



Гемофилия за кадром

Уважаемые коллеги! Дорогие друзья!

Всероссийское общество гемофилии при поддержке Фонда президентских грантов реализует проект «Гемофилия за кадром», направленный на активизацию работы с молодыми людьми с гемофилией и их родными на основе принципов равного консультирования и повышение уровня информированности семей о полноценной жизни с неизлечимым заболеванием.

Проект на сайте ВОГ <https://hemophilia.ru/pro/fpg2/>

В период с сентября 2025 года по февраль 2026 года планируется проведение следующих мероприятий:

1.	Проведение входной диагностики, анализ результатов Ссылка на опросник: https://forms.yandex.ru/cloud/68a0b7a702848f11708f71b2	01.09.2025 - 20.10.2025
2.	Внедрение в повседневную жизнь участников проекта трекера привычек для отметок участниками проекта регулярной профилактики (уколы) и регулярных занятий физкультурой	01.09.2025 - 20.10.2025
3.	Отправка 10 комплектов игр о гемофилии для внедрения в 10 регионов, где ранее игр не было. Проведение игр в каждом регионе не менее 2-х раз. Требуется охват не менее 100 человек (10 чел*10 регионов)	01.09.2025 - 31.10.2025
4.	Набор активистов из числа семей с детьми, имеющими диагноз гемофилия, по 2 семьи (родитель + молодой пациент от 14 до 18 лет) из 5-ти регионов, проведение организационных встреч онлайн, знакомство с программой, планами проекта, мотивирование к дальнейшей работе по принципу «Равный - равному»	15.09.2025 - 30.09.2025
5.	Проведение 3-х дневного семинара-тренинга в Москве для 20 человек из 5 регионов (из каждого региона по 2 семьи: молодой человек с гемофилией от 14 до 18 лет + родитель)	28 – 31 октября 2025
6.	Проведение 3-х поддерживающих вебинаров для участников проекта от приглашенных экспертов по ведению просветительских мероприятий в интерактивном режиме	01.11.2025 - 31.01.2026
7.	Проведение 20 индивидуальных консультаций для участников проекта по созданию и проведению интерактивных мероприятий, разработке сценариев и записи подкастов (по 2 онлайн консультации с каждой семьей)	01.11.2025 - 31.01.2026



Гемофилия за кадром

8.	Организация родительской онлайн площадки "Территория Осознания" по принципу "Равный - равному" и проведение 3-х онлайн встреч, на которых подготовленные родители (участники проекта) делятся своим опытом жизни и воспитания ребенка с гемофилией по принципу "Равный - равному" с другими семьями ВОГ	01.11.2025 - 31.01.2026
9.	Проведение финальной онлайн встречи для семей "Пuls поколений: учимся друг у друга" по принципу "Равный - равному"	01.02.2026 - 28.02.2026
10.	Организация молодежной площадки "Плюс вайб" Проведение не менее 3 онлайн общих встреч и не менее 70 очных игр в семьях и региональных организациях (15 регионов-участников проекта + 20 регионов, куда были отправлены настольные игры, в каждом регионе сыграно по 2 игры).	01.11.2025 - 28.02.2026
11.	Запись и размещение 20 записей аудио подкаста в сети интернет 20 записей аудио подкаста прослушают не менее 3000 человек, доля реакций, комментариев на аудиоподкаст составит не менее 50% (проведен анализ отзывов, реакций, комментариев)	01.11.2025 - 28.02.2026
12.	Проведение итоговой диагностики участников проекта	01.02.2026 - 28.02.2026
13.	Проведение Круглого стола для региональных организаций ВОГ по тиражированию успешного опыта внедрения интерактивных технологий и вовлечения молодежи в просветительскую работу организации – с участием подготовленных семей из 5 регионов. В работе Круглого стола примут участие не менее 50 человек, среди них не менее 30 представителей регионов, где проект не реализовывался	09.02.2026 - 28.02.2026
14.	Представление материалов проекта в рамках мероприятий ко Всемирному дню орфанных заболеваний с участием активных участников проекта	23.02.2026 28.02.2026
15.	Привлечение участников команд к публикации новостей о проекте	01.09.2025 - 28.02.2026