

Содержательный отчёт
XVII Конференция «Осенние встречи «НЕФРО-ЛИГИ»
Лучшее будущее для людей с ХБП



Даты проведения: 15-17 ноября 2024 года.

Формат: видеоконференцсвязь (платформа Zoom)

Участники: В круглом столе и конференции приняли участие главный внештатный нефролог Минздрава РФ Шилов Е.М., главный внештатный нефролог ДЗМ и ЦФО Котенко О.Н., главный внештатный нефролог СЗФО Есяян А.М., сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ,

сопредседатель Всероссийского Сюза Пациентов Жулёв Ю.А., председатель наблюдательного совета АМОНД Шилов В.Ю., председатель МООНП «НЕФРО-ЛИГА», член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ Горецкая Г.Р., эксперт качества медицинской помощи по нефрологии Конюхов Е. А. другие эксперты и представители медицинского и пациентского сообщества.

Модератор: Галина Романовна Горецкая.

В ходе трёхдневной программы:

Евгений Михайлович Шилов, главный нефролог Минздрава РФ, рассказал о важности ранней диагностики ХБП, обязательности диспансеризации и вопросах диспансерного наблюдения и отметил недостатки в существующих нормативно-правовых актах.

Олег Николаевич Котенко, главный нефролог ДЗ Москвы, представил новую систему лекарственного обеспечения диализных пациентов в Москве в 2024 году.

Русудана Отаровна Кантария, доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов МОНИКИ, к.м.н., рассказала о ведении пациента после трансплантации почки, осветила проблемы отторжения донорского органа, правила при ема иммуносупрессии и другие нюансы жизни с трансплантированным органом.

Опыт пациентов и поддержка в теме трансплантации почки была представлена докладом **Ирины Юрьевны Василевич**, которая поделилась личным опытом по доступности лечения при отторжении трансплантата почки.

Состоялась дискуссия с реципиентами и пациентами диализа о решении на трансплантацию с участием главного трансплантолога Республики Башкортостан **Рифката Рамзиловича Нуриахметова**.

Юрий Александрович Жулёв представил проектный подход к защите прав пациентов, взаимодействие с органами управления здравоохранением федерального и регионального уровней, изменение НПА, участие в переговорных площадках, обозначил методы защиты прав пациентов.

Золотарёв Александр Александрович и **Елена Олеговна Пшеничная** представили практику юридической поддержки в МООНП «НЕФРО-ЛИГА», обозначили актуальные и часто встречающиеся проблемы нефрологических пациентов.

Был представлен опыт руководителей региональных отделений МООНП «НЕФРО-ЛИГА»:

- **Татьяна Ивановна Никитина** (Бурятия) поделилась секретами работы со СМИ
- **Рустам Батрханович Хаметов** (Саратов) рассказал о создании и задачах Федерации трансплант-спорта
- Новосибирское и Челябинское региональные отделения МООНП "НЕФРО-ЛИГА" провели мастер-класс по организации "Школ пациента"

Прошло обсуждение основных результатов работы организации в 2024 году, планирование деятельности на 2025 год.

Итоги

В выступлениях основных докладчиков, в ходе дискуссии состоялся анализ ситуации в сфере лекарственного обеспечения нефрологических пациентов, механизмов обеспечения доступа к лекарственной терапии, выявления заболеваний почек, диспансерного наблюдения пациентов с ХБП на разных стадиях. Признана необходимой детальная проработка всех выявленных проблем, выработка и согласование предложений по улучшению ситуации в перечисленных выше сферах. С этой целью предложено дальнейшее проведение обсуждений в формате круглых столов в 2025 году.

Велась запись трансляции мероприятия, которая в виде отдельных докладов размещена на ресурсах «НЕФРО-ЛИГИ»: каналы в YouTube и Рутуб, ВК Video.

Запись конференции

Круглый стол / Дискуссия

Лекарственное обеспечение нефрологических пациентов.

https://youtu.be/VBP_rt7ufrY?si=93ke1OFzoMjonlJN

<https://rutube.ru/video/1d45c026b7708c171f41b24e8648d129/>

ХБП. Диспансеризация и диспансерное наблюдение

Шилов Е. М., профессор, д.м.н., главный внештатный нефролог МЗ РФ

https://vkvideo.ru/video-211396496_456239433

<https://youtu.be/iyYk2l1-Nw?si=p4ytueXOUwBjVcfm>

<https://rutube.ru/video/884bc7c516d45f3cf389e83721fc40bb/>

Организация лекарственного обеспечения в Москве 2024 г.

Котенко О. Н., д.м.н., главный внештатный нефролог ДЗ Москвы

https://vkvideo.ru/video-211396496_456239438

<https://youtu.be/aR9Hw76ilAo?si=IPu9kwsFPk8FBjtA>

<https://rutube.ru/video/98aa5c4d6779eb4b9311002c1a4e64b6/>

Ведение реципиента после трансплантации почки. Отторжение почечного трансплантата: Беседа с врачом-нефрологом

Кантария Р. О., к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов МОНИКИ

https://vkvideo.ru/video-211396496_456239434

https://youtu.be/VOCHyU55qOo?si=U5UpVJrD9svk_Ghq

<https://rutube.ru/video/40f6e337e623305f964614b5f3cee626/>

Острое и хроническое отторжение трансплантата почки у реципиента, возможности и доступность лечения в РФ.

Василевич И. Ю.

https://vkvideo.ru/video-211396496_456239440

https://youtu.be/4tA-iT7ugGc?si=TCzaLxo_uSobaiVe

<https://rutube.ru/video/bcc4a28c757b183e440e957c3d833ed2/>

Как решиться на пересадку почки: Дискуссия с участием врачей и пациентов

(Нуриахметов Р.Р., зав. отделением трансплантологии ГБУЗ РКБ им. Куватова, Кандалов Ю., Савичева Е., Абдрахманова О., Калиев М.)

https://vkvideo.ru/video-211396496_456239436

https://youtu.be/eQYtw6rkg_E?si=dnJxnpsrJzK6Sylx

<https://rutube.ru/video/8329d824b1a2b19758619dee0125ec84/>

Значение программ защиты прав пациентов в решении проблем пациентов с хроническими заболеваниями.

Жулёв Ю. А., сопредседатель ВСП.

<https://youtu.be/CNmHrVaIXpk?si=5ToMC-EZueGohD7s>

Практика юридической поддержки: актуальные и часто встречающиеся проблемы нефрологических пациентов.

Золотарёв А. А., Пшеничная Е. О.

<https://youtu.be/mWflCj3BPfU?si=ybHtYA8YTAQ4Ve2m>

<https://rutube.ru/video/ddao7095ff5796e2db086d26de503514/>

https://vk.com/video-211396496_456239443