



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Отчет о деятельности

В.В. Березин

Ответственный представитель

Всероссийского общества гемофилии

в СЗФО

IV Съезд ВОГ

*Население – 13,5 млн чел. (9,5% от РФ)
Территория – 1,68 млн км² (9,8% от РФ)*





НОРВЕЖСКОЕ
МОРЕ

НОРВЕГИЯ

КАРСКОЕ
МОРЕ

БАРЕНЦЕВО
МОРЕ

ШВЕЦИЯ

Мурманск

МУРМАНСКАЯ
ОБЛАСТЬ

Ненецкий АО

Нарьян-Мар

БЕЛОЕ МОРЕ

ФИНЛЯДИЯ



РЕСПУБЛИКА
КАРЕЛИЯ

Архангельск

АРХАНГЕЛЬСКАЯ
ОБЛАСТЬ

РЕСПУБЛИКА
КОМИ

БАЛТИЙСКОЕ
МОРЕ



Петроград

Санкт-Петербург



Сыктывкар

Эстония

ЛЕНИНГРАДСКАЯ
ОБЛ.

ВОЛОГОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Новгород

Вологда



КАЛИНИН-
ГРАДСКАЯ
ОБЛАСТЬ

ЛАТВИЯ

Псков

НОВГОРОДСКАЯ
ОБЛАСТЬ



Калининград

ПРОВА



ПОЛЬША

БЕЛОРУССИЯ

МОСКВА

Основные направления работы региональных организаций ВОГ СЗФО

- Содействие полному обеспечению больных гемофилией концентратами факторов свертывания крови
- Защита интересов больных гемофилией
- Содействие созданию и обновлению региональных регистров больных с наследственными коагулопатиями



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Основные направления работы региональных организаций ВОГ СЗФО

- Содействие оздоровительным программам (реабилитация, санаторно-курортное лечение)
- Информационно-образовательные программы (выпуск информационного бюллетеня, создание сайта СЗФО ВОГ, конференции, школы гемофилии и др.)
- Участие в программах ВОГа



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Регистр больных с наследственными коагулопатиями

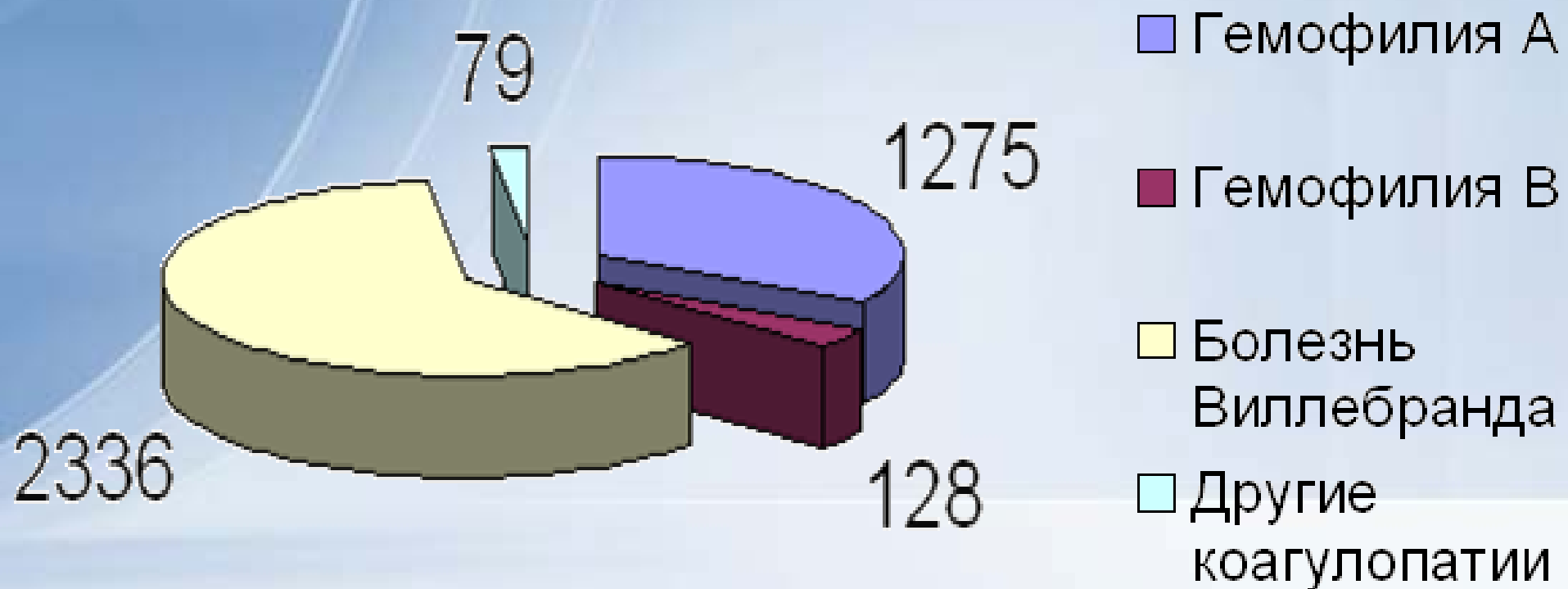
- Получены данные:
 - 3858 человек (903 в возрасте до 18 лет)
 - 11 регионов Северо-Запада России



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Распределение больных гемофилией по диагнозам, чел.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Обеспечение концентратами фск VIII регионов СЗФО по программе «7 нозологий», 2009

Субъект Российской Федерации	VIII плазма, МЕ	Октаког всего, МЕ	Всего VIII, МЕ	на 1 жит. МЕ (год)
Архангельская область	3 677 500	120 000	3 797 500	2,9
г. Санкт-Петербург	23 877 000	3 777 000	27 654 000	6,0
Калининградская область	3 884 000	660 000	4 544 000	4,8
Ленинградская область	9 699 000	965 000	10 664 000	6,4
Новгородская область	1 587 000	240 000	1 827 000	2,7
Псковская область	722 000	330 000	1 052 000	1,4
Республика Карелия	3 365 000	0	3 365 000	4,8
Республика Коми	5 651 500	24 000	5 675 500	5,7
Мурманская область	2 566 500	0	2 566 500	2,9
Вологодская обл.	2 852 000	695 500	3 547 500	2,8
ИТОГО	57 881 500	6 811 500	64 693 000	4,0



НОРВЕЖСКОЕ
МОРЕ

НОРВЕГИЯ

КАРСКОЕ
МОРЕ

БАРЕНЦЕВО
МОРЕ

ШВЕЦИЯ

Мурманск

МУРМАНСКАЯ
ОБЛАСТЬ

2,9

Невский АО

Нарьян-Мар

ФИНЛЯДИЯ

4,8

БЕЛОЕ МОРЕ

5,7

РЕСПУБЛИКА
КАРЕЛИЯ

Архангельск

АРХАНГЕЛЬСКАЯ
ОБЛАСТЬ

РЕСПУБЛИКА
КОМИ

БАЛТИЙСКОЕ
МОРЕ

Петрозаводск

6,0

2,9

Сыктывкар

ЭСТОНИЯ

Санкт-Петербург

ЛЕНИНГРАДСКАЯ
ОБЛ.

6,4

ВОЛОГОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Новгород

2,8

Вологда

НОВГОРОДСКАЯ
ОБЛАСТЬ

ЛАТВИЯ

Псков

2,7

КАЛИНИН-
ГРАДСКАЯ
ОБЛАСТЬ

Калининград

Псков

1,4

ЛИТВА

ПОЛЬША

БЕЛОРУССИЯ

МОСКВА

СЗФО-4,0

Информационные и образовательные программы

- Проведение межрегиональной конференции по гемофилии
- Проведение региональных конференций
- Совещание руководителей региональных организаций



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Заявка на I полугодие 2008 года

- Без квотирования
 - VIII ф - 996 000 ME
 - IX ф - 37 200 ME
 - VIa - 4320 КЕД
- Утверждено Росздравнадзором
 - VIII ф - 389 000 ME
 - IX ф - 34 800 ME
 - VIa - 4320 КЕД



