



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ 2021

Межрегиональная общественная организация
нефрологических пациентов
«НЕФРО-ЛИГА»

МООНП «НЕФРО-ЛИГА» – старейшая и крупнейшая из ныне действующих организаций нефрологических пациентов и пациентов после трансплантации органов. Создана в 2008 году, имеет отделения и представителей более чем в 40 регионах России.

Мы объединяем пациентов с заболеваниями почек, пациентов на диализе и после трансплантации почки, а также их родственников.

Миссия: повышение качества жизни граждан России, страдающих хроническими болезнями почек.



Руководитель организации:

Председатель Правления МООНП «НЕФРО-ЛИГА»
Кауричев Виталий Евгеньевич,
nephroliga@gmail.com,
8 (910) 430-60-22, 8 (985) 293-02-83.

Правление

Кауричев Виталий Евгеньевич, председатель Правления
Горецкая Галина Романовна, заместитель председателя Правления

Члены Правления:

Лебедева Марина Геннадьевна
Девяткина Евгения Николаевна
Золотарёв Александр Александрович
Хорошилов Евгений Владимирович
Минаев Игорь Васильевич
Тамилина Елена Валерьевна
Абдрахманова Ольга Андреевна

Правление и председатель Правления избраны 29.12.2020 на Внеочередной конференции МООНП «НЕФРО-ЛИГА», которая прошла в онлайн-формате на платформе видео-конференцсвязи Zoom.

Проектные команды

Девяткина Евгения Николаевна, руководитель проекта «Трансплантация? Я – за!»
Иванова Дарья Константиновна, волонтер проекта «Трансплантация? Я – за!»
Ткачёва Элеонора Эдуардовна, координатор проекта «Спорт для жизни»

Штатные сотрудники

Кауричев Виталий Евгеньевич, председатель Правления
Горецкая Галина Романовна, заместитель председателя Правления
Прохорова Елена Юрьевна, главный бухгалтер
Золотарёв Александр Александрович, юрисконсульт

В составе МООНП «НЕФРО-ЛИГА» в 2021 году региональные отделения и представители в 40 субъектах РФ: Республики Башкортостан, Бурятия, Дагестан, Саха (Якутия), Крым, Татарстан, Удмуртия; Алтайский, Краснодарский, Приморский, Хабаровский края; Архангельская, Белгородская, Воронежская, Ивановская, Иркутская, Калининградская, Кировская, Костромская, Ленинградская, Мурманская, Московская, Нижегородская, Новосибирская, Омская, Оренбургская, Орловская, Псковская, Ростовская, Самарская, Свердловская, Тамбовская, Тверская, Томская, Тюменская, Ульяновская, Челябинская области; г. Москва, г. Санкт-Петербург, г. Севастополь.

Основные направления деятельности в 2021 году

- Защита прав и законных интересов пациентов с хронической болезнью почек, решение проблем лечения и профилактики заболеваний, лекарственное обеспечение.
- Содействие сохранению и улучшению здоровья граждан России, продвижению ценностей здорового образа жизни и профилактики заболеваний, занятий физической культурой и спортом.
- Повышение информированности пациентов и приверженности лечению. Проведение обучающих вебинаров и онлайн школ для нефрологических пациентов по медицинской и правовой тематике.
- Повышение квалификации активистов и волонтеров организации.

Административная деятельность

Январь–март 2021 г. – переоформление документов организации в связи со сменой руководителя организации в Минюсте, ИФНС, Сбербанке. 24 марта 2021 г. внесены соответствующие изменения в ЕГРЮЛ, после чего организации разблокировали счёт, и была восстановлена финансово-хозяйственная деятельность.

Деятельность по защите прав пациентов. Участие в общественных советах

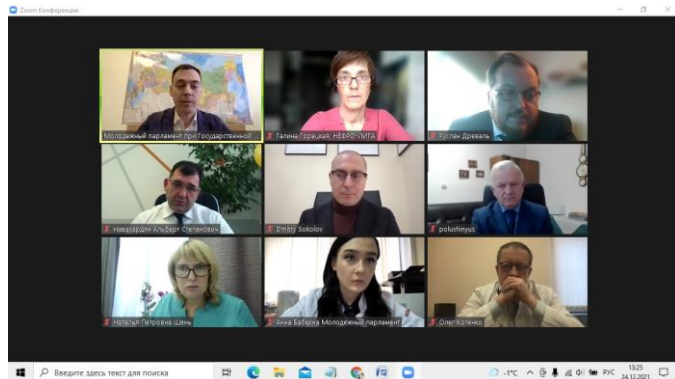
МООНП «НЕФРО-ЛИГА» является членом Всероссийского союза пациентов, представлена в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, органах управления здравоохранением субъектов РФ, территориальных органов Росздравнадзора, в комиссиях при бюро МСЭ.

16 апреля 2021 г., заседание в Общественной палате РФ, выступление по теме необеспечения в первом квартале препаратами нефрологических пациентов, а также о неконтролируемых дженерических заменах. (Письменные предложения переданы для резолюции).

11 мая 2021 г., заседание в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ, очно. Выступление Виталия Кауричева по теме дженерических замен лекарственных препаратов, частой и бесконтрольной замене

препаратов разных производителей и смешения в одной суточной дозе, препаратов разных производителей и разных форм выпуска.

10 июня 2021 г., участие в профильном заседании в Минздраве РФ по проблемам лекарственного обеспечения в онкологии, по программе 14В3Н.



24 декабря 2021 г. в режиме видеоконференции состоялся круглый стол «Совершенствование организации медицинской помощи пациентам с острой почечной недостаточностью, находящихся в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Совершенствование доступности медицинской помощи пациентам с хронической болезнью почек методом перитонеального диализа»,

организованный консультативно-совещательными органами Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации и Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации (Молодёжный парламент при Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации; Палата молодых законодателей Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации) при участии профильных Комитетов органов представительной власти. Принята резолюция. Участие приняла Галина Горецкая.

Юридическая поддержка пациентов

В течение всего года оказывались юридические консультации и правовая помощь нефрологическим пациентам. Было проведено 5 онлайн встреч вебинаров по защите прав пациентов. Подробнее в специальном отчёте.

Участие в профессиональных конференциях

Москва. 11 марта 2021 г., в рамках Всемирного дня почки участвовали в Московской городской научно-практической конференции, где с докладом выступила зам. председателя Правления Галина Горецкая, тема доклада «Нефрологическая помощь в условиях эпидемии COVID-19: взгляд пациентской организации».



Архангельск

15-16 октября 2021 г. состоялась XII Ежегодная Архангельская областная научно-практическая конференция «Избранные вопросы нефрологии» с участием главного нефролога МЗ РФ, профессора Евгения Шилова. Заместитель председателя МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Галина Горецкая рассказала о деятельности пациентской организации, приоритетных направлениях и проектах, призвала главных нефрологов регионов к сотрудничеству. Активное участие приняли члены Архангельского отделения. ГТРК

«Поморье» подготовила репортаж, в котором прозвучали интервью со специалистами и общественниками.

СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОГРАММЫ И ПРОЕКТЫ

Грамотный пациент

Программа «Грамотный пациент» состоит из блоков:

- Ежегодная организационно-просветительская конференция «Осенние встречи «НЕФРО-ЛИГИ»
- Школы нефрологического пациента
- Юридическая поддержка
- Издание и распространение специализированной литературы
- Сайт
- Социальные сети

Здоровые почки для всех

Программа «Здоровые почки для всех» состоит из блоков:

- Всемирный день почки: акции по профилактике заболеваний почек
- Издание и распространение специализированной литературы
- Вебинары, лекции врачей
- Информационно-просветительская деятельность

Трансплантация? Я – за!

- Проведение просветительских акций
- Издание и распространение специализированной литературы
- Работа с органами гос. власти

Спорт для жизни

- Популяризация занятий спортом
- Организация и проведение соревнований
- Содействие участию в зарубежных соревнованиях

ГРАМОТНЫЙ ПАЦИЕНТ



Конференция «Осенние встречи «НЕФРО-ЛИГИ» прошла 20-21 ноября 2021 в связи с ограничениями в онлайн-формате на платформе Zoom, часть с трансляцией на YouTube-канале.

