



# НЕФРО-ЛИГА



Успехи, проблемы, задачи  
пациентской организации  
нефрологических больных  
в РФ

**Галина Горецкая,**  
Председатель правления МООНП  
«НЕФРО-ЛИГА»

Всероссийская научно-  
практическая конференция  
«Актуальные проблемы  
нефрологии». Архангельск, 17- 18  
мая 2024 г.

# 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

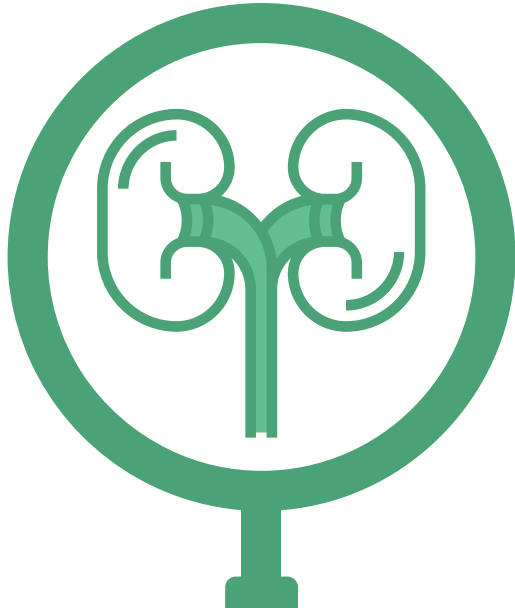
\* О.Н.Котенко, 2021 г.

\*\* Клиническая Нефрология №3 / 2023

# Роль пациентской организации



## 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

# Роль пациентской организации



**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 препаратами
- Качественная социальная защита, доступность реабилитации
- Законодательство, стоящее на защите прав пациента
- Осведомленность общества о болезнях почек



# Наши направления деятельности



Социальные проекты

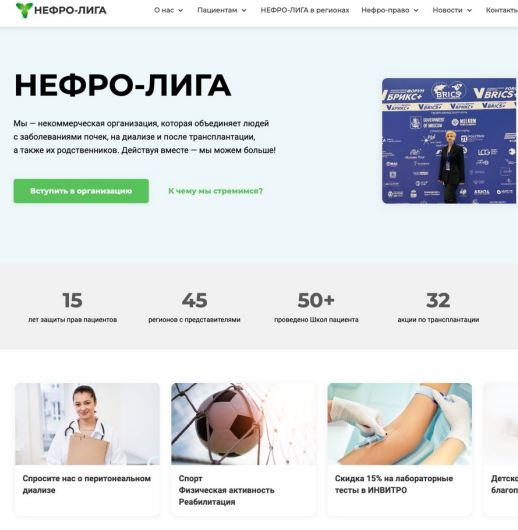
Юридическая поддержка

Просветительская деятельность

Социальная поддержка

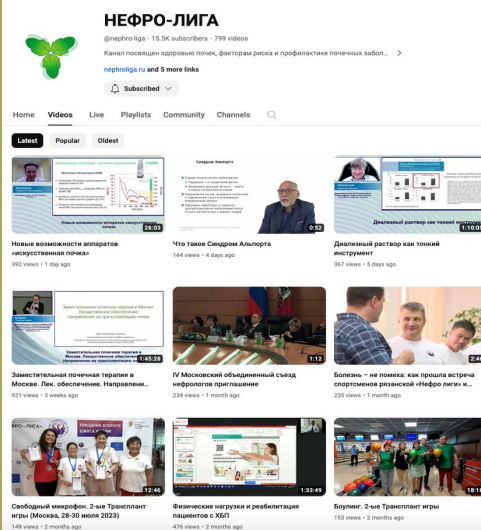
Законодательная деятельность

Общественный контроль



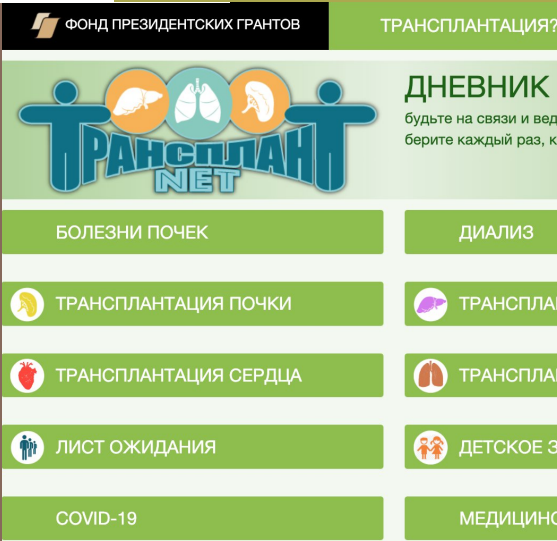
## Сайт НЕФРО-ЛИГИ:

- 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



# Всемирный День почки 2024

- Рязань: детский сад, школа
- Кемерово: акция в ТЦ
- Уфа: акция в ТЦ
- Челябинск: праздник здоровья в ледовом дворце
- Создание серии видеороликов «С заботой о почках»
- Всемирный день здоровья: Нефрозабег (Рязань), спорт. активности (Москва)



# Школы пациентов



- Челябинск (10 декабря 2023)
- Кемерово (январь 2024)
- Новокузнецк (январь 2024)
- Владивосток (март 2024)
- Омск (апрель 2024)
- Чита (четыре школы)

# Чат-бот по анемии при ХБП



одышка

аритмия

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

## Редкие заболевания почек

Многие заболевания почек, сопровождающиеся снижением их функции, связаны с повреждением клубочков – микроскопических элементов внутри почки, которые очищают кровь. Заболевания, связанные с повреждением клубочков (лат. "гломерула"), называются гломерулярными 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, кatabolicкие 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)

# Опрос «Диспансерное наблюдение пациентов с ХБП»

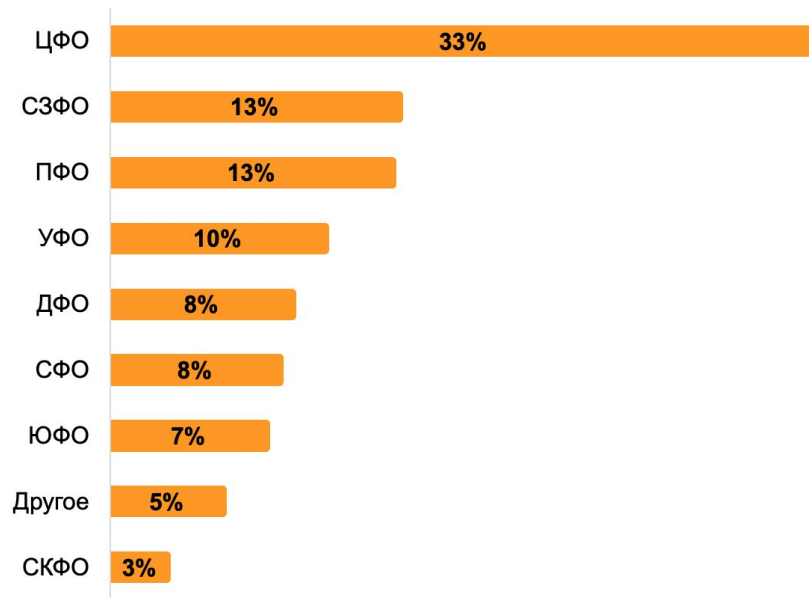
Цель – оценка качества диспансерного наблюдения пациентов с ХБП.

Даты проведения 21 февраля – 9 марта

Количество участников – 340

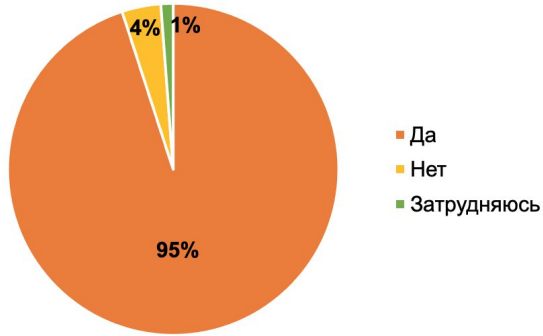
Блоки опроса:

- Статус заболевания
- Диспансерное наблюдение
- COVID-19

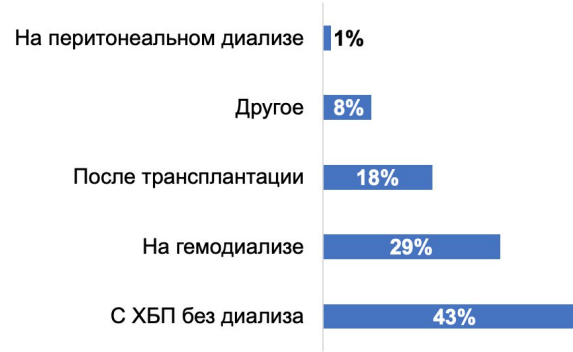


# Респонденты

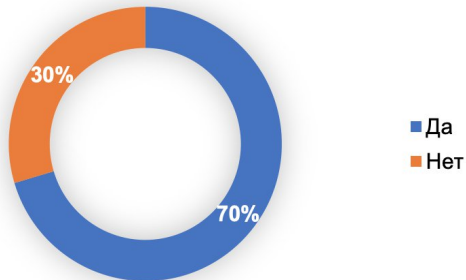
## Поставлен ли Вам диагноз ХБП?



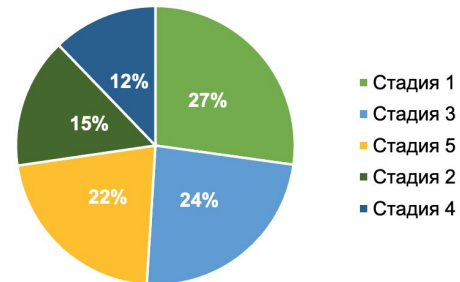
## Статус ХБП



## Находитесь ли Вы на диспансерном наблюдении

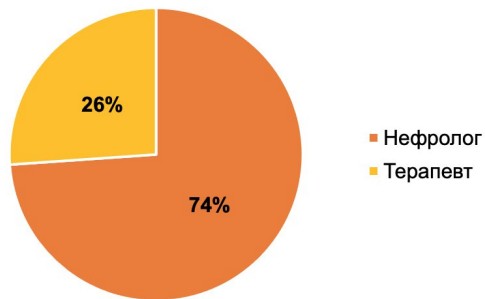


## На какой стадии ХБП Вы пришли на диспансерное наблюдение

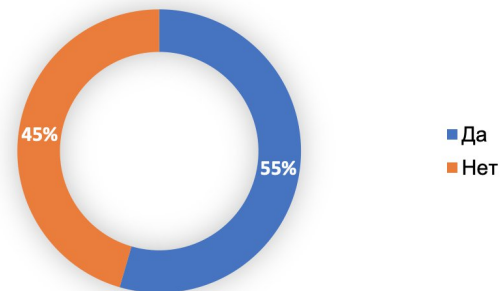


# Диспансерное наблюдение

У кого Вы наблюдаетесь



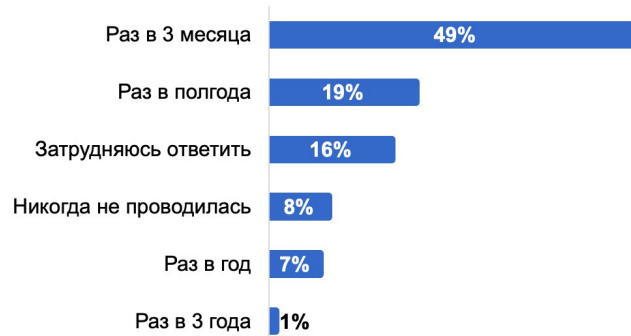
Назначали / дополняли/ меняли ли вам лечение



Как долго Вы находитесь на диспансерном наблюдении

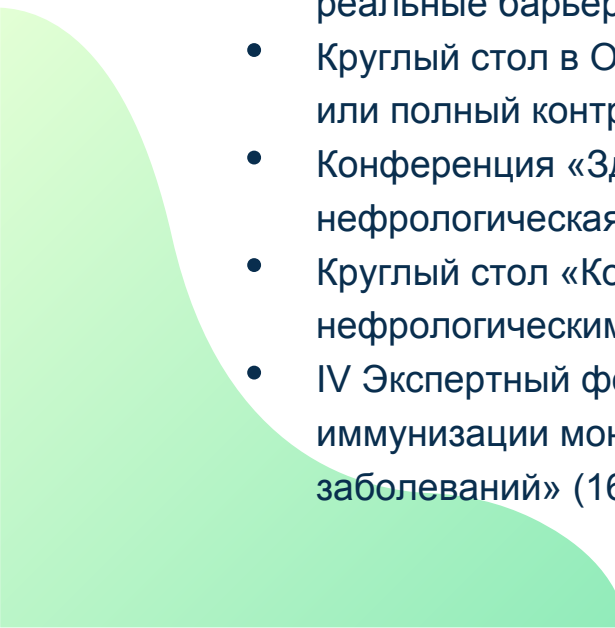


Как часто Вам проводится оценка функции почек



# Участие в форумах и конференциях



- Конференция «Осенние встречи НЕФРО-ЛИГИ»
  - XIV Всероссийский конгресс пациентов (22-26 ноября 2023)
  - 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)
- 

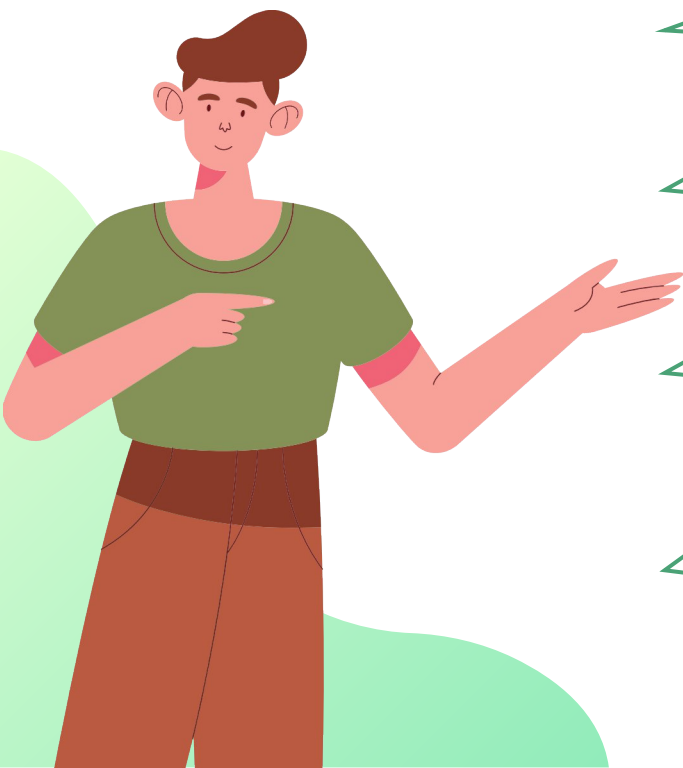
# Спорт и туризм

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.

# Для самоконтроля людям с ХБП рекомендуется



Знать о своем диагнозе

Участвовать в принятии совместных решений о лечении

Иметь доступ к своим медицинским данным

Получать информацию о контроле артериального давления, физических упражнениях, диете, приеме лекарств и отказе от курения

# Стратегии вовлечения пациентов



- 1) Предоставление четкой и краткой информации о состоянии здоровья
- 2) Укрепление партнерских отношений между пациентом и врачом
- 3) Использование технологий
- 4) Обеспечение непрерывной и удаленной поддержки

# 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**

...



НЕФРО-ЛИГА

Спасибо за внимание!

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

+7 (900) 347-66-85

[nefron39@yandex.ru](mailto:nefron39@yandex.ru)