■ требуется ■ утверждено

Санкт-Петербург
май, 2008

Архангелъск
ноебрь, 2008





Совещание руководителей региональных организаций ВОГ СЗФО

август, 2008

**Патриотическая
акция в деревне
Конюхово**
август, 2008



Информационные и образовательные программы

- Создание сайта СЗФО ВОГ
- Выпуск информационного бюллетеня «ГЕМ-ВЕСТИ»
- Организация и проведение «Школ гемофилии»



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ СЕВЕРО-ЗАПАДНЫЙ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ОКРУГ



11 Мая 2008

Поиск

- [ГЛАВНАЯ](#)
- [О НАС](#)
- [АРХИВ НОВОСТЕЙ](#)
- [ГЕМОФИЛИИ](#)
 - [Общие сведения](#)
 - [протокол "гемофилия" \(.pdf\)](#)
- [НОРМАТИВНЫЕ ДОКУМЕНТЫ](#)
- [ВОГ](#)
- [ВФГ](#)
- [ФОРУМ](#)
- [ПУБЛИКАЦИИ](#)

ГемВести № 2



[Загрузить](#)

ГемВести № 1



[Загрузить](#)

[Главная](#) / [О нас](#)

О нас



- [Ленинградская область](#)
- [Санкт-Петербург](#)
- [Архангельская область](#)
- [Вологодская область](#)
- [Калининградская область](#)
- [Мурманская область](#)
- [Ненецкий автономный округ](#)
- [Новгородская область](#)
- [Псковская область](#)
- [Республика Карелия](#)
- [Республика Коми](#)

УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

С момента выхода в свет первого номера информационного бюллетеня «Гем-Вести» прошёл уже больше полугодия. Публикация вызвала большой интерес у больных гемофилией, их родных, медицинских работников. В предложенном Вам выпуске особенно хочется отметить издание материалов, которые, несомненно, заинтересуют Вас. Надеемся, что наш выпуск окажется и в Вашей коллекции слагая «Гем-Вести» более интересным изданием. Здоровья Вам, дорогие наши читатели!

XXVII ВСЕМИРНЫЙ КОНГРЕСС ГЕМОФИЛИИ

С 18-20 мая 2006 года в Ванкувере (Канада) в отеле «Делта» прошли обучающие семинары для представителей национальных организаций гемофилии. В семинарах приняли участие 110 человек из более чем 70 стран мира. Среди них и представители Всероссийского общества гемофилии

Владимир Березин. Темы семинаров затрагивали наиболее важные проблемы жизнедеятельности национальных организаций гемофилии: «Управление», «Защита и лоббирование интересов организации», «Привлечение добровольцев». Семинары вели ведущие представители ВФГ,



Представители национальных организаций гемофилии стран СНГ

также как Гордон Кларк, Брайан Махони. Более 4000 делегатов из почти 100 стран мира приняли участие в работе XXVII Всемирного

Конгресса гемофилии, проходившего с 21-25 мая 2006 года в Канадском городе Ванкувере.

Окончание на стр. 2

Уважаемые читатели!

Сегодня мы хотим опубликовать информационного бюллетеня ГЕМ-ВЕСТИ. Он рассчитан на тех, кто заинтересован в улучшении положения дел, касающихся гемофилии и других врожденных коагулопатий. Мы будем знакомить вас с новостями в области гемофилии, собираемыми со всего мира, и, прежде всего, с новостями из России, регионов северо-запада Российской Федерации. Поэтому мы просим присылать в наш адрес материалы, касающиеся проблем гемофилии и вокруг неё. Будем стараться публиковать материалы влиять на разрешение тех или иных вопросов, волнующих вас.

Первый выпуск бюллетеня посвящен первой межрегиональной конференции по гемофилии Северо-Западного федерального округа, состоявшейся в городе Выборге в сентябре этого года.

