

ЖИЗНЬ С ХРОНИЧЕСКИМ ЛИМФОЦИТАРНЫМ ЛЕЙКОЗОМ (ХЛЛ)

РУКОВОДСТВО
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ



Е.А. Стадник,
О.В. Смирнова,
С.Г. Токарев

Фонд борьбы с лейкемией

Е. А. Стадник, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев

ЖИЗНЬ С ХРОНИЧЕСКИМ ЛИМФОЦИТАРНЫМ ЛЕЙКОЗОМ (ХЛЛ)

РУКОВОДСТВО
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ

МОСКВА 2022

УДК 616.155.392.2-036.12

ББК 54.11

Ж71

Е. А. Стадник, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев

Ж71 Жизнь с хроническим лимфоцитарным лейкозом (ХЛЛ) /
Е. А. Стадник, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев / Москва,
АО ФИД «Деловой экспресс», 2022. — 80 стр., ил.

Брошюра создана Благотворительным фондом
«Фонд борьбы с лейкемией» при поддержке ООО «ЭббВи»

Информация, предоставленная в книге,
носит справочно-ознакомительный характер

ISBN 978-5-89644-162-5

© АО ФИД «Деловой экспресс»,
оформление, 2022

СОДЕРЖАНИЕ

Глава 1. МЕДИЦИНСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ	6
Что такое хронический лимфоцитарный лейкоз, или ХЛЛ?	8
Диагностика	12
Лечение ХЛЛ	18
Путь пациента	26
Глава 2. ЮРИДИЧЕСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ	30
Права пациента	32
Часто задаваемые вопросы	36
Обжалование бездействий и отказов: к кому и по какому вопросу обращаться	46
Глава 3. ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА	48
Общие правила для пациентов	50
Глава 4. ПРИЛОЖЕНИЯ	62
Приложение 1. Полезные ресурсы	64
Приложение 2. Законодательство о здравоохранении	74
Приложение 3. Формы заявлений	75





ОБ АВТОРАХ



Стадник Елена Александровна

Старший научный сотрудник НИЛ онкогематологии с 2005 г. Окончила лечебный факультет СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова с отличием в 1996 г. С 1996 по 1997 г. обучалась в интернатуре СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова по специальности «Терапия». Прошла обучение в ординатуре по гематологии на базе кафедры факультетской терапии СПбГМУ с 1997 по 1999 г., в дальнейшем работала врачом-гематологом в клинике факультетской терапии. В 2009 г. защитила кандидатскую диссертацию по теме «Сравнение эффективности режимов химиотерапии флударабин + циклофосфан и флударабин + циклофосфан + ритуксимаб и оценка факторов прогноза при этих режимах у больных с хроническим лимфолейкозом». Член Российского общества онкогематологов. Соавтор Российских клинических рекомендаций по диагностике и лечению лимфопролиферативных заболеваний. В настоящее время является доцентом кафедры факультетской терапии, врачом-гематологом КДЦ НМИЦ им. Алмазова, ведет активную лечебно-диагностическую, научную и преподавательскую деятельность, читает лекции для врачей, проводит мастер-классы в различных городах РФ.



Смирнова Ольга Владимировна

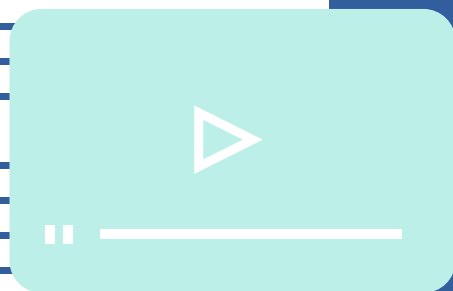
Руководитель юридической службы проекта Круглосуточной поддержки онкологическим пациентам «Ясное утро». В 2006 г. с отличием окончила Московский университет МВД РФ по специальности «Юриспруденция». В Службе «Ясное утро» работает с 2019 г. Консультирует абонентов горячей линии по вопросам правового регулирования оказания медицинской помощи, льготного лекарственного обеспечения, оформления листа временной нетрудоспособности и инвалидности, получения социальных льгот.



Токарев Сергей Геннадьевич

Ведущий психолог, руководитель колл-центра Службы «Ясное утро». В 2015 г. окончил Институт психологии и педагогики по специальности «Психология», в 2019 г. магистратуру Московского социально-педагогического института. С 2019 г. работает в Службе помощи онкологическим пациентам и их близким «Ясное утро».

Глава 1.
МЕДИЦИНСКАЯ
ИНФОРМАЦИЯ



Что такое хронический лимфоцитарный лейкоз, или ХЛЛ?

Хронический лимфоцитарный лейкоз, или сокращенно ХЛЛ, — это заболевание системы крови, при котором повышается выработка зрелых В-лимфоцитов, в норме отвечающих за выработку защитных антител-иммуноглобулинов, и происходит их накопление в крови, костном мозге, лимфатических узлах, что приводит к нарушению работы прежде всего иммунной системы и костного мозга — органа, располагающегося в основном внутри плоских костей: костях таза, черепа, позвонков, грудины, ребер.

Несмотря на то что формально ХЛЛ относится к онкогематологическим заболеваниям, он является одной из наиболее медленно развивающихся и хорошо поддающихся лечению форм лейкозов.

ХЛЛ — самый частый вид лейкоза у взрослых. В европейских странах уровень заболеваемости составляет 5 случаев на 100 тыс. человек в год. В Российской Федерации ХЛЛ выявляется реже: в 2017 г. заболеваемость составила 2,95 случая на 100 тыс. человек.

Какие основные факторы риска?

Хронический лимфолейкоз не заразен. В настоящее время причины ХЛЛ и факторы, ведущие к развитию заболевания, остаются неизвестными. Не доказана связь с ионизирующей радиацией, химическими агентами, СВЧ-излучением и другими неблагоприятными факторами внешней среды. Наглядным примером тому является тот факт, что после бомбардировки Хиросимы и Нагасаки, аварии на Чернобыльской АЭС заболеваемость ХЛЛ, в отличие от других онкогематологических заболеваний, не увеличилась.

Имеются данные о наследственной предрасположенности к заболеванию ХЛЛ. Так, при наличии у пациента ХЛЛ, у его родственников первой степени родства риск заболеваемости в 8 раз выше, чем у остальных людей.

По статистике мужчины болеют в 2 раза чаще женщин.

Можно отметить и определенные географические особенности: в Европе и Северной Америке заболеваемость выше, чем в Японии и других восточных странах.

Но наиболее важным фактором риска является возраст. ХЛЛ — это заболевание пожилых людей. Средний возраст заболевших в Европе и США составляет 72 года, в нашей стране — около 64–65 лет. Это связано с разной продолжительностью жизни людей в разных странах. Так, в Германии пик заболеваемости ХЛЛ приходится на 80 лет. В отдельных случаях ХЛЛ может встречаться и от 30 до 40, крайне редко — до 30 лет, в том числе даже у беременных женщин.

Что происходит в организме человека?

Основные форменные элементы крови — это лейкоциты, эритроциты и тромбоциты. Если лейкоциты в основном выполняют защитную функцию, то эритроциты обеспечивают снабжение органов и тканей кислородом. Тромбоциты отвечают за остановку кровотечения и свертывание крови, именно благодаря им образуются кровяные сгустки — тромбы.

Лейкоциты делятся на: нейтрофилы (клетки, защищающие организм от бактериальных инфекций), моноциты, эозинофилы, базофилы и лимфоциты. В норме **лимфоциты** (раньше их называли белыми кровяными тельцами) составляют около трети всех лейкоцитов или так называемой **лейкоцитарной формулы** и являются основными клетками иммунной системы. Функция иммунной системы — это защита организма от потенциально опасных «пришельцев» — будь то инфекции, неправильно синтезированные белки или опухолевые клетки.

Различают два типа лимфоцитов: Т и В. Хронический лимфолейкоз относится к опухолям В-клеточного происхождения и возникает вследствие определенных хромосомных поломок и мутаций в генах В-лимфоцитов. При этом ключевые поломки происходят уже в зрелых клетках, которые вышли из костного мозга в периферическую кровь.

Мутации при онкологических заболеваниях могут происходить как спонтанно, так и под воздействием неблагоприятных факторов внешней среды — ионизирующей радиации, химических агентов, в ряде случаев они появляются как отдаленное осложнение перенесенного ранее лечения по поводу другого злокачественного процесса (химио- и лучевая терапия). К появлению мутаций

есть наследственная предрасположенность, также частота их возникновения увеличивается с возрастом, что объясняет более частую заболеваемость у пожилых пациентов.

Мутации при ХЛЛ, как указано ранее, как правило, имеют спонтанный характер и являются случайным событием. Существуют ключевые, или драйверные, мутации, которые сами по себе могут не привести к развитию болезни, но при появлении дополнительных поломок (как правило, их 6–10) развивается хронический лимфолейкоз. Такие мутации лежат также в основе развития моноклонального В-клеточного лимфоцитоза, который может быть предшественником ХЛЛ.

В норме В-лимфоциты отвечают за так называемый гуморальный иммунитет, основной функцией которого является выработка антител к различным инфекционным агентам.

Продолжительность жизни клеток крови различна. Так, эритроциты живут 120 дней, тромбоциты — 9 дней, лейкоциты — от нескольких дней до нескольких месяцев (в зависимости от разновидности и функции). То есть происходит постоянное обновление клеток. В норме в организме соблюдается баланс между образованием новых клеток и гибелью старых. Но при ХЛЛ опухолевые лимфоциты не погибают вовремя и живут дольше, а значит, происходит их накопление. Внешне опухолевые В-лимфоциты похожи на нормальные, но они не способны в полной мере выполнять свои функции. В этих клетках нарушены процессы программируемой гибели — апоптоза, то есть эти клетки не погибают. Они размножаются под действием микроокружения в так называемых пролиферативных центрах.

Опухолевые зрелые лимфоциты первоначально накапливаются в костном мозге. Основная функция костного мозга — выработка клеток-предшественников, которые затем дифференцируются в лейкоциты, эритроциты и тромбоциты. В костном мозге опухолевые лимфоциты вытесняют здоровые клетки и нарушают его функцию, что приводит к нарушению процесса кроветворения. Часть патологических лимфоцитов выходит из костного мозга в кровотоки, мигрирует с током крови и постепенно накапливается в лимфатических узлах, печени, селезенке. Такие клетки внешне не отличаются от нормальных лимфоцитов, но, остановившись

на определенной стадии развития, функцию свою выполнять не могут, в результате чего развивается **иммунодефицит**.

Когда такие измененные лимфоциты накапливаются в лимфатических узлах, заболевание называется **«лимфома из малых лимфоцитов»**. Это синоним хронического лимфолейкоза. Эти две болезни имеют одинаковое биологическое происхождение, что отражается в одинаковых подходах к терапии.

Описанный нами лейкоз называют хроническим, потому что он развивается постепенно, как правило, выявляется случайно, не нарушает качества жизни и длительное время может не требовать терапии. Это одно из немногих заболеваний системы крови, при котором при «спокойном (индолентном) течении» оправдана тактика «наблюдай и жди».

Каковы симптомы заболевания: на что нужно обратить внимание и когда обратиться к врачу?

Если вы заметили следующие изменения в своем состоянии:

- появилась утомляемость;
- слабость;
- одышка;
- снижение аппетита;
- вы стали чаще болеть;
- заметили увеличение лимфатических узлов, миндалин;
- на теле стали появляться синяки;
- беспокоит повышение температуры тела более 38 °С более двух недель подряд без признаков воспаления;
- сильная потливость, особенно во время сна;
- потеря аппетита;
- потеря веса.

Все эти симптомы могут являться признаками опухолевой интоксикации при прогрессии заболевания и быть показаниями к началу терапии. Это происходит из-за полной инфильтрации костного мозга опухолевыми лимфоцитами и значительного нарушения процесса нормального кроветворения. Чтобы снять все сомнения, лучше обратиться к врачу.

У 70–80% пациентов ХЛЛ никак не проявляет себя клинически, а выявляется при выполнении анализа крови, то есть случайно. Как правило, в клиническом анализе крови выявляется абсолютный лимфоцитоз.

Если анализ крови до этого не сдавался на протяжении нескольких лет, точно установить время возникновения заболевания не представляется возможным. Во время пандемии коронавирусной инфекции увеличилась частота выявления ХЛЛ, что связано с обследованием большого количества людей, которые до этого длительное время не делали анализы крови (табл. с. 14–15).

Анемия и тромбоцитопения также могут быть следствием аутоиммунных осложнений хронического лимфолейкоза, когда собственная иммунная система организма начинает разрушать эритроциты и тромбоциты. Это может происходить на разных стадиях заболевания, а в некоторых случаях являться первым его проявлением. Аутоиммунная гемолитическая анемия и иммунная тромбоцитопения могут развиваться как изолированно, так и сочетаться. В последнем случае это называется синдромом Фишера – Эванса.

Диагностика

Хронический лимфолейкоз в современных условиях диагностировать достаточно легко.

В клиническом анализе крови выявляется повышенное количество зрелых лимфоцитов. Для подтверждения диагноза выполняется иммунофенотипирование периферической крови или костного мозга. Необходимо отметить, что ХЛЛ является болезнью, которая не требует обязательного исследования костного мозга на момент постановки диагноза, так как количество опухолевых клеток в периферической крови достаточно велико и они не отличаются от клеток, которые находятся в костном мозге.

Имунофенотипирование основано на том, что на поверхности всех клеток в организме находятся белковые молекулы, которые являются их «паспортом». Эти молекулы называются кластерами дифференцировки или CD-маркерами (cluster of differentiation). Характерными для В-лимфоцитов являются белки

CD19 и CD20. Чтобы распознать эти белки (их в данной ситуации будем рассматривать как антигены), созданы специальные антитела. Антитело распознает «свой» антиген, связывается с ним, и поверхность клетки окрашивается в определенный цвет. Прибор, на котором выполняется исследование, называется проточным цитофлуориметром.

Иногда исследуются гистологические препараты, приготовленные из биоптатов костного мозга и/или лимфатических узлов. Тогда исследование называется иммуногистохимическим. Суть его такая же, но ценность заключается в том, что кровь или костный мозг надо исследовать в течение суток, а гистологические препараты могут храниться несколько лет. Их можно окрашивать повторно и исследовать в других лабораториях.

Помимо В-клеточных антигенов, клетки ХЛЛ содержат на своей поверхности CD5, CD23 и CD200. Дело в том, что хронических зрелоклеточных лимфопрролиферативных заболеваний великое множество, и ХЛЛ можно перепутать с некоторыми видами лимфом: фолликулярной, лимфомами мантийной и маргинальной зон.

Постановка правильного диагноза чрезвычайно важна, так как эти заболевания имеют абсолютно разное биологическое происхождение и подходы к их терапии отличаются. Неправильно подобранное лечение может вызвать формирование резистентности (т. е. невосприимчивости к противоопухолевой терапии) и значительно повлиять на выживаемость и прогноз.

Какие обследования необходимо пройти, чтобы установить диагноз?

Для постановки диагноза ХЛЛ требуются общий анализ крови и иммунофенотипическое исследование с использованием многоцветной проточной цитометрии, которое предпочтительнее выполнять по крови. Диагноз должен быть подтвержден биопсией лимфатического узла, костного мозга или пораженного органа.

Помимо исследований, необходимых для постановки диагноза, крайне важно провести **анализ молекулярно-биологических прогностических факторов**. Это позволит оценить прогноз заболевания у конкретного человека и подобрать оптимальную терапию.

Показатель	Норма	Отклонения при ХЛЛ	Следствия
Лейкоциты	$4,0-9,0 \times 10^9/\text{л}$	Более $4,0-9,0 \times 10^9/\text{л}$ $300,0-400,0 \times 10^9/\text{л}$ – гиперлейкоцитоз	Как правило, гиперлейкоцитоз не вызывает ухудшения самочувствия и протекает бессимптомно
Сегментоядерные нейтрофилы	47–72%		
Лимфоциты	20–37%	Увеличение	Иммунодефицит, частые вирусные заболевания, бактериальные или грибковые инфекции, герпетические высыпания и т.д., причем эти заболевания протекают длительно и плохо поддаются лечению
Моноциты	3,0–11,0%		
Эозинофилы	1,0–5,0%		
Базофилы	Менее 1%		
Абсолютное количество сегментоядерных нейтрофилов	Не менее $2,0 \times 10^9/\text{л}$	Менее $2,0 \times 10^9/\text{л}$ – нейтропения Менее $0,5 \times 10^9/\text{л}$ – агранулоцитоз	Агранулоцитоз приводит к развитию инфекций
Абсолютное количество лимфоцитов	Не более $5,0 \times 10^9/\text{л}$	Более $5,0 \times 10^9/\text{л}$	Абсолютный лимфоцитоз, первый лабораторный признак ХЛЛ
Эритроциты	3,80–5,10 млн/мкл	Снижение	Анемия: быстрая утомляемость, усталость, сонливость, одышка, усиливающаяся при нагрузке
Гемоглобин	11,7–15,5 г/дл	Снижение	
Тромбоциты	150–400 тыс/мкл	Менее $100,0 \times 10^9/\text{л}$ – тромбоцитопения Менее $30,0 \times 10^9/\text{л}$ – риск спонтанных кровотечений	Патологическая кровоточивость (геморрагический диатез): носовые, маточные, желудочно-кишечные кровотечения, появление кожных кровоизлияний в виде петехий, экхимозов и синяков. Такие же кровоизлияния могут быть и во внутренних органах

К таким исследованиям относят исследование цитогенетических поломок методом флуоресцентной иммунной гибридизации in situ (FISH), молекулярно-генетическое исследование мутационного статуса генов тяжелых цепей иммуноглобулинов (IGHV) и цитогенетическое исследование методом стандартного кариотипирования.

Определение мутационного статуса проводится с помощью метода полимеразной цепной реакции (ПЦР). При помощи этого исследования мы определяем, на каком этапе произошла опухолевая трансформация лимфоцитов, и делим ХЛЛ на мутированный и немутированный варианты. Мутированный вариант ХЛЛ имеет благоприятный прогноз, потому что при данном варианте зрелый В-лимфоцит, прежде чем превратиться в опухолевую клетку, прошел все стадии своего развития и приобрел уникальную антигенную специфичность. Немутированный вариант, напротив, имеет более агрессивное течение. При нем опухолевая трансформация происходит сразу после выхода зрелого В-лимфоцита из костного мозга в периферическую кровь. Этот лимфоцит еще не встречался с антигенами и поэтому называется «наивным». Мутационный статус указывает на биологическое происхождение опухолевых клеток и место их опухолевой трансформации. Он не меняется со временем и определяется один раз в жизни. У пациентов с мутированным вариантом долгое время могут не появляться показания к началу терапии, а если лечение все же необходимо, отмечается хороший эффект от стандартных иммунохимиотерапевтических режимов. Пациенты с немутированным статусом, как правило, требуют раннего назначения таргетной терапии.

Стандартное цитогенетическое исследование при ХЛЛ выполнить технически сложно, т.к. опухолевые клетки зрелые и плохо делятся при использовании стандартных методик. Последние годы с помощью модификации этого метода в некоторых лабораториях страны удается успешно анализировать цитогенетические нарушения в делящихся клетках при ХЛЛ. Всего у человека 46 хромосомных пар. Если изменения обнаруживаются более чем в 3 хромосомах, это называется «комплексный» или «сложный» кариотип и ассоциировано с агрессивным течением заболевания. Таким пациентам требуются не просто таргетные препараты, а даже их комбинации. Наиболее высокочувствительным и точным методом выявления хромосомных поломок является флуоресцентная иммунная гибридизация in situ (FISH). Данная методика осуществляется при

помощи специальных зондов к определенным участкам хромосом и не требует деления клеток. Этим методом выявляют 4 основные хромосомные аномалии, характерные для ХЛЛ: потерю участков (делецию) 11-й, 13-й и 17-й хромосом, а также удвоение 12-й хромосомы. Крайне важно выявить делецию 17-й хромосомы, которая, к счастью, встречается только у 7% пациентов с впервые выявленным ХЛЛ. При наличии этой поломки отмечается абсолютная резистентность к стандартной иммунохимиотерапии, пациенты нуждаются в таргетных препаратах — ингибиторах внутриклеточного проведения сигнала или ингибиторах молекулы BCL-2.

Какие стадии заболевания? Что такое «выжидательное наблюдение»?

В соответствии с современной системой стадирования хронического лимфолейкоза, предложенной Международной рабочей группой по хроническому лимфолейкозу, выделяют три стадии:

- стадия А — лимфоцитоз при поражении не более 2 групп лимфатических узлов (или в отсутствие их поражения); тромбоцитопения и анемия отсутствуют;
- стадия В — поражены 3 и более группы лимфатических узлов; тромбоцитопения и анемия отсутствуют;
- стадия С — наличие тромбоцитопении или анемии независимо от числа пораженных групп лимфатических узлов.

В зависимости от наличия тех или иных симптомов к буквенному обозначению стадии хронического лимфолейкоза могут быть добавлены римские цифры:

- I — при наличии лимфаденопатии;
- II — при увеличении селезенки (спленомегалии);
- III — при наличии анемии;
- IV — при наличии тромбоцитопении.

В терапии хронического лимфолейкоза долгое время господствовал выжидательный принцип, т.е. наблюдение у гематолога без назначения **противоопухолевой терапии**, так как около 40% пациентов имеют медленно прогрессирующее течение, причем продолжительность их жизни близка к общепопуляционной. Выжидательная тактика сохраняется и в настоящее время в отношении больных с минимальными проявлениями заболевания, но

лишь до тех пор, пока не появляются признаки прогрессирования. Лечение начинают в случае быстрого увеличения количества лимфоцитов (время удвоения их числа менее 6 месяцев), прогрессирующего увеличения размеров лимфатических узлов и/или печени и селезенки, появления анемии и/или тромбоцитопении из-за вытеснения нормальных клеток — предшественников в костном мозге опухолевых лимфоцитов либо появления так называемых симптомов интоксикации — слабости, потливости, снижения массы тела, лихорадки без признаков инфекции.

Лечение ХЛЛ

Лечение ХЛЛ зависит от многих факторов, включая молекулярно-биологические особенности опухолевых клеток, степени их распространения (стадии заболевания), возраста пациента и общего состояния здоровья. Поскольку ХЛЛ является заболеванием преимущественно пожилых людей, как правило, пациенты имеют большое количество сопутствующих болезней.

Следует помнить, что при выборе оптимальной тактики лечения врач оценивает конкретную индивидуальную ситуацию у каждого пациента.

Часто ХЛЛ прогрессирует очень медленно, поэтому не всем пациентам необходимо сразу начинать терапию. В этом случае применяют тактику выжидательного наблюдения: лечение не начинают, пока болезнь не начнет прогрессировать. Имеются четко сформулированные показания к началу терапии, такие как появление анемии или снижение количества тромбоцитов из-за прогрессии заболевания, быстрый рост лимфатических узлов и/или селезенки, удвоение лейкоцитов в два раза менее чем за 6 месяцев и/или появление «конституциональных» симптомов: слабости, потливости, немотивированного снижения веса, лихорадки без признаков инфекции. Как правило, эти показания появляются раньше у пациентов с немутированным вариантом ХЛЛ и/или имеющих поломку 17-й хромосомы и/или комплексный кариотип.

Варианты лечения ХЛЛ могут сильно различаться. Наиболее распространенными видами лечения являются химиотерапия и таргетные препараты, к которым относят моноклональные

антитела, ингибиторы внутриклеточного проведения сигнала и ингибиторы BCL-2 (позволяют запустить процесс клеточной гибели — апоптоза).

При химиотерапии используются лекарственные препараты для уничтожения опухолевых клеток. Химиотерапия обычно проводится в несколько циклов (или курсов) с периодами отдыха между ними. Это делается для того, чтобы дать организму время оправиться от побочных эффектов.

Часто химиотерапию проводят в виде комбинации препаратов (комбинированная химиотерапия). При лечении хронического лимфолейкоза используются две основные комбинации: FCR (флударабин, циклофосфан, ритуксимаб) или BR (бендамустин, ритуксимаб). Как правило, проводится 6 курсов каждые 28 дней. Основным осложнением, которое развивается, как правило, на 10-е сутки после окончания химиотерапии, является снижение показателей форменных элементов в клиническом анализе крови: лейкоцитов, эритроцитов и тромбоцитов (постцитостатическая панцитопения). Это может потребовать назначения дополнительной терапии, которая включает в себя антибактериальные препараты, противогрибковую, противовирусную терапию, введение колониестимулирующих факторов, переливание эритроцитарной массы и/или тромбоконцентрата.

Побочные эффекты химиотерапии зависят от типа и дозы вводимых препаратов, а также от продолжительности их приема. Они обычно кратковременны и исчезают после окончания лечения. Химиотерапия действует на все быстроделяющиеся клетки, к которым помимо опухолевых клеток относятся клетки эпителия желудочно-кишечного тракта, кроветворная ткань, волосные фолликулы, поэтому, как правило, сопровождается осложнениями.

Иммунотерапия моноклональными антителами — это лечение специальными препаратами, полученными в лаборатории в результате генно-инженерной модификации. Эти антитела помогают собственной иммунной системе человека распознавать и уничтожать клетки опухоли. Особенностью этого вида терапии является ее избирательность.

Моноклональные антитела распознают клетки опухоли по определенным характеристикам, связываются с ними и запускают их

программированную гибель. Как правило, в этом им помогают нормальные клетки и компоненты иммунной системы человека. Наиболее часто используемыми препаратами для лечения ХЛЛ из этой группы являются ритуксимаб и обинутузумаб.

Однако наука не стоит на месте, что привело к появлению новых таргетных препаратов — ингибиторов проведения сигнала с В-клеточного рецептора. Это ибрутиниб и акалабрутиниб, эффективность которых выше, а токсичность ниже в сравнении с химиотерапией. Использование препаратов из этой группы позволяет достичь хорошего ответа даже у пациентов с неблагоприятными молекулярно-биологическими факторами прогноза (немутированным вариантом ХЛЛ, при наличии комплексного кариотипа и делеции 17-й хромосомы). Основным недостатком данной терапии является необходимость постоянного непрерывного лечения до появления признаков прогрессии заболевания или появления непереносимой токсичности.

В 2018 г. зарегистрирована еще одна высокоэффективная группа таргетных препаратов — ингибиторы молекулы BCL-2. Ее первый представитель — венетоклак, который нормализует процессы программируемой клеточной гибели, в результате чего опухолевые В-лимфоциты подвергаются апоптозу. Такой вид комбинированной терапии (в сочетании с моноклональными антителами) также обладает эффективностью у пациентов с неблагоприятными молекулярно-биологическими факторами прогноза и позволяет достичь глубоких ремиссий, практически с полным устранением опухолевых клеток, что делает терапию «конечной» как в первой линии лечения, так и при рецидивах заболевания, т.е. пациент имеет возможность получить длительный перерыв от проводимой терапии, так называемые «каникулы от терапии», по причине получения ответа. В первой линии комбинированная терапия продолжается в течение года, в случаях второй и последующих линий — в течение двух лет.

• Рецидив

В настоящее время хронический лимфолейкоз считается потенциально неизлечимым заболеванием. Несмотря на многолетнее, относительно доброкачественное течение, не существует ни одного метода терапии, за исключением аллогенной

трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, после которого не возникло бы рецидива заболевания.

Целью современной терапии является максимальное увеличение продолжительности достигнутой клинико-гематологической ремиссии. Длительные ремиссии возникают в случае правильно подобранного высокоэффективного противоопухолевого лечения, которое должно учитывать молекулярно-биологические характеристики опухолевых клеток.

В случае возникновения рецидива лечение не следует начинать немедленно. Как и при назначении первой линии терапии, здесь допустима тактика «выжидательного наблюдения». Но если все же возникает прогрессия заболевания с появлением показаний к началу следующей линии терапии (они не отличаются от показаний к терапии первой линии), необходимо выбрать оптимальный метод лечения. Как правило, в этой ситуации выполняется повторное цитогенетическое исследование для исключения клональной эволюции — появления новых хромосомных нарушений, в том числе делеции 17-й хромосомы и комплексного кариотипа.

Большинство пациентов, у которых возникли рецидивы к настоящему времени, получили до этого стандартные иммунохемотерапевтические режимы (либо FCR, либо BR). В этом случае им показано назначение таргетных препаратов — ибрутиниба/акалабрутиниба или венетоклакса. К ингибиторам внутриклеточного проведения сигнала или ингибиторам BCL-2 могут быть добавлены моноклональные антитела (ритуксимаб или обинутузумаб). Решение о выборе класса препарата принимается лечащим врачом в индивидуальном порядке.

Таргетная терапия может назначаться как в случае первого рецидива, так и у пациентов с множественными предшествующими рецидивами.

Терапия с использованием венетоклакса длится 2 года и может быть остановлена (принцип «конечной» терапии). Лечение ибрутинибом/акалабрутинибом длится непрерывно до прогрессии заболевания или непереносимой токсичности. При прогрессии на ибрутинибе назначается венетоклак, а при рецидиве и прогрессии на венетоклак-содержащих режимах назначается ибрутиниб.

Также в отдельных случаях терапия венетоклаксом может проводиться непрерывно до прогрессии заболевания или непереносимой токсичности.

У молодых пациентов, особенно при наличии комплексного кариотипа и/или делеции 17-й хромосомы, может быть рассмотрена опция аллогенной трансплантации гемопоэтических стволовых клеток. Небольшой части пациентов, получивших в первой линии режимы FCR/BR, эти режимы могут быть повторены в случае рецидива, который называется «поздним», то есть возникает через два и более года после достижения полной ремиссии.

• Сопроводительная терапия

Хронический лимфолейкоз — опухоль из клеток иммунной системы, поэтому очень актуальной является проблема вторичного иммунодефицита, который появляется практически одновременно с появлением заболевания у пациента и чрезвычайно усугубляется при начале терапии, особенно в случае использования цитостатиков, моноклональных антител против В-лимфоцитов и глюкокортикоидных гормонов. На этом фоне пациенты переносят множество инфекционных осложнений вирусного, бактериального, грибкового и смешанного происхождения. Поэтому при появлении лихорадки необходим тщательный скрининг на предмет выявления источника инфекции и идентификации возбудителя инфекционного процесса. Это необходимо для назначения адекватной антибактериальной, противовирусной, противогрибковой терапии.

В случае снижения уровня нормальных иммуноглобулинов в сыворотке крови может быть назначена профилактическая заместительная терапия иммуноглобулинами. До момента полного контроля над заболеванием и нормализации иммунного статуса препарат вводится внутривенно капельно один раз в месяц в дозе 0,4 г/кг массы тела. В случае развития нейтропении или агранулоцитоза, что может случиться на фоне терапии венетоклаксом либо в период постцитостатической цитопении после бендамустин- или флударабин-содержащих режимов, назначаются колониестимулирующие факторы гранулоцитарного ряда (филграстим) до нормализации числа сегментоядерных нейтрофилов.

• Образ жизни во время и после лечения: что можно и чего нельзя?

Во время лечения

В период прохождения лечения главное — выполнять рекомендации лечащего врача, прислушиваться к изменениям, происходящим в вашем организме, и сообщать о них врачу. Важно следить за соответствием объемов жидкости, которую вы потребляете, и выделяемой мочи (это называется диурезом).

Помните, что сейчас вы особенно подвержены различным инфекциям, поэтому, выходя из палаты, надевайте маску, а если кто-то из близких будет посещать вас в лечебном учреждении, предупредите, чтобы они были не только в масках, но и в чистой сменной обуви и желательно в медицинских халатах. Все ваши посетители должны быть уверены в том, что на данный момент они здоровы.

После выхода из стационара

На данный момент ХЛЛ — заболевание неизлечимое, но, как и со многими другими хроническими заболеваниями, вы можете вести вполне полноценный образ жизни. Да, вам нужно десять раз подумать, стоит ли теперь подниматься на Эльбрус или погружаться с аквалангом, ведь это дает серьезную нагрузку на сердечно-сосудистую систему и организм в целом, но если вы профессиональный горный гид или Жак-Ив Кусто, это не должно стать для вас проблемой.

Вы можете продолжать работать и заниматься своими хобби, они помогут вам отвлечься от диагноза. Важно помнить, что во всем важна мера: переутомления вредны даже здоровому человеку, а у пациентов с ХЛЛ иммунитет снижен на фоне заболевания. Много зависит от индивидуальной переносимости химиотерапии, состояния в целом и характера вашей деятельности. Здесь вы можете посоветоваться со своим лечащим врачом.

ХЛЛ не означает, что вы должны запереть себя дома. Вы можете ходить в театры и на выставки, но следите за эпидемиологической обстановкой в вашем городе. Если эпидемический порог превышен, лучше обезопасьте себя маской.

Если вы до заболевания занимались спортом, можете продолжать заниматься и дальше, только контролируйте нагрузки и внимательно следите за показателями крови, особенно за тромбоцитами. Конечно, не стоит заниматься тяжелой атлетикой или контактными видами борьбы, а вот бег трусцой, скандинавская ходьба и другие менее травмоопасные виды спорта вполне допустимы. Но и в них следите за нагрузкой и не переутомляйтесь.



Отдельная тема — купание. Между курсами химиотерапии купаться в открытых (тем более стоячих водоемах) опасно — ваш иммунитет пока не готов ко встрече со всей микрофлорой, там обитающей.



После того, как ваш организм восстановится, желательно плавать в морской воде и подальше от городских пляжей, в утренние часы до 10:00 и вечерние после 17:00. Также не стоит находиться под прямыми солнечными лучами. Посещение бассейна возможно, но лучше идти в тот, где у вас попросили справку о состоянии здоровья, — так вы будете уверены, что и другие посетители здоровы. И точно не следует нырять без очков для плавания: наша слизистая — главная точка входа всех инфекций и бактерий.

Конечно же, один из главных вопросов теперь — питание. Что можно? Что нельзя? Не питаться же теперь до конца дней овсянкой на воде...

В целом рацион такой же, лишь с некоторыми «НО».

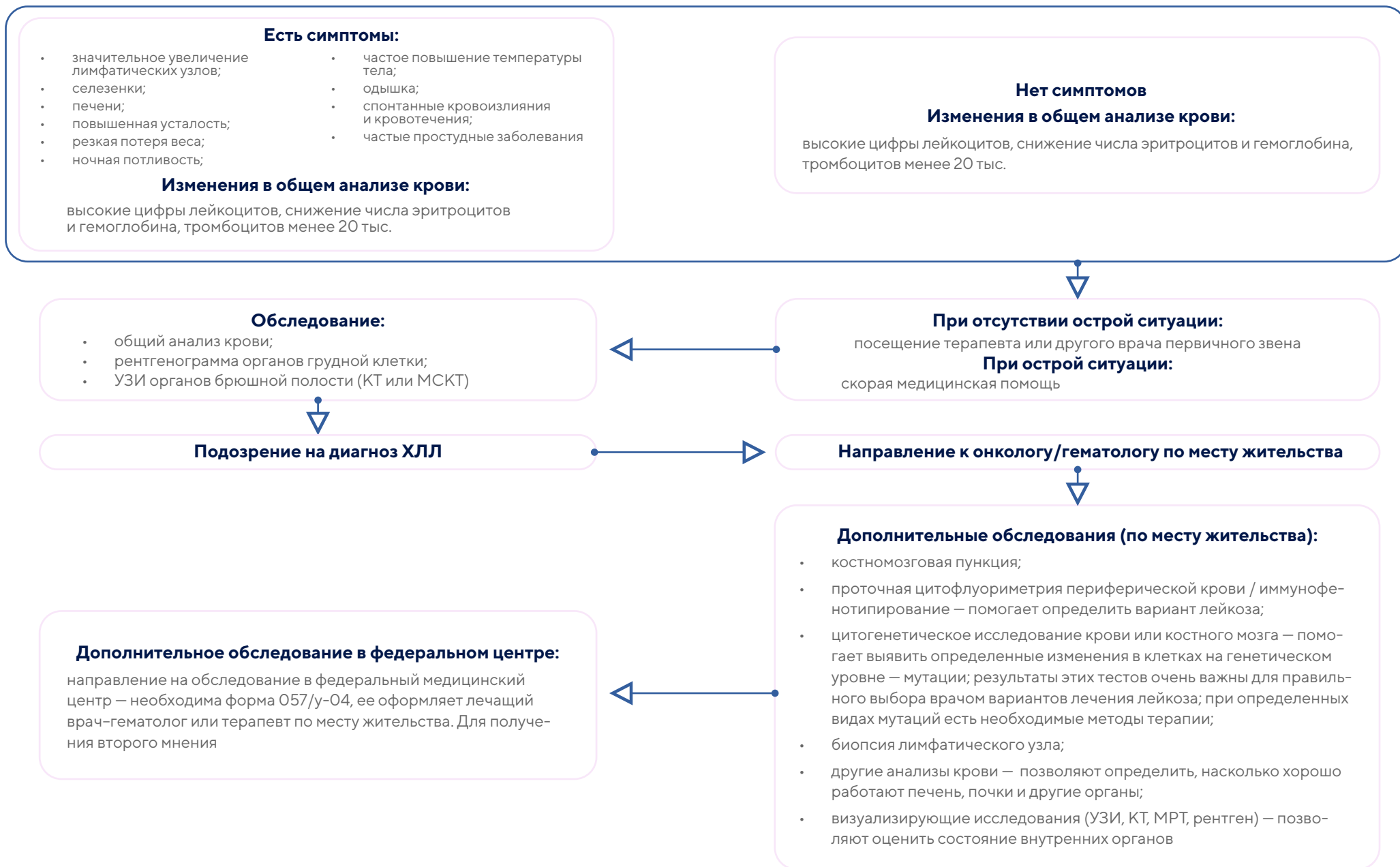
- Первое из них — вся пища должна быть термически обработанной!
- Второе — желательно исключить острое, жареное и жирное.
- Третье — больше пейте! Вода, бульон, компоты, чай помогут вывести из организма «химию». Все должно быть комнатной температуры.

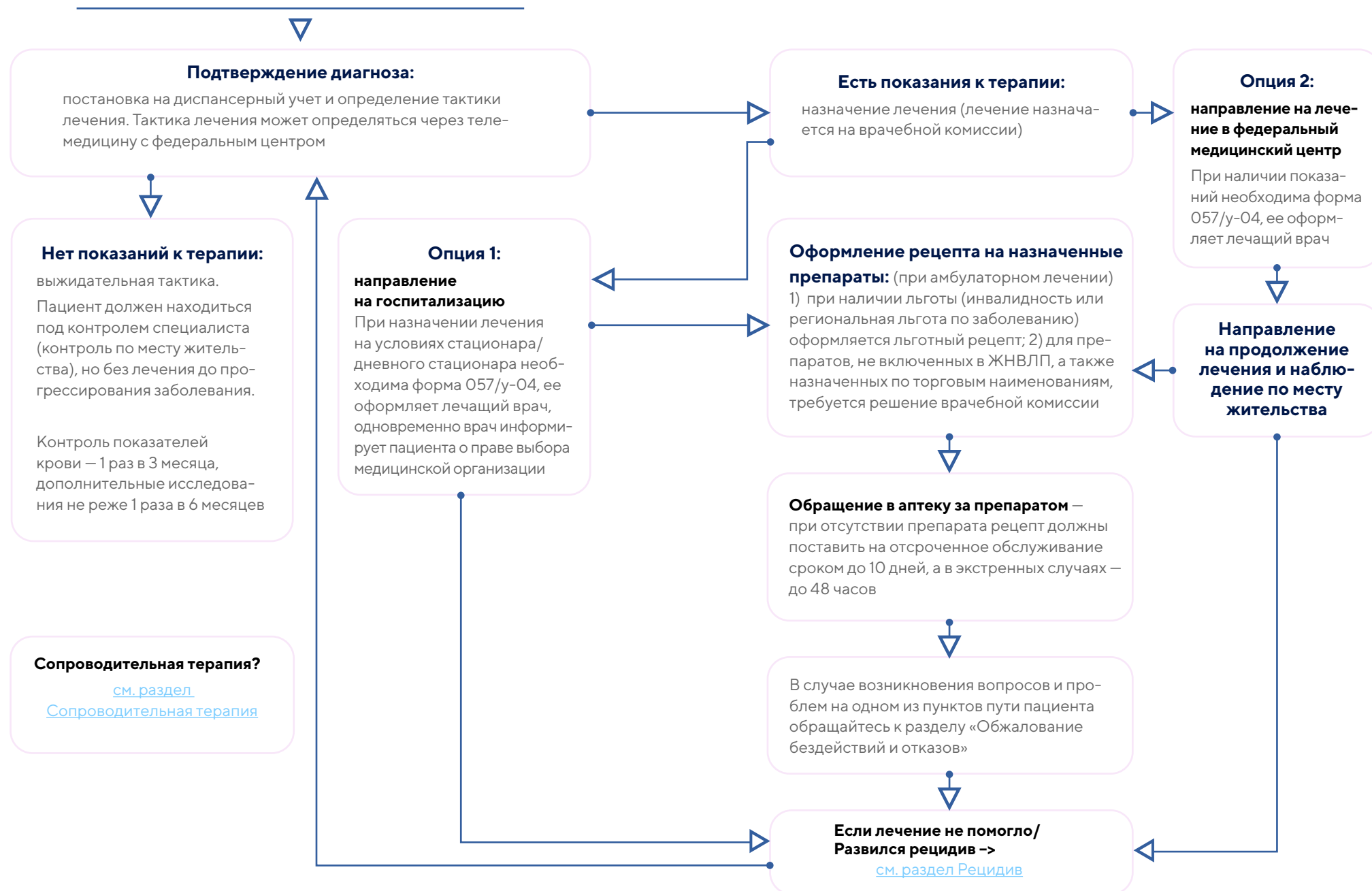
Кушать стоит часто, но понемногу. Вспомните пионерские лагеря и 5-разовое питание.

Чтобы избежать диареи, имеет смысл ограничить себя в молочных и кисломолочных продуктах, бобовых, свежей выпечке, фруктах без термообработки.

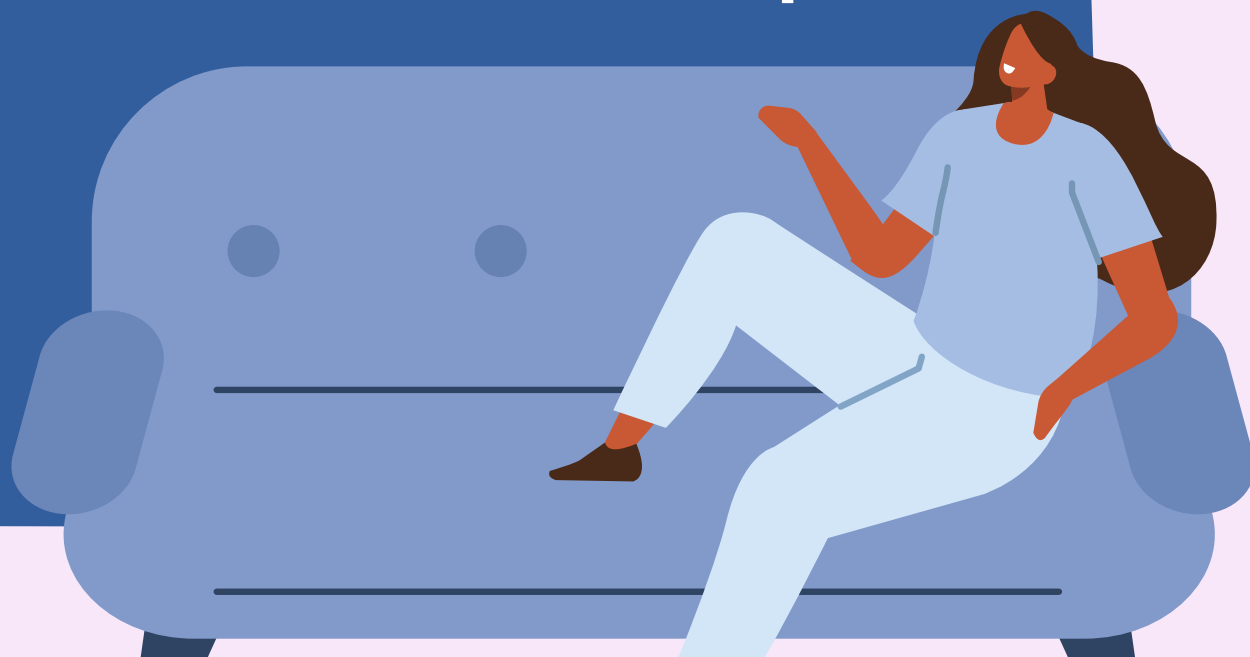
Путь пациента — от терапевта до гематолога и дальше
(см. Приложение)

ПУТЬ ПАЦИЕНТА





Глава 2. ЮРИДИЧЕСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ



Права пациента

Как не столкнуться с отказом в получении медицинской помощи и инновационного лекарственного обеспечения

Любой гражданин России имеет право на бесплатную медицинскую помощь за счет средств государства, в том числе и на лекарственные препараты, назначенные лечащим врачом или по решению врачебной комиссии.

Согласно Постановлению Правительства РФ от 28.12.2021 № 2505 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов», в программу входят:

- первичная медико-санитарная помощь, в том числе первичная доврачебная, первичная врачебная и первичная специализированная медицинская помощь;
- специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь — терапевтическое лечение: комплексная терапия таргетными лекарственными препаратами и химиопрепаратами с поддержкой ростовыми факторами и использованием антибактериальной, противогрибковой и противовирусной терапии;
- скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь;
- паллиативная медицинская помощь, в том числе паллиативная первичная медицинская помощь, включая доврачебную и врачебную медицинскую помощь, а также паллиативная специализированная медицинская помощь.

Мне отказали в медицинской помощи: что делать и куда обращаться?

Вариант 1 — «Ведомственный»

Если вам не оказали медицинскую помощь или отказались выдать направление на лечение, необходимо подать письменное заявление о выдаче направления на лечение.

Заявление № 1.

На имя главного врача поликлиники по месту жительства. В двух экземплярах (чтобы на вашем экземпляре поставили печать и дату принятия). Копию направляем в Минздрав региона в форме электронного обращения граждан на сайте ведомства (список региональных министерств здравоохранения вы можете найти в Приложении 1 «Полезные ресурсы»).

Заявление № 2.

Заявление о неказании медицинской помощи можно направить и в прокуратуру.

Что включаем в заявление?

- сведения о заявителе;
- диагноз*;
- инвалидность (если установлена);
- назначения;
- информацию, в чем отказывают;
- просьбу защитить права.

* *Рекомендуется приложить медицинскую выписку.*

Пример заявления вы можете найти в Приложении 3 «Формы заявлений».

Также вы можете обратиться к юристу для помощи в составлении заявления, так как все ситуации индивидуальны.

Согласно ст. 20 Федерального закона от 21.11.2011 № 324-ФЗ (ред. от 01.07.2021) «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации» установлены категории граждан, имеющих право на получение бесплатной юридической помощи в рамках

государственной системы бесплатной юридической помощи, и случаи оказания такой помощи.

В вашем регионе есть адвокаты, которые работают по данному закону.

Узнать о них вы можете в службе социальной защиты населения или в МФЦ.

В этих службах:

1. Проверят, относитесь ли вы к категории, указанной в данном законе.
2. Если да, то выдадут справку о праве на бесплатную юридическую помощь.

Вариант 2 — «Страховой»

Вы всегда можете позвонить в страховую медицинскую организацию для получения консультации и помощи от страхового представителя (номер телефона вы можете найти на вашем полисе ОМС).

Необходимость защиты прав граждан на медицинскую помощь по программам государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи обозначена в Федеральном законе от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Федеральном законе от 29 ноября 2010 г. № 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» и подзаконных актах федерального уровня, в частности в разделе VIII Программы госгарантий на 2022 г.

Страховые представители сопровождают пациентов на всех этапах оказания медицинской помощи и окажут вам правовую поддержку, инициируют и организуют экспертизы качества

оказанной медицинской помощи. Вы можете обратиться к страховым представителям в случаях, когда:

- отказали в бесплатной госпитализации при наличии направления или в экстренной ситуации;
- предлагают оплатить (оплата уже была произведена) или принести лекарственные средства и/или расходные материалы, необходимые для лечения;
- предлагают оплатить (оплата уже была произведена) какие-либо медицинские услуги;
- предлагают оплатить (оплата уже была произведена) диагностические исследования и анализы, которые могут быть выполнены только вне стационара, где гражданин проходит лечение;
- предлагают подписать согласие на отказ от предоставления бесплатной медицинской помощи в пользу платной;
- предлагают оплатить (оплата уже была произведена) транспортировку в другое медицинское учреждение для консультации или для перевода на лечение в иное медицинское учреждение;
- при ознакомлении с медицинской документацией у пациента возникли вопросы, которые не разъяснены лечащим врачом;
- гражданину отказывают в ознакомлении с медицинской документацией, в выдаче ее копий;
- перед медицинским вмешательством у гражданина не получено письменное добровольное информированное согласие;
- у гражданина возникли претензии к действиям медицинского и иного персонала;
- у гражданина возникли иные вопросы по порядку и условиям получения бесплатной медицинской помощи.

Вариант 3 — «Благотворительный»

В защите прав пациентов помогают благотворительные фонды и пациентские организации*, в которые вы также можете обратиться за юридической поддержкой.

* *Контакты вы можете найти в Приложении 1 «Полезные ресурсы».*

Часто задаваемые вопросы

Я хочу получить направление на консультацию в федеральный центр. Что мне для этого сделать?

Получить направление в федеральный центр вы можете в случае, если:

- у вас нетипичное течение заболевания, отсутствие эффекта от лечения;
- вам необходимо лечение, которое не проводится в вашем регионе (нет специализированного медучреждения, нет необходимых специалистов или оборудования, не проводятся конкретные виды медицинских вмешательств);
- у вас высокий риск хирургического лечения в связи с осложненным течением заболевания или наличием сопутствующих заболеваний;
- у вас диагностически сложный случай и вам необходимо дополнительное обследование;
- федеральный центр рекомендовал вам повторную госпитализацию.

Чтобы оформить направление на консультацию, обследование и/или лечение в федеральных центрах, необходимо обратиться к лечащему врачу.

Лекарственное обеспечение: что делать в случае отказа в предоставлении лекарственного препарата

Если вы лечитесь в стационарных условиях, все лекарственные препараты предоставляются вам бесплатно, согласно государственной программе государственных гарантий.

Назначение лекарственных препаратов осуществляется лечащим врачом, фельдшером, акушеркой в случае возложения на них полномочий лечащего врача.

Если вы лечитесь амбулаторно, все зависит от того, входит ли препарат в Перечень ЖНВЛП или нет.

При наличии у вас медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии медицинской организации вам назначат

и оформят назначение лекарственных препаратов, не входящих в перечни и стандарты медицинской помощи, либо по торговым наименованиям. Решение врачебной комиссии медицинской организации по вашему случаю будет зафиксировано в медицинской документации пациента и в журнале врачебной комиссии.

Если при лечении в стационаре по решению врачебной комиссии вам назначили и применяли лекарственный препарат с конкретным торговым наименованием, то при лечении в любой другой медицинской организации в стационаре или в амбулаторных условиях вам должны назначить лекарственный препарат с тем же торговым наименованием.

Обратите внимание!

! В выписке из стационара должно быть указано, какими препаратами оказывалась медицинская помощь. Если была замена препаратов, то указать причину смены лекарственной терапии (например, индивидуальная непереносимость).

! Если нет таких записей в мед. выписке и копии бланка извещения о нежелательной реакции / отсутствии эффекта, а также решения врачебного консилиума, то выдадут только тот препарат, который внесен в льготный перечень.

На основании такой выписки или врачебного консилиума из стационара вы должны подать заявление в поликлинику по месту жительства о проведении комиссии в порядке ст. 48 Федерального закона РФ от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» для решения вопроса о назначении препаратов по жизненным показаниям согласно п. 15 ст. 37 указанного закона.

В заявлении укажите просьбу выдать копию выписки из протокола врачебного консилиума и копию ходатайства/заявки, которую должна отправить поликлиника в Департамент здравоохранения региона.

- Если вы не получили ответ по истечении 30 дней, необходимо подать жалобу в прокуратуру по нарушению ст. 5.59 КоАП о нарушении сроков рассмотрения.

- Если вам отказали в назначении необходимых препаратов, вы вправе подать заявление о защите прав в прокуратуру для выхода в суд прокурором. Как правило, это помогает решить вопрос, как только прокурор запрашивает ответ от должностных лиц по данной ситуации. А в случае самостоятельного приобретения препарата расходы можно будет взыскать, если у вас будет подтверждение об обращении за рецептом.
- Если вам не выдали рецепт по результатам врачебного консилиума, необходимо письменно обратиться к главврачу медицинской организации с просьбой о выдаче рецепта.
- Если ваш рецепт не обслужили в аптеке, требуется поставить рецепт на отсроченное обслуживание (рецепт остается у вас до полного его обслуживания).
- Если все документы уже есть, но региональный орган здравоохранения (Министерство здравоохранения региона, Департамент здравоохранения, Комитет здравоохранения) так и не провел закупку, пишите на сайт регионального органа здравоохранения обращение о срочном обеспечении.

Если у вас установлена инвалидность, вам полагается набор социальных услуг, который дает вам право на лекарственное обеспечение за счет государственного бюджета.

Если вы относитесь к одной из групп, указанных в Постановлении № 890 (граждане, страдающие онкологическими заболеваниями, гематологическими заболеваниями, диабетом, бронхиальной астмой и др.), вы имеете право на обеспечение лекарствами за счет регионального бюджета. На практике бывают случаи, когда инвалиду отказывают в выписке льготного рецепта, ссылаясь на то, что он отказался от набора социальных услуг и получает компенсацию. Данный отказ незаконен (Письмо Минздравсоцразвития РФ от 03.02.2006 № 489-ВС). В случае отказа в выписке льготного рецепта обращайтесь с письменным заявлением на имя главного врача с просьбой выдать льготный рецепт, аргументируя тем, что вы относитесь к двум категориям льготного обеспечения.

Имею ли я право участвовать в выборе терапии?

Тактика вашего лечения определяется врачебным консилиумом. Если тактика предусматривает несколько различных вариантов, лечащий врач обязан проинформировать вас обо всех возможных вариантах лечения, прогнозах и последствиях такого лечения. В таком случае окончательное решение принимается с учетом вашего мнения. Кроме того, вы вправе отказаться от предложенного лечения полностью или частично. В таком случае врач должен предупредить вас о последствиях подобного отказа, а также предложить по возможности иной вариант лечения.

Есть ли ограничения при назначении лекарственной таргетной терапии?

Нет. Медицинская помощь в РФ оказывается с применением стандартов на основе клинических рекомендаций по заболеванию. Если стандартом и клиническими рекомендациями по заболеванию предусмотрено использование таргетной терапии, то отказывать в ее назначении врачи не вправе, за исключением наличия у вас медицинских противопоказаний для проведения подобной терапии.

Есть ли специально выделенная квота на таргетную терапию и как я могу получить ее по ней?

Если стандартом и клиническими рекомендациями по заболеванию предусмотрено использование таргетной терапии, отказывать в ее назначении врачи не вправе. Многие препараты, в том числе используемые для таргетной терапии, включены в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП), поэтому ограничений в их назначении, за исключением медицинских противопоказаний, нет.

Какие документы мне нужно предоставить для быстрого одобрения?

Тактика лечения пациента определяется врачебным консилиумом. Документы для консилиума подготавливаются лечащим врачом. На консилиуме врачи оценивают сведения о течении заболевания и состоянии пациента, результаты лабораторных и иных проведенных исследований, после чего подбирается оптимальный вид лечения на основе стандартов оказания медицинской помощи по заболеванию и клинических рекомендаций. Если у вас имеются медицинские заключения, выписные эпикризы, протоколы обследований и т.д. по результатам консультаций, обследований и/или лечения в федеральных и иных медицинских организациях, не отраженные в медицинской документации, то такие документы также необходимо предоставить на консилиум.

В течение какого периода времени я должен быть обеспечен назначенной терапией?

Если лечение проводится в стационарных условиях, в том числе на условиях дневного стационара, то к дате госпитализации препарат должен быть в наличии, перенос лечения из-за отсутствия препарата не допускается. При этом срок ожидания госпитализации не должен **превышать 7 рабочих дней** с момента верификации опухоли, а в дальнейшем — **14 рабочих дней с момента оформления направления**.

Если препараты назначены для амбулаторного приема (на дому), то такое назначение оформляется рецептом. В случае отсутствия препарата в аптеке на момент обращения рецепт принимается на отсроченное обслуживание, срок ожидания препарата составляет 7 рабочих дней для льготных препаратов и 10 рабочих дней — для препаратов, назначенных по врачебной комиссии.

Куда я могу обратиться, если срок ожидания превышает установленный срок?

В случае нарушения сроков оказания медицинской помощи первоначально необходимо обратиться к руководителю медицинской организации, также вы можете привлечь для содействия страховую медицинскую организацию пациента (см. раздел **«Мне отказали в медицинской помощи: что делать и куда обращаться?»**). Если это не поможет, следует письменно обращаться в Минздрав и Росздравнадзор региона.

Имею ли я право выбирать лечебное учреждение?

Каждый гражданин имеет право выбора медицинской организации. Однако по закону выбирать можно из лечебных учреждений, оказывающих необходимую медицинскую помощь по профилю заболевания в рамках программы ОМС региона проживания пациента. В настоящее время действует Приказ Минздрава России от 19.02.2021 № 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях», согласно которому вы имеете право выбора медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь по соответствующему профилю. Лечащий врач обязан проинформировать вас (вашего законного представителя) о возможности выбора медицинской организации в установленном порядке с учетом выполнения условий оказания медицинской помощи, установленных территориальной программой.

Получить направление в другой регион вы можете, если в вашем регионе необходимая помощь не оказывается.

Что делать, если у меня есть заключение врачебной комиссии, прямые показания к незамедлительному старту терапии, но в инициировании терапии отказывают?

Тактика лечения определяется консилиумом медицинской организации, в которой вы получаете лечение. Если вам на консилиуме назначена определенная схема лечения, врач не вправе самостоятельно ее пересматривать или откладывать.

В случае нарушения ваших прав первоначально необходимо обратиться устно и письменно к руководителю медицинской организации для разрешения ситуации, а также в страховую медицинскую организацию с просьбой провести экспертизу качества медпомощи, ну а далее – в региональные органы здравоохранения и Росздравнадзора (см. раздел «Мне отказали в медицинской помощи: что делать и куда обращаться?»).

У меня показания к старту таргетной терапии, но мне отказали в обеспечении через региональную льготу. Для стандартной терапии нужна госпитализация, но я не могу – работаю. Возможно ли обращение и лечение в федеральном центре? Какие могут быть методы действия для лечения по месту жительства?

Для начала стоит разобраться, почему отказывают в лекарственном обеспечении через региональную льготу. Ситуации могут быть разные: от отсутствия такой льготы (например, нет прописки в регионе) до фактического отсутствия препарата в аптеках. Если вопрос организационный, то вы вправе обратиться к врачу по вопросу вашего перевода на амбулаторное лечение.

Если же назначение терапии в стационарных условиях вызвано особенностями введения препарата и возможной реакцией на него или отсутствием физической возможности обеспечить вас препаратами амбулаторно (нет льготы, нет льготных препаратов в аптеке, а в стационаре, например, есть), то от стационарного лечения отказываться не стоит.

Что касается направления на лечение в федеральный центр, то такое направление возможно только при наличии показаний, а именно: нетипичное течение заболевания, отсутствие эффекта от лечения, необходимость лечения, не проводимого в регионе, и другие. Следует учитывать, что федеральные центры не обеспечивают пациентов препаратами для амбулаторного приема. При назначении подобной терапии пациента направляют к онкологу/гематологу по месту жительства.

Если терапия была иницирована в федеральном центре, есть ли у меня право заранее обратиться в региональный Минздрав, чтобы избежать прерывания терапии по возвращении в регион? Что делать, если откажут?

Конечно, такое право есть. Однако пока окончательная схема лечения не утверждена консилиумом по месту жительства, есть риск, что подобное обращение будет лишено смысла. Во-первых, вполне возможно, что по возвращении в регион пациент сразу будет обеспечен необходимыми препаратами. Во-вторых, в медицинской организации по месту жительства могут изменить схему лечения, тогда Минздрав откажет в предоставлении рекомендованного федеральным центром препарата. В таком случае первоначально придется обращаться к главврачу и/или в Минздрав региона с просьбой о содействии в назначении рекомендованной федеральным центром схемы и только потом с просьбой об обеспечении препаратом.

Требуется продолжение терапии, но при обращении в аптеку отвечают, что препарат пока не закуплен и нужно ждать. Что делать? Могу ли я купить препарат самостоятельно и возместить его стоимость за счет государства? Какой алгоритм действия?

В случае отсутствия в аптеке назначенного лекарственного препарата рецепт на препарат принимается на отсроченное обслуживание и должен быть обслужен в течение 7 рабочих дней.

За это время аптека должна подать заявку в обеспечивающую фармацевтическую организацию и получить необходимый препарат. В случае отсутствия препарата в течение более длительного периода необходимо письменно обратиться в региональные органы Минздрава и Росздравнадзора для решения вопроса с лекарственным обеспечением.

Компенсация денежных средств по самостоятельно приобретенным пациентом медицинским препаратам в полном объеме на сегодняшний день законодательно не предусмотрена. Возместить можно только часть потраченных средств через социальный налоговый вычет, а это только 13% от потраченной суммы. Полностью возместить потраченные средства можно только в судебном порядке.

Могу ли я начать терапию в стационаре препаратом, купленным за собственные средства? Как идет обеспечение препаратом после выписки из стационара?

По закону вас обязаны обеспечить всеми препаратами непосредственно в стационаре. Обеспечение препаратами в стационаре гарантировано программой госгарантий и осуществляется за счет ОМС.

Если вы хотите начать терапию собственными препаратами, то отказать в ее проведении вам не могут. В данном случае необходимо оформить письменное заявление на имя руководителя медицинской организации с соответствующей просьбой. До недавнего времени к медицинским организациям применялись штрафные санкции при использовании препаратов пациента, однако по новым Правилам медицинские организации больше не подлежат ответственности за использование личных препаратов пациента.

После выписки из стационара вам необходимо обратиться к своему лечащему врачу для решения вопроса о дальнейшем лечении. При назначении препаратов для амбулаторного приема врач оформит рецепт на необходимые препараты для последующего получения препарата в аптеке. При наличии у вас льготы (установленной инвалидности при условии сохранения соцпакета в натуральной форме в части лекарственного обеспечения или региональной льготы в связи с диагностированным заболеванием) будет оформлен льготный рецепт.

Весь список полезных законов, законодательных актов и распоряжений Правительства вы можете найти в Приложении 2 «Законодательство о здравоохранении».

Обжалование бездействий и отказов: к кому и по какому вопросу обращаться

Отказ в медицинской помощи, отказ в госпитализации по направлению, предложение оплатить медицинские услуги, отказ в предоставлении медицинских документов, иные вопросы по порядку и условиям получения бесплатной медицинской помощи

Отказ в обеспечении препаратами для амбулаторного применения

Отказы в оказании медицинской помощи и иные нарушения на уровне федеральных медицинских центров

Неоднократные нарушения и бездействие со стороны медицинской организации, а также действия, влекущие угрозу здоровью и жизни пациента

Главврач медицинской организации

Страховая медицинская организация пациента

Региональные органы здравоохранения, Росздравнадзора и территориальный фонд ОМС

Федеральный фонд ОМС

Прокуратура



Главврач медицинской организации
Страховая медицинская организация пациента
Региональные органы Минздрава, Росздравнадзора и территориальный фонд ОМС

Главврач медицинской организации
Региональные органы Минздрава и Росздравнадзора

Главврач федерального медицинского центра
Федеральный фонд ОМС

Прокуратура

Письменное заявление — подается лично через канцелярию медицинской организации (в таком случае заявление составляется в 2 экземплярах, на экземпляре пациента ставится отметка о приеме) или почтовым заказным отправлением с уведомлением

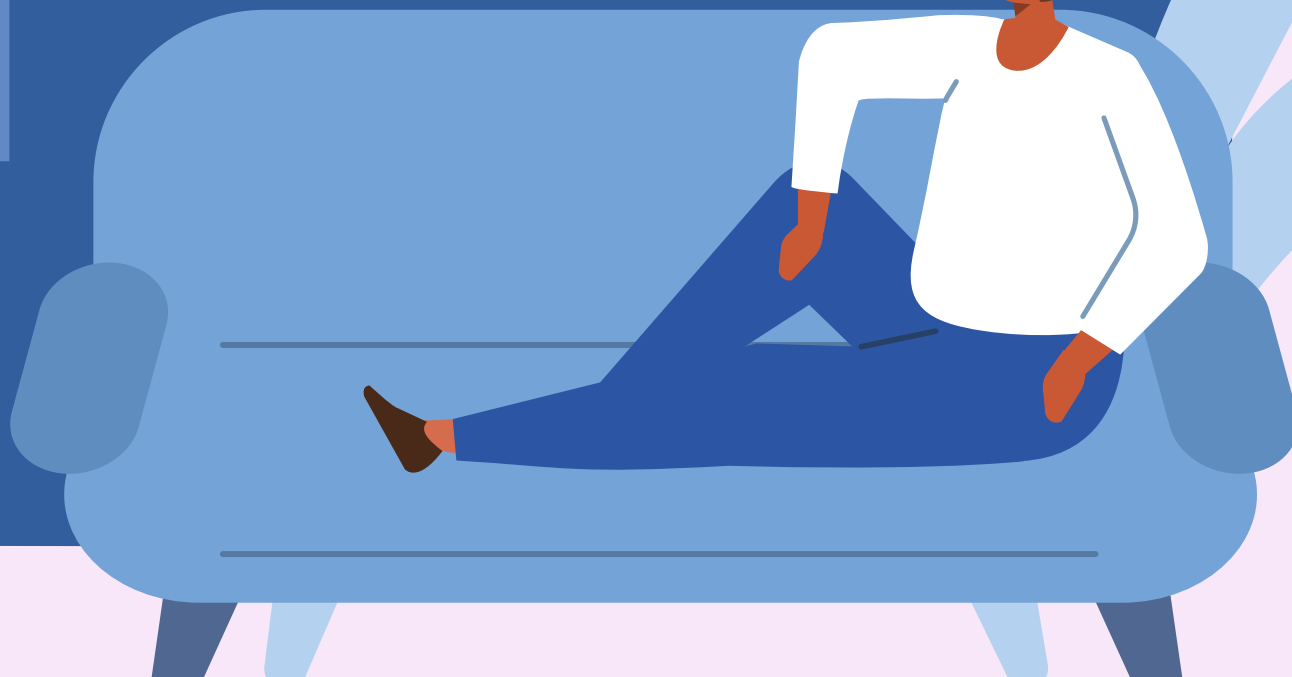
Обращение по телефону страховой компании, указанному на полисе ОМС или официальном сайте организации

Обращение по номеру горячей линии ведомства, а также через форму обращения на официальном сайте или почтовым заказным отправлением с уведомлением

Обращение по номеру горячей линии по вопросам оказания медицинской помощи в федеральных медицинских центрах, через форму обращения на официальном сайте или почтовым заказным отправлением с уведомлением

Письменное заявление — подается лично через канцелярию ведомства (в таком случае заявление составляется в 2 экземплярах, на экземпляре пациента ставится отметка о приеме) или почтовым заказным отправлением с уведомлением

Глава 3. ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



Общие правила для пациентов

Есть несколько общих правил для пациентов с хроническим лимфолейкозом, которые стоит знать и применять.

- Ваши чувства, мысли, ощущения — нормальны. Каждый, кто сталкивается с онкогематологическим диагнозом, испытывает сложные переживания. Мысли могут быть полны сомнений. Ощущения могут пугать. Важно научиться называть и выражать свои чувства. Нет плохих чувств. В основе каждого — глубокое позитивное намерение. Его можно понять и реализовать экологичным способом.
- На принятие и проживание чувств требуется время. Принятие происходящего, адаптация к изменениям — это процесс, и он растянут во времени. Научитесь останавливать себя от желания побыстрее завершить, забыть, не испытывать каких-то эмоций. Постарайтесь занять роль терпеливого наблюдателя по отношению к вашему миру переживаний. Практики повышения осознанности могут в этом помочь.
- Просить о помощи — признак силы. Умение поделиться переживаниями и попросить помощи — это то, что отличает взрослого от ребенка. Нельзя все знать и уметь самому. Когда мы обращаемся за поддержкой, мы не только помогаем себе, мы даем возможность близкому почувствовать свою значимость, оказаться полезным. Научитесь просить о помощи, если для вас это трудно.
- Настройтесь на «марафонскую дистанцию». Хронический лимфолейкоз часто не лечат сразу. Год или два врачи только наблюдают за пациентом, а к лечению приступают, когда болезнь начинает прогрессировать. Иногда это способствует несерьезному отношению к болезни, несоблюдению режима наблюдения за течением заболевания. Поскольку диагноз ставят преимущественно пожилым людям, они могут думать, что жизнь и так идет к концу, нет смысла догонять. Также и лечение имеет несколько линий из-за частых рецидивов — это может опустошать. Поэтому после установки диагноза важно подготовиться к «длинному забегу на марафонскую дистанцию», запастись терпением и ресурсами, которые помогут преодолеть долгий путь лечения.

- Двигайтесь маленькими шагами и признавайте свои успехи. Важно научиться ставить краткосрочные цели и разделять большие задачи на множество мелких. Обязательно отмечайте свои успехи в достижении целей. Это наполнит вас силой для выполнения следующей задачи. Так, шаг за шагом, вы пройдете весь путь.

Как принять диагноз и настроиться на лечение?

Важно отметить, что нет универсальных ответов на подобные вопросы. Но есть и общие закономерности, по которым разворачивается эмоциональный процесс принятия диагноза. Это многим известные стадии — шок, отрицание, сильные чувства (агрессия), торг, депрессия, принятие. Они ставят задачи, требующие решения. Основная — вернуть ощущение контроля над своей жизнью. В этом может помочь знание, что каждого пациента может преследовать страх смерти, боли, беспомощности, изменения внешности, потери работы, значимых отношений, собственной мужественности или женственности, отказа от прежних намерений и мечтаний, страх за детей и тех, кто от нас зависит, страх никогда больше не быть собой прежним и т.п.

Кроме страхов другие сильные чувства могут замедлять наше движение к принятию. В общем виде процесс преодоления любого сильного чувства можно описать как:

- осознание чувства, его название (страх, агрессия, вина, стыд, печаль и т.п.);
- исследование, из каких элементов состоит процесс проживания чувства (какие мысли, образы, телесные ощущения есть у меня, когда я проживаю это чувство);
- осознание усилий, которые мы прикладываем, чтобы справиться с чувством (мы можем пробовать отстраниться, подавить, переключиться, выговориться, вести себя, как призывает чувство и т.п.);
- осознание позитивного намерения, ради которого возникает чувство (к чему призывает, о чем хочет предупредить);
- поиск экологичного способа реализации позитивного намерения чувства (составление планов действия, освоение новых способов поведения, общения, поиск верной информации о болезни и т.п.).

Что касается ответа на вторую часть вопроса — как настроиться на лечение? Важно подчеркнуть, что слово «хронический» в названии лимфолейкоза присутствует неслучайно. Оно сообщает нам, что до выхода в устойчивую ремиссию предстоит пройти длинный путь, который часто начинается с этапа наблюдения до начала прогрессирования заболевания и связанного с этим начала лечения.

Уже сравнивали выше путь лечения хронического лимфолейкоза с марафоном. Мало кто способен, сорвавшись с места, пробежать 42 км, но если к этому правильно готовиться, то многие смогут. Держа в голове большую конечную цель — выход в ремиссию и адаптация к жизни с хроническим заболеванием, нужно каждый день делать маленькое усилие в этом направлении.

- Собрать достоверную информацию о болезни, этапах наблюдения и лечения, линиях терапии, ваших предполагаемых действиях на каждом этапе долгого пути.
- Узнать о действиях на этапе наблюдения и обязательных обследованиях. Составить четкий план их прохождения и встроить его в свой график жизни.
- Познакомиться с ограничениями, которые будут и впредь влиять на повседневную жизнь, и составить план, как эти ограничения смогут стать новыми привычками. Настойчиво его исполнять.
- Найти способы прожить и принять сложные, негативные чувства, которые точно будут.
- Составить план получения ресурсов, поддержки близких на пути лечения и следовать ему с преданностью человека, который тренируется перед длинным забегом. Поддержка близких особенно важна для больных хроническим лимфолейкозом, так как болеют им в основном пожилые.

Почти у каждого есть опыт преодоления полной беспомощности. Мы все когда-то в младенчестве не умели управлять своим телом, не умели говорить и много чего еще не умели. Мы прошли сквозь тысячи неудачных попыток и, наконец, смогли сесть, потом встать, потом побежали. Вспоминая об этом, можно научиться быть терпимее к самому себе и увереннее в способности добраться до далекой цели, преодолеть весь длинный путь.

Как с ним жить, не впадая в глубокую депрессию?

Хронический лимфолейкоз из-за особенностей течения заболевания иногда сопровождается чувством усталости. Оно может способствовать тому, что разовьется депрессия — клинически выраженное и диагностируемое врачами-психиатрами заболевание. В таком случае потребуются специализированная медицинская (лекарственная) и психологическая (психотерапия) помощь. Важно обязательно обратиться за квалифицированной медицинской и психологической помощью в случае, если унылое настроение, чувство безнадежности, упадок сил занимают большую часть дня и остаются с вами дольше, чем две недели, без тенденции к изменению, а также есть нарушения сна и питания. Особенно важно обратиться за помощью, если есть мысли о самоубийстве!

Стоит получить знания о депрессии, методах самопомощи и саморегуляции. Их можно почерпнуть, например, из книги Роберта Лихи «Победи депрессию прежде, чем она победит тебя». Она позволит вам изучить привычные способы мышления и постараться освоить непривычные. Осознать и преодолеть имеющиеся негативные установки по отношению к себе, окружающим и будущему. Понять, как справиться с самокритикой и навязчивыми мыслями.

Помимо знаний о депрессии важно иметь либо научиться строить развитую систему поддержки из родных, близких, друзей, приятелей, знакомых, телефонов доверия, социальных служб, специалистов, куда вы можете обратиться за моральной, эмоциональной и физической помощью. И научиться обращаться при первой необходимости. Развитию навыков общения посвящено огромное количество книг, видео, тренингов. Сам процесс поиска литературы, просмотра видео и прохождения тренингов может стать источником интереса, энергии и мерой профилактики депрессии.

Также важно для того, чтобы не впасть в глубокую депрессию, жить не только болезнью. Нужно найти занятия по душе, все что угодно, что поднимает настроение, и заниматься этим регулярно. Можно в пределах разумного экспериментировать в поиске новых способов пополнить запасы жизненных сил.

Рассказывать ли родным о своих процедурах и побочных явлениях?

Сложно однозначно ответить на этот вопрос, но если он возникает, то, вероятно, не все просто в отношениях с близкими. В таком случае уместно обратиться за помощью, позвонив на бесплатную круглосуточную горячую линию для онкологических пациентов и их близких «Ясное утро» по тел. 8-800-100-01-91. Звонки принимают опытные онкопсихологи. В разговоре с ними ваш ответ обязательно найдется.

Обращение за помощью к равным консультантам Фонда борьбы с лейкемией также может помочь в поисках ответа. Консультанты поделятся своим опытом решения в подобных ситуациях.

Важно сказать, что если предстоящие процедуры или ожидаемые побочные явления могут так повлиять на самочувствие, что вам потребуется помощь близких, то предупредить их об этом будет правильным. Возможно, им понадобится время для подготовки к предстоящим изменениям. О том, как это сделать максимально экологичным способом, также имеет смысл поговорить со специалистами горячей линии или равными консультантами.

Как не замкнуться в себе?

Если вы ощущаете необходимость поберечь силы, больше отдыхать, чтобы помочь организму в борьбе с болезнью, или вам кажется, что родные словно нагружают вас своими тревогами, то важно разрешить себе побыть какое-то время наедине с собой, ограничить контакты с другими. Например, на одну, две недели. При этом важно наблюдать за своими реакциями. Замечать: получается ли отдохнуть, растет ли желание общаться? И когда оно станет сильнее, возвращаться постепенно к более активному уровню общения. В котором иногда стоит отделять себя от болезни. Поддерживать разговоры и на другие темы.

Но если вы и до болезни были не слишком общительны, а после начала лечения чувствуете себя совершенно одиноким, выходом

может стать обращение за помощью к специалистам. Посещение групп поддержки для онкологических пациентов может помочь не замкнуться в себе. Именно групповой формат получения психологической помощи можно считать подходящим для малообщительных людей, чтобы в безопасной атмосфере преодолеть болезненное одиночество, получить опыт принятия, научиться просить о помощи и принимать ее, развить навыки общения. Ведь построение доверительных отношений — это навык, развить который никогда не поздно.

Когда стоит обратиться к психологу?

Если вы задаете себе вопрос — не обратиться ли к психологу, скорее всего, это означает, что пора. Похоже, в вашей жизни присутствует что-то, с чем вы не справляетесь. Нужен взгляд со стороны, чтобы вырваться из привычного круга мыслей.

Однозначно стоит обратиться, когда ваши чувства кажутся сильнее вашей возможности их пережить. Когда испытываете потребность поговорить о важном для вас, но с близкими обсудить это не решается. Когда в отношениях с близкими, в общении с врачами есть конфликты и вы не знаете, как их решить. Когда на вашем пути лечения заболевания возникают новые обстоятельства и вы не знаете, как к ним адаптироваться.

Как побороть страх смерти и панические атаки?

Страх смерти — это общечеловеческий, экзистенциальный страх. По сути, проявление инстинкта самосохранения. Каждый его испытывает в той или иной степени в разные моменты жизни.

С точки зрения экзистенциальной психологии, страх смерти может быть тем выше, чем больше было страха жизни. Страх осуществить свои желания, воплотить мечты, реализовать ценности. И момент обострения страха смерти в болезни — это повод переосмыслить свою жизнь. Задуматься о том, что по-настоящему

важно, какие мечты прошлого доступны для воплощения сейчас, как вы можете уже сегодня изменить свой привычный образ жизни, чтобы он соответствовал вашим настоящим ценностям.

С другой стороны, страх смерти — это часто обобщение для большой группы более мелких страхов, например, боли, беспомощности, изменений внешности, привычного образа жизни, незавершенных дел и т.п. Конкретизация страхов и выработка рациональных решений, которые могут помочь в преодолении последствий, если случится то, о чем предупреждает страх, способствуют уменьшению силы испытываемых чувств и возвращению ощущения контроля над происходящим.

Что касается панических атак (или ПА), то важно помнить, внушить себе мысль, что паника не представляет опасности для здоровья. Это временное состояние и оно пройдет само через какое-то время, даже если ничего не предпринимать, чтобы с ней справиться.

Регулярные ПА требуют обращения за медицинской помощью к врачам-психотерапевтам, психиатрам, неврологам для подбора лекарственной терапии. Также нелишним будет проработать внутренние конфликты, которые находят разрядку в приступах паники, с психологом.

Меры самопомощи направлены на возвращение в реальность, переключение внимания с тревожных мыслей на наблюдение за дыханием, снижение уровня кислорода в крови.

Некоторым помогает справиться с ПА перечеркивание в воображении тревожащих мыслей красным крестиком и «смахивание» их с экрана сознания с проговариванием: «Стерто, стерто».

Другой способ переключить внимание — посмотреть вокруг и отметить 4 предмета какого-нибудь цвета, например синего, затем услышать три разных звука, затем почувствовать два разных, желательно приятных или нейтральных телесных ощущения и постараться ощутить один вкус или запах. Затем повторить несколько раз уже с другими цветами, звуками, телесными ощущениями, вкусами/запахами.

Дыхательные техники

Сложить ладони лодочкой, поднести ко рту и носу и дышать несколько минут, делая короткий глубокий вдох и медленный выдох. Стремясь к тому, чтобы живот участвовал в дыхании и вдох был в два раза короче, чем выдох.

Дыхание на счет. Вдох на 4 счета, задержка дыхания на 2 счета, выдох на 6–8 счетов, затем повтор цикла.

Можно подключить воображение и, выполняя дыхательные техники, мысленно перенестись в воображаемое место, где вы могли бы чувствовать себя спокойно, расслабленно, защищено, и представлять, как спокойствие этого места словно наполняет вас со вдохом и вместе с выдохом уносит все ваши тревоги.

Можно ли справиться со своим состоянием самостоятельно без психологической помощи?

Можно, по большей части мы справляемся с жизненными трудностями самостоятельно или с помощью родных и близких. Психолог — это не кудесник, который по мановению волшебной палочки может сотворить чудо. Скорее, психолога можно сравнить с зеркалом, в которое мы смотрим, чтобы лучше узнать и понять себя. А можно ли сделать макияж, не глядя в зеркало? Да, но сложно быть уверенным, что получилось ровно и красиво.

Какие виды поддержки существуют?

Много разных видов. Благотворительные фонды занимаются сбором достоверной информации о заболевании и ее публикацией на своих ресурсах в Интернете. Оказывают помощь в получении труднодоступных методов лечения.

Если говорить о психологической поддержке, то работает круглосуточная бесплатная горячая линия помощи онкологическим пациентам и их близким «Ясное утро» 8-800-100-01-91.

На линии можно получить помощь психолога, информационную и юридическую поддержку.

В Фонде борьбы с лейкемией действуют программы равного консультирования, когда люди с заболеванием прошли специальную подготовку и оказывают эмоциональную поддержку тем пациентам, кто в этом нуждается, в том числе в формате групп поддержки.

В некоторых лечебных учреждениях работают штатные или приглашенные психологи, которые могут поддержать на этапе стационарного лечения.

Как справиться со страхом рецидива?

Важно помнить, что страх — это полезная эмоция. Его функция — защита, побуждение к поиску способов справиться с опасностью или убежать от нее.

Конкретизация страхов, выработка мер по преодолению последствий их реализации могут помочь справиться со страхом рецидива.

Техники для преодоления страха

Визуализировать страх, задавая себе вопросы: «Где в теле я чувствую страх? На что это может быть похоже? Какого он размера, цвета, формы?». Дальше можно попробовать «договориться» со своим страхом, узнать, о чем он хочет вас предупредить, что ему можно пообещать, чтобы он стал меньше.

Визуализированный образ можно нарисовать акварельными красками и, смывая рисунок водой, наблюдая, как краски бледнеют, представлять, как страх уменьшается, уходит.

Можно в воображении разотождествить себя со страхом, например, отправить его на ракете в космос или на плоту в открытое море и т.п.

Что делать в случае рецидива?

В первую очередь идти к врачу. Задавать все интересующие вас вопросы. Прояснять, будет ли лечение таким же, как в прошлый раз, или это будет другая линия? Насколько тяжелыми могут быть побочные эффекты? Насколько может ухудшиться физическое самочувствие после лечения? Узнавать обо всех опциях терапии. Сейчас для больных хроническим лимфолейкозом медицина в некоторых случаях способна предложить инновационные варианты терапии взамен химиотерапии, в которых есть каникулы от приема препаратов. Лечение направлено не только на спасение жизни, но и на поддержание ее качества.

Разговаривать с близкими. Обсуждать варианты поддержки, которую они смогут оказать. Обращаться за помощью к психологам, равным консультантам. Заряжаться опытом других пациентов, которые сталкивались с рецидивом и смогли его победить.

Самое главное — отыскать свои смыслы: ради чего мне проходить этот путь снова? Второй по значению вопрос: смогу ли я опираться на прошлый опыт проживания лечения или мне нужны новые способы справиться?

Как адаптироваться к жизни в ремиссии? Есть ли вероятность, что в случае рецидива психологическое состояние ухудшится, и как этому противостоять?

Когда непосредственная угроза жизни проходит, могут подниматься непрожитые чувства. Чтобы справиться с ними, нужно время на изменение образа жизни и принятие ограничений, которые накладывает хронический характер заболевания. Основное условие — постепенное увеличение нагрузок и бережное, внимательное отношение к своему самочувствию.

Важно знать факторы риска и соблюдать правила безопасности. Отказаться от вредных привычек и обратиться за помощью, если самостоятельно это сделать не получается. Знать

график рутинных проверок состояния здоровья, даты плановых обследований. Проходить их своевременно. Сохранять контакт со своим лечащим врачом, чтобы была возможность прояснить беспокоящие вас вопросы по медицинской реабилитации, питанию, физической нагрузке, режиму труда и отдыха, изменениям в самочувствии. Полезным будет узнать контакты специалистов, которые могут помочь в реабилитации после лечения: диетолог, физиотерапевт, невропатолог, психотерапевт. Они также помогут внести ясность и составить план адаптации к ремиссии.

Хорошим приемом может стать сужение горизонта планирования. Составлять короткие планы на несколько дней и отмечать свои достижения в дневнике самонаблюдения. Это может помочь двигаться маленькими шагами и повысить уровень удовлетворенности результатами.

Ценно делиться переживаниями, которые были у вас во время лечения. Хорошо, если близкие готовы терпеливо слушать. Если нет, то полезно будет найти группы поддержки или доверять свои мысли и чувства дневнику. Неоднократное проговаривание или выписывание своих переживаний помогает переработать болезненный эмоциональный опыт, извлечь ценное и настроиться на позитивное отношение к будущему.

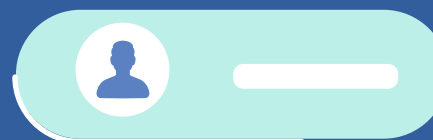
Вероятность того, что психологическое состояние в случае рецидива может ухудшиться, конечно, есть, и она достаточно высока. Как уже говорилось выше, чтобы с этим справиться, нужно приложить силы на поиск своих смыслов и ответа на вопрос — ради чего проходить через лечение снова? Найти его будет тем легче, чем лучше осмыслен предыдущий опыт, а также есть примеры других людей, сумевших справиться с похожими ситуациями.

Сможет ли пациент вернуться к своему привычному внешнему виду после лечения?

Вопрос внешнего вида лучше всего обсуждать с лечащим врачом. Некоторые стесняются задавать вопросы, которые с их точки зрения не являются существенными. Хочется сказать, что в отношении здоровья, качества жизни после лечения нет неважных вопросов. Если вам необходимо знать, как вы будете выглядеть после лечения, вырастут ли волосы, уйдут ли другие изменения, вызванные приемом лекарств, то первый, с кем надо это обсудить, — это ваш врач.

Если вы сталкиваетесь с тем, что кто-то из вашего окружения меняет к вам свое отношение из-за изменений внешности, то, возможно, это повод пересмотреть круг общения и оставить в нем тех, кто видит вас, а не внешность. Обратитесь к ним за поддержкой и укреплением веры в то, что внешность вернется к привычному виду. Также некоторым может помочь мысль, что изменения сопровождали лечение серьезной болезни, они помогли выздоровлению.

Глава 4. ПРИЛОЖЕНИЯ



Приложение 1. Полезные ресурсы

Некоммерческие организации и фонды, оказывающие помощь пациентам с онкогематологическими заболеваниями

Благотворительный фонд «Фонд борьбы с лейкемией»

<https://leikozu.net/>

<https://portal.leikozu.net/>

Ассоциация «Здравствуй!»

<https://www.russcpa.ru/>

АНО ЦПСИ «Обычные люди»

<https://o-ludy.ru/>

Движение против рака

<http://www.rakpobedim.ru/>

Служба «Ясное утро»

<https://yasnoeutro.ru/>

ВООГ «Содействие»

<http://www.sodeystvie-cml.ru/>

Благотворительный фонд «Подари жизнь»

<https://podari-zhizn.ru/ru>

Межрегиональная общественная организация помощи пациентам с гематологическими заболеваниями «Мост Милосердия»

<https://mm-blood.ru/>

Информационно-аналитическое издание «Вместе против рака»

<https://protiv-raka.ru/>

Благотворительный фонд помощи онкологическим больным AdVita

<https://advita.ru/>

БФ «Гематология и интенсивная терапия»

<https://www.bloodfund.ru/>

Правмир

<https://fondpravmir.ru/>

Министерства здравоохранения регионов России

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
1	Министерство здравоохранения Российской Федерации	https://minzdrav.gov.ru/
2	Департамент здравоохранения города Москвы	https://mosgorzdrav.ru/
3	Комитет по здравоохранению города Санкт-Петербурга	http://zdrav.spb.ru/ru/
4	Департамент здравоохранения города Севастополя	http://sevastopol.rosminzdrav.ru/
5	Министерство здравоохранения Кабардино-Балкарской Республики	https://minzdravkbr.ru/
6	Министерство здравоохранения Карачаево-Черкесской Республики	https://mzkchr.ru/
7	Министерство здравоохранения Республики Адыгея	https://mzra.ru/
8	Министерство здравоохранения Республики Алтай	https://minzdrav.med04.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
9	Министерство здравоохранения Республики Башкортостан	https://health.openrepublic.ru/
10	Министерство здравоохранения Республики Бурятия	http://www.minzdravrb.ru/
11	Министерство здравоохранения Республики Дагестан	http://minzdravrd.e-dag.ru/
12	Министерство здравоохранения Республики Ингушетия	https://minzdravri.ru/
13	Министерство здравоохранения Республики Калмыкия	http://minzdrav.kalmregion.ru/
14	Министерство здравоохранения Республики Карелия	http://www.mzsocial-rk.ru/
15	Министерство здравоохранения Республики Коми	https://minzdrav.rkomi.ru/
16	Министерство здравоохранения Республики Крым	http://mzdrav.rk.gov.ru/
17	Министерство здравоохранения Республики Марий Эл	https://mari-el.gov.ru/minzdrav/
18	Министерство здравоохранения Республики Мордовия	http://minzdravrm.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
19	Министерство здравоохранения Республики Саха (Якутия)	https://minzdrav.sakha.gov.ru/
20	Министерство здравоохранения Республики Северная Осетия – Алания	http://www.minzdrav-rso.ru/
21	Министерство здравоохранения Республики Татарстан	https://minzdrav.tatarstan.ru/
22	Министерство здравоохранения Республики Тыва	http://www.minzdrav.tuva.ru/
23	Министерство здравоохранения Республики Хакасия	https://mz19.ru/
24	Министерство здравоохранения Удмуртской Республики	https://mzur.ru/
25	Министерство здравоохранения Чеченской Республики	https://www.mzchr.ru/
26	Министерство здравоохранения Чувашской Республики	https://medicin.cap.ru/
27	Министерство здравоохранения Алтайского края	http://www.zdravalt.ru/
28	Министерство здравоохранения Забайкальского края	https://www.chitazdrav.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
29	Министерство здравоохранения Камчатского края	https://www.kamgov.ru/
30	Министерство здравоохранения Краснодарского края	http://www.minzdravkk.ru/
31	Министерство здравоохранения Красноярского края	https://kraszdrav.ru/
32	Министерство здравоохранения Пермского края	https://minzdrav.permkrai.ru/
33	Департамент здравоохранения Приморского края	https://primorsky.ru/authorities/executive-agencies/departments/health/
34	Министерство здравоохранения Ставропольского края	https://mz26.ru/
35	Министерство здравоохранения Хабаровского края	https://zdrav.khv.gov.ru/
36	Министерство здравоохранения Амурской области	https://amurzdrav.ru/
37	Министерство здравоохранения Архангельской области	http://www.minzdrav29.ru/
38	Министерство здравоохранения Астраханской области	http://www.minzdravao.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
39	Департамент здравоохранения и социальной защиты населения Белгородской области	http://www.belzdrav.ru/
40	Департамент здравоохранения Брянской области	https://brkmed.ru/
41	Департамент здравоохранения Администрации Владимирской области	https://dz.avo.ru/
42	Комитет здравоохранения Волгоградской области	http://www.vominzdrav.ru/
43	Департамент здравоохранения Вологодской области	https://depzdrav.gov35.ru/
44	Департамент здравоохранения Воронежской области	https://zdrav36.ru/
45	Департамент здравоохранения Ивановской области	http://dz.ivanovoobl.ru/
46	Министерство здравоохранения Иркутской области	https://www.minzdrav-irkutsk.ru/
47	Министерство здравоохранения Калининградской области	https://www.infomed39.ru/
48	Министерство здравоохранения Калужской области	https://pre.admoblkaluga.ru/sub/health/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
49	Департамент охраны здоровья населения Кемеровской области	https://kuzdrav.ru/
50	Министерство здравоохранения Кировской области	https://www.medkirov.ru/
51	Департамент здравоохранения Костромской области	https://www.dzo-kostroma.ru/
52	Департамент здравоохранения Курганской области	http://www.uzo.kurgan-med.ru/
53	Комитет здравоохранения Курской области	https://kurskzdrav.ru/ru/
54	Комитет по здравоохранению Ленинградской области	https://health.lenobl.ru/
55	Управление здравоохранения Липецкой области	http://uzalo48.lipetsk.ru/
56	Министерство здравоохранения и демографической политики Магаданской области	https://minzdrav.49gov.ru/
57	Министерство здравоохранения Московской области	https://mz.mosreg.ru/
58	Министерство здравоохранения Мурманской области	https://minzdrav.gov-murman.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
59	Министерство здравоохранения Нижегородской области	https://zdrav-nnov.ru/
60	Министерство здравоохранения Новгородской области	https://www.zdrav-novgorod.ru/
61	Министерство здравоохранения Новосибирской области	https://zdrav.nso.ru/
62	Министерство здравоохранения Омской области	https://mzdr.omskportal.ru/
63	Министерство здравоохранения Оренбургской области	http://www.minzdrav.orb.ru/
64	Департамент здравоохранения Орловской области	http://zdravorel.ru/
65	Министерство здравоохранения Пензенской области	https://health.pnzreg.ru/
66	Государственный комитет по здравоохранению и фармации Псковской области	https://zdrav.pskov.ru/
67	Министерство здравоохранения Ростовской области	https://minzdrav.donland.ru/
68	Министерство здравоохранения Рязанской области	https://minzdrav.ryazangov.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
69	Министерство здравоохранения Самарской области	https://minzdrav.samregion.ru/
70	Министерство здравоохранения Саратовской области	http://minzdrav.saratov.gov.ru/
71	Министерство здравоохранения Сахалинской области	https://minzdrav.sakhalin.gov.ru/
72	Министерство здравоохранения Свердловской области	https://minzdrav.midural.ru/
73	Департамент Смоленской области по здравоохранению	http://zdrav-dep.admin-smolensk.ru/
74	Управление здравоохранения Тамбовской области	http://zdrav.tmbreg.ru/
75	Министерство здравоохранения Тверской области	https://xn--80aeelexi0a.xn--80aaccp4ajwpgbl4lpb.xn--p1ai/
76	Департамент здравоохранения Томской области	https://depzdrav.tomsk.gov.ru/
77	Министерство здравоохранения Тульской области	http://minzd.tularegion.ru/
78	Департамент здравоохранения Тюменской области	https://dz.admtyumen.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
79	Министерство здравоохранения, семьи и социального благополучия Ульяновской области	http://www.med.ulgov.ru/
80	Министерство здравоохранения Челябинской области	https://www.zdrav74.ru/
81	Департамент здравоохранения и фармации Ярославской области	https://www.yarregion.ru/depts/zdrav/
82	Управление здравоохранения правительства Еврейской автономной области	https://www.eao.ru/?p=152
83	Департамент здравоохранения, труда и социальной защиты населения Ненецкого автономного округа	https://medsoc.adm-nao.ru/
84	Департамент здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры	https://www.dzhmao.ru/
85	Департамент социальной политики Чукотского автономного округа	https://xn--80atapud1a.xn--p1ai/vlast/organy-vlasti/dep-zdrav/
86	Департамент здравоохранения Ямало-Ненецкого автономного округа	https://depzdrav.yanao.ru/

Приложение 2. Законодательство о здравоохранении

Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Федеральный закон от 29.11.2010 № 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации»

Федеральный закон от 21.11.2011 № 324-ФЗ (ред. от 01.07.2021) «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации»

Программы госгарантий на 2022 г.

Постановление Правительства РФ от 28.12.2021 № 2505 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов»

Приказ Минздрава России от 19.02.2021 № 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях»

Ст. 5.59 КоАП «Нарушение порядка рассмотрения обращений граждан»

Постановление Правительства РФ от 30.07.1994 № 890 (ред. от 14.02.2002) «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»

Письмо Минздравсоцразвития РФ от 03.02.2006 № 489-ВС «Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно и с 50-процентной скидкой»

Приложение 3. Формы заявлений

Главному врачу _____
(наименование мед. организации)

От _____

Проживающего по адресу: _____

Тел.: _____

Адрес электронной почты: _____

Заявление о проведении консилиума

Подробно описать ситуацию, в которой оказался пациент (даты поступления в медицинскую организацию, проведенное лечение, факты ненадлежащего оказания медицинской помощи и т.д.)

На основании Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» прошу провести консилиум врачей для уточнения истинных причин моего состояния, а также с целью гармонизации назначенного мне лечения.

В случае отказа буду вынужден обратиться в страховую медицинскую организацию с требованием о проведении экспертизы качества медицинской помощи.

« ____ » _____ 202_г. _____ / Ф. И. О.

В Министерство здравоохранения
региона _____

*(В Федеральную службу по надзору
в сфере здравоохранения региона)*

От _____

Проживающего по адресу: _____

Тел.: _____

Адрес электронной почты: _____

Заявление о защите права на лекарственное обеспечение

С «__» _____ 20__ г. я прохожу лечение по онкологическому
заболеванию _____.

В _____
(наименование медицинской организации)

мне рекомендовано применение лекарственного препарата _____
_____.

«__» _____ 20__ г. я обратился к своему лечащему врачу для
выписки рецепта на необходимый препарат. Рецепт предо-
ставлен в аптеку по адресу: _____ 1 декабря 202__ г.
Поскольку препарата не было в наличии на момент обращения,
рецепт поставлен на отсроченное обслуживание. До настоящего
времени рецепт не исполнен, препарат мне не предоставлен.

Право пациентов, страдающих злокачественными новообразова-
ниями, на бесплатное получение препаратов для амбулаторного
применения регламентировано Приложением 1 к Постановлению
Правительства РФ от 30 июля 1994 г. № 890.

Назначенный препарат _____ входит в региональный
Перечень лекарственных препаратов, отпускаемых при амбу-
латорном лечении бесплатно, (указать ваш регион) на 202__ г. –
Приложение __ к территориальной программе государственных
гарантий бесплатного оказания медицинской помощи, утв. Поста-
новлением Правительства (указать регион) от «__» _____ 202__ г.
№ 1__.

Пунктом 12 Правил отпуска лекарственных препаратов, утв.
Приказом Минздрава РФ от 24 ноября 2021 г. № 1093н, предусмо-
трено, что в случае отсутствия в аптеке назначенного лекарствен-
ного препарата на момент обращения пациента (его представи-
теля) такой рецепт принимается на отсроченное обслуживание
и должен быть обслужен в течение 7 рабочих дней. За это время
аптека должна подать заявку в обеспечивающую фармацевтиче-
скую организацию и получить необходимый препарат.

Кроме того, Федеральная служба по надзору в сфере здравоохра-
нения и социального развития РФ Письмом от 6 февраля 2006 г.
№ 01И-60/06 пояснила, что «при невозможности фармацевтиче-
ской организации обеспечить заявку аптеки, аптека обязана
обеспечить пациента за счет собственных запасов или закупить
препарат самостоятельно. Рецепт, оставленный в аптеке на обес-
печение, должен быть обеспечен в течение 10 дней после его
регистрации».

Таким образом, непредоставление мне назначенного препарата
в установленный законом срок является нарушением моего права
на лекарственное обеспечение.

На основании вышеизложенного прошу провести проверку
по данному факту и оказать содействие в получении мной препа-
рата _____ по выписанному врачом рецепту.

Главному врачу _____
(наименование мед. организации)

От _____,

Проживающего по адресу: _____

Тел.: _____

Адрес электронной почты: _____

**Заявление
о защите права на лекарственное обеспечение**

Я являюсь инвалидом __ группы по онкологическому заболеванию.

(наименование медицинской организации, ФИО врача)

мне рекомендовано применение лекарственного препарата _____

_____.

«__» _____ 20__ г. я обратился к своему лечащему врачу для выписки рецепта на необходимое лекарство. Однако мне было отказано в связи с тем, что данный препарат не входит в Перечень льготных лекарственных средств.

В соответствии со ст. 6.2 Федерального закона РФ от 17.07.1999 № 178-ФЗ я имею право на бесплатное обеспечение необходимыми лекарственными препаратами для амбулаторного применения.

Пунктом 4.1.1 Приказа Минздравсоцразвития РФ от 16.11.2004 № 196 предусмотрено, что в случае если необходимое лекарственное средство не входит в Перечень льготных, но жизненно необходимо больному, врач согласовывает решение выписать рецепт с клинико-экспертной комиссией лечебно-профилактического учреждения.

На основании вышеизложенного прошу разрешить выписку рецепта на препарат _____.

«__» _____ 20__ г. _____ / Ф. И. О.

Главному врачу _____

(наименование мед. организации)

От _____,

Паспорт _____

Проживающего по адресу: _____

Тел.: _____

Адрес электронной почты: _____

Заявление о выдаче медицинской документации

Прошу Вас, на основании п. 4 и 5 ст. 22 Федерального закона Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», выдать мне копии всех медицинских документов, касающихся состояния моего здоровья:

- выписку из медицинской карты пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных условиях;
- выписку из медицинской карты стационарного больного;
- результаты анализов;
- результаты диагностических исследований (УЗИ, КТ, МРТ), в том числе аналоговые и цифровые изображения (рентгенограммы, флюорограммы, диски с записью);
- копии иных медицинских документов.

Документы прошу выдать/направить: _____

(лично, направить по адресу, направить по электронной почте)

« ____ » _____ 202_г.

_____ / Ф. И. О.