

# открываем НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ ЖИЗНИ с гемофилией



# 2009: Исполнилось 20 лет Всемирному Дню Гемофилии и 20 лет пациентскому движению в России - ВОГ



70-е, 80-е, 90-е годы:  
без фактора и  
без надежды,  
один на один  
с болезнью



# 2000 - 2009: Путь к вершине

## Поставка факторов свертывания крови в Российскую Федерацию (м.е. FVIII на душу населения)

<u>Достижения</u>	МЕ на душу населения
Борьба за выживание	0 – 1 (Румыния)
Функциональная независимость	1 – 3 (Болгария, Литва, Латвия)
Целостность суставов	3 – 6 (Россия, Португалия, Чехия)
Полная интеграция в Общество	5 – 7 (Италия, Франция, Венгрия, Германия)

\* Данные Всемирной федерации гемофилии

Слайд из презентации Ю.А.Жулева

0,05

2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008

3,39

**открываем  
НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ  
ЖИЗНИ с гемофилией**

**2007** «Скажи жизни «Да!» - демонстрация возможностей человека с гемофилией при условии адекватного медицинского обеспечения.



Мы покорили Эльбрус



# 2008 «Война не нужна никому». Декларация патриотической и социальной позиции



Мы нашли место захоронения героически погибшего в 1942 Евгения Авшарова

# 2009 Открываем новые возможности для людей с гемофилией не только в России. В Узбекистане.



Научно-практическая конференция



Что такое «фактор»?



Доктор Вдовин осматривает пациента



# Партнерство



День гемофилии  
в Красноярске

Конференции  
международные



Творческий конкурс  
«КРОВные Узы»  
в Махачкале

Конференции  
русские



Школа гемофилии  
в Самаре



Выставка фоторабот  
Михаила Мозгового



Летний лагерь  
в Санкт-Петербурге



2010...





Итак...

# программа "ДАР"

Ново Нордиск Россия  
Всероссийское Общество Гемофилии  
при поддержке  
Факультета Дистанционного Образования  
МГУ имени Ломоносова



# Программа «ДАР» (“Grant” – english)

подробности на сайте ВОГ с 01.12.2009

- Цель – полная интеграция в социум людей с гемофилией и другими редкими коагулопатиями
- Участники – члены ВОГ в возрасте до 30 лет
- Охват – Российская Федерация
- Прием заявок – до 1 апреля 2010 года
- Отбор лауреатов – компетентное Жюри
- Количество лауреатов = 7 (семь)
- 7 призов:
  - обучение на курсах Факультета Дистанционного Образования МГУ и обеспечение компьютерами для прохождения дистанционного обучения

# Дистанционные подготовительные курсы МГУ (неполный список)

## подробности на сайте ВОГ с 01.12.2009

План приема слушателей на дистанционные образовательные программы и учебные дисциплины МГУ в 2008/09 учебном году

Название программы	Направленность программы	Объем (час.)	Срок обучения (мес.)
<b>Факультет естественной математики и информатики</b>			
Математика	Подготовка абитуриентов	45	9
Физика	Подготовка абитуриентов	15	9
Русский язык	Подготовка абитуриентов	20	9
Литература	Подготовка абитуриентов	20	9
<b>Химический факультет</b>			
Химия	Подготовка абитуриентов	90	8
Физика	Подготовка абитуриентов	90	8
Математика	Подготовка абитуриентов	90	8
Химия	Подготовка абитуриентов	39	3
Физика	Подготовка абитуриентов	39	3
Математика	Подготовка абитуриентов	39	3
<b>Физический факультет</b>			
Физика	Подготовка абитуриентов	90	4
Математика	Подготовка абитуриентов	90	4
Английский язык по физике	Общественная программа	90	4
Параллельное программирование для ресурсоемких задач численного моделирования в физике	Специальный курс	76	3
Lab/IDEV: базовый курс	Специальный курс	72	1
<b>Биологический факультет</b>			
Математика для 11 класса – индивидуальная	Подготовка абитуриентов	170	8
Математика для 11 класса – базовый	Подготовка абитуриентов	136	8
Биология для 11 класса – индивидуальная	Подготовка абитуриентов	170	8
Биология для 11 класса – базовый	Подготовка абитуриентов	136	8
Химия для 11 класса – базовый	Подготовка абитуриентов	136	8
Литература для 11 класса	Подготовка абитуриентов	136	8
Русский язык для 11 класса	Подготовка абитуриентов	136	8
Математика для 10 класса	Подготовка абитуриентов	136	8
Биология для 10 класса	Подготовка абитуриентов	136	8
Химия для 10 класса	Подготовка абитуриентов	136	8
<b>Факультет фундаментальной медицины</b>			
Телемедицина	Повышение квалификации	77	1
<b>Факультет по образованию</b>			
Линейный дизайн	Общественная программа	120	2
Математика – 11 класс	Подготовка абитуриентов	128	8
Математика – 10 класс	Подготовка абитуриентов	128	8
Химия	Подготовка абитуриентов	128	8
Литература	Подготовка абитуриентов	128	8
Русский язык	Подготовка абитуриентов	128	8
Технология <b>бюджетирования</b> в экологическом контроле производствах сред и теплое время: объекты	Повышение квалификации	72	1,5
Линейный дизайн и технология творческого проектирования	Профессиональная подготовка	528-834	8
<b>Геологический факультет</b>			
Подготовка по предметам для поступающих заочников на геологический факультет	Подготовка абитуриентов	240	8
<b>Географический факультет</b>			

Подготовительные курсы по специальности «География»	Подготовка абитуриентов	160	8
Экология и рациональное природопользование	Повышение квалификации	75	2,5
Строительство и международный туризм	Повышение квалификации	75	2,5
Информационные технологии в туризме	Повышение квалификации	75	2,5
Эстетика и дизайн ландшафта	Профессиональная подготовка	514	10
<b>Исторический факультет</b>			
История России с древнейших времен до начала XXI в.	Подготовка абитуриентов	144	8
Школа юного историка (дистанционная форма)	Подготовка абитуриентов	72	8
Профессиональный поиск в Интернет (Интернет-экскурсы)	Общественная программа	36	3
Профессиональный поиск в Интернет (Интернет-экскурсы)	Специальный курс	72	3,5
Теория и практика туристского бизнеса. Исследования туристской сферы	Общественная программа	144	2
Климатика: основы, методы, результаты	Специальный курс	72	3,5
Русское строительство XVII-XIX вв.	Специальный курс	72	3,5
Изучение тактового поведения отом сознания и механизмы влосторального поведения в России в начале XXI в.	Специальный курс	72	3,5
<b>Филологический факультет</b>			
История России	Подготовка абитуриентов	144	8
Общественные	Подготовка абитуриентов	144	8
<b>Филологический факультет</b>			
Тестирование по русскому языку как иностранному	Общественная программа	5	-
<b>Экономический факультет</b>			
Общественные	Подготовка абитуриентов	62	8
Литература для поступающих XIX век	Подготовка абитуриентов	140	9
Литература для поступающих XX век	Подготовка абитуриентов	140	9
Математика базовая	Подготовка абитуриентов	140	9
Математика индивидуальная	Подготовка абитуриентов	140	9
Математика подготовка к сдаче ЕГЭ	Подготовка абитуриентов	70	9
Русский язык для поступающих I год обучения	Подготовка абитуриентов	70	9
Русский язык для поступающих II год обучения	Подготовка абитуриентов	70	9
Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ	Подготовка абитуриентов	70	9
Математика 9 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Математика подготовка к сдаче ЕГЭ 9 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Общественные 0 основы экономики свой теории 9 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ 9 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Литература XIX век 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Литература XX век 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9
Математика, Литература XIX век, Общественные, Русский язык для старших классов I год обучения 10 класс	Подготовка абитуриентов	310	9
Математика, Литература XIX век, Общественные 10 класс	Подготовка абитуриентов	240	9
Математика, Литература XX век, Общественные, Русский язык для старших классов I год обучения 10 класс	Подготовка абитуриентов	310	9
Математика, Литература XX век, Общественные 10 класс	Подготовка абитуриентов	310	9
Математика, Общественные, Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ 10 класс	Подготовка абитуриентов	240	9
Математика, Общественные 10 класс	Подготовка абитуриентов	170	9
Математика 10 класс	Подготовка абитуриентов	100	9
Математика подготовка к сдаче ЕГЭ 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9

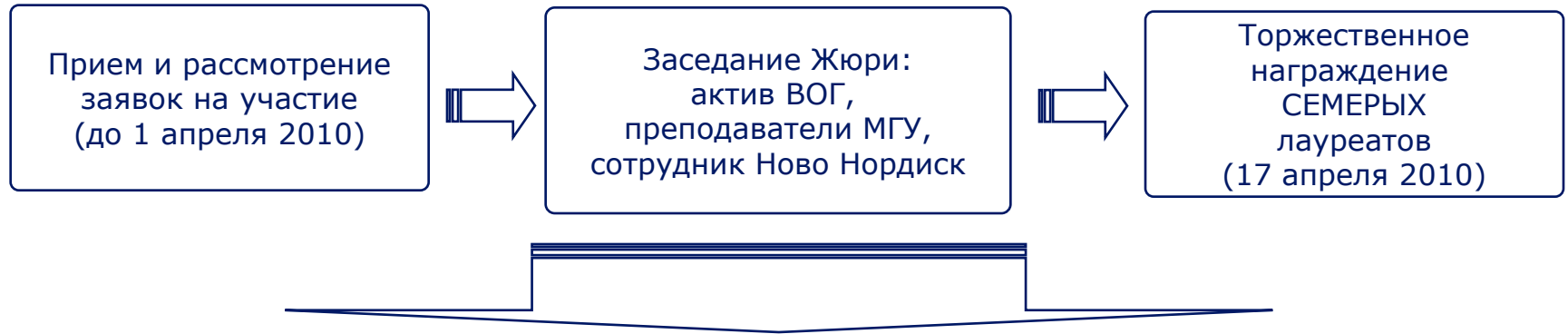
Общественные 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Общественные 0 основы экономики свой теории 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Русский язык для старших классов I год обучения 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Литература XIX век 11 класс	Подготовка абитуриентов	140	9	35
Литература XX век 11 класс	Подготовка абитуриентов	140	9	35
Математика, Интернетский курс подготовки к поступлению заочнику и ЕГЭ	Подготовка абитуриентов	70	6	35
Математика, Литература XIX век, Общественные, Русский язык для старших классов I год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	490	9	35
Математика, Литература XIX век, Общественные, Русский язык для старших классов II год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	490	9	35
Математика, Литература XIX век, Общественные 11 класс	Подготовка абитуриентов	420	9	35
Математика, Литература XX век, Общественные, Русский язык для старших классов II год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	490	9	35
Математика, Литература XX век, Общественные, Русский язык для старших классов I год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	490	9	35
Математика, Литература XX век, Общественные 11 класс	Подготовка абитуриентов	420	9	35
Математика, Общественные, Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ 11 класс	Подготовка абитуриентов	350	9	35
Математика, Общественные 11 класс	Подготовка абитуриентов	280	9	35
Математика 11 класс	Подготовка абитуриентов	140	9	35
Математика подготовка к сдаче ЕГЭ 11 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Общественные Интернетский курс подготовки к поступлению заочнику 11 класс	Подготовка абитуриентов	70	6	35
Общественные 11 класс	Подготовка абитуриентов	140	9	35
Русский язык для старших классов I год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Русский язык для старших классов II год обучения 11 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Русский язык подготовка к сдаче ЕГЭ 10 класс	Подготовка абитуриентов	70	9	35
Создание и развитие компании	Общественная программа	36	1	20
Финансы малых и средних компаний	Общественная программа	72	2	20
Финансы малых и средних компаний	Общественная программа	36	1	20
Финансы малых и средних компаний	Общественная программа	72	2	20
Финансы малых и средних компаний	Общественная программа	36	1	20
Финансы малых и средних компаний	Общественная программа	72	2	20
Эффективный менеджмент	Общественная программа	36	1	20
Деловые финансы	Общественная программа	72	2	20
Государственно и управление	Курс для студентов факультета МГУ	32	1	100
Экономические информатика	Курс для студентов факультета МГУ	32	1	100
Информационное проектирование	Курс для студентов факультета МГУ	32	1	100
Экономика и управление	Профессиональная подготовка	500	10	20





# Программа «ДАР»

Направлена на выявление талантливой молодежи - членов ВОГ  
подготовительные курсы и курсы проф. переподготовки в МГУ



Современный ноутбук от Ново Нордиск



открываем новые возможности жизни с гемофилией

Современные подготовительные программы от МГУ



открываем мир науки



## Основная задача:

Так должны выглядеть данные Всемирной Федерации

<u>Достижения</u>	МЕ на душу населения
Борьба за выживание	0 – 1 (Румыния)
Функциональная независимость	1 – 3 (Болгария, Литва, Латвия)
Целостность суставов	3 – 6 (Россия, Португалия, Чехия)
Полная интеграция в Общество	5 – 7 <b>Россия</b> (Италия, Франция, Венгрия, Германия)

\* Данные Всемирной федерации гемофилии

# открываем НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ ЖИЗНИ с гемофилией

Церемония награждения  
17 апреля 2010 года