



Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»



## Объединяя усилия: роль пациентской организации в поддержке нефрологических пациентов

Елена Майорова

Член правления и президент  
регионального отделения в  
Самарской области МООНП  
«НЕФРО-ЛИГА»

Саратов, 28 марта 2025 г.

# О нас



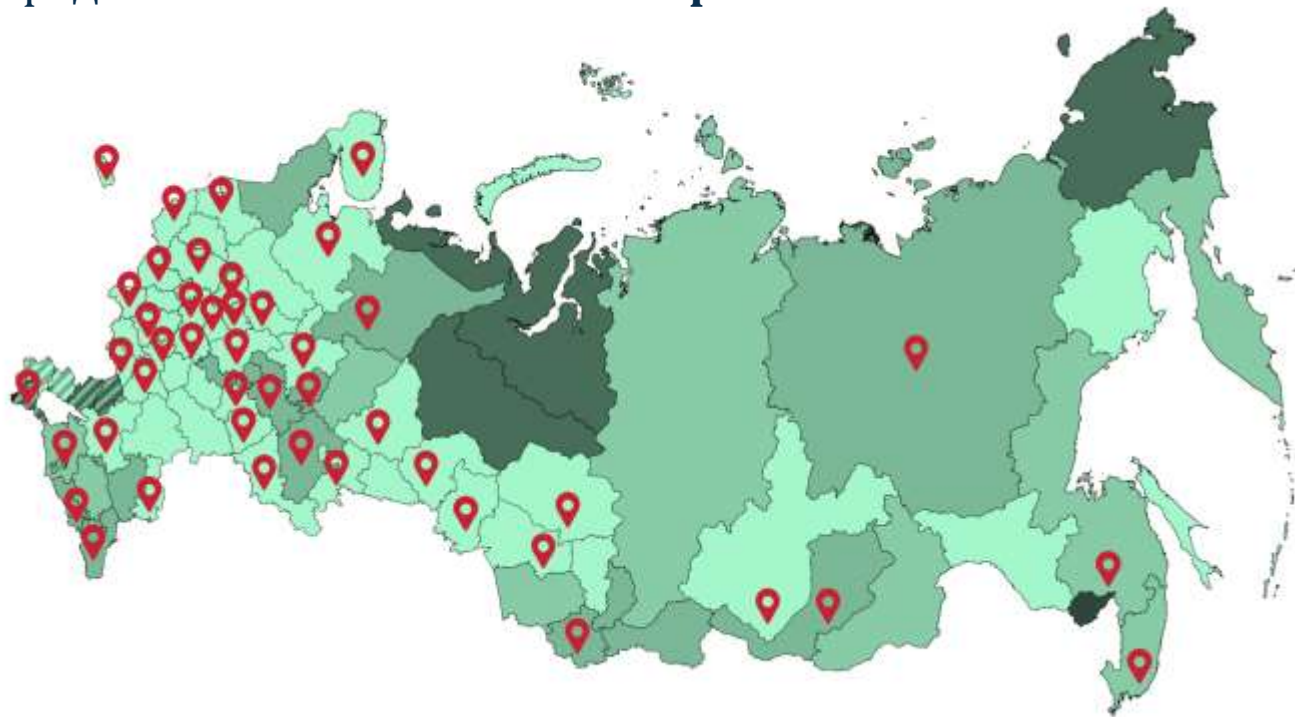
Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «**НЕФРО-ЛИГА**» **создана в апреле 2008 года** по инициативе людей с хроническими заболеваниями почек для защиты прав пациентов.

Основатель и руководитель с 2008 по 2020 года – **Кондрашова Людмила Михайловна**  
С 2023 г. по-настоящеее время Председатель правления - **Горецкая Галина Романовна**

**Миссия:** повышение качества жизни граждан России, страдающих ХБП.

# О нас

На сегодняшний день «НЕФРО-ЛИГА» имеет подразделения и представителей более чем в **40 регионах РФ**.



# Индекс активности пациентских организаций: чей голос громче



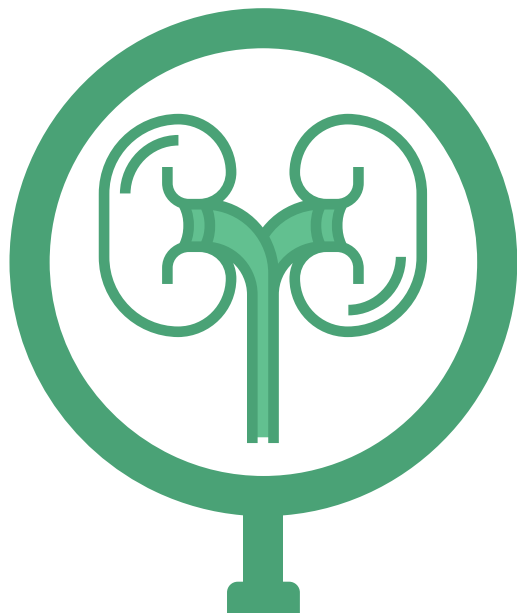
1. Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй» **1476**
2. Всероссийское общество гемофилии **1310**
3. Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом **1086**
4. Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» **932**
5. Всероссийское общество онкогематологии «Содействие» **919**
6. Российская диабетическая организация **793**
7. Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева **773**
- ...

# Партнёрство в построении пациентоориентированного здравоохранения



Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»



- Профильная комиссия по нефрологии
- Российское диализное общество
- Научное общество нефрологов России
- Национальная ассоциация нефрологов
- Столичная ассоциация врачей-нефрологов
- АМОНД
- Профессиональная ассоциация нефрологов
- Российское трансплантологическое общество

# Партнёрство в построении пациентоориентированного здравоохранения



Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»

- ✓ Всероссийский союз пациентов
- ✓ Советы общественных организаций по защите прав пациентов при МЗ РФ, Росздравнадзоре
- ✓ Общ. советы и комиссии при рег. органах здравоохранения, ТО РЗН, бюро МСЭ, др.
- ✓ Общественная палата, Уполномоченный по правам человека
- ✓ Законодательная и исполнительная власть

# К чему мы стремимся

- Доступная и качественная медицинская помощь
- Обеспечение пациентов необходимыми лекарственными препаратами
- Качественная социальная защита, доступность реабилитации и транспортировки
- Законодательство, стоящее на защите прав пациента
- Осведомленность общества о болезнях почек



# Наши направления деятельности



Социальные проекты

Юридическая поддержка

Просветительская деятельность

Социальная поддержка

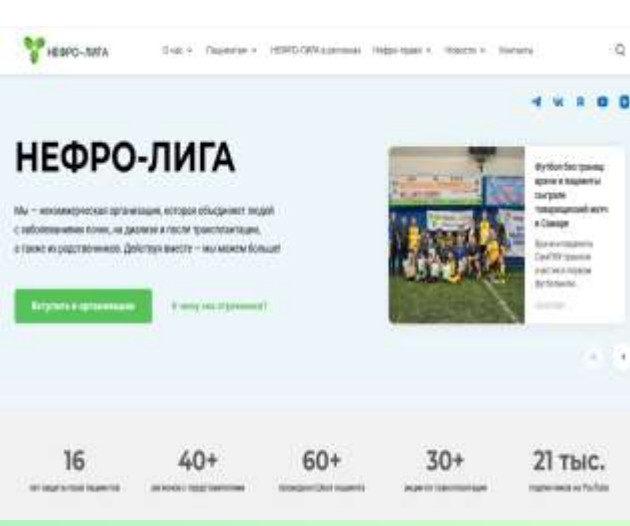
Законодательная деятельность

Общественный контроль

# Основные направления работы



- Транспортировка на диализ
- Нерегулярное лекарственное обеспечение
- Качество диализного лечения
- Курортно-санаторное лечение
- Прохождение МСЭ
- Профилактика и просвещение
- Физическая активность и спорт для пациентов после трансплантации и на диализе



Сайт НЕФРО-ЛИГИ:

- Перитонеальный диализ
- Детское здоровье
- Спорт и реабилитация
- Библиотека
- Каталог Диализных центров и Центров трансплантации



Более 16 тыс. подписчиков, 800 видео на YouTube канале НЕФРО-ЛИГИ

Материалы перенесены на Rutube

Доступна Библиотека



Проект «Грамотный пациент»:

- Школы пациентов
- Издания специализированной литературы
- Вебинары





Всемирный  
день  
почки



Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО-ЛИГА»

Всемирный День Почки в 2015 проходил под девизом **«Здоровые почки – для всех!»** и эти слова стали лейтмотивом акций, которые с этого года начала проводить «НЕФРО-ЛИГА».

**Цель акций** — информирование населения о возможных способах профилактики и диагностики почечных заболеваний, а также популяризация здорового образа жизни и физической активности.



# Чат-бот по анемии при ХБП

ГемоБот - персональный помощник для первичной диагностики и профилактики заболевания. Содержит полную и достоверную информацию о различных видах анемии, методах лечения, симптомах и предупреждении этого состояния.



одышка

аритмия

450+

Пользователей в месяц

300

Ответов от врачей нефрологов



# Редкие заболевания почек



## Редкие заболевания почек

Многие заболевания почек, сопровождающиеся изменениями в функции, связаны с поражением клубочков — микроскопических элементов внутри почек, которые фильтруют кровь. Заболевания, связанные с поражением клубочков (так называемые «гломерулы»), называются гломерулопатиями или гломерулопатиями, и включают в себя множество состояний, которые могут быть вызваны различными причинами.



**Основная работа почек — это удаление продуктов жизнедеятельности из крови и поддержание баланса уровней солей и воды в организме**

Функциональными единицами почек являются нефроны. Каждый нефрон состоит из гломерулы и канальца. Почечная гломерула функционирует как своеобразный фильтр, задерживающий белки и клетки крови и пропускающий воду, катаболические вещества и соли через почечные канальцы. Этот процесс называется гломерулярной фильтрацией. Почечные канальцы преобразуют фильтрат в мочу.



- Гломерулонефрит
- С3-гломерулопатия (С3G)
- Иммуноглобулиновая нефропатия А (IgAN)
- Атипичный гемолитико-уремический синдром (аГУС)

# Участие в форумах и конференциях

- Экспертные дискуссии проекта «Здоровое общество» (март 2025)
- V Московский объединенный съезд нефрологов (декабрь 2024)
- Конференция «Осенние встречи НЕФРО-ЛИГИ»
- XV Всероссийский конгресс пациентов (ноябрь 2024)
- Круглый стол в ОП РФ «Эффективность оказания медицинской помощи пациентам с ХБП: реальные барьеры или некорректные нормативно-правовые механизмы?» (06.12.23)
- Круглый стол в ОП РФ «COVID-19 у пациентов групп высокого риска: реальная угроза или полный контроль?» (29.03.24)
- Конференция «Здоровые почки для всех: квалифицированная и оптимальная нефрологическая помощь всем нуждающимся пациентам с ХБП» (14.03.2024)
- Круглый стол «Комплексный подход к организации службы психологической помощи нефрологическим пациентам и их родственникам» (22.03.24)
- IV Экспертный форум по иммунопрофилактике: Круглый стол «Место пассивной иммунизации моноклональными антителами в профилактике инфекционных заболеваний» (16.04.2024)

# Спорт и туризм

Комплекс спортивных, образовательных и просветительских мероприятий, который направлен на привлечение внимания общества к **проблеме пациентов, перенесших трансплантацию органов или находящихся на диализе.**



- **Российские Трансплант Игры**
- **Футбольные матчи между пациентами и врачами**
- **Нефро-йога**
- **Участие пациентов в забегах по всей стране**
- **Турниры по боулингу, дартс, настольному теннису и т.п.**
- **Сплав, пешие походы и т.п.**

# Самарское региональное отделение

## 1. Группа психологической поддержки

- Октябрь 2023 – региональный очный формат
- Февраль 2024 -по-настоящему время -всероссийский онлайн формат

## 2. Встречи для родственников

## 3. Индивидуальные консультации



# Самарское региональное отделение

В августе 2024 г. в III Трансплант играх в Казани впервые приняли участие 10 жителей Самарской области. Возрастная группа от 14 до 69 лет. Реципиенты органов (печень, почки), доноры и пациенты находящиеся на диализе.



Спортивные дисциплины:

- Бег на 100 м
- Бадминтон
- Дартс
- Настольный теннис
- Плавание 25 м
- Плавание 100 м
- Скандинавская ходьба 1 600 м
- Шахматы
- Волейбол
- Трансплант футбол

# Самарское региональное отделение

В сентябре 2024 г. участники из Самары и Тольятти в составе Сборной Поволжья приняли участие во II-м и финальном этапах Всероссийских соревнований среди людей с инвалидностью и ограниченными возможностями «Стальная воля».



# Самарское региональное отделение

С октября 2024 г. наши пациенты получили возможность заниматься плаванием и настольным теннисом

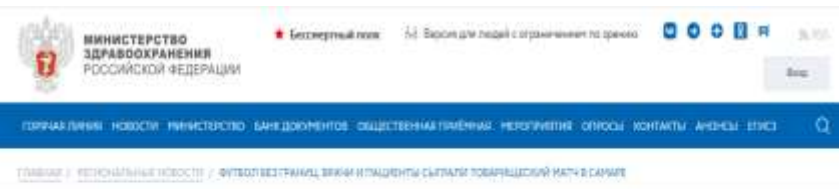


С февраля 2025 г. проект по мини-футболу: Крылья мечты – спорт доступен каждому



# Самарское региональное отделение

11 марта 2025 г. состоялся Первый Товарищеский матч по мини-футболу среди Сборной врачей Самарской области и пациентов после трансплантации и на гемодиализе.



## Футбол без границ: врачи и пациенты сыграли товарищеский матч в Самаре

Напечатать | Поделиться | 11 марта 2025 в 11:00

В Самаре прошёл первый футбольный товарищеский матч между сборной врачей Самарской области и командой пациентов, перенесших трансплантацию почки и находящихся на гемодиализе. Среди игроков также был и пациент с пересаженным органом Антон Давыдов, которому провели трансплантацию в 2019 году в НИИ ФЦД трансплантологии и искусственных органов им. Академика Б.И. Шумакова. Игра была посвящена 10-летию однолечия.

Организаторами первого товарищеского матча стали члены правления «НБРО-Лиги», президент регионального отделения в Самарской области Елена Майорова и капитан сборной врачей Самарской области, врач-трансплантатолог Самарской областной клинической больницы им. Б.Д. Сергеева Илья Давыдов.

Консультантом проекта поддержал футболист из Дмитровграда и Волгограда.

В составе команды врачей вошли врачи из Самары, Тольятти и Усть-Кинельского, а также дети медицинских работников — Кирилл Калева и Амур Башкиев. Капитан команды не только собрал команду врачей, но и организовал площадку для игры и обеспечил профессиональную судейство.

— Это не просто спортивные мероприятия, а важный шаг поддержки пациентов. Они позволяют своим примером, что даже после серьёзных заболеваний можно возвращаться к активной жизни, — отметил Илья Давыдов.

После матча участники пообщались и обсудили свои впечатления. Президент регионального отделения «НБРО-Лига» Елена Майорова в феврале 2024 году провела трансплантацию почки в клинике Самарского государственного медицинского университета.

— Этот матч — яркий пример того, какие успехи может достичь современная медицина и насколько высоко качество медицинской помощи, которую сегодня оказывают наши врачи. Особенно ценно, что это событие объединило пациентов и врачей, позволяя, что является, поощряющей связь волонтерами для людей серьёзных заболеваний. Ведь в жизни всегда найдётся место, где можно встретиться и поддержать друг друга. Это лучший стимул для врачей продолжать трудиться с полной отдачей. Атмосфера матча зародила идеи инициативы помощи, стимулы участия и желание продемонстрировать силу командной работы и спортивного духа, — рассказала Елена Майорова.

По итогам матча были определены лучшие игроки среди команд Кирилл Калева, в среди пациентов Никита Султановичев.

Участники и организаторы выразили надежду, что эта инициатива поможет не только нашей традиции, способствующей популяризации активного образа жизни и сплочению врачей и пациентов.

Категория: Региональные новости





Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»

Спасибо за внимание!

Майорова Елена

Тел. +7 927 018 24 09

E-mail: [nephroliga63@yandex.ru](mailto:nephroliga63@yandex.ru)

Вконтакте @nephroliga63

Телеграмм @nephroliga63



Межрегиональная общественная организация  
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»

Действуя вместе  
– мы можем больше!

[www.nephroliga.ru](http://www.nephroliga.ru)

