



НЕФРО-ЛИГА



Объединение и поддержка нефрологических больных в РФ

Галина Горецкая,
Председатель правления
МООНП «НЕФРО-ЛИГА»

27 ноября 2025

НЕФРО-ЛИГА в регионах

МООНП «НЕФРО-ЛИГА» – это Российская некоммерческая организация, основанная в 2008 году, со специализацией на заболеваниях почек.

В фокусе нашего внимания:

- пациенты, находящиеся на диализе
- реципиенты трансплантата почки
- лица на ранних стадиях заболевания почек
- члены семей и лица, осуществляющие уход

Основная цель нашей деятельности –
улучшение качества жизни людей,
страдающих заболеваниями почек.



ХБП в мире

1 из 10 взрослых людей во всем мире имеет заболевание почек, которое в отсутствие лечения может быть смертельным.

Заболевания почек в настоящее время занимают **11 место** среди ведущих причин смертности в мире.

Смертность, ассоциированная с заболеваниями почек, ежегодно возрастает и к 2040 году заболевания почек станут 5-й ведущей причиной смерти.

850 миллионов людей в мире страдают от заболеваний почек



ХБП в РФ



~ **1 852 604**

ХБП 1-5 зарегистрированная
популяция*

~ **64 360**

Пациенты на ЗПТ (ГД + ПД + АТП)**

~ **13 087**

Недиализные пациенты ЗПТ

* О.Н.Котенко, 2021 г.

** Клиническая Нефрология №3 /2023

Голос пациента



Что пациенты хотят получить:

- Качественное лечение
- Индивидуальный подход
- Удобная и многоканальная связь
- Эмпатия и забота
- Конфиденциальность и уважение
- Полную информацию

Жить полноценно с болезнью почек?

Для пациентов жить полноценно с болезнью почек означает:

Возможность путешествовать

Свободное от диализа время

Возможность работать

Участие в повседневной жизни

Улучшение психо-эмоционального здоровья



К чему мы стремимся

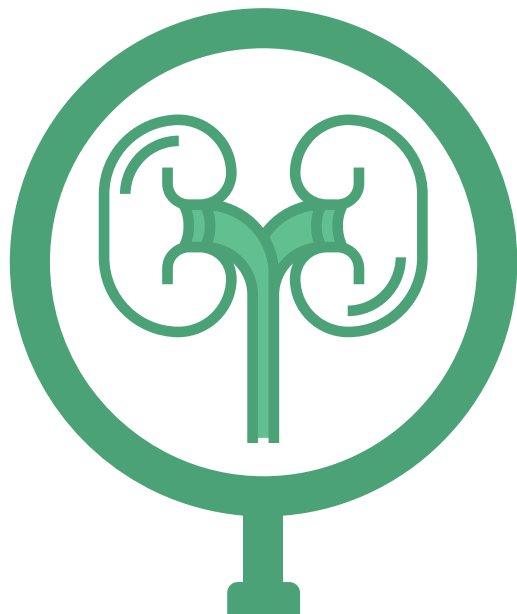
- Доступная и качественная медицинская помощь
- Обеспечение пациентов необходимыми препаратами
- Качественная социальная защита, доступность реабилитации
- Законодательство, стоящее на защите прав пациента
- Осведомленность общества о болезнях почек



Партнёрство в построении пациенториентированного здравоохранения



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 пациенториентированного здравоохранения



НЕФРО-ЛИГА

- ✓ 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
- ✓ Всероссийский союз пациентов

Наши направления деятельности



Социальные проекты

Юридическая поддержка

Просветительская деятельность

Социальная поддержка

Законодательная деятельность

Общественный контроль

Роль пациентской организации



- Информирование (сайт, буклеты, школы пациента (Владивосток, самара, Челябинск и т.д., вебинары...)
- Расширение возможностей (онлайн-платформы и сервисы)
- Поддержка сообщества пациентов (оффлайн и онлайн)

Основные направления работы



- Транспортировка пациентов
- Нерегулярное лекарственное обеспечение
- Качество диализного лечения
- Курортно-санаторное лечение
- Прохождение МСЭ
- Спорт для пациентов после трансплантации и на диализе



Сайт НЕФРО-ЛИГИ:

- Перитонеальный диализ
- Детское здоровье
- Спорт и реабилитация
- Библиотека
- Каталог более 500 Диализных центров



Более 20 тыс. подписчиков, ок. 900 видео на YouTube канале НЕФРО-ЛИГИ

Система мониторинга и поддержки пациентов после трансплантации при поддержке Фонда президентских грантов

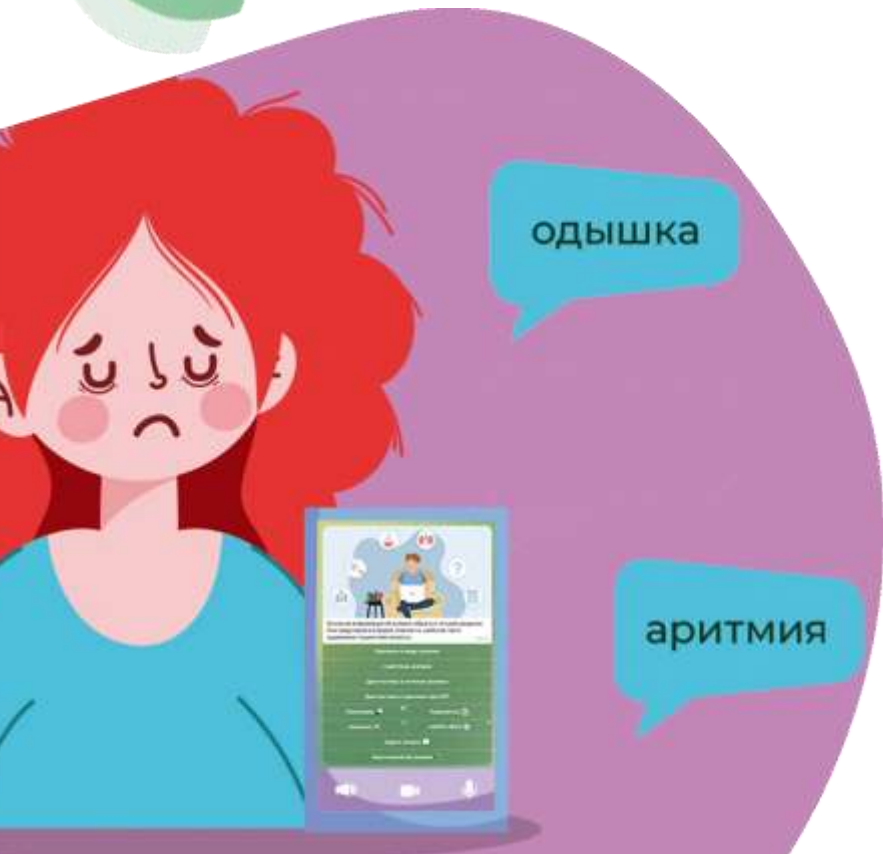


Проект «Грамотный пациент»:

- Школы пациентов в регионах
- Издания специализированной литературы
- Вебинары



Чат-бот по анемии при ХБП



ГемоБот - помощник при анемии содержит полную и достоверную информацию о различных видах анемии, методах лечения, симптомах и предупреждении этого состояния.

450+

Пользователей в месяц

300

Ответов от врачей нефрологов



Редкие заболевания почек



НЕФРО-ЛИГА

Подарок от нефрологов | С3-гломерулопатия | IgA-нефропатия | IgG4-нефропатия | IgA-нефропатия | IgG4-нефропатия | IgG4-нефропатия

Редкие заболевания почек

Многие заболевания почек, сопровождающиеся снижением их функции, связаны с поражением клубочка — микроскопическим элементом мотри почки, который очищает кровь. Заболевания, связанные с повреждением клубочков (так называемые гломерулопатии), называются гломерулопатиями или гломерулонефритами, 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 (С 3G)
- Иммуноглобулиновая нефропатия А (IgAN)
- Атипичный гемолитико-уремический синдром (аГУС)

1. СПОРТ – Возрождение через достижение

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.
- Сплавы, пешие походы и т.п.

1. СПОРТ – Возрождение через достижение

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.
- Сплавы, пешие походы и т.п.



Соревнования на III Трансплантиграх





2. КУЛЬТУРА – Язык общих эмоций

ЧТО ДЕЛАЕМ:

Квизы, походы в театры и кино, мастер-классы.

РЕЗУЛЬТАТ: Выход из «режима болезни», создание общего позитивного опыта.



3. СООБЩЕСТВО – Сила принадлежности



Индекс активности пациентских организаций: чей голос громче



- . Ассоциация онкологических пациентов Здравствуй **476**
- . Всероссийское общество гемофилии **30**
- 3. Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом **086**
- 4. **Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов НЕФРО-ЛИГА 93**
- 5. Всероссийское общество онкогематологии Содействие **99**
- 6. Российская диабетическая организация **793**
- 7. Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева **773**
- ...



Межрегиональная общественная организация
нефрологических пациентов

«НЕФРО–ЛИГА»

Спасибо за внимание!

www.nephroliga.ru

+7 (900) 347-66-85

nefron39@yandex.ru

