

**ПЛАН РАБОТЫ
ИВАНОВСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ВОГ НА 2026 ГОД**

Направление работы	Мероприятие	Сроки	Ответственные	Цель
Правовая защита и работа с обращениями	Ежедневная работа с обращениями пациентов: • Консультации по телефону, электронной почте и в мессенджерах. • Юридическое сопровождение в сложных случаях (отказы в предоставлении льготных лекарств, проблемы с МСЭ). • Ведение электронной базы обращений для анализа наиболее частых проблем.	ежедневно	Президент организации - Кислякова Н.Ю.	Обеспечение бесперебойного лекарственного обеспечения, решение социально-бытовых вопросов, защита прав пациентов.
Взаимодействие с органами власти и экспертное участие	Работа в общественных советах: • Участие представителя организации в Общественном совете при Министерстве здравоохранения региона, Совете общественных организаций по защите прав пациентов, комиссии при ГБ МСЭ, совете по делам инвалидов при губернаторе Ивановской области и др. • Подготовка и внесение предложений по улучшению лекарственного обеспечения и медицинской помощи.	ежеквартально	Президент организации - Кислякова Н.Ю.	Участие в формировании региональной политики в сфере здравоохранения и социальной защиты.

Популяризация донорства	Участие в донорских акциях: - Организация и информационная поддержка акции "День донора" совместно со Станцией переливания крови. - Награждение и благодарность активным донорам от имени пациентского сообщества.	февраль — июль	Президент организации - Кислякова Н.Ю., Активисты: Фокин С.С., Дормидонтова Е.Ю., Кисляков А.О., Силантьев А.Г.	Привлечение внимания к важности донорства крови и ее компонентов, жизненно необходимых для пациентов.
Просветительская работа и образование	1.Просветительская работа среди пациентов: Вебинары с приглашенными специалистами на актуальные темы (новые методы лечения, профилактика осложнений, диета и ЛФК), (новости лечения, права пациентов, истории успеха). 2. Проведение обучающего семинара "Школа гемофилии" (техника самовведения концентратов факторов свертывания, ведение дневника пациента, первая помощь при кровотечениях, психологические аспекты жизни с хроническим заболеванием).	в течение года апрель-июнь	Президент организации - Кислякова Н.Ю. Кисляков О.В.	Повышение медицинской грамотности пациентов и их семей.
Социальная поддержка и реабилитация	1.Организация праздника в честь Дня защиты детей- (Семейный праздник в парке или	май-июнь	Президент организации - Кислякова Н.Ю.,	Создание поддерживающей среды,

	арендованном помещении с аниматорами, мастер-классами, конкурсами и сладким столом. Акцент на инклюзивные, не травмоопасные игры) 2.Организация Новогоднего праздника для детей-инвалидов с нарушением свертывания крови: (Традиционное новогоднее представление с Дедом Морозом и Снегурочкой, вручением подарков, собранных при поддержке благотворителей). 3.Проведение молебна ко Всемирному дню гемофилии: (Организация поминального молебна о здравии всех страждущих и в память об ушедших пациентах в одном из центральных храмов города. Совместное участие членов организации.) 4.Организация и проведение совместных экскурсий для сплочения коллектива	декабрь 17 апреля май-август	Конюхова А.В., Дормидонтова Е.Ю. Кисляков А.О. Силантьев А.Г. Фокин С.С.	преодоление социальной изоляции, улучшение психо-эмоционального состояния пациентов и их семей.
Психологическая поддержка и коммуникация	1. Группы психологической поддержки: Регулярные встречи для взрослых пациентов, родителей и детей с гемофилией с привлечением профессионального психолога	в течение года	Президент организации - Кислякова Н.Ю., Конюхова А.В., Дормидонтова Е.Ю.	Оказание психологической помощи, создание сети поддержки среди пациентов.

	2. Создание и ведение сообщества в социальной сети: Закрытая группа для членов организации для обмена опытом, поддержки и оперативного информирования.		Кисляков А.О.	
Физическая реабилитация и адаптивный спорт	1. Семинар по лечебной физкультуре (ЛФК): - Приглашение врача ЛФК для практических занятий, демонстрирующих безопасные упражнения. 2. "День здоровья": - Организация совместного выезда на природу (например, в санаторий или базу отдыха) с проведением занятий по скандинавской ходьбе, йоге и эстафет.	май-октябрь	Президент организации - Кислякова Н.Ю., Конюхова А.В., Дормидонтова Е.Ю.	Укрепление мышечного корсета, профилактика кровотечений в суставы, улучшение общего физического состояния.
Фандрайзинг и развитие организации	1. Участие в грантовых конкурсах: Подача заявок на гранты от федеральных и региональных фондов для финансирования деятельности и программ реабилитации. 2. Благотворительный аукцион или концерт: организация мероприятия с привлечением местных бизнесменов и деятелей искусства для сбора средств.	в течение года	Президент организации - Кислякова Н.Ю., Конюхова А.В.	Привлечение ресурсов для реализации уставной деятельности.