

## ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2023 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответственные	Примечание
<b>1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ</b>				
1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Осуществление контроля за реализацией в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети).</li> <li>2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН</li> <li>3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий.</li> <li>4. Переговоры по утверждению новых клинических рекомендаций и стандартов лечения.</li> <li>5. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС.</li> </ol>	в течение года	Жулёв, члены ЦП, президенты РО	мониторинг остатков в аптеках; помощь пациентам с повышением дозировок
1.2. Работа по донорству крови	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Разработать письмо (обращение) ВОГ к национальному и всемирному дням донора.</li> <li>2. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций.</li> </ol>	к 20 апреля и к 14 июня в течение года	Кржеменевская Жулёв Глухова Полищук	
1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о координации работы создания гос. клинического регистра.</li> </ol>	в течение года	Жулёв	
1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Переговоры с федеральными властями о реализации в сфере лечения ХГС поручений президента России и Распоряжения Правительства РФ от 2 ноября 2022 г. № 3306-р</li> </ol>	в течение года	Жулёв	Совместно с ВСП

	<p>«Об утверждении плана мероприятий по борьбе с хроническим вирусным гепатитом С на территории РФ в период до 2030 года».</p> <p>2. Переработать план действий региональных организаций ВОГ по лечению ХГС</p> <p>3. Реализация региональными организациями ВОГ плана действий по лечению ХГС.</p> <p>4. Переговоры с региональными органами здравоохранения о назначении пациентам безинтерфероновой терапии.</p>		<p>ЦП ВОГ, Дубинина</p> <p>РО ВОГ, окружные представители</p>	
1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП	<p>1. Проведение школ пациентов</p> <p>2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов.</p> <p>3. Проведение IX Всероссийского форума ИТП.</p>	<p>в течение года</p> <p>октябрь</p>	<p>РО ВОГ, члены ЦП Жулёв, Дубинина, Полищук</p>	
1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация	<p>1. Содействие санаторно-курортному лечению и реабилитации в регионах.</p>	<p>в течение года</p>	<p>РО ВОГ, члены ЦП</p>	
1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)	<p>1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: тромбоцитопатии, гемофилия, ИТП.</p> <p>2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции.</p> <p>3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам.</p> <p>4. Обновить памятку ВОГ по МСЭ в части порядка проведения МСЭ</p>	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв, Дубинина</p>	
<b>2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ</b>				
2.1. Работа ЦП	<p>1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ</p> <p>2. Создание рабочей группы по молодёжной политике</p>	<p>ежемесячно</p>	<p>члены ЦП</p>	<p>в онлайн формате</p>

<p>2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами.</li> <li>2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций.</li> <li>3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ.</li> <li>4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них.</li> <li>5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций.</li> <li>6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (школы, круглые столы, семинары, конференции).</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>члены ЦП</p>	
<p>2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация адресной работы с семьями.</li> <li>2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом.</li> <li>3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах.</li> <li>4. Подготовить к изданию брошюру о болезни Виллебранда.</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>РО ВОГ, члены ЦП</p>	
<p>2.4. Дети – подростки - молодёжь</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Разработка программ занятий с детьми-подростками-молодежью по обучению жизни с диагнозом гемофилия, болезнью Виллебранда.</li> <li>2. Привлечение молодёжи из числа пациентов к работе в ВОГ в качестве волонтеров.</li> <li>3. Координация работы молодёжного клуба ВОГ.</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>РО ВОГ, члены ЦП</p>	
<p>2.5. Волонтеры – активисты</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров.</li> <li>2. Организация регулярных онлайн встреч с волонтерами и активистами.</li> </ol>	<p>в течение года</p>	<p>РО ВОГ, члены ЦП</p>	

	3. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2023».	осень	Архипова, Жулёв	
2.6. Повышение квалификации активистов и развитие ВОГ	1. Очный тренинг активистов ВОГ. 2. Проведение курса обучающих семинаров для повышения уровня работы активистов ВОГ.	Сентябрь в течение года по расписанию занятий	Жулёв, члены ЦП, президенты РО	<i>Решение о проведении очного тренинга будет принято отдельно</i>
2.7. Студенты медицинских вузов / ординаторы	1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами. 2. Приглашение студентов старших курсов / ординаторов на школы гемофилии, ИТП.	в течение года	РО ВОГ, члены ЦП	
<b>3. ФИНАНСЫ</b>				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2023 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП, РО ВОГ, Жулёв	
<b>4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА</b>				
4.1. WEB-портал ВОГ	1. Запуск нового сайта ВОГ <a href="https://hemophilia.ru/">https://hemophilia.ru/</a> и его продвижение. 2. Регулярное обновление разделов портала (особое внимание новостям, правовым документам, актуальность паспортов региональных организаций ВОГ).	1 квартал 2023г.  в течение года	Полищук	
4.2. Проект Жизнь с ИТП	1. Регулярное обновление разделов сайта <a href="https://itpuriga.ru/">https://itpuriga.ru/</a> и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в чатах и группе ВКонтакте.	в течение года	Полищук, Дубинина	

4.3. Социальные сети, мессенджеры	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка текстов и имиджей для публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях Телеграм, ВКонтакте, Яндекс Дзен, Яндекс Кью.</li> <li>2. Регулярное обновление официальных каналов «Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA» в YouTube, Rutube.</li> <li>3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в чатах и соцсетях.</li> </ol>	в течение года	новостной канал в Telegram <a href="https://t.me/hemophilia_russia">https://t.me/hemophilia_russia</a> страница ВКонтакте <a href="https://vk.com/hemorussia">https://vk.com/hemorussia</a> Яндекс Дзен <a href="https://zen.yandex.ru/hemophilia_russia">https://zen.yandex.ru/hemophilia_russia</a> канал YouTube Всероссийское общество гемофилии HEMOPHILIA RUSSIA <a href="https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIA_RUSSIA">https://www.youtube.com/c/HEMOPHILIA_RUSSIA</a>	
4.4. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка нового выпуска журнала «ГемИнформ»</li> <li>2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> <li>– брошюра для больных Виллебранда;</li> <li>– обновленная брошюра «Школа гемофилии»;</li> <li>– информационная листовка по гепатиту С</li> <li>– карточка пациента на эмицизумабе;</li> <li>– ограниченный тираж 3-го издания по лечению гемофилии Всемирной федерации гемофилии</li> </ul> </li> </ol>	в течение года	Дубинина, Полицук, центральный офис	Окружные представители и РО должны представить материалы для журнала
4.5. Онлайн мероприятия	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Продолжение программы вебинаров для пациентов и родителей на актуальные темы.</li> <li>2. Развитие информационных проектов в онлайн формате (родительский/молодежный клуб, психологическая гостиная, встречи активистов, региональные и всероссийские онлайн совещания).</li> </ol>	в течение года	Дубинина, Полицук, центральный офис, региональные руководители	
4.6. Информационное обеспечение	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат: <ul style="list-style-type: none"> <li>– 17 апреля – Всемирный день гемофилии</li> <li>– 20 апреля – Национальный день донора</li> </ul> </li> </ol>	в течение года	Полицук, центральный офис, региональные руководители	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– 3 мая – День основания Всероссийского общества гемофилии</li> <li>– 1 июня – Международный день защиты детей</li> <li>– 14 июня – Всемирный день донора крови</li> <li>– 3-е воскресенье июня – День медика</li> <li>– 28 июля – Всемирный день гепатита</li> <li>– 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР</li> <li>– Сентябрь – неделя осведомленности об ИТП</li> <li>– 11 октября – Всемирный день против боли</li> <li>– 20 октября – Всероссийский день ИТП</li> <li>– 3 декабря – Международный день инвалидов</li> <li>– 28/29 февраля – День редких заболеваний</li> </ul> <p>2. Подготовка пресс-релизов и поздравлений от имени ВОГ и рассылка информационных материалов в СМИ и всем заинтересованным лицам и организациям.</p> <p>3. Информационное обеспечение РО ВОГ путем регулярной рассылки актуальной информации о деятельности ВОГ (через чат руководителей РО в Телеграм и путем e-mail рассылки vogggroup).</p> <p>4. Подготовка региональными организациями ВОГ актуальной информации о событиях, мероприятиях на местах для размещения на портале ВОГ.</p>			
4.7. «Горячая линия»	1. Обеспечение работы «Горячей линии» для пациентов 8-800-550-49-21	в течение года	Дубинина, Центр. офис	
4.8. Сайты Всемирной федерации гемофилии и Европейского консорциума гемофилии	<p>1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии.</p> <p>2. Подготовка актуальной информации, информирование о важных событиях.</p>	в течение года	Полищук	
4.9. Выставочная деятельность	Организация и проведение фотовыставки «Свобода в движении» об активных молодых пациентах с гемофилией	в течение года	Жулёв, Полищук	

