



КРЫЛЬЯ НАДЕЖДЫ

СЛЁТ АКТИВИСТОВ
ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА
ГЕМОФИЛИИ



ПРОГРАММА СЕМИНАРА 18–20 сентября 2026 г. Москва

Проживание участников семинара в отеле AZIMUT Сити Отель Олимпик Москва
Адрес Москва, Олимпийский проспект 18/1

День заезда 17 сентября 2026 года с 14.00. Регистрация с 17.00 в зале «Байкал». Ужин с 19.00 до 21.00

18, 19, 20 сентября 2026 г. занятия проходят по расписанию в зале «Байкал» на 3 этаже

5 сентября 2026 г. - ПОДГОТОВКА К СЕМИНАРУ. ОРГВОПРОСЫ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЕ	РЕЗУЛЬТАТ
09.00 – 10.30	Участникам заранее разослана вводная презентация о ВОГ – обсуждение в формате вопросов и ответов В программе: - обсуждение вводной презентации о деятельности ВОГ - оргвопросы: проезд, проживание и питание, режим работы на семинаре - оргвопросы: что требуется заранее обсудить с региональным руководителем и к чему подготовиться, чтобы время на семинаре прошло с пользой	Жулёв Архипова Полищук	У участников есть четкое понимание, что их ждет на семинаре в Москве и что нужно успеть подготовить и заранее изучить Ссылка для подключения: https://hemophilia.ktalk.ru/uvianxmdmhtf5

18 сентября 2026 г. - ЗНАКОМСТВО. ЗАДАЧИ СЕМИНАРА. СТРУКТУРА И ЗАДАЧИ ВОГ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЕ	РЕЗУЛЬТАТ
09.00 – 10.00	Официальное открытие Приветственное слово руководителей Представление команды тренеров-экспертов Представление плана семинара: для чего мы встретились, что и как будем делать, оргвопросы Знакомство участников (блиц) Самопрезентация каждого участника: кто я, откуда, чем занимаюсь в жизни, как связан с гемофилией (не более 2 мин)	Жулёв Архипова	У участников есть четкое понимание, кто собрался на семинар, происходит знакомство участников
10.00 - 11.00	Интерактивная сессия по целеполаганию, ожиданиям от семинара, о знании структуры и задач ВОГ по итогам разосланной презентации Ожидания от семинара. Моё место в структуре РО ВОГ	Полищук Сафронкина Степин	Понимание того, что будем делать на семинаре и какой ожидается финальный результат: развитие работы в регионах, как в командах, так и по отдельности

	Примеры региональных практик (участники готовят заранее)		Собираем примеры из практики и ситуации, при которых ВОГ может помочь
11.00 – 11.30	КОФЕ – ПАУЗА		
11.30–13.00	Основные направления работы ВОГ: федеральный и региональные уровни Программы защиты прав пациентов (презентация) Алгоритмы по решению типовых задач пациентов	Сафронкина Авшаров Жулёв	Формируется понимание значения и подходов в разработке программ защиты прав пациентов и алгоритмов по решению типовых задач пациентов
13.00 – 14.00	ОБЩАЯ ФОТОГРАФИЯ / ОБЕД		
14.00 – 14.50	Актив и правление РО ВОГ. Распределение обязанностей Как организовать работу Правления региональной организации, распределить обязанности, решение внутренних конфликтов и как не допустить конфликт Состав и распределение обязанностей внутри правления, роль активистов в деятельности РО ВОГ Различные ситуации в регионе и пути их решения	Сафронкин Степин Авшаров	Понимание, как формируется актив, как функционирует правление, как распределяются обязанности в команде, как находить выход из конфликтных ситуаций – умение конструктивно договариваться
14.50 – 15.30	Активисты и волонтеры в организации Какая мотивация? Как такая деятельность может тебе помочь? Взаимодействие между активом, взаимодействие с пациентами и родителями, особенности работы с детьми и подростками. Как выстраивается работа с пациентами и родителями	Полищук Сафронкина	Понимание принципов работы с волонтерами, методики поиска и мотивации волонтеров, какие есть сложности и как их решать; как найти людей, от кого получить контакты
15.30 – 16.15	Интерактивная сессия - Командная работа Разделение всех участников семинара на группы для подготовки и защиты алгоритмов по решению типовых задач пациентов	Степин Архипова	Участники на основании полученной информации готовят алгоритмы по решению типовых задач пациентов
16.15 – 16.45	КОФЕ – ПАУЗА		

16.45 – 18.00	Информационные программы ВОГ Сайт ВОГ и официальные каналы, соцсети, группы и чаты Публикации в СМИ, семинары и вебинары, Горячая линия ВОГ по гемофилии, журнал ГемИнформ Информационная работа на региональном уровне: о чем и как написать? ИИ – польза или вред? Важность творческого подхода при написании новостных статей Как себя вести с соцсетях и чатах, как помогать ВОГ в информационном пространстве	Полищук Назаркин	Участники совместно с модератором сессии учатся ориентироваться в официальных ресурсах ВОГ, быстро находить нужную информацию. Смотрим не на слайдах, а реальный сайт и сети с выводом на большой экран. Домашнее задание: пишем пост для соцсетей или на свою страницу РО ВОГ на сайте
18.00 – 19.00	УЖИН		
19.00 – 21.00	Интерактивная программа (обязательная) Настольные игры о гемофилии, донорстве. Квиз (викторина) о гемофилии Продолжение работы в командах по подготовке алгоритмов по решению типовых задач пациентов	Полищук Сафронкины Назаркины Степин Авшаров	Участники совместно с модераторами на практике изучают правила проведения интерактивных мероприятий

19 сентября 2026 г. – ИНСТРУМЕНТЫ

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЕ	РЕЗУЛЬТАТ
09.00 – 10.00	Нормативное регулирование оказания медицинской помощи. Вопросы лекарственного обеспечения пациентов. Общие подходы к использованию нормативных документов в практической деятельности	Жулёв	20 минут теория в презентации 40 минут вопросы из зала / примеры из жизни с опорой на закон
10.00 – 10.30	«Своя игра» - интерактивная сессия по командам	Сафронкин Степин	

10.30 – 11.00	Диагностический навигатор: всё о диагностике и мониторинге гемофилии - презентация	Д.м.н. Петров В.Ю., врач-гематолог Морозовская ДГКБ ДЗМ	Участники знакомятся с возможностями диагностики пациентов
11.00 – 11.30	КОФЕ – ПАУЗА		
11.30 – 13.00	Основы деловой коммуникации Письмо чиновнику, партнерам	Назаркин Назаркина	Участники отрабатывают примеры написания писем. Образцы писем, чек листы
13.00 – 14.00	ОБЕД		
14.00 – 14.20	Подготовка встречи с чиновником (презентация)	Полищук	Получена методика подготовки и проведения встречи с чиновником
14.20 – 16.15	Ролевая игра «Встреча с чиновником» Подведение итогов игры, комментарии и советы экспертов	Степин Сафронкина Жулёв Архипова	Закреплены навыки по подготовке и проведению встречи с чиновником
16.15 – 16.45	КОФЕ – ПАУЗА		
16.45 – 18.00	Мероприятия как форма (инструмент!) работы РО ВОГ Школа гемофилии и Методические рекомендации по подготовке и проведению Школы гемофилии Школа мужества, 17 апреля и Освети красным, работа по донорству, молебен Важность планирования работы РО ВОГ	Полищук Авшаров Сафронкин	Получена информация об основных мероприятиях РО ВОГ, их значении, использовании мероприятий как инструмента реализации задач ВОГ Мультизадачность любого мероприятия!
18.00 – 20.00	УЖИН		

20 сентября 2026 г. – НАВЫКИ АКТИВИСТА

ВРЕМЯ	ТЕМА	ВЕДУЩИЕ	РЕЗУЛЬТАТ
09.00 – 10.30	Формирование первоочередных личностных навыков активиста: эмпатия и умение слушать, ответственность, коммуникабельность, самоорганизация, эмоциональная устойчивость, командный дух, этичность и конфиденциальность в работе База знаний НКО – где учиться или повышать квалификацию	Сафронкина Полищук Авшаров Степин	Сформированные личностные навыки активистов повышают качество поддержки пациентов, делают команду более сплочённой и профессиональной, что помогает укреплять доверие к организации
10.30 – 11.00	ПЕРЕРЫВ НА ОСВОБОЖДЕНИЕ НОМЕРОВ кофе-паузы нет!		
11.00 – 12.00	ДОМАШНЕЕ ЗАДАНИЕ обсуждение будущих проектов активистов	Архипова все тренеры-эксперты	Закрепляем информацию, полученную на семинаре, личное отношение к услышанному, мотивация на дальнейшую работу
12.00 – 13.00	Подведение итогов тренинга Вручение сертификатов	Жулёв Архипова	
13.00 – 14.00	ОБЕД и отъезд участников		

ГЛАВНЫЕ ВЫВОДЫ СЕМИНАРА «КРЫЛЬЯ НАДЕЖДЫ»

