

ПЛАН РАБОТЫ Всероссийского общества гемофилии на 2026 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответственные	Примечание
1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ				
<p>1.1. Лечение и лекарственное обеспечение больных гемофилией</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Осуществление контроля за реализацией в регионах программы 14 ВЗН (взрослые пациенты) и работой фонда «Круг добра» (дети). 2. Совместная работа с Всероссийским союзом пациентов по вопросу дополнительного финансирования программы ВЗН. 3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови (только по мере необходимости). 4. Переговоры с региональными органами здравоохранения налаживания лабораторной диагностики врожденных коагулопатий. 5. Переговоры с региональными органами здравоохранения о необходимости разработки и утверждения региональных нормативных правовых актов (НПА) по оказанию специализированной помощи пациентам с наследственными коагулопатиями и их маршрутизации. <u>Провести мониторинг НПА в регионах</u>, оценить потребность в изменениях НПА, после подведения итогов мониторинга и понимания, какие изменения требуются, можно направить письмо от РО ВОГ и из ЦА ВОГ. Разработать алгоритм действий по данному вопросу. 	<p>в течение года</p>	<p>Жулёв, члены ЦП, региональные руководители</p>	<p>мониторинг остатков в аптеках; помощь пациентам с повышением дозировок</p>

	<p>6. Переговоры по утверждению новых клинических рекомендаций (Гемофилия, Болезнь Виллебранда, Редкие коагулопатии, в т.ч. с дополнением разделов по ортопедии и реабилитации) и стандартов лечения.</p> <p>7. Переговоры по изменению действующих КСГ ОМС и региональных тарифов ОМС (повести анализ ситуации и понять целесообразность).</p>			
1.2. Работа по донорству крови	<p>1. Участие в мероприятиях, поддержка донорских акций.</p> <p>2. Способствовать развитию донорского движения в регионах.</p>	в течение года	региональные руководители	
1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями	1. Переговоры с МЗ РФ, федеральными лечебными центрами о координации работы по созданию государственного клинического регистра (понять концепцию).	в течение года	Жулёв	
1.4. Повышение доступности безинтерфероновой терапии ХГС для больных с наследственными коагулопатиями	<p>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 «Об утверждении плана мероприятий по борьбе с хроническим вирусным гепатитом С на территории РФ в период до 2030 года».</p> <p>2. Оказание информационной и методологической поддержки регионам по запросам региональных организаций в реализации лечения ХГС.</p> <p>3. Провести вебинар для руководителей и активистов ВОГ по реализации программы лечения гепатита С.</p>	в течение года	<p>Жулёв</p> <p>ЦП ВОГ</p> <p>Дубинина</p> <p>региональные руководители</p>	<p>Совместно с ВСП</p> <p>Приказ Минздрава России от 27.02.2023 N 70н</p> <p>"Об утверждении критериев оказания медицинской помощи больным с гепатитом С в условиях дневного стационара и стационарных условиях за счет средств ОМС" и соответствующее письмо главного внештатного специалиста Минздрава России В.П. Чуланова с разъяснениями по вопросу пациентов с наследственными коагулопатиями.</p>

1.5. Работа по защите прав пациентов с ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение информационных семинаров для пациентов «Школа ИТП». 2. Переговоры с региональными органами здравоохранения, реагирование на индивидуальные обращения пациентов. 3. Проведение XI Всероссийского форума ИТП. 	в течение года октябрь	региональные руководители члены ЦП Жулёв Дубинина Полищук	Гибридный или онлайн формат
1.6. Санаторно-курортное лечение и реабилитация	1. Проведение разъяснительной работы с руководителями и активистами ВОГ по организации санаторно-курортного лечения пациентов.	в течение года	Жулёв члены ЦП	
1.7. Медико-социальная экспертиза (МСЭ)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение разъяснительной работы по реализации Классификаций и критериев определения инвалидности: гемофилия, ИТП. 2. Проведение работы по внесению изменений в Классификации с целью убрать ошибки текущей редакции. 3. Проведение разъяснительной работы по федеральным и региональным льготам. 4. Проведение разъяснительной работы в части порядка проведения МСЭ. 	в течение года	Жулёв Дубинина	
2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ				
2.1. Работа ЦП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проведение регулярных заседаний ЦП ВОГ. 2. Осуществление контроля за актуальностью паспортов региональных организаций ВОГ для сайта (руководство, контакты, центры лечения). 3. Усиление контроля и оказание поддержки выпускникам семинара «Крылья надежды». 	ежемесячно	члены ЦП региональные руководители	в онлайн формате

<p>2.2. Поддержка региональных организаций ВОГ</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечение региональных организаций ВОГ правовыми, организационными и методическими материалами. 2. Поиск лиц для создания новых региональных организаций. 3. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ. 4. Работа по активизации и координации деятельности региональных организаций и расширению членства в них. 5. Содействие созданию региональных коалиций ВСП и региональных Советов пациентских организаций. 6. Оказание содействия в проведении региональных мероприятий (Школы, Круглые столы, семинары, конференции). 7. Содействие развитию проектной деятельности в РО ВОГ и координация проектной деятельности с победителями грантовых конкурсов. 8. Разработать Положение о грантовом Конкурсе социальных проектов ВОГ и провести Конкурс проектов региональных организаций ВОГ. 	<p>в течение года</p>	<p>члены ЦП</p>	<p>Провести Конкурс при наличии финансирования</p>
<p>2.3. Пациенты и родители детей с гемофилией, болезнью Виллебранда, ИТП</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация адресной работы с семьями. 2. Оказание информационной поддержки / особый контроль пациентам и родителям детей с недавно установленным диагнозом. 3. Создание региональных групп взаимной поддержки в мессенджерах. 	<p>в течение года</p>	<p>РО ВОГ члены ЦП</p>	

2.4. Подростки - молодёжь	1. Привлечение молодежи к работе в ВОГ в качестве волонтеров, в т.ч. с возможностью получения волонтерских книжек с 14 лет.	в течение года	члены ЦП региональные руководители	
2.5. Волонтеры – активисты	1. Организация работы по поиску и подготовке волонтеров. 2. Организация регулярных встреч с волонтерами и активистами. 3. Проведение семинара для активистов ВОГ «Крылья Надежды 2026». Разработка обновленной программы семинара.	в течение года сентябрь	региональные руководители члены ЦП Архипова Жулёв рабочая группа	ВОГ на Портале ДОБРО.РФ https://dobro.ru/organizations/10065563/info
2.6. Студенты медицинских вузов / ординаторы	1. Организация работы по установлению контактов с медицинскими вузами. 2. Разработать образец письма для приглашения студентов старших курсов / ординаторов на Школы гемофилии, ИТП.	в течение года	региональные руководители члены ЦП	
2.7. Исследовательская работа	Распространение результатов опроса о доступности медицинской помощи больным гемофилией	в течение года	Жулёв Полищук	
3. ФИНАНСЫ				
3.1. Смета ВОГ	1. Обеспечение выполнения сметы ВОГ на 2026 год: сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП РО ВОГ Жулёв	

4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА

4.1. WEB-портал ВОГ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Доработка разделов сайта ВОГ (карта, библиотека, поддержка) и продвижение сайта. 2. Регулярное обновление разделов сайта ВОГ ГЕМОФИЛИЯ.ОРГ, особое внимание новостям, актуальность паспортов РО ВОГ. 	в течение года	Полищук Назаркин	Дополнить информацию о рег.чатах (дать контакты, с кем связываться)
4.2. Проект Жизнь с ИТП	<ol style="list-style-type: none"> 1. Регулярное обновление разделов сайта https://itpurpura.ru/ и его продвижение. 2. Подготовка текстов и имиджей для регулярных публикаций. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в группах в Телеграме и ВКонтакте. 	в течение года	https://t.me/itp_thrombocytopenia https://vk.com/club20572275	
4.3. Социальные сети, мессенджеры	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка текстов и имиджей для публикаций и регулярное обновление материалов в соцсетях ВКонтакте, Телеграм (по ситуации - переход в Макс). 2. Публикация видео материалов на официальных каналах ВОГ в VK видео, Rutube. 3. Регулярная коммуникация с пациентским сообществом в мессенджерах 	в течение года	новостные каналы https://t.me/hemophilia_russia https://max.ru/id7714187702_biz ВОГ в ВКонтакте с VK видео https://vk.com/hemorussia видео канал ВОГ: https://rutube.ru/channel/23818847	
4.4. Печатные журналы и специализированная литература	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовка журнала «ГемИнформ» за 2026 год 2. Подготовка к изданию: <ul style="list-style-type: none"> - буклет по здоровью суставов детей - детская книжка по гемофилии - буклет для новых пациентов 	октябрь	Дубинина Полищук Назаркин Центр. офис	Окружные представители и РО представляют материалы для журнала

