

ПЛАН РАБОТЫ Алтайской региональной организации ВОГ на 2026 год

Направление работы	Мероприятия	Сроки	Ответственные
1. Лечение и лекарственное обеспечение	1. Содействие улучшению оказания медицинской помощи.	В течение года	Бедарева Г.Г., члены правления
	2. Создание регистра больных гемофилией и болезнью Виллебранда.		
	3. Контроль за своевременным получением пациентами лекарственных препаратов для лечения гемофилии и других коагулопатий.		
	4. Содействие лечению пациентов от гепатита С.		
	5. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения участников общества АРООИ ВОГ.		
	6. Создание маршрутизации пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда в Алтайском крае.		
	7. Взаимодействие с детским и взрослым гематологами края, а также с Центром по диагностике и лечению нарушений гемостаза (разработка и размещение стендов).		
	8. Школа гемофилии.	Февраль	Громова Л.И., Бедарева Г.Г., члены правления
2. Социальные вопросы	1. Рождественские подарки для детей с гемофилией и болезнью Виллебранда.	Январь	Бедарева Г.Г., члены правления
	2. Проведение онлайн-конкурса ко Дню защитника Отечества.	Февраль	
	3. Осознанная фотосъемка «К себе нежно», приуроченная к Международному женскому дню.	Март	
	4. Участие в международной акции «Освети красным» во Всемирный день гемофилии. Эфир на телевидении.	Апрель	
	5. Содействие в проведении Молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея.	12 августа	
	6. Заезд в КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлики».	Октябрь	
	7. Организация и проведение Новогоднего праздника для детей с гемофилией и болезнью Виллебранда.	Декабрь	
	8. Вступление президента АРООИ ВОГ в Общественный совет Алтайского края и участие в его работе.	В течение года	Бедарева Г.Г., члены правления
	9. Организация походов в театр для детей и взрослых с коагулопатиями.		

	10. Содействие в оказании психологической поддержки членам общества АРООИ ВОГ.		
	11. Организация работы по поиску волонтеров и спонсорской помощи.		
	12. Проведение собраний (президент, члены правления и активисты АРООИ ВОГ).		
	13. Проведение игры, разработанной ВОГ – «Фактор жизни».		
	14. Онлайн-конкурс сочинений на тему «Как жить с гемофилией».		
3. Информационные вопросы	<p>1. Освещение в социальных сетях международных и национальных памятных дат:</p> <ul style="list-style-type: none"> – 1 февраля – День осведомленности о болезни Виллебранда – 28 февраля – День редких заболеваний – 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 – 21 июня 2026 – 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 <p>2. Сопровождение больных гемофилией, болезнью Виллебранда и другими коагулопатиями:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Организация адресной работы с семьями; – Оказание информационной поддержки и особого контроля пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом; – Обеспечение наглядными пособиями («Лечебная гимнастика для больных гемофилией», Памятка больному гемофилией, журнал «ГемИнформ» и другие издания ВОГ); – Информирование о вебинарах, которые проводит ВОГ для пациентов и родителей на актуальные темы; – Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах; – Регулярное обновление материалов в региональном сообществе ВКонтакте. 	В течение года	Бедарева Г.Г., члены правления