

ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2025 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответственные	Примечание
1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ				
1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией	<ol style="list-style-type: none"> 1. Осуществление контроля за реализацией в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети). 2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН. 3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий. 4. Переговоры с региональными органами здравоохранения о необходимости разработки и утверждения региональных НПА по оказанию специализированной помощи пациентам с наследственными коагулопатиями и их маршрутизации. 5. Переговоры по утверждению новых клинических рекомендаций (болезнь Виллебранда) и стандартов лечения. 6. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС. 	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"> 1. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций. 2. Способствовать развитию донорского движения в регионах. 	в течение года	региональные руководители	

1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями	1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о координации работы создания государственного клинического регистра.	в течение года	Жулёв	
1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями	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». 2. Оказание информационной и методологической поддержки регионам по запросам региональных организаций в реализации лечения ХГС	в течение года	Жулёв ЦП ВОГ Дубинина региональные руководители	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.
1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП	1. Проведение информационных семинаров для пациентов «Школа ИТП». 2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов. 3. Проведение X Всероссийского форума ИТП.	в течение года октябрь	региональные руководители члены ЦП Жулёв Дубинина Полищук	Гибридный или онлайн формат
1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация	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	в течение года	Жулёв члены ЦП	

1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: тромбоцитопатии, гемофилия, ИТП. 2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции. 3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам. 4. Обновить памятку ВОГ по МСЭ в части порядка проведения МСЭ 	в течение года	Жулёв Дубинина	
2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ				
2.1. Работа ЦП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ 2. Осуществление контроля за актуальностью паспортов региональных организаций ВОГ для сайта (руководство, контакты, центры лечения) 3. Усиление контроля и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды» (реализация плана, интеграция в деятельность на региональном уровне) 	ежемесячно	члены ЦП региональные руководители	в онлайн формате
2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами. 2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций. 3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ. 4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них. 	в течение года	члены ЦП	

	<ol style="list-style-type: none"> 5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций. 6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции). 7. Содействие развитию проектной деятельности в РО ВОГ и координация проектной деятельности с победителями грантовых конкурсов 8. Разработать условия конкурса проектов региональных организаций ВОГ, провести конкурс среди проектов региональных организаций ВОГ 			При наличии финансирования
2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация адресной работы с семьями. 2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом. 3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах. 	в течение года	РО ВОГ члены ЦП	
2.4. Дети – подростки - молодёжь	<ol style="list-style-type: none"> 1. Выработать план действий по работе с молодёжью 2. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда. 3. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров, в т.ч. с возможностью получения волонтерских книжек с 14 лет - База знаний (dobro.ru) 	в течение года	члены ЦП региональные руководители	
2.5. Волонтеры – активисты	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров. 2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами. 3. Создание Всероссийского чата волонтеров и активистов ВОГ 4. Интеграция со Всероссийским порталом ДОБРО.РФ 	в течение года	региональные руководители члены ЦП Полищук	ВОГ на Портале ДОБРО.РФ https://dobro.ru/organizations/10065563/info

	5. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2025».	6–9 ноября	Архипова Жулёв	
2.6. Студенты медицинских вузов / ординаторы	1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами. 2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП.	в течение года	региональные руководители члены ЦП Полищук	
2.7. Проведение общероссийских мероприятий ВОГ	1. Юбилей 25-летие ВОГ. 2. Очный тренинг активистов ВОГ.	18–21 сентября	Жулёв члены ЦП региональные руководители	
2.8. Исследовательская работа	1. Проведение опроса качества жизни больных гемофилией		Жулёв члены ЦП	При наличии финансирования
3. ФИНАНСЫ				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2025 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП РО ВОГ Жулёв	
4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА				
4.1. WEB-портал ВОГ	1. Наполнение сайта ВОГ https://hemophilia.ru/ и его продвижение. 2. Регулярное обновление разделов портала, особое внимание новостям, правовым документам, актуальность паспортов региональных организаций ВОГ.	3 квартал 2025г. в течение года	Полищук	

4.2. Проект Жизнь с ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Регулярное обновление разделов сайта https://itpurpura.ru/ и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах и группе ВКонтакте. 	в течение года	Полищук Дубинина	
4.3. Социальные сети, мессенджеры	<ol style="list-style-type: none"> 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. 	в течение года	новостной канал в Telegram https://t.me/hemophilia_russia ВОГ в ВКонтакте с VK видео https://vk.com/hemorussia видео каналы ВОГ: https://rutube.ru/channel/23818847	
4.4. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка журнала «ГемИнформ» за 2025 год 2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> – обновленная брошюра «Школа гемофилии» – издание брошюры Болезнь Виллебранда – карточка пациента на эмицизумабе – разработка и утверждение (выяснить, как эта карточка распространяется и нужна ли она) – издание по здоровью суставов детей – детская книжка-раскраска – брошюра по генной терапии 	октябрь	Дубинина Полищук Центр. офис	Окружные представители и РО представляют материалы для журнала
4.5. Онлайн мероприятия	<ol style="list-style-type: none"> 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 	в течение года	Дубинина Полищук Центр. офис региональные руководители	

	2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский / молодежный клуб, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания).			
4.6. Информационное обеспечение	<p>1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат:</p> <ul style="list-style-type: none"> – 17 апреля – Всемирный день гемофилии – 20 апреля – Национальный день донора – 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии – 1 июня – Международный день защиты детей – 14 июня – Всемирный день донора крови – 15 июня 2025 (3-е воскресенье июня) – День медицинского работника в России – 28 июля – Всемирный день гепатита – 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР – Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП – 11 октября – Всемирный день против боли – 20 октября – Всероссийский день ИТП – 3 декабря – Международный день инвалидов – 1 февраля - День осведомленности о болезни Виллебранда – 29 февраля – День редких заболеваний <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).</p>	в течение года	Полищук, Центр. офис региональные руководители	

	4. Подготовка региональными организациями ВОГ актуальной информации о событиях, мероприятиях на местах для размещения на портале ВОГ.			
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)	1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии. 2. Подготовка публикаций о важных событиях ВОГ для сайта ЕКГ.	в течение года	Полищук	https://wfh.org/ https://www.ehc.eu

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 2025 год
Северо-Западный ФО	1. Петрозаводск - август-ноябрь 2. Калининград - май-сентябрь		Авшаров	
Центральный ФО	3. Брянск - октябрь 4. Воронеж - 19 апреля 5. Московская область - 22–24 сентября 6. Орёл – июнь 7. Рязань – август-ноябрь 8. Смоленск – март-апрель 9. Белгород – апрель – июнь 10. Москва – апрель 11. Москва – октябрь-декабрь		Степин	

Северо-Кавказский ФО	12. Грозный – апрель-октябрь 13. Черкесск – апрель-октябрь 14. Ставропольский край (г.Пятигорск) – апрель-октябрь		Отрокова	
Южный ФО	15. Краснодар – апрель-октябрь 16. Ростов-на-Дону – апрель-май 17. Волгоград – апрель-октябрь		Ефремова	
Приволжский ФО	18. Казань – 19 апреля 19. Оренбург – 17 мая 20. Пермь: школа гемофилии + круглый стол - 26-27 сент 21. Саратов – 18 октября 22. Самара – 8 ноября 23. Ижевск: школа гемофилии + круглый стол – апр-сент		Сафронкин	
Уральский ФО	24. Челябинск – май-июнь 25. Курган – октябрь-ноябрь		Архипова	
Сибирский ФО	26. Новосибирск – май 27. Барнаул – сентябрь-ноябрь 28. Омск – апрель 29. Красноярск – сентябрь 30. Иркутск – апрель-октябрь		Громова	
Дальневосточный ФО	31. Петропавловск-Камчатский – май-ноябрь 32. Чита – май-сентябрь 33. Владивосток – октябрь-декабрь 34. Улан-Удэ – май-август 35. Хабаровск – май-декабрь		Гончаров	
5.2. Молебен о здравии	Организация мероприятий к дню 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 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	