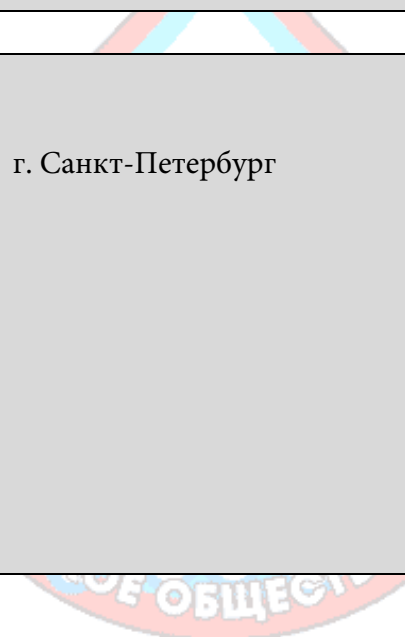


ПЛАН РАБОТЫ ВОГ – 2009 год

Цель	Мероприятия	Срок	Ответ- ственные	Примечание
1. РАБОТА НА ФЕДЕРАЛЬНОМ УРОВНЕ				
1.1. Работа по донорству крови.	1. Разработать письмо (обращение.) ВОГ к Международному дню донора.	01.05.09г	Соколов	
	2. Участие в мероприятиях, в том числе, по заводу в Кирове	в течение года	Соколов	
1.2. Лекарственное обеспечение больных гемофилией.	1. Переговоры с МЗ РФ и Госдумой о разработке и принятии федерального закона о лекарственном обеспечении больных с дорогостоящими хроническими заболеваниями и сохранения централизованных закупок.	в течение года	Жулёв члены ЦП	
	2. Осуществление контроля за реализацией программы 7 нозологий в регионах: а) проводить мониторинг лекарственного обеспечения; б) сбор жалоб и предложений.	февраль июль в течение года	Окружн. представит. и президенты рег. организаций	
	3. Переговоры с региональными органами здравоохранения о содействии в обеспечении региональных ЛПУ факторами свертывания крови, налаживании лабораторной диагностики врожденных коагулопатий.	апрель	Все члены ЦП, президенты рег. организаций	В марте провести рассылку типового письма к рег. властям. Предлагается в случае отказа рег. властей подключать федеральные власти.
	4. Проведение анкетирования коагулологических лабораторий региональных ЛПУ	начало июня	Центральный офис	В феврале – марте разработать анкету.
1.3. Разработка и внедрение государственного регистра больных	1. Переговоры с федеральными лечебными центрами о возможности создания гос.	в течение года	Жулев	

с наследственными коагулопатиями	клинического регистра.			
	2. Повторить письмо в региональные организации с инструкцией по обновлению региональных регистров больных гемофилией.	июль	Центральный офис Представит. в оругах	Разослать новый бланк заявления о членстве в ВОГ
1.4. Санаторно-курортное лечение	1. Переговоры с ФСС об определении санаториев для реабилитации и о необходимости получения ежегодного санаторно-курортного лечения. 2.. Поддержка существующих проектов по реабилитации 3. Содействие санаторно-курортному лечению в регионах 4. Сбор жалоб из регионов по санаторно-курортному лечению для обоснования наших позиций в ФСС		Архипова Все члены ЦП	
1.5 Содействие в создании Всероссийского общества специалистов в области гемостаза	1. Провести предварительные переговоры со всеми заинтересованными лицами	в течение года	Все члены ЦП	
2. ОРГВОПРОСЫ ВОГ				
2.1. Проведение заседания ЦП ВОГ.	Основные темы к обсуждению на заседаниях ЦП: 1. В мае: утверждение фин. отчета о выполнении сметы 2008 г., реализация плана работы на 2009 г., региональная политика ВОГ, обсуждение программы 7 нозологий, санаторно-курортное лечение 2009 г., отчеты членов ЦП, вопросы проведения съезда ВОГ и конференции. 2. В октябре: выполнение плана работы на 2009 г., утверждение плана работы на 2010 г., рассмотрение проекта сметы на 2010 г., отчеты	май		г. Санкт-Петербург



	членов ЦП, вопросы анкетирования и членства в ВОГ, результата мониторинга по лекарственному обеспечению	10 октября		г. Москва
	1. Продолжить анкетирование региональных организаций.	в течение года	Все члены ЦП	
	2. Снабжать правовыми и организационными материалами (литература) региональные организации.	в течение года	Все члены ЦП	Рассылка будет проводиться по эл. почте.
2.2. Создание новых региональных организаций ВОГ.	1. Поиск лиц для создания региональных организаций.	в течение года	Все члены ЦП	До конца февраля отчеты о предпринятых мерах и предложения о создании новых региональных организаций.
	2. Отправка активистам необходимой документации для создания региональной организации ВОГ.	в течение года	Все члены ЦП	
	3. Проведение обучения активистов из новых региональных организаций.	в течение года	Все члены ЦП	
	4. Работа по активизации деятельности региональной организации и расширению членства в них.	в течение года	Все члены ЦП	Всем окружным представителям до конца февраля предоставить свои предложения по активизации деятельности пассивных региональных организаций. В письме в регионы указать необходимость каждому члену организации заполнять анкету, писать заявление о вступлении, предоставлять ксерокопии документов.
3. ФИНАНСЫ				
3.1. Поиск средств на текущую работу ВОГ в России и за рубежом.	1. Сбор информации, переговоры, поиск грантов на уставную деятельность ВОГ.	в течение года	ЦП, региональные организации	
4. ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОЛИТИКА				
4.1. WEB-портал с переводом мо-	1. Обновление.	в течение	ЦП, цент-	Окружн. представит. и рег.

нографий WFH.	2. Создание специализированных разделов Web-портала для детей, родителей и специалистов	года	ральн.офис	организации должны представить материалы для сайта.
4.2. Журналы.	1. Распространять анкету для бесплатной подписки на «Геминформ» и «ТИМ» распространить образец подписной анкеты среди членов ЦП	в течение года	Центральный офис, окруж.представители и президенты рег.организ	Окружн. представит. и рег. организации должны представить материалы для журнала. Распространить образец подписной анкеты среди членов ЦП
	2. Получение центральным офисом заполненных подписных анкет.	в течение года	Окруж.представители и президенты рег.организ.	
4.3. Проведение 17 апреля – Международного дня гемофилии.	1. Рассылка информационных материалов всем заинтересованным лицам и организациям.	19-е марта	Архипова Соколов	
5. РЕГИОНАЛЬНЫЕ И ОБЩЕРОССИЙСКИЕ КОНФЕРЕНЦИИ				
5.1.	IV Съезд ВОГ, обучающий семинар для региональных организаций ВОГ и V Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии	11-13 октября		
5.2.	Калуга	9 апреля		
5.3.	Тула			Требуется согласование с региональными специалистами и органом здравоохранения. Сроки не определены
5.4.	Ярославль			Требуется согласование с региональными специалистами и органом здравоохранения. Сроки не определены
5.5.	Саратов			Требуется согласование с региональными специалистами и

				органом здравоохранения. Сроки не определены
5.6.	Тамбов			Требуется согласование с региональными специалистами и органом здравоохранения. Сроки не определены
6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ				
6.1. Установление программы сотрудничества всех федеральных центров с центрами за рубежом.	1. Поддержка действующей программы сотрудничества между Манчестером - Центр гемофилии С-Петербурга, создание в РФ международного обучающего центра гемофилии.	в течение года	Жулев, Архипова	
6.2. Участие в международных форумах, совещаниях, конференциях.	1. Европейский консорциум гемофилии г. Вильнюс (Литва) 11-13 сентября.			По возможности расширение представительства ВОГ на этом мероприятии.
6.3. Расширение сотрудничества с обществами гемофилии стран СНГ.	1. Продолжение сотрудничества с Обществом гемофилии Казахстана 2. Поддержка в реализации программы сотрудничества между центрами гемофилии Москвы и Киева	в течение года	Жулёв Архипова Березин	Программы поддерживаются ВФГ.

