

ЭТА РАБОЧАЯ ТЕТРАДЬ ПРИНАДДЕЖИТ

ПРОГРАММА СЕМИНАРА

18 сентября 2025 (четверг)	
с 14:00	Заезд и заселение участников в гостиницу
14:00 – 19:00	Регистрация участников в Штабе оргкомитета, зал «Нева», 4-й этаж
19:00 – 21:00	УЖИН (вход по бейджам) - Ресторан «Олимпик» нижнее лобби, 1 этаж

19 сентября 2025 (пятница) – зал Москва, 4-й этаж	
9:00 – 9:40 зал Москва	Открытие тренинга Знакомство участников
9:40 – 11:00	Портрет эффективной региональной организации ВОГ
11:00 – 11:30	ПЕРЕРЫВ КОФЕ-ПАУЗА
11:30 – 13:00	Модель деятельности ВОГ Модель деятельности региональной организации
13:00 – 14:00	ОБЩАЯ ФОТОГРАФИЯ ОБЕД (вход по бейджам)
14:00 – 15:00	Вертикальная и горизонтальная коммуникация в организации Социальная структура организации (лидер-актив-участники-наблюдатели)
15:00 – 16:00	Профессионально-личностный профиль руководителя региональной организации ВОГ
16:00 – 16:30	ПЕРЕРЫВ КОФЕ-ПАУЗА
16:30 – 18:30	Обмен опытом участников «Антиконференция»
18:30 – 19:00	Итоги дня
19:00 – 20:00	УЖИН (вход по бейджам)
20:00 – 21:00	Завершение оформления Выставки достижений РО ВОГ в зале Москва

2

20 сентября 2025 (суббота) – залы Москва, Лена, Яна, Амур, 4-й этаж	
9:00 – 9:40 зал Москва	Работа Выставки достижений РО ВОГ
9:40 – 11:00	Алгоритмы решения сложных ситуаций пациентов (работа по группам)
	Сессия для руководителей Национальных обществ гемофилии, зал «Дон»
11:00 – 11:30	ПЕРЕРЫВ КОФЕ-ПАУЗА
11:30 – 13:00	Алгоритмы решения сложных ситуаций пациентов (работа по группам)
13:00 – 14:00	ОБЕД (вход по бейджам)
14:00 – 14:15 зал Москва	«Система фармаконадзора» - Журавлёва Марина Владимировна, заместитель директора центра клинической фармакологии Научного центра экспертизы средств медицинского применения Минздрава России, д.м.н., профессор <i>*доклад при поддержке компании АО «Рош-Москва»</i>
14:20 – 16:00	Личная – профессиональная – статусная позиция в коммуникации <i>для начинающих участников</i>
	Трехшаговая технология коммуникации Алгоритмы построения коммуникации <i>для опытных участников</i>

16:00 – 16:30	ПЕРЕРЫВ КОФЕ-ПАУЗА
16:30 – 18:30	Конструктивное общение в мессенджерах (работа по группам) Работа с конфликтными ситуациями в чатах и социальных сетях
18:30 – 19:00	Подведение итогов дня
19:00 – 19:45	УЖИН (вход по бейджам)
20:00 – 23:00	Творческая программа «Вечер друзей» - зал Москва, 4-й этаж

21 сентября 2025 (воскресенье) – зал Москва, 4-й этаж	
09:00 – 11:00 зал Москва	Планирование действий региональных представителей по внедрению результатов тренинга в деятельность регионального отделения
11:00 – 11:30	ПЕРЕРЫВ КОФЕ-ПАУЗА Освобождение номеров
11:30 – 13:00	Подведение итогов тренинга
13:00 – 14:00	ОБЕД (вход по бейджам) Отъезд участников

ОРГАНИЗАТОРЫ СЕМИНАРА

Жулёв Юрий Александрович, президент ВОГ тел. **+7 903 723 5408**

Архипова Надежда Ивановна, 1-й вице-президент ВОГ, тел. **+7 903 520 0549**
по вопросам проезда, проживания, питания в отеле

Полищук Наталия Геннадиевна, вице-президент ВОГ тел. **+7 910 470 0730**
по информационным вопросам, по организации выставки, по программе семинара

САЙТ семинара <https://seminar.hemophilia.ru/>

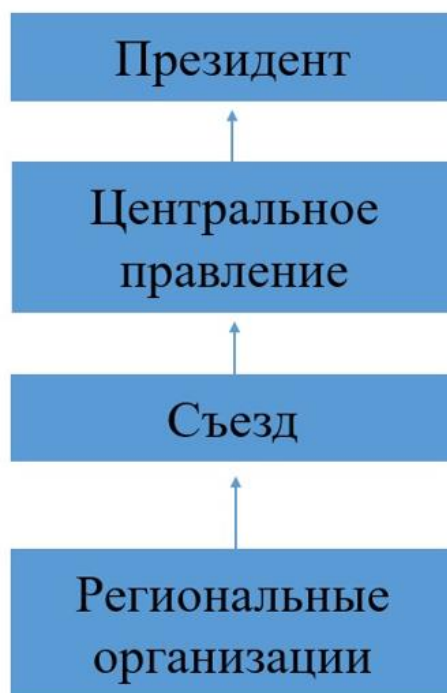


ОСНОВНОЙ ПАРТНЕР МЕРОПРИЯТИЯ АО «РОШ-МОСКВА»



Благодарим за поддержку мероприятия компании
АО «БИОКАД», АО «Фармстандарт», АО «Фармимэкс», ООО «ПСК Фарма»

ОБЩАЯ СТРУКТУРА ВОГ



ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ ВОГ

- Съезд
- Центральная контрольно-ревизионная комиссия
- Центральное правление
- Президент и вице-президент

4

Все руководящие органы ВОГ избираются сроком на 3 года.

Большинство членов Центрального правления являются представителями ВОГ в федеральных округах и координируют работу в этих округах.

ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ВОГ

- Отчетно-выборная конференция
- Общее собрание
- Контрольно-ревизионная комиссия
- Правление
- Президент и вице-президент

Все руководящие органы региональной организации ВОГ избираются сроком на 3 года.

Региональная организация **может иметь статус юридического лица** (регистрация в Минюсте России и налоговой, свой банковский счет), а также **может осуществлять свою деятельность без статуса юридического лица**.

Устав ВОГ размещен для ознакомления
на сайте ГЕМОФИЛИЯ.ОРГ в разделе О НАС
и на сайте МИНЮСТА РОССИИ



Функционал представителей ВОГ в федеральных округах

Окружной представитель ВОГ добровольно берет на себя выполнение следующих задач:

1. Координация работы с региональными руководителями

- Содействие в обеспечении связи между региональными организациями и центральным офисом ВОГ, передача актуальной информации о деятельности Общества.
- Поддержка и консультирование региональных руководителей ВОГ по вопросам организации и проведения мероприятий, в том числе составления планов работы и смет на проведение мероприятий.
- Содействие в планировании и реализации планов работы в регионах с учётом местных потребностей и особенностей.
- Координация взаимодействия между соседними регионами внутри федерального округа для обмена опытом и ресурсами.

2. Организация окружных и региональных мероприятий:

- Планирование, организация и координация окружных и региональных мероприятий (семинаров «Школа гемофилии», конференций, иных поддерживающих мероприятий) в соответствии с целями и задачами ВОГ.
- Взаимодействие с местными органами власти, учреждениями здравоохранения и при необходимости образовательными учреждениями, врачами и партнерами для поддержки мероприятий и программ ВОГ.
- Обеспечение соблюдения этических стандартов при проведении мероприятий для пациентов и их родственников.

3. Продвижение идей и ценностей ВОГ:

- Проведение в регионах работы по доведению информации о целях, задачах и деятельности ВОГ среди пациентов и их родственников.
- Поддержка информационных кампаний, направленных на повышение осведомлённости о проблемах людей с гемофилией, популяризация деятельности ВОГ в федеральных округах.
- Обеспечение единства, последовательности и преемственности работы ВОГ в федеральных округах и региональных организациях.

4. Участие в реализации целей и задач ВОГ:




- Внесение предложений по улучшению деятельности ВОГ на основе анализа ситуации в регионах, выявленных проблем и потребностей.
- Содействие в разработке окружных и региональных стратегий, ориентированных на достижение целей Общества, установленных Уставом ВОГ.

5. Соблюдение и контроль выполнения Устава ВОГ:


- Обеспечение соответствия действий и мероприятий на окружном уровне основным принципам и положениям, изложенным в Уставе ВОГ.
- Контроль соблюдения этических норм и организационных регламентов ВОГ в региональных организациях ВОГ.
- Регулярная отчетность о проделанной работе и достигнутых результатах в соответствии с требованиями Устава ВОГ.

Таким образом, окружной представитель координирует деятельность региональной организации ВОГ в назначенном федеральном округе, взаимодействует с представителями органов государственной власти, медицинскими организациями, партнерами, а также способствует реализации программ, направленных на улучшение условий жизни пациентов с наследственными коагулопатиями.

НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ, ВОЗМОЖНЫЕ ФОРМЫ И ЗАДАННЫЕ СТАНДАРТЫ РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ВОГ

Направление деятельности	Формы работы	Стандарты работы	Рекомендации к работе, действия
I. Работа региональной организации ВОГ с пациентами			
1.1. Просвещение: профилактика и охрана здоровья, формирование приверженности лечению, реализация прав пациентов	Проведение информационного семинара «Школа гемофилии» на средства ВОГ с лекциями федеральных и(или) региональных врачей Проведение Школ пациентов с ИТП* (идиопатической тромбоцитопенической пурпурой)	1 раз в два года  Оценка деятельности	Использование в работе Методических рекомендаций Всероссийского общества гемофилии по проведению Школ пациента. «Методические рекомендации» и необходимые шаблоны документов размещены по ссылке: https://drive.google.com/drive/folders/1mInP-9nEusI1PJBUhTua5SqUpas-9IMz – Представление финансового отчета в течение 1 месяца после проведения «Школы гемофилии» и содержательного отчета в течение 3-х дней. – взаимодействие с окружным представителем, ЦА ВОГ, бухгалтером ВОГ.
	Информирование пациентов о работе ВОГ и РО ВОГ	Регулярно на встречах, в чате   Оценка деятельности	– Необходимо отслеживать публикации важных новостей, анонсов мероприятий, проводимых опросах на сайте гемофилия.орг или официальных каналах ВОГ (на момент создания данного документа https://t.me/hemophilia_russia и https://vk.com/hemorussia) и делать репосты этих публикаций в региональные чаты. – Необходимо своевременно и полно информировать в региональных чатах о всех региональных событиях и мероприятиях, которые могут быть актуальны для пациентов и их родственников. – По согласованию или по просьбе региональных врачей публиковать важные объявления.
	Проведение семинаров «Школа гемофилии» и неформальных мероприятий на самостоятельно привлеченные ресурсы	1 раз в год для родителей и детей и 1 раз в год для взрослых	– Реализация Методических рекомендаций по проведению Школ пациента ВОГ, но с учетом требований организаций, осуществляющих финансирование. – Важно использовать возможности благотворительной поддержки в натуральном виде: залы в лечебных учреждениях, ресурсных центрах НКО,

		<p>пациентов или общий региональный семинар для пациентов и родителей</p> <p>Оценка деятельности</p>	<p>библиотек и т.д., расходные материалы, продукты для кофе-пауз. Сами пациенты и родители могут принести что-то для кофе-пауз, участвовать в мероприятиях как волонтеры.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Важно организовать неформальные встречи для пациентов и их родственников (настольные игры, боулинг-турниры, чаепития, совместные посещения театров и музеев и т.д.). – Взаимодействие с организацией, предоставляющей ресурсы на проведение мероприятия: при финансировании мероприятий ВОГ – взаимодействие с окружным представителем, бухгалтером ВОГ, при региональном финансировании – ориентироваться на требования регионального донора.
	Проведение мастер-классов по инъекциям	<p>Не менее 1 раза в год</p> <p>Оценка деятельности</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Важно использовать возможности благотворительной поддержки в натуральном виде: залы в лечебных учреждениях, ресурсных центров НКО, библиотек и т.д. – Необходимо использовать муляжи: можно запросить для временного использования в ВОГ, искать возможность сторонней благотворительной поддержки на приобретение или дарение муляжа. – Важно договориться с профессиональной медицинской сестрой отделения гематологии, хирургии, интенсивной терапии и др.
	Проведение вебинаров для пациентов с приглашением региональных экспертов	<p>1 раз в год</p> <p>Оценка деятельности</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Найти актуальную для региона тему и эксперта (по возможности бесплатно). – Важно не менее, чем за 1 неделю разместить в чатах анонс о предстоящем вебинаре. – Можно использовать любую удобную платформу для проведения вебинаров. Можно запросить доступ к платформе ВОГ. – Структура вебинара: доклад - не более 30 минут, предусмотреть время на вопросы, обсуждение. – По возможности организовать запись и после окончания вебинара с разрешения выступавшего эксперта разместить ее на региональных ресурсах и проинформировать об этом пациентов.
	Ежегодное проведение акций, праздников, других региональных мероприятий, посвященных Всемирному дню гемофилии - 17 апреля	<p>1 раз в год</p> <p>Оценка деятельности</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Организация акции «Освети красным» предполагает установление контактов с владельцами объектов (достопримечательностей), которые можно подсветить красным светом, или медиа экранов для размещения роликов, затем отправку официального письма с запросом.

			<ul style="list-style-type: none"> – Образец письма по QR ссылке. – Распространение пресс-релизов (не позднее чем за 3 дня до мероприятия), информирование пациентов (минимум за 1 неделю). – Пресс-релиз Всероссийского общества гемофилии публикуется на официальном сайте гемофилия.орг. На его основе РО ВОГ могут подготовить при необходимости свой пресс-релиз с учетом региональной специфики. – При проведении мероприятий, приуроченных Всемирному дню гемофилии, не забывать о тематике донорства крови и благодарностях донорам крови.
	Разработка региональных чек-листов и памяток	Оценка деятельности	
	Подготовка роликов, фильмов, презентаций	Оценка деятельности	
1.2. Консультирование: вопросы лекарственного обеспечения, порядка прохождения МСЭ, возможностей получения путевок на сан-кур. лечение, возможностей реабилитации в своем регионе, получения высокотехнологичной медпомощи (ВМП), лабораторной диагностики, реализации рекомендованного образа жизни и т.д	Консультирование пациентов с учетом алгоритмов	<p>По мере поступления запросов и обращений пациентов</p> <div>Оценка деятельности</div>	<ul style="list-style-type: none"> – Региональному руководителю необходимо на постоянной основе отслеживать актуальную информацию по важным вопросам жизни с редким диагнозом. – Должен быть известный пациентам региональный канал коммуникации - чат, страница в соцсетях, телефон), коммуникация должна проводиться в доброжелательном тоне. – Виды консультаций: <ul style="list-style-type: none"> • общее консультирование: руководитель региональной организации дает общие разъяснения в меру своих знаний и/или направляет на профильные ресурсы, консультантам Горячей линии ВСП, ВОГ; • решение проблемных вопросов: если проблема в рамках компетенций ВОГ и требует более детальной работы. – Если вопрос в компетенции региональных властей, то нужно попросить от имени пациента направить обращение в региональную организацию ВОГ (с учетом всех требований к письменному типовому обращению и оформлению согласия на обработку перс. данных). Если вопрос в компетенции федеральных властей, то письмо с просьбой нужно подготовить на имя Президента ВОГ. – На основании обращения региональная организация или Центральное правление осуществляет звонки, встречи, письма по решению проблемы и информирует о результатах пациента/родителей. Если проблемы не связана с компетенциями ВОГ, то нужно указать, на какие

			<p>ресурсы или к каким органам нужно обратиться. От имени ВОГ возможно подготовить ходатайство в эти инстанции.</p> <p>– В ходе коммуникации важно подчеркивать значение ВОГ и необходимости волонтерской поддержки.</p>
1.3. Работа с интернет-ресурсами (сайт, соцсети, мессенджеры) в целях достижения информационной открытости, продвижения организации	Создание регионального сайта, региональных чатов и групп в соцсетях	<p>Необходим минимально один ресурс для оперативной связи с пациентами в регионе</p> <p>Оценка деятельности</p>	<p>– РО ВОГ вправе создавать и использовать информационную площадку по своему усмотрению (сайт, страницу, группу, чат)</p> <p>– К числу рекомендованных площадок относятся социальная сеть «ВКонтакте», мессенджер Телеграм (в дальнейшем замена на государственный мессенджер – цифровую платформу Max); а также видеохостинги VK Видео и Rutube</p> <p>– Не допускается использование в работе РО ВОГ социальных сетей, которые официально запрещены в России</p>
	Размещение важных анонсов о предстоящих событиях, вебинарах, проводимых опросах и другой информации от ВОГ в региональных чатах	<p>По мере появления информации</p> <p>Оценка деятельности</p>	<p>– Необходимо делать репосты при появлении анонсов на информационных площадках ВОГ</p>
	Размещение информации о мероприятиях и событиях РО ВОГ на региональной странице сайта ВОГ	<p>Не менее трех публикаций в год</p>  <p>Оценка деятельности</p>	<p>– Каждая РО ВОГ имеет на сайте ВОГ свой раздел и новостную ленту, благодаря которой можно увидеть, насколько активную деятельность ведет РО ВОГ</p> <p>– Обязательно направлять для размещения сообщения о семинаре «Школа гемофилии» и других значимых событиях и мероприятиях, организованных РО ВОГ</p> <p>– Для размещения информации о региональных мероприятиях на сайте ВОГ ее нужно отправлять на info@hemophilia.ru и/или в раздел «Новости регионов» в чате руководителей РО ВОГ в Телеграм</p> <p>– Обязательно следить за актуальностью информации о вашей РО в разделе РО ВОГ на сайте гемофилия.орг</p>

	Администрирование региональных чатов для пациентов и родителей	Регулярный контроль Оценка деятельности	Необходимо устанавливать правила ведения чатов, групп в соцсетях Примерные правила: Для поддержания конструктивной и уважительной атмосферы в нашем сообществе просим соблюдать следующие правила: 1. Все комментарии должны быть выдержаны в уважительном тоне. 2. Запрещается использование оскорбительных выражений, угроз, дискриминационных высказываний, нецензурных выражений; недостоверной информации и домыслов; материалов, компрометирующих репутацию организации, сотрудников и медицинских специалистов; контента, нарушающего законодательство РФ, а также размещение рекламных материалов, спама, ссылок на сторонние ресурсы. 3. Администрация канала оставляет за собой право удалять комментарии, нарушающие правила; ограничивать доступ пользователям, систематически нарушающим правила; принимать окончательные решения по спорным ситуациям.
1.4. Защита прав и законных интересов пациентов	Переговоры с представителями системы здравоохранения	По мере необходимости Оценка деятельности	– Темы взаимодействия – реализация ВЗН, конкретные обращения пациентов, совершенствование медпомощи пациентам с гемофилией (диагностика, маршрутизация, доступ к специалистам, реабилитации и т.д.). – Встречи и переговоры проводятся в формате телефонных переговоров и личных встреч. Важно установление доверительных отношений, кроме обсуждения проблематик рекомендуется общение на позитивные темы-благодарности и т.д.
	Письменные запросы в органы здравоохранения	По мере необходимости Оценка деятельности	Письменная коммуникация является крайне важным направлением. Она необходима для закрепления позиции ВОГ, фиксации проблематик, а также для получения официальной позиции ведомства в ответном письме. Рекомендуется проекты подобных писем согласовывать с окружным представителем для координации усилий, отсутствия дублирования и повышения качества направляемых обращений с учетом опыта других регионов
1.5. Содействие в социализации, получении образования пациентов	Организация спортивно-туристических, культурных и творческих мероприятий	Оценка деятельности	
	Помощь в получении справки профпатолога	Оценка деятельности	

II. Работа с внешней средой

1. Работа с медицинскими организациями

1.1. Работа с врачами, взаимодействие с главными гематологами	Выстраивание и поддержание профессиональных/личных отношений с врачами	<p>Периодический контакт в течение года, а также ежегодно третье воскресенье июня поздравление с Днем медицинского работника</p> <div data-bbox="952 730 1151 857">Оценка деятельности</div>	<ul style="list-style-type: none"> – Важно наличие личного номера телефона главных гематологов (не передавать личный номер телефона врача без его разрешения другим пациентам) – Необходимо определить свои компетенции, договориться о взаимодействии. – Важно понимать, что каждый случай индивидуален и требует отдельного рассмотрения. – Важно поддерживать деловой позитивный настрой, показывать себя в качестве союзника врача. – Важно сохранять конфиденциальность получаемой информации, не компрометировать врача, соблюдать этику, помнить, что не обо всем можно писать в мессенджерах
	Регулярное обсуждение профильных вопросов по решению проблем пациентов с учетом алгоритмов	<p>Наличие чек-листа с вопросами для обсуждения</p> <div data-bbox="952 1018 1151 1144">Оценка деятельности</div>	<ul style="list-style-type: none"> – Важно обсуждать дальнейшее развитие мед. помощи в регионе: диагностика, направление к другим специалистам, маршрутизация, реабилитация, выписка препарата, изменение или создание нормативных правовых актов (например, порядок оказания медпомощи по профилю гематологии или издание отдельного приказа об оказании специализированной помощи пациентам с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови), формирование заявки препаратов на следующий год, понимать сроки ее подачи в Минздрав России, как прошла защита заявки в Минздраве России, вопросы переключения терапии между разными препаратами, вопросы нежелательных явлений на терапию, ситуация с остатками на складе, как прогнозируется ситуация с поставками, есть ли риск дефектуры, какие действия при дефектуре. – Важно обсуждать проблемы организации приема пациентов гематологами, порядка выписки рецептов и получения препаратов в аптеках.

	Приглашение врачей на просветительские мероприятия	При проведении семинара «Школа гемофилии» и иных мероприятий Оценка деятельности	– Важно поддерживать регулярное общение, приглашать в качестве экспертов, докладчиков, консультантов или гостей на мероприятия, благодарить за сотрудничество (благодарственные письма).
2. Взаимодействие с представителями структур системы здравоохранения и другими органами власти			
2.1. Взаимодействие с представителями структур системы здравоохранения и другими органами власти: министерство здравоохранения, министерство труда и занятости, Росздравнадзор, МСЭ, ОНФ и др.	Выстраивание и поддержание профессиональных и/или личных отношений	Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Важна периодическая коммуникация: деловая переписка в мессенджерах и через почту, личные встречи по сложным вопросам, поздравление с праздниками и т.д. – Важно иметь номера телефонов сотрудников Росздравнадзора, ТФОМС, страховых медицинских организаций, отдела льготного лекарственного обеспечения Минздрава региона, МСЭ. – Важно поддерживать деловой позитивный настрой, показывать себя в качестве союзника представителя органа власти. – Важно сохранять конфиденциальность получаемой информации, не компрометировать партнера.
	Обсуждение профильных вопросов по решению проблем пациентов с учетом алгоритмов	Наличие телефонов соцзащиты, МСЭ, Росздравнадзора. Контакты с представителями не менее 1 раза в квартал. Участие в мероприятиях и выступление на них. Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Важно понимать, какие вопросы можно решать в личных контактах, при каких нужны официальные обращения. – Необходимо работать на дальнейшее развитие и расширение помощи: диагностика, лечение у других специалистов, маршрутизация, прикрепленные медицинские организации, реабилитация, санаторно-курортное лечение и др. – При решении сложных вопросов важно оперативно отправлять обращения пациента, отрабатывать сложные ситуации, опираясь на типовые алгоритмы

	Приглашение на просветительские мероприятия	Оценка деятельности	– Важно поддерживать регулярное общение, приглашать в качестве экспертов или гостей на мероприятия, благодарить за сотрудничество (благодарственные письма).
3. Взаимодействие с советами общественных организаций по защите прав пациентов (пациентские советы) региона			
3.1. Работа в Советах общественных организаций пациентов как приглашенный эксперт или как член совета	Вхождение в Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора региона, Совет общественных организаций по защите прав пациентов при министерстве здравоохранения региона, общественную комиссию/совет при ГБ МСЭ региона	Оценка деятельности	
	Участие в обсуждениях локальных и системных вопросов, касающихся оказания медицинской помощи пациентам с гемофилией	Постоянное взаимодействие Оценка деятельности	– Необходимо выяснить, какие пациентские советы действуют на территории, знать состав Советов, контактные данные руководства и членов совета. – Использовать площадку пациентских советов для совершенствования помощи, решения проблем, которые волнуют пациентов. – При решении локального или системного вопроса важно мониторить процесс, протокольные решения и т.д., то есть сопровождать деятельность до положительного решения. – Активно поддерживать другие пациентские организации в рассмотрении их вопросов на площадках Советов. – Важно рассматривать возможность вхождение в Советы, активно участвовать в мероприятиях советов независимо, входит или нет в Совет
	Выступление с докладом		
	Вынесение на обсуждение проблемных вопросов		
4. Построение партнёрства с различными организациями			
4.1. Межрегиональное взаимодействие региональных организаций внутри ВОГ	Совместные проекты и мероприятия	Оценка деятельности	
	Совместные онлайн-конференции	Оценка деятельности	
	Коммуникации в чате	Оценка деятельности	

4.2. Взаимодействие с другими НКО, включая организации ВСП и региональные союзы пациентов	Организация совместных мероприятий	Оценка деятельности	
	Использование ресурсов	Оценка деятельности	
	Участие в проектах ВСП и других организаций, сообществ	Оценка деятельности	
4.3. Взаимодействие с медицинскими образовательными организациями, волонтерскими организациями, волонтерскими ресурсными центрами	Привлечение волонтеров-медиков к участию в мероприятиях региональных организаций ВОГ	Оценка деятельности	
5. Пропаганда донорства, содействие развитию донорского движения в регионе			
5.1. Пропаганда донорства, содействие развитию донорского движения в регионе	Проведение занятий в школах, вузах, трудовых коллективах Поддержка школьников и студентов в подготовке проектов о донорстве крови	По мере возможности Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Через активных членов РО ВОГ устанавливать контакты с учебными заведениями и рабочими коллективами для проведения просветительских мероприятий о важности донорства кров – Использовать в работе материалы с официальных ресурсов Центров крови, например https://yadonor.ru/, https://www.bloodfmba.ru/
	Проведение мероприятий, приуроченных к Дням донора	Ежегодно Национальный день донора крови 20 апреля и Всемирный день донора крови 14 июня Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Важно поздравлять врачей и коллективы Центров крови (СПК), готовить и вручать благодарственные письма или грамоты донорам. – Организовать вручение сувенирной продукции (при условии предварительного привлечения ресурсов на ее изготовление). – Организация совместных мероприятий с донорами, например, боулинг-турниры.

