

## ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2024 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответственные	Примечание
<b>1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ</b>				
1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Осуществление контроля за реализацией в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети).</li> <li>2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН.</li> <li>3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий.</li> <li>4. Переговоры по утверждению новых клинических рекомендаций (болезнь Виллебранда) и стандартов лечения.</li> <li>5. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС.</li> </ol>	в течение года	Жулёв, члены ЦП, региональные руководители	мониторинг остатков в аптеках; помощь пациентам с повышением дозировок
1.2. Работа по донорству крови	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций.</li> <li>2. Способствовать развитию донорского движения в регионах.</li> </ol>	в течение года	региональные руководители	
1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о координации работы создания государственного клинического регистра.</li> </ol>	в течение года	Жулёв	

<p>1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Переговоры с федеральными властями о реализации в сфере лечения ХГС поручений президента России и Распоряжения Правительства РФ от 2 ноября 2022 г. № 3306-р «Об утверждении плана мероприятий по борьбе с хроническим вирусным гепатитом С на территории РФ в период до 2030 года».</li> <li>2. Оказание информационной и методологической поддержки регионам по запросам региональных организаций в реализации лечения ХГС</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв  ЦП ВОГ Дубинина региональные руководители</p>	<p>Совместно с ВСП  Приказ Минздрава России от 27.02.2023 N 70н "Об утверждении критериев оказания медицинской помощи больным с гепатитом С в условиях дневного стационара и стационарных условиях за счет средств ОМС" и соответствующее письмо главного внештатного специалиста Минздрава России В.П. Чуланова с разъяснениями по вопросу пациентов с наследственными коагулопатиями.</p>
<p>1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение информационных семинаров для пациентов «Школа ИТП».</li> <li>2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов.</li> <li>3. Проведение X Всероссийского форума ИТП.</li> </ol>	<p>в течение года  13 октября</p>	<p>региональные руководители члены ЦП Жулёв  Дубинина Полищук</p>	
<p>1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Направить запросы главному внештатному специалисту гематологу Паровичниковой Е.Н. и главному внештатному детскому специалисту онкологу-гематологу Новичковой Г.А. о необходимости санаторно-курортного лечения для взрослых и для детей, организовать письма</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв члены ЦП</p>	
<p>1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: тромбоцитопатии, гемофилия, ИТП.</li> <li>2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции.</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв Дубинина</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам.</li> <li>4. Обновить памятку ВОГ по МСЭ в части порядка проведения МСЭ</li> </ul>			
<b>2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ</b>				
2.1. Работа ЦП	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ</li> <li>2. Осуществление контроля за актуальностью паспортов региональных организаций ВОГ для сайта (руководство, контакты, центры лечения)</li> <li>3. Усиление контроля и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды» (реализация плана, интеграция в деятельность на региональном уровне)</li> </ul>	ежемесячно	<p>члены ЦП</p> <p>региональные руководители</p>	в онлайн формате
2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами.</li> <li>2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций.</li> <li>3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ.</li> <li>4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них.</li> <li>5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций.</li> <li>6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции).</li> <li>7. Содействие развитию проектной деятельности в РО ВОГ и координация проектной деятельности с победителями грантовых конкурсов</li> </ul>	в течение года	члены ЦП	

2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация адресной работы с семьями.</li> <li>2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом.</li> <li>3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах.</li> </ol>	в течение года	РО ВОГ члены ЦП	
2.4. Дети – подростки - молодёжь	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Выработать план действий по работе с молодежью</li> <li>2. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда.</li> <li>3. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров, в т.ч. с возможностью получения волонтерских книжек с 14 лет - <a href="https://dobro.ru">База знаний (dobro.ru)</a></li> </ol>	в течение года	члены ЦП  региональные руководители	Реализация межрегионального проекта ВОГ «#гемофилияНЕприговор» при поддержке Фонда президентских грантов в период с 1 февраля по 31 июля 2024
2.5. Волонтеры – активисты	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров.</li> <li>2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами.</li> <li>3. Интеграция со Всероссийским порталом ДОБРО.РФ</li> <li>4. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2024».</li> </ol>	в течение года  осень	региональные руководители члены ЦП  Архипова Жулёв	ВОГ на Портале ДОБРО.РФ <a href="https://dobro.ru/organizations/10065563/info">https://dobro.ru/organizations/10065563/info</a>
2.6. Студенты медицинских вузов / ординаторы	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами.</li> <li>2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП.</li> </ol>	в течение года	региональные руководители члены ЦП Полищук	
2.7. Проведение общероссийских мероприятий ВОГ	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. IX Съезд ВОГ.</li> <li>2. Очный тренинг активистов ВОГ.</li> <li>3. X Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии.</li> </ol>	10 октября 11 октября 12 октября	Жулёв, члены ЦП региональные руководители	

<b>3. ФИНАНСЫ</b>				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2024 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП РО ВОГ Жулёв	
<b>4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА</b>				
4.1. WEB-портал ВОГ	1. Наполнение нового сайта ВОГ <a href="https://hemophilia.ru/">https://hemophilia.ru/</a> и его продвижение. 2. Регулярное обновление разделов портала (особое внимание новостям, правовым документам, актуальности паспортов региональных организаций ВОГ).	1 квартал 2024г.  в течение года	Полищук	
4.2. Проект Жизнь с ИТП	1. Регулярное обновление разделов сайта <a href="https://itpurpura.ru/">https://itpurpura.ru/</a> и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджере WhatsApp и группе ВКонтакте.	в течение года	Полищук Дубинина	
4.3. Социальные сети, мессенджеры	1. Подготовка текстов и имиджей для публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях ВКонтакте, Телеграм. 2. Публикация видео материалов на официальных каналах ВОГ в VK видео, Rutube и YouTube. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах WhatsApp и Телеграм. 4. Проведение опроса руководителей региональных организаций ВОГ о региональных чатах, группах в соцсетях	в течение года	новостной канал в Telegram <a href="https://t.me/hemophilia_russia">https://t.me/hemophilia_russia</a> ВОГ в ВКонтакте с VK видео <a href="https://vk.com/hemorussia">https://vk.com/hemorussia</a> видео каналы ВОГ: <a href="https://rutube.ru/channel/23818847">https://rutube.ru/channel/23818847</a> <a href="https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIAUSSIA">https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIAUSSIA</a>	

4.4. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка журнала «ГемИнформ» за 2024 год</li> <li>2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> <li>– обновленная брошюра «Школа гемофилии»</li> <li>– ограниченный тираж 3-го издания по лечению гемофилии Всемирной федерации гемофилии</li> <li>– карточка пациента на эмицизумабе – разработка и утверждение (выяснить, как эта карточка распространяется и нужна ли она)</li> <li>– издание по здоровью суставов у пациентов с гемофилией</li> <li>– детская книжка-раскраска</li> </ul> </li> </ol>	к началу октября	Дубинина Полищук Центр. офис	Окружные представители и РО должны представить материалы для журнала
4.5. Онлайн мероприятия	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Продолжение программы вебинаров для пациентов и родителей на актуальные темы, в т.ч. включить в программу вебинаров темы: Генетическое лечение гемофилии; Лечение ХГС, а также вебинары на социально-психологические темы для взрослых пациентов и родителей маленьких пациентов</li> <li>2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский / молодежный клуб, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания).</li> </ol>	в течение года	Дубинина Полищук Центр. офис региональные руководители	
4.6. Информационное обеспечение	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат: <ul style="list-style-type: none"> <li>– 17 апреля – Всемирный день гемофилии</li> <li>– 20 апреля – Национальный день донора</li> <li>– 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии</li> <li>– 1 июня – Международный день защиты детей</li> <li>– 14 июня – Всемирный день донора крови</li> <li>– 16 июня 2024 (3е воскресенье июня) – День медицинского работника в России</li> </ul> </li> </ol>	в течение года	Полищук, Центр. офис региональные руководители	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– 28 июля – Всемирный день гепатита</li> <li>– 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР</li> <li>– Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП</li> <li>– 11 октября – Всемирный день против боли</li> <li>– 20 октября – Всероссийский день ИТП</li> <li>– 3 декабря – Международный день инвалидов</li> <li>– 29 февраля 2024 – День редких заболеваний</li> </ul> <p>2. Подготовка пресс-релизов и поздравлений от имени ВОГ и рассылка информационных материалов в СМИ и всем заинтересованным лицам и организациям.</p> <p>3. Информационное обеспечение РО ВОГ путем регулярной рассылки актуальной информации о деятельности ВОГ (через чат руководителей РО в Телеграм и путем e-mail рассылки vogggroup).</p> <p>4. Подготовка региональными организациями ВОГ актуальной информации о событиях, мероприятиях на местах для размещения на портале ВОГ.</p>			
4.7. «Горячая линия»	1. Обеспечение работы «Горячей линии» для пациентов 8-800-550-49-21	в течение года	Дубинина Центр. офис	
4.8. Сайты Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) и Европейского консорциума гемофилии (ЕКГ)	<p>1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии.</p> <p>2. Подготовка публикаций о важных событиях ВОГ для сайта ЕКГ.</p>	в течение года	Полищук	<a href="https://wfh.org/">https://wfh.org/</a> <a href="https://www.ehc.eu">https://www.ehc.eu</a>
4.9. Выставочная деятельность	1. Провести фото-выставку «Свобода в движении» в рамках общероссийских мероприятий	10-12 октября		

## 5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ

5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии»	1. Проведение информационных семинаров «Школа гемофилии»:	в течение года	члены ЦП региональные руководители Дубинина Полищук	В соответствии с утвержденной сметой ВОГ на 2024 год
Северо-Западный ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Псков</li> <li>2. Ленинградская область</li> <li>3. Вологда</li> <li>4. Сыктывкар</li> <li>5. В.Новгород</li> </ol>	май-сентябрь окт-декабрь сент-декабрь май-сентябрь июль-октябрь	Авшаров	
Центральный ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Белгородская область</li> <li>2. Владимир</li> <li>3. Иваново</li> <li>4. Калуга</li> <li>5. Курск</li> <li>6. Липецк</li> <li>7. Московская область</li> <li>8. Тамбов</li> <li>9. Тверь</li> <li>10. Тула</li> <li>11. Ярославль</li> </ol>	май-сентябрь май-июль май-июль май-июль сент-декабрь сент-декабрь август-ноябрь сент-декабрь май-сентябрь сент-декабрь май-сентябрь	Кржеменевская Стёпин	
	Москва	май-август окт-ноябрь декабрь	Архипова	
Северо-Кавказский и Южный ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Владикавказ (Республика Северная Осетия-Алания)</li> <li>2. Магас (Республика Ингушетия)</li> <li>3. Нальчик (Кабардино-Балкарская Республика)</li> </ol>	февраль-март  февраль-март сент-декабрь	Архипова	



Приволжский ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Уфа (Республика Башкортостан)</li> <li>2. Киров</li> <li>3. Ижевск</li> <li>4. Нижний Новгород</li> <li>5. Пенза</li> </ol>	<p>май-сентябрь  май-сентябрь  май-июнь  окт-ноябрь  окт-декабрь</p>	Глухова Сафронкин	
Уральский ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Тюмень</li> <li>2. Екатеринбург</li> </ol>	<p>февраль  май-август</p>	Бессмертных	
Сибирский ФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Новокузнецк</li> <li>2. Томск</li> <li>3. Омск</li> <li>4. Абакан (Республика Хакасия)</li> <li>5. Кызыл (Республика Тыва)</li> </ol>	<p>февраль-апр  май-сентябрь  май-июнь  сент-ноябрь  май-сентябрь</p>	Громова	
ДФО	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Благовещенск</li> <li>2. Комсомольск-на-Амуре</li> <li>3. Хабаровск</li> <li>4. Улан-Удэ (Республика Бурятия)</li> </ol>	<p>февраль-март  май-сентябрь  окт-декабрь  май-август</p>	Гончаров	
5.2. Молебен о здравии	Организация мероприятий к 120-летию со дня рождения цесаревича Алексея, в т.ч. содействие в проведении молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея (Новоспасский монастырь в Москве; другие регионы – по желанию)	12 августа	Архипова Полищук Члены ЦП активисты РО ВОГ	
5.3. Всероссийский конгресс пациентов	Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов	ноябрь	Члены ЦП активисты РО ВОГ	

## 6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

6.1.	Участие в международных форумах, совещаниях, конференциях	в течение года		онлайн
6.2.	Взаимодействие с обществами гемофилии других стран	в течение года		онлайн
6.3.	17 апреля – Всемирный день гемофилии Участие в международной акции «Освети красным»	апрель	Члены ЦП активисты РО ВОГ	