Семинар «Крылья надежды» для активистов региональных организаций Всероссийского общества гемофилии является информационной площадкой для коммуникации, участники получают ценные знания, которых нет ни в одном учебнике, и вдохновение для дальнейшей работы. Главные результаты и перспективы:

1. **Обмен опытом:** возможность поделиться своим опытом и узнать о работе других активистов. Такой обмен помогает укрепить связи и создать сильную и эффективную команду единомышленников, борющихся за одну цель - улучшение жизни людей, страдающих гемофилией.
2. **Новые знания:** Семинар предоставляет возможности для обучения и расширения знаний в области гемофилии и деятельности некоммерческих организаций. Благодаря опытным ведущим участники получают углубленные знания по широкому кругу вопросов технологии и методах работы Всероссийского общества гемофилии.
3. **Мотивация:** Участие в семинаре «Крылья надежды» вдохновляет участников на продолжение деятельности в региональной организации ВОГ на качественно новом уровне. Участие в семинаре дает участникам огромный потенциал для общественной работы и понимание, что только в нашем единстве возможно добиться значимых изменений в жизни людей, страдающих гемофилией.
4. **Планы на будущее:** Семинар становится для участников отправной точкой для разработки новых проектов и инициатив. Сформированы команды для их осуществления и составлены планы. Таким образом, Всероссийское общество гемофилии не просто продолжает свою деятельность, а делает всё возможное для расширения сферы работы с целью усиления поддержки людей с гемофилией в России.

ВМЕСТЕ МЫ СИЛЬНЕЕ!

Словарик активиста ВОГ / важные сокращения и понятия

ОБООИ «ВОГ»	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ»
РО ВОГ	Региональная организация Всероссийского общества гемофилии
ЦП ВОГ	Центральное правление Всероссийского общества гемофилии
СО НКО	Социально-ориентированная некоммерческая организация
ФЗ	Федеральный закон
ЕДВ	Ежемесячная денежная выплата (предоставляется инвалидам, включая детей-инвалидов)
КСГ	Клинико-статистическая группа заболеваний (группа заболеваний, относящихся к одному профилю медицинской помощи и сходных по используемым методам диагностики и лечения пациентов и средней ресурсоемкости, а именно стоимость, структура затрат и набор используемых ресурсов)
ВЗН	Высокозатратные нозологии
Нозологии	то же, что патологии - (нозо + греч. logos учение, наука) учение о болезнях и их классификации
МСЭ	Медико-социальная экспертиза (проводится для установления инвалидности)
ВФГ	Всемирная федерации гемофилии - англ. World Federation of Hemophilia (WFH)
ЕКГ	Европейский консорциум гемофилии - англ. European Haemophilia Consortium (EHC)
Комплаентность	Приверженность пациента лечению (соответствие между поведением пациента и рекомендациями, полученными от врача)

КОМАНДА ОРГАНИЗАТОРОВ И ТРЕНЕРОВ-ЭКСПЕРТОВ

ЖУЛЁВ ЮРИЙ АЛЕКСАНДРОВИЧ	Президент Всероссийского общества гемофилии
АРХИПОВА НАДЕЖДА ИВАНОВНА	Вице-президент Всероссийского общества гемофилии
ПОЛИЩУК НАТАЛИЯ ГЕННАДИЕВНА	Вице-президент Всероссийского общества гемофилии
АВШАРОВ ИГОРЬ ВАЛЕРЬЕВИЧ	Член Центрального правления, Представитель ВОГ в СЗФО
САФРОНКИНА МАРИНА ЮРЬЕВНА	Президент Пензенской региональной организации ВОГ
САФРОНКИН ДМИТРИЙ ГЕННАДЬЕВИЧ	Член Центрального правления, Представитель ВОГ в ПФО
СТЕПИН АНДРЕЙ ВЯЧЕСЛАВОВИЧ	Член Центрального правления, Представитель ВОГ в ЦФО
НАЗАРКИН НИКОЛАЙ НИКОЛАЕВИЧ	Активист ВОГ, детский писатель и переводчик. Лауреат литературных конкурсов и премий, автор полутора десятков книг, в том числе о детях с гемофилией
НАЗАРКИНА ЕВГЕНИЯ АЛЕКСАНДРОВНА	Активист ВОГ, операционная медицинская сестра ГKB им. Юдина, журналист и блогер. Ведущая проекта "Читает Шафферт", популяризатор детской литературы, в том числе книг про особых детей

ПАРТНЕРЫ СЕМИНАРА «КРЫЛЬЯ НАДЕЖДЫ» 2026

Основной партнёр АО «Рош-Москва»



Благодарим за поддержку мероприятия компании

АО «Биокад»

ООО «Такеда Фармасьютикалс»

АО «Фармстандарт»