

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

**ИТОГОВЫЙ ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ОПРОСНИК
ДЛЯ ПОДРОСТКОВ/МОЛОДЁЖИ С ГЕМОФИЛИЕЙ И ИХ СЕМЕЙ**

В итоговой диагностике приняли участие 242 респондента.

Ниже представлены перечень вопросов и статистика, затем анализ опроса и выводы.

hemophilia

"ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ" - Опрос по итогам проекта

Опубликована



Конструктор Тема Интеграции Настройки **Ответы 242**

За все время

Все вопросы

XLSX с доп. полями

Скачать

Статистика

Лента

Таблица

Знаете ли вы о проекте "Гемофилия за кадром" Всероссийского общества гемофилии?

242 ответа

Знаю и частично участвовал	91	37.6%
Слышал	76	31.4%
Знаю и активно участвовал	75	31%

Вы слушали подкаст «Гемофилия за кадром» или участвовали в его записи?

242 ответа

Да, слушал выпуски	186	76.9%
Нет	35	14.5%
Да, участвовал в записи	21	8.7%

Вы принимали участие в онлайн-встречах в рамках проекта?

242 ответа

Нет, не удалось	112	46.3%
Да, посетил 1-3 встречи	72	29.8%
Да, посетил более 3х встреч	58	24%

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

Вы знаете о настольных играх "Генетический код" и "Фактор жизни", посвящённых гемофилии?

242 ответа

<u>Знаю и играл</u>	185	76.4%
<u>Знаю, но у нас нет игр</u>	30	12.4%
<u>Нет, не слышал о таких играх</u>	27	11.2%

Вы слышали о понятии «равное консультирование»?

242 ответа

<u>Да, понимаю, что это такое</u>	170	70.2%
<u>Слышал, но не до конца понимаю</u>	37	15.3%
<u>Нет, не слышал о равном консультировании</u>	35	14.5%

Вы знаете о жизни с гемофилией больше благодаря проекту "Гемофилия за кадром"?

242 ответа

<u>Да, гораздо больше</u>	146	60.3%
<u>Немного больше</u>	61	25.2%
<u>Затрудняюсь ответить</u>	35	14.5%

Какие форматы вы хотели бы видеть в продолжении проекта?

668 ответов

<u>Новые подкасты</u>	127	19%
<u>Новые настольные игры</u>	117	17.5%
<u>Онлайн встречи</u>	116	17.4%
<u>Квизы (викторины)</u>	111	16.6%
<u>Обучающие программы</u>	88	13.2%
<u>Очные ("живые") встречи</u>	68	10.2%
<u>Индивидуальные консультации (равные консультанты)</u>	28	4.2%
<u>Свой вариант напишу в следующем вопросе</u>	13	1.9%

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

Вы пациент или родитель/родственник

242 ответа

Родитель	113	46.7%
Пациент	100	41.3%
Родственник	29	12%

Ваш возраст

242 ответа

Старше 25 лет	135	55.8%
От 14 до 17 лет	57	23.6%
От 18 до 25 лет	50	20.7%

Свободный ответ на вопрос: Что было для вас самым полезным в проекте, какие форматы работы можно добавить и что ещё можно улучшить в будущем? ¹

Научился делать подкасты

Общение с новыми людьми. Много новой информации

Настолки о гемофилии оч понравились.

Хочу пройти обучение по равному консультированию

Узнал про подкасты

Больше подкастов про детей с гемофилией

Участие в проекте дало мне опыт в сведении подкастов и новые знакомства.

Всем удовлетворены. Работа проводится большая, успевать бы слушать и посещать!

Главное, что это дает общение и знакомство с живыми людьми!

Было очень интересно опробовать новый формат подкастов. Это было чем-то новым и интересным.

Я много узнал о подкастах. Считаю это очень эффективным инструментом в работе с пациентами с гемофилией и их родителями

Информация из подкастов очень живая, интересная.

¹ Ответы респондентов воспроизведены дословно, включая авторскую пунктуацию и особенности формулировок.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

Я научился писать подкасты

Мне понравилось реальные рассказы о жизни, например о том как учились сами ставить уколы и боялись, но на самом деле оказалось не так страшно.

Полезным было то, что я узнала очень много информации о гемофилии, познакомилась с новыми людьми.

хотелось бы сделать выход подкаста регулярным

Сделать обучение равному консультированию для руководителей РО ВОГ

Подкасты самые полезные

Истории мальчиков про жизнь с гемофилией

Живые встречи, желательно почаще. Побольше встреч с интересными людьми.

собираться вместе

все было классно

надо снимать еще видео ролики

Индивидуальные консультации со специалистами по техническим вопросам и записи подкастов

Опыт людей был интересен, кто как живет с таким диагнозом, по лекарственному обеспечению хотелось бы больше услышать и по санаторно курортному лечению детей .

Очень понравились онлайн встречи, в формате круглого стола, когда можно в реальном времени задать вопрос и получить на него ответ.

Подкасты интересные

Онлайн игры

Настолки

Проект подарил новые впечатления, новые знакомства, положительные эмоции и навыки в записи подкаста. Это был интересный опыт хотелось бы почаще таких проектов. Программа была интересно и детально спланирована.

Консультации по юридическим вопросам в плане инвалидности и по льготам для инвалидов

Обучающие игры

Обучающие программы для детей

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

Подкасты на тему профессий

Обучающие программы для детей

Новые онлайн встречи

Поход

Живое общение

Ждем тоже настольные игры

Нужны регулярные встречи родительского клуба!!!

Истории людей с гемофилией

Важность профилактики

Смелость рассказать про себя

Опыт других пациентов

Важность активно участвовать в мероприятиях

Спорт

Продолжать работать, очень важно понимать, как живут другие ребята

Что ты не один с проблемой

Что можно участвовать наравне с другими

Что нужно относиться ответственно

Побольше мероприятий

Про занятия спортом

Введение фактора

Мобильные программы и приложение с материалами

Живое общение

будет ли продолжение проекта, мы хотим участвовать

как попасть на слет активистов Крылья надежды? хочу стать волонтером!!!

Спасибо, было очень интересно участвовать в проекте! Будет ли продолжение подкастов, хотели бы участвовать в записи

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

где можно купить игру для личного использования для игр дома с родственниками?

всё было очень полезно

АНАЛИЗ ОПРОСА

В опросе приняли участие 242 человека. Анкета позволяет оценить узнаваемость проекта, вовлеченность участников, востребованность отдельных форматов и ожидания аудитории от продолжения работы.

1. Осведомленность о проекте

Проект оказался хорошо узнаваемым среди участников опроса:

91 человек / 37,6% знают о проекте и частично участвовали;

75 человек / 31% знают и активно участвовали;

76 человек / 31,4% слышали о проекте.

То есть почти 70% респондентов не просто слышали о проекте, а в той или иной степени были вовлечены в него. Это говорит о том, что **проект вышел за рамки разовой информационной кампании и стал площадкой для участия, общения и получения опыта.**

2. Подкаст «Гемофилия за кадром»

Подкаст стал одним из наиболее заметных форматов проекта:

186 человек / 76,9% слушали выпуски;

21 человек / 8,7% участвовал в записи;

35 человек / 14,5% пока не слушали подкаст.

Таким образом, с подкастом познакомились более 85% участников опроса. Особенно важно, что часть респондентов не только слушала выпуски, но и участвовала в их создании. В открытых ответах люди отмечали, что подкасты дали им новые знания, помогли услышать реальные истории и стали понятным способом говорить о жизни с гемофилией.

3. Онлайн-встречи

Онлайн-встречи охватили значительную часть аудитории – 53,8 % респондентов. Это хороший показатель, но есть потенциал для роста. Большинство потенциальных

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

участников не смогли принять участие в онлайн встречах из-за ограничений связи в регионах:

58 человек / 24% посетили более 3 встреч;

72 человека / 29,8% посетили 1–3 встречи;

112 человек / 46,3% не смогли принять участие.

В дальнейшем стоит сохранить онлайн-формат встреч, но необходимо продумать разные форматы, в т.ч. с возможностью более широкого информирования о записях встреч и подготовке коротких версий материалов.

4. Настольные игры о гемофилии

Настольные игры о гемофилии «Генетический код» и «Фактор жизни» оказались одним из самых успешных инструментов проекта:

185 человек / 76,4% знают об играх и уже играли;

30 человек / 12,4% знают, но в их регионе игр пока нет;

27 человек / 11,2% ещё не слышали о таких играх.

Это показывает, что игровые форматы хорошо работают для объяснения сложных тем. При этом **есть запрос на расширение доступа к играм в регионах, где их пока нет.**

5. Равное консультирование

Понятие равного консультирования впервые введено в нашем сообществе в рамках проекта «Гемофилия за кадром», но в целом тема стала понятной для большинства участников:

170 человек / 70,2% понимают, что это такое;

37 человек / 15,3% слышали, но не до конца понимают;

35 человек / 14,5% пока не слышали о равном консультировании.

Это важный результат: проект не только рассказывал о гемофилии, но и знакомил людей с системой поддержки внутри сообщества. При этом почти 30% аудитории всё ещё нуждается в дополнительном объяснении этой темы, поэтому в продолжении проекта планируется отдельно развивать обучение и готовить дополнительные материалы о равном консультировании. С этой целью в рамках проекта была приобретена за счет средств Фонда президентских грантов лицензия на использование программного обеспечения "Skillspace" для организации онлайн-обучения в некоммерческих организациях. Обучение равных консультантов будет продолжено.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»

проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

6. Изменение знаний о жизни с гемофилией

Опрос показывает выраженный образовательный и просветительский эффект:

146 человек / 60,3% стали знать о жизни с гемофилией гораздо больше;

61 человек / 25,2% узнал немного больше;

35 человек / 14,5% затруднились ответить.

Итого 85,5% участников отметили прирост знаний. Это один из главных итогов проекта: он помог объяснить гемофилию через личные истории, подкасты, встречи, игры и живое общение.

7. Какие форматы хотят видеть в продолжении проекта

Респонденты выразили свое мнение о самых востребованных форматах просветительской работы после окончания проекта:

1. Новые подкасты 127 человек / 52,5%;
2. Новые настольные игры 117 человек / 48,3%;
3. Онлайн-встречи 116 человек / 47,9%;
4. Квизы и викторины 111 человек / 45,9%;
5. Обучающие программы 88 человек / 36,4%;
6. Очные встречи 68 человек / 28,1%;
7. Индивидуальные консультации с равными консультантами - 28 человек / 11,6%.

Главный вывод: аудитория хочет продолжения в нескольких направлениях сразу. Наиболее сильный запрос — на подкасты, игры, онлайн-встречи и интерактивные форматы.

Это подтверждает, что важно сохранять в работе понятные и вовлекающие форматы.

8. Возрастная структура респондентов

В опросе представлены разные возрастные группы:

135 человек / 55,8% — старше 25 лет;

57 человек / 23,6% — от 14 до 17 лет;

50 человек / 20,7% — от 18 до 25 лет.

Достигнуты целевые показатели проекта, т.к. он охватил не только молодежь, но и взрослых участников (родителей, родственников, активистов и представителей сообщества). При этом молодежная аудитория также заметна: почти 44% участников младше 25 лет.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

9. Кто участвовал в опросе

По статусу респонденты распределились так:

113 человек / 46,7% — родители пациентов;

100 человек / 41,3% — пациенты;

29 человек / 12% — родственники пациентов.

Это показывает, что проект оказался важен сразу для нескольких групп: самих пациентов, их семей и близкого окружения. Особенно ценно, что пациенты составляют более 40% ответивших, это значит, проект действительно дошел до своей целевой аудитории.

10. География участников

Опрос показал широкий охват регионов. Среди них чаще всего встречаются: Пенза и Пензенская область — 28 ответов; Великий Новгород и Новгородская область — 27; Белгородская область — 16; Кировская область — 15; Пермский край — 14; Республика Башкортостан — 13; Свердловская область — 13; Вологодская область — 12; Удмуртская Республика — 11.

Также есть ответы из Москвы и Московской области, Татарстана, Саратовской области, Ставропольского края, Чеченской Республики, Ингушетии, Дагестана, Красноярского края, Приморского края и других регионов.

Это подтверждает, что проект имеет не локальный, а межрегиональный характер.

11. Открытые ответы участников

В свободных ответах чаще всего повторялись несколько тем:

- ценность общения и новых знакомств;
- интерес к настольным играм;
- польза подкастов и личных историй;
- желание продолжать обучение, в т.ч. жизненно необходимым навыкам (умение делать уколы в домашних условиях);
- интерес к равному консультированию;
- желание больше узнавать о жизни людей с гемофилией.

Участники отмечали, что проект дал им не только информацию, но и ощущение включенности в сообщество. Особенно важными оказались живые истории, разговоры с реальными людьми, возможность услышать опыт пациентов и родителей.

«ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ»
проект Всероссийского общества гемофилии
при поддержке Фонда президентских грантов

ВЫВОДЫ

Итоги опроса показывают, что проект «Гемофилия за кадром» достиг своих ключевых целей: повысил информированность о жизни с гемофилией, вовлек пациентов, родителей, родственников и молодежь, а также создал востребованные форматы общения и обучения.

Наиболее сильными сторонами проекта стали:

- подкаст как доступный и живой формат;
- настольные игры как понятный способ говорить о сложных темах;
- онлайн-встречи как площадка для общения;
- знакомство с равным консультированием;
- вовлечение молодежи и региональных участников.

Главный результат — 85,5% участников стали знать о жизни с гемофилией больше благодаря проекту. Это подтверждает просветительскую и социальную значимость работы.

Продолжение проекта целесообразно развивать в нескольких направлениях: выпускать новые подкасты, расширять доступ к настольным играм и создавать новые игры, проводить онлайн и очные встречи пациентов и их родных и близких, запускать квизы, интерактивные программы и специальные занятия по равному консультированию. Такой подход позволит сохранить интерес аудитории, усилить молодежное направление и расширить участие регионов.

*Заключение подготовлено Сафронкиной М.Ю.,
психологом-методистом проекта «Гемофилия за кадром»
29 апреля 2026 года.*