

План работы Челябинской региональной организации больных гемофилией на 2026 год

№	МЕРОПРИЯТИЕ	ПРИМЕЧАНИЕ	ДАТА	ОТВЕТСТВЕННЫЙ
1	Рассмотрение вопроса проведения специфических лабораторных исследований пациентам с гемофилией или подозрением на неё непосредственно в медицинских организациях, по месту наблюдения пациента у гематолога, педиатра или терапевта		февраль-апрель	А. Печенкин
2	Мониторинг лекарственного обеспечения через онлайн-опрос пациентов		март-май	К. Галацан
3	Направление писем в органы власти: • Законодательное собрание Челябинской области • Министерство здравоохранения Челябинской области	Письма с просьбой о включении в бюджет области статьи расходов на проведение исследований уровня фактора и наличия ингибитора у пациентов с гемофилией силами лаборатории INVITRO	март-май	А. Печенкин
4	Участие в акции ко Всемирному дню гемофилии (17 апреля)		апрель	А. Печенкин
5	Создание макета брошюры о получении льготных лекарственных препаратов. Адаптация макета для печати и для мобильных устройств		июнь-август	К. Галацан
6	Проведение обучающих курсов по внутривенному и подкожному введению препаратов		май-июль	А. Печенкин
7	Встреча с активистами организации	Планирование работы на 2027 год	сентябрь-октябрь	А. Печенкин
8	Участие в советах по защите прав пациентов при органах власти		сентябрь-октябрь	А. Печенкин
9	Разработать макет носимого QR-кода для пациентов	Стикер или брелок с изображением QR-кода, содержащего основную информацию о пациенте	октябрь-ноябрь	К. Галацан
10	Подведение итогов года и планирование работы на 2027 г		ноябрь-декабрь	А. Печенкин