	Приглашение специалистов Центров крови на мероприятия РО ВОГ	Регулярно Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Необходимо иметь контакты специалистов Центров крови – Включать в программу региональных мероприятий доклады о важности донорства крови
6. Продвижение организации во внешней среде			
6.1. Медиа-активность	Выступление на публичных мероприятиях	По мере возможности Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Быть активным участником региональных мероприятий в сфере НКО – Участвовать в региональных конференциях, форумах с докладами или в дискуссиях
	Публикации в СМИ	Не менее 1 публикации в рег.СМИ Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Необходимо установить контакты с региональными СМИ, корреспондентами, блогерами с целью дальнейшего сотрудничества – Направлять пресс-релизы и анонсы важных мероприятий, событий РО ВОГ в местные СМИ – Приглашать корреспондентов для съемки репортажей или интервью в рамках «Школы гемофилии»
6.2. Публичные мероприятия	Участие в работе общественно-государственных структур	Оценка деятельности	
	Участие в мероприятиях ТФОМС, регионального минздрава	Оценка деятельности	
6.3. Распространение информационных материалов	Распространение информ. материалов через профильных врачей и на стендах	Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Необходимо согласовать с главным врачом лечебного учреждения возможность размещения информационного стенда о деятельности Всероссийского общества гемофилии и РО ВОГ – По согласованию с врачами обеспечить выдачу пациентам паспортов больного гемофилией
	Сбор материалов для печатного журнала «ГемИнформ»	Не менее 1 материала Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Необходимо держать связь с активными пациентами в своем регионе, находить истории пациентов или истории воспитания детей с нарушениями свертываемости крови, истории об активном образе жизни и т.д.

III. Управленческая деятельность

1. Организация деятельности Правления региональной организации

1.1. Проведение заседания Правления РО ВОГ	Проведение заседания Правления РО ВОГ	1 раз в квартал Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Период встреч определен Уставом, можно проводить чаще. – Встречи можно проводить очно и в онлайн-формате. – Важно поддерживать командную работу, обсуждать текущие проблемы и пути решения, реализацию плана работы РО ВОГ. – Кроме коллективных обсуждений РО ВОГ важно распределять обязанности между членами правления и текущий контроль за реализацией взятых членами правления на себя направлениями работы. Крайне важно поддерживать в работе правления дух взаимопомощи, доброжелательности, конструктивного диалога. – Решения правления должны быть зафиксированы в протоколе заседания. Протоколы заседания должны храниться в письменном или электронном виде у ответственного члена правления. – Желательно возложить ответственность за ведение и хранение протоколов на постоянной основе на одного из членов правления, который будет в дальнейшем в протоколах указан в качестве секретаря заседаний правления РО ВОГ.
1.2. Проведение отчётно-выборной конференции РО ВОГ, представление отчета перед членами РО ВОГ	Проведение отчётно-выборной конференции РО ВОГ, представление отчета перед членами РО ВОГ	1 раз в три года Оценка деятельности	<p>Обязательные протокольные вопросы:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Необходимо провести регистрацию участников 2. Убедиться в наличии кворума 3. Выбрать председателя конференции и секретаря для ведения протокола и фиксировать все решения и итоги выборов. <p>В соответствии с Уставом проводится отчетно-выборная конференция* (ОВК). На конференцию приглашаются члены организации и все желающие пациенты и родители детей-пациентов.</p> <p>Основные требования к проведению ОВК указаны в Уставе ВОГ.</p> <p>Подходы к организации и проведению ОВК совпадают с Методическими рекомендациями по проведению «Школы гемофилии».</p> <p>Основные задачи ОВК:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Отчеты перед членами организации о проведенной работе. Желательно в формате презентаций. Отчет представляет как Президент, так и остальные члены правления.

			<p>В случае, если РО ВОГ действует как юридическое лицо, необходимо предоставлять финансовый отчет.</p> <p>2. Проведение выборов руководящих органов РО: Президент, вице-президент, правление, ревизионная комиссия (ревизор). Необходимо дать возможность участникам ОВК задать вопросы кандидатам. Также предоставить возможность выдвижения альтернативных или дополнительных кандидатов.</p> <p>3. Обсуждение основных задач работы на предстоящий период (3 года), с учетом целей, существующих вызовов и возможных путей решения.</p> <p>4. Получение обратной связи от пациентов и родителей оценки проведенной работы, предложения по улучшению деятельности РО ВОГ.</p> <p>5. Поиск и привлечение волонтеров для работы в РО ВОГ.</p>
1.3. Планирование деятельности, осуществление контроля за реализацией планов	Формирование плана работы РО ВОГ, распределение направлений, контроль реализации планов	<p>1 раз в год</p> <div>Оценка деятельности</div>	<p>– План работы составляется на период 1 год. Предлагается также принимать схематический план работы на 3 года.</p> <p>– Ежегодный план работы должен соответствовать основным направлениям деятельности РО (выделенные цветом пункты данной таблицы - стандарты):</p> <ul style="list-style-type: none"> • улучшение оказания медицинской помощи • взаимодействие с внешними партнерами, органами власти, общественными структурами, другими пациентскими организациями и другое • работа с пациентами и родителями (проведение мероприятий, консультирование) • ведение чатов, сайта, работа со СМИ, издание информационной и другой литературы и др. <p>– План работы предусматривает распределение обязанностей, этапы и сроки реализации, требуемые ресурсы и поиск этих ресурсов.</p> <p>– При разработке плана необходимо исходить из реалистичности и достижимости.</p> <p>– Должен осуществляться текущий контроль. Один раз в полгода оценивается реализация плана с целью проверки выполнимости планов и необходимой корректировки.</p> <p>– План утверждается на заседании правления, является приложением к протоколу.</p> <p>– План предоставляется всем ответственным за его реализацию, членам правления, членам ревизионной комиссии (ревизору), а также публикуется на сайте организации и в чатах пациентов.</p>


1.4. Формирование публичного отчета о деятельности РО ВОГ	Анализ деятельности и формирование публичного отчета о деятельности РО ВОГ	1 раз в год Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – В начале каждого года необходимо формировать публичный отчет за прошедший год. – В отчет входит информация обо всей деятельности РО за прошедший год (мероприятия, количество консультаций, информационная политика, проведенные встречи, участие представителей РО в сторонних мероприятиях и другое) – Данный отчет публикуется на сайте РО ВОГ, в соцсетях и чатах. – Подготовка и публикация данного отчета способствует формированию информационной открытости организации, узнаваемости и формирования положительного имиджа.
---	--	---	--

2. Вертикальное управленческое взаимодействие

2.1. Взаимодействие с окружными представителями	Консультации	Постоянно Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – Окружные представители являются наставниками, консультантами, опытными коллегами. – Прилагаются функциональные обязанности окружных представителей. – Все вопросы, требующие дополнительного консультирования, координации, выделения финансовых ресурсов и отчетности по мероприятиям обсуждаются с окружным представителем
2.2. Взаимодействие с Центральным правлением ВОГ, Центральным аппаратом ВОГ	Консультации	Постоянно Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – В Центральное правление и в Центральный аппарат РО ВОГ обращается только в том случае, если на уровне окружного представителя данный вопрос не нашел решения.
	Согласование инициатив	Постоянно Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – В соответствии с Положением ВОГ о согласовании региональных проектов (приложить электронную версию в рамках тренинга в чат), в случае получения РО ВОГ внешнего финансирования каждый такой проект должен быть направлен в Центральное правление ВОГ для утверждения.
2.3. Взаимодействие с Президентом ВОГ	Согласование/обсуждение инициатив, консультации	Постоянно Оценка деятельности	<ul style="list-style-type: none"> – С Президентом ВОГ региональные организации имеют возможность обсуждения любых вопросов при проведении подготовительной работы с окружным представителем

3. Горизонтальное (межрегиональное) взаимодействие

	Обмен опытом	Оценка деятельности	
--	--------------	----------------------------	--

3.1. Взаимодействие с другими региональными организациями ВОГ	Совместные онлайн и офлайн мероприятия	Оценка деятельности	
	Консультации	Оценка деятельности	
	Обсуждение проблем	Оценка деятельности	
4. Работа с активом региональной организации			
4.1. Привлечение к работе организации пациентов, их родителей, родственников, опекунов, взрослых пациентов	Прояснение потребностей пациентов	Оценка деятельности	
	Создание комфортной эмоциональной атмосферы	Оценка деятельности	
	Вовлечение в планирование и совместную деятельность	Оценка деятельности	
	Выстраивание нематериальной мотивации	Оценка деятельности	
5. Соблюдение требований законодательства, внутренних нормативных документов ВОГ			
5.1. Соблюдение защиты персональных данных	Организация сбора согласий на обработку персональных данных и их хранения в региональной организации/ВОГ	При официальном оформлении взаимодействия с физ.лицами Оценка деятельности	При оформлении трудовых отношений, договоров на оказание услуг физическими лицами необходимо оформлять Согласие на обработку персональных данных. Форма в приложении по QR ссылке 
5.2. Предоставление отчетности о деятельности РО в Минюст (для организаций, имеющих юрлицо)	Юридическое лицо обязано представлять отчетность о деятельности РО в Минюст в соответствии с установленным порядком	Оценка деятельности	

IV. Привлечение ресурсов			
1. Привлечение финансовых ресурсов			
1.1. Участие в конкурсах грантов	Подготовка заявок	Оценка деятельности	
	Реализация проектов	Оценка деятельности	
1.2. Работа с бизнесом	Письменная коммуникация	Оценка деятельности	
	Личные встречи	Оценка деятельности	
	Актуализация личных контактов	Оценка деятельности	
1.3. Сбор частных пожертвований	Работа через краудфандинговые платформы	Оценка деятельности	
	Работа через спец. приложения	Оценка деятельности	
	Подготовка писем, обращений	Оценка деятельности	
	Личные встречи	Оценка деятельности	
	Оформление благодарственных писем	Оценка деятельности	

Профессионально-личностный профиль

Портрет идеального руководителя региональной организации ВОГ		Что мне нужно сделать, чтобы стать хорошим руководителем
Знания Навыки		
Личностные качества		

Обмен опытом работы

<p>1. Как наладить тесное эффективное взаимодействие (в т.ч. получить личный телефон гематолога) с главным гематологом региона, профильными органами власти? <i>Модератор площадки Кислякова Наталья</i></p> <p>2. Опыт привлечения ресурсов для организации – бесплатные площадки для проведения мероприятий. Где искать экспертов про-боно? <i>Модератор площадки Сафронкина Марина</i></p> <p>3. Привлечение средств для организации мероприятий <i>Модератор площадки Васюрина Татьяна</i></p>	<p>4. Как расширить актив региональной организации? <i>Модератор площадки Порсева Екатерина</i></p> <p>5. Как через общественный совет решать проблемы пациентов? <i>Модератор площадки Серков Валерий</i></p> <p>6. Партнерство рег. организации без юр. лица с другими организациями <i>Модератор площадки Цюзь Ольга</i></p> <p>7. Как активизировать членов сообщества в онлайн и офлайн форматах (общение в чатах, обмен опытом по горизонтали, участие в очных мероприятиях)? <i>Модератор площадки Барило Виталий</i></p>
---	--

Здесь можно записать идеи, авторов и контакты

АЛГОРИТМЫ ПО РЕШЕНИЮ ТИПОВЫХ ЗАДАЧ ПАЦИЕНТОВ ВОГ

Алгоритмы разработаны командой экспертов ВОГ.

Алгоритмы содержат:

- цель создания алгоритма,
- важную информацию, которая способствует правильной и эффективной реализации алгоритма,
- таблицу с описанием алгоритма.

Действия(шаги)	Документы. Формы	Проблемы. Барьеры	Решения. Рекомендации
Описаны рекомендуемые действия со стороны пациентов, медицинских работников или иных участников ситуации. ВАЖНО! Некоторые алгоритмы содержат различные варианты действий на одном этапе.	Перечислены формы документов, которые важно иметь для пациента для дальнейшей реализации алгоритма. По QR-коду можно скачать шаблоны документов для заполнения пациентом или руководителем РО ВОГ.	Содержат наиболее часто встречающиеся препятствия при реализации алгоритма.	Даны рекомендации для преодоления наиболее часто встречаемых препятствий. По QR-коду можно перейти на сторонние ресурсы, где можно сообщить о возникновении того или иного препятствия.

23

При работе с таблицей в первую очередь изучается порядок действий, а затем – отклонения (барьеры, проблемы) и способы их решения.

**Типовая форма обращения пациента
с важной формулировкой об обработке
персональных данных и медицинской информации**



АЛГОРИТМ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ ПРИ ВЫЯВЛЕНИИ НОВОГО ПАЦИЕНТА ИЛИ ПЕРЕЕЗДЕ ПАЦИЕНТА В ДРУГОЙ РЕГИОН

Цель: встать на учет у врача-специалиста (гематолога).

Важно учесть при проработке алгоритма:

1. В рамках Алгоритма выявления нового пациента мы не будем углубляться в тематики обеспечения препаратами или какие-либо правовые аспекты – для этого существуют соответствующие алгоритмы.
2. Существует несколько ситуаций, при которых пациент может появиться в регионе, но так или иначе, мы подразумеваем, что в перспективе пациент должен быть обеспечен препаратами для профилактики заболевания и ведения нормальной полноценной жизни, а для этого пациент должен **встать на учет у врача-специалиста (гематолога)**.
3. Если пациент не имеет гражданства РФ, но имеет Разрешение на временное проживание (РВП) или Вид на жительство (ВНЖ), а также имеет полис ОМС и прикреплен к поликлинике, то может получить скорую медицинскую помощь и любую другую медицинскую помощь (амбулаторную и стационарную), покрываемую системой ОМС.
4. **Если пациент не имеет гражданства РФ, то правом на лекарственное обеспечение по системе ВЗН такой человек обладать не будет.**

Действия (шаги)	Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
Вариант 1 – переезд в другой регион временно более 6 месяцев или на ПМЖ			
1. Информирование руководителя региональной организации			
Пациент выходит на связь с руководителем региональной организации ВОГ по месту своего проживания и сообщает о планах переехать в другой регион. Руководитель РО предоставляет контакты представителей РО ВОГ в регионе переезда и информирует об алгоритме снятия с учета и постановки на учет в новом регионе. Руководитель РО ВОГ способствует решению задач пациента.	Контакты в РО	Руководитель РО не отправил информацию	Постоянно держать связь с руководителем, уточнять этапы
2. Посещение гематолога в регионе выбытия			
Пациент при посещении гематолога заявляет, что выбывает на ПМЖ в другой регион. Врач-гематолог выдает пациенту выписку из медицинской карты с точным диагнозом и рекомендациями по лечению и другую важную информацию. Также на период переезда врач-гематолог может оказать содействие в обеспечении препаратом пациента (выписка рецепта, организационные вопросы) из расчета на 1 месяц.	Выписка из мед.карты по форме №027/у	Пациент предполагает о сложностях обеспечения препаратом в новом регионе	<p>Попробовать договориться с врачом о выписке препарата для приема до конца календарного года</p> <p>Настоятельно рекомендуем пациентам заранее</p>

			выходить на связь с руководителем РО ВОГ и сообщить о своих планах по переезду. Руководитель РО ВОГ в регионе переезда помогает установить контакт с врачами-гематологами нового региона. А также всячески способствует постановке на учет и получению лек.препаратов в новом регионе пребывания.
3. Получение препарата для переезда. Подготовка.			
Пациент получает препарат для переезда и готовит комплект документов для нового региона. Помимо основных документов (паспорт, полис ОМС, СНИЛС) также готовятся выписка из мед.карты и копия последнего отоваренного рецепта на препарат.	Выписка из мед.карты по форме №027/у Копия рецепта по форме №148-1/у-06	Недостаточное количество препарата для переезда	Постараться сформировать запас и заранее выписать препарат по возможности на максимально возможное количество месяцев.
4. Переезд. Регистрация.			
Пациент регистрируется по новому месту жительства и получает новый региональный полис ОМС, чтобы прикрепиться к новой поликлинике (через Госуслуги, МФЦ, личный прием)	Заявление на прикрепление к поликлинике	Задержка в получении информации	Отслеживание на сайте Госуслуги, повторное обращение в МФЦ
5. Посещение участкового терапевта в новом регионе.			
Пациент записывается на прием и посещает своего участкового терапевта. На данном приеме важно довести до терапевта информацию о своем анамнезе, а также о необходимости посетить гематолога, чтобы встать на учет. Необходимо получить направление терапевта к гематологу.	Направление к гематологу по форме №057-у	Длительная запись к врачу	Обращение в страховую компанию для помощи в записи к узкому специалисту

6. Посещение гематолога в новом регионе.			
<p>Пациент при посещении гематолога уведомляет, что прибыл на ПМЖ из другого региона и предоставляет ранее полученные документы. Также доводит информацию (предоставив выписку из истории болезни) о том, какое количество препарата им было получено в текущем году, в т.ч. на период переезда.</p> <p>Врач-гематолог ставит на учет нового пациента в региональный регистр. В дальнейшем гематолог организует обеспечение препаратом нового пациента в соответствии с утвержденными механизмами.</p> <p>По решению гематолога может быть произведено дополнительное обследование для уточнения и корректировки тактики дальнейшего лечения. В рамках обследований пациент может быть направлен в федеральные центры.</p>	<p>Выписка из истории болезни</p> <p>Выписка рецепта на препарат.</p>	<p>Врач-гематолог сообщает, что не может обеспечить нужный препарат для пациента по причине отсутствия данного препарата в запасах.</p>	<p>Врач-гематолог должен сообщить в региональный Минздрав информацию о том, что из-за переезда пациента образовалась дефектура.</p> <p>Региональный Минздрав связывается с Минздравом того региона, откуда прибыл пациент, и договаривается о переброске препарата в новый регион.</p> <p>В случае отсутствия препарата пациент информирует руководителей РО ВОГ в регионах убытия и прибытия. Руководители взаимодействуют с региональными Минздравами для ускорения передачи препарата.</p>
Вариант 2 – переезд в другой регион временно (на срок менее 6 месяцев)			
<p>Пациент при посещении гематолога заявляет, что временно выбывает на срок менее 6 месяцев в другой регион. Врач-гематолог выдает пациенту выписку из медицинской карты с точным диагнозом и рекомендациями по лечению и другую важную информацию.</p>			

Также на период нахождения в другом регионе врач-гематолог организует обеспечение препаратом пациента (выписка рецепта, организационные вопросы) из расчета до 6 месяцев.			
Диагностирование заболевания			
1. Посещение Врача			
Диагностирование заболевания, как правило, происходит при уже имеющихся каких-либо вводных: предполагаемая наследственность, выявленные симптомы, сопутствующие заболевания. В рамках начатого медицинского обследования пациент может попасть на прием к гематологу и, в случае подтверждения диагноза, встать на учет. В рамках обследований пациент может быть направлен в федеральные центры.		Нет лабораторной диагностики в населенном пункте	Направление от врача в федеральные центры для уточнения диагноза
2. Первый контакт с представителями региональной организации ВОГ			
<p>Задачи первого контакта</p> <ul style="list-style-type: none"> – Оказание психологической поддержки родителям. Необходимо объяснить, что гемофилия не приговор. Настроить на необходимость дисциплины в выполнении медицинских рекомендаций и ведения образа жизни пациента с гемофилией – Рассказать об особенностях оказания медицинской помощи в регионе, дать контакты медицинских организаций и медиков – Необходимо рассказать о ВОГ – Рассказать о жизни с гемофилией – бытовые, медицинские, социальные аспекты – Включить родителей в информационное поле РО ВОГ: дать ссылки на сайт, включить в чат, дать телефоны опытных родителей – Дать информацию о праве получения бесплатных лекарств, о возможности получения инвалидности 		Нет компетенций у руководителя РО по оказанию консультативной помощи	Обращение к окружному представителю ВОГ, членам ЦП, на Горячую линию ВОГ 8-800-550-4921

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

АЛГОРИТМ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ В ПЕРИОД ФОРМИРОВАНИЯ ЕЖЕГОДНОЙ ЗАЯВКИ В РАМКАХ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ 14 ВЗН

Цель: содействие формированию региональной заявки по программе 14 ВЗН на будущий год, наиболее полно отражающей потребности пациентов в лекарственных средствах (как в отношении выбора терапии, так и в отношении дозировок и количества препарата).

Важно учесть при проработке алгоритма:

- необходимо налаженное оперативное взаимодействие с пациентами (регион. группы, чаты, телефонные звонки, личные встречи и т.п.),
- необходимо тесное взаимодействие с гематологами и/или специалистами регионального Минздрава, ответственными за формирование заявок от региона в рамках программы 14 ВЗН,
- региональный лидер организации должен быть хорошо информирован о современных методах лечения и лекарственных препаратах.

Действия (шаги)	Документы. Формы	Проблемы. Барьеры	Решения. Рекомендации
1. Общие действия по информированию пациентов о формировании заявки.			
<p>Президент региональной организации получает информацию от гематолога о сроках подготовки заявки по программе 14 ВЗН на будущий год, порядке приёма в рамках подготовки формирования заявки.</p> <p>В региональном чате, на странице организации или лично информирует пациентов о начале формирования заявки, о том, что такое заявка, как она формируется.</p> <p>Пояснение необходимости визита к гематологу для формирования заявки, установление крайних сроков визита к врачу с целью прохождения диспансеризации, сдачи анализов и т.п., рекомендации пациентам о том, как вести себя у врача, о каких проблемах заявлять.</p>	Клинические рекомендац ии	Пациенты не интересуются механизмом «появления» препаратов в аптеке и не готовы разделять ответственность с врачом в обеспечении необходимыми препаратами на будущее.	Проводить работу с целевой аудиторией, разъяснять, что от позиции самого пациента во многом зависит качество его лечения и качество жизни.
		Гематологи не прислушиваются к просьбам и жалобам пациента, направленным на коррекцию терапии, могут быть заинтересованы в продвижении определенных препаратов.	Регулярно взаимодействовать с врачами, налаживать неформальные связи.

2. Действия в зависимости от конкретных ситуаций, возникающих в процессе подготовки заявки.					
Пациент долгое время не обращался к гематологу, не получал препарат.	Необходимо изменение дозировки препарата в связи с различными обстоятельствами (изменилось состояние здоровья, изменился вес и т.п.)	Необходима смена МНН препарата (по различным причинам: выход на рынок новых препаратов, возникновение ингибитора и др.)		Пациент, который долгое время не подтверждал своей потребности в препарате, может быть не включен в заявку на следующий год.	Необходимо посещать гематолога, проводить необходимые исследования, анализы, чтобы не усложнять подготовку заявки. Роль региональной организации в этом – постоянно напоминать пациентам о необходимости регулярных визитов к врачу.
3. Действия гематолога					
На приеме у гематолога пациент информирует врача о своих потребностях и пожеланиях.			ФЗ № 323, Клинические рекомендации	Изменение дозировок (увеличение массы пациента, изменение характера протекания заболевания, и др.) и тем более смена терапии требует от гематолога обоснования, с фиксацией всех обстоятельств, требующих изменений в существующей схеме лечения. Гематологу необходимо выполнить большой объем подготовительной работы, несмотря на высокую загруженность.	Взаимодействовать с гематологами в процессе формирования заявок, оказывать им поддержку с целью учета интересов пациентов.
Гематолог предпринимает необходимые действия по возобновлению обеспечения пациента препаратом, изменению дозировок или по смене терапии путем подготовки обоснования и включения в новую заявку регионального Минздрава необходимых сведений для последующей защиты на Федеральном уровне.	Гематолог не прислушивается к просьбам или потребностям пациента по возобновлению терапии/увеличению дозировок/изменению схемы лечения. Роль региональной организации – помочь пациенту в реализации своих прав на получение адекватной терапии. В кратчайшие сроки необходимо оказать пациенту помощь в защите его прав: - составить обращение в региональный Минздрав с изложением сути проблемы;				

	- проинформировать о возможности обращения в Федеральные центры по лечению гемофилии за получением экспертных рекомендаций.			
--	---	--	--	--

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

АЛГОРИТМ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ В СЛУЧАЕ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ПРОБЛЕМ С ЛЕКАРСТВЕННЫМ ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ПАЦИЕНТОВ

Цель: сохранение качества лечения и снижение рисков появления перерывов в терапии.

Пациенту отказывают в получении лекарства или ему занижают дозировку выдаваемого препарата, отказывают в выписке рецепта или не принимают рецепт в аптеке, срок рецепта истёк, выдали другой препарат, выдали препарат с истекающим сроком годности.

Важно учесть при проработке алгоритма:

Пациент всегда должен знать количество препарата, которое на него заявлено и объем ежемесячного количества. Любые изменения должны согласовываться с пациентом его врачом.

Пациент должен владеть информацией о получаемом препарате, его аналогах (в случае разных торговых наименований).

Пациенту должны быть разъяснены причины смены терапии и особенности приема новых препаратов (возможных осложнениях).

Пациент должен следить за периодичностью введений и выписки рецептов (проблема тех, кто вводит препарат по требованию).

Пациент всегда должен быть ознакомлен с причинами возникновения проблемных ситуаций.

Единственная ситуация, в которой аптека не будет нести ответственность за необеспечение льготного рецепта - если пациент не обратился в аптеку.

Пациенту отказывают в получении лекарства или ему занижают дозировку выдаваемого препарата, отказывают в выписке рецепта (на стороне поликлиники).					
Действия (шаги)			Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
Вариант 1 -основная линия	Вариант 2	Вариант 3			
Потребовать от врача выписать рецепт на полный объем (не менее месяца, помнить, что выписка рецепта на более длительный период это право врача).	Если врач не выписывает рецепт по причине отсутствия препарата в аптеке, устно заявить о нарушении своих прав (выписка рецепта и поставка товаров в аптеку разные сферы).	Если врач не выписывает рецепт по другой причине (не работает программа и т п), потребовать выписать рецепт рукописным способом.	Заявление на выписку рецепта. Заявление на выдачу медкарты. Заявление на ЭКМП.	Нет лекарств в наличии. Не работает программа. Нет интернета. Мало препарата в наличии (на всех не хватает).	Незамедлительно обратиться в администрацию поликлиники с заявлением о выписке рецепта в полном объеме. Уведомить о ситуации руководителя регионального отделения ВОГ. Если ситуация касается препаратов по ВЗН - пациент должен направить обращение на имя

					руководителя РО ВОГ или Президента ВОГ. Руководитель РО ВОГ информирует окружного представителя ВОГ о проблеме, далее обращение пересылается Президенту ВОГ на почту office@hemophilia.ru
--	--	--	--	--	---

Не принимают рецепт в аптеке, срок рецепта истёк (может наступить, если пациент его не отнес в аптеку).

ВАЖНО: С 1 сентября 2025 года действуют новые правила отпуска рецептурных и льготных лекарственных препаратов, утверждённые приказом Минздрава России от 7 марта 2025 года №100н.

Действия (шаги)			Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
Вариант 1 -основная линия	Вариант 2	Вариант 3			
Пациент должен обратиться к руководству аптеки устно, далее письменно с требованием принять рецепт и обеспечить в течение 10 дней.	Поставить рецепт на отсроченное обслуживание. На оборотной стороне рецепта нужно поставить отметку о невыданном препарате. Рецепт остается у пациента.	Обратиться в территориальный орган по надзору в сфере здравоохранения и региональный Минздрав с письменными жалобами. Обращение в суд, прокуратуру расцениваются как крайняя мера, когда исчерпаны все другие возможности ВОГ.	Заявление о приеме рецепта. Жалоба на действия сотрудников аптеки. Рецепт.	Нет лекарств в наличии.	Отсканировать или сфотографировать рецепт с двух сторон. ВАЖНО: 1. Письменно зафиксировать факт, что был выписан рецепт; 2. Что было обращение с выписанным рецептом; 3. Зафиксировать, что рецепт не был обслужен в течение положенного времени. Консультация с региональным руководителем ВОГ посредством телефонного звонка или эл.почты.

Выдали другой препарат (рецепт может быть выписан на другой препарат), выдали препарат с истекающим сроком годности.					
Действия (шаги)			Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
Вариант 1 -основная линия	Вариант 2	Вариант 3			
У врача: пациент должен убедиться, что препарат с МНН (в рецепте) назначен для применения. Если пациент получил рецепт с другим МНН, потребовать у врача исправить.	Если врач не выписывает рецепт по причине отсутствия необходимого препарата в аптеке, пациент письменно заявляет о нарушении своих прав в администрацию медицинского учреждения.	Попросить фармацевта проверить срок годности препарата. Если срок годности истекает в период лечения (см. дозировку и схему в рецепте), то необходимо заявить фармацевту о выдаче необходимого количества до истечения срока (согласовать с врачом). В случае отказа, заявить письменно о ситуации на имя руководителя аптеки, в Минздрав региона, Росздравнадзор.	Рецепт. Заявление на выписку необходимо го препарата. Заявление в МЗ региона, РЗН, директору аптеки.	Нет необходимых лекарств в наличии или нужном объеме.	Незамедлительно обратиться в администрацию поликлиники с заявлением о выписке рецепта в полном объеме. Уведомить о ситуации руководителя регионального отделения ВОГ. Консультация с региональным руководителем ВОГ посредством телефонного звонка или эл.почты.
ВАЖНО! Если ситуация не решена, а проблема остается, связаться с центральным аппаратом ВОГ для выработки индивидуального алгоритма.					

В дополнение к алгоритму:

Справочно (при электронном рецепте): В случае отсутствия лекарственного препарата субъект розничной торговли вносит в государственную информационную систему в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации сведения об отсутствии лекарственного препарата, указанного в рецепте в форме электронного документа, с указанием даты постановки рецепта на обслуживание, а для рецепта на лекарственный препарат, отпускаемый бесплатно или со скидкой - также номера записи в журнале учета рецептов, находящихся на обслуживании.

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

АЛГОРИТМ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ ПРИ ВОЗНИКНОВЕНИИ НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫХ ЯВЛЕНИЙ У ПАЦИЕНТА НА ТЕРАПИЮ ЛЕКАРСТВЕННЫМ ПРЕПАРАТОМ


Цель: коррекция терапии для ликвидации нежелательных явлений при приеме лекарственных средств.


Важно учесть при проработке алгоритма:

- Пациент всегда должен быть ознакомлен с инструкцией по применению препаратов и с побочными действиями при использовании препаратов.
- Обязательно фиксировать все нежелательные явления (при этом обязательно сохранять номер и серию лекарственного препарата путем внесения в личный Протокол гемостатической терапии), которые мешают осуществлению жизнедеятельности. Это является поводом для коррекции и смены терапии. **Неэффективность препарата также является нежелательным явлением.**
- Если нежелательные явления не мешают осуществлению жизнедеятельности пациента, то собирать информацию и передавать врачу необходимо в общем порядке для сбора анамнеза.

Действия(шаги)	Документы. Формы	Проблемы. Барьеры	Решения. Рекомендации
1. Фиксация нежелательного явления			
Пациент фиксирует время, место, обстоятельство возникновения нежелательного явления при (или после) введении препарата на бумаге/в телефоне ЛИБО ставит в известность ближайшего родственника <i>НАПРИМЕР: кружится голова, ощущается зуд, повысилась давление, препарат не подействовал, кровотечение.</i> <i>Неэффективность препарата также является нежелательным явлением.</i>	Инструкция к препарату. Протокол гемостатической терапии является приложением к Клиническим рекомендациям.	Пациент нарушает правила введения препарата (например: слишком быстро, не растворился полностью), что провоцирует нежелательные явления и не относится к качеству действия препарата	Соблюдать правила введения препарата
		Пациент не соблюдает принципы асептики и антисептики (имеет воспаленные вены при в/в введениях, раздражение в местах инъекций)	Соблюдать правила гигиены, асептики и антисептики, и рекомендаций по выбору места введения препарата.

				Пациент постоянно делает инъекции в одну вену (рубцы, проявления флебита) и провоцирует нежелательные явления, что не относится к качеству действия препарата	
2. Действие в зависимости от времени фиксации нежелательного явления и его специфики					
Вариант 1 Если явление произошло утром, то пациент извещает лечащего врача (терапевта/педиатра) незамедлительно – идет в поликлинику на прием.	Вариант 2 Если явление произошло в вечернее время – извещает на следующий день по телефону или очно в поликлинике	Вариант 3 Если имеются сложные симптомы, требующие медицинского вмешательства <i>(высокое давление, судороги, сильное головокружение, сильные отеки)</i> , вызывать скорую неотложную помощь. Очень важно при приезде бригады настоять на фиксации в карточке вызова нежелательных явлений. Далее по мере возможности идти на прием к терапевту/ педиатру.		Нет записи к врачу в рамках предельных сроков ожидания.	Консультация и обращение в страховую компанию ОМС. Консультация с региональным руководителем ВОГ посредством телефонного звонка или эл.почты.

3. Действие терапевта			
Терапевт/педиатр дает направление к гематологу	Направление	Нет талонов на прием к гематологу Нет гематолога в штате поликлиники.	Пациент самостоятельно связывается с гематологическим отделением и просит срочного приема. В случае отказа в приеме пациент обращается в страховую медицинскую организацию. В случае невозможности попадания к гематологу, извещение заполняет терапевт/педиатр.
4. Прием у гематолога			
На приеме у гематолога пациент информирует о всех нежелательных явлениях и контролирует процесс занесения информации в медицинскую карту	Медицинская карта		
5. Оформление извещения о нежелательных явлениях			
<p>Гематолог оформляет извещение о нежелательных реакциях в Росздравнадзор – если данная процедура не была начата другим врачом ранее</p> <p>«У меня произошла нежелательная реакция на лекарственный препарат, как и куда нужно об этом сообщить?» - открой QR ссылку</p> 	Медкарта Извещение	Гематолог отказывается оформить извещение	Пациент составляет письменное заявление на имя главврача с требованием оформить извещение. Если врачи не оформляют извещение, пациент самостоятельно оформляет извещение о нежелательных реакциях в Росздравнадзор –

			<p>Скачать файл по QR ссылке</p>  <ul style="list-style-type: none"> - заполнить и отправить на указанную Росздравнадзором почту - проинформировать врача-гематолога - электронную копию извещения переслать в РО ВОГ <p>Пациент может продублировать извещение в территориальный орган Росздравнадзора, а также РО ВОГ получив обращение пациента с приложенным извещением может направить их в тер.орган Росздравнадзора. Обращение в СК ОМС с заявлением о проведении ЭКМП.</p>
6. Корректировка терапии			
Гематолог меняет терапию и исключает проблемный препарат определенного торгового наименования (или меняет МНН)	Заявление в Минздрав региона об обеспечении (сроках и объемах,	Гематолог предлагает доказать наличие данных нежелательных явлений у пациента – вводить препарат в стационаре под наблюдением врачей.	Требование гематолога незаконно, поэтому пациент обращается к главному врачу с описанием ситуации и просьбой направить извещение.

	при необходимости) Рецепт на спец. бланке с печатью врача или электронный рецепт в зависимости от особенностей региона.	Сложности в процессе перераспределения препаратов в рамках обеспечения программы ВЗН.	Если откажут – то пациент самостоятельно оформляет извещение (п.5) Уточнить по заявке на необходимый препарат (у врача, в министерстве здравоохранения). Консультация с руководителем РО ВОГ посредством телефонного звонка или эл.почты.
7. Получение пациентом терапии новым препаратом – не требует вмешательств, если не возникают нежелательные явления			

В дополнение к алгоритму:

- Если имеются сложные симптомы, требующих медицинского вмешательства – после купирования симптомов возможно обратиться в фармкомпанию. В инструкции к препарату указан телефон ответственного отдела, принимающего все обращения по применению препарата. Обращение может произойти на любом шаге алгоритма.
- Для назначения лекарственного средства по торговому наименованию проводится врачебная комиссия (ВК), которая фиксирует нежелательные явления и назначает терапию по торговому наименованию препарата. Пациент требует предоставление копии протокола ВК, или выписку из протокола. Протокол ВК может стать основой для региональной закупки (в случае необходимости).

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

АЛГОРИТМЫ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ ПРИ НЕОБХОДИМОСТИ НАПРАВЛЕНИЯ ПАЦИЕНТА НА КОНСУЛЬТАЦИЮ И (ИЛИ) ЛЕЧЕНИЕ В ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЛЕЧЕБНЫЙ ЦЕНТР

Цель: получение пациентом необходимой помощи по полису ОМС

Важно учесть при проработке алгоритма:

Высокотехнологичная медицинская помощь (ВМП), многие виды помощи оплачиваются по полису ОМС.

Список (реестр) таких видов ВМП утверждается каждый год, с ними можно ознакомиться на сайте Минздрава РФ



Алгоритм оформления направления в федеральный лечебный центр по ОМС

Действия (шаги)		Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
1. Обращение пациента к терапевту				
Пациент обращается в поликлинику к лечащему врачу по месту жительства с запросом о выдаче направления на консультацию в федеральный центр				
2. Действия терапевта				
Вариант №1 Выписать необходимые обследования и анализы для оформления направления на амбулаторный прием (консультация)	Вариант №2 Выписать необходимые обследования и анализы для оформления направления на госпитализацию		Выписка из медкарты, результаты обследования	Отказали в направлении 057у Отказали и направили к главному внештатному гематологу. Внештатный гематолог также отказал
				Пациент идет к руководителю МО, гл. врачу, обращается в страховую компанию. Если получает отказ у всех, то обращается (письменное обращение) в РО ВОГ Руководитель РО ВОГ связывается с главным внештатным гематологом, региональным минздравом, ТФ ОМС, страховой мед. организацией. При необходимости оформляется письменное

					обращение от руководителя РО ВОГ с приложением письменного обращения пациента
3. Выписка направления 057у на консультацию пациенту в Федеральном центре					
Лечащий врач оформляет пациенту направление 057у на консультацию в Федеральном центре и необходимые документы к нему			Направление по форме 057у		
Если кроме консультации требуется лечение, то это должно быть указано в направлении					
4. Запись в Федеральный центр					
Вариант №1 Пациент записывается на консультацию в Федеральный центр через звонок по телефону или через сайт. В назначенное время приезжает на консультацию.	Вариант №2 Амбулаторный прием (консультация) Поскольку прием амбулаторный, компенсация или оплата проезда не предполагается	Вариант №3 Госпитализация Направление 057У оформляется для стационарного лечения в рамках ОМС Потребуется представить госпитальный набор анализов. В поликлинике через ВК оформляется ТАЛОН №2, на основании которого в Социальном фонде РФ оформляется бесплатный проезд			

Алгоритм оформления направления на плановое лечение в региональный лечебный центр по ОМС

Действия аналогичны алгоритму 1. Различие только в том, что направление 057у оформляется не в федеральное учреждение, а в региональное.

Алгоритм оформления направления в федеральный лечебный центр для оказания ВМП

Квота от Минздрава на ВМП (Постановление Правительства «О программе Госгарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи»). Квоты выделяются только на операции, входящие в программу государственных гарантий. Список медучреждений можно посмотреть на сайте Минздрава РФ. Лечение по квоте бесплатное, включая операцию, медикаменты, пребывания в больнице и питание.

1. Пациент обращается к лечащему врачу по месту жительства. Врач оформляет направление на госпитализацию.			
Пациент обращается к лечащему врачу по месту жительства	Направление на обследование и сдачу анализов		
2. Действие врача-специалиста/терапевта			
Врач начинает самостоятельно оформление направления на ВМП или отправляет к врачу-специалисту (гематологу)		<p>Отказали в направлении на ВМП</p> <p>Отказали и направили к врачу-специалисту (гематологу), и он тоже отказал</p>	<p>Пациент идет к руководителю МО, гл. врачу, главному гематологу.</p> <p>Если получает отказ у всех, то обращается (письменное обращение) в РО ВОГ</p> <p>Руководитель РО ВОГ связывается с главным внештатным гематологом, региональным минздравом. При необходимости оформляется письменное обращение от руководителя РО ВОГ с приложением письменного обращения пациента</p>

3. Врачебная комиссия поликлиники отменена с 1 сентября 2025 года			
4. Поликлиника передает комплект документов в региональный Минздрав			
Документы направляются в региональное министерство здравоохранения без участия пациента	Направление на госпитализацию, выписка из медкарты, паспорт, СНИЛС, полис ОМС, заявление на обработку ПД		
5. Внесение документов в информационную систему Минздрава РФ			
Региональное министерство здравоохранения направляет пакет документов через информационный ресурс Минздрава РФ в федеральное лечебное учреждение			
6. Комиссия по госпитализации в медицинском учреждении устанавливает возможность оказания ВМП, необходимость дообследования пациента (если надо) и устанавливает дату госпитализации.			
Комиссия рассматривает документы и принимает решение об ОТКАЗЕ в госпитализации или о ГОСПИТАЛИЗАЦИИ. Выдает талон на ВМП (талон имеет уникальный номер и регистрируется в федеральной системе), может быть в электронном виде.			
7. Региональный Минздрав выдает специальный талон №2 на бесплатный проезд к месту лечения			
Имея талон на ВМП, обращаетесь с заявлением и пакетом документов в региональный Минздрав или поликлинику по месту жительства	Справка из Социального фонда о праве на бесплатный проезд, паспорт, полис ОМС, талон на ВМП, СНИЛС.		

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

АЛГОРИТМ ДЕЙСТВИЙ РО ВОГ ПО ПОДДЕРЖКЕ ПАЦИЕНТОВ, ПРОХОДЯЩИХ МСЭ

Цель: получить справедливую группу инвалидности. В ИПРА должны быть включены все виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мероприятий, перечень необходимых инвалиду технических средств реабилитации.

Важно учесть при проработке алгоритма:

Пациент должен ответственно и со всей серьезностью подойти к освидетельствованию в Бюро МСЭ.

Пациент должен понимать, что такое классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы.


Пациент должен знать, при каких условиях назначают группы инвалидности.

Пациент должен знать, куда он может обратиться за консультацией и с вопросом о прохождении МСЭ.



Назначение инвалидности зависит от:

1. точно составленного направления на освидетельствование врачом по месту жительства и всех представленных документов о состоянии здоровья
2. верной оценки состояния организма пациента экспертом Бюро МСЭ.

Действия (шаги)	Документы Формы	Проблемы, барьеры	Решения, рекомендации
8. Действия пациента с гемофилией до обращения в Поликлинику и Бюро МСЭ ...			
<p>Пациент должен ответить себе: «Есть ли у меня нарушение здоровья? Нуждаюсь я в социальной поддержке? Какой? На основании чего? Какие у меня ограничения жизнедеятельности?».</p> <p>Пациент с гемофилией должен четко понимать</p> <ul style="list-style-type: none"> - п.п. 3.4. «Нарушения свертываемости крови, пурпура и другие геморрагические состояния» (Приложение №1 для граждан 18 лет и старше) (Приложение N 2 для ребенка в возрасте до 18 лет) - Приказ Минтруда России от 26.07.2024 N 374н "Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы" и показать врачам, готовящим направление, свою грамотность. 	<p>Пациент — это не документ, он нуждается в разъяснениях</p>	<p>Пациент подходит к освидетельствованию в Бюро МСЭ, не вникая, что написано в направлении, каких врачей он проходит, не предоставляет информацию, какие анализы и исследования он прошел.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Через региональные чаты и на Школах гемофилии доводить до сведения пациентов, что можно получить консультацию о прохождении освидетельствования в Бюро МСЭ в региональной ВОГ, Горячей линии ВСП. – Пациент серьезно готовится к освидетельствованию в Бюро МСЭ.

			<p>– Пациент изучает, что такое классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы.</p> <p>– Пациент точно понимает, при каких условиях и какие группы инвалидности назначают.</p>
9. Сбор документов в поликлинике по месту жительства			
<p>1. Обратиться к лечащему врачу в поликлинике по месту жительства и сообщить о намерении оформить инвалидность (повысить группу, продлить инвалидность).</p> <p>2. Ознакомиться с Приказом Минтруда России от 26.07.2024 N 374н - «классификациями и критериями» п.п. 3.4. Нарушения свертываемости крови, пурпура и другие геморрагические состояния</p>  <p>3. Пройти все назначенные обследования и консультации специалистов, собрать весь пакет документов. Врач фиксирует все исследования, анализы, жалобы пациента на здоровье в медкарте.</p> <p>4. Получить у лечащего врача готовое направление на МСЭ по форме 088/у-06, с приложенными собранными медицинскими документами.</p>	<p>Направление на МСЭ по форме 088/у-06</p> <p>Приказ Минтруда России от 26.07.2024 N 374н "Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан</p>	<p>Формальный подход врачей:</p> <p>Лечащие врачи в поликлиниках недостаточно подробно и не в полной мере отражают состояние пациента с гемофилией. Пишут неправильные формулировки.</p> <p>Участковый врач указывает необязательных узких специалистов, а нужных не включает</p>	<p>1. Пациент должен акцентировать ограничения жизнедеятельности: говорить не о диагнозе, а о том, как болезнь мешает ему жить, работать и обслуживать себя</p> <p>2. Пациент должен обратиться к Руководителю Поликлиники по включению в направление необходимых врачей.</p> <p>3. Обязательно получить заключение от врача – гематолога и результаты обследования на уровень фактора свертывания крови (учитывается уровень фактора не в результате лечения, а</p>

			федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы" (Зарегистрировано в Минюсте России 23.08.2024 N 79273)		первоначальный при постановке диагноза), количество и виды кровотечений. 4. Информация в медицинском направлении должна соответствовать «Классификациям и критериям», используемым при осуществлении медико-социальной экспертизы.
10. Подача документов в Бюро МСЭ					
1. Написать заявление на проведение МСЭ. 2. Дождаться вызова на экспертизу и явиться в назначенную дату и время. 3. Пациент или его представитель сможет выбирать формат проведения МСЭ: Очный — с личным присутствием, в том числе с выездом комиссии. Заочный — без личного присутствия. Очный формат освидетельствования больше подходит пациенту с гемофилией , так как эксперт бюро сможет провести опрос, осмотр и обследование пациента, а пациент может подробно описать своё состояние.					Исследование проводится в бюро по месту жительства или, если есть соответствующее медицинское заключение, то на дому. Наиболее рекомендованный вариант – Очное освидетельствование
11. Прохождение освидетельствования в Бюро МСЭ					
Вариант №1 Пациенту отказали в установлении инвалидности (группа инвалидности, по	Вариант №1 Пациента направили на дополнительное обследование.	Вариант №1 Пациенту установили инвалидность (желаемая группа).	Приказ Минтруда РФ от 26.07.2024 N374н Об утверждении квалификаций	Проблемы во время освидетельствования в Бюро МСЭ - не обращают внимания на слова пациента и на	Вариант №1 4.1. Обратиться за содействием в обжаловании отрицательных решений бюро МСЭ в

<p>мнению пациента, занижена)</p> <p>1. Необходимо получить на руки главный документ для обжалования - Решение бюро МСЭ в письменной форме, где указаны причины отказа.</p> <p>2. В течение 1 месяца пациент подает письменное заявление с просьбой пересмотреть дело. Бюро обязано в течение 3 дней направить документы пациента в Главное бюро МСЭ.</p> <p>3. Если отказали в Главном бюро МСЭ, пациент в течение 1 месяца может обжаловать его решение в Федеральном бюро МСЭ (Москва).</p> <p>4. Если отказали в Главное бюро МСЭ, пациент может обратиться в суд по</p>	<p>Комиссия сочла представленные документы недостаточными для принятия решения. Пациент с гемофилией должен понять - это не отказ, а приостановление процедуры.</p> <p>1. Пациент получает официальное направление (Программу дополнительного обследования). Пациенту должны четко объяснить, какие именно обследования, консультации или документы нужны. Пациент должен все понять, переспрашивать несколько раз до полного понимания что от него требуется.</p> <p>2. Пациент должен пройти указанные обследования,</p>	<p>Ряд заболеваний системы свертывания крови входят в перечень заболеваний, при которых группа инвалидности (категория «ребенок-инвалид») устанавливается без срока переосвидетельствования (до достижения возраста 18 лет) при первичном освидетельствовании. Это положительное решение. Сразу после вынесения решения пациенту необходимо:</p> <p>1. Получить на руки документы:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Справку об инвалидности (розовая) и внимательно проверить все данные: ФИО, группа, срок, даты. - Выписку из акта освидетельствования МСЭ (протокол решения комиссии). <p>Это внутренний</p>	<p>и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями МСЭ.</p> <p>(Зарегистрировано в Минюсте России 23.08.2024 N 79273)</p>  <p>Постановление Правительства РФ от 05.04.2022 N588 «О признании лица инвалидом»</p> 	<p>документальные подтверждения. Члены комиссии невнимательно изучат предоставленные документы, относятся предвзято. Необъективность комиссии: решение принимается формально.</p>	<p>региональную организацию ВОГ.</p> <p>4.2. Можно подать напрямую заявление в главное Бюро МСЭ.</p> <p>Вариант №2</p> <p>Важно для пациента - Если пациент без уважительной причины отказывается от дополнительного обследования, комиссия будет настаивать на принятии решение на основе имеющихся данных, это с высокой вероятностью приведет к отказу. Уважительные причины, по которым вовремя не смогли пройти дообследование (например, госпитализация) нужно подтверждать документально.</p> <p>Чтобы пациент с гемофилией не сделал неверных организационных шагов, ему необходимо</p>
---	--	---	--	---	---

<p>месту нахождения этого бюро с иском о признании решения МСЭ незаконным. Практика показала - Пациенту тяжело оспорить в суде результаты МСЭ, выигрышных дел мало, помимо того, это сильно энергозатратный процесс. Вместо обращения в суд, более эффективным является – изучить причины отказа в инвалидности (или назначения заниженной группы инвалидности) и заново начать процедуру сбора документов на МСЭ.</p>	<p>исследования, анализы, консультации. Дается до месяца на выполнение программы. Пациент обязательно посещает все назначенные консультации и обследования, выписки и заключения врачей ложны быть заверенные. 3. Пациент подает полученные документы с результатами в бюро МСЭ. Дело будет снова рассмотрено. Состав комиссии может быть тот же или измениться, волноваться или возмущаться по этому поводу не стоит.</p>	<p>документ, но его копию пациент можете запросить. 2. Обратиться в Социальные органы Для оформления ежемесячной денежной выплаты (ЕДВ) и набора социальных услуг (НСУ) (либо отказ от него в денежном эквиваленте). Для получения льгот, предусмотренных вашим регионом (например, на проезд, лекарства). 3. Обратиться в Социальный фонд России (СФР): Для оформления социальной или страховой пенсии по инвалидности.</p>			<p>консультироваться на всех этапах получения инвалидности.</p>
<p>12. ИПРА - индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида</p>					
<p>1.Этап Формирования и Выдачи ИПРА Шаг 1: Разработка ИПРА. Если инвалидность установлена, специалисты МСЭ обязаны разработать ИПРА. Это происходит сразу или в течение 30 дней после вынесения решения. ИПРА — это комплекс оптимальных реабилитационных мероприятий, разработанный для конкретного человека.</p>			<p>Приказ Минтруда РФ от 18.09.2024 N466н (Об утверждении Порядка</p>	<p>Программа ИПРА не соответствует интересам пациентам с гемофилией по причине не отстаивания своих прав самими пациентами.</p>	<p>Важно понимать: ИПРА носит рекомендательный характер для самого инвалида, но обязательный для исполнения всеми</p>

<p>Шаг 2: Содержание ИПРА. ИПРА включает в себя несколько разделов:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Медицинская реабилитация: восстановительная терапия, реконструктивная хирургия, санаторно-курортное лечение, протезирование и ортезирование. – Технические средства реабилитации (ТСР): коляски, протезы, специальная обувь и т. д. (предоставляются бесплатно). – Профессиональная реабилитация: рекомендации по трудоустройству, профориентация, переобучение. – Социальная реабилитация: социально-средовая и социально-педагогическая реабилитация, социокультурная реабилитация. – Психолого-педагогическая реабилитация (для детей): рекомендации по созданию специальных условий для обучения. <p>2. Этап Реализации ИПРА</p> <p>Шаг 3: Передача ИПРА в исполнительные органы. Копия ИПРА выдается на руки гражданину. Другая копия направляется в:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Поликлинику (для реализации медицинского раздела). – Фонд социального страхования (ФСС) (для обеспечения ТСР и санаторно-курортного лечения). – Центр занятости населения (ЦЗН) (для реализации раздела по профессиональной реабилитации). <p>Шаг 4: Реализация мероприятий. Гражданин обращается в соответствующие организации с выданной ему ИПРА для получения конкретных услуг и средств реабилитации.</p> <p>Коррекция ИПРА. Если в период действия инвалидности потребовалось изменить программу реабилитации (например, необходимо новое ТСР или вид лечения), можно обратиться в бюро МСЭ для внесения изменений в ИПРА без переосвидетельствования.</p>	<p>разработки и реализации ИПРА)</p> 	<p>Врачи не обращают внимание ИПРА при оформлении документов на прохождение освидетельствования на инвалидность.</p>	<p>государственными органами и организациями. В ИПРА должны быть включены все виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мероприятий, перечень необходимых инвалиду технических средств реабилитации. Чтобы их получить, пациент должен заранее ознакомиться с перечнем ТСР и РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ МЕРОПРИЯТИЙ, на которые он рассчитывает. Получить поддержку у гематолога и участкового врача, оформлявшего направление на МСЭ, проконсультироваться у руководителя региональной организации ВОГ и озвучить это эксперту бюро МСЭ.</p>
---	--	--	---

В дополнение к алгоритму: Ключевые принципы для успешного прохождения МСЭ:

- Документальная доказательность: Чем больше медицинских доказательств стойкости и выраженности нарушений — тем лучше.
- Акцент на ограничения жизнедеятельности: Пациенту следует говорить не о диагнозе, а о том, как болезнь мешает ему жить, работать и обслуживать себя.
- Корректность и настойчивость: Вежливость с членами комиссии важна, но и о своих правах забывать не стоит.
- Знание законов: Основной документ — Постановление Правительства РФ № 588 от 5 апреля 2022 г. "О признании лица инвалидом". В спорных случаях ссылаться на него и на Приказ Минтруда России от 26.07.2024 N 374н "Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы".

Ключевой вывод:

Успех прохождения МСЭ на 80% зависит от качества подготовки и правильного оформления медицинских документов, которые должны акцентировать внимание не на названии болезни, а на степени нарушения функций и их влиянии на повседневную жизнь и трудоспособность. Активность пациента, документальная подготовка и знание своих прав — главные инструменты для преодоления барьеров.

Мои комментарии к алгоритму	Что мне нужно дополнительно изучить	Какие шаблоны документов мне нужно подготовить

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ПОЗИЦИЯ В КОММУНИКАЦИИ КАК ОСНОВА ЛИЧНОЙ ЭФФЕКТИВНОСТИ

Авторская разработка Коровина А.Г. «Методика ЛПС»

Вступая в коммуникацию человек, как правило действует в одной из позиций – **ЛИЧНОЙ, ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ, СТАТУСНОЙ.**

ЛИЧНОСТНАЯ ПОЗИЦИЯ (Л) характеризуется – эмоционально-оценочное восприятие себя, мира, людей. Преобладание эмоций. Оценочность (деление всего на хорошо/плохо, правильно/неправильно, приятный/неприятный клиент). Хаотичность и импульсивность. Зависимость от мнения окружающих и эмоционального состояния собеседника. Стремление к комфорту, приятному время препровождению. Отсутствие ориентации на результат.

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ПОЗИЦИЯ (П) характеризуется – информационно-рациональное восприятие себя, мира, людей. Отсутствие эмоций. Акцент на информацию. Преобладание логики, расчета и здравого смысла. Безоценочность и ровное отношение к любому клиенту/человеку. Собранность, организованность. Уверенность в себе и своих действиях. Стремление к достижению результата. Эмоциональная непривязанность к результату.

СТАТУСНАЯ ПОЗИЦИЯ (С) характеризуется - властно-силовое восприятие себя, мира, людей.

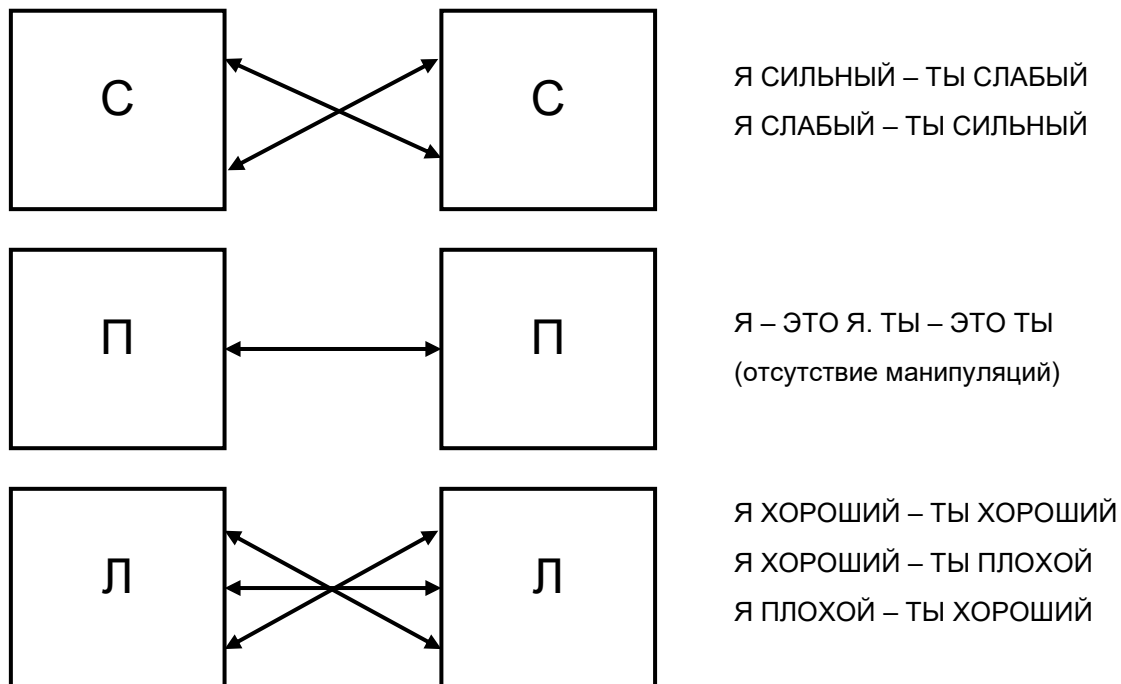
Главное – сила, власть, мощь, владение ресурсами (в первую очередь, финансовыми и материальными). Очень важен собственный социальный статус, престиж, значимость и важность. Стремление спорить, соревноваться, побеждать, доказывать свою правоту. Оказание давления на собеседника. Жесткая привязанность к результату.

Руководителю НКО важно понимать, в какой позиции в тот или иной момент находится человек, ведущий коммуникацию, и присоединившийся к нему.

Если оба человека при обсуждении вопросов находятся в профессиональной позиции, то коммуникация будет более результативной и бесконфликтной.

Если кто-то в процессе работы переходит в ярко выраженную статусную или личную позицию, в таком случае велика вероятность возникновения конфликтов, обид, недопонимания.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ЛПС В КОММУНИКАЦИЯХ И МАНИПУЛЯЦИИ



В профессиональной позиции отсутствуют манипуляции, что способствует бесконфликтному решению любого вопроса. Человек в профессиональной позиции - ответственный, обдумывающий варианты поведения и выбирающий наиболее адекватный к настоящему моменту. Всегда готов к разрешению проблем, принятию решений и перебору вариантов. Свободно выражает мнение, чувства и оценки. Легко берет ответственность за свои чувства, поведение, мысли и поступки.

Человек с развитыми коммуникативными компетенциями достаточно легко переходит из одной позиции в другую, в ту, которая сейчас актуальна для эффективной коммуникации. Однако мозг человека так устроен, что комфортнее и приятнее находиться в личной позиции. Долгое пребывание в статусной позиции характерно для определенных типов личности или значимых ситуаций.

Для того, чтобы перевести человека из личной или статусной позиции в профессиональную, есть ряд приемов, которые позволяют это сделать:

1. **Вопросное поведение** (активный диалог). Если человек находится в эмоциональном состоянии, задавайте ему вопросы; отвечая на них, он в большинстве случаев переходит в профессиональную позицию.
2. **Воздействие своим эмоциональным, внутренним состоянием.** Если вы будете оставаться в профессиональной позиции (спокойны, уверены, доброжелательны), то велика вероятность присоединения человека к вашему эмоциональному состоянию.

КОММУНИКАТИВНЫЙ ЦИКЛ (3-ШАГОВАЯ ТЕХНОЛОГИЯ)

Авторская разработка Коровина А.Г. «Методика ЛПС»

Шаги консультации (этапы)	Задачи этапа	Основная позиция	Невербальные средства коммуникации	Вербальные средства коммуникации (из активного диалога)
Вводная часть	Приветствие Знакомство Установление контакта - присоединение Прояснение запроса и ситуации	Л	Использование невербального отзеркаливания: – Поза – Жесты – Мимика – Дыхание	Вы-подход Обратная связь Вбрасывание
Основная часть	Перевод пациента в рациональную позицию Выдача экспертной информации Ответы на вопросы Формирование плана дальнейших действий с распределением ответственности Работа с возражениями	П	Подтверждающее Слушание (киваем головой в соответствии с ритмом речи собеседника) Открытые, дружелюбные, подтверждающие жесты	Выяснение Уточнение Перефразирование Резюмирование Да, но... Да, и...
Завершение	Подведение итогов Подтверждение ближайших шагов с распределением ответственности Стимулирование к выполнению плана действий	С	Эмоциональное выделение пунктов резюмирования и паузы между ними	Окончательное резюмирование Подведение итогов Три «да»

АКТИВНЫЙ ДИАЛОГ

Авторская разработка Коровина А.Г. «Методика ЛПС»

1) **Выяснение**

Получение от собеседника большого объема информации по интересующей Вас теме (вопросу).

2) **Уточнение**

Точечное получение недостающей информации от собеседника.

3) **«Вовлечение»**

Выдаем небольшую, дозированную порцию информации (о себе, своей деятельности, своем предложении, предмете переговоров) и затем задаем вопросы, выясняющие отношение, интерес, заинтересованность собеседника по отношению к тому, что Вы сказали.

4) **Обратная связь + Вы-подход**

Даем понять собеседнику, что мы его видим, слышим, слушаем, понимаем, обращаясь при этом к нему и используя местоимение «Вы».

(Я готов Вам помочь. Я понимаю Ваши опасения. Мы обязательно учтем Ваши пожелания.)

5) **Перефразирование**

Повторение сказанного собеседником своими словами с различной степенью точности – от полного копирования до полного творчества.

(Если я вас правильно понял, то ... Итак, у нас получается, что ... Из сказанного Вами следует, что...)

6) **Слова-связки**

(Да,..., но... Да,..., и... Да,..., и все же...)

7) **Резюмирование**

Подведение итогов всего разговора или отдельных этапов переговоров (информационных блоков).

(Итак, давайте подведем итоги.

Прежде чем перейти к следующему вопросу, давайте резюмируем предыдущий этап разговора.)

Карта формирующей консультации

		Фиксация информации
Вводная часть	Приветствие Знакомство Установление контакта - присоединение Прояснение запроса и ситуации	
Основная часть	Перевод пациента в рациональную позицию Ответы на вопросы Формирование плана дальнейших действий с распределением ответственности Работа с возражениями и снятие сопротивления	

Завершение	<p>Подведение итогов</p> <p>Планирование дальнейших действий</p> <p>Распределение ответственности по ближайшим действиям</p>	
------------	--	--

КОНСТРУКТИВНОЕ ОБЩЕНИЕ В МЕССЕНДЖЕРАХ. РАБОТА С КОНФЛИКТНЫМИ СИТУАЦИЯМИ В ЧАТАХ И СОЦСЕТЯХ

Корпоративные правила и рекомендации

Для поддержания конструктивной и уважительной атмосферы в нашем сообществе просим соблюдать правила при оставлении комментариев на официальных ресурсах Всероссийского общества гемофилии:

1. Все комментарии должны быть выдержаны в уважительном тоне.
2. Запрещается использование оскорбительных выражений, угроз, дискриминационных высказываний, нецензурных выражений; недостоверной информации и домыслов; материалов, компрометирующих репутацию организации, сотрудников и медицинских специалистов; контента, нарушающего законодательство РФ, а также размещение рекламных материалов, спама, ссылок на сторонние ресурсы.
3. Администрация канала оставляет за собой право удалять комментарии, нарушающие правила; ограничивать доступ пользователям, систематически нарушающим правила; принимать окончательные решения по спорным ситуациям. При умышленном нарушении норм общения и этикета в интернете (троллинге) пользователь будет заблокирован.

Эффективные способы вежливо, но твёрдо поставить на место провокатора в публичном пространстве:

- Сохраняйте спокойствие. Не отвечайте сразу на эмоциях — сделайте паузу, проанализируйте ситуацию. Помните: ваша реакция видна всей аудитории.
- Запросите конкретику. Попросите автора предоставить детали: даты, факты, доказательства его утверждений. Тролли обычно избегают конкретики и уходят от прямых вопросов.
- Используйте предупреждающий тон. Вежливо напомните о правилах общения в сообществе. Пример: «В нашем сообществе мы ценим конструктивный диалог. Просим подкреплять утверждения фактами».
- Демонстрируйте профессионализм. Отвечайте чётко, по делу, без эмоций. Пример: «Мы готовы рассмотреть вашу претензию, если вы предоставите конкретные факты и детали ситуации».
- Применяйте юмор с осторожностью. Иногда уместная шутка может разрядить обстановку, но избегайте сарказма и иронии — они могут быть восприняты как агрессия.
- Не вступайте в полемику. Если человек продолжает провокации без фактов — прекратите диалог. Ваша задача — защитить репутацию сообщества, а не переубедить тролля.

Действуйте последовательно:

- Публикуйте правила. Заранее пропишите в описании канала правила общения и последствия их нарушения — это легитимизирует ваши действия.
- Первое предупреждение с указанием на нарушение правил.
- Запрос конкретных доказательств.
- При повторении — блокировка с объяснением причины.

Помните: ваша цель — не победить в споре, а сохранить конструктивную атмосферу в сообществе и защитить его репутацию.

Описание проблемных ситуаций по группам

	Ситуации	Примеры	Цели коммуникации
1	Троллинг форма агрессивного и провокационного поведения в онлайн-коммуникациях, направленная на разжигание конфликтов и эмоций у других участников общения	<p>Основные типы троллей и их характерные особенности:</p> <p>1. Классический провокатор Основная цель: вызвать конфликт любой ценой Использует оскорбительные комментарии, переход на личности, намеренное искажение фактов. Часто использует капс, много восклицательных знаков, переходит на личности. Пример: «Что за контора этот ваш ГНЦ – сплошной совок, нормально операцию сделать не могут».</p> <p>2. Эксперт-всезнайка Основная цель: самоутвердиться за счет демонстрации мнимого превосходства Использует агрессивную критику, перебивает других, не принимает критику, использует псевдонаучные термины. Примеры: «Я жил за границей и точно говорю — так уже не лечат, это устаревшие методы».</p> <p>3. Жертва Основная цель: вызвать жалость и манипулировать эмоциями Драматизирует, преувеличивает проблемы; часто использует эмодзи слез, пишет длинные душеспипательные истории. Пример: «После ваших комментариев я не могла спать всю ночь, вы испортили мне настроение, я вся на нервах».</p> <p>4. Политический активист Основная цель: продвигать определенную идеологию через провокации Использует крайности в суждениях, навешивание ярлыков; часто использует манипулятивные техники, переходит на личности при несогласии. Пример: «Все, кто не согласен с моей точкой зрения — предатели и враги народа».</p> <p>5. Моралист Основная цель: осудить других за несоответствие своим идеалам Оказывает моральное давление, осуждает, использует двойные стандарты; часто использует фразы «я бы так никогда», «нормальные люди так не делают». Пример: «Как вам не стыдно так себя вести? Что вы врете? Вы же руководитель!»</p> <p>6. Спам-троль Основная цель: засорить обсуждение нерелевантным контентом Отправляет повторяющиеся или неадекватные сообщения, игнорирует правила чата, не вступает в конструктивный диалог</p>	<p>Нейтрализовать тролля-прекратить его активность.</p> <p>Увести активность из чата</p>

	Личные оскорбления	«Да что там знает этот ваш доктор наук, старый пень. Так уже никто не лечит» «Там какая-то женщина удалила мой комментарий и не даже не собирается объяснить свое поведение» «Да помолчите уже, вечно больше всех знаете, тошно видеть ваши сообщения, обойдемся без ваших советов»	
2	Претензии, недовольства	«Почему мне никто не может нормально объяснить, когда уже я смогу получить свое лекарство? У меня уже просрочился рецепт. Мне опять ехать на прием и сидеть три часа в очереди. Это какой-то дурдом!!!» «Да ничего полезного мне ваш чат не дал. Пофиг жили без вас и дальше проживем, мы уже взрослые...»	Перевести ситуацию из эмоциональной в рациональную.
	Угрозы, шантаж	«Что у вас за контора? Бездельники! За что вам деньги платят? Я буду жаловаться в минздрав, что не можете нормально ответить пациенту» «Я сказала врачу, что буду жаловаться на него в прокуратуру, потому что он не хочет переводить меня на подкожный препарат»	Перевести в разряд последующих действий
3	Жалобы, беспомощность	«У меня уже не было сил смотреть на моего ребенка, как он кричал, а они его всего истыкали, все вены расковыряли. Куда жаловаться на этих безруких медсестер? Откуда их таких только берут?»	Дать поддержку.
	Безвыходные ситуации	«У меня осталось всего 3 упаковки лекарства, в аптеке говорят, что по рецепту ничего дать не могут, нет в нашем регионе. А мне идти срочно зуб удалять. Что делать-то?»	Перевести в разряд последующих действий

Матрица по работе со сложными и конфликтными ситуациями

ГРУППЫ	ВОЗРАЖЕНИЯ	Связка 1	<u>Соглашение</u> Присоединение к КЛИЕНТУ	Связка 2	<u>Переубеждение</u> Снятие ВОЗРАЖЕНИЯ
		Да		Но	
		Да		И (И все же)	
		Да		Но	
		Да		И (И все же)	
		Да		Но	

Технология разрешения конфликтных ситуаций при переводе в личное общение/ переписку

1. Присоединение

Присоединяемся к собеседнику несмотря на его негативное эмоциональное состояние, используя в первую очередь прием «Обратная связь (Вы-подход)» и невербальное присоединение.

2. Успокоение

Даем собеседнику выговориться, “спустить пар”, эмоционально успокоиться и прийти в нормальное (менее эмоциональное) состояние.

3. Выяснение

Выясняем причины недовольства собеседника на более детальном рациональном уровне, а также (желательно) на более глубоком психологическом уровне (проблемы, потребности, убеждения).

4. Переформирование

Опираясь на установленный контакт с собеседником и полученную информацию о причинах конфликтной ситуации, разрешаем конфликт, ищем решения, меняем его негативное отношение как минимум на нейтральное, как максимум на положительное

**ПЛАН РАБОТЫ _____ региональной организации
Всероссийского общества гемофилии на _____ год**

Направление работы	Мероприятие	Сроки	Ответственные	Примечание

Ежегодные информационные поводы в Плане работы ВОГ:

- 17 апреля – Всемирный день гемофилии
- 20 апреля – Национальный день донора (Россия)
- 14 июня – Всемирный день донора крови
- 28 июля – Всемирный день борьбы с гепатитом
- 11 октября – Всемирный день против боли
- 20 октября – Всероссийский день ИТП
- 3 декабря – Международный день инвалидов
- 1 февраля - День осведомлённости о болезни Виллебранда
- 29 февраля – День редких заболеваний

Дополните, какие другие информационные поводы есть в вашем регионе?

Мои комментарии	Что мне нужно дополнительно изучить	Что мне нужно подготовить

ПОЛЕЗНЫЕ ССЫЛКИ ДЛЯ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ В РАБОТЕ

Сайт Всероссийского общества гемофилии Гемофилия.орг	
Телеграм канал Всероссийского общества гемофилии	
Страница ВОГ ВКонтakte	
Канал ВОГ на VK Видео	
Канал ВОГ в Rutube	
Страница ВОГ на портале ДОБРО.РФ для поиска волонтеров	
Всероссийский союз пациентов https://vspru.ru/	
«Навигатор пациентов» - помогает определить, нарушено ли право на получение медицинской помощи	

НАШ ДЕВИЗ – «ВМЕСТЕ МЫ СИЛЬНЕЕ!»



**ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ**