



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

# СОВРЕМЕННЫЕ ТЕХНОЛОГИИ ВОВЛЕЧЕНИЯ МОЛОДЁЖИ

## СБОРНИК МЕТОДИЧЕСКИХ МАТЕРИАЛОВ

по внедрению интерактивных технологий ведения работы с молодёжью  
в региональных организациях ВОГ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
ФОНДА  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

Москва • 2026

*«Когда один человек делится опытом с другим, рождается сила, которая способна менять жизни».*

В издании представлены современные подходы и практические инструменты по внедрению интерактивных технологий в работу с молодёжью в региональных организациях Всероссийского общества гемофилии. Сборник включает рекомендации по организации онлайн-встреч, медиапроектов, подкастов, интерактивных мероприятий, цифрового наставничества, а также содержит готовые сценарии и чек-листы.

Издание будет полезно руководителям и активистам региональных организаций ВОГ, равным консультантам, волонтерам, специалистам по работе с молодёжью, организаторам просветительских мероприятий, а также всем, кто заинтересован в развитии современных форм поддержки, общения и вовлечения молодых людей в деятельность пациентского сообщества.

Автор и составитель: Полищук Н.Г. / [info@hemophilia.ru](mailto:info@hemophilia.ru)

Подготовлено в рамках проекта «Гемофилия за кадром», реализуемого с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

## ОГЛАВЛЕНИЕ

|  |    |
|--|----|
| ВВЕДЕНИЕ   | 4  |
| ГЛАВА 1. ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ С МОЛОДЁЖЬЮ                          | 7  |
| ГЛАВА 2. СОВРЕМЕННЫЕ ИНТЕРАКТИВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ РАБОТЫ С МОЛОДЁЖЬЮ | 9  |
| ГЛАВА 3. КАК ВОВЛЕКАТЬ МОЛОДЁЖЬ                                  | 19 |
| ГЛАВА 4. ГОТОВЫЕ ФОРМАТЫ И СЦЕНАРИИ МЕРОПРИЯТИЙ                  | 23 |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ   | 34 |

## **ВВЕДЕНИЕ**

### **Почему сегодня необходимо менять подходы к работе с молодёжью**

Современный мир живёт в условиях постоянного информационного потока. Значительная часть общения, обучения и получения новых знаний происходит в цифровой среде. Подростки и молодые люди ежедневно взаимодействуют с короткими видеороликами, онлайн-эфирами, игровыми форматами, аудиоконтентом и интерактивными сервисами. В этих условиях традиционные формы просветительской работы постепенно теряют эффективность, особенно если коммуникация строится исключительно в формате лекций или одностороннего информирования.

Сегодня молодым людям важно не только пассивно получать информацию, но и участвовать в обсуждениях, делиться собственным опытом и чувствовать свою значимость внутри сообщества. Именно поэтому всё большую роль играют интерактивные технологии, основанные на диалоге, совместной деятельности и вовлечении участников в общий процесс.

Для Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) это направление имеет особое значение. Молодые люди с нарушениями свертываемости крови сталкиваются не только с медицинскими вопросами, но и с психологическими, социальными и коммуникационными трудностями. Поддержка сверстников, возможность открытого общения и участие в совместных проектах помогают снижать чувство изоляции, повышают уровень информированности и формируют активную жизненную позицию.

Современные интерактивные форматы в работе региональных организаций позволяют сделать просветительскую деятельность более живой, доступной и понятной для разных возрастных групп. Они помогают вовлекать в деятельность организации не только молодых пациентов, но и членов их семей, волонтеров, равных консультантов и молодых специалистов.

### **Роль Всероссийского общества гемофилии в развитии молодёжных инициатив**

На протяжении многих лет Всероссийское общество гемофилии объединяет людей с нарушениями системы свертывания крови, их семьи, врачей, волонтеров и активистов из разных регионов страны. Организация не только оказывает информационную и консультативную поддержку, но и формирует пространство взаимопомощи и общения.

Особую роль в этой работе играет развитие молодёжных инициатив. Именно молодые участники сегодня становятся авторами новых проектов, организаторами онлайн-встреч, ведущими подкастов, модераторами сообществ и участниками

просветительских программ. Всё чаще молодёжь выступает не только получателем помощи, но и полноценным участником общественной деятельности.

Важным направлением работы ВОГ стало развитие принципа равного консультирования. Люди, имеющие собственный опыт жизни с гемофилией, помогают другим участникам сообщества адаптироваться, лучше понимать особенности лечения, преодолевать страхи и чувствовать поддержку. Такой формат общения особенно востребован среди подростков и молодых людей, которым важно видеть реальные примеры активной и полноценной жизни.

Развитие цифровых технологий позволило значительно расширить возможности такого взаимодействия. Онлайн-встречи, тематические сообщества, интерактивные мероприятия и совместные медиапроекты помогают объединять участников из разных регионов страны, создавая единое пространство общения и поддержки.

Одним из примеров такой работы стал проект «#гемофилияЗАкадром»<sup>1</sup>, в рамках которого молодые участники не только познакомились с современными форматами коммуникации, но и принимали непосредственное участие в создании медиаконтента, подкастов, онлайн-встреч и просветительских материалов.

### **Почему интерактивные форматы работают эффективнее**

Интерактивные технологии отличаются от традиционных форм просвещения тем, что участники становятся не пассивными слушателями, а активными участниками процесса. Такой подход повышает вовлечённость, улучшает запоминаемость информации и помогает выстраивать более доверительную коммуникацию. Практика показывает, что молодые люди лучше воспринимают информацию, если могут участвовать в обсуждениях, видят реальные истории и примеры, получают возможность задавать вопросы, участвуют в совместной деятельности, используют привычные для себя цифровые форматы общения.

Интерактивные технологии доказывают свою эффективность в сфере пациентских организаций, поскольку помогают объединять обучение, поддержку и неформальное общение. Никогда ранее пациентам не был доступен такой объем полезной информации, который важен для лечения и жизни с установленным диагнозом.

---

<sup>1</sup> Проект «Гемофилия за кадром» реализован Всероссийским обществом гемофилии в 2025–2026 годах с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

К наиболее востребованным форматам сегодня относятся:

- короткие просветительские видеоролики;
- подкасты и разговорные форматы;
- игровые механики; квизы и викторины;
- прямые эфиры;
- цифровое наставничество;
- совместные медиапроекты;
- интерактивные встречи и марафоны активности.

Использование подобных технологий помогает не только повышать уровень информированности, но и формирует у молодых людей чувство принадлежности к сообществу, развивает навыки коммуникации, самопрезентации и командной работы.

### **Цель и задачи сборника**

Цель настоящего сборника — представить современные практические подходы к организации интерактивной работы с молодёжью во Всероссийском обществе гемофилии и помочь региональным организациям внедрять современные форматы просветительской и коммуникационной деятельности.

Основные задачи сборника:

- предложить готовые сценарии мероприятий и практические инструменты;
- поддержать развитие равного консультирования и молодёжного добровольчества;
- содействовать развитию молодёжного сообщества ВОГ.

Материалы сборника ориентированы прежде всего на практическое применение и могут адаптироваться с учётом возможностей конкретного региона, возраста участников и формата мероприятий.

Сборник предназначен для руководителей и активистов региональных организаций ВОГ, равных консультантов, волонтёров и координаторов молодёжных проектов, специалистов, работающих с подростками и молодыми людьми, родителей и членов семей, организаторов просветительских мероприятий и медиапроектов.

Материалы сборника могут быть использованы при подготовке семинаров «Школа гемофилии», молодёжных встреч, онлайн-мероприятий, информационных программ, медиапроектов, просветительских акций и интерактивных занятий, а также в работе групп взаимопомощи. Сборник ориентирован на современный практический подход и сочетает методические рекомендации, реальные примеры, готовые инструменты и идеи, которые могут быть внедрены в работу региональных организаций даже при ограниченных ресурсах.

# ГЛАВА 1. ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ С МОЛОДЁЖЬЮ

## 1.1. Как молодые люди воспринимают информацию сегодня

За последние годы способы восприятия информации существенно изменились. Молодые люди всё чаще получают знания не через длинные тексты и формальные лекции, а через визуальные, короткие и эмоционально вовлекающие форматы.

Наибольшее внимание сегодня привлекают короткие видеоролики, живые разговорные форматы, реальные истории людей, интерактивное общение, визуальные материалы и игровые элементы. Молодёжь быстрее включается в процесс, если информация подаётся простым и понятным языком, имеет практическую ценность, связана с реальными жизненными ситуациями, позволяет участвовать в обсуждении, вызывает эмоциональный отклик.

При этом важно понимать, что современные молодые люди особенно чувствительны к формальности и искусственности общения. Излишне официальный тон, большое количество сложных терминов и отсутствие живого диалога могут снижать интерес даже к важной теме. Именно поэтому просветительская работа сегодня требует сочетания достоверной информации с доступной и современной подачей.

## 1.2. Что мотивирует молодёжь участвовать в проектах

Одной из ключевых задач молодёжной работы является создание условий, при которых участники чувствуют свою значимость и вовлечённость. Молодёжь охотнее включается в проекты, если может влиять на процесс, получает возможность проявить себя и чувствует поддержку сообщества, а также видит реальный результат своей деятельности и участвует в живом и неформальном общении. Именно так приобретаются новые навыки и важный жизненный опыт.

Для многих молодых людей особенно важно ощущение принадлежности к сообществу, где их понимают и принимают. В проектах ВОГ такую роль часто играет общение со сверстниками.

Дополнительными факторами мотивации могут стать участие в создании медиаконтента и ведение страниц сообществ в соцсетях<sup>2</sup>; возможность публичных выступлений<sup>3</sup>; работа в команде; участие в совместных онлайн-мероприятиях. Важно учитывать, что современная молодёжь значительно лучше реагирует на предложение «давай сделаем вместе», чем на формат «послушай готовую информацию».

---

<sup>2</sup> Пример ведения страницы Кузбасского отделения ВОГ [https://vk.com/hemophilia\\_kuzbass](https://vk.com/hemophilia_kuzbass)

<sup>3</sup> Пример выступления подростка с гемофилией о жизни с гемофилией и важности донорства крови (Тверь)

### **1.3. Почему молодёжь может терять интерес к проектам**

Даже интересные инициативы со временем сталкиваются со снижением активности участников. В большинстве случаев это связано не с отсутствием интереса к теме, а с особенностями организации работы.

К наиболее распространённым причинам потери интереса со стороны волонтера относятся отсутствие у участников конкретной роли, формальный стиль общения, редкая обратная связь, однообразие мероприятий, перегруженность непонятными задачами, отсутствие ощущения сообщества и чрезмерное давление со стороны взрослых организаторов. Чаще молодые участники воспринимают себя исключительно как слушателей или зрителей, а не как полноценную часть в работе или проекте. В таких условиях мотивация постепенно снижается.

Для сохранения вовлечённости важно регулярно менять форматы активности, привлекать молодёжь к подготовке мероприятий, учитывать идеи участников, создавать пространство для неформального общения, поддерживать инициативу и самостоятельность. Даже небольшое участие (например, поручение, которое можно выполнить за 15 минут) в организации проекта помогает формировать чувство ответственности и эмоциональной связи с деятельностью организации.

### **1.4. Принцип «равный — равному» в молодёжной среде**

Одним из наиболее эффективных подходов в работе с молодёжью является принцип «равный — равному». Его основа заключается в том, что информацию, поддержку и практический опыт передают люди, имеющие схожий жизненный опыт. Для подростков и молодых людей такой формат особенно важен. Общение со сверстниками помогает легче обсуждать сложные темы, снижает тревожность и помогает преодолевать чувство одиночества. Это позволяет быстрее адаптироваться к новым жизненным ситуациям и формировать уверенность в себе.

Молодые люди чаще доверяют тем, кто говорит с ними «на одном языке» и может делиться не только теоретическими знаниями, но и собственным опытом.

Особенно эффективно принцип «равный — равному» работает в сочетании с современными интерактивными форматами, где молодые участники становятся не только слушателями, но и авторами контента, организаторами мероприятий и инициаторами новых проектов.

## ЧЕК-ЛИСТ

### «Комфортна ли ваша региональная организация для молодёжи?»

Попробуйте ответить на следующие вопросы:

- Есть ли в организации молодые активисты с реальной зоной ответственности?
- Используются ли современные форматы общения и просвещения?
- Есть ли пространство для неформального общения?
- Могут ли молодые участники предлагать собственные идеи?
- Привлекается ли молодёжь к созданию контента и мероприятий?
- Есть ли у новых участников наставники или поддержка сверстников?
- Проводятся ли интерактивные мероприятия?
- Есть ли регулярная обратная связь от участников?
- Чувствуют ли молодые люди себя частью сообщества?

Если большинство ответов положительные, ваша региональная организация уже движется в сторону современной молодёжной среды. Если отрицательных ответов много, это может быть сигналом к постепенному обновлению подходов и форматов работы.

## ГЛАВА 2. СОВРЕМЕННЫЕ ИНТЕРАКТИВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ РАБОТЫ С МОЛОДЁЖЬЮ

### 2.1. Сообщества в социальных сетях как пространство общения и поддержки

Для современной молодёжи цифровое общение давно стало естественной частью повседневной жизни. Значительная часть коммуникации, поиска информации и взаимодействия с сообществами происходит именно в социальных сетях и онлайн-сообществах. Поэтому присутствие региональных организаций ВОГ в цифровой среде становится не дополнительным инструментом, а важной частью работы с молодёжью.

Сообщества в социальных сетях могут выполнять сразу несколько задач:

- информирование участников;
- поддержание постоянной коммуникации;
- развитие чувства принадлежности к сообществу;
- вовлечение в мероприятия;
- психологическая поддержка;
- развитие молодёжных инициатив.

Особенно важную роль играют закрытые сообщества и тематические чаты, где молодые люди могут задавать вопросы, делиться переживаниями и получать поддержку от сверстников и равных консультантов.

Молодёжь значительно активнее участвует в жизни организации, если цифровое пространство регулярно обновляется, содержит живой и понятный контент, не перегружено официальной информацией допускает обратную связь и поддерживает неформальное общение. При этом важно соблюдать баланс между свободной коммуникацией и безопасностью участников. Рекомендуется заранее определять правила общения: уважительное отношение друг к другу; запрет на агрессивное поведение; недопустимость распространения недостоверной, в том числе медицинской информации; соблюдение конфиденциальности.

### **Практический совет**

Онлайн сообщество не должно превращаться только в «доску объявлений». Намного эффективнее работают площадки, где участники могут общаться между собой, участвовать в обсуждениях, голосованиях и совместных проектах.

## **2.2. Видео как современный формат просвещения**

За последние годы короткие видеоролики стали одним из наиболее популярных способов потребления информации среди молодёжи. Их главное преимущество — простота восприятия, высокая эмоциональность и возможность быстро донести ключевую мысль. Даже сложные темы, связанные с лечением, профилактикой, донорством крови или психологической поддержкой, могут быть представлены в коротком и понятном формате.

Наиболее востребованные виды видеороликов:

- ответы на частые вопросы;
- короткие советы;
- живые истории;
- разбор распространённых мифов;
- видео из жизни сообщества;
- анонсы мероприятий;
- мотивационные обращения.

Особую эффективность показывают ролики, в которых участвуют сами молодые люди. Такой контент вызывает больше доверия и воспринимается как более искренний.

Для создания видеоконтента необязательно иметь профессиональную студию или дорогостоящее оборудование. Во многих случаях достаточно смартфона, естественного

освещения, базовых навыков монтажа. Главное условие — естественная подача и понятный язык.

Примеры тем для видеороликов:

- «Зачем мне нужна профилактика»
- «5 мифов о гемофилии»
- «Можно ли заниматься спортом»
- «Что собрать с собой в поездку»
- «Как рассказать друзьям о своём диагнозе»
- «Один день из жизни молодого пациента»

Типичные ошибки при создании видео: слишком длинные ролики, сложные формулировки в речи и излишне официальный стиль, попытка «читать лекцию» вместо живого разговора, отсутствие эмоций.

### **2.3. Мини-подкасты и разговорные форматы**

Аудиоформаты становятся всё более востребованными благодаря возможности слушать материалы в дороге, во время прогулки, занятий спортом или отдыха. Подкасты позволяют обсуждать сложные темы спокойным, человеческим языком и создают эффект доверительного разговора. Для пациентских организаций подкасты особенно ценны тем, что помогают снижать чувство одиночества, делиться опытом, обсуждать сложные темы без давления, формировать ощущение сообщества.

Разговорный формат воспринимается значительно легче, чем официальный обучающий материал. Слушатели быстрее включаются в диалог, если слышат живые истории, реальные эмоции и обычную человеческую речь.

#### **Опыт проекта «Гемофилия за кадром»**

Одним из успешных примеров использования современных медиаформатов в деятельности ВОГ стал подкаст «Гемофилия за кадром»<sup>4</sup>. Проект объединил молодых людей из разных регионов страны и позволил создать пространство открытого разговора о жизни с нарушениями свертываемости крови. Важной особенностью проекта стало активное участие молодёжи не только в качестве слушателей. Участники проекта попробовали себя в роли создателей медиаконтента — ведущих, авторов сценариев, участников интервью, монтажёров, а также спикеров онлайн-встреч. Такой подход позволил молодым людям почувствовать собственную значимость и приобрести практические навыки работы с современными медиаформатами.

---

<sup>4</sup> Подкаст «Гемофилия за кадром» создан с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

Подкаст также стал инструментом равного консультирования. Через личные истории участники делились опытом жизни с редким заболеванием, общения с окружающими, взросления, принятия диагноза и преодоления тревожности.

Послушать подкаст «Гемофилия за кадром» можно

- на сайте проекта <https://hemophilia.mave.digital/ep-22>
- на странице в социальной сети «ВКонтакте» <https://vk.com/podcasts-165623486>
- на платформах «Яндекс Музыка» <https://music.yandex.ru/album/40046462> и «Сбер Звук» <https://zvuk.com/podcast/47751299>
- на всех умных колонках по запросу «Включи подкаст "Гемофилия за кадром"».

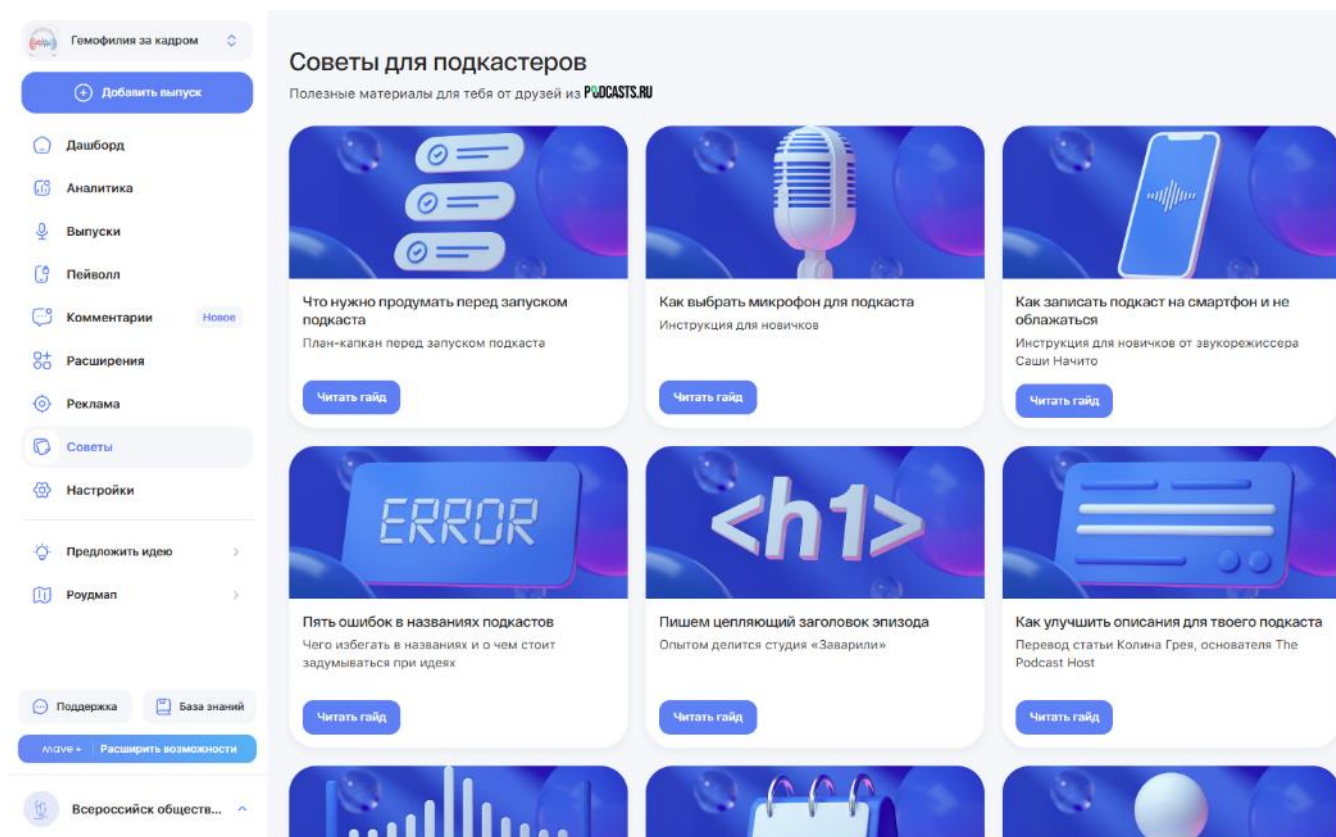


### **Практические советы**

Для запуска собственного подкаста не требуется сложное оборудование. На начальном этапе достаточно иметь смартфон или простой микрофон, базовую

(бесплатную) программу для записи и монтажа. Запись желательно проводить в тихом помещении, чтобы не возникал эффект аквариума.

Научиться делать подкасты самостоятельно и бесплатно можно на специальных ресурсах. В проекте «Гемофилия за кадром» команда проекта использовала платформу <https://mave.digital/>, на которой есть специальный раздел со советами для тех, кто делает первые шаги в подкастинге - <https://app.mave.digital/tips>



Главное в подкасте — не техническая идеальность, а искренность и ощущение настоящего общения. Для это нужна интересная тема и живой разговор.

### Примеры тем для подкастов:

#### ЛИЧНАЯ ИСТОРИЯ И ПРИНЯТИЕ

- Мой диагноз: как я узнал, что у меня гемофилия
- Детство с уколами: как научиться не бояться процедур
- Как я объясняю друзьям, что такое гемофилия
- Не чувствовать себя «другим»: как принять себя
- Родители и я: что помогает им не волноваться

- Как я впервые сам сделал инъекцию
- Путь к самостоятельности: когда начинаешь сам следить за лечением
- Ошибки, которые я сделал, и чему они меня научили
- Как я боролся с чувством страха
- Что помогает мне сохранять позитивное отношение к жизни

## ОТНОШЕНИЯ И ОБЩЕНИЕ

- Друзья и гемофилия: говорить открыто или нет?
- Как объяснить учителям и одноклассникам, что у тебя не «заразная» болезнь
- Влюблённость и отношения: как рассказать о гемофилии своей девушке
- Как реагировать на жалость, непонимание и странные вопросы
- Онлайн-друзья и поддержка в сети: где я нашёл своих людей
- Как я участвую в школьной жизни, несмотря на ограничения
- Реакция сверстников: от насмешек до уважения
- Почему важно иметь «друга по диагнозу»
- Как говорить с врачами уверенно, не стесняясь
- Что я хотел бы, чтобы здоровые люди знали о гемофилии

## СПОРТ, ХОББИ И АКТИВНАЯ ЖИЗНЬ

- Можно ли заниматься спортом с гемофилией? (и как выбрать приемлемый)
- Я нашёл своё хобби, и оно помогает отвлечься от болезни
- Мой первый поход / путешествие с гемофилией
- Как я участвую в школьных и городских (областных, всероссийских) мероприятиях
- Участие в соревнованиях: как подготовиться, если есть гемофилия
- Как я путешествую: сбор аптечки, путешествия на самолёте, поезде или авто
- Музыка, искусство, технологии — как хобби помогают забыть про диагноз
- Как гемофилия делает меня активным блогером, дизайнером, спортсменом
- Баланс между осторожностью и свободой
- Моя волонтерская активность – пример для других

## ЭМОЦИИ И ПСИХОЛОГИЯ

- Как не опускать руки, если устал
- Как я справляюсь с тревогой перед анализами или лечением
- Круг моих родных и друзей, который мне помогает
- Как я научился просить о помощи и почему это не стыдно
- Что помогает мне чувствовать уверенность
- Как быть, если кто-то не понимает твою ситуацию
- Гемофилия и самооценка: не сравнивай себя с другими

- Когда грустно: мои способы перезагрузки
- Как я научился говорить о своих чувствах
- Почему важно не замыкаться в себе

#### БУДУЩЕЕ И МЕЧТЫ

- Какую профессию выбрать с учётом гемофилии
- Как технологии меняют лечение и дарят надежду
- Что я хочу сказать тем, кто только узнал о диагнозе гемофилия
- Как я вижу себя через 10 лет
- Почему я не хочу, чтобы диагноз определял мою жизнь

На деле тем для подкастов бесконечное множество. Всё зависит от внутреннего желания поделиться своим опытом. Идеи рождаются самым неожиданным образом. Такие «неожиданные» темы, как правило, вызывают наибольший интерес.

### **2.4. Интерактивные прямые эфиры**

Формат прямых эфиров позволяет организовать живое общение между участниками, экспертами, равными консультантами и молодёжной аудиторией. Главное преимущество такого формата — возможность взаимодействия в реальном времени. Во время эфиров участники могут обсуждать различные темы и задавать вопросы, участвовать в голосованиях, делиться опытом и получать поддержку. Прямые эфиры помогают создавать ощущение сообщества и значительно повышают вовлечённость участников.

Наиболее эффективны эфиры с короткой продолжительностью (до 45 минут), с живым разговором вместо формальной лекции, с несколькими участниками, с заранее подготовленными вопросами и интерактивными элементами.

Возможные темы прямых эфиров:

- «Ответы на вопросы о профилактическом лечении»
- «Как справляться с тревожностью»
- «Общение в школе и университете»
- «Почему нам важно знать и говорить о донорстве крови»
- «Путешествия и безопасность»
- «Делимся опытом активной жизни с гемофилией»
- «Мост поколений (обмен опытом между взрослыми и молодыми пациентами / родителями маленьких пациентов)

## **2.5. Цифровое наставничество**

Для многих подростков и молодых людей особенно важна поддержка человека, который уже имеет похожий жизненный опыт и может помочь советом в неформальном формате. Цифровое наставничество — это система поддержки, при которой более опытные участники сообщества помогают новичкам адаптироваться в жизни, получать информацию и ориентироваться в лечении, включаться в жизнь сообщества и чувствовать поддержку.

Такое взаимодействие может происходить в личной переписке, в небольших онлайн-группах, во время регулярных онлайн-встреч, а также через совместные проекты. Молодые участники гораздо легче задают вопросы сверстникам, чем взрослым специалистам.

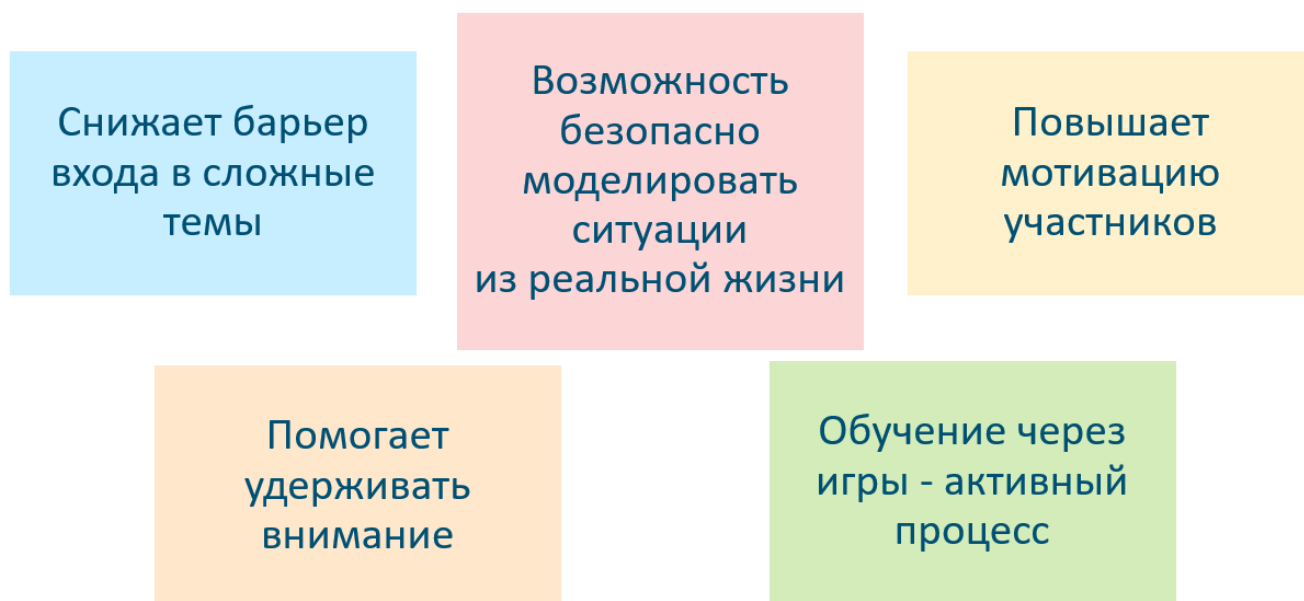
К сожалению, в современном мире подростки всё чаще предпочитают общение в мессенджерах живому взаимодействию. Это связано с удобством асинхронной коммуникации: можно обдумать ответ и отредактировать сообщение перед отправкой. Виртуальная среда снижает уровень социального стресса: исчезает необходимость мгновенно реагировать и считывать невербальные сигналы, что особенно важно для застенчивых подростков. Кроме того, цифровые платформы предлагают набор готовых визуальных инструментов (стикеров, эмодзи, гифок), упрощающих выражение эмоций там, где словесные формулировки могут даваться сложнее.

Важно учитывать, что наставник или администратор в чате не заменяет врача или психолога. Его задача — поддержка, обмен опытом и помощь в адаптации.

## **2.6. Игровые механики в просветительской работе**

Игровые элементы помогают сделать обучение менее формальным и значительно повышают вовлечённость молодёжи. К наиболее распространённым игровым механикам относятся настольные и онлайн игры, квизы и викторины, командные задания, тематические марафоны. Игровой подход помогает лучше запоминать информацию, снижать страх перед сложными темами, развивать командное взаимодействие, поддерживать интерес к участию в проекте. При этом важно помнить, что игровая форма должна дополнять просветительскую задачу, а не превращать серьёзную тему исключительно в развлечение.

## ЗАЧЕМ НУЖНА ГЕЙМИФИКАЦИЯ В НАШЕЙ РАБОТЕ



В работе Всероссийского общества гемофилии хорошо себя зарекомендовали настольные игры «Генетический код» и «Фактор жизни»<sup>5</sup>, разработанные в 2024 году в рамках проекта #гемофилияНЕприговор при поддержке Фонда президентских грантов. Настольные игры стали эффективным инструментом работы Всероссийского общества гемофилии с молодёжью и семьями пациентов. Они не только в доступной и увлекательной форме просвещают об особенностях и правилах жизни с редким диагнозом, но и помогают снизить психологическую нагрузку, развить практические навыки принятия решений в повседневных и экстренных ситуациях, укрепить семейные связи и социализировать пациентов. Благодаря интерактивности и игровому формату игры способствуют разрушению стереотипов о гемофилии, формируют позитивный настрой и создают сообщество поддержки, что делает их востребованным ресурсом для обучения, адаптации и обмена опытом в пациентском сообществе.

### 2.7. Искусственный интеллект и цифровые помощники для НКО

Современные цифровые технологии постепенно становятся доступными даже небольшим общественным организациям. Сегодня инструменты искусственного интеллекта могут значительно облегчать подготовку материалов и организацию работы.

Их можно использовать для подготовки текстов, генерации идей мероприятий, создания изображений, оформления презентаций, составления сценариев, подготовки

<sup>5</sup> Настольные игры о гемофилии <https://hemophilia.ru/media/e3ofqnxg/настольные-игры-о-гемофилии.pdf>

вопросов для квизов, обработки аудио и видео, автоматизации рутинных задач. При этом важно помнить, что любые материалы требуют проверки человеком, особенно если речь идёт о медицинской информации. Искусственный интеллект должен рассматриваться как помощник, а не как замена специалистам или живому общению.

## **2.8. Сторителлинг как инструмент вовлечения**

Сторителлинг — это способ передачи информации через истории и личный опыт. Для молодёжной аудитории такой формат особенно эффективен, поскольку помогает воспринимать сложные темы через реальные жизненные ситуации. Истории помогают вызывать эмоциональный отклик, лучше запоминать информацию, формировать доверие, мотивировать к действию и снижать чувство одиночества.

В работе ВОГ сторителлинг может использоваться в подкастах, в видеороликах, в интервью, в выступлениях участников на встречах и семинарах «Школа гемофилии». Особенно ценны истории, в которых пациенты или родители рассказывают о принятии диагноза и трудностях взросления, о важности поддержки семьи и особой роли отцов в воспитании мальчиков с гемофилией, об опыте лечения, о достижениях и активной жизни с редким диагнозом.

Также особую популярность имеет формат стендапов (живых выступлений). Этому формату успешно обучаются молодые люди с артистическими способностями. Неформальные публичные выступления помогают молодым людям развивать уверенность, коммуникативные навыки и способность открыто говорить о важных темах. Такие выступления могут включать личные истории и юмористические наблюдения из самых разных жизненных ситуаций и обсуждение распространённых мифов.

Опытные стендаперы могут с лёгкостью отвечать на прямые вопросы аудитории. Это очень оживляет общение, т.к. юмор и самоирония помогают снизить напряжение и делают сложные темы более понятными для окружающих. Важно, чтобы подобные выступления оставались добровольными и проходили в поддерживающей атмосфере. Этот формат работы требует особенно тщательной подготовки, чтобы соблюсти вопросы этики и не переходить границы допустимого в разговоре о заболевании, а также учитывать возрастной ценз участников таких мероприятий.

### **ЧЕК-ЛИСТ «Как выбрать подходящий интерактивный формат»**

Перед запуском нового проекта попробуйте ответить на несколько вопросов:

- Подходит ли формат возрасту участников?
- Будет ли молодёжи удобно участвовать?
- Предусмотрено ли живое взаимодействие?

- Есть ли возможность обратной связи?
- Можно ли участвовать дистанционно?
- Не перегружен ли формат сложной информацией?
- Есть ли у участников активная роль?
- Можно ли реализовать проект с имеющимися ресурсами?
- Есть ли участники, готовые помогать в организации?
- Соответствует ли формат целям мероприятия?

Если большинство ответов положительные, формат имеет хорошие шансы быть востребованным и эффективным. Желательно предварительно провести опрос потенциальных участников, чтобы понять, насколько такой формат востребован в конкретной группе.

## **ГЛАВА 3. КАК ВОВЛЕКАТЬ МОЛОДЁЖЬ**

### **3.1. Как дать молодым людям реальную роль в работе региональной организации**

Для вовлечения недостаточно разовых поручений или формального участия. Молодым людям важно понимать, какую конкретную роль они выполняют и зачем их участие действительно необходимо. Даже внутри небольшого проекта можно распределять разные направления деятельности. Например:

- ведущий эфира;
- координатор встречи;
- модератор чата;
- автор сценария;
- графический дизайнер;
- оператор;
- монтажёр;
- фотограф;
- ответственный за публикации;
- организатор опросов.

Подобное распределение задач и назначение конкретной роли помогает развивать самостоятельность, формировать чувство ответственности, повышать мотивацию и развивать практические навыки. Кроме того, это способствует укреплению командной работы. Особенно важно создавать ситуацию успеха, при которой участник видит результат своей деятельности. Даже простая благодарность за выполненную задачу или публичное упоминание вклада участника могут значительно повышать вовлечённость.

## **Практический совет**

Не стоит стремиться полностью контролировать молодёжный медиапроект. Иногда более простой, но созданный самими участниками контент вызывает больший отклик аудитории, чем идеально оформленный материал, подготовленный исключительно взрослыми специалистами.

### **3.2. Как создать молодёжную медиа команду в региональной организации**

Создание собственной молодёжной медиа команды в региональной организации возможно даже при ограниченных ресурсах. Для этого не требуются профессиональные студии, дорогостоящее оборудование или программы. Намного важнее наличие инициативной команды и понятной общей цели. Работа в региональных организациях строится, как правило, на волонтерских началах.

Работу рекомендуется начинать постепенно:

1. Собрать небольшую группу заинтересованных участников.
2. Определить направления деятельности.
3. Распределить простые роли.
4. Запустить первый небольшой медиапроект.
5. Постепенно расширять формат работы.

Наиболее удобными стартовыми форматами являются короткие видеоролики, подкасты и интервью, прямые эфиры, фотоистории, текстовые публикации, короткие интерактивные опросы.

Важно учитывать, что молодёжная медиа команда должна работать в атмосфере сотрудничества, а не строгой отчётности. Излишне жёсткий контроль может быстро снижать мотивацию участников.

Поддерживать инициативу медиа волонтеров помогают регулярные встречи с обсуждением новых идей, совместное планирование, обучение новым навыкам, участие в реальных проектах и возможность предлагать собственные форматы.

### **3.3. Как организовать медиа проект без бюджета**

Одним из распространённых опасений руководителей региональных организаций является мнение, что качественная медиа работа требует серьёзных финансовых вложений. На практике многие успешные молодёжные проекты начинались с минимального набора оборудования. Для старта чаще всего достаточно смартфона, компьютера или ноутбука, наушников с микрофоном, бесплатных программ для монтажа и проведения прямых трансляций. Как правило, везде есть доступ в интернет. Всё это есть у молодых людей, они с этим растут с детских лет.

Основной ресурс любого медиапроекта — это активные люди, готовые участвовать и развивать инициативу.

Начинать работу рекомендуется с простых коротких форматов, использовать бесплатные цифровые сервисы. Важно найти и заинтересовать молодых волонтеров, а также грамотно ставить и распределять задачи внутри команды. В дальнейшем постепенно развивать техническую часть проекта.

Ситуация в настоящее время меняется с необыкновенной скоростью и быстро устаревает. Ни одно методическое пособие не успеет подстраиваться под реалии. Во многих случаях аудитория положительно воспринимает неидеальный по качеству контент, если он создаётся искренне и затрагивает важные темы. Поручите молодым изучить и рассказать о современных трендах в медиа. Они с удовольствием это сделают и при этом почувствуют свою значимость!

### **3.4. Ошибки взрослых организаторов при работе с молодёжью**

Даже полезные инициативы могут сталкиваться с трудностями из-за ошибок в коммуникации между взрослыми организаторами и молодёжью. К наиболее распространённым ошибкам относятся чрезмерный контроль и отсутствие доверия, игнорирование идей участников, формальный стиль общения, попытка копировать устаревшие школьные форматы, недооценка современной цифровой среды.

Взрослые организаторы чаще всего опасаются давать молодым людям самостоятельность, считая, что без постоянного контроля работа потеряет качество. Однако практика показывает, что именно доверие и возможность инициативы чаще всего становятся основой успешной молодёжной работы.

Важно помнить, что молодёжь особенно чувствительна к неискренности и формальному подходу. Гораздо эффективнее работают открытый диалог, уважительное общение и совместная работа над проектом.

### **3.5. Медиапроекты как пространство равного общения**

Одной из сильных сторон медиапроектов является возможность создавать безопасное пространство для открытого разговора. Через подкасты, видео, интервью и прямые эфиры молодые люди получают возможность говорить о том, что их действительно волнует: страхах, сложностях взросления, отношениях с окружающими, чувстве одиночества и самооценке, а также о будущем.

Интерактивные форматы помогают участникам понимать, что они не остаются один на один со своими переживаниями. Особенно важную роль здесь играет участие равных консультантов и молодых активистов, которые говорят о собственном опыте понятным и доступным языком.

Медиапространство постепенно становится для молодёжи не только источником информации, но и местом поддержки, общения и формирования сообщества.

Практический блок

### **Идеи медиапроектов для региональной организации ВОГ**

- Серия коротких видеороликов с ответами на частые вопросы
- Онлайн-встречи с молодыми активистами из разных регионов
- Видео истории семей и равных консультантов
- Интерактивный марафон полезных привычек
- Совместный медиапроект нескольких регионов
- Молодёжная интернет-редакция при региональной организации
- Онлайн-квиз по теме донорства крови и гемофилии
- Серия интервью «Истории, которые помогают»

### **ЧЕК-ЛИСТ**

#### **«Готова ли ваша региональная организация к молодёжному медиапроекту?»**

Попробуйте ответить на несколько вопросов:

- Есть ли заинтересованные молодые участники?
- Готовы ли взрослые организаторы к совместной работе?
- Есть ли пространство для инициативы?
- Используются ли современные цифровые форматы?
- Есть ли человек, готовый координировать медиапроект?
- Планируется ли регулярный выпуск контента?
- Предусмотрена ли обратная связь от участников?
- Есть ли безопасные правила общения?
- Можно ли начать проект без больших затрат?
- Есть ли понимание, зачем создаётся медиапроект?

Если большинство ответов положительные, ваша региональная организация имеет хорошую основу для запуска молодёжных медиапроектов и развития современной системы коммуникации.

## ГЛАВА 4. ГОТОВЫЕ ФОРМАТЫ И СЦЕНАРИИ МЕРОПРИЯТИЙ

Одной из основных сложностей при организации мероприятий является необходимость одновременно учитывать возраст участников, особенности темы, уровень вовлечённости аудитории и технические возможности региона. Особенно это актуально для небольших региональных организаций, где подготовкой мероприятий часто занимаются волонтеры или активисты без профессионального педагогического опыта. Использование готовых сценариев и шаблонов позволяет экономить время на подготовку, снижать организационную нагрузку, делать мероприятия более структурированными, быстрее запускать новые форматы работы. При этом важно понимать, что любой сценарий должен оставаться гибким.

Всегда необходимо адаптировать материалы под возраст и количество участников, под особенности конкретной аудитории, а также под очный или онлайн-формат. Главная задача интерактивного мероприятия — не просто передать информацию, а создать условия для общения, участия и совместного обсуждения.

### 4.1. Пример сценария интерактивного занятия для подростков

Тема: «Жизнь без ограничений: как говорить о гемофилии спокойно и уверенно».

Целевая аудитория: подростки и молодые люди 12–16 лет.

Продолжительность: 60–90 минут.

Цель занятия: помочь участникам увереннее говорить о себе, снизить тревожность и формировать навыки открытого общения.

Структура занятия:

Шаг 1. Приветствие и знакомство (10 минут)

Ведущий предлагает участникам познакомиться и коротко рассказать, как их зовут и что им нравится помимо темы лечения и здоровья. Важно сразу показать, что встреча посвящена не только теме гемофилии, но и обычной жизни молодых людей.

Шаг 2. Разогревающая активность (10–15 минут)

Участникам предлагается ответить на лёгкие вопросы:

- «Что или кто помогает вам в жизни?»
- «Какой совет вы бы дали себе несколько лет назад или на будущее?»
- «Что помогает чувствовать поддержку?»

### Шаг 3. Основной блок (25–30 минут)

Ведущий поднимает темы:

- страх говорить о диагнозе;
- общение со сверстниками;
- чувство неловкости;
- вопросы самостоятельности;
- отношения с окружающими.

Важно не превращать встречу в лекцию. Основной акцент делается на обсуждении и обмене опытом. Поначалу это может быть довольно сложно, поэтому в аудитории должны быть подготовленные активные молодые люди, которую смогут вовлечь в разговор остальных.

Для начала разговора можно использовать отдельные карты из настольных игр о гемофилии «Генетический код» и «Фактор жизни», о которых было сказано в главе 2 разделе 2.6. данного сборника.

### Шаг 4. Практическое упражнение (15–20 минут)

Участникам предлагается придумать короткий ответ на вопрос: «Что такое гемофилия простыми словами?»

После этого участники зачитывают свои варианты, обсуждают их и выбирают наиболее понятные формулировки. Можно записывать ответы на листочках и затем размещать их на доске. Такое упражнение помогает снижать тревожность при общении с окружающими, а также повысить вовлеченность в процесс через визуализацию разных идей ответов.

### Шаг 5. Подведение итогов (5–10 минут)

Ведущий предлагает участникам ответить, что оказалось полезным, что запомнилось и какие темы хотелось бы обсуждать дальше.

### **Практический совет**

Для подростков особенно важна безопасная атмосфера. Во время подобных встреч не рекомендуется:

- заставлять участников отвечать;
- требовать «правильных» ответов;
- критиковать личный опыт;
- превращать обсуждение в медицинскую консультацию.

## 4.2. Примерный сценарий квиза для подростков о гемофилии

Интерактивные квизы являются одним из наиболее эффективных способов вовлечения молодёжи в просветительскую деятельность. Игровой формат снижает напряжение, помогает легче воспринимать информацию и создаёт атмосферу совместного участия.

Формат: подходит как для очного, так и для онлайн-проведения.

Оптимальная продолжительность: около 45–60 минут. При необходимости квиз может быть дополнен другими вопросами и обсуждениями.

Рекомендуемое количество участников — от 10 до 30 человек.

Если в мероприятии участвует небольшая группа (до 10 человек), квиз можно проводить в индивидуальном формате. При большем количестве участников рекомендуется деление на команды по 3–5 человек. Хорошо работают смешанные или семейные команды, поскольку они помогают снизить напряжение у менее активных участников и создают дополнительную атмосферу поддержки.

При онлайн-проведении рекомендуется использовать платформы с возможностью демонстрации экрана и работы в чате: Контур.Толк, Яндекс Телемост, VK Звонки и другие аналогичные сервисы.

### Роль ведущего

Для успешного проведения квиза большое значение имеет не только содержание вопросов, но и атмосфера мероприятия. Подростки значительно лучше включаются в работу, если ведущий говорит с ними спокойно, уважительно и без излишнего официоза.

Ведущему важно помнить, что он не учитель в школе, а квиз — это не экзамен и не проверка знаний. Основная задача мероприятия — вовлечь участников в обсуждение и помочь им почувствовать себя частью сообщества.

Не рекомендуется исправлять участников в резкой форме, критиковать ответы, превращать обсуждение в медицинскую лекцию, использовать пугающие формулировки, акцентировать внимание на тяжелых случаях заболевания. Напротив, важно поддерживать даже неточные ответы и использовать их как повод для обсуждения.

Например:

- «Интересная версия, давайте разберем вместе»;
- «Так действительно иногда думают многие»;
- «Хороший вариант, но здесь есть важный нюанс».

Подобная реакция помогает подросткам не бояться участвовать в обсуждении и сохраняет динамику игры.

### **Подготовка к проведению**

Подготовку рекомендуется начинать заранее. Организаторам важно не только проверить презентацию и оборудование, но и продумать общую атмосферу мероприятия. Перед началом квиза можно включить спокойную фоновую музыку. Это помогает создать менее формальную атмосферу и снижает напряжение у участников.

Для проведения квиза необходимо подготовить ноутбук, проектор и экран, колонки, презентацию, бланки для ответов, ручки, таймер или телефон для отсчета времени. Также рекомендуется заранее подготовить сувениры или небольшие призы, дипломы, информационные материалы.

В качестве сувениров хорошо подходят:

- жгуты для внутривенных инфузий;
- памятки по первой помощи;
- брендированные блокноты;
- наклейки, ручки;

Даже небольшие памятные материалы помогают сделать участие в мероприятии более значимым для подростков.

### **Сценарий проведения квиза**

#### **Шаг 1 Вступление и знакомство участников**

После регистрации участников ведущий приветствует аудиторию. Пример вступительного слова:

«Добрый день, друзья! Сегодня мы проводим квиз “Играй по правилам жизни”. Это интерактивная игра о жизни с гемофилией, профилактике, спорте, путешествиях и ситуациях, с которыми сталкиваются подростки и семьи каждый день. Сегодня у нас нет задачи проверить, кто знает больше медицинских терминов. Самое главное — вместе обсуждать вопросы, делиться мнением и узнавать что-то новое. Поэтому здесь можно ошибаться, спорить, обсуждать и задавать вопросы. Это нормально.»

После приветствия ведущий кратко объясняет правила.

#### **Объяснение правил**

«Сейчас на экране будут появляться вопросы с вариантами ответов. У вас будет время обсудить ответ в команде или подумать самостоятельно. После этого мы вместе

проверим правильный вариант и коротко обсудим, почему именно он считается правильным. За каждый правильный ответ команда получает балл. Но самое главное сегодня — не количество баллов, а участие и обсуждение.»

Если квиз проводится онлайн, ведущему важно отдельно объяснить, как участники будут отправлять ответы: в чат, через форму, голосованием или устно.

### **Разминка перед началом игры**

Чтобы участники быстрее включились в работу, рекомендуется провести короткую разминку. Вариант разминки: ведущий предлагает участникам быстро ответить:

- какой спорт им нравится;
- что они чаще всего берут с собой в поездки;
- что помогает им восстанавливаться после усталости.

Такое короткое обсуждение помогает снизить напряжение и сделать атмосферу более живой.

### **Раунд 1. «Фактор решает»**

Перед началом первого раунда ведущий делает переход:

«Первый раунд посвящен вещам, которые помогают сохранять здоровье и чувствовать себя увереннее каждый день. Иногда именно привычные решения оказываются самыми важными.»

После каждого вопроса важно не просто озвучивать правильный ответ, а коротко обсуждать его с участниками. Например, после вопроса о профилактике ведущий может добавить:

«Иногда бывает сложно соблюдать регулярный режим лечения. Это нормально. Но именно профилактика помогает сохранять активность, меньше пропускать учебу и чувствовать себя свободнее в повседневной жизни.»

После вопроса о пропуске профилактики можно спросить аудиторию:

«Как вы думаете, почему мы иногда забываем или пропускаем лечение?»

Подобные короткие обсуждения делают квиз более живым и помогают участникам включаться в разговор.

После вопроса об ингибиторе ведущему важно объяснить информацию простым языком: «Слово звучит сложно, но важно помнить главное: ингибитор — это осложнение,

при котором организму становится сложнее воспринимать лечение. Поэтому врачи внимательно наблюдают за терапией и при необходимости меняют подход к лечению.»

## **Раунд 2. «Двигайся с умом»**

Перед началом раунда ведущий делает переход:

«Очень часто думают, что гемофилия — это постоянные запреты. На самом деле движение и физическая активность очень важны. Главное — подходить к этому разумно.» После вопроса про спорт можно обсудить, кто занимается спортом, какие активности нравятся участникам, как правильно распределять нагрузку.

После вопроса про боль в суставе ведущему важно сделать практический акцент:

«Подростки и взрослые пациенты иногда стараются “перетерпеть” боль, особенно если не хотят выпадать из тренировки или встречи с друзьями. Но здесь важно помнить: организм часто заранее подает сигналы, что ему нужна пауза.»

Если аудитория активная, можно предложить участникам привести свои примеры:

- какие тренировки им нравятся;
- что помогает восстанавливаться;
- как они обычно понимают, что нагрузка была слишком большой.

## **Раунд 3. «Путешествия»**

Перед началом раунда ведущий говорит:

«Путешествия, поездки, походы — это самостоятельность, новые впечатления и свобода. Но чем самостоятельнее вы становитесь, тем важнее уметь заранее продумывать вопросы безопасности.»

После вопроса о лекарствах ведущий может добавить:

«Многие подростки в поездках боятся выглядеть “не такими как все” и иногда стесняются брать лекарства с собой. Но важно помнить: подготовленность — это не повод для стеснения, а часть ответственности за себя.»

После вопроса о прохождении досмотра можно коротко обсудить:

- кто уже летал самолетом самостоятельно;
- приходилось ли объяснять наличие лекарств;
- почему важно сохранять оригинальную упаковку и документы.

## **Финальный раунд**

Перед финальными вопросами ведущий делает переход:

«Финальный раунд посвящен вещам, которые помогают чувствовать себя увереннее в повседневной жизни — ответственности, поддержке и взаимодействию с врачами и сообществом.»

После вопроса про общество гемофилии ведущему особенно важно сделать акцент на поддержке: «Очень важно знать, что существуют люди и организации, к которым можно обратиться за информацией, поддержкой и опытом. Для всех нас это часто становится одним из самых важных ресурсов.» Также необходимо зафиксировать внимание участников на девиз Всероссийского общества гемофилии «Вместе мы сильнее»

## **Подведение итогов**

После завершения игры ведущему рекомендуется не сразу переходить к награждению, а дать участникам возможность коротко поделиться впечатлениями. Можно задать вопросы:

- «Что сегодня запомнилось больше всего?»
- «Какой вопрос оказался самым неожиданным?»
- «Что было самым сложным?»

Короткое обсуждение помогает закрепить ощущение совместного опыта и делает мероприятие более эмоционально завершенным.

## **Награждение участников**

Во время награждения важно отметить не только победителей, но и всех участников. Пример финального слова ведущего:

«Сегодня у нас точно нет проигравших. Каждый, кто участвовал в игре, уже сделал важный шаг — узнал что-то новое, поделился опытом и поддержал других участников. Спасибо всем за участие, активность и атмосферу. Очень надеюсь, что сегодняшняя встреча была для вас не только полезной, но и по-настоящему интересной.»

## **Проведение квиза в онлайн-формате**

Онлайн-формат позволяет подключать подростков и семьи из разных регионов и особенно полезен для регионов, где участники живут далеко друг от друга.

При проведении онлайн-квиза рекомендуется:

- заранее направить участникам ссылку;
- проверить звук и демонстрацию экрана;
- назначить технического модератора;
- предусмотреть резервный способ связи;
- делать больше коротких интерактивов.

В онлайн-формате особенно важно удерживать внимание участников, поэтому ведущему рекомендуется:

- чаще обращаться к аудитории;
- просить писать ответы в чат;
- использовать реакции;
- задавать короткие дополнительные вопросы;
- вовлекать участников в обсуждение между раундами.

### **Привлечение ресурсов и партнеров**

Поскольку квиз носит просветительский и социально значимый характер, региональные организации могут проводить его бесплатно для участников при поддержке партнеров и волонтеров. В качестве партнеров могут выступать:

- молодежные центры;
- волонтерские организации;
- медицинские учреждения;
- образовательные площадки;
- центры добровольчества;
- социально ответственный бизнес.

Партнеры могут помочь предоставить помещение, напечатать дипломы, помочь с сувенирной продукцией и угощениями для участников, предоставить оборудование, поддержать информационно, привлечь волонтеров.

При общении с потенциальными партнерами рекомендуется делать акцент на том, что квиз помогает подросткам лучше понимать вопросы здоровья, развивает навыки ответственного отношения к лечению, способствует социализации подростков с редким заболеванием, создает пространство поддержки и общения, вовлекает молодежь в общественную деятельность.

Используйте готовую презентацию для проведения квиза «Играй по правилам жизни».<sup>6</sup>



### Практический совет

Квиз не должен превращаться в экзамен. Главная цель — создание интереса к теме, вовлечение участников и формирование чувства сообщества.

Для проведения квиза в онлайн формате можно использовать следующие онлайн площадки с бесплатными тарифами<sup>7</sup>:

- Яндекс Телемост - <https://telemost.yandex.ru/>
- VK Звонки - <https://calls.vk.com/index.php>
- Контур Толк на тарифе Старт до 50 участников- <https://kontur.ru/talk/vks>

Также желательно подобрать зажигательные музыкальные вставки, чтобы создать яркий эмоциональный фон. Такую творческую работу можно поручить молодым волонтерам, т.к. они лучше знают, какая музыка повышает им настроение.

<sup>6</sup> Скачайте файл по ссылке <https://disk.360.yandex.ru/i/mwHLNgnpYZqIsw>

<sup>7</sup> Информация актуальна по состоянию на апрель 2026 года

### **4.3. Примерный сценарий интерактивной встречи «Пульс поколений: учимся друг у друга».**

Формат мероприятия: Тематическая встреча-дискуссия с элементами живого диалога и равного консультирования.

Целевая аудитория: Подростки и молодые взрослые с гемофилией, родители, активисты региональных организаций, волонтеры, равные консультанты.

Продолжительность: 1,5–2 часа.

Цель мероприятия: создать пространство для открытого общения между поколениями людей, живущих с гемофилией, обмена опытом, обсуждения изменений в лечении и поддержки активной жизненной позиции.

#### **Структура мероприятия**

##### **Шаг 1. Открытие встречи (10–15 минут)**

Ведущий приветствует участников и кратко рассказывает о цели встречи. Важно сразу задать неформальную и доверительную атмосферу. Можно предложить участникам коротко представиться и ответить на один простой вопрос:

- Что для вас сегодня значит слово «поддержка»?
- Что помогает вам не опускать руки в сложных ситуациях?
- Какое главное изменение в жизни с гемофилией вы замечаете сегодня?

Ведущий подчёркивает, что встреча посвящена не медицинским лекциям, а живому человеческому опыту, который помогает лучше понимать друг друга.

##### **Шаг 2. Блок «Как менялась жизнь с гемофилией» (20–25 минут)**

Формат: диалог старшего и молодого поколения. Важно подобрать пациентов старшего возраста, которые могут вести диалог с молодыми участниками без занудства и нравоучений, но при этом рассказать о реальном положении пациентов с гемофилией в прошлом без должного лечения.

Ведущий предлагает обсудить:

- какие трудности были у семей раньше;
- как раньше строилось лечение;
- что изменилось за последние годы;
- что современное поколение пациентов воспринимает как привычное;
- почему важно сохранять преемственность опыта.

Возможные вопросы для обсуждения:

- Что было самым сложным в прошлом опыте лечения?
- Какие изменения в терапии сильнее всего повлияли на качество жизни?
- Что молодому поколению важно знать о прошлом опыте пациентов и родителей?
- Почему важно сохранять активную позицию в вопросах лечения и реабилитации?
- Как изменилась жизнь людей с гемофилией за последние 20–30 лет?

Ведущий может дополнительно акцентировать внимание в зависимости от выбранной темы, например, на развитии диагностики, домашнего лечения и профилактики, важности донорства крови и т.д.

Шаг 3. Блок «Активная жизнь и ограничения: где баланс?» (20 минут)

Участникам предлагается обсудить тему спорта, активности, самостоятельности и личных границ.

Формат можно построить как свободную дискуссию или разделить участников на небольшие группы по 3–5 человек в зависимости от количества участников.

Темы для обсуждения

- Нужно ли ограничивать подростков из-за диагноза?
- Как научиться слышать своё тело?
- Почему физическая активность важна при гемофилии?
- Как формируется самостоятельность у подростков?
- Что помогает не бояться нового опыта?

Возможные практические задания. Участникам можно предложить:

- составить личный список безопасных видов активности;
- обсудить реальные жизненные ситуации (самостоятельные путешествия, отношения, татуировки, обращения к врачам в экстренной ситуации, самопомощь и как научиться делать самостоятельно инъекции и т.д.);
- поделиться личными лайфхаками самоконтроля;
- рассказать, как они справляются со страхом перед нагрузками или травмами.

Важно, чтобы ведущий поддерживал атмосферу уважения к разному возрасту и опыту участников встречи.

#### Шаг 4. Блок «Учёба, работа, отношения» (20–25 минут)

Один из ключевых смысловых блоков встречи — разговор о взрослой жизни. Обсуждение строится вокруг того, что жизнь человека с гемофилией не ограничивается лечением.

##### Вопросы для обсуждения

- С какими трудностями сталкиваются подростки при выборе профессии?
- Нужно ли рассказывать о диагнозе друзьям, преподавателям, работодателям?
- Как строить отношения и не бояться открытого разговора?
- Что помогает сохранять уверенность в себе?
- Какие страхи родителей мешают подросткам становиться самостоятельнее?

##### Можно отдельно обсудить:

- получение образования;
- поиск первой работы;
- опыт самостоятельной жизни;
- поддержку семьи;
- роль сообщества и друзей.

Ведущий подчёркивает важность взаимной поддержки внутри семьи и внутри пациентского сообщества и ценность открытого диалога между поколениями.

#### Шаг 5. Блок «Сообщество, волонтерство и участие в жизни организации» (15 минут)

Участникам рассказывают о возможностях участия в жизни региональной организации, решением каких задач можно заняться: помощь в организации и проведении мероприятий, участие в медиапроектах, равное консультирование, создание молодёжных инициатив, волонтерская деятельность.

Необходимо упомянуть федеральный портал ДОБРО.РФ, через который волонтеры могут находить добрые дела и получать волонтерские часы. Всероссийское общество гемофилии также имеет свой раздел на портале ДОБРО.РФ <https://dobro.ru/organizations/10065563/>, создает вакансии для волонтеров. Региональным руководителям стоит обратить внимание на возможности использования данного ресурса в работе с молодыми активистами и волонтерами.



## "ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ" ОБООИ

ID организации: 10065563

Москва НКО

Готов помочь

Ещё

2 года с Добро.рф

2 партнера

35 подписчиков

Лента **О компании** Добрые дела Сеть организаций Галерея Отзывы

### Основная информация

#### Полное наименование организации

Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"

ГОРОД МОСКВА, ДЛЛЕЯ НАРЫШКИНСКАЯ, ДОМ 5

info@hemophilia.ru

+7 (495) 748-05-10

https://hemophilia.ru/



#### Руководитель

Жулёв Юрий Александрович

#### Описание

Дата создания 20 сентября 2000 года

ИНН 7714187702 / ОГРН 1027739775139

Входит в Реестр социально ориентированных некоммерческих организаций, сформированный в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 2021 г. N 1290

### Рейтинг

123 волонтеров в организации

на платформе

в своём регионе

### Результаты

|             |       |
|-------------|-------|
| Часы        | 171,5 |
| Оценка      | 5     |
| Мероприятия | 26    |
| Награды     | 2     |

## Вопросы для обсуждения

- Почему важно общение внутри сообщества?
- Что даёт участие в общественной деятельности?
- Какие форматы мероприятий интересны молодым участникам?

Можно предложить участникам придумать идеи новых мероприятий или проектов для своей региональной организации.

## Шаг 6. Завершение встречи (10 минут)

В финале ведущий предлагает участникам поделиться полезной мыслью, которую они унесут с собой и пожеланием другим участникам. Для завершения можно использовать символическую общую фразу или короткий круг благодарности. Важно упоминать девиз Всероссийского общества гемофилии «Вместе мы сильнее».

## Рекомендации организаторам и ведущим

- Важно избегать формата скучной лекции.

- Главная ценность встречи — живой опыт и открытый диалог.
- Желательно заранее продумать комфортную рассадку участников по кругу.
- Подросткам проще включаться в разговор через личные истории и практические примеры.
- Ведущему важно следить, чтобы обсуждение не превращалось в сравнение, кому легче или тяжелее в жизни.
- Атмосфера встречи должна строиться на уважении, поддержке и ощущении сообщества.

Такой формат можно адаптировать как для очной встречи, так и для онлайн-площадки.

#### **4.4. Онлайн-курс ВОГ на платформе Скиллспейс «Гемофилия. Как жить и не бояться»**

В рамках развития современных образовательных и молодёжных проектов Всероссийским обществом гемофилии создан собственный онлайн-курс для волонтеров, равных консультантов, молодых активистов и участников сообщества на платформе Скиллспейс<sup>8</sup>. Курс доступен по ссылке: <https://hemophilia.skillspace.ru//hemophilia>

Онлайн-формат позволяет участникам из разных регионов изучать материалы по гемофилии в удобное время и в собственном темпе.

Создание собственного онлайн-курса стало важным шагом в развитии современной системы просвещения и подготовки активистов ВОГ. Онлайн-формат позволяет расширить доступ к достоверной информации, вовлечь людей из разных регионов; создать более гибкую систему подготовки волонтеров и равных консультантов. Особенно важно, что онлайн-платформа помогает участникам не только получать знания, но и постепенно включаться в жизнь сообщества.

#### **4.5. Трекер привычек как инструмент поддержки подростков с нарушениями свертываемости крови**

Одной из важных задач подросткового возраста становится формирование самостоятельности и ответственности за собственное здоровье. Для молодых людей с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови это особенно актуально: регулярная профилактика, соблюдение режима сна, физическая активность и внимательное отношение к своему самочувствию напрямую влияют на качество жизни и профилактику осложнений.

---

<sup>8</sup> По состоянию на апрель 2026 создано и протестировано три модуля, в дальнейшем планируется расширение и создание новых модулей с возможностью выполнения тестов и получением сертификата об окончании онлайн курса.

В рамках проекта «Гемофилия за кадром» был разработан трекер привычек<sup>9</sup> — простой визуальный инструмент, помогающий выработать полезные ежедневные действия и поддерживать мотивацию.

Трекер представляет собой календарь на месяц, где участник ежедневно отмечает выполнение выбранных привычек. Такой формат помогает сделать заботу о здоровье более понятной, наглядной и менее формальной. Особенно важно, что подросток видит собственный прогресс не в виде оценок или замечаний, а через небольшие ежедневные достижения.

#### Какие привычки можно отслеживать

В базовый вариант трекера включены несколько направлений, связанных с поддержанием здоровья и формированием правильного режима подростка:

- регулярное проведение профилактической терапии по назначению врача;
- физическая активность или лечебная физкультура;
- ежедневные прогулки;
- соблюдение режима сна;
- дополнительная привычка по выбору участника.

Последний пункт особенно важен, поскольку позволяет подростку самостоятельно включиться в процесс и адаптировать трекер под свои цели. Например, это может быть достаточное употребление воды, чтение, выполнение домашних обязанностей, ведение дневника самочувствия или ограничение экранного времени перед сном.

#### Особенности использования трекера в работе с молодежью

Практика показывает, что подросткам значительно проще соблюдать рекомендации, если они подаются не в форме строгого контроля, а как игровой или визуальный формат взаимодействия. Именно поэтому трекер привычек можно рассматривать как сочетание элементов воспитания, вовлечения и интерактивности.

---

<sup>9</sup> Скачать трекер для печати можно по ссылке <https://hemophilia.ru/media/cqcdba2p/вог-трекер-привычек.pdf>



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ



УЗНАТЬ О ПРОЕКТЕ

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

1 ПРОФИЛАКТИКА

2 ФИЗКУЛЬТУРА

3 ПРОГУЛКИ

4 СОН (НЕ МЕНЬШЕ В ЧАСОВ)

5 \_\_\_\_\_



ГЕМОФИЛИЯ ЗА КАДРОМ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Использование трекера помогает:

- формировать чувство ответственности за собственное здоровье;
- развивать навык регулярности;
- снижать тревожность, связанную с лечением;
- укреплять уверенность в своих возможностях;
- поддерживать мотивацию через визуальный результат.

Дополнительным преимуществом становится возможность обсуждать успехи не только с родителями и врачами, но и внутри молодежного сообщества, групп взаимопомощи или на онлайн-встречах проекта.

### **Как организовать работу с трекером**

Трекер может использоваться индивидуально дома, во время тематических молодежных встреч, в рамках семинара «Школа гемофилии», а также как часть программ равного консультирования.

Участникам рекомендуется ежедневно отмечать выполненные действия любым удобным способом: галочкой, закрашиванием кружка или стикером. В конце недели можно обсуждать результаты, трудности и способы поддержания мотивации.

Основная цель трекера — помочь человеку постепенно встроить полезные действия в повседневную жизнь и показать, что забота о здоровье складывается из небольших, но регулярных шагов.

### **Практические рекомендации родителям и организаторам**

При работе с подростками важно избегать излишне формального подхода. Лучше воспринимать трекер как инструмент поддержки и самонаблюдения, а не как систему отчетности. В домашних условиях крайне важна поддержка родителей, не следует оказывать давление на ребенка, чтобы вызвать обратный эффект от использования трекера. Полезно предложить ребенку самостоятельно выбирать дополнительные привычки, обсуждать реальные сложности соблюдения режима, поощрять даже небольшие успехи, создавать доброжелательную атмосферу без критики за пропуски.

Хороший эффект дает включение трекера в более широкий формат интерактивной работы: марафоны привычек, онлайн-челленджи, совместные обсуждения, тематические встречи о самоконтроле и ответственности за здоровье.

Таким образом, трекер привычек становится не просто календарем отметок, а доступным инструментом формирования навыков самопомощи и поддержки молодых людей, живущих с нарушениями свертываемости крови.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Современная работа с молодёжью требует от общественных организаций не только передачи информации, но и создания полноценного пространства общения, поддержки и совместного участия. Молодые люди хотят быть услышанными, вовлечёнными в реальные процессы и чувствовать свою значимость внутри сообщества. Именно поэтому интерактивные технологии постепенно становятся важной частью деятельности Всероссийского общества гемофилии и его региональных организаций.

Опыт последних лет показывает, что современные цифровые форматы позволяют значительно расширять возможности просветительской работы. Подкасты, очные и онлайн-встречи, медиапроекты, игровые механики, цифровое наставничество и интерактивное обучение помогают не только повышать уровень информированности, но и создавать атмосферу взаимной поддержки и доверия.

Особую роль в этой работе играет принцип «равный — равному». Именно живое общение, личные истории и совместная деятельность помогают молодым людям преодолевать чувство одиночества, увереннее говорить о своих переживаниях и активнее включаться в жизнь сообщества.

Важно понимать, что внедрение современных технологий не требует обязательного наличия сложного оборудования или больших финансовых ресурсов. Во многих случаях основой успешного проекта становятся инициативные люди, готовность к открытому диалогу и желание развивать сообщество вместе с молодёжью.

Практика региональных организаций ВОГ показывает, что даже небольшие инициативы могут становиться важной точкой роста для молодых участников. Участие в волонтерских программах помогает молодым людям не только получать новые знания, но и развивать навыки общения, командной работы, публичных выступлений и социальной активности.

Отдельное значение приобретает развитие в просветительской работе цифровой среды, включая онлайн курсы для подготовки волонтеров и равных консультантов. Такие инструменты позволяют формировать единое информационное пространство ВОГ и обеспечивать доступ к достоверным источникам информации для участников из разных регионов страны.

Настоящий сборник не является строгим набором правил или универсальных решений. Его основная задача — предложить идеи, практические инструменты и современные подходы, которые могут адаптироваться под возможности и потребности конкретной региональной организации.



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

Телефон Горячей линии Всероссийского общества гемофилии

**8-800-550-49-21**

по будним дням с 10 до 16 часов по московскому времени  
звонок по России бесплатный

Официальный сайт Всероссийского общества гемофилии

**ГЕМОФИЛИЯ.ОРГ**