



Архипова Н. И.

Вице-президент

Всероссийского общества гемофилии

Санаторно-курортное лечение
больных гемофилией

Путевки от Фонда социального страхования РФ

Бесплатные

инвалидам I, II, III групп, а также детям-инвалидам

Инвалиды I гр. и дети-инвалиды имеют право на вторую бесплатную путевку для сопровождающего



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Талоны на проезд

Бесплатные -

при наличии путевки от ФСС – на ж/д купе до санатория и обратно



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Польза от санаторно-курортного лечения

- В 1,8 раза уменьшается количество тяжелых геморрагических кризов
- У 47% с подострым течением синовитов отмечена четкая положительная динамика восстановления функции сустава
- Дети общаются со здоровыми сверстниками – это мощный психологический фактор реабилитации
- Родители проходят школу гемофилии и социальную адаптацию



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Источники финансирования

- **Региональный бюджет**
 - правительство региона
 - Минздрав региона
- **Внебюджетные источники**
 - благотворительные фонды
 - предприятия, организации
 - частные лица
- с 2008 г. все средства переданы регионам –
Федеральный бюджет

ФЗ «О ГОСУДАРСТВЕННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ» N 178-ФЗ от 17.07.99,

Приказ МЗСР № 256 от 22.11.04 и

Приказ МЗСР № 64 от 25.01.07



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Письма в поддержку

№1



ФЕДЕРАЛЬНОЕ АГЕНТСТВО
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ
И СОЦИАЛЬНОМУ РАЗВИТИЮ

ЗАМЕСТИТЕЛЬ РУКОВОДИТЕЛЯ

109074 Москва, Сивковская ул. 4, стр. 1, 2, 4

Тел.: 256-14-46, Факс: 256-13-33

17 мая 2011

№ 16-02/06-2009/11

на № 62-14/15-446от

Заместителю Председателя Фонда
социального страхования
Российской Федерации
С.С. Ковалевскому
107139, г. Москва
Орликов пер., 3-а

Уважаемый Сергей Станиславович!

Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию совместно со специалистами Гематологического научного центра РАМН рассмотрело Ваше обращение о санаторно-курортном лечении детей, страдающих гемофилией и сообщает.

На сегодняшний день, в связи с появлением современных антигемофильных препаратов, значительно изменились подходы к санаторно-курортному лечению детей с данной патологией. Наибольшей эффективностью обладает реабилитация пациентов на Черноморском побережье в летний период продолжительностью не менее 21 дня. Учитывая, что основным осложнением гемофилии является гемофильческая артропатия, наиболее правильным было бы направление таких больных в санаторно-курортные учреждения по профилю лечения опорно-двигательного аппарата в соответствии с «Перечнем санаторно-курортных учреждений, в которые предоставляются путевки на санаторно-курортное лечение граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи», утвержденным приказом Минздравсоцразвития России от 22.12.2005 г. № 800.


При направлении на санаторно-курортное лечение каждый пациент должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение врача-гематолога о показанности ребенку этого вида лечения.

В.И. Сергиенко



Письма в поддержку

№2



**ФОНД
СОЦИАЛЬНОГО СТРАХОВАНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

ЗАМЕСТИТЕЛЬ ПРЕДСЕДАТЕЛЯ

107128, Москва, Орловский пр., д. 3-А,
Тел.: 790 32 97, 797 28 80, Факс: 790 97 30

Управляющим Государственными учреждениями - региональными отделениями Фонда социального страхования Российской Федерации

Президенту Всероссийского общества гемофиликов

№ 02-45/18-25901


И.п.п. Ю.А.Жулеву

Новый Зыковский пр-д, д. 4А,
125167, Москва

Фонд социального страхования Российской Федерации направляет для сведения и использования в работе письмо Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию от 22.05.06 №10-02/06-200914, содержащее разъяснения, касающиеся предоставления больным гемофилией путевок на санаторно-курортное лечение на Черноморское побережье.

Просим обратить внимание, при направлении на санаторно-курортное лечение каждый больной гемофилией должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение врача-гематолога о показанности санаторно-курортного лечения на Черноморском побережье.


Приложение: на 1л. в первый адрес.


С.С.Ковалевский



Письма в поддержку

№3


**ФОНД
СОЦИАЛЬНОГО СТРАХОВАНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
ЗАМЕСТИТЕЛЬ ПРЕДСЕДАТЕЛЯ

137120, Москва, Ордынский пер., д. 3/А
Тел. 797 92-77 777-26-98, Факс 797-92-36

08 АВГ 2006 № *02-15/15-2590*

№ _____ от _____ Ю.А.Жулеву

Управляющим Государственными учреждениями - региональными отделениями Фонда социального страхования Российской Федерации


Президенту Всероссийского общества гемофилии

Новый Зыковский пр-д, д. 4А,
125167, Москва

Фонд социального страхования Российской Федерации направляет для сведения и использования в работе письмо Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию от 22.05.06 №10-02/06-200914, содержащее разъяснения, касающиеся предоставления больным гемофилией путевок на санаторно-курортное лечение на Черноморское побережье.

Просим обратить внимание, при направлении на санаторно-курортное лечение каждый больной гемофилией должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение врача-гематолога о показанности санаторно-курортного лечения на Черноморском побережье.

Приложение: на 1л. в первый адрес.


С.С.Ковалевский



Письма в поддержку

№4

Государственное учреждение

ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИЙ НАУЧНЫЙ ЦЕНТР

Российская академия медицинских наук

125167, Москва, Новый Зыковский пр. 4а,
тел. 612-21-23
факс 612-42-52

Телеграфный адрес: Москва, Кровь

03.05.06 № 646-1-15

на № 10-02 от 106-2009/7

Заместителю руководителя федерального
агентства по здравоохранению и
социальному развитию В.И. Сергиенко

Уважаемый Валерий Иванович!

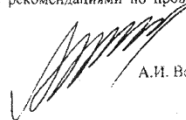
В связи с Вашим письмом № 10-02/062009П от 11.04.2006г., Гематологический научный центр РАМН информирует Вас, что с появлением современных антигемофильных препаратов, значительно изменились подходы к санаторно-курортному лечению детей, страдающих гемофилией.

В нашей стране накоплен богатый опыт такого лечения, который показывает, что наибольшей эффективностью обладает реабилитация пациентов на Черноморском побережье в летний период продолжительностью не менее 21 дня.

В связи с тем, что основным осложнением гемофилии является гемофилическая артропатия, наиболее правильным было бы направление таких пациентов в санаторно-курортные учреждения по профилю лечения опорно-двигательного аппарата в соответствии с «Перечнем санаторно-курортных учреждений, в которые предоставляются путевки на санаторно-курортное лечение граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи», утвержденным приказом Минздравсоцразвития РФ № 800 от 22.12.2005 г.

Каждый пациент должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение гематолога с рекомендациями по проведению санаторно-курортного лечения.

Директор ГНЦ РАМН,
академик


А.И. Воробьев

Исполнитель:
В.Ю. Зоренко
тел. 613-2469



Последовательность подготовки

1. Назначить ответственного от общества гемофилии
2. Сформировать группу, дети с родителями, взрослые и дети с родителями
3. Согласовать с гематологом состав группы
4. Обязательно сопровождение группы гематологом и медсестрой



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Обязательные требования

1. Пребывание на черноморском побережье
2. Продолжительность – 21 день
3. Фактора на человека – 8 000 МЕ
4. Колоссальный терапевтический эффект усиливается в три раза - 3!!! года подряд
5. Июль-август (t морской воды 21°C)
6. Грязелечение
7. Песчаный пляж
8. Мелководье



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Программа лечения для больных гемофилией

1. Прием врача педиатра (первичный, повторный)
2. Консультация гематолога (при необходимости)
3. Прием минеральной воды
4. Ванны морские
5. Кислородные коктейли
6. Грязелечение
7. Массаж
8. ЛФК в бассейне с морской водой
9. Климатолечение (воздушные, солнечные ванны, морские купания)
10. Диетотерапия
11. Консультация отоларинголога при необходимости



Лечебный климат и ландшафт.

Климат умеренно-влажный, близкий к средиземноморскому, сочетающий свойства приморского и степного.

Лето очень теплое и сухое, средняя температура в июле +23+27 градусов.

В разгар лета температура морской воды у берегов обычно +20+22 градуса, нередко достигает +24+26 градусов.

Осень продолжительная, теплая, тихая, с большим числом солнечных дней.

**Берег моря песчаный,
морское дно плотное песчаное,
полого уходящее в море.**

Купальный сезон длится с мая по сентябрь-октябрь.



Виды климатолечения

-

Наличие водоемов

- море, бассейны 4 штуки

Наличие лечебных пляжей

- да

Наличие парковой зоны

- 13.01 га

Наличие солярия

- да

Дозированная ходьба

- да



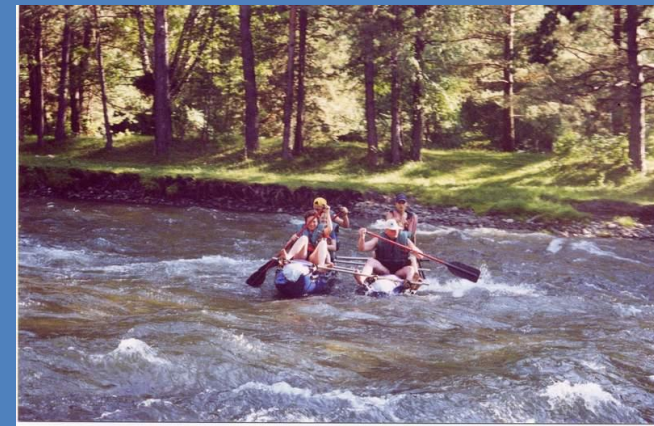




Благодарность

региональным организациям, где хорошо организовано санаторно-курортное лечение

- Московской городской
- Московской областной
- Санкт-Петербургской
- Новгородской
- Белгородской
- Алтайской
- Екатеринбургской
- Орловской
- Тульской
- Новосибирской
- Омской
- Ярославской
- Еврейской автономной
- Оренбургской
- Нижегородской



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Примерные темы семинаров «Школа гемофилии»

1. Основы знаний о гемофилии.
2. Информация о современных методах лечения гемофилии.
3. Гемофилия и школа.
4. Гемофилия в раннем возрасте от 0 до 5 лет.
5. Психологические аспекты воспитания ребенка в семье.
6. Информация о гепатитах, ВИЧ-инфекции.
7. Положительное значение санаторно-курортного лечения.
8. Беседы о будущих детях.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии



**ГКА им. МАЙМОНИДА
КАФЕДРА ПЕДИАТРИИ
С КУРСОМ ДЕТСКОЙ ХИРУРГИИ**

Кафедра педиатрии и детской хирургии ГКА им. Меймонида является одной из ведущих кафедр в области педиатрии и детской хирургии. Кафедра осуществляет подготовку врачей педиатров и детских хирургов. В состав кафедры входят: кабинет педиатрии, кабинет детской хирургии, кабинет детской гастроэнтерологии, кабинет детской нефрологии, кабинет детской кардиологии, кабинет детской пульмонологии, кабинет детской гематологии и онкологии, кабинет детской неврологии, кабинет детской психиатрии, кабинет детской стоматологии, кабинет детской физиотерапии, кабинет детской реабилитации.

Учебно-педагогическая работа кафедры

Кафедра осуществляет подготовку врачей педиатров и детских хирургов. В состав кафедры входят: кабинет педиатрии, кабинет детской хирургии, кабинет детской гастроэнтерологии, кабинет детской нефрологии, кабинет детской кардиологии, кабинет детской пульмонологии, кабинет детской гематологии и онкологии, кабинет детской неврологии, кабинет детской психиатрии, кабинет детской стоматологии, кабинет детской физиотерапии, кабинет детской реабилитации.



Консультативная, лечебная работа

Сотрудники кафедры ведут квалифицированную консультативную и лечебную работу. Кафедра оказывает консультативную помощь при заболеваниях желудочно-кишечного тракта, гематологических заболеваниях.



В состав кафедры входят: кабинет педиатрии, кабинет детской хирургии, кабинет детской гастроэнтерологии, кабинет детской нефрологии, кабинет детской кардиологии, кабинет детской пульмонологии, кабинет детской гематологии и онкологии, кабинет детской неврологии, кабинет детской психиатрии, кабинет детской стоматологии, кабинет детской физиотерапии, кабинет детской реабилитации.

Сотрудники кафедры (хирургическая группа) проводятся различные операции в области детской гастроэнтерологии, колопроктологии, урологии, андрологии. Более 90% всех экстренных и плановых абдоминальных вмешательств, включая сложные реконструктивные операции, проводятся лапароскопическим методом.

В Больничном существует «Школа» для родителей и детей с заболеваниями кишечника в соответствии с письмом Департамента здравоохранения г. Москвы от 12.2004 № 21, создана ассоциация родителей детей Больничного (тематика: «Болезнь Крона» (2005)).

В Больничном в 2009 г. создан первый детский московский центр антибиотикотерапии для больных воспалительными заболеваниями кишечника.





Результаты совместных усилий врачей,
родителей, больных гемофилией и
региональных общественных организаций



Всероссийское общество гемофилии

Центральный офис

- 125167 Москва, Новый Зыковский пр-д, д. 4
- тел./факс: (495) 612-3884,
- (495) 612-2053
- E-mail: arkhipova@hemophilia.ru
- Интернет: <http://www.hemophilia.ru>



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии