

*II научно-практическая конференция по гемофилии
Уральского федерального округа*

**«АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ЛЕЧЕНИЯ ГЕМОФИЛИИ
И ПРОФИЛАКТИКА ЕЁ ОСЛОЖНЕНИЙ»**

Доклад

**президента Свердловской региональной организации
Всероссийского общества гемофилии
ЗАЙНУТДИНОВА Рифата Равильевича**

на тему

**«Опыт работы региональной организации
Всероссийского общества гемофилии,
проблемы и способы их решения»**

**г. Екатеринбург,
26 мая 2010 г.**

Рождение организации

1998 год –
основание Уральской
региональной общественной
организации инвалидов-больных
гемофилией



2003 год –
основание Свердловской
региональной организации
Всероссийского общества
гемофилии



Чем нас лечили?

до 1980

1980-1990

2000



Наши друзья



городской центр крови
«САНГВИС»

г. Екатеринбург,
ул. Пальмиро Тольятти, д.8



БРАЖНИКОВ
Анатолий Юрьевич

старший врач
реанимационно-
трансфузиологической
бригады ССМП
г. Екатеринбург



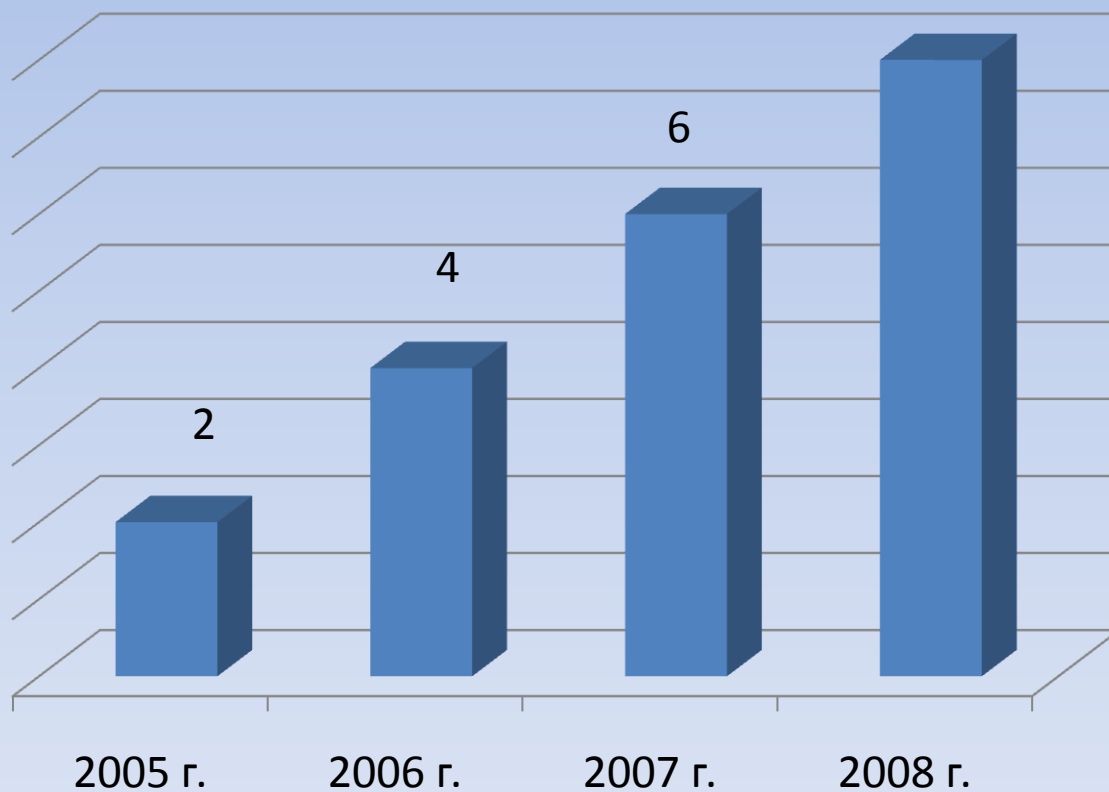
ПЕРИНА
Фарида Галимовна

врач-гематолог
Областной детской
клинической больницы
№1

Увеличение закупок Свердловской областью факторов свёртывания



график роста, млн. рублей 8



Санаторно-курортное лечение



Современное лечение больных гемофилией в Свердловской области

*Областная клиническая
больница №1*



Госпиталь ветеранов войн

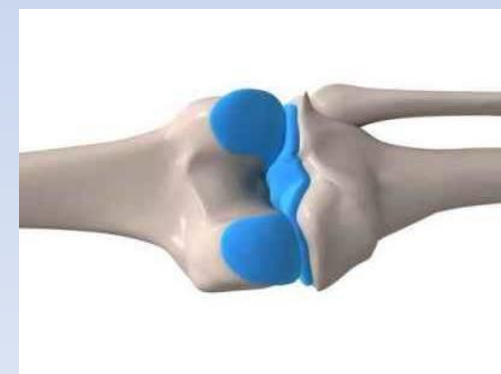


*Областная детская клиническая
больница №1*



Оказание помощи на дому

Остро требуется проведение операций по эндопротезированию суставов больным гемофилией на Урале, без необходимости поездки в Москву



Информационные поводы напомнить о себе общественности



17 апреля – Международный день гемофилии

14 июня – День донора



12 августа 1904 г. – день рождения цесаревича Алексея

3 декабря – День инвалида



Благотворительные акции

Сайт – окно в мир

Свердловская
региональная
организация
Всероссийского
общества гемофилии

Общество больных

гемофилией

Свердловской области

Содержание:

Новости

О нас

О гемофилии

Им мы обязаны всем

Правовая страница

Публикации в СМИ

От сердца к сердцу

Гостевая книга

Ссылки

От сердца к сердцу

Сегодня в области зарегистрировано **более 200 больных**, страдающих гемофилией, почти половина из них живет в Екатеринбурге.

Увы, им пока не от кого ждать помощи. Откликнувшись на их беду, вы сделаете их жизнь чуточку легче.

Мы благодарны тем, кто уже пришёл нам на помощь:

- Строительное предприятие "**Крафт**" (директор **ЛУКМАНОВ Рафхат Тухватович**)
- Президент благотворительного фонда "Малая Родина", депутат Палаты представителей Законодательного Собрания Свердловской области **АБЗАЛОВ Альберт Феликсович**
- депутат Областной Думы Законодательного собрания Свердловской области **САДРИЕВ Ринат Риватьевич**
- ООО "**Ю-Ви-Эй Транс**" (директор **МИНИН Юрий Григорьевич**)
- ООО "**Дар и К**" (директор **ХАСАНОВ Руданис Харисович**, коммерческий директор **МУХАМАТНУРОВ Айдар Ильдусович**)
- ЗАО "**Урал-Вестком**" (директор **МОЛЧАНОВ Валерий Юрьевич**)
- Магазин "**Кумир**" (предприниматели **МИНДИЯРОВ Васильян Гафурович**, **РУСТАМОВ Руслан Наджмеддинович**)
- Магазин "**Спецодежда**" (директор **МИФТАКОВ Дамир Габдульянович**)
- Топливо-энергетическая компания "**Возрождение Урала**" (директор **ЗАРИПОВ Айдар Хамзович**)
- Ассоциация охраняемых предприятий "**Форт**" (директор **ТОМИЛОВ Олег Витальевич**)
- ЧОП "**Багратион**"
- ЧОП "**Цитадель**"
- ЧОП "**Р-Сигнал**" (директор **МАЛГИН Алексей Николаевич**)
- Компания "**Лайф-Фактор**"
- Компания "**Бакстер**"
- Компания "**Биотест**"
- Компания "**Евросервис**"
- Компания "**Октафарма**"
- Компания "**Ново Нордиск**"

Вместе – мы сила!



- ✓ Консолидация сил – крайне важно!
- ✓ Объединение разрозненных общественных организаций в единую мощную силу
- ✓ Необходимо продолжать создание региональных организаций ВОГ
- ✓ Активизировать общественную деятельность, не давать забыть о себе
- ✓ Привлекать к работе в организации рядовых членов