

ОТЧЁТ

о деятельности Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» в 2020 году

2020 год был юбилейным для Всероссийского общества гемофилии, мы отмечали 20-летие со дня образования нашей организации.

2020 год стал особенным для всех стран и людей в связи с вызовами новой коронавирусной инфекции и пандемии COVID19.

Всероссийское общество гемофилии продолжает вести свою работу по защите интересов и законных прав больных с наследственными коагулопатиями в новых условиях. Пандемии COVID-19 не стала препятствием для нашей активной работы. Все вместе мы показываем сплочённость нашей организации, открываем новые имена и таланты, оказываем моральную поддержку тем, кто в этом нуждается.

ЧАСТЬ 1

1. Юбилейный год – 20-летие Всероссийского общества гемофилии

В 2000 году было образовано Всероссийское общество гемофилии. К 2020 году в составе ВОГ насчитывалось 69 региональных организаций из всех федеральных округов России. ВОГ является соучредителем Всероссийского союза пациентов.

1.1. Был создан памятный юбилейный логотип «20 лет помогаем людям»:



1.2. В качестве вынужденной меры в связи с распространением коронавирусной инфекции COVID-19 Центральным правлением Всероссийского общества гемофилии было принято решение о праздновании юбилея в онлайн формате. По просьбе ВОГ региональные организации передавали свои поздравления, на основе которых был создан фильм-концерт <https://youtu.be/OYqLPIGLmqE>. Сердечно благодарим всех, кто принял участие в создании этого памятного видео.

С приветствиями в адрес нашей организации обратились президент Всемирной федерации гемофилии Алан Вейл, президент Европейского консорциума гемофилии Деклан Нун и исполнительный директор Европейского консорциума гемофилии Аманда Бок.

1.3. По инициативе активистов ряда региональных организаций Всероссийскому обществу гемофилии был преподнесён юбилейный подарок – фильм в технике песочной анимации <https://youtu.be/JthLntWc6RU>.

1.3. В апреле 2020 года была проведена Всероссийская акция «Гемофилия. Образ жизни», посвящённая Всемирному дню гемофилии и юбилею организации. Наши пациенты и родители детей с наследственными коагулопатиями приняли участие в виртуальных проектах:

- Флэшмоб «Домашняя зарядка / Физкультуразминка»
- Проект о домашнем лечении и обмен опытом #уколдома

2. Пациентские школы

В связи с распространением коронавирусной инфекции COVID-19 Центральным правлением Всероссийского общества гемофилии в марте 2020 года было принято решение о переносе очных школ гемофилии на более поздние сроки. Было также решено продолжить работу по проведению информационных семинаров для пациентов в онлайн формате.

При благотворительной поддержке в 2020 году Всероссийским обществом гемофилии было проведено 11 очных школ для пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда и их семей в городах:

- Архангельск (февраль 2020),
- Белгород (март 2020),
- Новгород (август 2020),
- Тула (сентябрь 2020),
- Кострома (сентябрь 2020),
- Смоленск (сентябрь 2020),
- Томск (сентябрь 2020),
- Челябинск (сентябрь 2020),
- Владивосток (сентябрь 2020),
- Хабаровск (октябрь 2020),
- Абакан (октябрь 2020).

В рамках региональных школ пациентов были организованы выступления врачей-гематологов, ортопедов и хирургов по вопросам профилактики, лечения, ортопедической и хирургической 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. Кроме того, на школы приглашали специалистов из региональных Министерств здравоохранения и территориальных Фондов ОМС, которые рассказывали о лекарственном обеспечении и организации медицинской помощи в регионе, отвечали на вопросы пациентов.

На школах ответственными представителями по Федеральным округам было рассказано о деятельности Всероссийского общества гемофилии. На школах пациентов всегда представлена информационная литература, касающаяся заболевания и деятельности ВОГ.

К сожалению, количество участников пациентских школ сократилось в сравнении с предыдущими годами из-за пандемии COVID-19 и составило в среднем не более 30-35 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.

3. Деятельность Центрального правления ВОГ

Постоянно действующим руководящим органом ВОГ является Центральное правление (ЦП). В связи со сложной ситуацией в 2020 году проводились внеочередные заседания ЦП, на которых вырабатывались решения по координации деятельности в регионах.

