

**Работа Всероссийского общества  
гемофилии**

**В**

**Центральном Федеральном  
Округе.**

**(2006 – 2009гг.)**

# I. Характеристика ЦФО

- **Количество регионов – 18**
- **Количество человек с коагулопатиями – ≈ 2500**
- **Нет региональных организаций: (Брянск) – 1**
- **Существуют номинально: (Владимир, Иваново, Кострома, Курск, Липецк, Смоленск) – 6**
- **Работают добросовестно, но без инициативы, «по вызову»: (Воронеж, Тамбов, Тверь, Ярославль) – 4**
- **Слабая обратная связь при хорошей работе: (Белгород, Калуга, Орёл) – 2**
- **Отличники: (Тула) – 2**

# II. Основные направления

до 2008г.:

1. ОРГАНИЗАЦИЯ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ
  - 1) внедрение и сохранение адекватных дозировок факторов свёртывания крови
  - 2) Работа по возрождению донорства в России в рамках государственной программы «Служба Крови».
2. СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ.
3. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ЦП И РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ.
4. СОЗДАНИЕ НОВЫХ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ
5. ИНФОРМАЦИОННАЯ И ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ
6. МЕЖДУНАРОДНЫЕ КОНТАКТЫ

# Многоцелевые «сквозные» командировки (два этапа)

1. – ТуОркуБряСм – весна 2007

2. - ВлИвКоЯрТв – осень 2007.

Цель: Налаживание мобильных и личностных контактов с различными заинтересованными структурами для организация адекватного лечения гемофилии в регионах

Целевые группы:

1. РЕГИОНАЛЬНЫ ОРГАНИЗАЦИИ ВОГ И ГРУППЫ РАЗРОЗНЕННЫХ БОЛЬНЫХ
2. ВЛАСТИ:
  - УЗО, ДЗ, МЗ
  - ТО РОСЗДРАВНАДЗОРА
  - УТСЗНО,
  - ТОФОМС
  - ГЛАВНЫЕ СПЕЦИАЛИСТЫ
3. ПЕДСТАВИТЕЛИ ФИРМ-ДИСТРИБЬЮТЕРОВ

# 1. РАБОТА С РЕГИОНАЛЬНЫМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ ВОГ И ГРУППАМИ ПАЦИЕНТОВ

## **Задачи:**

- 1). Проведение учредительных и текущих конференций собраний правления или/и встреч с членами обществ.
2. Проведение встреч с активными больными гемофилией с целью создания мотивации по учреждению региональной организации ВОГ

## 2. РАБОТА С ВЛАСТЯМИ И ГЛАВНЫМИ ГЕМАТОЛОГАМИ

### Задачи:

#### Провести совещания:

- 1). с руководством УЗО (начальник, зам. по лечебной части, по лекарственному обеспечению).
- 2). С руководителями ТО Росздравнадзора
- 3). с главными гематологами области.
- 4) с начальником УТСЗНО
- 5) с руководителями и коллективами ОСПК
- 6) с руководством ТОФОМС

**Цель СОВЕЩАНИЙ:** установление более тесных информационных контактов с государственными и иными заинтересованными сторонами для выработки стратегии совместных действий и координации усилий для реализации выше указанной цели.

## **Основные вопросы к обсуждению**

- По лечебной части:
  - Об информированности о соглашении между Росздравнадзором и ВОГ
  - О ситуации с составлением регистра больных коагулопатиями в регионе, и какая помощь может быть оказана специалистам со стороны ВОГ
  - О ситуации с внедрением «Протокола ведения «Гемофилия» в РФ» и, как следствие, с назначением адекватных дозировок для лечения больных гемофилией в регионе в рамках программы ДЛО
  - целесообразность проведения научно-практической конференции для узких специалистов области, которые встречаются или могут встретиться с лечением больных гемофилией.
  - целесообразность проведения семинаров проекта «Школа гемофилии», для пациентов, врачей и м/с области.
- По лекарственному обеспечению обсудить ситуацию:
  - с обеспечением ЛПУ региона факторами крови из регионального бюджета
  - со своевременностью поставок препаратов для больных гемофилией с момента подачи рецепта в аптечный пункт
  - с защитой заявок на препараты свёртываемости крови в Росздравнадзоре.
  - с заявками на препараты с учётом отклика организма больного на препараты разных торговых наименований
  - Оценка работы схемы доставки препарата до пациента и целесообразности и вариантах её изменения

### **3. РАБОТА С ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ ФИРМ**

*Познакомиться и провести совещания с региональными представителями фирмы - дистрибьютора уполномоченной поставлять препараты свёртывания крови в данный регион*

*Цель:*

- Установление мобильных информационных каналов*
- Обсуждение механизма доставки препаратов до пациента в данном регионе*
- Обмен мнениями и характеристиками по ключевым фигурантам, участвующим в реализации программы ДЛО в данном регионе ЦФО.*





## 2008г. «7 нозологий»

### (обеспечение по признаку заболевания)

- Первый тревожный «звонок», август 2007: уменьшение дозировок
- Чехарда с подписями руководителей региональных организаций под заявками
- Закрытость информации по душевым дозировкам
- В Рязани – заявка на монопрепарат – угроза: 1,5 месяца взрослым остаться без препаратов
- Множественные нарушения и в ЦФО ==>два мониторинга ситуации.

# Мониторинги - 2008 г.

## Основные проблемы при реализации новой программы:

- рекомендации гематолога - чаще, чем при ДЛО (до 1 раза в м-ц).
- принуждение пациентов из районов приезжать за рецептом и препаратом в областной центр. Проблемы: опорно-двигательные; финансовые.
- занижение дозировок к 2006 и 2007 г.г. из-за, якобы, требования федеральных властей уменьшения объёмов региональных заявок. Иногда - в разы
- Случаи поставок препаратов по Торговым Наименованиям без учёта индивидуального отклика организма, хотя это возможно для федеральной поставки. Проблемы расфасовок.
- случаи отказов в предоставлении препарата не инвалидам и отказникам от соц. пакета, больным Виллебранда.
- Не отрегулированы механизмы:
  - ✓ обеспечения препаратами новых пациентов
  - ✓ изменения дозировок при необходимости конкретным больным.

# Решение ситуации в Рязанской области

- Совещание в УЗО РО в феврале 2008г. - в оскорбительной форме в отношении НКО (не этичность поведения чиновников)
- Жалобы пациентов
- Заключение соглашения с Росздравнадзором РО и назначение в общественный совет при Росздравнадзоре
- Трижды(!!!) собиралось заседание Общественного совета по ситуации с гемофилией в рязанской области
- Предложение МЗ и СР РО о совместных действиях по защите заявок от Рязанской области на 2-ое полугодие 2009 г. Результат – +28 млн. руб.(!!!)
- Предложение МЗ и СР РО о заключении соглашения о сотрудничестве с Рязанским обществом гемофилии

# Работа Всероссийского общества гемофилии по возрождению донорства

## 1. Формы работы:

- **Участие в различных форумах по донорству:**
  - симпозиумы
  - семинары
  - Слёты
  - Круглые столы
  - Советы по донорству
- **Организация донорских акций**
- **Организация конкурсов и выставок детского рисунка по донорству**

# Работа Всероссийского общества гемофилии по возрождению донорства

## 2. Проведённые мероприятия

- Весной 2008 ВОГ вместе с другими НКО, занимающимися вопросами донорства, внесли на рассмотрение Правительства РФ 21 предложение по созданию «удобной среды обитания» Российского донора
- Консультативные переговоры с руководством Росплазма (Киров, Казань)
- Встречи Президента ВОГ с руководителями строящегося в Кирове завода по производству препаратов свёртывания крови
- 1 июля 2008г. – Всероссийское общество гемофилии приняло участие в заседании Общественного Совета «Службы крови»
- 20 и 21.09.2008г. – я принимал участие в семинаре по донорству в Нижнем Новгороде вместе с делегациями общественников и трансфузиологов из Москвы, С-Пб, Воронежа, Рязани, Нижнего Новгорода и Италии. На семинаре присутствовали заместитель и помощник министра Здравоохранения и СР РФ.
- 17 декабря 2008г – я, как представитель ВОГ, участвовал в работе Первого Общероссийского форума «Службы Крови»
- Встреча Президентов России и ВОГ в Кирове.
- 33 акции «Реки Жизни» в Рязани дали **6384** дозы донорской крови.

## **2. СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ**

- Из-за проблем нормативной базы МСЭ с установлением инвалидности и прохождением перекомиссий в регионах ЦФО этот вопрос включён в мониторинг
- Работа регионов по освоению технологий в организации санаторно-курортного лечения людей с коагулопатиями (Орёл, Москва, Белгород)
- Бесплатное лечение гепатитов у наших больных в рамках действующей и сегодня программы ДЛО

# СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ И УЧАСТИЕ В СОЦИАЛЬНЫХ ПРОЕКТАХ

- Участвовал в проведении митинга, субботника и установке памятной доски на братском кладбище воину Авшарову Е. погибшему в с. Парфино. Старо-Русского района Новгородской области
- Предложил проект автопробега по областным центрам ЦФО больных гемофилией и их родственников. Девиз: «Гемофилия – не приговор».
- Ходатайствовал перед администрацией г. Рязани в улучшении жилищных условий предоставлении жилья семей больных Рязанской области.
- Вёл переговоры с директором Брянского дома-интерната по жалобе больного гемофилией Кузнецова А.М.



### **3. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ЦП И РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ**

- 1. Проведение межрегиональной научно-практической конференции по гемофилии в г. Рязани – май 2006г.**
- 2. Научно-практическая конференция в Воронеже**
- 3. Организованы E-mail рассылки и Skype конференции с региональными организациями ЦФО и обмен информацией с другими регионами России**
- 4. Командировка в Тулу (август 2009):**
  - 2,5 часовое совещание с новым главным гематологом региона**
  - Участие в организации и проведении отчётно-перевыборной конференции Тульской региональной организации**
- 5. Участие в работе семинара «Школа Гемофилии» в Калужской области (сентябрь 2009)**

## 4. СОЗДАНИЕ НОВЫХ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ

- Проводились постоянные телефонные и с помощью E-mail переговоры с активистами
- Продолжается работа по привлечению активных больных к участию в Skype-конференциях
- Сентябрь 2009г. – командировка во Владимир, Иваново и Кострому, встречи с активистами
- Организация с помощью компании Ново-Нордиск почтовой адресной рассылки каждому человеку с коагулопатиями из ЦФО

## 5. Информационная и правовая поддержка региональных организаций

- Организация телефонных обменов информацией с регионами
- Электронные рассылки в регионы информационных и правовых документов по заданию ЦП.
- Организация Skype-конференций с руководителями региональных организаций и/или активистами
- Инструктаж по проведению мониторингов
- Информационная помощь в организации и проведение межрегиональных (Рязань) и региональных (Воронеж) научно-практических конференций, семинаров «Школы Гемофилии» (Калуга)

# **Информационная и правовая поддержка региональных организаций**

- Постоянно осуществлял информационную поддержку сайта ВОГ по вопросам донорства
- Организовывал рассылки ВОГ с новостями, рекомендациями и т.д., региональным организациям в ЦФО, а также активистам, где нет организаций,
- Принимал участие в составлении обращений ВОГ к Всемирному Дню гемофилии и Всемирному Дню донора крови
- С помощью президента ТРОГ ВОГ Амелёшкина создал и поддерживаю работу своего личного сайта

## 6. Международные контакты

- Участие в работе Европейского консорциумов:
  - 2006г. – София (Болгария)
  - 2008г. – Дублин, (Ирландия)
- Интервью корреспонденту газеты «Чикаго Трибюн»

# Отчёт и презентацию подготовил:



Общероссийская благотворительная  
общественная организация инвалидов

**Всероссийское  
общество**

**гемофилии**

Представитель России во  
Всемирной федерации гемофилии

**Соколов Евгений  
Иасонович**

Ответственный представитель  
Всероссийского общества гемофилии  
в Центральном федеральном округе

**Рязань 390039**

ул.Интернациональная 19-39

тел/факс.+7 (4912) 36 67 86

сот.+7 906 542 78 88

+7 910 613 91 40

E-mail: [ason@mail.ru](mailto:ason@mail.ru)