## 5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ

5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии»	1. Проведение семинаров «Школа гемофилии»:	в течение года	члены ЦП, РО ВОГ, Дубинина, Полищук СЗФО Березин	За месяц присылать информацию о проведении школы (дату и место проведения, программу мероприятия) По итогам проведения готовить информационные отчеты с фотоматериалами.
	1 Ленинградская область	октябрь-декабрь		
	2 Великий Новгород	сентябрь-декабрь		
	3 Петрозаводск	сентябрь-декабрь		
	4 Калининград	ноябрь-декабрь		
	5 Кострома	апрель-июль	ЦФО	
	6 Смоленск	апрель-июль	Кржеменевская	
	7 Воронеж	май-август		
	8 Белгород	март		
	9 Брянск	сентябрь-ноябрь		
	10 Москва	апрель-май	Архипова	
	11 Москва	октябрь-ноябрь		
	12 Республика Крым (Симферополь и Севастополь)	март-декабрь		
	13 Чеченская Республика (г. Грозный)	сентябрь-декабрь		
	14 Ростовская область	март-декабрь	ЮФО и СКФО	
	15 Ингушская Республика (г. Магас)	май-сентябрь	Архипова	
	16 Республика Дагестан (Махачкала)	май-декабрь		
	17 Владикавказ (Северная Осетия)	май-декабрь		
	18 Краснодарский край	сентябрь-октябрь		
	19 Самара	апрель-май		
	20 Республика Марий Эл (г.Йошкар-Ола)	март-ноябрь		
	21 Саратов	апрель-сентябрь	ПФО	
	22 Республика Удмуртия (г.Ижевск)	апрель-июнь	Глухова	
	23 Пермь	май-сентябрь		
	24 Республика Татарстан (г.Казань)	март-июнь		
	25 Курган	март-июнь		
	26 Тюмень: школа гемофилии	июнь	УФО	
	27 Челябинск	август-сентябрь	Бессмертных	Используем «Методические рекомендации по подготовке и проведению Школ гемофилии»

	28	Новосибирск	май-сентябрь	СФО Громова	
	29	Барнаул	март-сентябрь		
	30	Омск	апрель-июнь		
	31	Красноярск	сентябрь-декабрь		
	32	Иркутск	октябрь-декабрь		
	33	Республика Тыва (Кызыл)	апрель-сентябрь		
	34	Владивосток	октябрь-декабрь		
	35	Благовещенск	октябрь-декабрь		
	36	Хабаровск	октябрь-декабрь		
	37	Чита	январь-май	ДФО Гончаров	
5.2. Конференция по гематологии		1. Межрегиональная научно-практическая конференция ДФО по гематологии 2. Конференция по гемофилии УФО г.Екатеринбург	апрель-май  апрель-май	ДФО Гончаров УФО Бессмертных	
5.3. Молебен о здравии		Организация проведения молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея (Новоспасский монастырь в Москве; другие регионы – по желанию)	12 августа	Архипова, Полищук	
5.4. Всероссийский конгресс пациентов		Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов	ноябрь	Члены ЦП, РО ВОГ	
<b>6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ</b>					
6.1. Партнерские отношения		Взаимодействие с обществами гемофилии стран СНГ	в течение года		
6.2. Международные даты		17 апреля – Всемирный день гемофилии Участие в международной акции «Освети красным»	апрель	Члены ЦП, активисты РО ВОГ	
6.3. Прочая международная деятельность		Проведение самостоятельной оценки организации под руководством Европейского консорциума гемофилии (ЕКГ)	март-апрель	Члены ЦП, руководители РО ВОГ	