Было подготовлено и направлено около 10 письменных обращений (в том числе совместно с Всероссийским союзом пациентов) в адрес Президента России, в Правительство, Совет Федерации, Минздрав, Минпромторг России и др., в связи с проблемой лекарственного обеспечения пациентов с наследственными коагулопатиями в 2020 году. Наши письма, а также ответы, полученные от государственных структур, публикуются на сайте Всероссийского общества гемофилии. Активная позиция ВОГ позволяет защищать права пациентов по лекарственному обеспечению.

ЦП осуществляет планирование деятельности организации. План работы на год публикуется на сайте Всероссийского общества гемофилии.

4. Информационно-просветительская работа

4.1. В связи с распространением коронавирусной инфекции COVID-19 Всероссийским обществом гемофилии в марте 2020 года были подготовлены Рекомендации для больных гемофилией и болезнью Виллебранда <https://hemophilia.ru/news/1133-covid-19-koronavirus-rekomendacii-dlja-bolnyh-gemofiliej-i-boleznu-villebranda.html>

4.2. Подготовка информационных материалов:

- Выпущен новый номер журнала "Геминформ" №1(32), посвященный 20-летию ВОГ: <https://hemophilia.ru/news/1337-anons-novyj-nomer-zhurnala-geminform.html>
- Выпущено 2-е издание брошюры "Школа гемофилии. Как жить и не бояться", к нему отснята видеверсия: <https://hemophilia.ru/news/981-broshjura-gemofilija-kak-zhit-i-ne-bojatsja.html>

4.3. ВОГ при поддержке компании «СиЭсЭл Беринг ГмбХ» Германия продолжило реализацию проекта по бесплатной диагностике болезни Виллебранда. Были обследованы 103 пациента из Новосибирска, Йошкар-Олы, Казани, Назрани, Благовещенска, Краснодара. Работа по проекту будет продолжена и в 2021 году.

4.4. ВОГ продолжает активно вести разъяснительную работу среди пациентов, инфицированных гепатитом С, о необходимости обследования и лечения гепатита С современными противовирусными препаратами. Нами выпущены и распространяются среди пациентов информационные листовки «Тихий убийца» о гепатите.

4.5. Была продолжена практика проведения информационной работы в онлайн формате: состоялось 13 вебинаров для пациентов и их семей с участием ведущих экспертов на следующие темы:

- Ортопедическое лечение гемофилии (Зоренко В.Ю.) – февраль
- Боль при гемофилии (Левченко О.К.) – март
- Болезнь Виллебранда (Константинова В.Н.) – март
- Информационные ресурсы ВОГ (Полищук Н. Г.) – апрель
- Родительское собрание: ответы на вопросы женского клуба (Петров В.Ю.) – апрель
- Посвящено 20-летию ВОГ. Наши перспективы (Жулёв Ю.А. и члены ЦП ВОГ) – апрель
- Азбука гемофилии для пациентов и родителей (Попова Н.А.) – май
- Ингибиторы: что это? Как с этим жить? Лечение ингибиторов (Зозуля Н.И.) – сентябрь
- Лечение гемофилии у взрослых. Коморбидные состояния (Андреева Т. А.) – октябрь
- Лечение гемофилии у детей (Жарков П.А.) – октябрь
- Гепатиты (Дунаева Н.В.) – ноябрь
- Гемофилия и стоматология, 1 часть молочные зубы (Комова О.В.) – ноябрь
- ВОГ (Жулёв Ю.А.) – декабрь

Вебинары ВОГ в 2020 году посмотрели в прямом эфире более тысячи зрителей.

Большинство записей вебинаров (при наличии согласия докладчика) размещаются на официальном YouTube канале «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» <https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIARUSSIA>. Согласно данным статистики канала ВОГ за 2020 год наши видео смотрели более 14 тысяч раз, более тысячи часов просмотров, добавилось за год 196 подписчиков

4.6. 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 июне 2020 года была проведена школа гемофилии для родителей «Одинаковых не бывает» - с участием взрослых пациентов, которые отвечали на вопросы родителей в прямом эфире.

Получил своё новое развитие раздел сайта Всероссийского общества гемофилии «Заботливые родители». Раздел активно наполнялся материалами, которые первоначально готовились и размещались в Инстаграме Всероссийского общества гемофилии и предназначались семьям, недавно столкнувшимся с диагнозом гемофилия.

4.7. ВОГ ведёт активную работу в социальных сетях:

- FACEBOOK: Страница «Гемофилия. Правила жизни» или GemophiliaLifeRules (по состоянию на конец 2020 года 573 подписчика)
- ИНСТАГРАМ: HEMOPHILIA RUSSIA или @hemophilia_russia/ (880 подписчиков)
- ВКОНТАКТЕ: Сообщество Всероссийское общество гемофилии или vk.com/hemorussia (177 подписчиков)
- YOUTUBE канал «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» Согласно данным статистики канала ВОГ за 2020 год наши видео материалы смотрели более 14 тысяч раз, более тысячи часов просмотров, добавилось за год 196 подписчиков, всего на конец 2020 года 380 подписчиков
- TELEGRAM - новый официальный публичный новостной канал: «Всероссийское общество гемофилии» или t.me/hemophilia_russia (создан весной 2020 года, на конец 2020 года 120 подписчиков)

Группа взаимной поддержки пациентов и родителей (чат) «Наши мальчишки» в WhatsApp, созданная в 2015 году по инициативе мамы ребенка с гемофилией и в дальнейшем переданная в администрирование Всероссийскому обществу гемофилии, к концу 2020 года достигла максимальной численности (255 участников), поэтому было принято о переводе чата с 2021 года в Telegram.

4.8. В 2020 году начала свою работу в онлайн формате Психологическая гостиная Всероссийского общества гемофилии. Были сняты два ролика «Страх перед уколами» и «Методики для снятия тревоги».

4.9. Свою работу продолжила Горячая линия ВОГ для пациентов 8-800-550-4921. Звонки принимает один сотрудник. График работы Горячей линии – по будним дням с 10 до 16 часов по московскому времени.

Круг тем, по которым обращаются на Горячую линию чрезвычайно широк: это консультации пациентов и родителей детей с гемофилией, иммунной тромбоцитопенической пурпурой по вопросам лекарственного обеспечения, нехватке лекарств, дозировкам, отсутствию препарата в аптеке, как перевести лекарственное обеспечение при смене места жительства, вакцинации, лечению гепатита, как попасть на лечение, на госпитализацию в федеральный центр, переводам из детских отделений во взрослые и т.д. Особое внимание уделяется консультированию семей, недавно столкнувшимся с диагнозом, а также их психологической поддержке. Кроме того, поступают звонки по линии Всероссийского союза пациентов, куда обращаться и как поступать в разных ситуациях.

В среднем за рабочий день на Горячую линию Всероссийского общества гемофилии поступает от 7 до 12 звонков, таким образом, за год обрабатывается около 2.500 обращений по телефону.

4.10. Сняты видео материалы:

- Ролики с врачами о новых лекарственных препаратах
- COVID-19: специальное интервью для Всероссийского общества гемофилии с врачом инфекционистом
- Документальные фильмы при поддержке СРООИ "Призма" в рамках проекта

"Пространство возможностей: расширяем границы": «Братья по крови», «Новые времена - новые возможности. Образовательные вебинары для пациентов и родителей», а также фильм о Всероссийском обществе гемофилии.

Все материалы размещены на YouTube канале Всероссийского общества гемофилии <https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIARUSSIA>.

4.11. В декабре 2020 года при поддержке ВОГ был проведен семинар региональных организаций ВОГ Северо-Западного федерального округа с участием врачей и представителей фармацевтических компаний. Мероприятие проводилось в онлайн формате.

5. Организация творческих и культурно-просветительских мероприятий

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

5.1. В пятый раз ВОГ 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 2020 года в акции приняли участие Останкинская башня в Москве и телевизионная башня в Пензе.

5.2. 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 врачей, родных и близких. В 2020 году молебен был отслужен в Новоспасском монастыре в Москве, в Свято-Троицком монастыре в Симферополе, а также в других городах России: Астрахани, Зеленогорске Красноярского края, Набережных Челнах, Алексине Тульской области.

5.3. В декабре 2020 года были проведены Всероссийские новогодние мероприятия ВОГ для детей: онлайн выставка детских рисунков и поделок, а также Всероссийский новогодний утренник с участием Деда Мороза и Снегурочки.

6. Работа ВОГ в направлении поддержки пациентов с иммунной тромбоцитопенической пурпурой (ИТП)

ВОГ активно отстаивает интересы и законные права пациентов с ИТП с 2014 года. Ежегодно с 2015 года 20 октября отмечается Всероссийский день ИТП.

Помогаем пациентам с получением необходимой терапии (пишем письма от ВОГ в региональные и федеральные учреждения, консультируем, как и куда обратиться за помощью).

6.1. В октябре 2020 года ВОГ при благотворительной поддержке компаний Новартис и Амджен прошел V Всероссийский форум ИТП с участием ведущих специалистов. Мероприятие проводилось в онлайн формате.

6.2. К сожалению, в связи с пандемией COVID-19 запланированные на 2020 год школы пациентов с ИТП были перенесены на 2021 год.

6.3. Были начаты работы по редизайну сайта ВОГ «Жизнь с ИТП» <https://itpurpura.ru/> При поддержке компании «Новартис» внутри сайта создан большой раздел «Школа пациента».

6.4. Создан отдельный YouTube канал – проект Всероссийского общества гемофилии «Жизнь с ИТП».

6.5. При поддержке Всероссийского общества гемофилии и компании «Новартис» впервые в России был снят документальный фильм о том, как живут люди, страдающие от ИТП – «Те, кто рядом» <https://youtu.be/AJOb-Gys-eQ>.

7. Поиск и подготовка волонтеров и активистов

ВОГ занимается поиском и обучением активистов и волонтеров для работы в региональных организациях. С 2014 года ежегодно проводится семинар (слёт) «Крылья надежды», за этот период около 200 человек прошли обучение, было создано 11 новых региональных организаций. Кандидатуры на семинар представляют члены Центрального правления ВОГ по рекомендациям региональных руководителей. Количество участников обычно составляет от 30 до 40 человек.

В 2020 году «Крылья надежды» проводились в онлайн формате.

В начале октября 2020 года состоялось подведение итогов слёта активистов ВОГ 2019 года, были выбраны лучшие региональные проекты.

На слёт 2020 года было подано 36 заявок, но число участников сократилось до 29 человек, т.к. некоторые кандидаты не имели технической возможности и навыков обучения в онлайн формате. Первая встреча «Крылья надежды 2020» состоялась 24-25 октября, вторая встреча, на которой обсуждался ход выполнения персональных проектов («домашних заданий»), состоялась в декабре 2020 года.

8. Деятельность ВОГ в общественных советах федерального уровня

Представители ВОГ продолжают активную работу в Советах общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России, Росздравнадзоре и региональных органах исполнительной власти. Активисты ВОГ принимают участие в работе Советов при территориальных Бюро медико-социальной экспертизы.

Президент ВОГ Ю.А. Жулёв в 2020 году продолжил работу в качестве:

- руководителя Рабочей группы по вопросам совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы, включая вопросы разработки индивидуальных программ реабилитации, программ реабилитации пострадавших и контроля за их исполнением Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов;
- сопредседателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России;
- члена Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре;
- члена московского регионального штаба Общероссийского народного фронта и Центральной ревизионной комиссии ОНФ.

9. Международная деятельность

9.1 ВОГ является официальным членом Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) и Европейского консорциума по гемофилии (ЕКГ). Представители ВОГ принимали участие в мероприятиях, проводимых ВФГ и ЕКГ. В 2020 году всё проводилось в онлайн формате:

- Вебинар молодых лидеров Европейского консорциума гемофилии. Апрель 2020
- Виртуальный саммит Всемирной федерации гемофилии. Июнь 2020
- Конференция лидеров Европейского консорциума гемофилии. Июнь 2020

В 2020 году Президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Александрович Жулёв был удостоен высшей награды Всемирной федерации гемофилии - President's Award.

9.2. В 2020 году на гранты Всемирной Федерации гемофилии (ВФГ) четыре клиническо-диагностические российские лаборатории* проходили внешний контроль качества лабораторных исследований в лаборатории Великобритании в г. Шеффилде. Эта лаборатория является аккредитованной лабораторией ВФГ. Внешний контроль повышает качество результатов анализов по свертывающей системе крови, что важно для пациентов.

*Лаборатории, которые прошли внешний контроль:
Москва – НМИЦ гематологии Минздрава России;
Московская область – гематологическое отделение Одинцовская областная детская больница;
Санкт-Петербург – лаборатория городского центра гемофилии;
Волгоград – клиничко-диагностическая лаборатория Волгоградского областного клинического онкодиспансера.

9.3. В 2020 году на два гранта Всемирной федерации гемофилии продолжена работа по программе международного сотрудничества:

1. Врачи с врачами: НМИЦ гематологии Минздрава России сотрудничает с Институтом онкогематологии г. Бишкек Киргизия. Работа проводилась в онлайн формате в связи с пандемией COVID-19.

Киргизской стороной было закуплено техническое оборудования для проведения телемедицинских консультаций и образовательной работы для пациентов.

Были запланированы визиты врачей, проведение мастер-классов по ортопедии и стоматологии в г. Ош Киргизия, издание брошюры для пациентов. Мероприятия перенесены на 2021 год из-за пандемии.

2. Пациенты с пациентами: Всероссийское общество гемофилии (Москва, Россия) и Таджикистанское общество гемофилии (Душанбе, Таджикистан). Программа успешно развивается.

Таджикистанским обществом были проведены в онлайн формате четыре школы гемофилии в Бохтаре, Хороле, Худжанде и Душанбе.

Были переведены с русского языка на таджикский и напечатаны:

- издание ВОГ «Лечебная гимнастика для больных гемофилией» автор Р. О. Осипова; тираж 600 шт.

- паспорт больного гемофилией; тираж 1000 шт.

Издана статья к.м.н. врача-гематолога М. К. Рахманова «Что такое гемофилия»; тираж 300 шт.

ВОГ уделяет большое внимание развитию Таджикистанского общества гемофилии, проводит семинары и регулярные консультации. В конце декабря 2020 года ВОГ проведён онлайн тренинг для активистов общества гемофилии Таджикистана "Методы работы пациентских организаций".

ЧАСТЬ 2 – Финансовый отчет за 2020 год

Остаток на начало 2020 г. 6 982,00 т.руб.

За отчетный период получено пожертвований – 35 984,00 т.р.

1. Использовано средств на реализацию благотворительных программ 13 019,00 т.руб.

В том числе:

- «Информационная программа ВОГ» (подготовка и печать информационных материалов, проведение вебинаров, поддержка и развитие сайта, страниц в соцсетях - 2 065,00
- «Проведение научно-практических конференций, пациентских школ, семинаров по наследственным коагулопатиям» - 6 325,00
- «Оказание содействия больным с наследственными и приобретенными коагулопатиями в получении современной лабораторной диагностики» (получение бесплатной современной лабораторной диагностики - 1 503,00
- «Международное сотрудничество Всероссийского общества гемофилии и взаимодействия со странами СНГ» - 405,00
- «Международное сотрудничество ВОГ в области информирования врачей из СНГ об опыте работы лечения наследственных коагулопатий в России» - 0,00
- «Поддержка и защита прав пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой» (поддержка сайта, подготовка и издание информационной литературы, проведение школ пациентов, проведение Форума по ИТП) - 880,00
- Другие благотворительные мероприятия социальной направленности – 1 841,00

2. Расходы на содержание организации - 8 744,00 т.руб.

Всего использовано средств – 21 763,00 т.руб.

Остаток на конец отчетного периода: 21 203,00 т.руб. (целевой остаток на мероприятия 2021 года).

Благодарим компании ООО «Такеда Фармасьютикалс», ЗАО «Рош-Москва», «СиЭсЭл Беринг ГмбХ», АО «Фармимэкс», АО «Генериум», Октафарма, Кедрион, Грифолс, Ново-Нордиск, ООО "Медипал-Онко", ООО "Амджен", Новартис за благотворительные пожертвования и поддержку уставной деятельности Всероссийского общества гемофилии.