

ОТЧЁТ

о деятельности Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» в 2019 году

Всероссийское общество гемофилии вот уже 20 лет отстаивает интересы и законные права больных с наследственными коагулопатиями.

ЧАСТЬ 1

1. Пациентские школы

Всероссийским обществом гемофилии при благотворительной поддержке компаний (ООО «Такеда Фармасьютикалс», ЗАО «Рош-Москва», СиЭсЭл Беринг ГмбХ Германия, АО «Фармимэкс», АО «Генериум», Кедирон, Грифолс, Ново-Нордиск) в 2019 году было проведено 39 школ для пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда в 35 городах; 1 семинар региональных организаций ЦФО и 1 научно-практическая конференция ДФО по гемофилии.

Школы были проведены в Москве, Иваново, Орле, Белгороде, Липецке, Воронеже, Курске, Калуге, Твери, В.Новгороде, Мурманске, Астрахани, Волгограде, Симферополе, Магасе (Ингушетия), Нижнем Новгороде, Кирове, Казани, Перми, Марий-Эл, Ижевске, Екатеринбургe, Челябинске, Кургане, Красноярске, Омске, Чите, Новосибирске, Владивостоке, Благовещенске, Хабаровске, Сахалине, Камчатке, Якутске, Улан-Удэ.

В рамках региональных школ пациентов были организованы выступления врачей-гематологов и ортопедов по вопросам профилактики, лечения и ортопедической помощи пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда. На школы гемофилии также приглашали врачей-инфекционистов, которые рассказывали пациентам о гепатите С и современных методах лечения. Проводились практические занятия с медицинскими сестрами по обучению пациентов внутривенному введению препаратов факторов свертывания крови.

На школах ответственными представителями по Федеральным округам было рассказано о деятельности Всероссийского общества гемофилии.

В школах приняли участие более 1700 человек.

Программа проведения пациентских школ имеет огромное значение для взрослых пациентов и родителей, так как не все осведомлены об особенностях течения заболевания, осложнениях, связанных с заболеванием, о важности профилактического лечения, о современных методах лечения гемофилии и ортопедической помощи пациентам. Участие опытных специалистов помогает взрослым пациентам и родителям снизить тревогу, повысить информированность о заболевании, о современных методах лечения, о необходимости активного образа жизни, о юридической поддержке пациентов.

На пациентские школы приглашали специалистов из региональных Министерств здравоохранения и местных отделений ОМС, которые рассказывали о лекарственном обеспечении и организации медицинской помощи в регионе, отвечали на вопросы пациентов.

На школах пациентов также представлена информационная литература, касающаяся заболевания и деятельности ВОГ.

2. Информационно-просветительская работа

2.1. ВОГ активно ведет информационно-просветительскую работу среди родителей маленьких пациентов и их семей, направленную на информирование о заболевании, о проблемах, связанных с заболеванием, о правах семей, имеющих детей-инвалидов, о необходимости активного образа жизни. Предоставляется специальная литература.

В Белгороде, Москве, Перми были проведены школы для родителей маленьких пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда.

2.2. ВОГ в 2019 году начало проведение информационной работы в онлайн формате: состоялось 9 вебинаров для пациентов и их семей с участием ведущих экспертов на следующие темы:

- 1) Значение Всероссийского общества гемофилии и международных организаций пациентов, защита прав пациентов с гемофилией, как добиться увеличения дозировки или замены препарата, установление инвалидности
- 2) Эволюция лечения гемофилии, основные препараты в лечении, перспективы лечения гемофилии
- 3) Ортопедическое лечение при гемофилии
- 4) Особенности лечения гемофилии у детей
- 5) О боли при гемофилии
- 6) Вопросы наследования гемофилии. Пренатальная диагностика. ЭКО. Планирование семьи
- 7) Хронический гепатит С у пациентов с гемофилией
- 8) Физкультура и спорт. Реабилитация после замены сустава
- 9) Вебинар «Вопросы и ответы» об обновлении классификации и критериев для установления инвалидности с 1 января 2020 года; о новых препаратах для лечения гемофилии В; о новых препаратах подкожного введения: кто может их получать, перевод с одного препарата на другой; о нежелательных реакциях на препарат (что делать? кому сообщать? как пациенту самому отправить информацию о нежелательной реакции в Росздравнадзор, если врач отказался это делать?)

Вебинары ВОГ в 2019 году посмотрели онлайн более тысячи зрителей (1.066). Записи вебинаров размещаются на официальном YouTube канале «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» <http://www.youtube.com/c/HEMOPHILIARUSSIA>

2.3. ВОГ ведёт активную работу в социальных сетях:

- представлена страница с официальной информацией в Фейсбук «Гемофилия. Правила жизни» <https://web.facebook.com/GemophiliaLifeRules>
- страница ВОГ ВКонтакте <https://vk.com/hemorussia>
- в декабре 2019 года зарегистрирован аккаунт в Инстаграм https://www.instagram.com/hemophilia_russia/

2.4. В 2019 году выпущен новый номер журнала "Геминформ" №1(31), для родителей и пациентов отпечатан тираж нового пособия «Гемофилия. Как жить и не бояться».

2.5. В рамках международного дня гемофилии 17 апреля 2019 ВОГ стало организатором пресс-конференции на тему: "Гемофилия: на пороге прорыва в лечении" в пресс-центре МИА "Россия сегодня".

2.6. ВОГ в четвёртый раз инициировало проведение в России международной акции «Освети красным», когда наиболее заметные достопримечательности подсвечиваются красным цветом в знак солидарности к проблемам людей, страдающих нарушениями свертываемости крови. 17 апреля 2019 года в акции приняли участие Останкинская башня в Москве, телевизионная башня в Пензе и Ельцин-центр в Екатеринбурге.

3. Организация донорского движения

ВОГ активно участвует в донорском движении. В декабре 2019 года в г. Рязань была проведена 94-я акция по безвозмездному донорству в рамках проекта «Река жизни». За всё время донорского движения было собрано 14 527 крови.

4. Организация творческих и культурно-просветительских мероприятий

4.1. ВОГ проводит творческие и культурно-просветительские мероприятия для пациентов, способствующие повышению осведомленности о заболевании, объединяющие детей и родителей.

4.2. По инициативе ВОГ ежегодно 12 августа, начиная с 2013 года, в день рождения святого страстотерпца царевича Алексея Романова (самого известного больного гемофилией в России) в православных храмах в разных городах проводится молебен о здравии страдающих

гемофилией, а также врачах, родных и близких. В 2019 году молебен был отслужен в Новоспасском монастыре в Москве, в Успенском храме в Астрахани, в храме цесаревича Алексея в Алексине, в Свято-Троицком монастыре в Симферополе.

5. II Дальневосточный конгресс общественных объединений пациентов «Пациент — ориентированное здравоохранение — инновационные подходы к организации оказания медицинской помощи» состоялся в г. Хабаровск, участниками которого стали более 200 делегатов из Хабаровского, Приморского, Камчатского краев, Еврейской автономной области, Амурской и Иркутской области, республики Бурятия, Саха-Якутия.

6. ВОГ была проведена VI Межрегиональная научно-практическая конференция по гемофилии в Северо-Западном федеральном округе в пригороде Санкт-Петербурга, участниками которой стали более 100 человек, среди которых ведущие эксперты в области гематологии из НМИЦ гематологии Минздрава России, главные специалисты СЗФО, пациенты, представители Министерств и ведомств. На конференции участники получили возможность рассказать о своих проблемах и успехах, поделиться опытом, получить ответы на свои вопросы.

7. ВОГ активно отстаивает интересы и законные права пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой (ИТП).

7.1. Всероссийским обществом гемофилии при благотворительной поддержке компаний: Новартис и Амджен было проведено 15 школ для пациентов с ИТП в 15 городах; 1 Форум ИТП.

Школы пациентов ИТП были проведены в Санкт-Петербурге, Вологде, Смоленске, Калуге, Орле, Волгограде, Казани, Перми, Уфе, Екатеринбурге, Тюмени, Красноярске, Омске, Владивостоке, Хабаровске.

В рамках региональных школ пациентов были организованы выступления врачей-гематологов из региона и Федеральных специалистов в области ИТП. Ответственные представители по Федеральным округам рассказывали о деятельности Всероссийского общества гемофилии в защите прав пациентов с ИТП.

В школах приняли участие более 300 пациентов. Программа проведения пациентских школ имеет огромное значение для пациентов, так как не все осведомлены об особенностях течения заболевания, осложнениях, связанных с заболеванием, о современных методах лечения, о профилактике. На школах пациентов раздается информационная литература, касающаяся заболевания и деятельности ВОГ.

7.2. ВОГ был проведен IV Всероссийский форум ИТП, в котором приняли участие ведущие эксперты в области ИТП, пациенты и журналисты. После завершения Форума была направлена резолюция в Минздрав России и Правительство РФ. ВОГ активно добивается включения ИТП в Федеральную программу «12 ВЗН».

8. ВОГ при благотворительной поддержке компании СиЭсЭль Беринг начало реализацию проекта по бесплатной диагностике болезни Виллебранда.

В рамках проекта осуществляется бесплатная диагностика по определению активности фактора Виллебранда, антиген фактора Виллебранда и определение уровня фактора VIII. Диагностика осуществляется путем взятия крови у пациента по месту жительства и транспортировки образцов в лаборатории Москвы и Барнаула. В результате обследования пациенту будет установлен точный диагноз и при необходимости проведена консультация гематолога федерального центра. Обследования уже прошли более 90 пациентов.

9. ВОГ занимается поиском и обучением активистов и волонтеров, которые хотят работать в региональных организациях ВОГ. В 2019 году состоялся очередной слет активистов «Крылья надежды», на котором более 30 активистов прошли обучение навыкам работы в благотворительной организации.

10. ВОГ продолжает активную работу в Общественных советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения, Росздравнадзоре. Активисты ВОГ принимают участие в Советах при территориальных Бюро медико-социальной экспертизе.

Президент ВОГ Ю.А.Жулёв является руководителем рабочей группы по вопросам совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и мониторинга реализации принятых решений Комиссии при президенте РФ по делам инвалидов; сопредседателем Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ; заместителем председателя общественного совета при Минздраве РФ; членом Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре; членом Общественной палаты города Москвы; членом московского регионального штаба Общероссийского народного фронта и Центральной ревизионной комиссии ОНФ.

11. ВОГ входит в состав ВСП и активно принимает участие в мероприятиях, проводимых ВСП. ВОГ приняло участие в IX Всероссийском конгрессе пациентов в Москве. В работе конгресса приняло участие более 15 делегатов от ВОГ.

12. ВОГ ежегодно участвует в работе Европейского консорциума по гемофилии (ЕНС). В 2019 году 11 делегатов от ВОГ приняли участие в работе ЕНС в г.Скопье (Македония). На конгрессе делегаты ВОГ получили возможность обмена опытом, узнали о международных успехах в области лечения гемофилии, о перспективах лечения гемофилии, рассказали о своих успехах.

ЧАСТЬ 2 – Финансовый отчёт за 2019 год

1. Остаток на начало 2019г. 12 971,00 т.р.
2. За отчетный период получено пожертвований – 31 019,00 т.р.
3. Использовано на реализацию благотворительных программ всего 25 669,00 т.р., в тч:
 - «Информационная программа ВОГ» (подготовка и печать информационных материалов, проведение вебинаров, поддержка и развитие сайта, страниц в соцсетях - 1 985,00 т.р.
 - «Проведение научно-практических конференций, пациентских школ, семинаров по наследственным коагулопатиям» - 12 684,00 т.р.
 - «Оказание содействия больным с наследственными и приобретенными коагулопатиями в получении современной лабораторной диагностики» (получение бесплатной современной лабораторной диагностики - 2 700,00 т.р.
 - «Международное сотрудничество Всероссийского общества гемофилии и взаимодействия со странами СНГ» - 2 500,00 т.р.
 - «Международное сотрудничество ВОГ в области информирования врачей из СНГ об опыте работы лечения наследственных коагулопатий в России» - 1 100,00 т.р.
 - «Поддержка и защита прав пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой» (поддержка сайта, подготовка и издание информационной литературы, проведение школ пациентов, проведение Форума по ИТП) - 3 350,00 т.р.
 - Другие благотворительные мероприятия социальной направленности – 1 350,00 т.р.
4. Расходы на содержание организации – 11 339,00 т.р.
5. Всего использовано средств – 37 008,00 т.р.
6. Остаток на конец отчетного периода: 6 982,00 т.р.