

Роль пациентской организации в повышении качества жизни больных с хроническими заболеваниями почек на примере Челябинского регионального отделения



Челябинское региональное отделение

В 2012 году в Челябинской области было создано региональное отделение МООНП «НЕФРО-ЛИГА». На сегодняшний день рег. отделение состоит в общественном совете при Территориальном органе РЗН по Челябинской области, в общественном совете по защите прав пациентов и независимой оценке качества при Минздраве Челябинской области.

Направления деятельности регионального отделения в Челябинской области

- ❖ Социальные проекты:
 1. Здоровые почки для всех!
 2. Грамотный пациент
 3. Трансплантация? Я – за!
 4. Спорт для жизни
- ❖ Правозащитная деятельность
- ❖ Информационно-просветительская
- ❖ Социальная поддержка
- ❖ Общественный контроль в здравоохранении

Всемирный день почки

- В рамках проекта «Здоровые почки для всех» Челябинское отделение проводит активности на протяжении нескольких лет, используя различные площадки:
 - ✓ Краеведческий Музей
 - ✓ Дом Аквариум
 - ✓ Торгово-развлекательный комплекс
 - ✓ Ледовая арена и др.

12 марта 2019 г. в рамках празднования Дня Почки активисты Челябинской отделения показали спектакль о путешествии почек для детей областного нефрологического центра. Праздник был организован совместно с главным детским нефрологом Челябинской области Ириной Лупан.



Благодаря тесному сотрудничеству с ООО «Центр диализа» для детей провели Флеш моб «Выпей воды – поддержи здоровье почек».



Обширная акция, посвященная Дню Почки, прошла в ТРК «Горки» 14 марта 2019 г. Благодаря ООО «Центр Диализа» был проведен флеш моб «Выпей стакан воды – поддержи здоровье почек»





Грамотный пациент

Проект направлен на увеличение информированности пациентов о заболевании, сотрудничеству с врачом и приверженности терапии.

- ❖ Участие в ежегодной организационно-просветительской конференции «Осенние встречи «НЕФРО-ЛИГИ»
- ❖ Проведение Школ пациента в Челябинской области
- ❖ Консультирование по юридическим вопросам,
- ❖ Распространение специализированной литературы
- ❖ Социальные сети

В Челябинске проведено 6 школ для пациентов с 2016 по 2019 г. Лекторами выступают ведущие специалисты региона: нефрологи, инфекционисты, эндокринологи, трансплантологи, ревматологи, диетологи. Выступал и Шило Валерий Юрьевич (г. Москва).

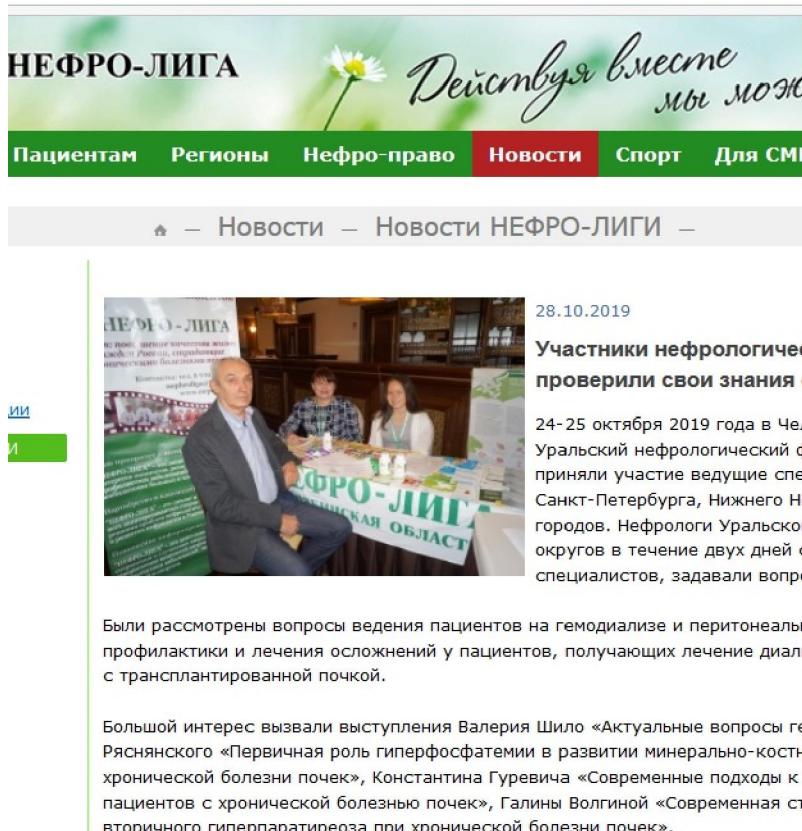


В июне 2019 была проведена школа для пациентов в г. Магнитогорск с выступлением невролога Алексея Баринова, к.м.н., доцента кафедры нервных болезней и нейрохирургии 1 МГМУ им. И.М. Сеченова, который рассказал пациента об уремической полинейропатии.



Работа в сети Интернет

Сайт «НЕФРО-ЛИГИ»



НЕФРО-ЛИГА

Действуя вместе мы можем

Пациентам Регионы Нефро-право Новости Спорт Для СМИ

– Новости – Новости НЕФРО-ЛИГИ –

28.10.2019

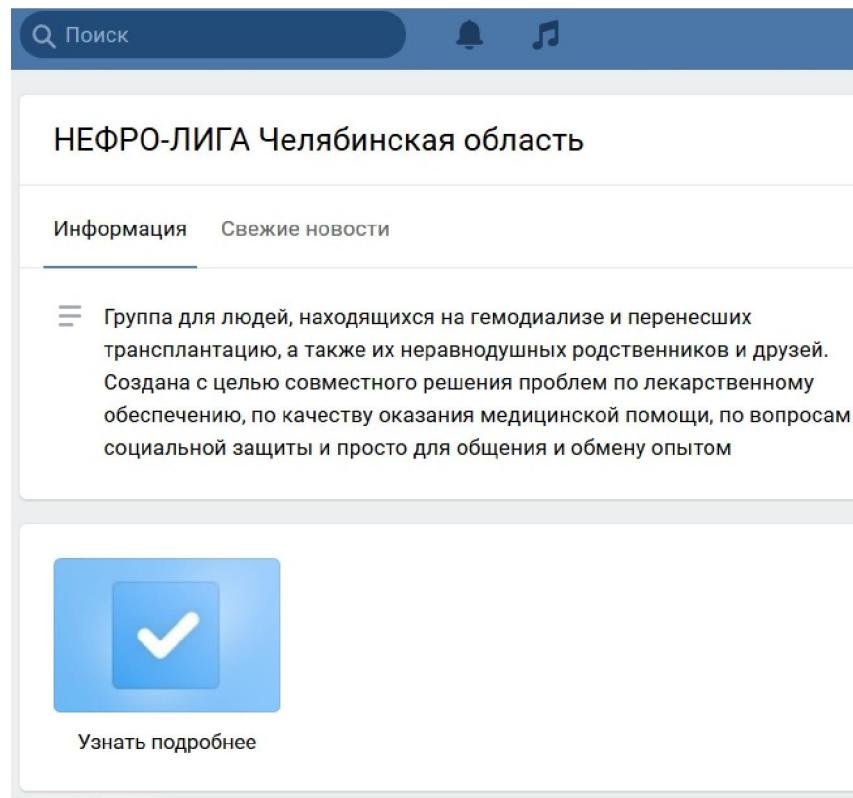
Участники нефрологических проверили свои знания

24-25 октября 2019 года в Челябинске Уральский нефрологический фестиваль принял участие ведущие специалисты из Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода. Нефрологи Уральского округа в течение двух дней с коллегами-специалистами, задавали вопросы

Были рассмотрены вопросы ведения пациентов на гемодиализе и перitoneальной профилактики и лечения осложнений у пациентов, получающих лечение диализом с трансплантированной почкой.

Большой интерес вызвали выступления Валерия Шило «Актуальные вопросы гиперфосфатемии в развитии минерально-костных осложнений хронической болезни почек», Константина Гуревича «Современные подходы к пациентам с хронической болезнью почек», Галины Волгиной «Современная стадия вторичного гиперparатиреоза при хронической болезни почек».

Группа «НЕФРО-ЛИГА Челябинская область»
https://vk.com/nephroliga_chelyabinsk



Поиск

НЕФРО-ЛИГА Челябинская область

Информация Свежие новости

Группа для людей, находящихся на гемодиализе и перенесших трансплантацию, а также их неравнодушных родственников и друзей. Создана с целью совместного решения проблем по лекарственному обеспечению, по качеству оказания медицинской помощи, по вопросам социальной защиты и просто для общения и обмену опытом

Узнать подробнее

В группе «Нефро-Лига Челябинская область» ежедневно выкладывается по несколько статей.

Подписчики

На сегодняшний день количество подписчиков в группе около 700 человек.

Тематика

- Тематика статей различная. От вопросов связанных с обеспечением лекарственными препаратами, льгот для инвалидов и взаимодействия с государственными органами, до тем, рассказывающих, в каких продуктах больше всего калия или фосфора, а также тем, не связанных с основным заболеванием, но так или иначе волнующих подписчиков группы.

Челябинское отделение МООНП "НЕФРО-ЛИГА" совместно с врачами нефрологами ООО «Центр Диализа» и ведущими специалистами нашей области в рамках проекта "Грамотный пациент" в 2019 реализовало проект **"Врач на связи".**

В рамках этого проекта раз в месяц врач нефролог готовит статью на заданную тему. Статья выкладывается в группе в Вконтакте, а также распечатывается для доски объявлений в диализном центре.

Статья проекта - это обратная связь с врачом, подготовившим статью. Каждый пациент сможет задать дополнительный вопрос врачу по заданное теме.



Трансплантация? Я – за!

- Проведение информационных акций о трансплантации и донорстве органов.
- Проведение опросов на знание вопросов о трансплантации.

Вопрос, на который больше всего участники дают неверный ответ: **Необходимо ли в нашей стране письменное согласие на забор органа?**

Проект «Спорт для жизни»

- НЕФРО-ЛИГА активно пропагандирует спорт для пациентов на дialisе и перенесших трансплантацию органов.
- В Челябинской области был организован межрегиональный турнир по боулингу, забег на лыжах и двухдневный сплав по реке Ай.

День здоровья на главной улице Челябинска



Южной-уральский гражданский форум 12.11.19



Турнир по боулингу между пациентами гемодиализа Челябинской области, г. Екатеринбурга, пациентами с пересаженной почкой и врачами нефрологами



Команда победителей:

Пациенты гемодиализа Челябинской области



Лыжный забег



Конкурс горячих напитков



Сплав по реке Ай



За 6 часов сплава пациенты преодолели более 35 км





Руководитель Челябинского отделения «НЕФРО-ЛИГА» состоит в
Общественных советах по защите прав пациентов при региональных
Минздраве и Росздравнадзоре, в Совете НОК



Борьба за КСГ ds18.002

- С 2016 года НЕФРО-ЛИГА Челябинской области совместно со специалистами области пытается добиться реализации КСГ ds18.002 «Лекарственная терапия у пациентов, получающих диализ».
- 17 октября 2019 г. в Территориальном органе Росздравнадзора Челябинской области прошел круглый стол по проблемам нефрологических пациентов, находящихся на заместительной почечной терапии гемодиализ. Основным вопросом было реализация КСГ ds18.002 в диализных центрах Челябинской области.



**Абдрахманова Ольга Андреевна,
Президент Челябинского регионального
отделения МООНП «НЕФРО-ЛИГА»**

8-951-487-92-86

avtoledi-3076@yandex.ru

https://vk.com/nephroliga_chelyabinsk

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!