

«УТВЕРЖДЕНО»
Правлением МБООИ «Общество
больных гемофилией»
4 февраля 2025 г. Москва

План мероприятий Общества больных гемофилией г. Москвы на 2025 год

№№	Содержание	Дата	Ответственный	Примечание
1.	ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ			
1.1.	Подведение итогов работы прошедшего 2024 года	январь	Жулёв правление	
1.2.	Разработка и утверждение плана работы на 2025 год	не позднее 10 февраля	Жулёв правление	
1.3.	Проведение заседаний правления ОБГ	не реже 4-х раз в год	Жулёв правление	
2.	РАБОТА С МЕДИЦИНСКИМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ			
2.1.	Боткинская больница: - маршрутизация пациентов внутри больницы, в т.ч. информационная система помощи принятия врачебных решений, блок на принятие решений без гематолога - наличие препарата в Боткинской больнице, уточнение порядка движения лекарственных препаратов для пациентов с гемофилией внутри больницы - выписки эл. рецептов без присутствия пациента - телемедицина - доставка препарата на дом (соц работники?) - выписка справки 057у к специалистам Боткинской - проведение семинаров для гематологов и врачей других специальностей Боткинской больницы с участием врачей НМИЦ гематологии	в течение года	Жулёв Дубинина Полищук	

2.2.	Морозовская больница: - маршрутизация пациентов - сотрудничество с Городским центром детской трансфузиологии по поиску и привлечению доноров крови	в течение года	Архипова Дубинина Полищук	
2.3.	Поликлиники по месту жительства: - патронаж (медсестра – уколы на дому?)			Определить концепцию: патронаж от поликлиники или от гемцентра
2.4.	Центры реабилитации пациентов: - уточнение маршрутизации пациентов на реабилитацию, уточнение необходимых для реабилитации обследований. - поиск и составление списка подходящих центров реабилитации в Москве, готовых принять взрослых пациентов с гемофилией по ОМС	В первой половине 2025 г.	Жулёв Лукьяненко Полищук	
3.	ИНФОРМАЦИОННАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ			
3.1.	«Школа гемофилии» – два семинара в год: - весна – ко дню гемофилии и дню донора с чествованием доноров крови при участии Городского центра детской трансфузиологии и ДЗМ - осень	26 апр. (суббота) 29 нояб. (сб)	Архипова Полищук Устинкина	
3.2.	Вебинар для взрослых пациентов: - подготовка к эндопротезированию, как попасть в НМИЦ гематологии послеоперационная реабилитация	2 квартал	Дубинина Полищук	
3.3.	Ведение сайта ОБГ https://hemophilia-moscow.ru/	в течение года	Полищук	
3.4.	Ведение родительского чата «Москва. Гемофилия» в WhatsApp	в течение года	Полищук	138 участ. на янв.2025
3.5.	Ведение Телеграм канала для взрослых пациентов Москвы https://t.me/hemophilia_moscow	в течение года	Полищук Дубинина	390 участ. на янв.2025
3.6.	Акция «Освети красным» - подсветка Останкинской телебашни	17 апреля	Полищук	
3.7.	Обновить буклет «Мне 18 лет» о переходе из детской во взрослую сеть	весна	Дубинина Полищук	
3.8.	Подготовка информационных листовок по пропаганде донорства крови	март - апрель	Полищук	

	4. ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ПО ПОДДЕРЖКЕ ПАЦИЕНТОВ			
4.1.	«Школа мужества» - обучение самостоятельным инъекциям + основы первой помощи (остановка кровотечения, наложение повязок)	15 февраля (суббота) + осень	Полищук Дубинина	Пространство НКО «Среда своих»
4.2.	Занятие для молодых родителей, детям которых недавно поставлен диагноз гемофилия или болезнь Виллебранда	1 марта (суббота)	Архипова Полищук Устинкина	Пространство НКО «Среда своих»
4.3.	Ежегодный молебен о здравии пациентов, родных и врачей - Новоспасский монастырь	12 августа (вторник)	Полищук Архипова	
4.4.	Экскурсии для детей познавательного и патриотического характера - парк Зарядье, полёт над Москвой – 22 февраля - парк Патриот или Снегиревский военно-исторический музей – март (фракт автобуса на 29 марта) - Иннопарк на Лубянке в ЦДМ - апрель - музей атома на ВДНХ - Клуб любителей футбола* (совместное посещение футбольных матчей в качестве болельщиков)	в течение года	Устинкина Полищук Архипова	Не забыть: День защиты детей 1.06 День отца 19 октября День матери 30 ноября * Проработать концепцию Клуба любителей футбола
4.5.	Организация походов в театр	в течение года	Полищук	При наличии льготных или беспл. билетов
4.6.	Набор в Русскую шахматную школу (бесплатно)	сентябрь	Устинкина	https://chessrussian.ru
4.7.	Проработать вопрос взаимодействия с ДОСААФ: льготное обучение в автошколах ДОСААФ пациентов с гемофилией с 16 лет	в течение года	Жулёв	
4.8.	Поход для подростков от 10 лет с родителями в ближайшее Подмосковье	сентябрь	Лукьяненко Проскурин	разработать несколько сценариев, провести заранее голосование по выбору дат и вариантов
4.9.	Турнир по боулингу «Фактор страйка» Участвуют волонтеры, активисты – семьи с подростками от 10 лет и взрослые пациенты	начало декабря	Проскурин	
4.10.	Выстраивание каналов коммуникации со взрослыми пациентами	в течение года	Лукьяненко Полищук	Проработать каналы коммуникаций и формат работы

4.11.	Новый год: - подарки (детям от 2 до 12 лет в Морозовскую больницу и взрослым пациентам, находящимся в стационаре НМИЦ гематологии в период новогодних праздников) - детский новогодний утренник и/или билеты на новогодние ёлки	декабрь	Архипова Дубинина Устинкина	Детских подарков - 100 шт. Подарков для взрослых пациентов - 25 шт.
	5. ФИНАНСОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ			
5.1.	Привлечение средств на деятельность организации	в течение года	Жулёв	
5.2.	Подготовка финансового отчёта	по итогам финанс. года	Проскурина	
	6. ЮРИДИЧЕСКАЯ (КОНСУЛЬТАЦИОННАЯ) ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ			
6.1.	Предоставление бесплатных консультаций по вопросам социальной защиты, льгот, МСЭ	в течение года	Жулёв Васанов	
	7. МОНИТОРИНГ И ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ			
7.1.	Проведение опросов: - о волонтерстве и помощи внутри ОБГ (чем могу помочь) - обратная связь о проведении Школ гемофилии	в течение года	Полищук Устинкина	
7.2.	Регулярный мониторинг выполнения годового плана работы и внесение своевременных корректировок по мере необходимости	в течение года		