В программе:

Балацкая Н. Я. Час с психологом.

Абдрахманова О. А. Основы построения эффективных коммуникаций пациентов.

Показ фильма «Не бойся жить на диализе!», обсуждение.

Навасардян А. С. Структура тарифа на процедуру диализа.

Шило В. Ю. Как обеспечить «хорошее самочувствие» несмотря на болезнь почек у пациентов на программном гемодиализе.

Золотарёв А. А. Правовые основы оказания медицинской помощи при ХБП.

Собрание актива НЕФРО-ЛИГИ, региональных представителей (отчёт о работе организации, региональных отделений, планирование деятельности на 2022 год).

Конгресс Всероссийского Союза Пациентов



Активисты МООНП «НЕФРО-ЛИГА» приняли участие в XII Всероссийском конгрессе пациентов, который проходил в онлайн-формате 25-29 ноября под девизом «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение».

В ходе проведения второй пленарной сессии «Пути повышения доступности и качества медицинской помощи в условиях пандемии COVID-19», нашей организацией был поднят вопрос о нарушении прав пациентов, находящихся на лечении в отделениях реанимации в условиях длящейся пандемии COVID-19. Об этом заявил **Виталий Кауричев**, председатель

МООНП «НЕФРО-ЛИГА».

На тренинге общественных экспертов **Галина Горецкая** поделилась опытом участия пациентской организации в грантовых конкурсах на примере конкурса «Школа филантропии» Благотворительного фонда Владимира Потанина. Ольга Абдрахманова познакомила с опытом Челябинска по организации совместного и полезного досуга.

Школы пациента



Владивосток.

13 марта Приморское отделение МООНП "НЕФРО-ЛИГА" провело акцию «Грамотный пациент». Цель акции – Быть грамотным пациентом – означает задавать нужные вопросы, получать знания о своем заболевании, адекватно воспринимать информацию. Акция состоялась в ДЦ ООО «БМК» Владивостока. Участники получили информационные материалы о правах пациентов, перечень льготных препаратов, изданные общественной организацией.

Южно-Уральская Школа пациента

16 марта 2021 г. прошла онлайн школа для нефрологических пациентов Челябинской области на платформе Zoom. Главный внештатный нефролог МЗ Челябинской области Людмила Журавлёва, рассказавшая о работе нефрологической службы Челябинской области во время пандемии COVID-19.

Ольга Абдрахманова, руководитель Челябинского отделения МООНП "НЕФРО-ЛИГА", рассказала об обеспечении нефрологических пациентов лекарствами во время пандемии. Врач нефролог Дмитрий Черепанов осветил тему «Перитонеальный диализ – метод выбора заместительной почечной терапии. Показания, противопоказания. Особенности ведения пациентов». Выступление врача невролога Дениса Сергиенко было посвящено актуальной теме «Низкая активность в период самоизоляции во время пандемии коронавирусной инфекции COVID-2019 у нефрологических пациентов: пути преодоления проблемы».

Тверь. 25 апреля 2021 г., проведена школа для нефрологических пациентов в г. Тверь, очно. Татьяна Мамкина, главный внештатный специалист нефролог Минздрава Тверской области, рассказала об основных причинах и проявлениях хронической болезни почек (ХБП) и о том, как предупредить развитие осложнений. Тему питания при хронической болезни почек подробно раскрыла врач-диетолог компании Б.Браун Авитум (г. Москва), к.м.н. Татьяна Головкина. Врач нефролог, медицинский директор ГК

«Нефролайн» (г. Тверь), к.м.н. Светлана Горчакова рассказала, насколько опасен высокий уровень фосфора у пациентов на гемодиализе, какие существуют возможности профилактики и лечения гиперфосфатемии.

Выступление врача трансплантолога, д.м.н. Алексея Шаршаткина, заведующего отделением по пересадке почки Клинической больницы №119 ФМБА России, было посвящено вопросам выбора методов заместительной почечной терапии пациентов с ХБП.

Участникам школы получили брошюры «Грамотный пациент» и другие информационные материалы.

Ижевск. 6 июня 2021 г. проведена Школа для нефрологического пациента в Ижевске, очно. С приветственным словом выступил Андрей Павлов, заведующий отделением гемодиализа БУЗ УР "1 РКБ МЗ УР", главный внештатный специалист по гемодиализу МЗ Удмуртской Республики. Евгений Иевлев, к.м.н., ассистент кафедры внутренних болезней ИГМА, рассказал о грозном осложнении – гиперфосфатемии, причинах и последствиях, какие существуют возможности профилактики и лечения гиперфосфатемии. Сосудистому доступу и необходимости беречь фистулу посвятил своё выступление Максим Мартыненко, врач отделения гемодиализа БУЗ УР "1 РКБ МЗ УР".



Владивосток. 19 сентября 2021 г. Приморское отделение МООНП «НЕФРО-ЛИГА» провело школу пациента по вопросам трансплантации почки. Во Владивостоке стартовала программа трансплантации почки и за три недели до события были проведены первые операции. На встречу с Михаилом Антоновым, главным трансплантологом Приморского края, собралось 30 пациентов из разных городов края – Владивосток, Арсеньев, Находка, Артем, Уссурийск. Проявили интерес и пациенты Хабаровска. Михаил Валерьевич рассказал пациентам, что нужно знать о трансплантации почки, как

будет развиваться этот вид высокотехнологичной медицинской помощи в крае.

Челябинск

10 октября 2021 г. состоялась школа нефрологического пациента. В программе выступления:

Журавлева Л. Ю., главный нефролог Челябинской области: "Вопросы вакцинации для пациентов на диализе" (включая пациентов с ХБП 5 стадии).

Селютин Е. А., Оренбург: "Перитонеальный диализ: актуальные вопросы и ответы на них. Циклер – ночной домашний диализ".

Абдрахманова О. А., руководитель Челябинского отделения МООНП "НЕФРО-ЛИГА": Правовая игра "Своя игра", "Права пациентов" и «КПД НКО: Эффективные коммуникации пациентов».

Коноваленко Я. А., директор Челябинского филиала ООО СМК Альфа-страхование: "Новинки в помощи застрахованным в ОМС".



Онлайн-обучение

В течение года было проведено **25 вебинаров и онлайн школ** для нефрологических пациентов по медицинской тематике.

ЗДОРОВЫЕ ПОЧКИ ДЛЯ ВСЕХ

Всемирный день почки 2021: «Здоровые почки всем и везде: нормальная жизнь с болезнью почек».

Масштабных акций, посвящённых Дню почки, в связи эпидемиологической обстановкой, в регионах было немного.

25 февраля трансляция на Ютуб-канале лекции Евгения Конюхова «Выявление и профилактика хронической болезни почек».



Челябинск

11 марта 2021 активисты Челябинского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» и волонтеры-медики Южно-Уральского Медицинского университета провели акцию на улице Кирова областного центра, посвященную профилактике заболеваний почек.

Во время акции жители Челябинска получили бутылочку питьевой воды для поддержания здоровья почек и листовку о профилактике заболеваний почек. Те, кто называл полезные привычки для почек, получал в подарок от «НЕФРО-ЛИГИ» магниты и браслетики.

Магнитогорск (Челябинская область)

13 марта магнитогорское отделение НЕФРО-ЛИГИ отпраздновало всемирный день почки в Экологическом парке города. Была проведена акция «Выпей стакан воды – поддержи свои почки» с раздачей листовок и брошюр о том, как сберечь свои почки. Волонтеры города раздавали магниты и браслеты всем участникам акции.



Орёл

11 марта Орловское региональное отделение МООНП "НЕФРО-ЛИГА" из-за пандемии провело флешмоб " Выпей стакан воды – поддержи здоровье почек " в онлайн. Общественники предложили начать заботу о своем здоровье с самых простых здоровых привычек, например, выпивать стакан воды с утра и в течение дня регулярно пить воду.



Уфа

Отделением «НЕФРО-ЛИГИ» в Республике Башкортостан при поддержке Министерства здравоохранения и Общественной палаты республики Башкортостан, волонтеров БГМУ проведена общественная акция по повышению осведомленности населения о сохранении здоровыми почек. 13 марта посетители ТЦ МЕГА получили информационные материалы с советами

по профилактике заболеваний почек и приняли участие в концерте.

Дни здоровья

Челябинск. 1 мая прошла встреча активистов Челябинского отделения МООНП "НЕФРО-ЛИГА" и пациентов диабетического общества "Вместе". Челябинские подростки с диабетом узнали о профилактике болезней почек, диализе и трансплантации почки. Все присутствующие получили подарки от НЕФРО-ЛИГИ – браслеты на руку, тематические магниты и познавательный материал о том, как сберечь свои почки. В рамках проекта "Трансплантация? Я – за!" было проведено анкетирование на знание вопросов о трансплантации и показан ролик, рассказывающий кому может понадобиться пересадка органа.

СПЕЦПРОЕКТ «COVID-19 и нефрологические пациенты»

Опрос. В феврале 2021 г. проведён Всероссийский опрос пациентов о работе нефрологической и диализной служб, лекарственном обеспечении, проблемах госпитализации и маршрутизации в период эпидемии COVID-19. Опрос проведён в онлайн-формате во всех федеральных округах.

Результаты опроса были представлены на **Круглом столе «Влияние пандемии COVID-19 на пациентов с нефрологическими заболеваниями»**, который прошёл **2 марта 2021 г.**, в онлайн-формате, совместно с гл. внештатным нефрологом РФ Шиловым Е. М., Профильной комиссией МЗ РФ по нефрологии. Выступили депутат ГД РФ Петров А. П., эксперты: Шилов Е. М., Моринец П. В., Шило В. Ю., Миронова Е. В., Польский Д. Г. и др. От «НЕФРО-ЛИГИ» выступили Горецкая Г. Р., Золотарёв А. А., Лебедева М. Г. (Новосибирск), Абдрахманова О. А. (Челябинск), Пшеничная Е. О. (Псков).

Вакцинация. С началом массовой вакцинации у людей, входящих в зону риска, а именно, нефрологических пациентов, пациентов, получающих заместительную почечную терапию, реципиентов донорских органов, возникло много вопросов. Для разъяснения ситуации «НЕФРО-ЛИГА» пригласила на свои прямые эфиры специалистов в сфере нефрологии, диализа и трансплантологии.

Прямые трансляции

28 января прямая трансляция проведена с Сергеем Владимировичем Готьё, главным внештатным трансплантологом МЗ РФ, директором ФГБУ НМИЦ трансплантологии и искусственных органов им. Шумакова на тему «Вакцинация реципиентов от COVID-19». 4 февраля на вопросы о вакцинации от COVID-19 пациентов диализа ответил Олег Николаевич Котенко, руководитель научно-практического центра нефрологии и патологии трансплантированной почки ГКБ №52, главный внештатный нефролог Департамента здравоохранения Москвы.

16 ноября состоялся вебинар «Вакцинация диализных пациентов: COVID-19 и не только», на котором выступили: Шило Валерий Юрьевич, медицинский директор сети диализных клиник Б. Браун Авитум в России, к.м.н.; Денисов Алексей Юрьевич, заместитель медицинского директора Фрезениус Медикал Кеа в России, к.м.н. Своим взглядом на вакцинацию поделились региональные лидеры «НЕФРО-ЛИГИ» Ольга Абдрахманова (Челябинск) и Елена Пшеничная (Псков). Модератор встречи Галина Горецкая.

Все записи сохранены на YouTube-канале.

СПЕЦПРОЕКТ «Пациентоориентированный диализ»

1. Проведён цикл онлайн-встреч с экспертами «Пациентоориентированный диализ».
2. Проведены два круглых стола:
«Пациентоориентированный подход – стандарт современного диализа» (27 апреля 2021).
«Перитонеальный диализ – мост к трансплантации» (июль 2021).
3. Создан лендинг «Домашний диализ» <https://nephroliga.ru/PD/>

Проект "Трансплантация? Я – за!"

