

**Пресс-релиз информационного семинара «Школа гемофилии»  
г. Нижний Новгород 26 октября 2024 года  
зал МЦ Высота, Совнаркомовская, 4**

26 октября 2024 года в Нижнем Новгороде состоится общественно значимое мероприятие - информационный семинар «Школа гемофилии». Организатор – Нижегородское отделение Всероссийского общества гемофилии.

С докладами выступят главный гематолог Министерства здравоохранения Нижегородской области **Волкова Светлана Александровна**, Старший научный сотрудник, кандидат медицинских наук ФГБУ "Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России" **Бураков Вячеслав Валерьевич (Санкт-Петербург)**, члены Правления ВОГ **Сафронкин Дмитрий Геннадьевич (Пенза)**, **Авшаров Игорь Валерьевич (Великий Новгород)**, ортопед-травматолог **Нифтуллаев Руслан Мамедович (Нижний Новгород)**, психолог **Романов Вениамин Вячеславович (Нижний Новгород)**

Гемофи́лия — редкое наследственное заболевание, связанное с нарушением коагуляции. При этом заболевании возникают кровоизлияния в суставы, мышцы и внутренние органы, как спонтанные, так и в результате травмы или хирургического вмешательства.

В России обеспечение пациентов с гемофилией дорогостоящими лекарствами осуществляется по программе «14 высокочувствительных нозологий». Без постоянной лекарственной терапии и контроля докторов жизнь пациентов с гемофилией находится под постоянной угрозой смерти и тяжелой инвалидизации.

Всероссийское общество гемофилии и его Нижегородское отделение регулярно проводят семинары для информационной поддержки, защиты прав пациентов.

**Контакты для прессы:**

Президент НРО ВОГ Родюшкин Олег Евгеньевич +79200501030

Вице-президент НРО ВОГ Духинов-Романов Арсений Иванович +79991416149

## Программа информационного семинара «Школа гемофилии»

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <b>9:30 – 10:00</b>                | <b>Регистрация участников школы гемофилии</b>  |
| <b>10:00 - 10:30</b>               | <p><b>Открытие школы гемофилии.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Приветственное слово президента НРО ВОГ. <b>Родюшкин Олег Евгеньевич.</b></li> <li>• Деятельность «Всероссийского общества гемофилии». Представитель «ВОГ» в ПФО <b>Сафронкин Дмитрий Геннадьевич.</b></li> </ul>   |
| <b>Малый зал<br/>10:00 - 12:00</b> | Презентация и проведение с детьми игр «Гентический код. Лабиринты жизни.», «Фактор жизни». Президент Пензенской региональной организации «ВОГ» <b>Сафронкина Марина Юрьевна</b> , активист Московской региональной организации «ВОГ» <b>Рыбина Екатерина</b>   |
| <b>10:30 - 11:00</b>               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Главный внештатный гематолог Нижегородской области, <b>Волкова Светлана Александровна.</b> «Как сохранить соматическое здоровье пациенту с наследственной коагулопатией при заместительной факторной и нефакторной терапии».</li> <li>• Старший научный сотрудник, кандидат медицинских наук ФГБУ "Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России" <b>Бураков Вячеслав Валерьевич</b>, "Гемофилическая полиартропатия"</li> </ul> |
| <b>11:00 – 12:00</b>               |  |
| <b>12:00 - 12:30</b>               | <b>Кофе-пауза</b>  |
| <b>12:30 - 13:00</b>               | «Новый подход к проведению школы гемофилии» (На основе опыта региональных организаций СЗФО). Представитель ВОГ в СЗФО, <b>Авшаров Игорь Валерьевич.</b>  |
| <b>Малый зал<br/>12:30 - 14:30</b> | Анимационная программа для детей. Развлекательные игры.  |
| <b>13.00 - 13.30</b>               | Психологическая поддержка пациентов с хроническими заболеваниями. <b>Психолог Романов Вениамин Вячеславович (Нижний Новгород)</b>  |
| <b>13.30 - 14.00</b>               | Артрозные изменения суставов. Меры лечения и профилактики. Ортопед-травматолог <b>Нифтуллаев Руслан Мамедович (Нижний Новгород)</b>  |
| <b>14.00 - 14.45</b>               | Дискуссионная панель «Физкультура, реабилитация при гемофилии». Тренер физкультуры <b>Эльмин Рагимов (Нижний Новгород)</b> , <b>Данила Никонец (Челябинск)</b> , <b>Вадим Кочергин</b> , <b>Арсений Духинóв-Романов.</b>   |
| <b>14:45 – 15:30</b>               | Заккрытие семинара, подведение итогов, общение   |