4.5. Онлайн мероприятия	<p>1. Продолжение программы вебинаров для пациентов и родителей на актуальные темы (примерный перечень тем, возможны изменения):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Особенности течения и лечения сопутствующих заболеваний у пациентов с гемофилией (коморбидные состояния) - Дети и гемофилия (ко Дню защиты детей) - Остеопороз – как осложнение у пациентов с гемофилией - Мужской разговор - Болезнь Виллебранда: сложности диагностики и новое в лечении - Гемофилия: от переливаний к генной терапии. Будущее уже сегодня? <p>2. Онлайн совещания для руководителей и активистов РО ВОГ.</p>	в течение года	Дубинина Полищук Центр. офис	
4.6. Информационное обеспечение	<p>1. Работа в соответствии с медиапланом / календарем международных и национальных памятных дат:</p> <ul style="list-style-type: none"> 17 апреля – Всемирный день гемофилии 20 апреля – Национальный день донора 1 июня – Международный день защиты детей 14 июня – Всемирный день донора крови 21 июня 2026 (3-е воскресенье июня) – День медицинского работника в России 28 июля – Всемирный день гепатита 9 августа – День основания первой организации больных гемофилией в СССР 11 октября – Всемирный день против боли 20 октября – Всероссийский день ИТП 3 декабря – Международный день инвалидов 	в течение года	Полищук Назаркин региональные руководители	

	<p>1 февраля - День осведомлённости о болезни Виллебранда 29 февраля – День редких заболеваний</p> <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.</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 (ВФГ) и Европейского консорциума гемофилии (ЕКГ)	<p>1. Отслеживание актуальной информации на сайтах Всемирной федерации гемофилии и Европейского Консорциума Гемофилии.</p> <p>2. Подготовка публикаций о важных событиях ВОГ для сайта ЕКГ.</p>	в течение года	Полищук	https://wfh.org/ https://www.ehc.eu
5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ/СЕМИНАРЫ/КОНФЕРЕНЦИИ				
5.1. Информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии»	1. Проведение информационных семинаров «Школа гемофилии»:	в течение года	члены ЦП региональные руководители Дубинина	В соответствии с утвержденной сметой ВОГ на 2026 год
Северо-Западный ФО	<p>1. Псков: июнь-август</p> <p>2. Ленинградская область: апрель-сентябрь</p> <p>3. Архангельск: август-сентябрь</p> <p>4. Мурманск: сентябрь-октябрь</p>		Авшаров	

Центральный ФО	5. Владимир: апрель 6. Иваново: апрель-июль 7. Калуга: 06 июня 8. Кострома: июнь 9. Липецк: октябрь 10. Тверь: октябрь 11. Тула: октябрь		Степин	
	12. Москва: апрель		Архипова	
Северо-Кавказский ФО	13. Назрань: апрель-октябрь 14. Махачкала: апрель-сентябрь		Отрокова	
Южный ФО	15. Республика Крым: май-октябрь 16. Волгоград: апрель-октябрь		Ефремова	
Приволжский ФО	17. Чебоксары: ноябрь-декабрь 18. Уфа: апрель 19. Нижний Новгород: сентябрь-ноябрь 20. Киров: апрель 21. Йошкар-Ола: октябрь-ноябрь		Сафронкин	
Уральский ФО	22. Тюмень: сентябрь-октябрь		Архипова	
Сибирский ФО	23. Барнаул: 28 февраля (перенос с 2025г.) 24. Абакан: апрель-сентябрь 25. Омск: апрель-май 26. Томск: сентябрь		Громова	
Дальневосточный ФО	27. Южно-Сахалинск: май-июнь 28. Благовещенск: июнь-июль 29. Улан-Удэ: август-сентябрь 30. Хабаровск: сентябрь-ноябрь		Гончаров	

5.2. Молебен о здравии	Организация мероприятий к дню рождения цесаревича Алексея, в т.ч. содействие в проведении молебна о здравии пациентов с гемофилией в день рождения цесаревича Алексея (Новоспасский монастырь в Москве; другие регионы – по желанию)	12 августа	Архипова Полищук активисты РО ВОГ	
5.3. Всероссийский конгресс пациентов	Участие в работе Всероссийского конгресса пациентов	ноябрь	Члены ЦП активисты РО	
6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ				
6.1.	Участие в международных форумах, совещаниях, конференциях	в течение года		онлайн
6.2.	Взаимодействие с обществами гемофилии других стран	в течение года		онлайн
6.3.	17 апреля – Всемирный день гемофилии Участие в международной акции «Освети красным»	апрель	Члены ЦП РО ВОГ	