаб общественной поддержки во главе с Моргуновым Андреем Викторовичем, проект «Дедушкины сказки», сеть магазинов «Пчелка», юридическое агентство «Верита» и всех, кто поддерживает наши проекты и начинания!

*Президент Смоленской
региональной организации ВОГ
Виталий Барило*



ВОРОНЕЖ. Школа гемофилии

19 апреля 2025 г. в Воронеже состоялся семинар Школа гемофилии. Со всех уголков Воронежской области в гостиницу «Меркюр» приехали взрослые и дети с коагулопатиями, их родители, чтобы узнать новую информацию, обменяться знаниями, получить ответы на накопившиеся вопросы, а также познакомиться поближе и просто хорошо провести время.

Перед слушателями выступали:

- Степин Андрей Вячеславович, представитель Центрального правления Всероссийского общества гемофилии в Центральном Федеральном округе, президент Тульской РО ВОГ – с докладом «Деятельность Всероссийского общества гемофилии»;
- Заволожина Юлия Петровна, президент Воронежской РО ВОГ с рассказом о деятельности Воронежского общества гемофилии;
- Юдина Наталья Борисовна, главный детский гематолог, заведующая онкогематологическим отделением

химиотерапии БУЗ ВО ВОДКБ №1, с докладом об оказании медицинской помощи больным гемофилией и болезнью Виллебранда в Воронеже и Воронежской области;

- Царева Алла Александровна, врач ЛФК АУ ВО «Областной центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Парус надежды», с докладом о реабилитационных мероприятиях при гемофилии и болезни Виллебранда;

- Мишин Георгий Владимирович, врач травматолог-ортопед ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России с докладом «Актуальные методы ортопедического лечения при гемофилии и болезни Виллебранда»;

- Пшеничникова Олеся Сергеевна, кандидат биологических наук, заведующая лабораторией генной инженерии ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России с докладом о генетической диагностике носительства гемофилии и болезни Виллебранда.

На практической части семинара юные пациенты отрабатывали навыки внутривенных инъекций на манекене под чутким руководством медицинской сестры Сериковой Юлии Викторовны.



Президент Воронежской РО ВОГ
Заволожина Ю.П.



КАЗАНЬ. Школа гемофилии

19 апреля 2025 г. в Казани в конференц-зале отеля «Шалапин Палас Отель», состоялся семинар Школа гемофилии, начавшийся с регистрации участников и раздачи информационных материалов.

С приветственным словом выступили:

- Жулёв Юрий Александрович, президент ОБООИ «ВОГ», который отметил важность семинара для повышения осведомленности о гемофилии и поддержки пациентов. Он подчеркнул необходимость совместных усилий для улучшения жизни людей с этим заболеванием;

- Соколова Алсу Минзагитовна, руководитель Татарстанского регионального отделения ОБООИ «ВОГ», рассказавшая в своем выступлении о деятельности организации и о тех возможностях, которые ВОГ предоставляет пациентам и их семьям.

На семинаре выступили:

- Магамадова Юлия Юрьевна представила презентацию на тему «Кто такой ответственный пациент», в которой акцентировала внимание на важность соблюдения рекомендаций врачей и активного участия в лечении;

- Сафронкин Дмитрий Геннадьевич, член правления ОБООИ «ВОГ», рассказал о деятельности Всероссийского общества гемофилии, выделив основные направления работы и инициативы по поддержке пациентов в России;

- Лемазина Елена Николаевна, заведующая гематологическим кабинетом ГАУЗ «ГДБ № 1» г. Казани, выступила с докладом «Современные методы лечения гемофилии и болезни Виллебранда», в котором поделилась последними достижениями в области терапии, объяснила особенности применения новых препаратов и профилактического лечения;

- Гильмуллина Алия Зыевна и Переточкина Полина Андреевна, студенты КГМУ, под руководством ассистентов кафедры Салимова Л.М. и Молодцова А.Ф., провели практическое занятие на тему «Профилактика артропатий». Участникам представили информацию о методах предотвращения поражения суставов, а также провели практическую гимнастику для пациентов;

- Кунст Михаил Александрович, заведующий гематологическим отделением ГАУЗ «РКБ МЗ РТ», выступил с докладом «Текущее состояние диагностики и лечения пациентов с патологиями гемостаза в РТ», в котором были рассмотрены вопросы организации медицинской помощи пациентам с гемофилией в Татарстане, включая диагностику и доступность терапии;

- Солдатенков Виталий Евгеньевич, врач высшей категории, кандидат медицинских наук, руководитель Хирургического отделения ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России г. Санкт-Петербург представил доклад «Гемофилическая артропатия и другие хирургические осложнения гемофилии». Он обратил внимание на потенциальные хирургические вмешательства, которые могут потребоваться пациентам с гемофилией, включая лечение артропатий и других осложнений.

Мастер-класс по самостоятельному введению внутривенных инъекций провела Кадырова Эльмира Исмагиловна, медсестра городского кабинета Первого поликлинического отделения ГДБ № 1. Участники получили практические советы и навыки, что является важным аспектом контроля своего здоровья.



Параллельно с основными событиями семинара, в малом зале для детей был организован отдельный развлекательный блок. Аниматоры и волонтеры провели мастер-классы и игры, создав непринужденную и дружелюбную атмосферу для юных участников семинара.

Татарстанское региональное отделение ОБООИ «ВОГ» выражает благодарность всем спикерам, участникам и партнерам за активное участие и вклад в это значимое событие! Вместе мы делаем жизнь с гемофилией лучше!

Президент Татарстанской региональной организации ОБООИ «ВОГ» **Соколова А.М.**



НОВОСИБИРСК. Школа гемофилии



Виллебранда, поговорить о занятиях лечебной физической культурой, необходимой для пациентов с нарушением гемостаза, научиться самостоятельно и правильно вводить факторы свертывания крови.

На Школе присутствовали 45 человек – больные гемофилией (взрослые и дети), члены их семей и специалисты-медики.

Президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Александрович Жулёв в своем видеообращении поприветствовал всех участников семинара, отметил важность и значимость проводимых мероприятий. Он призвал к активной жизненной позиции пациентов, родителей и других заинтересованных представителей и пожелал всем плодотворной работы для улучшения качества жизни пациентов.

Представитель ВОГ в СФО Л.И. Громова с докладом «Актуальные вопросы деятельности ВОГ в СФО» обратилась к слушателям Школы с призывом активно принимать участие в инициативах и мероприятиях ВОГ, рассказала о дальнейших планах в работе регионов Сибири и проектах Всероссийского общества гемофилии.

В ходе семинара были заслушаны доклады, представлены развернутые мультимедийные презентации, высказаны конструктивные мнения и озвучены проблемы, касающиеся качества жизни и лечения пациентов с нарушением свертывающей системы крови, вопросы помощи и поддержки.

С докладами выступили:



- «Хирургические осложнения гемофилии и гемофилическая полиартропатия» – старший научный сотрудник ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» г. Санкт-Петербург, к.м.н., врач-хирург Бураков Вячеслав Валерьевич;
- «Гемофилия. Современные представления о проблеме» – куратор пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда, главный детский гематолог МЗ НСО, к.м.н. Бабаева Татьяна Николаевна;
- «Особенности оказания медицинской помощи в круглосуточном стационаре и в поликлинике пациентам с наследственными коагулопатиями в НСО» – врач-гематолог клинко-диагностического отделения гематологии ГБУЗ НСО «ГКБ №2» Крамар Анжелика Сергеевна;
- «О деятельности Новосибирской РО ОБООН «ВОГ»» – президент Новосибирской РО ОБООН «ВОГ» Архипов Сергей Юрьевич.

Практический мастер-класс по внутривенным и подкожным инъекциям провела медсестра высшей квалификационной категории Городского гематологического центра Бондарева Юлия Владимировна.



Одним из наиболее острых вопросов, которые обсуждались участниками Школы, стал вопрос о важности проведения профилактического лечения, обсуждались темы лечения множественной гемофилической артропатии у детей и подростков, оформления квоты на ВМП. Врачи рассказали о различных клинических случаях из собственной практики. Все участники получили актуальную информационную поддержку: журналы, буклеты, специальные паспорта для больных гемофилией. Участники младшего возраста смогли раскрыть свои художественные таланты в рисовании забавных персонажей, и за это были щедро вознаграждены сладкими подарками и призами.

Мы благодарим спикеров и слушателей за активное участие в работе новосибирской Школы гемофилии! По традиции желаем всем крепкого сибирского здоровья и новых встреч!

Представитель ВОГ
в СФО
Л. И. Громова



ОМСК. Школа гемофилии

Очередной информационный семинар в рамках занятий Школы гемофилии состоялся 3 мая 2025 г. в конференц-зале «Северный» гостиницы «Турист» г. Омска. Свыше 30 человек – пациенты с гемофилией и болезнью Виллебранда, врачи-гематологи, стоматологи, инфекционисты, ортопеды, а также представители НКО были приглашены к участию в мероприятии.

В ходе дискуссии на семинаре обсуждались темы маршрутизации и лечения гемофилии пациентов старше 18 лет, проживающих в городе Омске и Омской области, вопросы оказания стоматологической помощи, а также лечения гепатита В и С у больных гемофилией и болезнью Виллебранда, ортопедические аспекты лечения пациентов с гемофилией старше 16 лет, реабилитация и санаторно-курортное лечение и другие.

С докладами выступили:

- «Актуальные вопросы деятельности ВОГ» – представитель ВОГ в СФО Людмила Игоревна Громова;
- «Хирургические осложнения гемофилии и гемофилическая полиартропатия» – старший научный сотрудник ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» г. Санкт-Петербург, кандидат медицинских наук, врач-хирург Бураков Вячеслав Валерьевич;
- «Маршрутизация пациентов с гемофилией старше 18 лет в Омской области» – главный внештатный гематолог Омской области Елена Геннадьевна Кириллова;
- «Оказание стоматологической помощи больным гемофилией в г. Омске» – заведующая отделением терапевтической стоматологии №1 БУЗОО «Городская стоматологическая поликлиника №4 «Люксдент»» Ирина Александровна Касаткина;
- «Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи 2025–2026 гг. в Омской области» – член Совета при ТО Росздравнадзора по Омской области Елена Сергеевна Чаунина;
- «Лечение гепатита В, С в г. Омске для пациентов с нарушением свертывающей системы крови» – врач-инфекционист, кандидат медицинских наук, заместитель главного врача



по медицинской части «БУЗОО Инфекционная клиническая больница № 1 имени Д. М. Далматова», главный внештатный специалист по инфекционным болезням Министерства здравоохранения Омской области Андрей Николаевич Навроцкий;

- «Информация о Федеральном детском реабилитационном центре «Кораблик»» – член правления ОРООБООИ «ВОГ» Галина Николаевна Тюфякова;

- О правилах и особенностях профилактического применения концентратов факторов VIII и IX и препаратов подкожного введения рассказала присутствующим медицинская сестра Клинического медико-хирургического центра (КМХЦ) Ольга Геннадьевна Ястребова.



Выступающие отметили важность проведения пациентами своевременной профилактики и возможности экстренно воспользоваться услугами специалистов скорой помощи. Каждый эпизод кровотечения у пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда считается потенциально жизнеугрожающим, что является поводом для вызова скорой

медицинской помощи. Для пациента с гемофилией очень важно раннее введение антигемофильных препаратов. Это поможет быстро купировать кровотечение и позволит сократить в дальнейшем продолжительность лечения.

Исходя из сложившейся ситуации, если пациент не может внутривенно ввести фактор свертывания крови самостоятельно, ему требуется незамедлительная неотложная помощь профессионалов здесь и сейчас, прямо на месте. Для реализации этой цели и выполнения распоряжения Министерства здравоохранения Омской области от 10 июля 2013 г. №235-р «О мерах по совершенствованию организации оказания медицинской помощи пациентам в возрасте старше 18 лет с врожденными нарушениями свертываемости крови», необходима корректировка действующего алгоритма оказания неотложной помощи пациентам города и сельской местности. Необходима такая редакция: «Работники скорой помощи вправе оказывать медпомощь больному гемофилией при применении препаратов, находящихся у него на хранении». Сведения об этих лекарствах необходимо отразить в пункте 26 учетной формы №110/у «Карта вызова скорой медицинской помощи».

В целях создания конструктивного диалога с органами власти в региональной системе здравоохранения, по итогам мероприятия была составлена резолюция с перечнем проблем омских пациентов и возможными путями их решения, которая будет направлена на рассмотрение в региональное Министерство здравоохранения.

Все участники семинара получили свежие информационные материалы: журналы, буклеты, специальные паспорта для больных гемофилией, а дети получили в подарок от Омской организации ВОГ альбомы для рисования и карандаши. Омская региональная организация благодарит Всероссийское общество гемофилии и всех участников мероприятия

за активность и помощь в работе Школы гемофилии! Желаем всем крепкого сибирского здоровья! До новых встреч!

*Представитель ВОГ в СФО
Людмила Игоревна
Громова*



КАЛИНИНГРАД. Школа гемофилии

В Калининградской области 17 мая 2025 г. состоялся семинар для пациентов Школа гемофилии. Планируя проведение семинара Школа гемофилии для пациентов Калининградской области в этом году, руководство региональной организации Всероссийского общества гемофилии и главный гематолог отталкивались от пожеланий самих пациентов и локальных проблем, касающихся региона.

Доклады формировались исключительно исходя из запроса пациентов:

- «Инновационные препараты в терапии гемофилии» – Андреева Татьяна Андреевна, к.м.н., заведующая Центром по лечению гемофилии СПб ГБУЗ «Поликлиника №37», г. Санкт-Петербург;
- «Опасность хирургических осложнений при гемофилии и болезни Виллебранда» – заведующий клиническим отделением хирургической гематологии ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России, г. Санкт-Петербург, к.м.н. Солдатенков Виталий Евгеньевич;
- «Лабораторная диагностика коагулопатий» – Климова Нина Ивановна, сотрудник лаборатории Центра по лечению гемофилии СПб ГБУЗ «Поликлиника №37», г. Санкт-Петербург;
- «Оказание медицинской помощи пациентам с врожденными коагулопатиями в Калининградской области» – Чупракова Алина Сергеевна, главный внештатный специалист-гематолог Министерства здравоохранения Калининградской области;
- «Современные подходы к лечению хронического вирусного гепатита С» – Рукосуева Елена Викторовна, заведующая гепатологическим кабинетом, врач-инфекционист Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями;
- «Деятельность Калининградской региональной организации ВОГ» – Овчинникова Наталья Викторовна, президент Калининградской региональной организации Всероссийского общества гемофилии;
- «Основные направления работы Всероссийского общества гемофилии» – Авшаров Игорь Валерьевич, член Центрального правления, Представитель ВОГ в СЗФО.

Тщательная подготовка Школы, участие в этом врача-гематолога Чупраковой Алины Сергеевны, медицинской сестры Тумановой Натальи Алексеевны, первого руководителя региональной организации Петешовой Лидии Ивановны дали свой положительный результат. Был найден действенный формат – сочетание лекционного материала, практических занятий и настольной игры «Фактор жизни».

Один из результатов семинара – пациенты и родители детей с гемофилией стали больше понимать, что они не одиноки в своих попытках разобраться в особенностях заболевания. Взрослые без ограничения по времени смогли общаться с врачом, обсуждая все аспекты жизни с гемофилией. В результате мы получаем сплоченную команду, умеющую ответственно и спокойно относиться ко всему, что приносит в их жизнь гемофилия.

Мне, как окружному представителю, понравилось, что региональная организация продолжает поиск новых форм проведения семинара Школа гемофилии, пытаясь найти какой-то универсальный вариант типа семейного праздника.

Член Центрального правления, представитель ВОГ в СЗФО

Авшаров И.В.



ОРЕНБУРГ. Школа гемофилии

31 мая 2025 г. в Оренбурге на базе Детской областной клинической больницы состоялась Школа гемофилии. Участниками семинара стали взрослые пациенты с гемофилией, родители детей с диагнозом гемофилия, проживающие в Оренбургской области, а также врачи-специалисты: гематологи и хирурги, всего 41 человек. Организаторами Школы стали Всероссийское общество гемофилии и Оренбургская региональная организация ВОГ.

Были приглашены специалисты-эксперты:

- Бойко Г.А. – врач-гематолог, заведующая отделением гематологии ГАУЗ ОДКБ, с докладом на тему «Эпидемиология наследственных коагулопатий у детей в Оренбургской области»;
- Кучма Г.Б. – главный гематолог Оренбургской области, доклад «Портрет пациента с гемофилией в Оренбургской области»;
- Солдатенков В.Е. – к.м.н., заведующий клиническим отделением хирургической гематологии ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России, с докладом «Опасность хирургических осложнений при гемофилии и болезни Виллебранда»;
- Флоринский Д.Б. – к.м.н., врач гематологического отделения СКЛ и консультативного отделения «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» с докладом «Современные опции терапии гемофилии и болезни Виллебранда»;

С приветственным словом и докладом «Деятельность Всероссийского общества гемофилии» выступил член Центрального правления ВОГ, ответственный по ПФО Сафронкин Д.Г.

О деятельности Оренбургской региональной организации ВОГ рассказали президент Дядиченко Е.А. и вице-президент Вострикова О.Н.

Доклады специалистов касались наиболее актуальных для участников мероприятия вопросов: как уберечь детей от проблем с суставами, организация реабилитации взрослых пациентов, каковы на сегодня возможности терапии гемофилии и болезни Виллебранда. Обсуждались актуальные вопросы, касающиеся качества жизни пациентов, соблюдение назначенного профилактического лечения, а также вопросы поддержки и помощи.

*Член Центрального правления ВОГ, ответственный по ПФО
Сафронкин Д.Г.*



ЧЕЛЯБИНСК. Школа гемофилии

Очередной информационный семинар в рамках занятий Школы состоялся 7 июня 2025 г. в конференц-зале «Калипсо» гостиницы «Рэдиссон Блю» по адресу: г. Челябинск, ул. Труда, 179. Участниками мероприятия стали более 40 человек – пациенты с нарушениями свертываемости крови, а также их родители и врачи-специалисты.

Открыли семинар приветственным словом Печёнкин Александр Борисович, президент Челябинской региональной организации ВОГ, и Галацан Константин Алексеевич, вице-президент Челябинской региональной организации ВОГ.

На семинаре обсуждались вопросы современного лечения и маршрутизации взрослых и детей с коагулопатиями, проживающих в городе Челябинске и Челябинской области: оказания стоматологической помощи, ортопедические и хирургические аспекты лечения пациентов детского и подросткового возраста, а также взрослых пациентов, в том числе реабилитация, санаторно-курортное лечение и другие.

С докладами выступили:

- Яковлева Елена Владимировна – к.м.н., врач-гематолог клинико-диагностического отделения гематологии и нарушения гемостаза НМИЦ гематологии, г. Москва;
- Зуб Наталья Викторовна – к.м.н., главный детский гематолог Минздрава Челябинской области, Челябинская областная детская клиническая больница;
- Суздалева Юлия Андреевна – врач-гематолог, отделение консультативной поликлиники ГБУЗ Челябинская областная клиническая больница;
- Солдатенков Виталий Евгеньевич – к.м.н., заведующий хирургическим отделением «РосНИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России, г. Санкт-Петербург.

В завершение семинара Александр Борисович Печёнкин рассказал о работе Челябинской региональной организации ВОГ, поздравив всех с ее 10-летием, сообщил о планах общественной организации и в дальнейшем проводить подобные мероприятия, а также провести обучение внутривенному и подкожному введению лекарственных препаратов. На семинаре обсудили проблемы льготного лекарственного обеспечения, сложности диагностики коагулопатий, необходимость обеспечения региональных ЛПУ факторами свертывания крови и много других важных вопросов.

Пациенты познакомились и пообщались друг с другом, все получили в подарок подборку полезной литературы и бланк паспорта больного гемофилией, заполнили анкеты, в которых каждый смог поделиться своими проблемами.

Для детей, которые пришли на семинар вместе с родителями, было выделено отдельное пространство и организован досуг: рисование и игры.

Школа гемофилии – это не просто какие-то лекции, а жизненно необходимое мероприятие, которое помогает пациентам быть в курсе последних событий и жить полноценно, а врачам – оказывать помощь на самом современном уровне. Проведение таких семинаров должно оставаться регулярной практикой во всех регионах России.



Президент Челябинской региональной организации
Печёнкин А.Б.



ПЕТРОПАВЛОВСК-КАМЧАТСКИЙ. Школа гемофилии

Информационный семинар Школа гемофилии состоялся 14 июня 2025 г. в гостиничном комплексе «Авача» в г. Петропавловск-Камчатский.

Открыл мероприятие Гончаров Д.И., член Центрального правления ВОГ, выступив с докладом «Работа Всероссийского общества гемофилии: актуальные вопросы, проблемы и их решение», рассказав о работе общества и планах на 2025-2026 гг.

«Современная травматология пациентов с коагулопатиями» – тема выступления к.м.н. Солдатенкова В.Е., заведующего клиническим отделением хирургической гематологии ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России, г. Санкт-Петербург. После доклада Виталий Евгеньевич ответил на все вопросы участников семинара.

Зорин Ярослав Юрьевич, врач-гематолог Камчатской краевой больницы, рассказал о положении дел в своем докладе «Лекарственное обеспечение пациентов с наследственными нарушениями свертываемости крови в регионе».

После официальных докладов общение продолжилось в свободной форме, специалисты ответили на все вопросы присутствующих, которые единодушно высказали пожелание встречаться на таких семинарах регулярно и обсуждать со специалистами наиболее важные вопросы.

Член Центрального правления, представитель ВОГ в ДФО Гончаров Д.И.



УЛАН-УДЭ. Школа гемофилии

27 июня 2025 г. состоялось плановое мероприятие для пациентов – Школа гемофилии – в Республике Бурятия, г. Улан-Удэ.

Участники семинара собрались, чтобы узнать новости о работе Всероссийского общества гемофилии, обсудить региональные проблемы, познакомиться с последними достижениями в мире науки – успехами генной терапии в лечении гемофилии.

С докладом о работе ВОГ на региональном и федеральном уровне выступил Гончаров Д.И., который рассказал о работе ВОГ и планах на 2025–26 гг. Доклад «Роль и возможности НКО в жизни пациентов. Работа ВОГ в 2024 г., перспективные задачи в 2025 г.» вызвал массу вопросов и живо обсуждался.

Очирова О.Е. – главный внештатный гематолог Республики Бурятия, выступая с докладом «Региональные задачи развития гематологии в Республике Бурятия в 2025 г.», рассказала о защищенной заявке по лекарственным препаратам для пациентов с нарушениями свертываемости крови по Республике Бурятия на предстоящий период, которая прошла успешно и была принята в полном объеме. Оксана Ешиевна подробно рассказала о ситуации в Республике Бурятия в текущем году, о намеченной работе в 2026 г., в том числе о новых препаратах для пациентов.

О доступных для лечения препаратах рассказала Молодцова В.З. – главный внештатный гематолог ДФО в своем докладе «Современные препараты в гематологии».

О проблемах оказания ортопедической помощи пациентам рассказал Солдатенков В.Е. – к.м.н., заведующий клиническим отделением хирургической гематологии ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России г. Санкт-Петербург. Выступив с докладом «Опасность хирургических осложнений при гемофилии и болезни Виллебранда», Виталий Евгеньевич ответил на большое количество вопросов участников Школы.

После докладов была возможность свободного общения, продолжался диалог в режиме вопросов и ответов. Участники выразили свои пожелания по темам докладов на будущее: гемофилия и генетика, способы диагностики заболевания, вопросы наследственности. Общим пожеланием также было регулярно проводить такие встречи.

Член Центрального правления, представитель ВОГ в ДФО Гончаров Д.И.



ЧЕРКЕССК. Школа гемофилии

11 октября 2025 года впервые в г. Черкесске прошла школа для пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда. Началось мероприятие с выступления представителя «Всероссийского общества гемофилии» в СКФО Отроковой Натальи Алексеевны. В её презентации были освещены очень важные для пациентов темы: нежелательные реакции, новые правила отпуска лекарственных препаратов, портал для волонтеров – платформа Добро.РФ, рассказано о работе региональной организации ВОГ на примере Ставропольского края.

Затем с презентациями выступили региональные врачи и гости:

- Диана Баулановна Батдыева – врач-гематолог, главный внештатный специалист Карачаево-Черкесской республиканской клинической больницы, с презентацией «Оказание медицинской помощи взрослым пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда в КЧР».
- Фатима Исхаковна Альботова – детский врач-гематолог Многопрофильной детской больницы г. Черкесска с презентацией «Оказание медицинской помощи детям с гемофилией и болезнью Виллебранда в КЧР».
- Петров Виктор Юрьевич – доктор медицинских наук, врач-гематолог высшей квалификационной категории Морозовской городской клинической больницы (г. Москва) с презентацией «Диагностика и лечение гемофилии и болезни Виллебранда. Что нужно знать пациенту и как попасть в Морозовскую ДГКБ».
- Виталий Евгеньевич Солдатенков – кандидат медицинских наук, заведующий клинического отделения хирургической гематологии ФГБУ «РосНИИ Гематологии и Трансфузиологии» ФМБА России (г. Санкт-Петербург) с презентацией «Опасность хирургических осложнений у пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда».

На мероприятии присутствовало 37 человек – пациенты, родители и дети, были пациенты из соседних регионов. После докладов была организована сессия вопросов и ответов, где пациенты получили ответы на все интересующие вопросы конкретно по своей ситуации.

Для детей были организованы занятия в творческом уголке: рисование и игры. Родители выражали благодарность за познавательное, интересное мероприятие и надежду, что теперь в регионе периодически будут проходить разные мероприятия в которых они будут активно участвовать.

*Член Центрального правления,
Представитель ВОГ в СКФО
Отрокова Н.А.*



ВЛАДИВОСТОК. Школа гемофилии



17 октября 2025 года в г. Владивостоке в конференц-зале отеля «Акфес-сейо», состоялось плановое мероприятие для пациентов – «Школа гемофилии».

20 участников мероприятия собрались, чтобы узнать новости о работе Всероссийского общества гемофилии, обсудить региональные проблемы, познакомиться с новостями из мира науки в области развития генной терапии для лечения пациентов.

С докладом выступил Гончаров Д.И., рассказавший о работе ВОГ, плане мероприятий на 2025–26 годы. Его доклад «Роль и возможности НКО в жизни пациентов. Работа ВОГ в 2025 году, перспективные задачи в 2026 году» вызвал интерес и массу вопросов.

С докладом «Организация лекарственной помощи для больных гемофилией в Приморском крае» выступила Минкина Людмила Михайловна – к.м.н., врач-гематолог высшей категории, заведующая Краевым детским онкогематологическим центром, подробно рассказавшая о ситуации в Приморском крае в текущем году, о намеченной работе на 2026 год. Было сделано сообщение о защищённой заявке по лекарственным препаратам Приморского края на предстоящий период, которая прошла успешно и в полном объеме.

С докладом «О современных возможностях оказания ортопедической помощи пациентам с нарушениями свертываемости крови» выступил Ким Александр Юрьевич – врач-ортопед ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва. После докладов более часа продолжался диалог в режиме вопросов и ответов. Участниками было высказано пожелание провести школу пациентов для детей по обучению навыкам переливания факторов внутривенно.

*Член Центрального правления, Представитель ВОГ в ДФО
Гончаров Д.И.*

СТАВРОПОЛЬ. Школа гемофилии

18 октября 2025 года в Ставрополе прошел очередной информационный семинар «Школа гемофилии». В мероприятии приняли участие 47 человек – пациенты, родители и дети, специалисты-медики.

Впервые на «Школе гемофилии» в нашем крае выступил хирург Шутов Сергей Александрович – д.м.н., специалист по оказанию хирургической помощи больным гемофилией ФГБУ «НМИЦ гематологии» МЗ РФ. Он представил доклад на тему «Оказание хирургической помощи больным гемофилией и болезнью Виллебранда», в котором были освещены очень важные, острые темы.

Лаврентьева Инна Николаевна – заведующая отделением гематологии, врач-гематолог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗ города Москвы» – представила доклад «Современное лечение детей с гемофилией и болезнью Виллебранда». Интересная, емкая презентация с ответами на многие вопросы, волнующие родителей.

Выступали региональные врачи: Быкова Галина Витальевна – заведующая отделением гематологии и детской онкологии, к.м.н., гематолог, главный внештатный детский онколог Ставропольского края, с докладом «Оказание медицинской помощи детям с гемофилией и болезнью Виллебранда в Ставропольском крае».

Мурзабекова Марет Ахметовна – заведующая отделением гематологии и химиотерапии Ставропольского краевого клинического онкологического диспансера – с докладом «Оказание медицинской помощи взрослым пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда в Ставропольском крае».

В заключении выступала Отрокова Наталья Алексеевна – представитель «Всероссийского общества гемофилии» в СКФО, освятившая в своей презентации многие важные темы: активная работа в организации, ответственное полу-

чение пациентами препаратов в аптеке, нежелательные реакции, новые правила отпуска лекарственных препаратов, возможности платформы Добро.РФ для волонтеров.

Региональным врачам вручили юбилейные благодарственные письма от Всероссийского общества гемофилии. Состоялась сессия вопросов и ответов, где пациенты получили ответы на все интересующие их вопросы. Дети, которые пришли на «Школу» вместе с родителями, лепили, играли в настольные игры о гемофилии, рисовали. В конце мероприятия была организована игра для всех. Врачи и пациенты играли, оставляя друг другу пожелания и комплименты. Атмосфера была очень теплая и добрая, родители старались записать и сфотографировать важную и полезную информацию. Очень много было сказано слов благодарности и от врачей, и от пациентов. Особенно было важно услышать от врачей, что мы – самая мощная пациентская организация!

Благодарим фотографа-волонтера Ставропольской региональной организации ВОГ Шторхуну Наталью за фотографии и видеорепортаж со Школы гемофилии в Ставрополе 2025.



*Член Центрального правления,
Представитель ВОГ в СКФО
Отрокова Н.А*

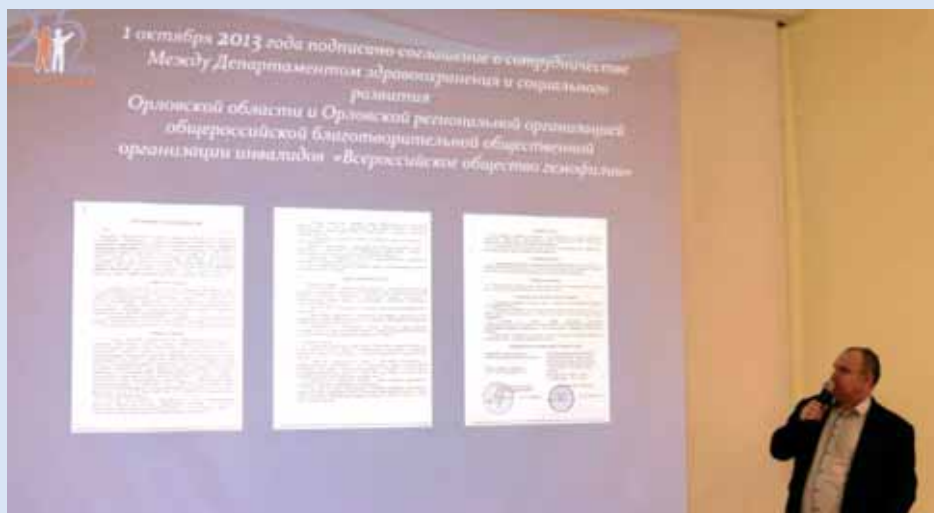


ОРЕЛ. Школа гемофилии



18 октября 2025 года в городе Орле состоялся информационный семинар «Школа гемофилии». Мероприятие совпало со знаменательной датой – 16 октября 2025 года Орловской региональной организации исполнилось 25 лет. Это значительное мероприятие собрало вместе почти четыре десятка заинтересованных участников: пациентов, родителей, опытных врачей и представителей власти. Мероприятие торжественно открылось выступлением президента организации Николая Шушлякова, который сердечно поздравил всех собравшихся с юбилейной датой и вручил благодарности активистам, врачам и работникам департамента здравоохранения, оказывавшим содействие в работе организации. Подробно и обстоятельно Николай Шушляков рассказал о деятельности организации за прошедшие годы, о достигнутых успехах и о перспективах дальнейшей работы.

С докладом о работе Всероссийского общества гемофилии выступил член Центрального правления, представитель ВОГ в Центральном федеральном округе, президент Тульской региональной организации Андрей Стёпин. О вступивших в силу важных изменениях в законодательстве Российской Федерации, касающихся системы здравоохранения, подробно рассказал Александр Выставкин.



Врач-гематолог Козьмина М.Н., главный внештатный гематолог Орловской области, выступила с докладом «Лечение больных с наследственными коагулопатиями в Орловской области», рассказав о сегодняшней ситуации в регионе.

В семинаре приняла участие Надежда Ивановна Зозуля – д.м.н., заведующая клинико-диагностическим отделением гематологии и нарушений гемостаза «НМИЦ Гематологии» Минздрава РФ, г. Москва. С особым интересом слушали её доклады «Современная терапия и перспективы лечения гемофилии и болезни Виллебранда» и «Тромбозы». После выступления Надежда Ивановна ответила на многочисленные вопросы и пациентов, и врачей.

Мероприятие прошло в атмосфере взаимопонимания, в позитивном и конструктивном ключе, подарив всем ощущение праздника.

Руководитель Орловской РО ВОГ Н.И. Шушляков



Солнечное приключение:

экскурсия в Петергоф, Кронштадт и Санкт-Петербург!

Лето – прекрасное время открытий, путешествий, ярких эмоций. Для семей, воспитывающих детей с гемофилией, возможность активного отдыха особенно ценна, ведь она сочетает в себе не только радость от знакомства с новыми местами, но и важный опыт социализации. Именно такой подарок преподнесли детям и родителям Ивановская и Ленинградская региональные организации Всероссийского общества гемофилии.

День первый – фонтаны, форты и солнце по заказу! Старт приключениям был дан 19 июля. Дружная компания детей с гемофилией и их родителей из Ивановской и Ленинградской областей начала насыщенную экскурсионную программу, объединившую два знаковых места: величественный Петергоф и легендарный Кронштадт.

Изначально маршрут казался амбициозным: «Петергоф плюс Кронштадт за один день? 10 часов? Это же тяжело и сложно!» – могли посомневаться участники. Но благодаря отличной организации, увлекательным экскурсиям и теплой атмосфере взаимопонимания, день пролетел на одном дыхании. Результат превзошел все ожидания! Сначала Петергоф встретил гостей во всем своем великолепии: шум фонтанов, тенистые аллеи Нижнего парка, блеск позолоты – все создавало ощущение праздника. А затем участников ждал Кронштадт – город-порт, город-крепость, остров воинской славы России, где историей буквально дышат стены фортов и соборов. Там познакомились с новейшим музейно-образовательным кластером Остров Фортов, посвященным истории Военно-морского флота России.

Истинным сюрпризом стала погода! Теплое солнце, безоблачное голубое небо – настоящий подарок для Санкт-Петербурга, словно специально заказанный для этой поездки. Участники не только полюбовались прекрасными видами, но и успели «схватить» легкий летний загар – приятный бонус к незабываемым впечатлениям.

День второй – крепости, каналы и город с высоты птичьего полета! 20 июля путешествие продолжилось с не меньшим размахом. Программа этого дня предполагала глубокое погружение в историю Северной столицы. Нас ждала Петропавловская крепость – сердце Санкт-Петербурга, место его основания. Посетили Петропавловский собор – усыпальницу дома Романовых, побывали на Монетном дворе и заглянули в мрачные казематы тюрьмы Трубецкого бастиона, хранящей тайны российской истории.

Водная прогулка по рекам и каналам Санкт-Петербурга открыла город с новой, невероятно живописной стороны. Величественная архитектура, отражающаяся в водной глади, мосты и набережные оставили неизгладимое впечатление. Завершающим аккордом дня и всей поездки стал особенный подарок от Александра Быстрова, президента Ленинградской региональной организации ВОГ. Ребята увидели Санкт-Петербург в миниатюре – детализированную модель города, позволившую буквально «пролететь» над ним и оставить в памяти все великолепие его!

Эти два солнечных дня стали для юных путешественников и их родителей не просто экскурсией, а настоящим праздником – лета, дружбы, новых знаний, подарили чувство уверенности в своих силах. Путешествие показало, что при правильной организации и поддержке даже очень насыщенные программы доступны и безопасны для детей с гемофилией.

Огромная благодарность президентам обеих региональных организаций – Наталье Кисляковой (Ивановская область) и Александру Быстрову (Ленинградская область) – за инициативу, безупречную организацию и личное участие! Спасибо АНО «Согласие» за поддержку. Ваша работа делает жизнь семей с гемофилией насыщеннее, ярче и наполняет радостными моментами. Это путешествие в сердце российской истории надолго останется в памяти всех участников как символ дружбы и безграничных возможностей!

Президент Ивановской региональной организации ВОГ **Кислякова Наталья Юрьевна**



Привет, Эльбрус!

Фото из архива: август 2007 г.



18 лет назад группа юных представителей Всероссийского общества гемофилии совершила свое первое восхождение на Эльбрус. Тогда, в августе 2007 года, ребята, больные гемофилией, водрузили флаг ВОГ на конечной точке маршрута с отметкой 4800 м – скала Пастухова. Благодаря этому восхождению, слово «гемофилия» перестало сопровождать лишь исторические воспоминания о царице Алексее, показав людей сегодняшних,

успешно справляющихся со своим недугом, расширяющих границы своих физических возможностей благодаря современным препаратам. В основу проекта была положена идея: преодолеть себя, поверить в свои силы и помочь это сделать тем, кто еще не уверен в себе. Семеро мальчишек из числа победителей конкурса «Скажи жизни ДА!», получившие разрешение от наших докторов на участие в восхождении, первый раз побывали на Эльбрусе.

Летом 2025 г. группа детей, больных гемофилией, побывала на Эльбрусе во второй раз. Уже в рамках более широкой программы – проекта инклюзивного туризма и оздоровительного отдыха Московской областной региональной организации ВОГ «Восхождение на Эльбрус, стирая границы!». С 14 по 21 июня группа ребят с родителями находилась в поселке Терскол Эльбрусского района Кабардино-Балкарской Республики.



Все ребята – на профилактике, все прошли предварительный отбор. Собрать и подготовить команду было не просто. Сначала всем семьям с детьми, больными гемофилией, в возрасте от 13 до 18 лет, было предложено принять участие в проекте. Всех познакомили с программой, предполагаемым календарным планом и условиями проведения. Затем среди всех желающих участвовать провели опрос по готовности к восхождению, учитывая в каждом конкретном случае медицинские показания и уровень доступной физической активности. Учитывая оба мнения – и врача-гематолога, и инструктора по восхождению – тщательно отобрали участников проекта. Перешли к следующему этапу – предварительной подготовке, которая включала в себя проведение обучающих тренингов с экспертами проекта в онлайн-





формате и выполнение практических заданий инструктора по восхождению. Всего в группе участников, включая родителей с детьми от 12 до 18 лет, организаторов и специалистов было 43 человека. Второй этап подготовки – практический – проходил уже непосредственно в Терсколе. Первые три дня – адаптация к высокогорному климату. В эти дни, под контролем врача и инструктора, проходило закрепление полученных теоретических и практических знаний по безопасному прохождению маршрутов, проведение инструктажа. Перед выдвижением – снова обязательный инструктаж по восхождению. На всех маршрутах группу сопровождали опытный врач Кумыкова Ж.Х., инструктор по восхождению

Байзуллаев А.М. и руководитель проекта, президент Московской областной организации ВОГ Т.В. Васюрина.

17.06.25 участники проекта преодолели маршрут от поселка Терскол к ледниковому озеру Донгуз-Орун-Кель, поднявшись на канатной дороге на гору Чегет высотой 3700 м, а затем спустившись пешком к озеру. Несмотря на сложный подъем и нешуточную высоту, никто не сошел с маршрута, все проявили выносливость, выдержку, настойчивость и дошли до цели! В награду перед уставшими путешественниками открылся потрясающий вид на красавец Эльбрус, с удивительной природой, великолепием цветов и трав. Общая протяженность маршрута туда и обратно составила 12 км!

Еще одним испытанием стало прохождение маршрута к водопаду «Девичьи косы», который располагается на пике Терскола высотой более 2800 метров над уровнем моря.



Ребята в сопровождении родителей, инструктора и врача прошли в общей сложности более 10 километров. Как и на пути к ледниковому озеру, никто не сошел с маршрута, несмотря на сложные участки, требующие внимания и осторожности. Все участники смогли полюбоваться на это чудо – падающая с высоты 30 м, кристально чистая вода тающего ледника Гара-Баши, одного из 23 ледников Эльбруса.

Благодаря применению профилактической терапии факторами свертываемости крови, адаптации в условиях высокогорья и специальной предварительной подготовке, все дети прекрасно справились с длительными переходами по высокогорью, преодолели все маршруты без травм, проявив выносливость, смелость и готовность справиться со всеми трудностями! Но самое важное, конечно, это – профилактика, благодаря которой больные гемофилией – и дети, и взрослые – получают возможность жить прекрасной активной жизнью, и благодаря которой флаг с эмблемой Всероссийского общества гемофилии снова поднялся на Эльбрус.

Молебен 12 августа

Среди православной части верующих пациентов важной датой является 12 августа – день рождения царевича Алексея, последнего прямого наследника российского престола, страдавшего гемофилией. В этот день верующие, почитающие царевича Алексея Небесным покровителем, возносят молитвы о здравии пациентов с нарушениями свёртываемости крови, их близких и медицинских работников, прося укрепления сил и духовной поддержки.

Традиция совершения молебнов святому страстотерпцу царевичу Алексею зародилась в 2013 году по инициативе группы активистов Всероссийского общества гемофилии. Сначала молебен о здравии болящих гемофилией проходил в Москве, в усыпальнице бояр Романовых храма преподобного Романа Сладкопевца Новоспасского монастыря, а затем постепенно присоединились приходы в других регионах нашей страны. В 2020 г. Святейший Патриарх Московский и всея Руси Кирилл благословил проведение 12 августа ежегодных молебнов о здравии всех больных гемофилией, а в 2023 г. Священный Синод утвердил общий для всех церковных богослужений текст молебна и молитвы святому цесаревичу-страстотерпцу Алексею о больных гемофилией и текст Акафиста – особого торжественного пения.

12 августа 2025 года традиционные службы состоялись в Москве, Санкт-Петербурге, Владимире, Екатеринбурге, Алексине, Краснодаре, в Крыму и в Ставропольском крае, а также в других городах России. Пациенты, их родственники и врачи вместе просили о здравии и укреплении всех, кто живет с гемофилией и другими коагулопатиями.

Присоединиться к молебну может любой желающий; участие полностью добровольное.

Вице-президент Всероссийского общества гемофилии Полищук Н.Г.





BIOCAD — ведущая биотехнологическая компания в России, осуществляющая полный цикл разработки, исследований и производства лекарственных препаратов для лечения онкологических, аутоиммунных и орфанных заболеваний.

Наш приоритет – непрерывная работа над разработкой и производством лекарственных препаратов для улучшения и продления жизни пациентов.



68 продуктов
в портфеле



>3000
сотрудников



>40
лабораторий



6
промышленных
площадок

R&D платформы

Моноклональные антитела

MabNext

Платформа по созданию лекарственных препаратов на основе моноклональных антител

Малые молекулы

ChemNext

Платформа по созданию препаратов химической природы

Генная терапия

GeneNext

Платформа по созданию in vivo и ex vivo генной терапии

50 лет назад её считали утопией. 40 лет назад о ней стали мечтать. Сегодня в нашем сообществе есть те, для кого генная терапия - не фантастическая реальность, а часть жизни. «Какая она есть, генная терапия?» – это вопрос, на который нам ответили «первопроходцы» данного метода:

Максим, 45 лет. Москва

Я – веб-разработчик. Интересуюсь восточной философией, играю на укулеле, пеку торты и пирожные. Развиваю социальный проект о доступности общественного транспорта Москвы для людей в инвалидных колясках.

В 2,5 года мне ошибочно поставили диагноз «гемофилия А». С ним я жил до девяти лет, пока в 1989 году не произошло спонтанное кровоизлияние в спинной мозг на уровне поясничного отдела. Оно привело к параличу, и с тех пор я передвигаюсь в инвалидной коляске. После повторных анализов диагноз изменили на верный – гемофилия В. Лечение было стандартным для того времени: переливание крови и ее компонентов по факту кровотечения.

До паралича у меня регулярно были кровоизлияния в голеностопные суставы. О медицине и больницах тех лет у меня остались в основном тяжелые воспоминания, за редким исключением.

С середины 2000-х я начал регулярно получать импортный препарат фактора свертывания крови, делал инъекции самостоятельно и большую часть времени обходился без больниц и постоянного общения с врачами.

Однажды гематолог из Боткинской больницы, где я состою на учете, позвонила и предложила принять участие в клиническом исследовании генной терапии. Я сразу согласился. Интерес и надежда на серьезное улучшение качества жизни перевесили опасения. Я понимал, что буду жалеть, если упущу этот шанс.

Я на генной терапии с декабря 2024 года, то есть уже восемь месяцев.

С момента введения препарата я не принимаю никаких лекарств, связанных с гемофилией, и у меня не было ни одного кровотечения. Чувствую себя отлично, без жалоб и побочных эффектов.

Мой изначальный уровень фактора был 0,2%. После терапии он долгое время был выше нормы, и какое-то время мне приходилось принимать препараты для разжижения крови. Сейчас уровень около 60% – в пределах нормы здорового человека.

Регулярно посещаю Боткинскую больницу, общаюсь с гематологом и сдаю анализы.

Если бы меня спросили, что я хочу пожелать другим пациентам, я бы ответил, что мы живем в современном и высокотехнологичном мире – у вас всё будет хорошо. Делайте всё, что нужно, чтобы помочь себе, уделяйте болезни ровно столько времени, сколько необходимо, и не забывайте наслаждаться жизнью.

Кирилл, 36 лет. Москва

Я работаю маркетологом мобильных приложений, но сейчас, скорее, универсал: поработал в зарубежных агентствах, участвовал в уникальных проектах и использовал нетипичные инструменты. Например, делал рекламу и видео для дочерней компании Blizzard.

Мои увлечения довольно разношерстные. С института интересуюсь психологией, хожу к психологу на личную терапию, люблю научно-популярные материалы – особенно по физике, химии, механике и биологии. Играю в настольные и компьютерные игры – как по работе, так и просто с друзьями.

Коллекционирую редкие наборы конструкторов. Хожу в фитнес зал и бассейн. Обожаю кино и атмосферу кинотеатров – посмотрел уже больше 5000 фильмов. Читаю киберпанк и фантастику.

Люблю путешествовать, открывать новые города и страны, знакомиться с их культурой и обычаями. Готовлю, а в поездках собираю "местные" рецепты и адаптирую их под нашу кухню.

Я родился и жил в Волгограде. Родители знали о возможной проблеме, потому что мой дядя болел гемофилией, но по какой-то причине диагноз мне долго не ставили.

С шести лет я ездил к бабушке в Москву и проходил обследования. В 7 лет диагноз подтвердили, а в 9 я переехал в Москву окончательно и стал наблюдаться в Измайловской детской больнице.

Я был довольно спокойным ребенком, старался не драться, избегать тяжелого спорта и рискованных детских игр. Препарат вводил только по необходимости, что случалось нечасто, поэтому особого постоянного лечения у меня не было.

За всё время у меня было не так много серьезных травм: несколько крупных шишек в детском саду (одну даже оперировали в Москве), перелом левого голеностопа в пятом классе, гемартроз правого голеностопа, а уже во взрослом возрасте – несколько травм колена. На фоне других пациентов с гемофилией я, можно сказать, и не болел вовсе. Иногда хирурги и ортопеды в поликлиниках даже сомневались, что у меня есть заболевание. Воспринимаю это как комплимент своему образу жизни.

В детстве серьезных трудностей не было: я просто старался жить «аккуратно» – избегать травмоопасных видов спорта, не бегать по гаражам и стройкам, не лезть в заброшенные здания. Единственное неудобство – частые визиты к врачам: анализы, обследования, инъекции, госпитализации для получения фактора.

Мне повезло: с самого детства и до сегодняшнего дня я наблюдаюсь у хороших специалистов. Среди врачей, которые мне запомнились: О. И. Яструбиничская, Н. И. Зозуля, В. П. Косенкова, С. С. Товсултанова и, конечно, А. В. Кречетова. Все они – профессионалы, которые спасают жизни каждый день, готовы прийти на помощь в трудную минуту, ободрить, поддержать шуткой и направить к хорошим специалистам. Сейчас я в основном наблюдаюсь в Боткинской у Виктории Павловны и Анны Васильевны – они внимательно следят за моим состоянием, особенно в процессе генной терапии.

О генной терапии я узнал не случайно. По роду работы я всегда стараюсь быть в курсе новых технологий, поэтому узнал о генной терапии давно, еще когда появились первые успехи в Британии и США. Ждал, когда подобные исследования начнут проводить и у нас, периодически уточнял у врачей, планируются ли проекты.

Однажды Виктория Павловна спросила, хочу ли я участвовать в исследовании. Я давно ждал такого шанса, поэтому сказал «да», но решил взвесить все «за» и «против». Прошел отбор среди многих пациентов, а в итоге стал четвертым участником – за меня поручилась Анна Васильевна, за что ей особенно благодарен.

Конечно, некоторые опасения были. Я советовался с врачами Боткинской и НМИЦ, а также со знакомыми генетиками, биологами, медиками. Даже написал Ю. А. Жулёву – он дал свой номер, мы созвонились и почти полчаса обсуждали все детали. После анализа всех мнений я решил, что, несмотря на экспериментальный характер препарата, доверяю разработке и такому подходу к лечению гемофилии.

Терапия была проведена в августе 2023 года, то есть я на ней около двух лет.

Я перестал делать плановые инъекции (раньше это было два раза в неделю). Суставы стали двигаться легче, спонтанных кровотечений нет. Даже стоматологическое лечение теперь проходит без осложнений – удаление зубов мудрости обошлось без проблем. В остальном мое течение болезни и раньше было относительно легким, поэтому больших изменений я не заметил.

Прежде всего хочу пожелать другим пациентам слушать врачей и беречь организм. Он у нас один, и любая травма усугубляет его «износ». Избегайте травмоопасных видов спорта и рискованных мест. Если уж выбираете что-то экстремальное – действуйте с умом и при малейшей проблеме обращайтесь к врачу.

Гемофилия – не приговор. С ней можно жить полноценной, интересной и яркой жизнью.

Данила, 29 лет. Москва

Я родом из Челябинской области, сейчас живу в Москве.

Свободное время люблю проводить с близкими и друзьями на свежем воздухе, за общением. Изучаю иностранные языки, занимаюсь наставничеством в сфере IT, выступаю онлайн и офлайн в качестве волонтера в сообществе людей с гемофилией. Работаю в крупном банке разработчиком программного обеспечения продукта, которым пользуются сотни тысяч человек.

Родители узнали о гемофилии, когда мне еще не было и года. Сам я просто всегда жил с этим, принимая как данность, это было частью моей жизни.

Из-за проблем с анализами на уровень фактора мне ошибочно поставили диагноз «гемофилия А». Чудом пережил кровоизлияние в оболочку головного мозга (геморрагический инсульт).

Только в 2007 году, когда мне было 11 лет, в Москве диагноз уточнили – гемофилия В. С этого момента профилактика препаратами фактора свертывания крови наконец стала работать.

К тому времени у меня уже были проблемы с суставами, и тогда казалось, что профилактика не имеет смысла. Сейчас понимаю, что это было ошибкой: поврежденный сустав нельзя сделать здоровым, но можно остановить процесс дальнейшего разрушения. Профилактика, назначенная врачом, – это возможность жить как обычный человек. Если заниматься спортом, фактора может потребоваться больше.

После постановки верного диагноза мне назначили профилактику – уколы IX фактора дважды в неделю.

Я не знаю другой жизни, кроме жизни с гемофилией. В детский сад не ходил, в школу могли не взять, настаивали на домашнем обучении, но все-таки пошел. Учителя меня побаивались, а на физкультуру иногда не допускали, даже когда я знал, что мне можно, а что нет.

Помню вопросы ровесников: «А твоя болезнь не заразна?» Понятие «одиночество» я познал во всей полноте.

Сильную поддержку я нахожу в ВОГ и других пациентских сообществах: опыт людей «со стажем» помогает избежать многих ошибок.

В начале 2023 года в пациентском сообществе в Telegram я узнал, что в России планируют начать клинические исследования генного препарата.

Сразу стал искать возможность стать добровольцем. На фоне прожитой боли и проблем шанс избавиться от зависимости от фактора перевесил любые страхи и сомнения. Так я стал одним из первых участников исследования нового препарата.

Опасений практически не было – желание попробовать перевесило всё. Мне казалось, что это реальный шанс изменить жизнь.

С момента получения генотерапевтического препарата прошло уже более двух лет.

Когда стало ясно, что организм самостоятельно вырабатывает IX фактор на уровне, достаточном для повседневной жизни, жить стало гораздо спокойнее.

Раньше я никогда не чувствовал себя настолько в безопасности.

Точно могу сказать, что жизнь стремительно меняется, и наука тоже не стоит на месте. Сегодня жизнь с гемофилией совсем не такая, как 20 лет назад, и тем более – как 40 лет назад.

В этом помогают врачи-гематологи, ВОГ и пациентские сообщества. Сегодня диагноз – это не крест на будущем.

Если хорошо знать особенности заболевания, можно адаптировать жизнь под них, не жертвуя ее качеством.

Фармстандарт проводит клиническое исследование по применению препарата «Эйтоплазм» у детей

Компания «Фармстандарт» продолжает клиническое исследование препарата «Эйтоплазм» у пациентов детского возраста с тяжелой формой гемофилии А. С конца 2024 года в Морозовской детской городской клинической больнице в Москве лечение препаратом «Эйтоплазм» (фактор свертывания крови VIII) получают пациенты в возрасте от 6 до 12 лет. В клиническом исследовании согласились принять участие более 40 пациентов. В настоящее время набор продолжается, включая детей младше 6 лет. Завершить исследование компания планирует в 2026 году.



Препарат «Эйтоплазм» был зарегистрирован в нашей стране в 2023 году (ЛП-№(002279)-(РГ-RU). В настоящее время он применяется для лечения и профилактики кровотечений у пациентов с врожденной гемофилией А или приобретенным дефицитом фактора свертывания крови VIII старше 12 лет.

«Очень важно, когда у врачей есть препараты, на которые можно опереться. Появления препарата фактора свертывания крови VIII российского производства для детей мы ждали много лет», – отметила заведующая гематологическим отделением Морозовской детской городской клинической больницы **Инна Лаврентьева**.

В настоящее время «Эйтоплазм» выпускается в дозировках 500 МЕ и 1000 МЕ из криопреципитата плазмы крови человека высокой степени очистки. Нарботка российского препарата осуществляется на заводе «Фармстандарт-УфаВИТА», где компания «Фармстандарт» построила новый производственный цех площадью более 1,5 тысяч квадратных метров. Как сообщили в «Фармстандарте», в ближайшее время планируется введение в эксплуатацию еще одной производственной линии.

При производстве препарата фактора свертывания крови VIII применяются методы хроматографической очистки и современные методы вирусинактивации. Они позволяют получать препарат высокой чистоты, исключая риск передачи через него вирусных инфекций.

В минувшем году на заводе в Уфе побывали представители Всероссийского общества гемофилии во главе с президентом ВОГ **Юрием Жулёвым**, чтобы более подробно ознакомиться с процессом производства жизненно необходимого препарата.



Реализуемый в Уфе проект имеет важное социальное значение. Это первое и пока единственное в России массовое производство плазматического фактора свертывания крови VIII в форме лиофилизата. До его появления 100% потребности покрывались исключительно за счет зарубежных препаратов.

«Нам нужен препарат, который можно использовать как для профилактического лечения пациентов с гемофилией А, так и в экстренных ситуациях, когда требуется хирургическое вмешательство. Мы убедились, что препарат ничем не отличается от уже представленных на рынке зарубежных аналогов», – пояснил главный исследователь препарата заведующий отделением травматологии и реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России **Владимир Зоренко**.

В настоящее время «Эйтоплазм» поставляется по программе «14 ВЗН» в 76 субъектов РФ. Как подчеркнули в «Фармстандарте», компания, со своей стороны, выполняет все взятые на себя обязательства и осуществляет поставки препарата в рамках всех объявленных аукционов для взрослых пациентов.



По данным Федерального центра планирования и организации лекарственного обеспечения Минздрава РФ государственные закупки препарата «Эйтоплазм» по каналу «Высокозатратные нозологии» на 2025 год составляют 251 658 145 МЕ. На данный момент потребность для взрослых пациентов в плазматическом факторе свертывания крови VIII в дозировках 500 и 1000 МЕ полностью закрыта препаратом «Эйтоплазм». Для детей потребность в необходимой лекарственной терапии закрыта препаратами других производителей пока на 56%¹.

После завершения клинических исследований и регистрации возможности применения препарата фактора свертывания крови VIII в возрастной группе младше 12 лет «Фармстандарт» сможет участвовать в аукционах на поставку препарата не только для взрослых пациентов, но и для детей, сообщили в компании.

Также компания расширяет производство препаратов крови в Республике Беларусь на мощностях завода «Далиомфарма». Здесь осуществляется выпуск препаратов иммуноглобулина человека нормального и альбумина, поставляемых в нашу страну.

¹https://fcpilo.minzdrav.gov.ru/?page_id=217

Сохраняя крепкие кости: важные советы для пациентов с гемофилией

Автор: **Шутова А.С.**, к.м.н., врач-эндокринолог, научный сотрудник ФГБУ «НМИЦ эндокринологии», специалист отдела кадрового обеспечения Координационного совета ФГБУ «НМИЦ эндокринологии»

Система свертывания крови имеет сложные взаимосвязи с костным метаболизмом. У пациентов с гемофилией снижение минеральной плотности костей (остеопения или остеопороз) встречается в 70% случаев¹. Причины кроются в нарушении кальциевого обмена, недостаточной физической активности из-за риска кровоизлияний в суставы, а также недостатке витамина D и других макро- и микроэлементов.

Сегодня существуют эффективные способы лечения гемофилии, которые не только предотвращают кровотечения, но и позитивно влияют на состояние костной ткани². Однако помимо правильно подобранного лечения, требуется модификация образа жизни, включая правильное питание, физическую нагрузку и отказ от вредных привычек. Вот несколько важных рекомендаций, которые должны стать неотъемлемой частью Вашей жизни.

Рациональное питание – инструмент поддержания плотности костной ткани.

- Обеспечьте достаточное поступление кальция (молочные продукты, рыба с мягкими костями, овощи) и витамина D (жирная рыба, яйца).
- Употребляйте продукты, богатые магнием и белком (мясо, птица, бобовые, орехи, семена).
- Ограничьте употребление алкоголя, кофеина (чай, кофе) и соли.

Контроль массы тела – отличная профилактика поражения суставов^{3,4,5}.

- Обеспечьте регулярную физическую нагрузку: предпочтительны виды активности, которые не перегружают суставы: плавание, велосипед, ходьба.
- При необходимости – обратитесь к врачу для определения тактики и применения медикаментозных методов контроля массы тела.

Полный отказ от курения – путь к предотвращению развития остеопороза.

- Откажитесь от пагубной привычки прямо сейчас, т.к. курение негативно влияет на метаболизм костной ткани, ускоряя потерю костной массы и увеличивая вероятность переломов⁶.



Снижение плотности костной ткани у пациентов с гемофилией остается актуальной проблемой, которую можно взять под контроль при сочетании регулярной профилактической терапии и здорового образа жизни. Лечение гемофилии сегодня – это командная работа врача и пациента, где Ваша осознанность и приверженность здоровому образу жизни станут залогом крепких костей и, как следствие, жизни без ограничений.

1 Gerstner G, et al. High prevalence of reduced bone mineral density in haemophiliacs: results of the German Haemophilia and Osteoporosis Study. Haemophilia. 2009;15(3):559-565. doi:10.1111/j.1365-2516.2008.01896.x

2 Veeranki SP, Pednekar P, Graf M, et al. A Delphi Consensus Approach for Difficult-to-Treat Patients with Severe Hemophilia A without Inhibitors. J Blood Med. 2021;12:913-928. doi:10.2147/JBM.S334852

3 Carcao M, et al. Physical activity, joint health, and quality of life in haemophilia patients treated with emicizumab: real-world evidence. Haemophilia. 2022;28(2):e177-e185. doi:10.1111/hae.14522

4 Tang L, et al. Vitamin D and bone health in children with hemophilia: a systematic review. Int J Mol Sci. 2022;23(10):5352. doi:10.3390/ijms23105352

5 Kruse-Jarres R, et al. New developments in the management of hemophilia: non-factor therapies and gene therapy. Am J Hematol. 2022;97(1):112-123. doi:10.1002/ajh.26395

6 Kanis JA, et al. The effect of smoking on fracture risk: a meta-analysis. Osteoporos Int. 2005;16(2):155-162. doi:10.1007/s00198-004-1640-3

«Гемофилия: живи активно»



Бесплатная программа для людей
с гемофилией и их близких



Дневник кровотечений

Следите
за самочувствием,
фиксируйте
кровотечения



Аптечка

Добавляйте препараты
в приложение
и получайте
уведомления
о времени их приема



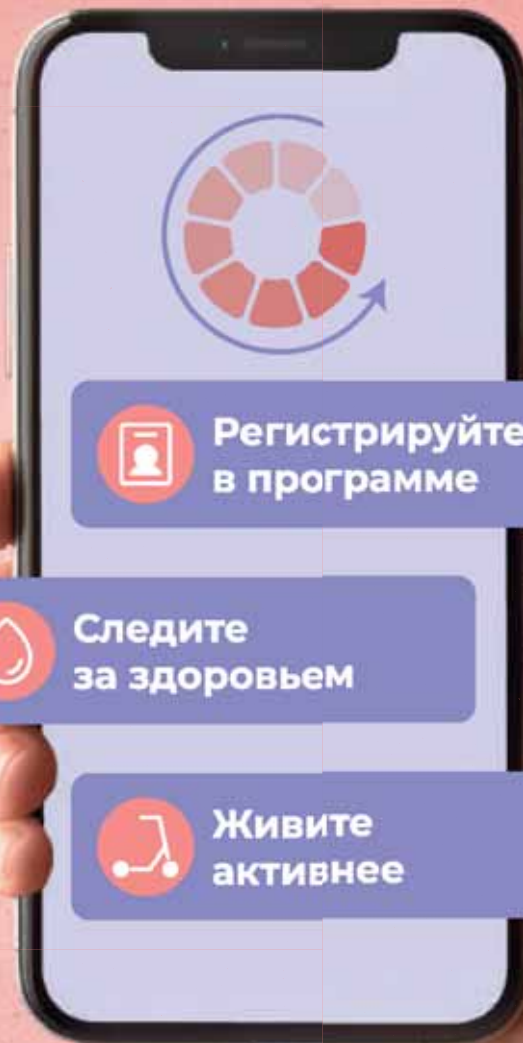
Библиотека знаний

Читайте статьи
и смотрите видео
о гемофилии
и образе жизни



Подкасты

Слушайте
беседы с людьми,
которые знают, как
жить с гемофилией



Регистрируйтесь
в программе



Следите
за здоровьем



Живите
активнее

Скачайте
приложение
по QR-коду
на обратной
стороне



Следите за самочувствием при гемофилии в одном приложении*

Сканируйте QR-код,
скачивайте
приложение
или сразу переходите
на раздел с программой
«Гемофилия: живи
активно»



**Используйте приложение
и держите гемофилию
под контролем**



Размещенная информация не является рекомендацией компании Такеда, рекламой компании или ее продукции, не должна быть основанием для принятия каких-либо решений или осуществления каких-либо действий, не является призывом к самолечению или заменой рекомендации Вашего лечащего врача. Данная информация ни при каких условиях не должна использоваться для постановки диагноза и выбора метода лечения, во всех случаях Вам необходимо проконсультироваться с Вашим лечащим врачом и ознакомиться с противопоказаниями перед применением любых назначенных лекарственных препаратов.

ООО «Такеда Фармасьютикалс»
Ул. Усачева, дом 2, стр. 1, 119048, г. Москва, Россия
Тел.: +7 (800) 700-55-11, факс +7 (495) 502-16-25
www.takeda.com/ru-ru

VV-MEDMAT-108722, сентябрь 2024



*«Гемофилия: живи активно» — бесплатная программа в приложении Здоровье.ру



Отечественные разработки для пациентов с нарушением гемостаза



В последние годы в России развивается производство специализированных гематологических средств, что способствует повышению доступности терапии для пациентов.

Среди российских компаний, работающих в этом направлении, – ПСК Фарма, которая разрабатывает и выпускает на собственном заводе полного цикла высокотехнологичные лекарственные средства для терапии социально значимых заболеваний. В портфеле компании представлено более 100 препаратов в области пульмонологии, эндокринологии, ревматологии, гинекологии и гематологии.

Один из них – Элтромбопаг ПСК – стимулятор процесса образования, развития и созревания клеток крови (гемопоэза). Препарат применяется для лечения иммунной тромбоцитопении, такого редкого заболевания, как апластическая анемия, а также показан пациентам с хроническим вирусным гепатитом С с целью обеспечения возможности проведения или оптимизации проводимой противовирусной терапии, включающей препараты интерферона. Также ПСК Фарма поставляет препарат Ариосэвен™, применяемый в ряде случаев для остановки и предупреждения кровотечений у пациентов с наследственной и приобретенной гемофилией, у людей с врождённым дефицитом фактора свёртывания крови VII, а также с тромбастенией Гланцмана и рефрактерностью. Эти лекарственные средства включены в Перечень ЖНВЛП, поэтому доступны в рамках льготного обеспечения.

ПСК Фарма ведет активную разработку новых лекарственных средств, непрерывно расширяет ассортимент востребованных препаратов, участвует в государственных программах лекарственного обеспечения, сотрудничает с медицинскими учреждениями и научными центрами, внедряя новые подходы к лечению широкого круга заболеваний. Все это способствует не только совершенствованию терапевтических возможностей, но и расширению доступа и выбора для пациента и врача.

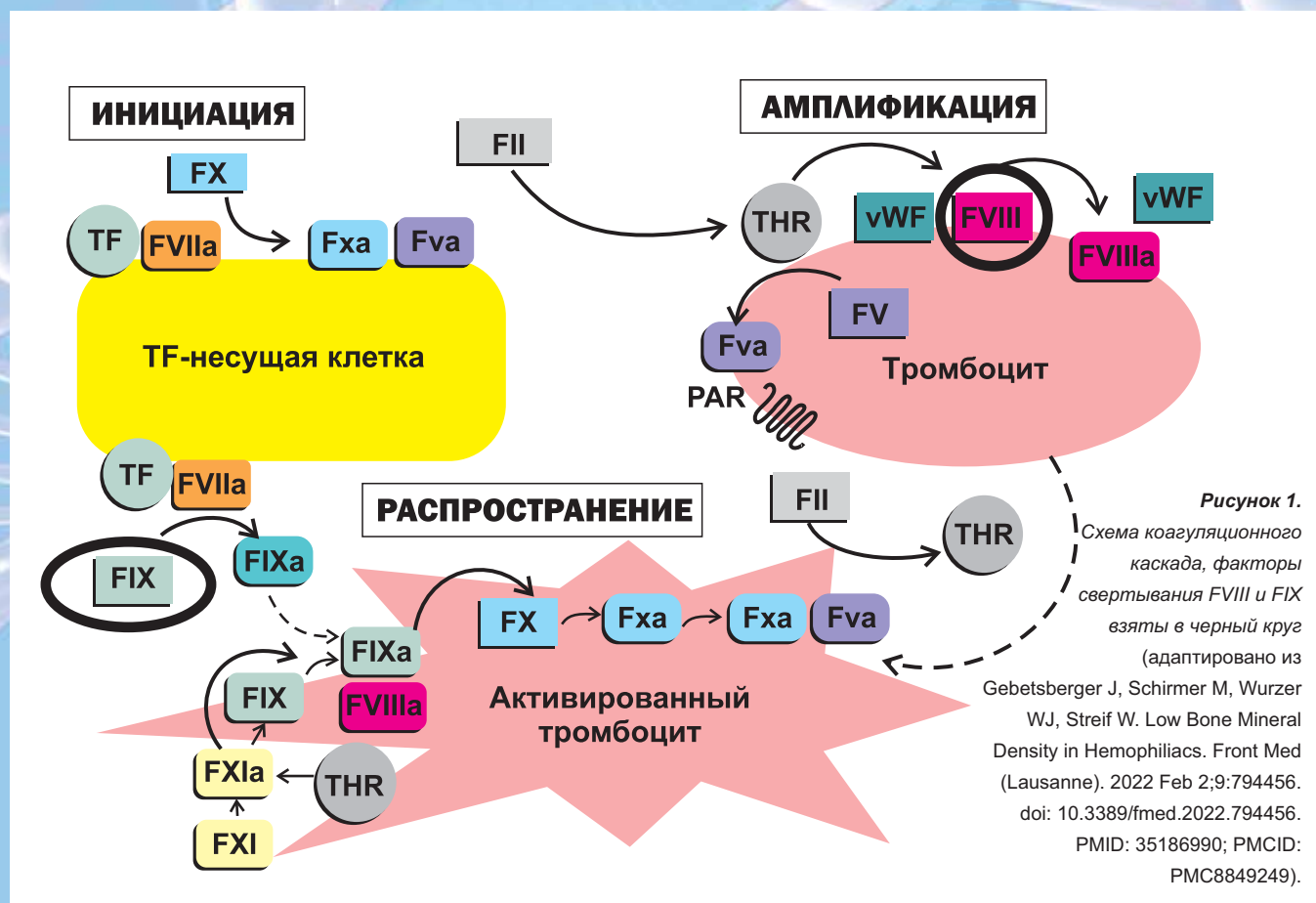


Введение

Система свертывания крови – одна из ключевых биохимических составляющих организма. Она обладает множеством неочевидных эффектов и вносит вклад в функционирование всех органов и систем. Поэтому, говоря об особенностях эндокринного статуса пациентов, мы должны упомянуть о каждой системе органов. Предлагаю начать с одного из наиболее актуальных в настоящее время вопросов – о состоянии минеральной плотности костной ткани (МПК) у пациентов с гемофилией, в контексте использования различных схем терапии и инструментов по модификации образа жизни.

Актуальность

Коагуляционная система представляет собой масштабный многоступенчатый процесс, первым этапом которого является активация, агрегация (объединение) и агглютинация (склеивание) тромбоцитов в месте повреждения сосудистого русла. В результате формируется так называемый первичный сгусток, запускающий каскад коагуляции, реализуемый белками-факторами свертывания (рис.1).



Важнейшими участниками коагуляционного каскада выступают факторы свертывания FVIII и FIX. Мутации, вызывающие снижение активности этих факторов, являются причиной развития гемофилии А и В соответственно. Создание и широкое распространение заместительной гемостатической терапии концентратами факторов свертывания обусловило значительное улучшение качества и увеличение продолжительности жизни пациентов. Одновременно с этим большую значимость приобретают неочевидные патологические состояния, связанные с гемофилией, а также возраст-ассоциированные заболевания.

Так, исследования, проводимые в последние три десятилетия, свидетельствуют о том, что пациенты с гемофилией находятся в группе высокого риска снижения минеральной плотности костной ткани. По степени патологического эффекта различают остеопению – состояние, при котором плотность костной ткани ниже нормы, и остеопороз – продолжающееся выраженное снижение плотности кости, сопровождающееся истончением и уменьшением количества костной ткани. В одной из работ показано, что 70% пациентов с гемофилией имеют низкую минеральную плотность костей, при этом в 43% снижение достигает уровня остеопении, а в 27% – остеопороза [1]. Последующие исследования научных групп из Италии и Индии подтвердили выявленные особенности пациентов с гемофилией по сравнению с общей популяцией, а также обнаружили более высокую встречаемость остеопении уже в детском возрасте [2,3].

Отмеченные исследователями изменения определяют актуальность вопроса – что же является причиной снижения МПК при гемофилии? Сторонние эффекты факторов свертывания, не связанные с каскадом коагуляции? Образ жизни, ассоциированный с факторами риска остеопороза? Или вообще совокупность до конца не установленных механизмов? Ряд ученых пытаются найти ответ, и исследования все еще продолжаются.

Поддержание минеральной плотности костной ткани

Для полноценного понимания проблемы обратимся к метаболическим механизмам поддержания МПК. Несмотря на кажущуюся неизменяемость структуры, кость постоянно подвергается разрушению со стороны остеокластов – клеток, удаляющих костную ткань посредством растворения минеральной составляющей и разрушения коллагена, и восстановлению со стороны остеобластов – клеток, участвующих в синтезе кости. Эти группы клеток с противоположными свойствами составляют клеточное звено регуляции костного метаболизма. В свою очередь, баланс активности данных клеток контролируют особые биохимические регуляторные системы – одна из которых усиливает разрушение кости, а другая способствует поддержанию ее прочности и структуры [4].

Влияние факторов свертывания крови на плотность костей

Проведены исследования, изучающие роль дефицита фактора FVIII в снижении МПК у пациентов с гемофилией, и их результаты весьма противоречивы. Часть работ свидетельствует о наличии влияния FVIII, причем с разграничением его эффектов – один предполагает участие фактора в каскаде коагуляции, другой эффект не зависит от свертывающей системы. Прочая часть исследователей не находит подтверждения влияния этого фактора свертывания на состояние плотности костей [6-8].

Основными способами лечения гемофилии на сегодня являются заместительная гемостатическая терапия концентратами факторов свертывания (с применением режима профилактики или введения по требованию) и профилактическая терапия биспецифическим антителом эмицизумаб, связывающим факторы IXa и X и восстанавливающим процесс свертывания крови. Обе схемы терапии демонстрируют высокую эффективность в отношении контроля кровотечений и предотвращения осложнений [9].

Учитывая неоднозначность исследований по влиянию факторов свертываемости на минеральную плотность костной ткани, выбор метода терапии приобретает особую актуальность. Данный вопрос привлек внимание международного медицинского сообщества, и в 2021 г. среди специалистов проведено анкетирование, посвященное выбору лечебной стратегии в случае снижения МПК у пациентов с гемофилией [10]. Подавляющее большинство экспертов, участвовавших в опросе, выступило в поддержку продолжения не-факторной терапии эмицизумабом, при этом одна часть из этого большинства придерживалась мнения о сохранении изолированного использования эмицизумаба, а другая склонялась к сочетанию эмицизумаба с эпизодическим введением препарата FVIII. Необходимо отметить, что часть голосов все же была отдана в пользу перевода пациентов на терапию концентратами FVIII в режимах профилактики и введения по требованию (таб.1).

Таблица 1. Консенсусный подход Delphi для лечения пациентов с гемофилией

(адаптировано из Veeranki SP, Pednekar P, Graf M et al. A Delphi Consensus Approach for Difficult-to-Treat Patients with Severe Hemophilia A without Inhibitors. J Blood Med. 2021 Oct 21;12:913-928. doi: 10.2147/JBM.S334852. PMID: 34707422; PMCID: PMC8544791).

лечебная стратегия	метод терапии	вероятностная оценка		доля участников в анкетировании		консенсус
		кол-во ^a	коэф-фици-ент ^b	оценили лечение как неподходящее вероятностная оценка <50%	оценили лечение как подходящее вероятностная оценка >50%	
Стратегия 3: не-факторная терапия при остеопорозе	Продолжение терапии эмицизумабом	87,0	88,5	30,8%	69,2%	Нет
	Перевод на профилактику концентратами FVIII	5,0	48,5	76,9%	23,1%	Да
	Перевод на терапию концентратами FVIII в режимах профилактики и введения по требованию	9,0	43,5	76,9%	23,1%	Да
	Сочетание терапии эмицизумабом с эпизодическим введением препарата FVIII	82,0	82,5	46,2%	53,8%	Нет

Разногласия экспертов иллюстрируют отсутствие однозначного вывода о наиболее предпочтительной схеме терапии и демонстрируют необходимость гибкого подхода в случае каждого пациента. В настоящее время совершенно ясно одно – отсутствие однозначного и универсального решения – не повод использовать выжидательную тактику или необоснованно отказываться от какой-либо из схем лечения. Как в случае применения эмицизумаба, так и заместительной терапии факторами свертывания, оправданной является сочетанная терапия, позволяющая предупредить развитие необратимых изменений. Правильно подобранное лечение и взаимодействие врача и больного позволяет пациенту никак не ограничивать себя в социальной и физической активности, а также переводит его в разряд «обычных» пациентов для врачей всех специальностей. С точки зрения эндокринологии это обуславливает необходимость применения стандартных схем антиостеопоротической терапии.

Изменение образа жизни для профилактики снижения минеральной плотности костной ткани

Лечение любого патологического состояния можно сравнить с плаванием в весельной лодке, движение вперед которой возможно только при содружественной работе обоих весел. Относительно темы лечения, одним веслом является совокупность медицинских методов (прием препаратов, хирургические операции, различные манипуляции), другим – образ жизни человека. Обе составляющие в равной степени важны. Образ жизни или создает наилучшие условия для реализации положительного эффекта медицинских методов, или полностью его нивелирует. Таким образом, в поддержании здоровья сам пациент выступает первой скрипкой. Ключевыми факторами образа жизни в отношении поддержания плотности костной ткани являются рациональное питание, достаточная физическая активность и отказ от курения – независимого фактора развития остеопороза.

Питание как инструмент поддержания плотности костной ткани: ключевые аспекты и рекомендации

1. Необходимо достаточное потребление кальция

Кальций – основной строительный материал для костей. Суточная потребность в кальции зависит от возраста, пола и состояния здоровья. Для людей старше 50 лет рекомендуется потреблять 1200–1500 мг кальция в день [11,12]. Основные источники кальция:

- молочные продукты (молоко, сыр, йогурт, творог);
- рыба с мягкими костями (сардины, лосось);
- овощи (брокколи, капуста, шпинат).

2. Поддержание оптимального уровня витамина D

Витамин D играет ключевую роль в усвоении кальция, его функция заключается в регуляции метаболизма костной ткани путем поддержания внутриклеточного и внеклеточного гомеостаза кальция и фосфора. Дефицит витамина D способствует снижению минерализации и увеличению резорбции кости, приводит к потере костной ткани. На сегодняшний день нижние пороговые значения концентрации витамина D все еще вызывают много споров, однако мнения большинства экспертных групп сходятся на том, что уровни для всех возрастов ниже 12 нг/мл (30 нмоль/л)

являются недостаточными и уровни выше 30 нг/мл (75 нмоль/л) – достаточными [13,14]. В Клинических рекомендациях Российской ассоциации эндокринологов (РАЭ) «Дефицит витамина D у взрослых: диагностика, лечение и профилактика», опубликованных в 2016 г., адекватными значениями считаются его концентрации в диапазоне 30–100 нг/мл (75–250 нмоль/л), но целевыми для поддержания у пациентов – 30–60 нг/мл (75–150 нмоль/л) [13].

Для определения тактики лечения и необходимой дозы препарата витамина D рекомендовано определение уровня 25 (ОН) витамина D в сыворотке крови с последующим назначением терапии лечащим врачом. Для поддержания оптимального уровня витамина D требуется включение в рацион продуктов, являющихся его источниками:

- жирные сорта рыбы (лосось, скумбрия, тунец);
- яичные желтки;
- специально обогащенные продукты (молоко, крупы).

Также необходимо помнить, что синтез витамина D происходит в коже под влиянием солнечного излучения, что особенно важно для детей раннего возраста.

3. Необходимо употребление белка

Белок необходим для поддержания структуры костей, сохранения оптимальной мышечной массы. Рекомендуется употреблять 0,8–1 г белка на кг массы тела в день [15].

Источники белка:

- мясо, птица;
- рыба;
- бобовые (фасоль, чечевица);
- орехи и семена.

4. Поддержание баланса уровней магния и фосфора

Магний и фосфор – два важнейших минеральных элемента, баланс которых напрямую влияет на плотность костной ткани и процессы минерализации. Магний участвует в процессе минерализации костей, способствуя превращению остеоида (незрелой костной ткани) в зрелую кость [16].

Источники магния:

- орехи (миндаль, кешью, грецкие орехи);
- семена (тыквенные, подсолнечные, льняные);
- цельнозерновые продукты (овес, гречка, коричневый рис);
- бобовые (фасоль, чечевица, нут);
- зеленые листовые овощи (шпинат, капуста);
- темный шоколад (содержание какао не менее 70%).

Фосфор – второй по значимости минерал (после кальция), который составляет основу минеральной структуры костей. Около 85% фосфора в организме содержится в костях и зубах. Фосфор входит в состав гидроксиапатита – минерального компонента костей, который обеспечивает их прочность и твердость. Вместе с кальцием фосфор формирует кристаллическую структуру костной ткани, что делает кости устойчивыми к нагрузкам [17].

Источники фосфора:

- молочные продукты (молоко, сыр, йогурт);
- рыба и морепродукты;
- мясо и птица;
- яйца;
- бобовые (фасоль, чечевица);
- орехи и семена.

При этом следует помнить, что избыток фосфора тоже может навредить: он приводит к избыточной потере кальция организмом, что обуславливает снижение плотности костной ткани. Необходимо ограничить употребление продуктов, содержащих избыточное количество фосфора – а это газированные напитки, фастфуд, полуфабрикаты. К тому же, подобные продукты негативно влияют на работу желудочно-кишечного тракта и обуславливают повышение массы тела.

5. Ограничение «вредных» продуктов

Соль – избыток натрия способствует выведению кальция с мочой. Рекомендуется ограничить потребление соли до 5 г в день.

Медицинский раздел

Кофеин – чрезмерное употребление кофе и чая может снизить усвоение кальция.

Алкоголь – злоупотребление алкоголем негативно влияет на метаболизм костной ткани.

Влияние курения на развитие остеопороза: механизмы и последствия

Одним из значимых факторов риска развития остеопороза является курение. Многочисленные исследования подтверждают, что курение негативно влияет на метаболизм костной ткани, ускоряя потерю костной массы и увеличивая вероятность переломов [18].

Механизмы влияния курения на костную ткань

1. Нарушение метаболизма кальция

– Курение снижает всасывание кальция в кишечнике, что приводит к дефициту этого важного минерала, необходимого для поддержания плотности костей.

– Никотин и другие токсичные вещества табачного дыма, попадающие в организм через легкие, нарушают функцию остеобластов (клеток, отвечающих за формирование костной ткани) и способствуют активации остеокластов (клеток, разрушающих костную ткань).

2. Снижение уровня эстрогенов и тестостерона

– У женщин курение ускоряет наступление менопаузы и снижает уровень эстрогенов – гормонов, которые играют ключевую роль в защите костной ткани от разрушения.

– У мужчин курение также может снижать уровень тестостерона, что негативно влияет на плотность костей.

3. Нарушение кровоснабжения костной ткани

– Курение вызывает сужение кровеносных сосудов и ухудшает микроциркуляцию, что приводит к недостаточному кровоснабжению костной ткани. Это замедляет процессы регенерации и восстановления костей.

Эпидемиологические данные

– Исследования демонстрируют, что у курящих людей плотность костной ткани значительно ниже, чем у некурящих.

– Риск переломов, особенно перелома шейки бедра, у курильщиков повышается на

30–40% по сравнению с некурящими.

– У женщин, которые курят, менопауза наступает в среднем на 1–2 года раньше, что увеличивает риск развития остеопороза [19].

Роль контроля массы тела в профилактике поражения суставов

Одним из важных факторов поддержания здоровья суставов при гемофилии, помимо профилактики и купирования геморрагических событий, является масса тела [20–22].

Влияние избыточной массы тела на суставы

1. Механическая нагрузка

Избыточный вес создает дополнительную нагрузку на суставы, особенно на те, которые несут опорную функцию: коленные, тазобедренные и голеностопные. Увеличение нагрузки ускоряет износ хрящевой ткани, что приводит к развитию остеоартроза (артроза). Исследования показывают, что каждый лишний килограмм массы тела увеличивает нагрузку на коленные суставы на 4 кг при ходьбе и на 8 кг – при беге.

2. Нарушение метаболизма

Избыточная масса тела и ожирение часто сопровождаются инсулинорезистентностью – состоянием, когда клетки организма перестают адекватно воспринимать инсулин, вырабатываемый поджелудочной железой, в связи с чем требуется постоянное увеличение его содержания в крови. Это значительно усложняет контроль и снижение массы тела, провоцирует развитие нарушений углеводного обмена – вплоть до возникновения сахарного диабета. Порочный круг метаболических изменений включает ухудшение кровоснабжения суставов, дегенерацию костной и хрящевой ткани.

3. Снижение физической активности

Избыточный вес провоцирует ограничение подвижности и малоподвижный образ жизни. Это приводит к ослаблению мышечного каркаса, в том числе тех групп мышц, которые поддерживают суставы, увеличивая риск травм и ускоряя дегенеративные процессы.

Рекомендации по контролю массы тела для профилактики поражения суставов

- Употребляйте продукты с низким содержанием насыщенных жиров и простых углеводов.
- Включите в рацион богатые клетчаткой продукты (овощи, фрукты, цельнозерновые), а также источники белка (рыба, птица, бобовые).
- Ограничьте потребление сахара, соли и обработанных продуктов. Промышленная обработка продуктов – это изменение их исходного природного состояния с помощью механических (измельчение, прессование, смешивание), химических (добавление консервантов, красителей, усилителей вкуса, стабилизаторов) или термических (использование высоких температур) методов на производстве. Цель такой обработки – увеличить срок хранения, улучшить вкус, текстуру или упростить приготовление, но часто это снижает питательную ценность и делает пищу вредной для контроля веса.
- Обеспечьте регулярную физическую нагрузку. Предпочтительны виды активности, которые не перегружают суставы: плавание, велосипед, ходьба. Укрепляйте мышцы вокруг суставов с помощью упражнений, в которых используется минимальное дополнительное отягощение (предпочтительно – работа с собственным весом).
- При необходимости – обратитесь к врачу для определения тактики лечения и применения медикаментозных методов контроля массы тела.

Заключение

Непрестанное развитие научной мысли и внедрение инновационных подходов значительно расширило терапевтические возможности для пациентов с нарушением свертываемости крови. Использование современных методов факторной и не-факторной терапии позволяет перевести пациентов с гемофилией в разряд так называемых «обычных» пациентов. Выбор метода терапии должен основываться на гибком персонализированном подходе, учитывающем индивидуальные особенности течения заболевания. При этом гибкость подразумевает использование всего арсенала современных лекарственных средств, позволяющих предотвратить развитие необратимых осложнений и сохранить здоровье с самых ранних лет жизни.

Необходимо помнить, что процесс лечения – это всегда командная работа врача и пациента, зоной ответственности которого является корректировка своего образа жизни для поддержания правильных установок здоровья.

Шутова Александра Сергеевна,
к. м. н., врач-эндокринолог

В статье использованы данные исследований отечественных и зарубежных авторов:

1. Gerstner G, et al. High prevalence of reduced bone mineral density in haemophiliacs: results of the German Haemophilia and Osteoporosis Study. *Haemophilia*. 2009;15(3):559–565. doi:10.1111/j.1365-2516.2008.01896.x
2. Iorio A, et al. Osteoporosis in haemophilia: an underestimated comorbidity. *Haemophilia*. 2010;16(1):1–9. doi:10.1111/j.1365-2516.2009.02065.x
3. Ashrith G, et al. Bone health in children with haemophilia: an Indian perspective. *Haemophilia*. 2014;20(1):e13–e18. doi:10.1111/hae.12231
4. Baron R, Kneissel M. WNT signaling in bone homeostasis and disease: from human mutations to treatments. *Nat Med*. 2013;19(2):179–192. doi:10.1038/nm.3074
5. Gebetsberger J, Schirmer M, Wurzer WJ, Streif W. Low Bone Mineral Density in Hemophiliacs. *Front Med (Lausanne)*. 2022;9:794456. doi:10.3389/fmed.2022.794456
6. Melchiorre D, et al. Relationship between severe hemophilia A and low bone mineral density: a case-control study. *Haemophilia*. 2011;17(5):e901–e907. doi:10.1111/j.1365-2516.2011.02572.x
7. Kempton CL, et al. Bone density in haemophilia: a single institutional cross-sectional study. *Haemophilia*. 2014;20(1):121–127. doi:10.1111/hae.12236
8. Mahlangu J, et al. Emicizumab prophylaxis in patients who have hemophilia A without inhibitors. *N Engl J Med*. 2018;379(9):811–822. doi:10.1056/NEJMoa1803550
9. Veeranki SP, Pednekar P, Graf M, et al. A Delphi Consensus Approach for Difficult-to-Treat Patients with Severe Hemophilia A without Inhibitors. *J Blood Med*. 2021;12:913–928. doi:10.2147/JBM.S334852
10. Weaver CM, et al. Calcium plus vitamin D supplementation and risk of fractures: an updated meta-analysis from the National Osteoporosis Foundation. *Osteoporos Int*. 2016;27(1):367–376. doi:10.1007/s00198-015-3386-5
11. Ушкалова Е.А., Белова А.Н. Роль кальция в профилактике и лечении остеопороза. *Остеопороз и остеопатии*. 2019;22(2):3–9.
12. Российская ассоциация эндокринологов. Дефицит витамина D у взрослых: диагностика, лечение и профилактика. Клинические рекомендации. 2016.
13. Holick MF, et al. Evaluation, treatment, and prevention of vitamin D deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2011;96(7):1911–1930. doi:10.1210/jc.2011-0385
14. Bauer J, et al. Evidence-based recommendations for optimal dietary protein intake in older people: a position paper from the PROT-AGE Study Group. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14(8):542–559. doi:10.1016/j.jamda.2013.05.021
15. Rude RK, et al. Magnesium deficiency: possible role in osteoporosis associated with gluten-sensitive enteropathy. *Osteoporos Int*. 1999;10(6):453–460. doi:10.1007/s001980050244
16. Calvo MS, Tucker KL. Is phosphorus intake that exceeds dietary requirements a risk factor in bone health? *Ann N Y Acad Sci*. 2013;1301:29–35. doi:10.1111/nyas.12265
17. Ward KD, Klesges RC. A meta-analysis of the effects of cigarette smoking on bone mineral density. *Calcif Tissue Int*. 2001;68(5):259–270. doi:10.1007/s002230010065
18. Kanis JA, et al. The effect of smoking on fracture risk: a meta-analysis. *Osteoporos Int*. 2005;16(2):155–162. doi:10.1007/s00198-004-1640-3
19. Gualtierotti R, Solimeno LP, Peyvandi F. Obesity and haemophilia: clinical impact and pathophysiological insights. *Blood Rev*. 2021;48:100783. doi:10.1016/j.blre.2021.100783
20. Carcao M, et al. Physical activity, joint health, and quality of life in haemophilia patients treated with emicizumab: real-world evidence. *Haemophilia*. 2022;28(2):e177–e185. doi:10.1111/hae.14522
21. Tang L, et al. Vitamin D and bone health in children with hemophilia: a systematic review. *Int J Mol Sci*. 2022;23(10):5352. doi:10.3390/ijms23105352
22. Kruse-Jarres R, et al. New developments in the management of hemophilia: non-factor therapies and gene therapy. *Am J Hematol*. 2022;97(1):112–123. doi:10.1002/ajh.26395

Семейный альбом

От редакции: Сегодня героем нашего рассказа будет Алексей Бабошин, которому тяжелая форма гемофилии А не помешала стать мастером спорта по настольному теннису среди лиц с поражением опорно-двигательного аппарата. Он стал серебряным призером Чемпионата России, бронзовым призером Кубка России, победителем Всероссийских соревнований. Не каждый хороший спортсмен становится хорошим тренером, а вот Алексей Бабошин стал. И не просто хорошим – лучшим! В 2023 г. он стал лучшим тренером юношеской сборной России по настольному теннису среди юношей и девушек до 23 лет с поражением опорно-двигательного аппарата. Сегодня для нас впечатляющие достижения паралимпийцев стали в порядке вещей, но важнее даже не они, а само стремление к серьезным занятиям спортом, вопреки всем обстоятельствам, вопреки мнению окружающих. Такие качества характера как сила духа и умение преодолевать трудности не рождаются вместе с человеком, они формируются под влиянием обстоятельств. Счастье, когда рядом оказывается человек, способный направить, поддержать и помочь. Ребятам, которые занимаются у Алексея Бабошина, очень повезло: рядом с ними как раз такой человек. Алексей Геннадьевич – методист и педагог городского Центра дополнительного образования, тренер по настольному теннису региональной спортивно-адаптивной школы паралимпийского резерва. А еще Алексей Бабошин пишет стихи. С одного из его стихотворений мы начнем знакомство:

НОЧНОЙ ДИАЛОГ ДРУЗЕЙ-ПОЭТОВ...

– Привет, дружище! Я попал в больницу.
Смотрю в окно палатное. Не спится.
Прикован без амнистии к постели,
У скальпеля хирурга на прицеле.

– Привет, дружище...Что тебе сказать?
Будь стойким. В жизни грех нам унывать.
Лежи, пока даровано судьбой.
Не часто выпадает нам покой.

– Убогим стал. Зато душа у Бога.
Пишу, рифмую вирши понемногу...
Как для себя мы хороши. И мы не святы.
Какая ночь! А я один в палате...

– У Бога, друг мой, очень много душ.
Убогость лишь урок – тебе не чужд.
Ты не один. Вокруг тебя народ.
Смотри с надеждой, и всегда вперед.

– Спокойной ночи, мой далекий друг,
Спасибо, что со мною среди व्यюг.
Я понимаю, если жизнь не усложнять,
Она готова радостною стать.

– Спокойной ночи... Гаснут фонари...
Ты сможешь все. И жизнь благодари
За боль и радость, за любовь и грусть...
Я зимней ночью теплым сном вернусь.



Я – инвалид с детства, у меня врожденное заболевание – гемофилия. Оно достаточно редкое и называется в народе «царская болезнь», поскольку ею страдал сын последнего императора России Николая II цесаревич Алексей. В результате нарушения свертываемости, кровь не останавливается при травмах и кровотечениях, поэтому постоянно возникают серьезные проблемы. И, соответственно, если кровь попадает в сустав, то он начинает разрушаться, поэтому люди, больные гемофилией, страдают также заболеваниями опорно-двигательного аппарата, потому что практически все суставы разрушаются с самого детства.

Долгое время таких людей эффективно лечить не могли, но в последнее время появились препараты, благодаря которым качество нашей жизни стало намного выше. Если я, например, раньше в детстве часто болел и постоянно лежал в больнице, то с 2002 г. нам стали выдавать препараты бесплатно по государственной программе, благодаря чему я смог начать заниматься спортом, получил возможность работать на постоянной основе, не быть иждивенцем. Благодаря лечению и своему упорному и волевому характеру, наверное, и трудолюбию, я могу работать, вести активный образ жизни, содержать семью. Я воспитываю детей и живу полноценно, и счастлив, как может быть счастлив здоровый и сильный, успешный человек.

Да, я – инвалид с детства, но инвалидом себя не чувствую в такой мере, чтобы это мешало мне жить. Единственные ограничения для меня, наверное, это то, что называется сейчас доступность среды – особенно сложные перепады порогов, высокие

ступени лестниц, отсутствие поручней, встречающиеся из-за несоблюдения законов о защите прав инвалидов, которые мешают людям с инвалидностью полноценно жить. А в целом сейчас в нашем государстве созданы более-менее нормальные условия для развития, жизни и становления личности человека с инвалидностью. Это, конечно, большой прогресс. В моем детстве таких возможностей не было. Я занимаюсь не только воспитательной и спортивной, тренерской деятельностью, я еще человек творческий и пишу стихи. Не так давно я выступал в детских оздоровительных лагерях перед маленькими детьми, в детской городской библиотеке, и, вспоминая себя маленького, рассказываю, что, например, я был очень активным, очень хулиганистым, таким шептунным ребенком. Мне хотелось познавать мир, быть все время в центре событий. Я был заводилой, зачинщиком всех моментов озорных, любил рыбачить на реке, играть в футбол и хоккей, кататься на велосипеде, даже драчун немножко. И, естественно, все это обычно заканчивалось больничной койкой, потому что такое заболевание не прощает активностей, когда нет профилактического лечения. В больнице я тоже озорничал, конечно... Вот, например, смартфонов никаких тогда не было. Как мы себя развлекали, что мы делали? Либо проказничали как-то, либо занимались какими-то поделками. Охотились за трубочками от капельниц, из которых сплетали чертиков, рыбок, паучков разных. Нам их не давали, и приходилось их тайком добывать из процедурного кабинета. Устраивали часто войнушки в больнице, добывая из процедуры шприцы и делая брызгалки из них. Конечно, за это нас часто и заслуженно ругал медперсонал больницы.

Я любил расширять свое социальное пространство, спасибо моим родителям, которые меня растили здоровым ребенком, в том понимании, что они меня не ограничивали, не старались оградить от мира. Это очень правильная позиция. Я всегда родителям детей, с которыми занимаюсь, говорю, – не надо ребенка позиционировать как больного: он потом не встроится в эту жизнь как здоровый человек, он будет себя чувствовать каким-то неполноценным, и к нему будут относиться так же, у него и жизнь будет неполноценная в итоге. Ребята, которые у меня занимаются адаптивным спортом, такие же, как я – активные, сильные, смелые, добрые, веселые. Они не чувствуют себя инвалидами, хотя приходят ко мне такие хроменькие, немножечко зажатые, мы с ними работаем не только как со спортсменами, но и стараемся, чтобы они развивались как нормальные дети.

Одним из любимых приключений в моем детстве было готовить всякие бомбочки, всякие с порохом взрывалки, которые бросали в костры. И вот один раз я как бы взорвал себе пальцы, у меня сейчас на одной руке их всего два. Когда я перед детьми выступал, они меня спрашивали, почему так, почему всего два пальца? Вспоминая себя, свой собственный опыт я говорю им: «Не будьте хулиганами. Все петарды, которые вы взрываете, могут привести к потере пальцев». Вот так собственное детство мне помогает в воспитательных моментах. Кстати, в подростковом возрасте мама купила мне велосипед, и я, несмотря на не сгибающуюся ногу и без пальцев на руке, научился им управлять.

Так у меня протекало детство, и из-за этого я плохо окончил школу, потому что думал не столько об учебе, а о том, как жить интересно и активно. Ну, и конечно, постоянные пропуски школьных занятий из-за болезни не могли не повлиять. Но неудачный школьный аттестат не будет катастрофой, если ты сам потом ставишь перед собой серьезные цели и достигаешь их.

Как я уже сказал, я был очень активным ребенком, а наша страна была советская, спортивная: олимпиады по телевизору, чемпионаты мира, хоккей, футбол, лыжи. И мы – дети – все равно, так или иначе, хотели заниматься спортом. У меня все сверстники в секции ходили: на футбол, волейбол, баскетбол. А я был отлучен даже от уроков физкультуры. Все на физкультуру, а я сижу на скамейке. Мне один раз мячом прилетело в голову, тогда и со скамейки выгнали, сказали не ходи в зал, просто тусуйся где-нибудь или вообще иди домой.

Я понимал, что в спортивную секцию меня не возьмут. Мама попробовала меня отдать в начальной школе в секцию настольного тенниса. Это самое яркое мое воспоминание, когда меня привели в большой, светлый и красивый спортивный зал, яркий, такие движения интересные ребята совершают, у меня с детства эта эмоция запечатлелась, когда ребята играют быстро и активно с мячом.

И, как мама сказала, тебе это доступно: быстро бегать с мячом не надо. Стоишь у стола и играешь. Тренер разрешил мне посетить несколько занятий, но после того как узнал, что у меня инвалидность, сказал: «Мы инвалидов не берем». Все, и на этом моя спортивная карьера закончилась. Но у меня в Котласе, в микрорайоне Болтинка, во дворе у дядьки стоял самодельный стол для настольного тенниса, и мы с пацанами также немножко перекидывали мяч на нем, летом. Потом, когда меня в санаторий возили после больницы, там тоже стояли теннисные столы, и мы тоже так баловались. Но это все детские игры были. Когда я школу закончил, появилось очень много свободного времени. В университет, я понимал, что не поступлю, поскольку у меня аттестат был очень слабый, а поступать в училище техническое я не хотел, так как меня не возьмут потом на работу. В какой-то период у меня было очень много свободного времени, и со своим товарищем мы решили попробовать заниматься настольным теннисом дома. Мы стол-книжку разложили, поставили самодельную сетку – натянули кусок ткани из



обычной простыни, поставили две палочки, связали это все, купили ракетки за 100 рублей и начали пробовать перекидывать, учиться играть в теннис.

А когда мы с товарищем посчитали, что уже научились играть, пошли в спортивный зал и попросились на занятия, сказав, что хотим заниматься теннисом. Лет нам было тогда по 20. Тренер сказал: «Вы кто? Вы студенты? – Нет. – Школьники? – Нет. Мы – инвалиды. – А, тогда нет, инвалиды у нас не занимаются». И мы ушли.

Мы очень хотели заниматься и начали искать, где играть в настольный теннис в городе. Мы ходили платно в какой-то клуб, но это же все равно было любительское дело. А нам хотелось именно учиться играть, а не просто баловаться. В итоге мы года два так поскитались, так поиграли до 2007 г. в подвалах каких-то спортивных секций, в коридорах городских училищ, где могли найти настоящие столы для игры, и где нас пускали поиграть. Тогда я сказал, что так больше не может продолжаться, ведь меня стали брать на областные соревнования среди инвалидов и включили в сборную команду города Котласа среди инва-спортсменов. И где-то в середине 2000 гг. я поехал впервые в столицу нашего Поморья, город Архангельск, на Летние областные спортивные игры инвалидов, и там я увидел, что люди с инвалидностью бегают, прыгают, стреляют, плавают, играют в настольный теннис: команды из Архангельска, Северодвинска, Новодвинска. Но в нашем родном Котласе один-два раза в году собирали команду спортсменов-инвалидов для участия в соревнованиях, и не было ни единой формы, ни постоянных тренировок, и никто не хотел этим заниматься. Я тогда сказал себе: во что бы то ни стало, Котлас будет лучшим в Архангельской области по адаптивному спорту! И вот уже последние 10 лет город Котлас является лидером среди городов нашей области по играм среди инвалидов во всех почти дисциплинах. В настольном теннисе у нас вообще нет конкурентов, у нас уже 5 кандидатов в мастера спорта и 3 мастера спорта по настольному теннису среди инвалидов с поражением опорно-двигательного аппарата. Я и мои единомышленники это все развили с нуля.

А тогда, в начале 2000 гг., я возвращаюсь с первых моих соревнований в жизни в свой родной городок, твердо уверенный, что надо что-то менять. Первым делом я пошел в администрацию к заместителю по социальным вопросам. Говорю: «Так и так, школьники могут заниматься спортом, студенты могут, а инвалиды не могут. Почему?– Так, а в чем проблема?– В том, что нам не дают зал».

Берет чиновник трубку, набирает номер телефона директора этого заведения, и говорит: «К Вам сейчас подойдет Бабошин Алексей Геннадьевич, посмотрите в расписании и выделите ему время 3 раза в неделю».

Очень просто решался вопрос, оказывается, только надо было найти, кто будет этим заниматься. Я прихожу с товарищем, на нас посмотрели, выделили время, и мы начали играть в свой любимый настольный теннис уже в большом зале. Играли на профессиональных столах, было классное ощущение, новые эмоции, росла техника понемногу, но я понимал, что это все любительский уровень. Я начал подсматривать на занятиях за работой тренера, просился на занятия детской спортивной школы в качестве зрителя, на тренировках смотрел и запоминал, как дети играют – и сам повторял в углу на дальнем столе все движения. И так год за годом, я научился основным приемам, потом начал брать платные уроки, играл с товарищами много. В 2009 г. мы – единомышленники по развитию адаптивного спорта – создали в городе первый физкультурно-спортивный клуб инвалидов «Движение – жизнь». Выехав на первые Всероссийские соревнования в город Великий Новгород, я думал, что хорошо играю, приехал, всем проиграл, понял, что я ничего не умею... Опять начал тренироваться, и в итоге год за годом выполнил 2-й разряд, 1-й разряд, кандидата в мастера спорта и вот в 2019 г. на Чемпионате России, став серебряным призером в личном разряде, я выполнил норматив «мастер спорта России», звание пожизненное. При этом мне удалось сколотить сильную команду параспортсменов и сподвижников спорта инвалидов, которые тоже хотят заниматься и двигаться вперед, и сейчас у нас идет развитие серьезное, системное, комплексное.

Сегодня я работаю по совместительству тренером среди лиц с поражением опорно-двигательного аппарата, дисциплина «настольный теннис». Тренирую и детей, и взрослых, в том числе детей на колясках, и стоячих спортсменов.

Вот родился я – ребенок-инвалид, меня никуда не берут, я никому не нужен, а я сам себе доказал, что нужен. Девушке своей доказал, которая стала моей женой, сыновьям доказал, что у них хороший папа. Когда они были маленькие, они тоже иногда меня не воспринимали, стеснялись меня. Мне было сначала неловко, но потом я стал все объяснять, разговаривать с ними. Своим примером показываю, что я сильнее, чем многие другие. Сейчас они действительно мной гордятся и считают, что я очень успешный человек, успешнее многих здоровых. Вот и получается, что дело не в инвалидности совсем, и не в том, как ты выглядишь.

Если раньше в детстве я иногда боялся через ямку перешагнуть, препятствие какое-то, то сейчас я свободно через канаву могу перепрыгнуть. И я в своих детях, которых тренирую, тоже это замечаю. Если они до этого приходили, подволакивая ножку, то сейчас они могут выносить серьезные физические скоростные и силовые нагрузки. Они не замечают своей инвалидности и не акцентируют внимание на своей неполноценности. И родители многие говорят мне: «Спасибо! Вы просто изменили нашего ребенка, сделали его сильным!» Для меня это, конечно, очень ценно и важно.

Есть у меня еще одно увлечение, которое помогло мне с самооценкой: я начал писать стихи в подростковом возрасте, лет в тринадцать, но это были стихи такие о ранней влюбленности, какие-то юмористические вещи, какие-то зарисовки, больше эмоциональные, нежели зрелые. Профессиональные стихи я стал писать, конечно, позднее, уже в осознанном возрасте, в 2012 г. у меня вышел личный сборник стихов «Завьюженные строки». Были публикации в местной прессе, на различных сайтах, в литературных журналах, общих литературных сборниках местных поэтов.

Первые стихи – они были смешные. Ну, понятно, что вот ты написал первый стих и уже думаешь, какой он классный. Но, на самом деле, стихи, как и проза, как и любое творчество, это – прежде всего не тяп-ляп сделанная штука, а действительно хорошо обработанная по правилам искусства работа. Хотя и есть авангардные вещи, но я все-таки классицист. Когда стали появляться более качественные стихи, они, конечно, были немножко депрессивные, поскольку это был такой период в моей жизни, когда я окончил школу и думал, что впереди все было беспросветно. Я тогда увлекался алкоголем, и друзья у меня такие же были. Стихи писал о выборе между жизнью и смертью, о смысле жизни, зачем мне все это надо, а стоит ли жить и зачем жить, ну и понятно, что еще и стихи про безответную любовь. Первый мой цикл стихов включал примерно 20 стихотворений, которые хотелось показать миру. Я отнес их в газету «Вечерний Котлас», а там есть литературная страничка, рубрику в которой вела известная в городе поэтесса Людмила Мусонова. Я приношу материал и прошу его опубликовать. Она говорит: «Я прочитаю,

ознакомлюсь, потом вам скажу свое мнение». Прихожу через неделю, она дает мне мои листочки, они все зачеркнуты, новые слова вписаны, и половина текста не моего. Я говорю, что не свои стихи не буду публиковать. Но пару стихотворений все-таки опубликовали. Я тогда газету отцу принес, а он их вырезал и к себе положил. Для меня это было уже прямо такое событие, что оценили, и папа признал, что я чего-то стою. А сам я осознал, что стал профессионалом на литературном поприще, когда мои стихи попали на международный творческий конкурс среди инвалидов «Филантроп», и я стал лауреатом этой престижной премии. Сейчас я даю мастер-классы по созданию и работе над стихотворениями начинающим авторам при городской библиотеке и являюсь активистом городского литературного клуба «Альфа Лиры». Мною написано около 350 стихотворений в различных жанрах.

Есть лестницы:
к Богу и свету ведущие.
Есть лестницы:
синоним карьерного роста.
Есть лестницы:
Маленькие, большие –
лестницы просто.
Любую из лестниц
осилит идущий.

Есть люди,
шагающие по лестницам,
кто вверх, а кто вниз,
легко и свободно.
А для меня
каждый шаг
по любой из лестниц –
мучительно-сложно,
физически больно!

Ступени классические,
никакой экзотики,
из разной материи состоящие:

деревянные, каменные,
из живой плоти...
Шаг за шагом,
зубы оскаливши

пряча взгляд,
одиноким до горечи,
стараясь не попасть
под встречные
взгляды-выстрелы
карабкаюсь по лестницам
до самой полночи,
потом и кровью
ступени выставив.

Я становлюсь
мудрее и старше...
Выслушивая слов
пустосочувственных рать,
белый средь равных,
иду собирать
мелочь на длинных
лестничных маршах.

Позднее, став руководителем местной общественной организации Всероссийского общества инвалидов, я решил дать возможность творческого развития людям на инвалидности. При городской организации ВОИ мы создали литературное сообщество «Творчество без границ», объединив талантливых пишущих, любящих русскую литературу людей на инвалидности, и за 10 лет работы мы выпустили своими силами уже два коллективных литературных сборника.

Я не хочу, чтобы дети, такие же, как я, страдали и были никому не нужными, и у меня были и есть, я думаю, цели не просто развивать адаптивный спорт или творческое направление, но дать человеку с инвалидностью равные возможности проявить себя, найти себя в жизни, состояться как личность, создать семью и карьеру. Спорт и творчество делают тебя сильным. Вот когда ты преодолеваешь какое-то препятствие, когда у тебя есть соперничество, когда ты заставляешь себя делать много-много раз одно и то же, у тебя вырабатывается спортивный характер, сила воли. А творчество дает новые силы и крылья для взлета. И все это делает сильным характер, который нужен в учебе, в работе, в жизни.

Я думаю, что многие спортсмены и творческие люди достигают больших высот, карьерного роста, успешны в жизни потому, что у них есть вот этот волевой характер, воля к победе, желание жить, творить, развиваться, преодолевать себя и обстоятельства, трудиться и получать результат. Раньше мой девиз был такой, сложный: «Я выживу». А сейчас я могу сказать примерно так: «Лучше быть, чем казаться». И еще вот это:

Живи!
Гори!
Свети!

Не плачь...
Не злись...
Не лги...

Дерзай!
Борись
Смелей!

Люби.
Надейся...
Верь!

Алексей Бабошин

*Педагог, тренер, поэт, общественник, руководитель
Котласской городской организации Всероссийского общества инвалидов*

Вместе сильнее:

**как пациенты с гемофилией стали
страстными футбольными фанатами**



В современном мире каждый человек стремится принадлежать какому-либо сообществу – маленькому или большому, объединенному интересами и/или увлечениями. Мы хотим рассказать о новом футбольном мини-сообществе в составе пациентов Общества больных гемофилией г. Москвы.

История этого удивительного объединения началась весной 2024 г., когда группа наших ребят и их родителей отправились на экскурсию по стадиону «ЛУКОЙЛ Арена» – домашней арене московского футбольного клуба

«Спартак». Экскурсия была очень информативной и познавательной: участники узнали много интересных фактов о строительстве первой арены «Спартак» и функциональных возможностях стадиона. Но самое захватывающее и увлекательное – непосредственное посещение различных мест и площадок арены. Ребята зашли в подтрибунные помещения, оценили вид футбольного поля с мест VIP-ложи, сфотографировались в зале для пресс-конференций, прошли через игровой туннель, выход к полю, заглянули в домашнюю раздевалку и побывали на скамейке запасных. Мальчишкам впервые представилась возможность пройти по кромке поля и увидеть вблизи главный символ московской команды – монумент братьев Старостиных и памятный бюст великого Федора Черенкова. Интерактивный музей клуба – «Зал Славы» – позволил окунуться в историю команды, которая берет свое начало в 1922 г.!

Экскурсия на «ЛУКОЙЛ Арена» послужила основанием нашего маленького, но дружного сообщества болельщиков. Мальчишки были в восторге, никто не расходился по окончании мероприятия, хотелось продолжения футбольной темы. И тут само собой родилось предложение: «А давайте все вместе посетим ближайший матч «Спартак»!» Идея воспринята на ура. Подготовлены плакаты болельщиков, приобретены шарфы и кепки с символикой «Спартак», отрепетированы речевки в поддержку любимой команды. И вот мы уже на матче. Мы уверены, что наша команда болельщиков внесла свою лепту в победу «красно-белых» в тот день. С тех пор мы регулярно посещаем домашние игры «Спартак».

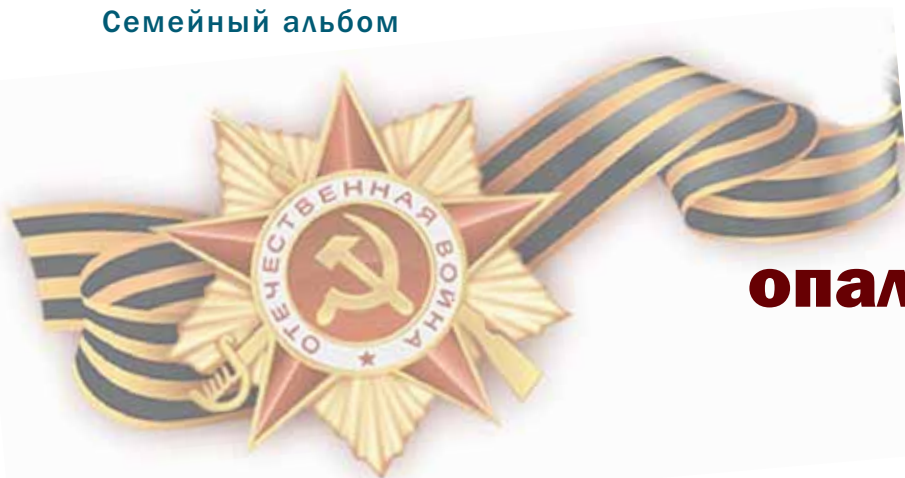


Всего мы побывали уже на 13 матчах. Необходимо отметить, что посещение было абсолютно бесплатным благодаря поддержке Генерального директора ФК «Спартак – Москва» Олега Александровича Малышева.

Каждый матч – это незабываемые впечатления, радость и восторг. Приведу в подтверждение своих слов отзыв одной из участниц группы, мамы трех сыновей-болельщиков: «...накануне, пока добрались – не осталось сил на добрые слова... Но сегодня полна сил и впечатлений, это – самый крутой матч, что случился в моей жизни! Так атмосферно, масштабно, количество болельщиков просто удивило... Откуда мы приехали, численность населения города – такая же! От души за всю нашу толпу СПАСИБО за организацию и хлопоты. Мы в полном восторге!!! Незабываемые приятные и трогательные моменты теперь останутся в нашей памяти! Еще раз и много раз СПАСИБО!» Эти слова отражают общее настроение всех членов нашего сообщества: искреннюю радость, восхищение и чувство единения. Видимо, в том числе и поэтому наше сообщество постепенно расширяется. К группе присоединяются все новые и новые участники, некоторые из них никогда раньше не посещали футбольные матчи. Но общая положительная атмосфера мероприятия захватывает ребят, и они становятся нашими постоянными участниками. Мы, как организаторы, видим свою цель в том, чтобы сделать такие спортивные встречи регулярными и доступными для всех желающих.

К сожалению, пациентам с гемофилией противопоказано активное участие в контактных видах спорта. Но быть болельщиками никто не запрещает. Футбол дарит положительные эмоции, позволяет отвлечься от повседневных забот и почувствовать себя частью большой семьи фанатов любимой команды. Так пусть он выполняет эту свою задачу, а мы, со своей стороны, будем содействовать успеху наших мероприятий. Надеюсь, наш пример послужит источником вдохновения для других региональных организаций Всероссийского общества гемофилии по всей стране. Приглашаем всех присоединиться к сообществу болельщиков и разделить с друзьями яркие минуты радости и восторга на трибунах своей любимой команды в любом виде спорта! А можете присоединиться к нам: ждем всех желающих!

Член МБОУ «Общество больных гемофилией»
Кристина Устинкина



Жизнь, опаленная войной



Всего через десять дней после празднования 80-летия Победы в Великой Отечественной войне, в возрасте 95 лет ушел из жизни Алексей Дмитриевич Семёнов – счастливый человек с трудной судьбой. Он родился 29 октября 1929 г. в деревне Анишино Старорусского района и всю жизнь прожил там, не по доброй воле покинув родные места ребенком лишь на время оккупации, чудом оставшись в живых. Этот удивительный человек, хорошо известный и очень уважаемый в Медниковском поселении, переживший и ожесточенные бои, и немецкую оккупацию, восстанавливавший в послевоенные годы родной край, страдал гемофилией. Столкнувшись с ней в 4-летнем возрасте, не раз он был на грани между жизнью и смертью, но, видно, на роду ему было написано выжить. И он жил! Жил, несмотря на то, что гемофилия как магнитом притягивала разные травмы и в мирное время, не говоря уже о страшном вихре военных лет.

Пять лет назад, к 75-летию Победы вышла книга воспоминаний его, жителя деревни Анишино, – «Как это было. Жизнь, опаленная войной». В ней вы не найдете жалоб на судьбу, зависти к здоровым сверстникам и рассказов о том, как лично ему было тяжелее всех переносить невзгоды из-за своего страшного недуга. Только воспоминания и размышления – о времени, о жизни, о стране. Сегодня остались единицы из тех людей, что способны поделиться своими воспоминаниями о Великой Отечественной войне, ведь даже тем, кто участвовал в ней подростком, сейчас далеко за девяносто. Тем ценнее для нас такие книги, это – та настоящая история, которую надо помнить. Воспоминания Алексея Дмитриевича изданы на средства, собранные теми, кто хорошо его знал и глубоко уважал. Вышла книга под редакцией Тамары Борисовны Федотовой – журналистки, не раз писавшей об А.Д. Семёнове в газете «Старая Русса». За книгу «Как это было. Жизнь, опаленная войной», изданную в 2020 году, решением Совета депутатов Старорусского района Семёнову присвоено звание «Почетный гражданин Старорусского края».

Алексей Дмитриевич тщательно записывал свои воспоминания, детально описывая не только события лихолетья, но и времена «до» и «после»: ежедневный труд своей семьи и односельчан, соотнося его с сопровождающими крестьянский труд невзгодами – засухой или проливными дождями, суровыми морозами, отчего все, о чем он рассказывает, вырисовывается особенно ярко. В 1941 г. Алексей закончил 4 класс, ему было 11. Ему пришлось испытать многое: жизнь на линии фронта, налеты немецкой авиации, бомбежки, ужас фашистской оккупации, эвакуацию в тыл, возвращение в 1944-м в родной край, полностью разрушенный: заросшая земля, воронки от снарядов, окопы, заминированные поля вокруг, останки не захороненных бойцов, разрушенное хозяйство. С друзьями, такими же подростками, как и он, сами учились разряжать мины, очищали от них поля, не считая это героизмом. Преодолевали трудности, страх, голод и холод. Обо всем этом подробно рассказал он в своих воспоминаниях. Возрождали колхоз, работали как взрослые. Алексей Дмитриевич хорошо знал, что такое крестьянский труд: в колхозе наравне со всеми пахал землю, вручную сеял и зерновые, и лен. Работал по плотницкой части, а в 1966-м согласился поработать временно почтальоном, да так и проработал больше 30 лет. Тогда не то что транспорта, – дорог не было, ходил по известным ему тропкам: где вырубал кусты, где строил переходы через ручьи-речушки. На самом первом году его работы почтальоном было большое наводне-



ние, и Алексей Дмитриевич по собственной воле стал прокладывать тропы, переходы через ручьи, следить за их состоянием, поддерживать переправы. Этими тропами стали пользоваться люди, в том числе и школьники.

С первых дней возвращения после эвакуации, на каждом шагу встречал он захоронения воинов, останки бойцов, сложивших тут свои головы. Здесь шли тяжелые бои: поле между Медниковым и Анишиным очень долго было передним краем. Много людей полегло в этих местах, во многие семьи пришли отсюда похороны. В них часто указывались лишь места боев, но родные погибших хотели знать больше. Часто к Алексею Дмитриевичу попадали письма от родственников павших в этих местах бойцов с просьбой помочь разыскать место захоронения, а кто-то приезжал – вдовы, дети, внуки. Алексей Дмитриевич старался помочь всем: отвечал на письма, наводил справки в военкоматах, сверял данные, встречал, возил на кладбище, рассказывал, показывал, помогал находить место, указанное в похоронке. Приезжали даже из Франции. Много путаницы было еще и из-за того, что район административно до 1945 г. был Ленинградским, а потом Новгородским, поэтому разыскивающие информацию о своих родных отправляли письма, куда могли: на адрес школы, сельсовета, просто адресовали жителям, и все они, так или иначе, стекались к почтальону – Алексею Дмитриевичу. Его никто не заставлял возиться с письмами, но он вникал в каждое, шел с ними в военкомат, обращался в музей Северо-Западного фронта, писал запросы в архивы, расспрашивал местных жителей. Ему удалось выяснить имена более сотни бойцов, нашедших покой на Старорусской земле, и еще сотням людей помог он найти места захоронений их погибших родных.

Приезжали не только родственники павших бойцов, но и бывшие фронтовики, те, кто сам воевал здесь. Алексей Дмитриевич провожал их в лес, помогал сориентироваться, показывал, где шли бои, где располагались окопы и траншеи, землянки и блиндаж для раненых, слушал их рассказы.

Много историй выслушал на своем веку Алексей Дмитриевич, многим помог, добровольно приняв на себя эту обязанность – поддерживать память о событиях и о людях. Почти 50 лет своей жизни отдал Алексей Дмитриевич делу поиска погибших, захоронению их останков и увековечению их памяти, выступал инициатором обустройства воинских захоронений. Много сил отдал братскому кладбищу в деревне Медниково (на трассе Старая Русса – Парфино) и братскому кладбищу в Анишино.

В семидесятых опять понадобились переправы. И Алексей Дмитриевич снова начал делать это сам, по доброй воле, своими силами, чтобы жителям удобнее было ходить на работу в дальнее село, а детям в школу. Заготовил лес, взял в помощники нескольких мальчишек-четвероклассников, перевез заготовки на лошади и собрал мостик через самый сложный участок ручья Соминка. На вид, по словам самого Алексея Дмитриевича, неказистый, но люди стали ходить, и даже ездить по нему. Дорогу восстановить – и тут без усилий Алексея Дмитриевича ничего бы не вышло. Колодцы восстановить – тоже без него некому. Настоящий хозяин, верным глазом замечавший, что и где надо поправить, починить, проложить, сделать лучше – не для одного себя, для всех. И так во всем.

Несмотря на невзгоды и тяжелый недуг, он прожил удивительно долгую жизнь. Может быть, секрет его долголетия в том, чтобы не жить только для себя? Чтобы делать что-то для других?

Много чего повидал он на своем веку: свидетель страшных огненных лет, непосредственный участник возрождения родного края. В своих воспоминаниях Алексей Дмитриевич сказал: «Бывает так: когда начинаешь вспоминать и рассказывать человеку послевоенного поколения, чувствуешь, что это мое воспоминание безразлично ему. Он слушает и не верит...» Во многое сегодня трудно поверить: как сумели выстоять, выжить, пройти голод, холод и разруху. Но это было. И забывать это нельзя... Будем помнить!

Новгородская региональная
организация ВОГ,
Авшаров И.В.





На вкус и цвет...

Выбирая книжки для своих детей и внуков, мы всегда ориентируемся на свой вкус. Конечно, так и должно быть. Но он не всегда совпадает со вкусом тех, для кого мы стараемся. Иногда случается совсем наоборот: та книжка, которая, как ожидается, непременно должна быть встречена на ура, не вызывает бури восторга, а та, о которой думаем, что до нее и дело не дойдет, вдруг сразу попадает в список любимых. Так случилось с двумя книжками, полученными нами в наследство от друзей, сын которых из этой литературной «одежки» давно уже вырос. Одна из них называется «Вежливый слон» со стихами трех авторов: Ренаты Мухи, Вадима Левина и Виктора Лунина. Авторы для меня оказались новыми, их стихов, как мне думалось, я не знала. Но, полистав книжку, осталась ею вполне довольна:

стихи были хорошими, где-то шутивными и веселыми, где-то оригинальными – как раз то, что надо! С удовольствием читая в этой книжке все подряд, я вдруг обнаружила стихотворение, которое точно знают многие бабушки и дедушки, а также их дети лет тридцати пяти. Стихи про лошадь, которая купила четыре калоши – «пару хороших и пару поплоче» и очень странно распорядилась покупкой: надевала в хорошую погоду хорошие, по первой пороше надевала калоши поплоче, а в дождик вообще их берегла и ходила совсем без калош. Помните замечательную фразу: «Что же ты, Лошадь, жалеешь калоши? Разве здоровье тебе не дороже?» Встретив это стихотворение, я очень удивилась, потому что всегда считала – вот уж не знаю, почему – что эти строчки написаны совсем другим поэтом, вернее поэтессой. Оказывается, нет, автор – Вадим Левин. Дочитав до конца все стихи и отметив попутно, что книга прекрасно иллюстрирована, я самонадеянно решила, что она точно понравится внуку. Тем более, что название перекликалось с одним из хорошо знакомых нам с ним стихотворений Эммы Мошковской «Вежливое слово» про вежливость и вежливые слова:

«Театр открывается! К началу все готово! Билеты предлагаются за вежливое слово!»

Мне казалось, что благодаря схожести со стихотворением названию, книжка «Вежливый слон» имела дополнительный шанс понравиться внуку.

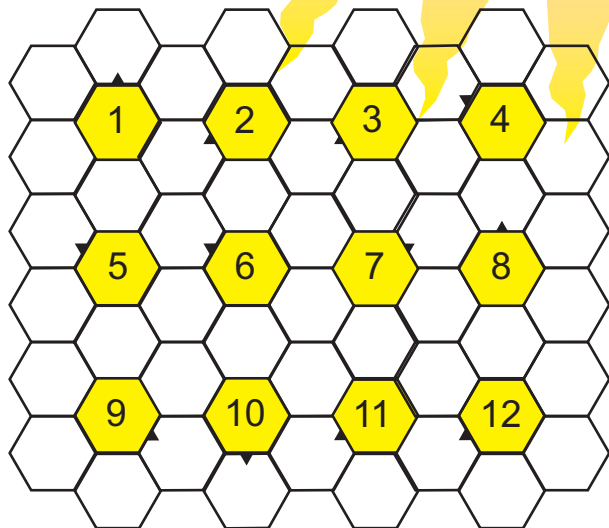
Вторая книжка, полученная вместе с «Вежливым слоном», вызвала у меня некоторые сомнения. Называлась она странным словом «Трольчонок». Соответствуя названию, картинка на обложке была с каким-то очень добрым на вид, но все-таки странноватым семейством, сидящим у костра. Фамилию автора я никогда не слышала, но она явно была родом из северных стран. Нам всем хорошо известна шведская писательница Астрид Линдгрен, с ее знаменитым Карлсоном, который живет на крыше, и менее знаменитыми, но прекрасными рассказами, а вот об авторе с именем Тур Оге Брингсвер я прежде никогда не слышала. Полистав книжку с очень хорошими иллюстрациями, я решила, что она вряд ли будет долго занимать внимание внука. Но я ошиблась, и все вышло ровно наоборот. Согласившись почитать сначала «Вежливого слона» и с удовольствием послушав минут пятнадцать, внук попросил почитать другую книжку, и не какую-нибудь, а именно «Трольчонок», выбрав его из нескольких, лежащих на столе. Главный герой этой книги, как и ожидалось, оказался маленьким троллем, а его приключения – очень необычной, иногда странной, но очень доброй сказкой, не похожей совсем на привычные нам. К тому же, благодаря замечательным иллюстрациям, и сам Трольчонок, и его мама с папой, и все персонажи, встречающиеся в книге, нисколько не пугают своим видом. Они вполне доброжелательны и миролюбивы. Даже две сестры, которые по очереди держат в руках свой единственный на двоих глаз или старый тролль с тремя головами, которые постоянно спорят между собой и никогда не соглашаются друг с другом... Да-да, и такое там есть... Но и в наших сказках ведь есть герой с тремя головами – Змей Горыныч. Так что напрасно троллей считают злыми и зловредными, эта норвежская сказка полностью опровергает такое мнение. Погуляв по интернету, я обнаружила, что не известный мне Тур Оге Брингсвер (так была напечатана фамилия на обложке, но знающие люди подсказали, что это неправильное написание, а правильно – Брингсвард) считается одним из лучших детских писателей Скандинавии, а работу художницы-иллюстратора Ингерлизы Карлсен Конгсгорд отмечают практически все читатели в своих отзывах об этой книге. У меня сложилось не очень однозначное мнение о персонажах, встречающихся по мере чтения, но общее впечатление о книге, как об очень доброй сказке – бесспорно. Она учит брать на себя ответственность и принимать собственные непростые решения, но объясняет, что все должно быть сначала обдумано, а риск обоснован. Эта книжка, вопреки моим прогнозам, заняла прочное место на нашей книжной полке и читалась каждый вечер, причем часто не с того места, где остановились днем раньше, а снова с самого начала. Наверное, жутковатые на первый взгляд тролли пугают современных детей меньше, чем их бабушек...

Конечно, сейчас выбрать какую-нибудь игрушку, которая понравится Вашему чаду, значительно проще, чем книжку, которая будет ему интересна. Но если Вы угадаете с выбором, то это такое удовольствие – вместе ее читать!

ВЕСЁЛАЯ СТРАНИЧКА ДЛЯ РЕБЯТ

Отгадай кроссворд:

слово начинается с клеточки, отмеченной черной меткой и пишется по часовой стрелке

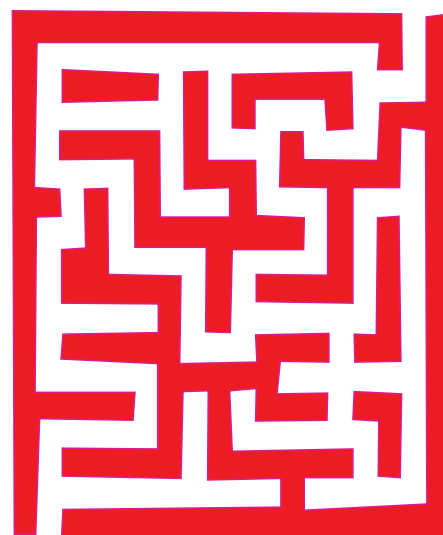
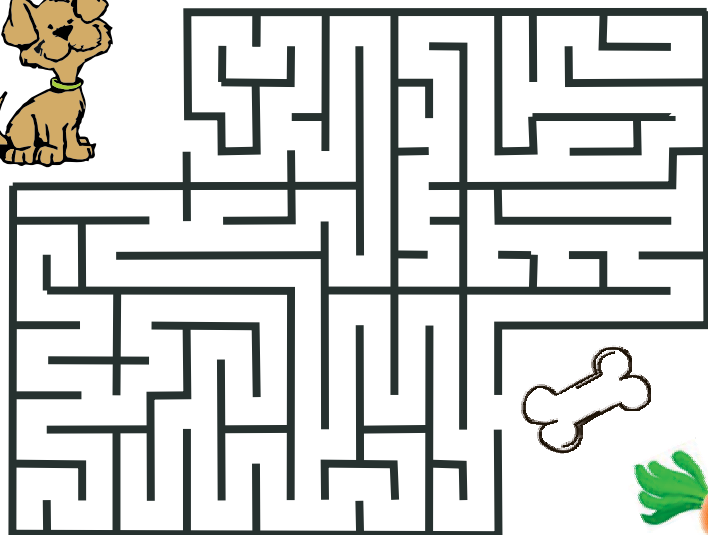


1. Что дает корова?
2. «Квартира» для волчьего семейства
3. Широкий вход, запирается на замок
4. За сутки планета Земля делает один...
5. Чем вскопать огород?
6. Бывает солнечная и дождливая, хорошая и плохая
7. По ней ездят и ходят
8. Где растут овощи и ягоды
9. Не вода, и не земля, корабли не плавают и ходить нельзя
10. Для волос, но не заколка
11. Крупное домашнее животное
12. Кого лиса обманула и отобрала кусочек сыра?

Угадай, какие слова здесь зашифрованы?



Помоги пёсику добраться до косточки, а зайке до морковки



Для заметок

[illegible]

Для заметок

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



гем^офилия.орг

**ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ:
8 (800) 550-49-21**

www.hemophilia.ru

ЖУРНАЛ ВЫПУЩЕН ПРИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКЕ:
СиЭсЭл Беринг Биотерапис ГмбХ, ООО «Октафарма Нордик АБ»,
АО «Рош-Москва», АО «Фармимэкс», АО «БИОКАД», АО «Фармстандарт»,
ООО «Такеда Фармасьютикалс», ООО «Сведиш Орфан Биовитрум»,
ООО «Пфайзер», ООО «ПСК Фарма», АО «Санофи Россия»

Название зарегистрировано в Министерстве печати и массовой информации Российской Федерации
Рег. № 012378

Учредитель - Общество больных гемофилией
При перепечатке материалов ссылка на "Геминформ" обязательна

Наш адрес: 125167, г. Москва,
Нарышкинская аллея, д. 5,
стр. 2, комн. 317, 320
тел./факс: (495) 612-2053, 748-0510
e-mail: office@hemophilia.ru
web-site: <http://www.hemophilia.ru>

Над выпуском работали:
Жулёв Ю.А.
Дубинина М.В.
Галдина В.А.
Полищук Н.Г.

Наш журнал издаётся для
некоммерческого распространения.
Тираж 2000 экз.