



Утверждено 6-ой Конференцией
24 ноября 2013 г.
г. Москва

Отчёт Правления о деятельности Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»

за период с 21 октября 2012 г. по 22 ноября 2013 г.

Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» – это некоммерческая организация, которая объединяет пациентов с заболеваниями почек, пациентов на диализе и после трансплантации почки, а также их родственников и представителей.

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

Состав Правления МООНП «НЕФРО-ЛИГА», утвержденный на 5-ой конференции:

Председатель правления	Кондрашова Л.М.
Член правления	Горецкая Г.Р.
Член правления	Малюкова Е.В.
Член правления	Тарасова Т.Н.
Член правления	Шумихин А.В.
Член правления	Золотарёв А.А.
Член правления	Лебедева М.Г.
Член правления	Сапожников М.А.
Член правления	Девяткина Е.Н.

Основные направления деятельности в 2013 году

- Защита прав и законных интересов пациентов с хронической болезнью почек, решение проблем лечения и профилактики заболеваний, лекарственное обеспечение.
- Деятельность по сохранению и улучшению здоровья граждан России, продвижению ценностей здорового образа жизни и профилактики заболеваний, занятий физической культурой и спортом.
- Продвижение идей трансплантации и органного донорства.
- Повышение квалификации активистов и волонтеров через реализацию программ их профессионального и личностного роста и развития для устойчивой деятельности организации.

Ключевые события и факты ноябрь 2012 года – октябрь 2013 года

Общественные советы по защите прав пациентов

Одним из важнейших направлений деятельности МООНП «НЕФРО-ЛИГА» по защите прав и законных интересов пациентов является работа в общественных советах по защите прав пациентов при органах государственной власти в сфере здравоохранения и при Федеральной службе по контролю в сфере здравоохранения.

Федеральный уровень

Председатель Правления МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Людмила Михайловна Кондрашова на протяжении отчетного периода вела активную работу в **Общественном Совете по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения РФ**, членом которого является с 2009 года.

С 23 октября 2012 г. МООНП «НЕФРО-ЛИГА» является членом нового **Совета общественных организаций по защите прав пациентов** при Министерстве здравоохранения РФ, что дает возможность работать в плотном контакте с Министерством здравоохранения РФ и принимать участие в законодательной работе.

Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации является совещательным органом, осуществляющим рассмотрение и выработку предложений по вопросам организации и оказания медицинской помощи, включая лекарственное обеспечение, а также по вопросам повышения эффективности и безопасности медицинских технологий и медицинской продукции, совершенствования системы здравоохранения и государственной системы оказания медицинской помощи. (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 23 октября 2012 г. № 437 «О Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации»)

Председатель Правления МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Людмила Михайловна Кондрашова вошла в состав вновь созданного **Совета по этике в сфере обращения медицинских изделий**. Положение о Совете по этике в сфере обращения медицинских изделий утверждено приказом 8 февраля 2013 г., состав Совета утверждён приказом от 1 марта 2013 г. № 108. В сферу деятельности Совета по этике входит проведение этической экспертизы документов, связанных с клиническими испытаниями медицинских изделий, выдачей заключений об этической обоснованности возможности или невозможности проведения клинических испытаний медицинских изделий с участием человека. Совет по этике имеет право запрашивать документы и материалы, необходимые для проведения этической экспертизы.

24 октября 2012 года участие в заседании Общественного Совета Федеральной службы по контролю в сфере здравоохранения по Москве и Московской области

8 ноября 2012 года Кондрашова Л.М. приняла участие в заседании Совета по защите прав пациентов при МЗ РФ. Заседание было посвящено обсуждению Стратегии лекарственного обеспечения в РФ до 2025 г. «НЕФРО-ЛИГА» выдвинула предложение при формировании перечня закупок по торговым наименованиям учитывать опыт доказательной медицины в отношении препарата, как для препаратов отечественного производства, так и для препаратов импортного

происхождения. В процессе применения в Европе и США для ряда препаратов накоплен большой положительный опыт применения, и он может быть выражен в чётких цифровых индикаторах, как, например, снижение госпитализаций при применении того или иного препарата, уменьшение инвалидизирующих рисков и ранней смерти.

14 ноября 2012 года Кондрашова Л.М. приняла участие в заседании Совета по защите прав пациентов при МЗ РФ. Заседание было посвящено обсуждению и принятию доработанного проекта Стратегии лекарственного обеспечения населения Российской Федерации до 2025 года.

20 февраля 2013 года состоялось заседание Совета Общественных организаций по защите прав, в котором приняла участие Кондрашова Л.М. Основные темы заседания – лекарственное обеспечение высокочатратных нозологий, создание общественного контроля в сфере здравоохранения

26 июня 2013 года Кондрашова Л.М. приняла участие в заседании Совета по защите прав пациентов при МЗ РФ. Были рассмотрены вопросы реализации прав пациентов на охрану здоровья и медицинскую помощь в соответствии с законодательством РФ.

30 августа 2013 года Кондрашова Л.М. приняла участие в заседании Совета по защите прав пациентов при МЗ РФ. Был рассмотрен план деятельности Минздрава РФ на 2013-2018 годы.

31 октября 2013 года Кондрашова Л.М. приняла участие в заседании Совета по защите прав пациентов при МЗ РФ. Были рассмотрены информатизация здравоохранения и роль IT-технологий в сфере защиты прав пациентов, создание и деятельность советов по защите прав пациентов в субъектах РФ. Принято решение о проведении рабочего совещания по обеспечения трансплантированных пациентов лекарственными препаратами.

Региональный уровень

Региональные организации МООНП «НЕФРО-ЛИГА» в 2013 году были представлены в **14** общественных советах:

- В состав общественных советов и советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах управления здравоохранением в субъектах РФ входят представители региональных отделений в Республике Башкортостан, Калининградской, Мурманской, Новосибирской, Самарской, Томской, Ульяновской и Челябинской областях (**8**);
- В состав общественных советов по защите прав пациентов при территориальных органах Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения входят представители региональных отделений в Удмуртской Республике, Республике Саха (Якутия), Москве и Московской области, Калининградской, Новосибирской и Челябинской областях (**6**).

На заседаниях общественных советов за отчетный период рассматривались вопросы лекарственного обеспечения, качества и доступности медицинской помощи, медико-социальной экспертизы и другие актуальные вопросы здравоохранения.

В середине 2012 года президент Калининградского регионального отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Горецкая Г.Р. приняла активное участие в возрождении общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном управлении Росздравнадзора по Калининградской области.

15 ноября 2012 года состоялось заседание общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном управлении Росздравнадзора по Калининградской области, на котором был утвержден состав совета. В своем выступлении Горецкая Г.Р. выразила обеспокоенность регионального отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» сложившейся ситуацией с лекарственным обеспечением, с заменой оригинальных лекарственных средств дженериками и биоаналогами.

7 февраля 2013 года состоялось заседание общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном управлении Росздравнадзора по Калининградской области, на котором новый руководитель РЗН познакомилась с членами совета и проблематикой пациентов. Горецкая Г.Р. сообщила, что нефрологические пациенты столкнулись с проблемой отказа в выписке лекарственных препаратов для лечения сопутствующих заболеваний. Главная проблема – пациенты диализа с начала года не получили эритропоэтины.

6 июня 2013 года состоялось заседание общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном управлении Росздравнадзора по Калининградской области, в котором приняли участие представители МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Горецкая Г.Р. и Белов А.В., которые сообщили о проблемах в обеспечении лекарственными препаратами: задержка в получении лекарств, ограничения в количестве выписываемых препаратов, отсутствие определённых дозировок препаратов для трансплантированных пациентов.

2 августа 2013 года в Калининграде состоялось первое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при областном Министерстве здравоохранения. Горецкая Г.Р. предложила включить в план работы совета рассмотрение оказания нефрологической помощи, в том числе диализа.

11 сентября 2013 года в Министерстве здравоохранения Мурманской области прошло очередное заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Мурманской области. Руководитель Мурманского регионального отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Девяткина Евгения Николаевна внесла предложение дополнить проект государственной программы мероприятиями, направленными на совершенствование оказания медицинской помощи нефрологическим пациентам региона.

3 октября 2013 года в Самаре состоялось первое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при областном министерстве здравоохранения. Региональное отделение МООНП «НЕФРО-ЛИГА» вошло в состав совета. В заседании приняла участие Андропова Марина Александровна.

13 ноября 2013 года на заседании Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Калининградской области Горецкая Г.Р. вручила приз «Надежды», учрежденный МООНП «НЕФРО-ЛИГА» региональному министру здравоохранения Карташовой Веронике Вячеславовне и выразила надежду на продолжение региональной программы по лечению вторичного гиперпаратиреоза. В заседании Совета приняли участие представители регионального отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА».

Деятельность по защите интересов пациентов

По согласованию с министром здравоохранения республики Башкортостан, республиканское отделение МООНП «НЕФРО-ЛИГА» совместно с независимым экспертом общественной организации пациентов Калининым С. В., в рамках пилотного проекта оценки качества лечения больных в лечебных учреждениях, с 7

по 16 октября 2013 года провело оценку качества воды для диализа в амбулаторных диализных центрах Республиканского кардиологического диспансера, Республиканской клинической больницы и городской клинической больницы № 21 Уфы.

24 октября 2012 состоялся круглый стол на тему: «О ходе реализации Государственной программы Республики Саха (Якутия) «Безбарьерная среда на 2012-2016 годы». Наряду с народными депутатами, руководителями и ответственными работниками министерств и ведомств, представителями мэрии Якутска, регионального отделения Фонда социального страхования РФ, в мероприятии приняли участие общественные организации инвалидов. Активное участие приняло Региональное отделение Республики Саха (Якутия) в лице Президента отделения Сапожников Михаил Анатольевича

22 ноября 2012 года президент регионального отделения «НЕФРО-ЛИГА» по республике Саха (Якутия), Михаил Анатольевич Сапожников направил письмо на имя Председателя Правительства Республики Саха (Якутия), в котором предложил для решения проблем пациентов диализа принять следующие меры:

1. Начать строительство жилого дома для пациентов диализа
2. Частично компенсировать затраты на аренду жилья пациентам гемодиализа.
3. Создать комиссию при Правительстве РС (Я) по решению жилищной проблемы пациентов диализа.

Благодаря этому обращению 5 декабря состоялась встреча Сапожников М.А. и Никифоровой Т. с Председателем Правительства РС(Я) Данчиковой Г.И. Были рассмотрены вопросы снабжения жизненно-важными лекарственными препаратами, строительства диализного центра. Даны поручения по вопросу жилья для пациентов диализа.

22 ноября 2012 года состоялся пикет пациентов диализа в г. Белебей в защиту своих прав, организованный Президентом Башкирского регионального отделения Кандаловым Юрием Владимировичем. В результате акции были выделены средства на закупку новых аппаратов искусственная почка Башкирским МЗ.

20 декабря 2012 года благодаря, в том числе усилиям Башкирского регионального отделения, было открыто отделение гемодиализа в г. Учалы.

Кандалов Ю.В. привлекал внимание руководителей республиканского министерства здравоохранения к нехватке диализных мест, проблеме изношенного оборудования. На встрече с министром здравоохранения и заместителем премьер-министра республики была достигнута договоренность о замене устаревших аппаратов ГД до конца 2013 года.

Руководитель Псковского регионального отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Салова Зоя Ивановна через публикации в областной газете «Губерния» неоднократно привлекала внимание общественности на бездействие властей по организации транспортировки на гемодиализ для пациентов проживающих в области.

Наталья Чурсина, председатель Приморского краевого отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» 5 декабря 2012 года дала интервью газете "Комсомольская Правда". В своем интервью она рассказала о проблемах пациентов Приморского края: отсутствие диагностики, грамотных специалистов, удаленность диализных центров, нехватка медикаментов.

15 декабря 2012 года по каналу ВЕСТИ-Новосибирск прошёл сюжет, инициированный Новосибирским региональным отделением, о проблемах перевозки диализных пациентов.

В конце 2012 года МООНП «НЕФРО-ЛИГА» активно включилась в борьбу с компанией «Етропал АД» (Болгария), поставляющей расходные материалы для гемодиализа и в 2013 году добилась отзыва регистрационных документов у компании и запрета реализации их бракованной продукции на территории РФ.

МООНП «НЕФРО-ЛИГА» совместно с другими пациентскими организациями принимала активное участие в борьбе против регионализации программы «7 нозологий».

Организация принимала активное участие в написании поправок к таким ключевым законодательным актам в сфере здравоохранения, как “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации”, “Стратегия лекарственного обеспечения населения Российской Федерации на период до 2025 года” и др.

Взаимодействие с законодательными и исполнительными органами власти, медицинским сообществом

13 марта 2013 года в канун Всемирного Дня почки, который отмечается 14 марта в 154 странах мира, в том числе и в России, в Москве, по инициативе Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов "НЕФРО-ЛИГА", состоялся Межрегиональный телемост по проблемам нефрологии. Ведущие специалисты-нефрологи, представители органов власти и МООНП «НЕФРО-ЛИГА» из 10 регионов России – Москвы, Ижевска, Калининграда, Краснодара, Мурманска, Новосибирска, Воронежа, Самары, Томска и Якутска обсудили острые проблемы здравоохранения, связанные с ростом заболеваемости хроническими болезнями почек. Результатом телемоста явились рекомендации региональным Минздравам. После телемоста удалось сдвинуть в ряде регионов проблему лечения осложнений с гемодиализа с мёртвой точки (ВГПТ).

В г. Октябрьском Республики Башкортостан проведено заседание Межведомственной комиссии по охране здоровья граждан, обсуждалось дальнейшее развитие гемодиализной службы в Республике Башкортостан с участием заместителя премьер-министра РБ, депутатов, сотрудников минздрава, врачей и президента республиканского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Кандалова Ю.В.

В Новосибирском министерстве здравоохранения 24 мая 2013 года состоялась встреча, во время которой нефрологические пациенты и родственники больных выразили благодарность за решение проблем в области нефрологии в регионе, и надежду на то, что специализированная помощь будет успешно развиваться и в дальнейшем. Были вручены призы министру здравоохранения Кравченко Ольге Васильевне, заместителям министра здравоохранения Дуничевой Оксане Витальевне и Нестеренко Татьяне Ивановне.

28-29 мая 2013 «НЕФРО-ЛИГА» участвовала в конференции "Современное лекарственное обеспечение лечения и профилактики социально значимых заболеваний". В рамках конференции прошла секция по нефрологии, часть докладов была посвящена проблемам и организации лекарственного обеспечения.

25 июня 2013 года состоялся Круглый стол экспертов в области хронической болезни почек (ХБП). Основные перспективы и направления развития специализированной помощи больным ХБП обсудили заместитель руководителя

Департамента здравоохранения Санкт-Петербурга, заведующие отделений диализа, нефрологи, представители Санкт-Петербургского регионального отделения организации «НЕФРО-ЛИГА» и СМИ.

15 августа 2013 года депутат Государственной Думы, член Президиума, секретарь ЦК КПРФ Сергей Обухов встретился с руководителями Якутского регионального отделения общественной организации «Нефро-лига» Михаилом Сапожниковым и Ольгой Забелиной.

С 30 сентября по 1 октября 2013 года в г. Екатеринбурге прошли заседания рабочей группы профильной комиссии экспертного совета Минздрава России по специальности «нефрология» по вопросам внесения изменений в действующие порядки и стандарты медицинской помощи. В мероприятии принимала участие председатель МООНП "НЕФРО-ЛИГА" Кондрашова Людмила Михайловна, получившая приглашение войти в рабочую группу по разработке стандартов и порядков.

Юридическая поддержка

Юристы организации предоставляют бесплатные консультации и поддержку по вопросам оказания медицинской помощи, в т.ч. обеспечения лечения диализом, лекарственного обеспечения, санаторно-курортного лечения, гостевого диализа, а также помогают пациентам защищать свои интересы в суде.

Важным является создание в отчётном периоде на сайте организации специального правового раздела «**Нефро-право**» (<http://www.nephroliga.ru/nephropravo/>).

«Нефро-право» рассматривает реальную судебную и административную практику, практические аспекты отстаивания прав людей с хронической болезнью почек на всех ее стадиях. Конкретные примеры раздела «Нефро-право» иллюстрируют действия больных и полученный результат, тем самым ретроспективно обобщая административную и судебную практику.

Представителями Республики Удмуртия и Нижнего Новгорода Золотарёвым Александром Александровичем и Гусевой Ириной Евгеньевной были выиграны суды по применению дженерических препаратов

Организация, соорганизация и участие в мероприятиях

20-21 октября прошла 5-я Юбилейная конференция "Осенние встречи "НЕФРО-ЛИГИ". Более 80-ти человек, делегаты из 34-х регионов Российской Федерации приняли участие в мероприятии. Республики РФ: Татарстан, Коми, Удмуртская, Мордовия, Башкортостан, Саха (Якутия), края РФ: Красноярский, Ставропольский, Приморский, Хабаровский, Москва, Санкт-Петербург, и 22 области РФ. Также эта конференция отличалась тем, что в ней приняли участие пациенты из Беларуси и Украины.

5-6 декабря 2012 года состоялся III Всероссийский конгресс пациентов в котором приняла участие «НЕФРО-ЛИГА», а также в составлении проблемного листа Конгресса.

Международная деятельность

27-29 сентября в Хельсинки прошла Ежегодная конференция пациентских организаций стран Северной Европы, занимающихся проблемами больных с почечными заболеваниями. В целях расширения трансграничного сотрудничества

также приглашены представители организаций из стран Балтии. Активист Санкт-Петербургского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Барзах Зоя Анатольевна представляла Россию.

Взаимодействие со СМИ

МООНП «НЕФРО-ЛИГА» активно взаимодействует с федеральными и региональными СМИ, включая Интернет-издания, для освещения проблем нефрологии, диализа и трансплантологии.

Даже во время модернизации здравоохранения Минздрав Удмуртской Республики мало сделал для того, чтобы облегчить участь тяжёлых больных – таков лейтмотив открытого письма руководителя республиканского отделения «НЕФРО-ЛИГИ» Александра Золотарёва министру здравоохранения УР В. Музлову, депутатам Госсовета УР. Обращение опубликовано 15-го января 2013 года на первой странице республиканской общественно-политической газеты "[Удмуртская правда](#)".

«НЕФРО-ЛИГА» участвовала в съёмках передачи «Специальный корреспондент», посвящённой дженерикам. Программа вышла в эфир 16 марта 2013 года на телеканале «Россия 1».

22 августа 2013 года «НЕФРО-ЛИГА» выступила в качестве эксперта в программе «Слово за слово» МТРК "Мир", в которой активно обсуждался новый закон о трансплантации.

На протяжении 2013 года в СМИ Республики Башкортостан прошел ряд публикаций (видеосюжеты и статьи) по проблемам гемодиализа с экспертным участием Кандалова Ю.В.

Ознакомиться с публикациями можно на странице сайта **СМИ о нас**.

Сайт, блогосфера и социальные сети

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.

Работу организации иллюстрируют фоторепортажи в разделе **Фотогалерея**. В разделе **Пациентам** размещаются презентации и видеозаписи лекций специалистов, книги и другие материалы.

«НЕФРО-ЛИГА» ведёт блог *Жизнь вопреки ХПН* (<http://nephro-liga.livejournal.com/>).

Пропаганда идей трансплантации и органного донорства

Члены Правления МООНП «НЕФРО-ЛИГА» Евгения Девяткина и Галина Горецкая инициировали разработку проекта по пропаганде трансплантации и органного донорства в России.

Просветительская деятельность и проведение общественных кампаний

11 февраля 2013 года первая местная школа для пациентов с хронической болезнью почек с успехом прошла в Учалах, районном городе Башкирии, где с начала года начал действовать новый центр диализа.

Просветительскую акцию приурочили к Всемирному Дню почки активисты общественной организации «НЕФРО-ЛИГА» в столице Удмуртии. В Ижевске, в стенах нефрологического отделения республиканской детской клинической больницы, в уютной обстановке, прошла встреча пациентов, врачей и студентов, приуроченная к Всемирному Дню почки.

В середине марта в Уфе состоялась конференция, посвященная Всемирному Дню почки. Инициаторами и организаторами конференции стали Ольга и Юрий Кандаповы, руководители Республиканского отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА». Для участия в конференции приехали специалисты из Москвы: главный внештатный специалист-нефролог Минздрава России, д.м.н., профессор Евгений Михайлович Шилов, д.м.н., профессор Галина Владимировна Волгина, зав. отделением пересадки почки и гемодиализа ФГБУ «НИИ Урологии» МЗ РФ, к.м.н. Сергей Викторович Арзуманов.

В рамках ежегодных летних встреч "НЕФРО-ЛИГА" по Республике Башкортостан 14 июля 2013 года провела очередную школу для пациентов с заболеваниями почек на теплоходе. Лектор: Стецюк Евгений Александрович, д.м.н., заведующий отделением гемодиализа Банка Российской Федерации.