В работе конференции приняли участие ведущие специалисты в области гематологии, гематологии, врачи гематологи, организаторы здравоохранения из 9 субъектов Российской Федерации, входящих в СЗФО, а также заместители Руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Российской Федерации по представителю Минздрава России в СЗФО Александр Александрович. Президент Всероссийского общества гемофилии Женя Юрий Александрович.

Итогом конференции стало принятие резолюции, в которой четко обозначены планы по улучшению лекарственного обеспечения больных гемофилией, направленные на решение urgentных задач, стоящих перед здравоохранением в настоящее время.

От имени редакции бюллетеня ГЕМ-ВЕСТИ заместитель Всероссийского общества гемофилии в Северо-Западном федеральном округе, член Ленинградской региональной организации Всероссийского общества гемофилии Владимир Березин.

Дорогие друзья!

Приветствую участников первой межрегиональной конференции Северо-Западного федерального округа по гемофилии. Сегодня развитие медицины находится на том уровне, когда с помощью лекарственных препаратов можно восполнить недостаток свертываемости крови и поддерживать устойчивое качество жизни больных гемофилией.

Но, несмотря на достигнутые успехи, необходимо принятие дополнительных усилий для преодоления стойкого заболевания.

Сделаю все, чтобы результаты конференции стали для вас большой гемофилией - это не обманчивое слово, а реальность.



Советница Любовь Павловна Заместитель полномочного представителя Президента Российской Федерации в Северо-Западном федеральном округе

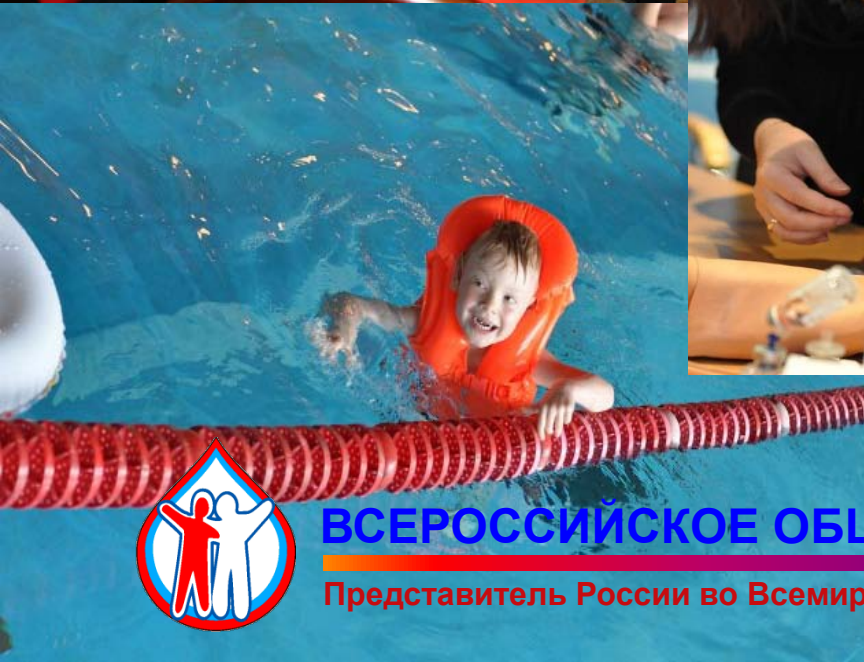
Льготное лекарственное обеспечение

заключенная гемофилией, так как безлечебного результата не достигнет. Вы должны быть информированы о процессе финансирования и определении потребности. Лекарственные средства должны назначаться пациентам в строгом соответствии с диагнозом и индивидуальной необходимостью. Заключенная гемофилией, так как безлечебного результата не достигнет. Вы должны быть информированы о процессе финансирования и определении потребности. Лекарственные средства должны назначаться пациентам в строгом соответствии с диагнозом и индивидуальной необходимостью.

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии





ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии



**Всероссийское общество гемофилии
Ответственный по Северо-Западному
Федеральному округу
Березин Владимир Викторович**

- г. Выборг
- тел.: (81378) 25285,
- моб.: +7-921-309-25-02
- E-mail: lo_vog@lens.spb.ru
- Интернет: <http://www.hemophilianw.ru>



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии