



ФОНД БОРЬБЫ
С ЛЕЙКЕМИЕЙ

Н. Б. Михайлова, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев

ЖИЗНЬ С ЛИМФОМОЙ ХОДЖКИНА

РУКОВОДСТВО ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ

МОСКВА 2025

УДК 616-006.442

ББК 55.6

М69

Н. Б. Михайлова, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев

М69 Жизнь с лимфомой Ходжкина / Н. Б. Михайлова, О. В. Смирнова, С. Г. Токарев / Москва, ООО ФИД «Деловой экспресс», 2025 — 64 стр., ил.

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

Информация, предоставленная в брошюре, носит
справочно-ознакомительный характер.

Терапия подбирается индивидуально для каждого пациента.

Данное произведение распространяется по лицензии CC BY-NC-ND
4.0 Creative Commons «Attribution-NonCommercial-NoDerivatives»
(«Атрибуция — Некоммерческое использование —
Без производных произведений») 4.0 Всемирная.

ISBN 978-5-89644-165-6

© Благотворительный фонд
«Фонд борьбы с лейкемией», 2025
© ООО ФИД «Деловой экспресс»,
оформление, 2025

**Михайлова Наталья Борисовна**

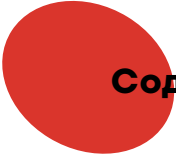
Врач-гематолог, онколог, к.м.н, руководитель отдела клинической онкологии Научно-исследовательского института детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. академика И. П. Павлова. В 1979 году закончила Первый Ленинградский медицинский институт им. акад. И. П. Павлова по специальности «лечебное дело». С 1984-1985 год проходила обучение в клинической ординатуре по специальности «внутренние болезни». С 1986-1988 год проходила обучение в клинической ординатуре НИИ онкологии им. проф. Н. Н. Петрова по специальности «онкология». С 1985 года работала в НИИ онкологии по специальностям врач-гематолог, врач-онколог. В течении 10 лет заведовала отделением трансплантации костного мозга в НИИ онкологии им. проф. Н. Н. Петрова. С 1998 года работала старшим научным сотрудником, затем зав. лабораторией в СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова. С 2013 года — доцент кафедры гематологии, трансфузиологии и трансплантологии с курсом детской онкологии ФПО им. проф. Б. В. Афанасьева ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И. П. Павлова» и руководитель отдела клинической онкологии НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

**Смирнова Ольга Владимировна**

Руководитель юридической службы проекта Круглосуточной поддержки онкологическим пациентам «Ясное утро». В 2006 году с отличием окончила Московский университет МВД РФ по специальности «Юриспруденция». В Службе «Ясное утро» работает с 2019 года. 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**

Психолог, учредитель Национальной Ассоциации Онкопсихологов и специалистов помогающих профессий в онкологии. В 2015 году окончил Институт психологии и педагогики по специальности «Психология», в 2019 году магистратуру Московского социально-педагогического института. С 2019 по 2024 работал в Службе помощи онкологическим пациентам и их близким «Ясное утро».



Содержание

Глава 1. Медицинская информация	6	Глава 3. Психологическая поддержка	40
• Что такое лимфома Ходжкина? • Какие основные факторы риска? • Каковы симптомы лимфомы Ходжкина и на что нужно обратить внимание? Когда стоит обратиться к врачу? • Какие обследования необходимо пройти, чтобы установить диагноз? • Какие бывают стадии заболевания? • Лечение лимфомы Ходжкина: какие виды терапии существуют, чем отличаются и по каким критериям их назначают? • Трансплантация костного мозга при лимфоме Ходжкина. Где? Как? Зачем? • Где и как получить второе мнение? Путь пациента — от терапевта до гематолога и дальше • Образ жизни во время и после лечения: что можно и что нельзя?	7 8 9 10 11 13 15 19 21	• Общая информация для пациентов • Как принять диагноз и настроиться на лечение? • Рассказывать ли родным о своих процедурах и побочных явлениях? • Как не замкнуться в себе? • Когда стоит обратиться к психологу? • Как побороть страх смерти и панические атаки? • Можно ли справиться со своим состоянием самостоятельно без психологической помощи? • Какие виды поддержки существуют?	41 42 44 44 45 46 47 49
Глава 2. Юридическая информация	22	Приложения	50
• Как не столкнуться с отказом в получении медицинской помощи и инновационном лекарственном обеспечении? • Лекарственное обеспечение и что делать в случае отказа в предоставлении лекарственного препарата • Выбор лечебного учреждения • Обжалование бездействий и отказов — к кому и по какому вопросу обращаться? • Часто задаваемые вопросы	23 26 28 31 34	Приложение 1. Полезные ресурсы • Некоммерческие организации и Фонды, оказывающие помощь пациентам с онкогематологическими заболеваниями • Министерства здравоохранения регионов России Приложение 2. Федеральные центры, специализирующиеся на лечении лимфом Приложение 3. Законодательство о здравоохранении Приложение 4. Формы заявлений	50 50 51 56 57 59

ГЛАВА 1

МЕДИЦИНСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Отсканируйте QR-code и вы узнаете историю Дениса Маркина, которому в 16 лет поставили диагноз лимфома Ходжкина



Что такое лимфома Ходжкина?

Лимфомы — это опухолевые заболевания, возникающие в результате злокачественного перерождения специальных клеток крови, которые называются лимфоцитами. Лимфоциты являются основной составляющей частью лимфатической системы, которая, в свою очередь, входит в иммунную систему организма человека. Существуют два основных типа лимфоцитов: В-лимфоциты и Т-лимфоциты.

Лимфатическая система состоит из лимфатических сосудов, которые располагаются в непосредственной близости с кровеносными сосудами, лимфатических узлов. Также к лимфоидным органам относят вилочковую железу, селезенку, миндалины, лимфатическую ткань, которая находится в кишечнике и других органах. Поэтому **лимфома может локализоваться в любом месте, где есть лимфоидная ткань.**

Последняя классификация Всемирной организации здравоохранения насчитывает около ста вариантов лимфом, все они имеют свои особенности, касающиеся клеточного происхождения, молекулярно-биологических и генетических признаков.

Лимфома Ходжкина (ЛХ) — одна из многих. Но это необычная лимфома. Особенность ЛХ состоит в том, что на долю опухолевых лимфомных клеток, которые называются клетками Березовского-Рид-Штернберга, по именам врачей, которые их описали в конце XIX — начале XX веков, приходится не более 1–2%. Они имеют В-клеточное происхождение. Основная масса увеличенных лимфоузлов при ЛХ состоит из нормальных доброкачественных клеток крови, располагающихся вокруг опухолевых лимфомных клеток и называемых микроокружением: лимфоцитов, моноцитов¹, фибробластов² и других. Лимфомные клетки активно взаимодействуют со своим микроокружением, которое, с одной стороны, необходимо им для выживания, с другой стороны, клетки Березовского-Рид-Штернберга инактивируют иммунные клетки, прежде всего, Т-лимфоциты, и ускользают от нормального иммунного ответа.

¹ Белые кровяные тельца, образующиеся в костном мозге и являющиеся частью врожденного иммунного ответа.

² Клетки кожи, синтезирующие коллаген, эластин, гиалуроновую кислоту и другие компоненты, отвечающие за упругость и эластичность кожи.

В зависимости от молекулярно-генетических особенностей, состава клеточного микроокружения и выраженности фиброза³ различают следующие варианты ЛХ.

- 1** Классическая лимфома Ходжкина имеет четыре подтипа. Наиболее часто встречается вариант с **нодулярным склерозом**. На этот вариант приходится не менее 70%. Его обнаруживают часто у молодых больных. Заболевание обычно начинается с увеличения шейных и внутригрудных лимфоузлов. Второе место занимает **смешанно-клеточный вариант**, который встречается у людей, живущих с ВИЧ, а также у людей старшего возраста. Увеличенные лимфоузлы могут располагаться в любой части тела, но чаще они локализируются в верхней половине. Варианты классической **лимфомы Ходжкина, с большим количеством лимфоцитов и с лимфоидным истощением**, встречаются редко. Последняя разновидность может протекать более агрессивно и чаще поражает лимфоузлы в брюшной полости, селезенку, печень и костный мозг.
- 2** Еще один тип ЛХ называется **нодулярная лимфома Ходжкина с лимфоидным преобладанием**, стоит особняком и не относится к классическим вариантам. По многим биологическим признакам он ближе к неходжкинским лимфомам, но пока в современной классификации его по традиции продолжают относить к ЛХ. На его долю приходится приблизительно 5%. Эта лимфома развивается медленнее, чем классические варианты, начинается с поражения шейных и подмышечных лимфоузлов. Лечение этого варианта отличается от лечения классической ЛХ.

Какие основные факторы риска?

Распространенность

ЛХ относится к редким заболеваниям. В России заболеваемость составляет 2,2 — 2,7 случаев на 100 000 населения. Ежегодно в нашей стране заболевает немногим более 3000 человек. В отличие от некоторых других лимфом, уровень заболеваемости ЛХ в последние годы не увеличивается.

Кто может заболеть?

Мужчины болеют несколько чаще, чем женщины, в соотношении 1,4:1. Заболевание в основном поражает молодых пациентов в возрасте от 20 до 30 лет. Второй пик приходится на 50–60 лет. Дети до 5 лет ЛХ практически

³ Разрастание соединительной ткани с появлением рубцовых изменений в различных органах, возникающее, как правило, в результате хронического воспаления.

не болеют. Только 5% случаев от всех заболевших младше 15 лет. У людей старше 75 лет заболевание также встречается редко: не более 5% от всех случаев. Несмотря на то, что ЛХ была описана почти 200 лет назад, причина ее возникновения остается не вполне ясной.

Возможные факторы, способствующие возникновению ЛХ

- Вирус Эпштейна-Барр: у половины заболевших в лимфомных клетках обнаруживают вирусную РНК. Однако одного вируса для заболевания точно недостаточно, потому что носителями вируса являются 90% людей в мире, а болеют единицы.
- Ослабление иммунной функции у людей с ВИЧ-инфекцией или на фоне приема препаратов, подавляющих иммунитет, при перенесенной пересадке различных органов.
- Наследственность: также как при многих других опухолевых заболеваниях, может существовать наследственная предрасположенность, но напрямую по наследству ЛХ не передается.
- Нет взаимосвязи с радиоактивным облучением, контактом с какими-либо химическими веществами, инсектицидами, ядами и т. д., а также с профессиональными вредностями.

Каковы симптомы лимфомы Ходжкина и на что нужно обратить внимание? Когда стоит обратиться к врачу?

1 Увеличение лимфоузлов

Заболевание чаще всего начинается с увеличения лимфоузлов, часто увеличиваются шейные, надключичные лимфоузлы. Обычно они не болят. Скорость увеличения лимфоузлов может быть разной, иногда проходит несколько месяцев, прежде чем больной заметит, что лимфоузлы все-таки увеличиваются. В отдельных случаях заболевание прогрессирует быстро. Иногда увеличение лимфоузлов средостения выявляют «случайно» на флюорографическом обследовании при диспансеризации.

При ЛХ в опухолевый процесс вовлекаются любые группы лимфоузлов, но чаще всего поражаются шейные, над- и подключичные лимфоузлы, подмышечные лимфоузлы, лимфоузлы средостения. Последние могут достигать больших размеров до 10–20 см в наибольшем измерении.

Иногда у пациентов прослеживается более выраженное поражение лимфоузлов какой-либо одной половины тела: правой или левой. При начальных локальных стадиях заболевания увеличенные лимфоузлы располагаются в верхней половине тела.

2 Симптомы интоксикации

Приблизительно у 30% пациентов в дебюте заболевания могут присутствовать симптомы интоксикации: значительное похудание, профузная ночная потливость, повышение температуры тела выше 38 °С.

3 Кожный зуд

Часто больных беспокоит кожный зуд, который может появляться задолго до постановки диагноза лимфомы.

4 Поражение внутренних органов

При распространенной IV стадии заболевания в патологический процесс вовлекаются плевра, легкие, кости. Реже — печень, мягкие ткани и другие органы. Костный мозг поражается редко.

ЛХ практически никогда не поражает головной мозг, но если происходит увеличение лимфатических узлов, находящихся вдоль позвоночника, то может быть сдавление спинного мозга, и пациенты могут ощущать сильную слабость в ногах или другие неврологические симптомы. Очень редко в процесс вовлекается кожа над увеличенным лимфоузлом.

5 Результаты анализов

В анализе крови часто увеличивается СОЭ. При распространенных стадиях наблюдается снижение гемоглобина, увеличение лейкоцитов, увеличение нейтрофилов, снижение лимфоцитов, иногда — повышение эозинофилов.

В биохимическом анализе крови увеличивается лактатдегидрогеназа.

ВАЖНО

При появлении описанных симптомов необходимо обратиться к врачу.

Какие обследования необходимо пройти, чтобы установить диагноз?

Анализ, подтверждающий диагноз лимфома Ходжкина, — морфологическое исследование пораженного лимфоузла (изучение под микроскопом ткани лимфатического узла).

Лимфоузлы, подлежащие биопсии, — наиболее измененный и доступный (шейный, надключичный, подмышечный, реже — паховый).

Если увеличенных поверхностных лимфоузлов нет, тогда для исследования берут внутригрудные или внутрибрюшные лимфоузлы в хирургическом стационаре.

Без биопсии установить диагноз лимфомы и назначить правильное лечение невозможно.

Подготовка к биопсии

Перед биопсией делают комплекс обязательных исследований: клинический анализ крови, биохимический анализ крови, общий анализ мочи, анализ на ВИЧ-инфекцию, гепатиты, сифилис, электрокардиографию, определение группы крови и резус-фактора. Возможно, что при необходимости будут назначены и другие обследования.

Как проводят биопсию?

Биопсию выполняет хирург.

Вырезанный лимфоузел поступит в специализированную лабораторию, где будет выполнено гистологическое, иммуногистохимическое исследование. Опыт показывает, что на постановку диагноза требуется не менее 10–14 дней.

Иногда для определения точного варианта лимфомы может понадобиться дополнительное генетическое и молекулярно-биологическое исследование.

ВАЖНО

Лимфатические узлы могут увеличиваться при различных инфекционных заболеваниях, других опухолях, поэтому своевременное обращение к врачу и выполнение биопсии жизненно необходимо.

Без биопсии установить диагноз лимфомы и назначить правильное лечение невозможно.

Какие бывают стадии заболевания?

Зачем определять стадии заболевания? От стадии зависит правильный выбор лечения.

В наши дни лучше делать ПЭТ/КТ — это позитронно-эмиссионная томография, совмещенная с компьютерной томографией с радиофармпрепаратом 18F-фтордезоксиглюкозой. Радиоактивная глюкоза накапливается

в опухолевой ткани в гораздо большем количестве, чем в нормальных тканях, и это накопление четко видно на ПЭТ/КТ изображениях.

Метод позволяет определить не только месторасположение увеличенных лимфоузлов, но и так называемую метаболическую активность опухолевых очагов. В дальнейшем по изменению активности будет приниматься решение об интенсивности и продолжительности терапии.

Характеристика стадий

В зависимости от распространения опухоли определяют стадию заболевания.

- При первой-второй стадиях поражаются единичные лимфоузлы, обычно в верхней половине тела.
- При третьей стадии в процесс вовлекаются лимфоузлы по всему телу.
- При четвертой стадии опухолевые очаги находят не только в лимфоузлах, но и в органах, например, в легких, костях, печени или костном мозге.

Что обозначают цифры и буквы в диагнозе?

Стадии заболевания принято обозначать римскими цифрами: I, II, III, IV. Но есть еще дополнительное буквенное обозначение A или B.

Буква B обозначает наличие таких симптомов, как повышение температуры тела выше 38 °C при отсутствии инфекции или значительное похудание или сильную ночную потливость, например, стадия IVB.

Если перечисленных симптомов нет, то к стадии заболевания добавляется буква A, например, стадия IIIA.



ВАЖНО

Биопсия костного мозга в случае ЛХ выполняется не всегда, а только если установлена распространенная стадия заболевания и не выполнено ПЭТ/КТ-исследование.

Лечение лимфомы Ходжкина: какие виды терапии существуют, чем отличаются и по каким критериям их назначают?

Прогноз заболевания

ЛХ — одна из немногих злокачественных опухолей, которая **может быть излечена даже при IV стадии заболевания у большинства больных**. Но все же результаты лечения лучше при локализованных стадиях (первой или второй). Кроме того, при ранних стадиях используют меньше циклов терапии, чем при распространенных стадиях. Поэтому ранняя диагностика очень важна.

Терапия первой линии

Для лечения ЛХ используют химиопрепараты, которые составляют основу лечения, и таргетную терапию, которая используется в определенных обстоятельствах для усиления эффекта и снижения токсичности химиопрепаратов, т.к. она действует непосредственно на опухоль.

Во всем мире и в России пациенты получают химиотерапию по одной из двух схем: ABVD (доксорубин, блеомицин, винбластин, дакарбазин) часто назначают при локальных стадиях или BEACOPP — интенсивный (блеомицин, этопозид, доксорубин, циклофосфамид, винкристин, прокарбазин, преднизолон) — используют при распространенных стадиях. В России также принято использовать режим EACOPP (без блеомицина).

От чего зависит выбор терапии?

Выбор терапии зависит от стадии заболевания и состояния пациента, сопутствующих заболеваний. По результатам ПЭТ/КТ после 2-го цикла терапии в случае исчезновения метаболической активности может быть переход с более агрессивной терапии BEACOPP на менее интенсивную ABVD. Может быть противоположная ситуация, если лечение стартовало с менее интенсивного варианта ABVD, но ПЭТ/КТ покажет, что болезнь остается активной, то лечение может быть усилено. Такой подход называется ПЭТ-адаптированной терапией, цель — уменьшить токсичность лечения.

Следует также отметить, что режимы с препаратами ABVD практически не влияют на способность в будущем иметь детей, как у женщин, так и у мужчин.

У большей части пациентов после окончания химиотерапии проводят лучевую терапию. Проводить лучевую терапию или нет, врач также решает на основании результатов ПЭТ/КТ. Особую группу больных представляют пациенты старшей возрастной группы. Стандарта терапии для таких больных нет. При выборе терапии врач будет учитывать сопутствующие

заболевания, особенно заболевания сердца и легких, и вполне возможно, первая линия терапии будет подбираться индивидуально.

Где и как долго проводят терапию?

Терапия ЛХ проводится только в условиях специализированного онкологического или гематологического отделения, врачами, имеющими опыт работы с химиопрепаратами.

Терапию первой линии по схеме ABVD почти всегда можно проводить в рамках дневного стационара. Более интенсивный режим BEACOPP не всегда удастся провести в условиях дневного стационара, может потребоваться нахождение в круглосуточном стационаре.

Обычно проводится от 4 до 6 циклов химиотерапии. Циклы лечения повторяются каждые 3 или 4 недели. В промежутках между лечением больные находятся дома.

Иногда требуется дополнительная сопроводительная терапия (дополнительное внутривенное введение жидкости, противорвотные препараты, антибиотики), обычно на первом цикле терапии, когда опухоль еще большая. Последующие циклы лечения проходят с меньшими побочными эффектами.

Что делать, если болезнь вернулась?

У большинства больных первая линия терапии приводит к излечению. Но в 30% случаев можно столкнуться с ситуацией, когда лечение не оказывает эффекта, или через некоторое время болезнь возвращается.

Для этих случаев разработана вторая линия терапии. Она тоже основана на химиотерапии. Во второй линии обычно применяют препараты, которые пациент не получал в первую линию терапии. Это делается для того, чтобы уменьшить вредное влияние противоопухолевых препаратов, так называемую кумулятивную (общую) токсичность, на организм и увеличить эффективность. Нет большого смысла назначать повторно лечение, которое ранее не привело к хорошему результату.

Вторая линия терапия у молодых пациентов (младше 60 лет) состоит из нескольких этапов. 1-й этап — циторедуктивная⁴ терапия, содержащая препараты платины⁵: цисплатин, карбоплатин в сочетании с цитарабином или ифосфамидом, этопозидом (DHAP, ICE и т.д.).

⁴ Удаление всех визуально определяемых очагов опухоли.

⁵ Цитостатические противоопухолевые химиотерапевтические лекарственные препараты алкилирующего типа, содержащие в составе молекул двухвалентную платину (II) и неформально называемые просто «платиной». Все эти препараты являются координационными комплексами двухвалентной платины.

Цель этого этапа — проверить химиочувствительность лимфомы и уменьшить ее объем. Проводят 2–3 цикла такого лечения. В последние годы появилась четкая тенденция к добавлению новых препаратов к химиотерапии: брентуксимаба ведотина или ниволумаба или пембролизумаба. Эти препараты, во-первых, очень эффективны, во-вторых, малотоксичны. Внедрение новых препаратов позволяет существенно уменьшить токсичность химиотерапии без потери эффективности.

Трансплантация костного мозга при лимфоме Ходжкина. Где? Как? Зачем?

2-й блок терапии — это высокодозная химиотерапия под защитой аутологичных гемопоэтических стволовых клеток. Этот этап называется **аутологичной трансплантацией костного мозга** (аутоТГСК). АутоТГСК можно проводить, если у пациента достигнут полный ответ или частичный ответ со стороны опухоли в результате проведенного 1-го блока терапии (циторедуктивной терапии).

Цель этого этапа — окончательно уничтожить все лимфомные опухолевые клетки в организме.

Дозы цитостатиков на этом этапе очень большие. Но лекарства подобраны таким образом, что жизненно важные органы (печень, почки, сердце и т.д.) способны перенести эти препараты без существенных последствий. Но лейкоциты, тромбоциты, эритроциты в результате такого воздействия снижаются очень сильно.

Для того, чтобы помочь пережить этот неприятный период, пациенту после высокодозной полихимиотерапии переливают его собственные клетки костного мозга, которые называются аутооттрансплантат.

Как проводится аутоТГСК?

Эти клетки получают от пациента до этапа высокодозной химиотерапии с помощью специального аппарата под названием клеточный сепаратор. Перед получением трансплантата пациенту в течение нескольких дней подкожно делают инъекции колониестимулирующего⁶ фактора. Этот препарат способствует переходу гемопоэтических стволовых клеток из костного мозга в кровь.

Затем пациента подключают к клеточному сепаратору, кровь из вены проходит через прибор, нужные стволовые клетки попадают в специальные

⁶ Агент, стимулирующий увеличение количество лейкоцитов определенного вида.

пакеты, а ненужные для трансплантации, но необходимые пациенту (тромбоциты, эритроциты) возвращаются пациенту.

Затем аутооттрансплантат замораживается и хранится в жидком азоте при температуре -196°C . Срок хранения неограничен. Клетки сохраняют свою жизнеспособность как минимум несколько десятилетий.

После проведения высокодозной ХТ клетки размораживаются и переливаются пациенту в виде капельницы. Процедура похожа на переливание крови.

Как переносится аутоТГСК?

Период восстановления после аутоТГСК продолжается 2–3 недели. В это время у всех больных в анализах крови резко снижено количество лейкоцитов, также существенно снижается уровень тромбоцитов и гемоглобина. Как результат: повышение температуры, может быть боль во рту, жидкий стул, общая слабость.

Для уменьшения этих симптомов пациенты получают антибиотики, переливания тромбоцитов, эритроцитов и все другие необходимые препараты.

Также в этот период необходимо соблюдать диету: пища должна быть термически обработана, не разрешаются свежие овощи и фрукты.

Через 2–3 недели показатели крови нормализуются, и пациенты выписываются домой.

Когда есть высокий риск рецидива ЛХ после аутоТГСК

Если у больного имеется высокий риск рецидива ЛХ после аутоТГСК, то врач может назначить **поддерживающую терапию таргетным препаратом** брентуксимабом ведотином в течение года. В результате второй линии терапии, включающей аутоТГСК, еще не менее половины пациентов могут вылечиться. Если из-за возраста или сопутствующих заболеваний невозможно провести полноценную вторую линию терапии с аутоТГСК, то можно использовать менее токсичные химиопрепараты (бендамустин, гемцитабин с оксалиплатином) или новые таргетные и иммунопрепараты.

Если аутоТГСК не привела к излечению

Если же и аутоТГСК не привела к излечению и случился рецидив ЛХ или прогрессирование, то можно рассмотреть опцию **трансплантации костного мозга от донора** (аллоТГСК). Этот вид лечения зафиксирован как стандарт терапии в Европейских рекомендациях 2022 года.

АллоТГСК представляет собой иммунологический клеточный метод лечения. Смысл лечения состоит в том, что у пациента появляется новая иммунная система. После приживления донорские лимфоциты и другие иммунные клетки на постоянной основе уничтожают оставшиеся опухолевые клетки в организме пациента. Особенностью метода является то, что донорский иммунитет обычно не в состоянии справиться с большой опухолью. Поэтому необходимо перед аллоТГСК получить ремиссию заболевания, лучше полную. Для этого применяют те же новые препараты: таргетный препарат брентуксимаб ведотин или ингибиторы иммунных контрольных точек (препарат ниволумаб или пембролизумаб).

Показания к аллоТГСК

Стандартным показанием к аллоТГСК является химиочувствительный рецидив после аутоТГСК. Для того, чтобы выполнить ТГСК, нужно не иметь противопоказаний, то есть быть достаточно молодым пациентом (как правило, младше 65 лет) без тяжелых хронических заболеваний и иметь подходящего донора. Подходящим является полностью или частично совместимый родственный или неродственный донор.

Где проводится аллоТГСК?

АллоТГСК проводится в специализированном трансплантационном отделении врачами-гематологами или онкологами, имеющими достаточный опыт. Решение об аллоТГСК принимается консилиумом врачей. Поиск донора проводится в семье (обследуются на совместимость родные братья и сестры), в Российском или международном регистрах. На поиск донора обычно требуется 2–4 месяца.

Как подготовиться к аллоТГСК?

До аллоТГСК пациенты на амбулаторном этапе проходят тщательное обследование, которое включает: ПЭТ/КТ для подтверждения ремиссии заболевания, клинический и биохимический анализы крови, проводится поиск возможных скрытых инфекций (санация полости рта, осмотр ЛОР и рентгеновские снимки придаточных пазух носа), проверяется функция сердца и легких. За неделю до ТГСК пациент госпитализируется на отделение ТГСК.

Как проводится аллоТГСК?

Сначала проводится режим кондиционирования, то есть пациент получает несильную химиотерапию, которая должна привести к угнетению собственного иммунитета и обеспечить приживление донорских гемопоэтических клеток. Пациент также начинает получать препараты, угнетающие собственную иммунную систему.

Параллельно проходит получение донорского трансплантата. В день 0 пациенту переливают клетки донора. Это похоже на переливание крови.

Как переносится аллоТГСК?

В течение следующих 2–3 недель наступает период с низкими показателями крови. В этот период появляются различные проблемы: инфекции, повышение температуры тела, боль во рту, тошнота, кровоизлияния, редко — носовые и другие кровотечения.

Чтобы избежать или уменьшить эти осложнения, в это время пациент кроме препаратов, подавляющих иммунитет, может получать противомикробную терапию и другие необходимые препараты, переливания тромбоцитов и эритроцитов.

Приживление донорских клеток происходит на 12–20 день. Начиная с этого момента у некоторых пациентов, далеко не у всех, может появиться реакция «трансплантат против хозяина». Она может проявиться в виде кожной сыпи, жидкого стула, покраснения глаз, изменений в отдельных показателях крови. Если эта реакция несильная (1–2 степени) то за ней можно только наблюдать, если реакция сильная, то требуется лечение, часто гормональными препаратами.

После нормализации показателей крови пациент переводится на амбулаторное наблюдение и при необходимости — лечение. В более позднем посттрансплантационном периоде, часто после 3–6 месяцев, может развиться хроническая реакция «трансплантат против хозяина». Если она проявляется в виде небольшой сыпи или сухости кожи или слезистой глаз, то лечить такую реакцию лекарствами не нужно, достаточно применять кремы, глазные капли «искусственную слезу», которые порекомендует врач. Такая несильная реакция даже полезна, потому что она свидетельствует, что трансплантат действует. Если реакция сильная, тогда назначается специальное лечение.

Прогноз после аллоТГСК

В целом, аллоТГСК дает шанс на излечение или длительный контроль над заболеванием еще у 60–70% пациентов.

Но и в случае возврата болезни после аллоТГСК возможно продолжение лечения: используют дополнительное переливание лимфоцитов донора, таргетные препараты, иммунопрепараты, химиопрепараты. В мире разрабатываются новые перспективные направления: применение CAR-T

клеток и специальных биспецифических⁷ антител в сочетании с инфузиями иммунных клеток. Это — будущее, пока эти методы в практике не применяются. Их эффективность еще предстоит определить.

Где и как получить второе мнение? Путь пациента от терапевта до гематолога и дальше

Лечение ЛХ — это сложный, многоэтапный процесс, который начинается с терапевта в поликлинике по месту жительства. Постановка диагноза невозможна без выполнения биопсии хирургом, как правило, в стационаре.

Далее в процессе постановки диагноза задействован целый ряд специалистов: морфологов, гистологов, рентгенологов, радиологов. Только после этого в дело вступают непосредственно химиотерапевты, которые и выстраивают стратегический план терапии каждого конкретного больного с учетом особенностей самого заболевания, возраста, состояния пациента, наличия сопутствующих заболеваний.

При этом гематолог или онколог должен обладать необходимыми знаниями и навыками работы с химиопрепаратами, таргетными или иммунопрепаратами. Часто пациенты нуждаются в дополнительном облучении вовлеченных лимфоузлов, тогда к терапии подключаются специалисты по лучевой терапии.

В сложных случаях на любом этапе лечения врачи проводят консилиумы, советуются с коллегами из других учреждений, при необходимости привлекают врачей-консультантов различных специальностей: кардиологов, нефрологов, пульмонологов, инфекционистов, ЛОР, психологов и т.д.

Запросы на второе мнение

Пациент также имеет полное право получить второе и третье мнение в другом лечебном учреждении на любом этапе прохождения лечения: при выборе первой линии терапии или при рецидиве заболевания.

Запросы на второе мнение можно сделать через систему телемедицины или записаться на прием к врачу. Обычно второе мнение получают в федеральном учреждении (см. Приложение 2), специализирующемся на лечении лимфом. Там же можно осуществить пересмотр или дополнительное исследование гистологических препаратов.

⁷ Искусственный белок, который может объединяться с двумя разными типами антигенов (чужеродным веществом или токсином) одновременно, чтобы запустить иммунный ответ в организме.

Специализированные центры

В случае рецидива лимфомы может потребоваться проведение высокодозной химиотерапии с аутоТГСК или даже аллоТГСК. Если отделение, где проводилась первая линия терапии, не выполняет аутоТГСК, тогда пациент переводится в специализированный трансплантационный центр.

От обычных онкологических или гематологических отделений они отличаются наличием: криохранилища с жидким азотом, лаборатории проточной цитометрии, трансфузиологической службы, способной приготовить клеточный трансплантат и обеспечить компонентами крови, установки для облучения компонентов крови; доступностью палаты интенсивной терапии и реанимации. С каждым годом таких центров в нашей стране становится все больше.

Очень редко, но все же пациент с ЛХ может столкнуться с аллоТГСК. Тогда к ведению больного подключаются специалисты по подбору донора, могут быть задействованы регистры доноров костного мозга не только в нашей стране, но и за рубежом.

Кроме обычных требований, предъявляемых к трансплантационным отделениям, центры, где проводятся аллоТГСК, оснащены целым рядом дополнительных лабораторий — молекулярно-биологических, цитогенетических — и палатами, в которые под положительным давлением подается пропущенный через гепатофильтры воздух.

Пациенты после аллогенной ТГСК в течение трех месяцев должны находиться в городе, где проводилась аллоТГСК. Только после этого периода, при отсутствии осложнений, пациентов отпускают по месту жительства.

Таким образом, для успешного лечения нужен мультидисциплинарный подход со слаженным отработанным механизмом взаимодействия между различными специалистами и медицинскими учреждениями.

Мониторинг заболевания

В наши дни лимфома Ходжкина стала излечима у большинства пациентов. Задача врача и пациента — возврат к нормальной жизни, работе, планированию семьи и т. д.

Но достижение ремиссии заболевания не означает, что можно забыть дорогу к врачу. Лимфома Ходжкина — серьезное заболевание, химиотерапевтическое лечение может иметь не только непосредственные осложнения, но и отдаленные последствия.

Поэтому всем пациентам, завершившим лечение ЛХ с достижением полной ремиссии, рекомендуется **диспансерное наблюдение у врача-онколога или врача-гематолога в течение первого года после завершения терапии каждые 3 месяца**, второго года — каждые 6 месяцев, в дальнейшем — ежегодно, после 5 лет — каждые 2 года.

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

В целом, пациенты, излечившиеся от лимфомы Ходжкина, могут вести обычный образ жизни. Приветствуется продолжение учебы или работы. Молодые люди могут создавать семьи, иметь детей. Следует избегать курения и злоупотребления алкоголем. Во время химиотерапии алкоголь запрещен. После окончания лечения абсолютного запрета на алкоголь нет. Во время проведения химиотерапии следует придерживаться определенных правил питания: если снижены лейкоциты (меньше $1 \times 10^9/\text{л}$), то нельзя есть свежие, термически необработанные овощи и фрукты, потому что на них находится много микробов. Не следует есть слишком много жирной или копченой пищи, чтобы не раздражать дополнительно желудок. После окончания лечения никаких ограничений в еде нет. Можно принимать любые поливитамины, особенно содержащие витамин Д3, микроэлементы селен, цинк, так как они нормализуют работу иммунной системы.

После окончания лечения нет никаких ограничений по путешествиям, в том числе в жаркие страны. Можно находиться на солнце, купаться. Противопоказаний для массажа, физиопроцедур после выздоровления нет. Можно заниматься спортом.

Однако пациентам **не рекомендуется** избыточная инсоляция, физиопроцедуры, связанные с глубоким прогреванием, чрезмерные физические нагрузки.

Пациенты, прошедшие этап аллогенной трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, наблюдаются в дальнейшем по специальным трансплантационным стандартам. У них могут быть ограничения, связанные с наличием хронической реакции «трансплантат против хозяина». Рекомендации по вакцинации, поведению, питанию, сопутствующей терапии такие пациенты получают в трансплантационном центре.

ГЛАВА 2

ЮРИДИЧЕСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Как не столкнуться с отказом в получении медицинской помощи и инновационном лекарственном обеспечении?

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.

Медицинское обслуживание в РФ осуществляется в соответствии с базовой и территориальными программами ОМС.

Базовая программа ОМС:

- утверждается ежегодно Правительством РФ в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи;
- включает минимальный обязательный стандарт медобслуживания населения и покрывает лечение всех органов и систем человеческого организма, травм, отравлений, психиатрических расстройств и других заболеваний и состояний.

Территориальная программа ОМС:

- утверждаются ежегодно субъектами РФ на основании базовой программы ОМС;
- объемы регионального пакета медицинских услуг отличаются в различных субъектах РФ и расширяют условия базовой программы;
- позволяет учесть особенности уровня заболеваемости, характерного для конкретного региона.

Застрахованные лица имеют право на бесплатное оказание им медицинской помощи:

- на всей территории РФ — в объеме, установленном базовой программой ОМС;
- на территории субъекта РФ, где выдан полис, — в объеме, установленном территориальной программой ОМС (отсутствие постоянной или временной регистрации в регионе не является основанием для отказа в предоставлении необходимой медицинской помощи).

Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях утвержден Приказом Минздрава РФ от 19.02.2021 №116н.

При подозрении (наличии клинических, лабораторных и/или инструментальных данных, которые позволяют предположить наличие онкологического заболевания и/или не позволяют его исключить) или выявлении у пациента онкологического заболевания врачи-терапевты и иные медицинские работники направляют пациента к онкологу в центр амбулаторной онкологической помощи или онкологический диспансер.

Врач-онколог организует взятие биопсийного (операционного) материала, а также организует выполнение иных диагностических исследований, необходимых для установления диагноза.

Тактика лечения устанавливается консилиумом врачей, решение онкологического консилиума оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента.

Сроки ожидания медицинской помощи

- До 3 рабочих дней в случае подозрения на онкологическое заболевание — консультации врачей-специалистов, первичная консультация онколога/гематолога.
- До 7 рабочих дней в случае подозрения на онкологическое заболевание — клинические, лабораторные и инструментальные обследования (рентгенографические исследования, УЗИ, КТ, МРТ и т.д.).
- В дальнейшем сроки ожидания консультаций врачей и обследований не должны превышать 14 рабочих дней с момента назначения.
- Срок ожидания начала лечения не должен превышать 7 рабочих дней с момента гистологической верификации опухоли или с момента установления предварительного диагноза заболевания.

Перенос сроков начала лечения возможен только при наличии прямых медицинских противопоказаний для подобного лечения до устранения противопоказаний или подбора иной не противопоказанной по медицинским показаниям схемы лечения.



Правда ли, что некоторые виды диагностики/лечения по ОМС проводятся только людям с инвалидностью?

Медицинская помощь в РФ оказывается на основе клинических рекомендаций с учетом стандартов оказания медицинской помощи по заболеванию. Если назначенное или

рекомендованное обследование/лечение предусмотрено стандартом и/или клинической рекомендацией по заболеванию, то провести его обязаны в рамках ОМС независимо от наличия инвалидности.

Ознакомиться с клиническими рекомендациями по своему заболеванию можно на сайте «Рубрикатор клинических рекомендаций» — <https://cr.minzdrav.gov.ru/>.

Чтобы достоверно уточнить, входит ли тот или иной вид медицинской помощи в ОМС, нужно обратиться в свою страховую медицинскую организацию.

Право на информацию

Врач обязан ознакомить пациента со всей имеющейся информацией о результатах проведенных медицинских обследований, установленном диагнозе, методах оказания медицинской помощи, возможных последствиях медицинского вмешательства, а также дать возможность непосредственно ознакомиться с медицинской документацией.

Перед медицинским вмешательством врач должен в доступной форме разъяснить основания вмешательства, порядок его проведения, возможные риски, а также последствия отказа от вмешательства.

Сроки предоставления информации и копий медицинских документов:

- информация о диагнозе, результатах обследований, назначенном лечении — на приеме у врача в день приема;
- ознакомление с медицинской картой/документацией — до 10 рабочих дней с даты поступления запроса (пациент вправе выписывать из медицинской документации любые сведения и в любом объеме, а равно снимать копии с документов с использованием технических средств);
- предоставление копий документов (при наличии технической возможности — аналоговых изображений, рентгенограммы, флюорограммы, изображений на цифровых носителях) — до 30 дней с момента обращения, а в случае нахождения пациента на лечении в стационаре/дневном стационаре — в течение суток.



Имеет ли пациент право присутствовать в момент введения препарата в капельницу для химиотерапии?

Конкретных нормативно-правовых актов, регулирующих обязанность медперсонала готовить раствор для капельницы в присутствии пациента, нет. Однако (если к этому нет

противопоказаний) такую просьбу пациента должны выполнить. В силу ст. 20 Федерального закона № 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» пациент вправе получать всю необходимую информацию о медицинском вмешательстве, в т. ч. информацию о вводимом препарате, сроке его годности, дозировке и т. д. Необходимо озвучить данное желание врачу, а в случае отказа — письменно обратиться по данному вопросу к главному врачу лечебного учреждения.

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

При лечении на стационарных условиях пациент обеспечивается всеми необходимыми препаратами независимо от наличия каких-либо льгот. Обеспечение препаратами входит в тариф ОМС.

При амбулаторном лечении обеспечение препаратами не входит в систему ОМС. Это мера социальной поддержки, предоставляемая отдельным категориям граждан:

- 1** Пациенты с инвалидностью, не отказавшиеся от социальных услуг в пользу монетизации льготы, вправе получить препараты из перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов. Получить препараты можно на всей территории РФ при условии внесения пациента в региональный сегмент федерального регистра инвалидов (нужно перевести пенсионное дело в регион проживания).
- 2** Пациенты с онкологическими заболеваниями без инвалидности вправе получать препараты из регионального перечня после гистологической верификации диагноза на территории региона, в котором у них оформлена регистрация по месту жительства (постоянная регистрация). *Получить препараты бесплатно можно независимо от наличия инвалидности или сохранения набора соцуслуг (Письмо Минздравсоцразвития РФ от 03.02.2006 № 489-ВС).*
- 3** Пациенты, страдающие заболеваниями, включенными в перечень высокотратных нозологий (злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, в том числе: хронический миелоидный лейкоз, множественная миелома, различные типы неходжкинских лимфом, хронический лимфоцитарный лейкоз и т. д. **Лимфома Ходжкина в данный перечень не входит**) вправе получить препараты, которыми обеспечиваются больные

злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей согласно Приложению 3 к Распоряжению Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р. Получить препараты можно на всей территории РФ при условии внесения пациента в региональный сегмент федерального регистра лиц, больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей. Внесение информации в реестр осуществляется по месту жительства или по месту пребывания пациента.



Назначено лечение таргетными препаратами в условиях дневного стационара. Фактически пациент получает таблетки и принимает их дома. Врач утверждает, что получение препаратов через аптеку невозможно. Так ли это?

Первоначально нужно посмотреть инструкцию по применению лекарственного препарата — есть ли в инструкции условие об использовании данного препарата исключительно в стационарных условиях под наблюдением врачей. Если такого условия нет, препарат может предоставляться амбулаторно (п. 7 Порядка назначения лекарственных препаратов, утв. Приказом Минздрава РФ от 24.11.2021 № 1094н).

При наличии у пациента льготы по лекарственному обеспечению и включении препарата в соответствующий льготный перечень пациент вправе обратиться к своему лечащему врачу с просьбой рассмотреть вопрос о переводе на амбулаторное лечение.

При наличии права на льготу за рецептом необходимо обратиться в медицинскую организацию, **в которой пациент состоит на учете** (к онкологу/ гематологу, к терапевту). Врач обязан выписать такой рецепт.

Сроки действия рецептов:

- льготные рецепты — 30 дней;
- при длительном курсовом лечении хронических заболеваний, а также рецепты, оформленные детям-инвалидам и инвалидам — до 90 дней.

Сроки отсроченного обслуживания рецептов на сегодняшний день законом не установлены. Отпуск лекарственных препаратов осуществляется в течение указанного в рецепте срока его действия.



Пациент направлен в федеральный центр на обследование. При этом он проходит курс лечения таблетированным препаратом. Курс прерывать нельзя. В федеральном центре сказали, что назначенные пациенту препараты выдавать не будут. Как быть?

В случае выезда гражданина за пределы региона проживания на срок до 6 месяцев организуется назначение ему препаратов и обеспечение ими на соответствующий срок. Рекомендуется заблаговременно извещать врача о планируемом отъезде в целях обеспечения препаратами на срок отъезда (Приказ Минтруда и соцзащиты и Минздрава РФ № 929н/1345н от 21.12.2020 «Об утверждении Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан»).



Пациент использовал все доступное лечение, нуждается в получении незарегистрированного на территории РФ препарата. Как получить необходимый препарат?

Для взрослых пациентов закупку незарегистрированных в РФ препаратов организует Минздрав региона по согласованию с Минздравом РФ. Такие препараты в обязательном порядке должны быть назначены по жизненным показаниям решением **врачебного консилиума федеральной медицинской организации**. В решении консилиума должно быть указано, что ни один из зарегистрированных в России препаратов не эффективен для лечения конкретного пациента или его применение невозможно, поэтому нужно ввезти определенный незарегистрированный препарат (Письмо Минздрава РФ от 05.07.2024 № 17-6/10/3079238-1871 «О назначении лекарственных средств, не зарегистрированных на территории Российской Федерации, при необходимости применения по жизненным показаниям»).

Самостоятельный ввоз в Российскую Федерацию незарегистрированных лекарственных препаратов для личного использования осуществляется при наличии решения врачебной комиссии как федеральной, так и региональной медицинской организации о необходимости применения пациентом определенного незарегистрированного препарата. Разрешение Минздрава РФ на ввоз незарегистрированного препарата для личного использования не требуется. При провозе препарата через границу необходимо представить медицинские документы и сертификат качества лекарственного препарата; подобные лекарственные средства подлежат обязательному таможенному декларированию.

Выбор лечебного учреждения

Поликлинику можно менять не чаще одного раза в год, за исключением случаев изменения места жительства или места пребывания — в этом случае поликлинику можно менять чаще.

Для того, чтобы прикрепиться к выбранной медицинской организации, необходимо подготовить комплект документов (паспорт, полис ОМС, СНИЛС) и написать заявление на имя главврача. Открепляться от ранее выбранной поликлиники пациент не обязан. Перевод осуществляется медицинскими организациями самостоятельно.

Пациент вправе выбрать и медицинскую организацию для получения стационарной медицинской помощи. Врач обязан проинформировать пациента обо всех медицинских организациях, оказывающих необходимую помощь по профилю в рамках программы ОМС в регионе.

Если в регионе проживания необходимая медицинская помощь не оказывается, нет необходимых специалистов или оборудования, то врач обязан выдать направление на госпитализацию в медицинскую организацию другого региона или федеральный медицинский центр.



Можно ли пройти лечение, например, в Москве или Санкт-Петербурге, если прописка в другом регионе?

Плановая медицинская помощь по ОМС оказывается по направлению от лечащего врача пациента той медицинской организации, в которой пациент состоит на учете. При решении вопроса о направлении пациента на лечение приоритет отдается региональным медицинским организациям. В другом регионе необходимая медицинская помощь может быть оказана, если в регионе проживания пациента ее не могут оказать.

С точки зрения закона в описываемой ситуации возможно несколько вариантов решения вопроса.

1

Если в регионе проживания нет возможности провести необходимое лечение, пациента должны направить в другую клинику, где лечение может быть проведено в необходимом объеме, в том числе в Москву или Санкт-Петербург. По вопросу направления на лечение в данном случае необходимо разговаривать с лечащим врачом, а в случае отказа — с руководством онкологического диспансера по месту жительства.

- 2** Можно встать на учет в медицинских организациях Москвы или Санкт-Петербурга. Для получения медицинской помощи необходимо поменять регион обслуживания полиса ОМС, встать на учет в поликлинике по месту фактического проживания в Москве или Санкт-Петербурге и у онколога в Центре амбулаторной онкологической помощи (направление в ЦАОП должен оформить терапевт или врач-специалист в поликлинике). Отказывать в постановке на учет из-за отсутствия прописки или временной регистрации в регионе медицинская организация не вправе.

При наличии показаний, таких как:

- неэффективность проводимого лечения;
- необходимость оказания медицинской помощи, недоступной в регионе;
- осложненное течение заболевания или наличие сопутствующих заболеваний, влияющих на эффективность лечения;
- необходимость дополнительного обследования в диагностически сложных случаях

пациент направляется на консультацию/ обследование/ лечение в федеральные медицинские организации.

Регион проживания пациента в данном случае значения не имеет.



Может ли федеральный центр отказать в специализированном лечении при наличии направления от лечащего врача?

Федеральный центр может отказать в госпитализации в следующих ситуациях:

- при отсутствии медицинских показаний или наличии медицинских противопоказаний для госпитализации в федеральный центр (с рекомендациями по дальнейшему медицинскому наблюдению и лечению пациента по месту жительства по профилю его заболевания);
- при необходимости проведения дополнительного обследования;
- при наличии показаний для направления пациента в иной федеральный медцентр (с указанием, в какой именно).



Врач направляет на консультацию в федеральный центр, но состояние пациента резко ухудшилось, пациент слег. Без личного присутствия пациента проводить консультацию в федеральном центре отказываются. Что делать, пациент фактически остался без лечения?

Если по состоянию здоровья пациент не может посетить федеральную медицинскую организацию самостоятельно, он вправе обратиться к лечащему врачу по вопросу организации телемедицинской консультации.

Лечащий врач проведет обследование пациента, подготовит в электронном виде клинические данные (данные осмотра, диагностических и лабораторных исследований, иные данные) и направит их консультанту либо обеспечит дистанционный доступ к соответствующим медицинским данным.

Такие консультации могут проводиться как в режиме реального времени, так и в форме отложенных консультаций.

По результатам проведения телемедицинской консультации оформляется медицинское заключение, которое направляется лечащему врачу.

Обжалование бездействий и отказов — к кому и по какому вопросу обращаться?

При возникновении любых непонятных, спорных или конфликтных ситуаций в первую очередь необходимо обратиться к главному врачу медицинской организации. К главному врачу можно обратиться лично либо направив письменное заявление с просьбой решить возникшую проблему.

Если на уровне медицинской организации решить вопрос не получилось, следующим шагом будет обращение в страховую медицинскую организацию.

В страховую компанию можно обращаться по следующим вопросам:

- отказ в оказании медицинской помощи, отказ в оформлении направлений на обследования;
- нарушение сроков оказания медицинской помощи;
- предложение оплатить медицинские услуги;

- несоответствие медицинских документов результатам обследований, неполное или неверное отражение данных в медицинской документации;
- иные вопросы, связанные с полнотой, своевременностью и качеством оказания медицинской помощи.

i

Страховая медицинская организация оплачивает медицинскую помощь, которую оказывает пациенту медицинская организация. Как она может повлиять на решение проблемы?

На страховые медицинские организации возложена функция по проведению экспертизы качества медицинской помощи, оказываемой пациенту. Такая экспертиза направлена на выявление нарушений при оказании медицинской помощи, выражающихся в том числе в:

- установлении неверного диагноза;
- невыполнении, несвоевременном или ненадлежащем выполнении необходимых пациенту диагностических и лечебных мероприятий;
- преждевременном с клинической точки зрения прекращении оказания медицинской помощи даже при отсутствии клинического эффекта;
- отсутствии в медицинской документации результатов обследований, осмотров, консультаций специалистов;
- необоснованном отказе в оказании медицинской помощи;
- других нарушениях.

В случае выявления нарушений по результатам проверки в зависимости от характера причиненного вреда страховая компания вправе:

- исключить ненадлежаще оказанную медицинскую услугу из реестра счетов, подлежащих оплате, либо уменьшить сумму оплаты по страховому случаю;
- обязать медицинскую организацию уплатить штраф за неоказание, несвоевременное оказание либо оказание медицинской помощи ненадлежащего качества;
- обязать медицинскую организацию возратить ранее оплаченные суммы в соответствии с договором по обязательному медицинскому страхованию.

Функции организации и контроля за оказанием медицинской помощи возложены на Минздрав РФ и его региональные органы; надзор за соблюдением законности осуществляет Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения (Росздравнадзор). Если после обращения в страховую медицинскую организацию проблема осталась, **пациент вправе обратиться с просьбой о содействии в решении такой проблемы в региональные органы Минздрава и Росздравнадзора.**

При неоднократных нарушениях и бездействии со стороны медицинской организации с просьбой о защите и восстановлении нарушенных прав **можно обратиться в прокуратуру.** При наличии оснований прокурор вправе вынести Представление об устранении допущенных нарушений, Постановление о возбуждении производства об административном правонарушении, а равно направить исковое заявление в суд в интересах пациента.

Можно обратиться в суд и самостоятельно, однако в данном случае желательно воспользоваться помощью профессионального юриста.

Граждане с установленной инвалидностью I или II группы имеют право на получение бесплатной юридической помощи. Такую помощь оказывают государственные юридические бюро и адвокаты.

Список центров бесплатной юридической помощи по регионам

<https://minjust.gov.ru/ru/pages/pravovaya-informaciya/spisok-centrov-besplatnoj-yuridicheskoy-pomoshi/>



Также можно обратиться за юридической помощью в юридическую клинику. Как правило, юридические клиники организуются на базе высших учебных заведений, услуги оказываются студентами старших курсов под руководством преподавателей. Категории лиц, имеющих возможность получить бесплатную юридическую помощь в клинике, определяются самой клиникой. В настоящее время многие из таких клиник оказывают бесплатную юридическую помощь всем категориям населения.

Список юридических клиник по регионам

<https://codolc.com/clinics/>



Часто задаваемые вопросы

1 Вызвали скорую помощь с сопутствующим онкологии диагнозом. Сотрудники скорой с порога сказали, что не занимаются онкобольными и скорая не берется перевозить онкобольных. Что делать?

В силу положений п. 11 и п. 13 Порядка оказания скорой медицинской помощи, утв. Приказом Минздрава РФ от 20.06.2013 № 388н, поводами для вызова скорой медицинской помощи в экстренной или неотложной форме являются внезапные острые заболевания, состояния, обострения хронических заболеваний, требующие срочного медицинского вмешательства. Решение о необходимости госпитализации пациента принимается медицинскими работниками при наличии у пациента медицинских показаний к госпитализации. Если у пациента наблюдается какое-либо острое состояние, ему обязаны оказать необходимую медицинскую помощь. **Онкологический диагноз (независимо от стадии заболевания и распространенности опухолевого процесса) не является основанием для отказа в необходимой пациенту медицинской помощи.** Невыполнение, несвоевременное или ненадлежащее выполнение необходимых пациенту лечебных мероприятий признается нарушением при оказании пациенту медицинской помощи. В данном случае необходимо обратиться в страховую медицинскую организацию пациента с просьбой провести экспертизу качества медицинской помощи, а также в Минздрав и Росздравнадзор региона с просьбой провести проверку правомерности отказа в оказании медицинской помощи.

2 Лечение назначено в дневном стационаре, но фактически пациент просто получает таблетки и принимает их дома. По состоянию здоровья необходимо дополнительное обследование. Врач утверждает, что во время нахождения в дневном стационаре нельзя обращаться к другим врачам. Так ли это?

Согласно Приказу Минздрава РФ № 231н от 19.03.2021 «Об утверждении порядка проведения контроля объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи по обязательному медицинскому страхованию застрахованным лицам, а также ее финансового обеспечения» нарушениями, влекущими отказ в оплате медпомощи или уменьшения ее оплаты, являются:

- оказание медпомощи амбулаторно в период пребывания пациента в условиях круглосуточного стационара, за исключением оказания медпомощи (консультаций) в других медорганизациях в экстренной и неотложной форме, а также оказания медпомощи в день поступления и выписки из стационара;
- оказание медпомощи в условиях дневного стационара в период пребывания в условиях круглосуточного стационара;
- оказание медпомощи стационарно в один период с пересечением или совпадением сроков лечения.

Амбулаторные посещения врачей в период пребывания пациента в дневном стационаре не перечислены в качестве нарушений и не могут быть признаны основанием для отказа пациенту в продолжении оказания медицинской помощи в дневном стационаре.

3 Как можно получить на руки «стекла и блоки» биопсии у врача для перепроверки результатов? Имеет ли право врач отказать?

В соответствии с п. 31 Правил проведения патолого-анатомических исследований, утв. Приказом Минздрава РФ № 179н от 24.03.2016, гистологические препараты (стекла и парафиновые блоки), изготовленные в патологоанатомическом отделении медицинского учреждения, могут быть выданы на руки пациенту или его законному представителю для пересмотра или дополнительных исследований в другом лечебном учреждении. Необходимо обратиться письменно к администрации медицинского учреждения с просьбой о выдаче гистологических стекол на руки.

4 В регионе нет онкогематолога, направление не оформляют. Как быть?

При отсутствии в регионе специалиста **пациента обязаны направить на консультацию** в другой регион или в федеральный центр **или организовать телемедицинскую консультацию** с гематологом. По вопросу оформления направления необходимо обратиться к главному врачу устно и письменно. За содействием можно обращаться в страховую медицинскую организацию пациента и региональные органы Минздрава.

- 5** Лимфома III стадии, инвалидность II группы. После трансплантации костного мозга нужно раз в 3 недели сдавать анализы крови. Посещать медицинскую организацию пациент не может из-за своего состояния. После обращения к главному врачу на дом пришла медсестра, но сказала, что это единственный случай. Обязаны ли приходить к пациенту на дом?

В данном случае первоначально необходимо вызвать на дом терапевта для оценки состояния пациента (если пациент маломобилен) или получить заключение о противопоказаниях к посещению медицинской организации у онколога (если ослаблена иммунная система). После оценки состояния или получения заключения **терапевт должен организовать забор анализов на дому**. За содействием можно обратиться в страховую медицинскую организацию пациента.

- 6** Пациент госпитализирован в стационар, предварительно диагностировано онкологическое заболевание. Врач собирается выписывать пациента домой. Почему врач не может сразу направить пациента на лечение в онкоцентр?

В силу положений Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях, утв. Приказом Минздрава России от 19.02.2021 №116н, при подозрении на онкологическое заболевание или выявлении онкологического заболевания пациент направляется в центр амбулаторной онкологической помощи, а в случае его отсутствия — в первичный онкологический кабинет. Врач-онколог организует взятие биопсии и обследование пациента, а в случае необходимости направляет пациента в онкологическую больницу/ диспансер для уточнения диагноза, определения тактики лечения.

Если пациент на данный момент проходит лечение в условиях стационара, обязанность медицинской организации перенаправить его в другую медицинскую организацию возникает в случае, когда пациент нуждается в круглосуточном медицинском наблюдении, тактика обследования/ лечения пациента уже определена, но сама медицинская организация не может оказать необходимую пациенту медицинскую помощь. В данном случае можно попробовать письменно обратиться к главному врачу стационара с просьбой организовать консультацию онколога, в том числе посредством телемедицины, для решения вопроса о направлении пациента в онкодиспансер.

- 7** Если онкобольному оформлено заключение о том, что он нуждается в паллиативной помощи, могут ли ему после симптоматической терапии назначить противоопухолевую терапию?

В силу п. 5 Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, утв. Приказом Минздрава РФ и Минтруда и соцзащиты РФ от 31.05.2019 №345н/372н, паллиативная медицинская помощь оказывается взрослым с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности лечения, направленного на устранение причины заболевания.

Вместе с тем, заключение о том, что пациент нуждается в паллиативной медицинской помощи, не является безусловным основанием для лишения пациента права на получение необходимой ему специализированной, в т. ч. противоопухолевой, терапии. В частности, пунктом 21 указанного выше Положения прямо установлено, что при наличии медицинских показаний для оказания специализированной медицинской помощи и невозможности ее оказания в паллиативном отделении или хосписе, гражданин направляется для получения необходимой помощи в медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь соответствующего профиля.

- 8** В поликлинике отказали в справке на получение санаторно-курортного лечения. Причина отказа — онкологическое заболевание. Онколог выдал справку, что лечение в санатории с определенными ограничениями в приеме процедур не противопоказано. Насколько правомерен отказ поликлиники?

В соответствии с пунктом 25 Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях, утв. Приказом Минздрава РФ от 19.02.2021 №116н, рассмотрение вопроса о наличии показаний и противопоказаний к тому или иному виду санаторно-курортного лечения относится к компетенции лечащего врача-онколога. При наличии у пациента с онкологическим заболеванием медицинских показаний к санаторно-курортному лечению его проведение организует врач-онколог — **подготавливает заключение о наличии показаний к такому лечению** с перечнем показанных и противопоказанных мероприятий.

Прямым противопоказанием для санаторно-курортного лечения являются только злокачественные новообразования, требующие противоопухолевого лечения, в том числе проведения химиотерапии (Раздел III Приложения 2 к Приказу Минздрава РФ от 27.03.2024 №143н «Об утверждении классификации природных лечебных ресурсов..., их характеристик и перечня медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного лечения и медицинской реабилитации с применением таких природных лечебных ресурсов»).

Если нет противопоказаний к санаторно-курортному лечению по другим заболеваниям и состояниям и единственным основанием для отказа является онкологическое заболевание, отказ поликлиники неправилен.

9 В настоящее время прохожу обследование в связи с подозрением на онкологическое заболевание. Работаю официально. Врач сказал, что больничный дадут только после начала лечения. Как быть во время обследования? На работе могут не разрешить взять за свой счет, за прогулы могут уволить.

Порядок выдачи листка нетрудоспособности (больничного) регулируется Приказом Минздрава РФ от 23.11.2021 №1089н.

В силу п. 33 данного Приказа больничный не открывается при отсутствии у гражданина признаков нетрудоспособности, а также в период прохождения предварительных и иных видов медицинских осмотров. В указанных случаях по просьбе гражданина выдается выписка из медицинской карты пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных условиях, либо иной медицинской документации, подтверждающей факт получения гражданином медицинской помощи.

В силу ст. 81 ТК РФ прогулом признается отсутствие работника на рабочем месте без уважительных причин более четырех часов подряд в течение рабочего дня (смены). Вместе с тем, после того как факт неявки работника зафиксирован, работодатель должен предпринять попытки установить причину такой неявки. До тех пор, пока причина неявки не установлена, увольнение по инициативе работодателя не допускается. Для уточнения причины отсутствия работодатель должен связаться с сотрудником с требованием о даче письменных объяснений о причине отсутствия.

На предоставление объяснений работнику дается 2 рабочих дня. По общему правилу, документом, подтверждающим необходимость временного освобождения от работы, является листок нетрудоспособности. Однако справка о том, что работник проходит обследование, также может подтверждать уважительность отсутствия на рабочем месте. В справке в обязательном порядке должны быть отражены сведения о датах посещения медицинской организации.

ГЛАВА 3

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

Общая информация для пациентов

Важно помнить, что информация о подозрении на онкогематологический диагноз может разрушительно влиять на личность и травмировать психику человека. Психологическая травма *всегда* сопровождается мучительными переживаниями и ввергает человека в кризисное состояние. Отсюда главная психологическая задача на любом этапе заболевания — научиться эффективным способам преодоления психологических кризисов. Решать ее лучше в тандеме со специалистом-психологом.

Не менее важно знать, что все, что вы переживаете, ощущаете, думаете — нормально. Нет плохих эмоций. Все, что происходит во внутреннем мире, в основе своей имеет глубокое позитивное намерение. То, что мы привыкли называть негативными переживаниями, часто имеет адаптивную и/или защитную функцию для нашей психики. Понять глубокие позитивные намерения негативных переживаний и реализовать их более экологичным для личности способом — вторая важная психологическая задача на пути борьбы с болезнью.

Адаптация к диагнозу лимфома Ходжкина — это процесс, который может быть растянут по времени дольше, чем при других видах онкозаболеваний из-за отсутствия конкретной локализации опухоли, симптомов, мало отличающихся вначале от обычного недомогания, недостаточной информированности общества об этой болезни. Поэтому важно дать себе время и запастись терпением для переживания шока от установки диагноза, преодоления тенденций к отрицанию серьезности заболевания, проживания неприятных ощущений и чувств, связанных с изнуряющим лечением, победы над страхом рецидива и возвращения к привычной жизни с учетом опыта болезни при достижении ремиссии.

Признаком силы и зрелости личности будет обращение за помощью как физической, так и эмоциональной. Важно не только без стеснения просить врача назначить лекарства от боли, тошноты, рвоты во время лечения, но и научиться делиться своими переживаниями, настроением. Важно обращаться к близким за поддержкой, к психологам за профессиональной помощью, к равным консультантам⁸ за опытом преодоления трудностей лечения, в группы поддержки пациентов за избавлением от одиночества и социальной изоляции.

⁸ Равные консультанты — это люди, которые завершили лечение от рака крови или живут с хроническим заболеванием и прошли специальную подготовку, владеют навыками правильной эмоциональной поддержки, чтобы оказывать надежную и эффективную помощь пациентам.

Как принять диагноз и настроиться на лечение?

По данным «Справочника пациента по Ферри», лимфома Ходжкина хорошо поддается лечению; как правило, 4 из 5 пациентов выздоравливают. Другие источники приводят несколько иные цифры статистики, но все сходятся на том, что лимфома Ходжкина имеет более благоприятный прогноз в сравнении с другими заболеваниями системы крови. Это, с одной стороны, дает при первичной диагностике надежду и ресурсы для начала лечения, а с другой, способствует увеличению времени, необходимого на принятие диагноза, и отсроченной психологической травматизации, особенно в случае рецидива заболевания.

Также известно, что заболевание чаще диагностируют в молодом возрасте, когда человек только начинает ощущать вкус первых плодов взросления — карьеры, образования, семейной и личной жизни, творчества, самостоятельности и т.п. Информация о диагнозе и необходимость тяжелого лечения, отсутствие конкретной локализации опухоли, достоверно установленных причин возникновения и развития заболевания, трудности диагностики из-за маскировки симптомов под недомогание значительно нарушают возможности реализации актуальных потребностей пациентов и часто могут приводить к самообъяснению психологическими причинами факта болезни. Это, в свою очередь, усиливает степень переживаний тревоги, страхов, стыда, вины, гнева, беспомощности, отчаяния, печали, которые в разных пропорциях и соотношениях чувствует каждый столкнувшийся с онкогематологическим диагнозом.

Пережить сложные чувства, осознать наличие тяжелого заболевания могут помочь следующие рекомендации.

- Заметить, что вас одолевает сильное негативное чувство (здесь важно отделить «мне плохо» физически от «мне плохо» психологически).
- Назвать это чувство (если в этом есть трудности, то интернет полон таблицами, которые помогут подобрать подходящее слово).
- Поделиться чувством с тем, кто готов выслушать (психологи телефона доверия, равные консультанты, группы поддержки, близкие, родные).
- Определить в этих разговорах, из каких элементов состоит негативное переживание (какие мысли «крутятся в голове», какими ощущениями в теле сопровождаются. какие картинки возникают перед мысленным взором, что хочется сделать в ответ на переживание).
- Осознать усилие, способ, который уже применяется для того, чтобы хоть как-то справиться (часто это подавление, отрицание, попытки игнорировать, переключиться и т.п.). Что получается и что не работает в привычном способе преодоления?
- Осознать позитивное намерение негативного переживания/ чувства, которое всегда точно есть (защитить, уберечь, спасти, победить, предупредить и т.п.).
- Придумать, возможно, вместе с тем, с кем делитесь переживанием, способ экологичной реализации позитивного намерения чувства — без тех негативных последствий, которые есть сейчас. Списки дел, вопросов к врачам, поиск достоверной информации о лимфоме Ходжкина и ее лечении, меры преодоления возможных будущих неприятностей, список ресурсов и мероприятий, которые могут поднять настроение и зарядить энергией и т.п.
- Изучить и регулярно применять эффективные способы преодоления стресса (дыхательные техники, медитации осознанности, мышечная релаксация, аутотренинг, техники арт-терапии и т.п.). Важно найти и освоить максимально действенный именно для вас способ. Он точно есть!

Настроиться на лечение помогут следующие действия.

- Получение достоверной информации из надежных источников о заболевании, маршруте лечения, побочных эффектах и способах их преодоления. Это научные и научно-популярные издания по теме заболевания, официальные интернет-страницы мед. учреждений, органов здравоохранения, благотворительных организаций и фондов, специализирующихся на помощи пациентам с лимфомой Ходжкина, сообщества пациентов с таким заболеванием в социальных сетях.
- Установление и поддержание адекватного контакта с командой специалистов, участвующих в лечении. Стоит регулярно напоминать себе, что борьба с лимфомой Ходжкина — это дело жизни целой команды, в которой пациент и помогающие специалисты на одной стороне. В команде могут быть разногласия, но победа в борьбе важна для всех. Никто не постоит за ценой!
- Получение помощи профессиональных психологов в преодолении тяжелых переживаний, которые возникают у всех столкнувшихся с онкогематологическим диагнозом.
- Выстраивание системы получения поддержки и восстановления эмоциональных и физических ресурсов. Это могут быть контакты с родными, близкими, друзьями, знакомыми; книги, музыка, фильмы, игры, хобби, вещи и дела, которые приносят радость и т.п.
- Наличие или постановка конкретной жизненной цели, ради которой стоит бороться, также помогает настроиться на тяжелое в физическом и эмоциональном плане лечение.

Рассказывать ли родным о своих процедурах и побочных явлениях?

Это всегда непростой вопрос, на который нет однозначного ответа. Часто он возникает в форме опасения за эмоциональное состояние близких в ответ на шокирующее известие. Возникает страх, что они могут не пережить или неадекватно отреагировать на информацию. Такой страх редко имеет основания в реальности, и может отражать, например, иррациональное чувство вины за возникшее заболевание. Идти на поводу у страха может означать оказаться в изоляции, без поддержки родных и близких, один на один с трудностями, которые гораздо легче преодолеть с помощью кого-то. Также существует обоснованный риск вызвать тяжелое ухудшение здоровья у близкого с реальными медицинскими противопоказаниями к беспокойству и стрессу. Поэтому, если такой вопрос возникает, то лучше всего обратиться за его решением к онкопсихологам. Они помогут снизить накал эмоций, проанализировать факты, учесть влияние неосознанных чувств и прийти к оптимальному решению.

При поиске ответа важно соблюдать баланс между заботой о благополучии близких и своими потребностями в связи с болезнью. Потребности должны занять первое место в списке приоритетов. Например, если предстоящие процедуры или предполагаемые побочные эффекты могут так повлиять на ваше состояние, что без помощи и заботы близких будет не обойтись, то правильным будет рассказать им, чтобы все могли подготовиться к вероятным будущим изменениям.

Как не замкнуться в себе?

Этот вопрос, безусловно, связан с предыдущим и с информированностью общества об онкогематологических заболеваниях в целом. Относительно недавно, когда в массовом сознании преобладал страх заразиться онкологией, часто пациенты оставались в социальном вакууме. К этому же эффекту ведут мысли о собственной вине за начало болезни, о психологических причинах ее возникновения.

В самом общем виде ответ на вопрос заголовка звучит примерно так: «Чтобы не замкнуться в себе, нужно заметить, что ваша ситуация контактов с другими людьми очень похожа на замыкание в себе, именно общения в жизни не хватает. Заметив, предпринять усилия по восстановлению или расширению круга общения».

Усилия по восстановлению и расширению круга общения могут быть самыми разными. Первое из эффективных и действенных — это посещение групп поддержки для онкологических пациентов. Групповой формат получения психологической помощи и поддержки особенно хорош

для малообщительных людей или тех, кто попал в социальный вакуум из-за болезни. Он позволяет в безопасной, поддерживающей атмосфере преодолеть чувство одиночества, получить опыт принятия, услышать истории других пациентов, развить навыки общения, приобрести новых знакомых.

Справиться с чувством вины и стыда за возникновение заболевания поможет обращение за профессиональной психологической помощью. Решая задачу не замкнуться в себе, важно замечать разницу между потребностью отстраниться от нежелательных, ресурсозатратных контактов и потребностью в общении, получении внимания. Важно находить пути реализации обеих.

Когда стоит обратиться к психологу?

По мнению онкологов и психиатров, занимающихся вопросами ментального здоровья пациентов, психотерапевтическое вмешательство у пациентов онкологического профиля наиболее эффективно, если оно начинается на ранних этапах специализированной помощи. Многие онкопсихологи разделяют эту точку зрения. Следовательно, чем раньше обратиться к психологу после получения известия о диагнозе лимфома Ходжкина, тем выше шанс прожить неизбежный психологический кризис быстрее и выйти из него обновленной личностью с новым опытом преодоления и новым взглядом на себя и проблемы, которые нужно решить.

Психолог может стать отличным помощником, когда ваши эмоции слишком сильны и вам сложно их контролировать. Он даст эмоциональную поддержку, поможет выразить чувства, что само по себе способствует улучшению общего состояния психики. Порой важно поделиться переживаниями с кем-то, кто не входит в круг родных и близких. Это может помочь избежать возможных конфликтов и недопонимания.

Кстати, увеличение частоты и интенсивности конфликтов с окружением, не только с близкими, но и, например, с медицинским персоналом — явный сигнал необходимости обратиться к психологу. Специалист поможет наладить общение и найти экологичные выходы из конфликтов.

Появление новых обстоятельств или шокирующей информации от врачей на пути борьбы с лимфомой Ходжкина может вызвать стресс, неуверенность в будущем, беспомощность. Психолог подскажет, как адаптироваться к изменениям и продолжить лечение.

Как побороть страх смерти и панические атаки?

Страх смерти — это естественное чувство, которое возникает у каждого человека в разные периоды жизни. В его основе лежит инстинкт самосохранения, общий для всех живых существ. Поэтому стоит задумываться не о том, как его полностью побороть, а о рациональной оценке последствий его проживания при столкновении с болезнью.

Среди психологов бытует мнение, что чем больше человек боялся жить до того, как заболел, тем сильнее страх смерти может мучить его. Следовательно, стоит изучить свою жизнь, понять, зачем она, ее смыслы, ценности, цели. Определить новые, если прежние больше не помогают в проживании страха. Поделиться размышлениями о смерти, представлениями о том, что, возможно, ждет после нее, с заинтересованным слушателем. Тогда, скорее всего, страх смерти снизится до выносимого уровня. Вы сможете вновь почувствовать себя живущим для того, что ценно именно сейчас, с учетом всех возможностей и ограничений, существующих в жизни.

В случае лимфомы Ходжкина при проработке страха смерти стоит уделить внимание его конкретизации. Порой под страхом смерти могут прятаться менее глобальные страхи: мучительного умирания, изменения внешности, потери репродуктивной способности и трудоспособности, привычного образа жизни и планов на будущее и т.д. Эти страхи могут значительно снизиться, если «услышать» их послание, т.е. продумать меры по преодолению последствий реализовавшихся страхов. План действий в будущих чрезвычайных ситуациях помогает вернуть ощущение контроля в настоящем.

Панические атаки (ПА) — это приступы резкой тревоги или паники. Проявляются чаще всего ощущением удушья, учащением сердцебиения, иногда болью за грудиной, тошнотой, чувством нереальности происходящего, страхом умереть прямо сейчас или сойти с ума. Это временное состояние, которое обычно проходит само, даже если не предпринимать мер самопомощи. Важно знать и помнить, что, несмотря на ужасные ощущения, ПА не представляют опасности для здоровья. Регулярные ПА требуют консультации с врачом-психотерапевтом, психиатром, неврологом для назначения соответствующей лекарственной терапии. Также полезно может быть обращение к психологу для осознания и проработки внутренних конфликтов, которые могут провоцировать ПА.

Для самопомощи при начавшейся ПА нужно переключить внимание с свергающих в панику мыслей на что-то другое и добиться снижения уровня концентрации кислорода в крови через изменение паттерна дыхания.

Предлагаем некоторые способы переключения внимания.

- **«Красный крестик».** Мысленно перечеркните тревожные мысли красным крестиком и «смахните» их с экрана сознания, произнося: «Стерто, стерто».
- **«4,3,2,1».** Обратите внимание на окружающую обстановку. Найдите вокруг себя 4 предмета одного цвета и назовите их, услышьте и назовите 3 разных звука, почувствуйте 2 различных телесных ощущения, желательно приятных или нейтральных, попробуйте ощутить или вспомнить один вкус или запах. Повторите упражнение несколько раз с разными цветами, звуками, ощущениями и вкусами/запахами.

Ниже представлены некоторые дыхательные техники.

- **«Дыхательная маска».** Сложите ладони «лодочкой», плотно закройте ими нос и рот. Дышите, вдыхая через нос, а выдыхая в «лодочку» ртом. Стремитесь к тому, чтобы мышцы живота участвовали в дыхании и вдох был вдвое короче выдоха. Если, выдыхая, будете произносить «пф-ф-ф», то получится звук, похожий на звук дыхания Дарта Вейдера из «Звездных войн», это также может с помощью воображения переключить внимание с тревожных мыслей.
- **«Дыхание по квадрату».** Вдох на 4 счета, задержка дыхания на 4 счета, выдох на 4 счета, вторая задержка дыхания на 4 счета. Далее повторить.
- **«Визуализация».** При выполнении любой дыхательной техники вообразите себя в безопасном, спокойном месте. Представьте, что на вдохе спокойствие этого места наполняет все ваше тело и уносит тревоги с выдохом, вызывая расслабление различных групп мышц.

Можно ли справиться со своим состоянием самостоятельно без психологической помощи?

Лимфома Ходжкина, как уже было сказано, успешнее лечится, чем другие онкозаболевания. Однако изменения, которые вследствие болезни происходят в психике, могут сохраняться довольно долго и после успешного излечения. Возможность справиться с ними самостоятельно зависит от ряда факторов.

- **Степень тяжести состояния.** Чем тяжелее эмоциональное состояние после установки диагноза и в процессе лечения, тем сложнее справиться с ним без профессиональной помощи. Если проявления состояния сильно ухудшают качество жизни, то попытки преодолеть его самостоятельно могут быть столь же опасны, как отказ от лечения телесного недуга.

- **Личные ресурсы.** Некоторые люди обладают хорошими навыками саморегуляции и способны справляться с эмоциональными трудностями. Другие же могут нуждаться в поддержке и руководстве специалиста.
- **Поддержка окружающих.** Родные, близкие люди и друзья могут оказать неоценимую помощь, предлагая эмоциональную поддержку и практические советы.
- **Информированность и образование.** Знание о своем состоянии и доступных ресурсах может помочь выбрать подходящие методы самопомощи. Доступ к книгам, видеоматериалам, онлайн-курсам и другим ресурсам по управлению психологическим состоянием может значительно облегчить процесс самопомощи.

Таким образом, пациент с лимфомой Ходжкина может попробовать справиться со своим психологическим состоянием самостоятельно, но эффективность этого будет зависеть от множества факторов. В некоторых случаях профессиональная помощь психолога может оказаться необходимой для достижения устойчивых результатов.

Психолог может оказать пациентам с лимфомой Ходжкина:

- эмоциональную поддержку — помогая назвать, выразить, прожить эмоции и чувства;
- когнитивную поддержку — помогая в понимании мыслей и убеждений, влияющих на настроение и поведение. Это способствует улучшению самоконтроля и управлению стрессом;
- помощь в овладении такими навыками расслабления, как визуализация, дыхательные техники, майндфулнесс (осознанность), динамическая мышечная релаксация и т.п. Это способствует уменьшению тревожности, улучшению качества сна;
- поддержку в принятии решений. Это способствует осознанному принятию решений относительно лечения с учетом личных предпочтений и потребностей;
- помощь в налаживании коммуникаций с окружением — как консультируя членов семьи пациента, так и помогая самому пациенту овладеть новыми, эффективными навыками общения. Это способствует снижению частоты и тяжести конфликтов, преодолению социальной изоляции, поддерживает процесс лечения;
- консультирование по вопросам образования, карьеры, планирования семьи. Для многих пациентов с лимфомой Ходжкина важным вопросом является сохранение своей профессиональной деятельности или продолжение обучения, вопросы планирования будущей семейной жизни. Психолог может помочь принять правильные решения и составить план действий.

Какие виды поддержки существуют?

В первую очередь — медицинская. Именно система организации медицинской помощи направлена на то, чтобы пациенты с лимфомой Ходжкина победили заболевание. Но это огромная, сложно устроенная система. Ей нелегко учесть абсолютно все индивидуальные особенности каждого пациента, быстро отреагировать на изменения. Поэтому в помощь государственному здравоохранению работают различные некоммерческие организации (НКО) и благотворительные фонды (БФ).

Чем занимаются НКО и БФ?

- Оказывают информационную поддержку: собирают достоверную информацию о заболевании, маршрутах лечения, побочных эффектах и их преодолении, реабилитации; выкладывают эту информацию на своих сайтах; организуют школы пациентов.
- Оказывают юридическую поддержку, размещая информацию о правах пациентов на своих сайтах, предоставляя консультации юриста и помощь в получении необходимых лекарственных средств.
- Оказывают психологическую поддержку, организуя телефоны доверия, группы поддержки для пациентов, развивая систему равног консультирования, проводя индивидуальные консультации пациентов и их близких на территории стационаров и на своей территории.
- Оказывают помощь в оплате лечения.
- Оказывают социальную поддержку, информируя общество о проблемах онкогематологических пациентов, поддерживая и способствуя развитию пациентских сообществ, разрабатывая и проводя мероприятия по социальной и трудовой адаптации бывших пациентов, в т.ч. ставших инвалидами из-за болезни.

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/>

Форум ХМЛ – стоп

<https://cml-stop.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/
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 Донецкой Народной Республики	https://mzdnr.ru/
13	Министерство здравоохранения Республики Ингушетия	https://minzdravri.ru/
14	Министерство здравоохранения Республики Калмыкия	http://minzdrav.kalmregion.ru/
15	Министерство здравоохранения Республики Карелия	http://www.mzsocial-rk.ru/
16	Министерство здравоохранения Республики Коми	https://minzdrav.rkomi.ru/
17	Министерство здравоохранения Республики Крым	http://mzdrav.rk.gov.ru/
18	Министерство здравоохранения Луганской Народной Республики	https://sovminlr.ru/ministerstvo-zdravooohraneniya/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
19	Министерство здравоохранения Республики Марий Эл	https://mari-el.gov.ru/minzdrav/
20	Министерство здравоохранения Республики Мордовия	http://minzdravrm.ru/
21	Министерство здравоохранения Республики Саха (Якутия)	https://minzdrav.sakha.gov.ru/
22	Министерство здравоохранения Республики Северная Осетия — Алания	http://www.minzdrav-rso.ru/
23	Министерство здравоохранения Республики Татарстан	https://minzdrav.tatarstan.ru/
24	Министерство здравоохранения Республики Тыва	http://www.minzdrav.tuva.ru/
25	Министерство здравоохранения Республики Хакасия	https://mz19.ru/
26	Министерство здравоохранения Удмуртской Республики	https://mzur.ru/
27	Министерство здравоохранения Чеченской Республики	https://www.mzchr.ru/
28	Министерство здравоохранения Чувашской Республики	https://medicin.cap.ru/
29	Министерство здравоохранения Алтайского края	http://www.zdravalt.ru/
30	Министерство здравоохранения Забайкальского края	https://www.chitazdrav.ru/
31	Министерство здравоохранения Камчатского края	https://www.kamgov.ru/
32	Министерство здравоохранения Краснодарского края	http://www.minzdravkk.ru/
33	Министерство здравоохранения Красноярского края	https://krazzdrav.ru/
34	Министерство здравоохранения Пермского края	https://minzdrav.permkrai.ru/
35	Департамент здравоохранения Приморского края	https://primorsky.ru/authorities/executive-agencies/departments/health/
36	Министерство здравоохранения Ставропольского края	https://mz26.ru/
37	Министерство здравоохранения Хабаровского края	https://zdrav.khv.gov.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
38	Министерство здравоохранения Амурской области	https://amurzdrav.ru/
39	Министерство здравоохранения Архангельской области	http://www.minzdrav29.ru/
40	Министерство здравоохранения Астраханской области	http://www.minzdravao.ru/
41	Департамент здравоохранения и социальной защиты населения Белгородской области	http://www.belzdrav.ru/
42	Департамент здравоохранения Брянской области	https://brkmed.ru/
43	Департамент здравоохранения Администрации Владимирской области	https://dz.avо.ru/
44	Комитет здравоохранения Волгоградской области	http://www.vominzdrav.ru/
45	Департамент здравоохранения Вологодской области	https://depzdrav.gov35.ru/
46	Департамент здравоохранения Воронежской области	https://zdrav36.ru/
47	Министерство здравоохранения Запорожской области	https://minzdrav.zo.gov.ru/
48	Департамент здравоохранения Ивановской области	http://dz.ivanovoobl.ru/
49	Министерство здравоохранения Иркутской области	https://www.minzdrav-irkutsk.ru/
50	Министерство здравоохранения Калининградской области	https://www.infomed39.ru/
51	Министерство здравоохранения Калужской области	https://pre.admoblkaluga.ru/sub/health/
52	Департамент охраны здоровья населения Кемеровской области	https://kuzdrav.ru/
53	Министерство здравоохранения Кировской области	https://www.medkirov.ru/
54	Департамент здравоохранения Костромской области	https://www.dzo-kostroma.ru/
55	Департамент здравоохранения Курганской области	http://www.uzo.kurgan-med.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
56	Комитет здравоохранения Курской области	https://kurskzdrav.ru/
57	Комитет по здравоохранению Ленинградской области	https://health.lenobl.ru/
58	Управление здравоохранения Липецкой области	http://uzalo48.lipetsk.ru/
59	Министерство здравоохранения и демографической политики Магаданской области	https://minzdrav.49gov.ru/
60	Министерство здравоохранения Московской области	https://mz.mosreg.ru/
61	Министерство здравоохранения Мурманской области	https://minzdrav.gov-murman.ru/
62	Министерство здравоохранения Нижегородской области	https://zdrav-nnov.ru/
63	Министерство здравоохранения Новгородской области	https://www.zdrav-novgorod.ru/
64	Министерство здравоохранения Новосибирской области	https://zdrav.nso.ru/
65	Министерство здравоохранения Омской области	https://mzdr.omskportal.ru/
66	Министерство здравоохранения Оренбургской области	http://www.minzdrav.orb.ru/
67	Департамент здравоохранения Орловской области	http://zdravorel.ru/
68	Министерство здравоохранения Пензенской области	https://health.pnzreg.ru/
69	Государственный комитет по здравоохранению и фармации Псковской области	https://zdrav.pskov.ru/
70	Министерство здравоохранения Ростовской области	https://minzdrav.donland.ru/
71	Министерство здравоохранения Рязанской области	https://minzdrav.ryazangov.ru/
72	Министерство здравоохранения Самарской области	https://minzdrav.samregion.ru/
73	Министерство здравоохранения Саратовской области	http://minzdrav.saratov.gov.ru/

№	Наименование ведомства	Ссылка на сайт
74	Министерство здравоохранения Сахалинской области	https://minzdrav.sakhalin.gov.ru/
75	Министерство здравоохранения Свердловской области	https://minzdrav.midural.ru/
76	Департамент Смоленской области по здравоохранению	http://zdrav-dep.admin-smolensk.ru/
77	Управление здравоохранения Тамбовской области	http://zdrav.tmbreg.ru/
78	Министерство здравоохранения Тверской области	https://xn—80aeelexi0a.xn—80aaccp4ajwpkgbl4lpb.xn—p1ai/
79	Департамент здравоохранения Томской области	https://depzdrav.tomsk.gov.ru/
80	Министерство здравоохранения Тульской области	http://minzd.tularegion.ru/
81	Департамент здравоохранения Тюменской области	https://dz.admtymen.ru/
82	Министерство здравоохранения, семьи и социального благополучия Ульяновской области	http://www.med.ulgov.ru/
83	Министерство здравоохранения Херсонской области	https://gov.khogov.ru/structure/organy-ispolnitelnoj-vlasti/ministerstva-hersonskoj-oblasti/
84	Министерство здравоохранения Челябинской области	https://www.zdrav74.ru/
85	Департамент здравоохранения и фармации Ярославской области	https://www.yarregion.ru/depts/zdrav/
86	Управление здравоохранения правительства Еврейской автономной области	https://www.eao.ru/?p=152
87	Департамент здравоохранения, труда и социальной защиты населения Ненецкого автономного округа	https://medsoc.adm-nao.ru/
88	Департамент здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа — Югры	https://www.dzhmao.ru/
89	Департамент социальной политики Чукотского автономного округа	https://xn—80atapud1a.xn—p1ai/vlast/organy-vlasti/dep-zdrav/
90	Департамент здравоохранения Ямало-Ненецкого автономного округа	https://depzdrav.yanao.ru/

Приложение 2.

Федеральные центры, специализирующиеся на лечении лимфом

Регион	Название центра	Адрес
Калужская область	Медицинский радиологический научный центр им. А. Ф. Цыба — филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» МЗ РФ	г. Обнинск, ул. Королёва, 4
Кировская область	Кировский НИИ гематологии и переливания крови МЗ РФ	г. Киров, ул. Красноармейская, 72
Москва	ФГБУ НМИЦ гематологии МЗ РФ	г. Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4
Москва	НМИЦ онкологии им. Н. Н. Блохина	г. Москва, Каширское шоссе, 23
Москва	Московский научно-исследовательский онкологический институт имени П. А. Герцена	г. Москва, 2-й Боткинский проезд, 3
Москва	Национальный медико-хирургический Центр им. Н. И. Пирогова	г. Москва, ул. Нижняя Первомайская, д. 70
Москва	ГНЦ РФ Федеральный медицинский биофизический центр им. А. И. Бурназяна	г. Москва, ул. Маршала Новикова, 23
Новосибирская область	Клиника иммунологии НИИФКИ	г. Новосибирск, ул. Залеского, 6 корпус 9
Ростовская область	ФГБУ Национальный медицинский исследовательский центр онкологии МЗ РФ	г. Ростов-на-Дону, ул. 14-я Линия, 63
Санкт-Петербург	СПбГМУ им. И. П. Павлова МЗ РФ	г. Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, 6-8, корп. 38
Санкт-Петербург	НМИЦ им. Алмазова МЗ РФ	г. Санкт-Петербург, ул. Аккуратова, 2
Санкт-Петербург	ФГБУ НИИ онкологии им Н. Н. Петрова МЗ РФ	г. Санкт-Петербург, пос. Песочный, ул. Ленинградская, 68

Приложение 3.

Законодательство о здравоохранении

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

Федеральный закон РФ от 29.11.2010 № 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в РФ».

Постановление Правительства РФ от 28.12.2022 № 2353 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год».

Приказ Минздравсоцразвития РФ от 24.04.2012 № 406н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи».

Приказ Минздрава РФ от 12.12.2012 № 1342н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи) за пределами территории субъекта Российской Федерации, в котором проживает гражданин, при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи».

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

Приказ Минздрава РФ от 23.12.2020 № 1363н «Об утверждении Порядка направления застрахованных лиц в медицинские организации, функции и полномочия учредителей в отношении которых осуществляют Правительство Российской Федерации или федеральные органы исполнительной власти, для оказания медицинской помощи в соответствии с едиными требованиями базовой программы обязательного медицинского страхования».

Распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи».

Постановление Правительства РФ от 26.11.2018 №1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта — Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации».

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

Приказ Минздрава РФ от 19.03.2021 №231н «Об утверждении Порядка проведения контроля объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи по обязательному медицинскому страхованию застрахованным лицам, а также ее финансового обеспечения».

Приказ Минздрава РФ от 31.07.2020 №789н «Об утверждении порядка и сроков предоставления медицинских документов (их копий) и выписок из них».

Приказ Минздрава РФ от 24.11.2021 №1094н «Об утверждении Порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, Порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, Порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также Правил оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов».

Приложение 4. **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
 _____ (указать ваш регион)
 (В Федеральную службу по надзору в сфере
 здравоохранения указать ваш регион)

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 выпи-
 ски рецепта на необходимый препарат. Рецепт предоставлен в аптеку
 по адресу: _____ «__» _____ 202__ г. Поскольку пре-
 парата не было в наличии на момент обращения, рецепт поставлен
 на отсроченное обслуживание. До настоящего времени рецепт не испол-
 нен, препарат мне не предоставлен.

Право пациентов, страдающих злокачественными новообразованиями,
 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 амбулаторном лечении
 бесплатно, (указать ваш регион) на 202__ г. — Приложение __ к террито-
 риальной программе государственных гарантий бесплатного оказания
 медицинской помощи, утв. Постановлением Правительства (указать ваш
 регион) от «__» _____ 202__ г. № 1__.

Пунктом 12 Правил отпуска лекарственных препаратов, утв. Приказом
 Минздрава РФ от 24 ноября 2021 г. № 1093н, предусмотрено, что в случае
 отсутствия в аптеке назначенного лекарственного препарата на момент
 обращения пациента (его представителя) такой рецепт принимается
 на отсроченное обслуживание и должен быть обслужен в течение 7 рабо-
 чих дней. За это время аптека должна подать заявку в обеспечивающую
 фармацевтическую организацию и получить необходимый препарат.

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

Таким образом, непредоставление мне назначенного препарата в уста-
 новленный законом срок является нарушением моего права на лекар-
 ственное обеспечение.

На основании вышеизложенного прошу провести проверку по данному
 факту и оказать содействие в получении мной препарата _____
 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.



Фонд борьбы с лейкозией с 2014 года помогает взрослым пациентам с заболеваниями системы крови по всей России. Организует сборы средств на препараты и лечение и поддерживает подопечных на всех этапах борьбы с болезнью. Кроме того, фонд занимается просветительской деятельностью и реализует спецпроекты по психологической помощи и борьбе с канцерофобией, организует лекции и круглые столы с участием медицинских специалистов. За 10 лет работы фонда реализовано более 10 000 кейсов помощи пациентам.

Благодаря нашей деятельности сотни тысяч людей узнали, что диагноз «рак крови» — не приговор и взрослым нужна помощь, чтобы справиться с заболеванием.

Брошюра создана Благотворительным фондом
«Фонд борьбы с лейкозией» при поддержке ООО «Такета Фармасьютикалс».