Акция в Челябинской области

1 июня активисты Челябинского и Магнитогорского отделений МООНП "НЕФРО-ЛИГА" провели акцию в санатории "Карагайский бор" Челябинской области Отдыхающих анкетировали на знания о трансплантации и донорстве органов. Было опрошено около 20 человек. Ольга Абдрахманова отметала, что бытует страх перед словом «трансплантация».

Аллея донора в Новосибирске



17 июня во дворе Новосибирской областной больницы в высадке деревьев принимали участие пациенты отделения трансплантации областной больницы. Липовую аллею заложили в честь тех, кто отдал свои органы ради спасения жизни других людей. В посадке деревьев участвовали пациенты, врачи и медицинские сестры, а также гости – Владимир Городецкий, сенатор Совета Федерации Федерального Собрания РФ и Валерий Ильенко, заместитель председателя Законодательного

собрания Новосибирской области, руководители Новосибирского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Марина Лебедева, Наталия Балацкая.

Участие в конференциях нефрологов

15-16 октября 2021 г., г. Архангельск, участие в научно-практической Конференции «Избранные вопросы нефрологии». Заместитель председателя МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Галина Горецкая рассказала о деятельности пациентской организации, приоритетных направлениях и проектах, призвала главных нефрологов регионов к сотрудничеству.

Диагностика уровня ПТГ

Июль–декабрь 2021 г., проведение при поддержке компании AbbVie совместно с Инвитро, проекта по бесплатной диагностике уровня ПТГ для нефрологических пациентов, охват 13 регионов РФ.

Сайт, социальные сети, канал

Организация активна в сети Интернет. На сайте МООНП «НЕФРО-ЛИГА» (<http://nephroliga.ru/>) регулярно публикуется актуальная информация о деятельности организации и региональных отделений, новости здравоохранения, аналитические статьи.

В течение года велись профили проектов организации в социальных сетях Facebook, Instagram, VKontakte.

Постепенно решается задача по модернизации и редизайну сайта с расширением его возможностей, адаптивный дизайн, понятный и удобный для посетителей. Проведена работа по редизайну главной страницы сайта, включая адаптивную версию.

YouTube-Канал в 2021 году

Результаты Ютуб-канала ([youtube.com/c/НЕФРОЛИГА](https://www.youtube.com/c/НЕФРОЛИГА)) за 2021 год: видео смотрели 182 702 раза, время просмотра 24,3 тыс. часов, подписчики +3,1 тыс. в настоящее время у канала более 4 400 подписчиков (дата регистрации канала 24.02.2019).

Обучение, повышение квалификации

Январь-апрель. Зам. председателя Галина Горецкая прошла обучение в рамках ассоциации «Все вместе» в Стратегической школе для директоров и топ-менеджеров НКО. Темы: стратегическое мышление; лидерство и управление командой; лидерство в условиях изменений; стратегическое планирование; лоббирование интересов; управление конфликтами и др.

Деятельность региональных отделений

Кострома

Проект «Мы есть! Диализ – это не конец!» реализован Костромским отделением МООНП «НЕФРО-ЛИГА», в рамках проекта Всероссийского союза пациентов «НКО пациентов – ресурс общества и государства». Основным результатом проекта стало привлечение внимания к проблемам пациентов с хронической почечной недостаточностью (ХПН), находящихся на диализе. При поддержке волонтеров-медиков, врачей и других медицинских работников удалось в полной мере опросить пациентов, снять видеоролик о пациентах на диализе с привлечением ведущих специалистов.

Челябинск

Предпоказ фильма "Не бойся жить на диализе!" состоялся 10 июня в государственном историческом музее Южного Урала. Мероприятие посетили главный нефролог Челябинской области Людмила Журавлева, заведующий диализным центром "ЦАД 74" Андрей Лагутин, руководитель Челябинского областного центра медицинской профилактики Ольга Агеева, представители Фонда Губернаторских грантов, представитель кинокомпании Деловой Урал, режиссёр ролика Игорь Степанов и, конечно, пациенты, снявшиеся в ролике. Съёмки фильма «Не бойся жить на диализе» осуществлены с использованием гранта Губернатора Челябинской области, предоставленного Фондом "Центр поддержки гражданских инициатив Южного Урала".

Челябинск

Круглый стол об эффективных коммуникациях пациентов состоялся в Челябинске 9 сентября 2021 г. Помимо руководителей некоммерческих пациентских организаций, в мероприятии приняли участие заместитель министра здравоохранения Челябинской области Ванин Е.Ю., уполномоченный по правам человека Сударенко Ю.А., председатель общественного совета при Территориальном органе РЗН Ларин А. Б. и представители ТО РЗН, ТФОМС, Министерства социальных отношений, Общественной палаты, Челябинского регионального отделения ФСС, бюро МСЭ по Челябинской области, Законодательного собрания, областной прокуратуры, медицинской палаты и страховых компаний. Ольга Абдрахманова, руководитель Челябинского отделения МООНП "НЕФРО-ЛИГА" рассказала участникам об итогах проведенного исследования в рамках проекта «КПД НКО: эффективные коммуникации пациентов».

Республика Башкортостан, Уфа

Круглый стол «Развитие заместительной почечной терапии в Республике Башкортостан», организованный отделением МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Башкортостан, состоялся 27 августа в Уфе. На круглом столе обсудили, что мешает развитию заместительной почечной терапии в Башкортостане

В мероприятии приняли участие Рифат Нуриахметов, главный внештатный специалист трансплантолог Минздрава Республики Башкортостан и Приволжского федерального округа, специалист иммунолог, врачи диализных центров, представители НКО и пациенты.

Основной темой обсуждения стала ситуация с перитонеальным диализом (ПД) в Республике Башкортостан. Озабоченность вызывает тот факт, что данный метод практически не используется в регионе.

Юрий Кандалов, президент республиканского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА», в своём выступлении отметил улучшения в работе минздрава РБ по обеспечению лекарственными препаратами пациентов и доставке на диализ.

В заключение работы круглого стола участники единогласно приняли резолюцию и договорились провести подобную встречу в конце года.

СПОРТ ДЛЯ ЖИЗНИ

Спорт

Трансплант футбол

Российский футбольный союз (РФС) определил победителей конкурса «Россия – футбольная страна!».

Проект ТРАНСПЛАНТФУТБОЛ занял 3-е место в региональном этапе Всероссийского конкурса «Россия – футбольная страна» в номинации «Лучший проект для лиц с ОВЗ»!

11 мая в офисе Московской федерации футбола (МФФ) Александр Старцев, генеральный директор МФФ, вручил призёрам дипломы и памятные награды. В церемонии приняла участие Элеонора Ткачёва, спортивный координатор МООНП «НЕФРО-ЛИГА».



Уфа

17 мая 2021 в Уфе на стадионе «Динамо» состоялся **товарищеский матч по футболу**, организованный в рамках Дней народного здоровья в Республике Башкортостан. На футбольном турнире встретились сборные команды Республиканского кардиоцентра и РКБ им.Куватова с пациентами после трансплантации органов. Поддерживали участников коллеги, родные и почетные гости – ректор БГМУ Валентин Павлов, депутат Госсовета-Курултай Салават Харасов, депутат Городского Совета города Уфа Ирина Николаева, начальник отдела Минздрава РБ Тимур Ефимов и другие.



Москва

9 октября в Москве прошел **турнир по дартсу «Будущие врачи VS пациенты»**. Студенты Российского национального исследовательского медицинского университета имени Н. И. Пирогова сыграли с пациентами, перенесшими трансплантацию органов или ожидающими операцию. Многие играли впервые, но быстро освоились под руководством более опытных игроков.

Федерация футбола инвалидов России (ФФИР) 20-23 октября 2021 г. провела в Москве соревнования по футболу среди клубных команд спортсменов инвалидов по категории ХНИЗ (Хронические неинфекционные заболевания) «**Чемпионат России ОТКРЫТИЕ ХНИЗ РВ 3x3**». В соревнованиях приняло участие шесть клубных команд с участниками из Ростова-на-Дону, Иркутской и Челябинской областей, Саратова, Москвы, Уфы и Ногинска. МООНП «НЕФРО-ЛИГА» сформировала команду с представителями нескольких регионов – Челябинской области, Башкирии, Москвы, занявшую 3-е место в турнире.



Россияне приняли участие в глобальном мероприятии 5kAnyWay

Всемирные летние трансплант игры в 2021 году в связи с пандемией коронавирусной инфекции было решено провести как виртуальное мероприятие.

Участники из 52 стран присоединились к глобальному мероприятию 5kAnyWay, объединившему людей после пересадки органов со всего мира, доноров и членов их семей.

Российская команда состояла из 14 человек – пациентов Центра им. Шумакова, НИИ им. Склифосовского и врача спортивной медицины. Пациенты из разных городов – от Калининграда до Владивостока, перенёвшие трансплантацию почки, печени, сердца или легких своим примером показали, что можно и нужно заниматься спортом, вести активный образ жизни.

Туризм

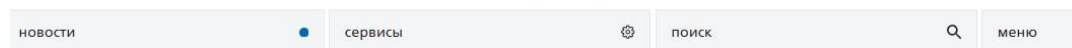


Челябинская область. Сплав по реке Ай

24-25 июля 2021 г. нефрологические пациенты (на диализе и после трансплантации почки), которых поддержали члены семей и коллеги, из Челябинской и Оренбургской областей, Екатеринбурга, Уфы и Самары сплывались по реке Ай. Кроме сплава по реке

были подъём на Айские притёсы, кулинарный конкурс, детская программа, посещение Сикияз-Тамакского пещерного комплекса.

«НЕФРО-ЛИГА» в СМИ



Новости

«Нефро-Лига» проводит опрос пациентов

Опрос охватывает сферы медико-социальной экспертизы, лекарственного обеспечения, доступности медицинской помощи и проблемы получения диализа в период пандемии COVID-19.

Здоровье · 16.02.2021

«Нефро-Лига» проводит опрос пациентов, АСИ, <https://asi.org.ru/report/2021/02/16/nefro-liga-provodit-issledovanie-mneniya-pacientov/>

Один для всех - ФФОМС за ценой не постоит? Владмедцина.ру, <https://vladmedicina.ru/news/russia/2021-01-19-odin-dlya-vsekh-ffoms-za-tsenoy-ne-postoit.htm>

Состоялся разговор о последствиях пандемии для нефрологических пациентов, SakhaLife.ru, <https://sakhalfire.ru/sostoyalsya-razgovor-o-posledstviyah-pandemii-dlya-nefrologicheskikh-pacientov/>

Инвалиду приходилось тратить на поездки в отделение гемодиализа 36 тысяч рублей в месяц Алтайская правда <https://www.ap22.ru/paper/Invalidu-prihodilos-tratit-na-poezdki-v-otdelenie-gemodializa-36-tysyach-rublej-v-mesyats.html>

Орловская активистка Клавдия Ставцева рассказала депутатам облсовета о проблемах с гемодиализом Орелtimes <https://oreltime.ru/news/obshhestvo/orlovskaja-aktivistka-klavdija-stavceva-rasskazala-deputatam-oblsoveta-o-problemah-s-gemodializom/>

Отчёт по финансовой деятельности МООНП «НЕФРО-ЛИГА» за 2021 год

Остаток средств на 31.12.2020 г.	2 552 704 руб.
Поступило средств за 2021 года	2 001 567 руб.
Итого, 4 554 27 руб.	
Расходы за 2021 год	2 427 842 руб.
Остаток средств на 31.12.2021 г.	2 126 429 руб.

Грант Фонда президентских грантов на реализацию проекта «TransplantNet II – расширенная цифровая платформа для непрерывного дистанционного мониторинга пациентов в «Листе ожидания», самоконтроля и реабилитации реципиентов донорских органов (сердца и легких) и пациентов с хронической почечной недостаточностью (на диализе и додиализной стадии)» (срок реализации 1.07.2020 – 30.06.2021).

Остаток средств на 31.12.2020 года 1 632 306 руб.

Поступило средств в 2021 году 3 500 344 руб.

Израсходовано согласно смете проекта за 2021 год 5 132 650 руб.

Остаток средств на 31.12.2021 г. 0 руб.

Задолженность перед фондом отсутствует