

Брошюра для пациентов

Жизнь с острым миелоидным
лейкозом (ОМЛ)

Москва, 2026

Содержание

Медицинская информация

- Что такое Острый Миелоидный Лейкоз (ОМЛ)?
- Каковы основные факторы риска развития ОМЛ?
- Что происходит в организме человека при ОМЛ?
- Каковы симптомы ОМЛ и на что нужно обратить внимание? Когда стоит обратиться к врачу?
- Какие обследования необходимо пройти, чтобы установить диагноз?
- Какие стадии заболевания можно выделить?
- Лечение ОМЛ (все виды)
- Где и как получить второе мнение?
- Что такое рецидив ОМЛ
- Путь пациента - от терапевта до гематолога и дальше
- Образ жизни во время и после лечения: что можно и чего нельзя

Юридическая информация

- Права пациента: как не столкнуться с отказом в получении медицинской помощи и инновационном лекарственном обеспечении.
- Выбор лечебного учреждения.
- Лекарственное обеспечение и что делать в случае отказа в предоставлении лекарственного препарата.
- Трансплантация костного мозга.
- Часто задаваемые вопросы.
- Обжалование бездействий и отказов – к кому и по какому вопросу обращаться?

Психологическая поддержка

- Жизнь «здесь и сейчас»
- Маленькие шаги — большая опора
- Возвращение ощущения контроля
- Быть в моменте - это навык
- Разрешить себе жить, а не только лечиться
- Близким тоже непросто
- Самое главное

Приложения

Материал разработан при поддержке ООО "Астеллас Фарма Продакшен".

Медицинская информация

Если вы держите в руках эту брошюру, скорее всего вы или ваш близкий столкнулись с диагнозом Острый Миелоидный Лейкоз (ОМЛ). Мы понимаем, что это может быть очень страшно и непонятно. В этот момент у вас, вероятно, возникает множество вопросов, и это абсолютно нормально.

Наша цель – помочь вам разобраться в том, что такое ОМЛ, как его лечат и что вы можете сделать, чтобы пройти этот путь максимально информировано и уверенно. Помните, что вы не одни! Ваша команда врачей, медсестер и близких будет рядом с вами.

Что такое острый миелоидный лейкоз (ОМЛ)?

Острый миелоидный лейкоз (ОМЛ) – это злокачественное заболевание крови, точнее кроветворной системы, которое возникает в стволовых клетках костного мозга, что приводит к быстрому размножению незрелых клеток, называемых бластами (бластными клетками).

Каковы основные факторы риска развития ОМЛ?

Часто оказывается невозможно точно сказать, почему у конкретного человека развился ОМЛ. Это не ваша вина. ОМЛ не заразен.

Известно, что некоторые факторы могут повышать риск, например:

- Предшествующая химиотерапия или лучевая терапия.
- Воздействие некоторых химических веществ (например, бензола), радиации.
- Некоторые генетические синдромы (синдром Дауна, анемия Фанкони, синдром Блума).
- Пожилой возраст, мужской пол.

Как правило у многих людей с ОМЛ нет ни одного из этих факторов риска. Это заболевание может быть диагностировано у лиц разного возраста, но значительно чаще его выявляют у людей старше 60 лет.

Что происходит в организме человека при ОМЛ?

Представьте, что ваш организм – это огромный завод, который расположен в костном мозге и постоянно производит новые клетки крови. Эти клетки бывают разных видов и выполняют определенные функции:

- **Эритроциты:** переносят кислород по всему телу в органы и ткани.
- **Тромбоциты:** помогают крови сворачиваться, чтобы остановить кровотечение.
- **Лейкоциты:** это ваши "солдаты", которые борются с инфекциями.

Костный мозг – это мягкая ткань внутри ваших костей (в основном плоских костей черепа, позвонков, таза, грудины, ребер), где и производятся все эти клетки. Основная функция костного мозга — выработка клеток-предшественников, которые созревают и становятся

лейкоцитами, эритроцитами и тромбоцитами. Лейкоциты делятся на нейтрофилы, эозинофилы, базофилы, моноциты и лимфоциты.

Клетки крови имеют разную продолжительность жизни: эритроциты живут около 100–120 дней, тромбоциты — 7–12 дней, а лейкоциты — от нескольких часов до нескольких дней (хотя лимфоциты могут жить годами). Каждую секунду гибнут миллионы клеток, поэтому костный мозг постоянно обновляет их состав. В норме в организме соблюдается баланс между образованием новых клеток и гибелью старых.

При ОМЛ в результате поломок хромосом и ряда мутаций в генах стволовой клетки что-то идет не так с производством клеток, которые должны были стать нейтрофилами, моноцитами, базофилами, эозинофилами, тромбоцитами или эритроцитами. Вместо того чтобы созреть и становиться полноценными функциональными клетками крови, они начинают бесконтрольно размножаться в незрелом виде. Эти "неправильные" клетки – бласты - очень быстро бесконтрольно делятся, выходят в кровь, заселяют органы и ткани и при этом не могут выполнять функции зрелых клеток крови, что приводит к снижению иммунитета, анемии и проблемам со свертываемостью крови. В этих клетках нарушены процессы программируемой гибели — апоптоза, то есть эти клетки не погибают. Они размножаются под действием микроокружения. Более того, бласты занимают слишком много места в костном мозге, вытесняя нормальные ростки кроветворения, тем самым, мешая производству здоровых эритроцитов и тромбоцитов.

Слово "острый" означает, что болезнь развивается быстро, она требует немедленного внимания и лечения.

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

ОМЛ - быстро прогрессирующее заболевание и симптомы могут появиться внезапно, при этом они разнообразны и неспецифичны:

- Слабость, усталость
- Снижение аппетита
- Частые инфекции
- Длительно сохраняющаяся повышенная температура тела
- Кровотечения и синяки без причины
- Боли в костях и суставах
- Одышка как в покое, так и при минимальной физической нагрузке
- Учащенное сердцебиение
- Увеличение лимфатических узлов, печени или селезёнки
- Потеря веса

В некоторых случаях ОМЛ может никак себя не проявлять и может быть случайно заподозрен по результату клинического анализа крови (например, во время плановой диспансеризации или при подготовке к какому-либо оперативному вмешательству).

Какие обследования необходимо пройти, чтобы установить диагноз?

Как упомянуто выше, заподозрить острый лейкоз можно по результатам обычного клинического анализа крови: изменяется количество лейкоцитов, тромбоцитов, эритроцитов. Могут быть выявлены бластные клетки. Нарушается соотношение разных видов лейкоцитов.

При подозрении на острый лейкоз обязательным является исследование костного мозга. Забор костного мозга выполняют либо из грудины, либо из подвздошной кости. Эта процедура называется аспирационной биопсией. С помощью специальных игл (чаще под местной анестезией, реже - без обезболивания) выполняется прокол кости и в шприц набирают несколько миллилитров костного мозга. Визуально костный мозг выглядит как кровь.

В настоящее время, чтобы установить точный диагноз, определить прогноз, назначить правильное лечение, **необходимо выполнить ряд исследований:**

- морфологический анализ (миелограмма),
- цитохимические анализы,
- иммунофенотипирование,
- цитогенетические исследования,
- молекулярно-генетические исследования.

Идеальным материалом для перечисленных исследований является костный мозг.

В ряде случаев, несмотря на многочисленные попытки забора костного мозга, не представляется возможным набрать достаточное его количество, а иной раз не удается получить ни капли материала. Тогда выполняется трепанобиопсия – забор «столбика» кости из подвздошной кости таза специальной толстой иглой (трепаном). Также в исключительных случаях на исследования можно отправить и периферическую кровь, взятую из вены, так как при лейкозе зачастую в крови выявляются бластные клетки, но следует помнить, что для ряда исследований необходим именно костный мозг, от этого зависит точность диагностики!

При морфологическом исследовании костного мозга врач-морфолог под микроскопом изучает окрашенные специальным методом мазки костного мозга – в ходе этого исследования получается миелограмма костного мозга пациента. Также мазки костного мозга окрашивают специальными химическими реагентами (цитохимическое исследование), которые взаимодействуют с ферментами и веществами, содержащимися внутри клеток.

Миелограмма и цитохимическое исследование в большинстве случаев позволяют уточнить разновидность миелоидного лейкоза и определить степень зрелости бластов.

Имунофенотипирование - метод, который помогает определить миелоидный вариант лейкоза. На поверхности клеток имеются специфические белки (кластеры дифференцировки, CD - маркеры). У разных видов клеток, будь она здоровым лейкоцитом или бластом, набор этих специфических белков особенный. По этому особенному набору белков при помощи иммунофенотипирования можно различить клетки между собой и выявить миелоидную бластную популяцию. Иммунофенотипирование используют не только на этапе первичной диагностики, но и в процессе лечения. Этот метод помогает

выявить минимальную остаточную популяцию клеток, называемую минимальной остаточной болезнью (МОБ), которую не видит врач-морфолог в микроскопе.

Помимо подвида ОМЛ необходимо знать кариотип (набор хромосом) бластных клеток и наличие мутаций в генах, участвующих в развитии лейкоза. С этой целью выполняются цитогенетические (стандартное цитогенетическое исследование, флуоресцентная иммунная гибридизация *in situ* (FISH)) и молекулярно-генетические исследования (ПЦР, секвенирование нового поколения и прочие методы).

Так как при ОМЛ бластные клетки могут проникать в головной и спинной мозг, поражать их оболочки (это называется нейролейкемией), обязательным является выполнение диагностической люмбальной пункции с исследованием спинномозговой жидкости, окружающей головной и спинной мозг. Люмбальная (спинномозговая) пункция проводится под местной анестезией и занимает 10-15 минут. Эта процедура выполняется после подтверждения диагноза острый лейкоз, как правило пациент уже находится на стационарном лечении под наблюдением гематолога. Перед процедурой необходима коррекция тромбоцитопении и нарушений коагуляции.

Ряд больных с определенными характеристиками ОМЛ нуждаются в профилактике нейролейкемии (поражения ЦНС), тогда люмбальная пункция выполняется с введением в спинномозговой канал лекарственных препаратов. Нейропрофилактика выполняется как до начала лечения, так и во время проведения курсовой терапии. При выявлении бластных клеток в ликворе процедуру выполняют значительно чаще, это уже называется лечением нейролейкемии. В спинномозговой канал вводят те же самые лекарственные препараты, как и во время профилактики, но с другой периодичностью.

Помимо ЦНС бластные клетки могут заселять любые ткани и органы, образуя отдельно расположенные очаги, называемые экстрамедуллярными (образовавшиеся вне костного мозга), их называют миелоидной саркомой, которая может как протекать бессимптомно так и оказывать влияние на работу вовлеченного органа. Поэтому при подтверждении диагноза ОМЛ перед началом лечения проводится комплексная диагностика (не только анализ бластных клеток) с применением дополнительных лабораторных (например, биохимический анализ, коагулограмма и прочее), а также инструментальных (УЗИ, КТ, МРТ и др.) методов исследования, проводятся осмотры узкими специалистами при необходимости (офтальмолог, гинеколог, оториноларинголог и другие). В случае выявления очагов в органах и тканях, подозрительных на специфические при ОМЛ, необходимо выполнение биопсии этого образования с обязательным морфологическим исследованием отпечатков биоптата и гистологическим исследованием биоптата.

Какие стадии заболевания можно выделить?

При ОМЛ не существует стадий, как при других злокачественных заболеваниях.

Лечение ОМЛ (все виды)

Цель лечения ОМЛ – уничтожить опухолевые клетки (бласты) и дать возможность здоровым клеткам крови снова нормально производиться.

Лечение ОМЛ — это комплексный процесс, включающий в себя лекарственную терапию разными типами препаратов и, при необходимости, трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток. В зависимости от варианта ОМЛ, характеристик бластных клеток, возраста больного, его физического состояния интенсивность воздействия, комбинации препаратов, продолжительность курсов могут быть различными. Следует помнить, что при выборе оптимальной тактики лечения врач оценивает конкретную индивидуальную ситуацию у каждого пациента.

Лечение ОМЛ обычно проходит в несколько этапов:

1. Индукционная терапия (первый этап):

Цель этого этапа – добиться **ремиссии**, то есть состояния, когда в костном мозге не обнаруживаются бластные клетки (их должно быть менее 5%). Это может занять несколько недель. Во время этого этапа вы будете находиться в больнице, так как вам потребуется тщательное наблюдение и проведение сопроводительной терапии (замещение функции лейкоцитов антибиотиками при развитии инфекций, а также переливание компонентов донорской крови – тромбоцитов, эритроцитов, плазмы и прочие лечебные манипуляции).

2. Консолидационная терапия (закрепление полученной ремиссии):

Даже если ремиссия достигнута, могут остаться единичные бластные клетки, которые трудно обнаружить. Этот этап лечения направлен на уничтожение оставшихся клеток и предотвращение возвращения болезни. Он может включать дополнительные курсы химиотерапии или другие методы лечения, включая трансплантацию аллогенных гемопоэтических стволовых клеток на определенном этапе.

3. Поддерживающая терапия:

После достижения стойкой ремиссии может потребоваться поддерживающее лечение, оно направлено на снижение риска развития возврата заболевания (рецидива) и зачастую проводится в амбулаторном режиме.

Основные методы лечения:

- **Химиотерапия:** использование специальных лекарств (их еще называют цитостатиками или цитостатическими препаратами), которые уничтожают быстро делящиеся клетки, включая опухолевые (бластные). Эти препараты могут вводиться внутривенно, реже внутримышечно, или приниматься в виде таблеток.
- **Гипометилирующие препараты:** эти препараты действуют на генетическом уровне, изменяя химические процессы в ДНК (дезоксирибонуклеиновая кислота), способствуя восстановлению работы генов, которые контролируют развитие опухолевых клеток.
- **Таргетная терапия:** некоторые виды ОМЛ имеют специфические "мишени" на поверхности или внутри бластных клеток. Таргеты нацелены именно на эти мишени, что позволяет более избирательно уничтожать бластные клетки, минимизируя вред для здоровых.

- **Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток (или трансплантация костного мозга):** это более интенсивный метод лечения, который может быть рекомендован в некоторых случаях, особенно если болезнь вернулась или имеет исходные негативные характеристики, либо же недостаточно глубокий ответ на проводимое лечение. Когда речь идет о трансплантации при ОМЛ, то подразумевается, что это трансплантация гемопоэтических стволовых клеток от донора. Донором может быть либо ваш родственник (брат, сестра, мать, отец, дети), либо совершенно чужой человек, подходящий на генетическом уровне.

Где и как получить второе мнение?

Каждый пациент имеет право получить второе мнение. Как правило за вторым мнением обращаются в федеральные центры. Для того, чтобы получить консультацию федерального центра, пациент может:

- обратиться к своему лечащему врачу, который отправит телемедицинский запрос или даст направление на консультацию в тот центр, где пациент хочет быть проконсультирован, или
- самостоятельно обратиться в федеральный центр за консультацией. При отсутствии направления по форме 057у-04 консультация проводится на платной основе.

Что такое рецидив ОМЛ

Возвращение лейкоза после периода ремиссии называют рецидивом. Диагностика рецидива схожа с первичной диагностикой: пункция костного мозга и обнаружение повышенного количества бластных клеток, их идентификация (иммунофенотипирование, цитогенетические и молекулярные особенности). Как и при впервые выявленном ОМЛ, так и при развитии рецидива от качества и полноценности диагностики зависит вариант противорецидивного лечения (та или иная комбинация химиопрепаратов, гипометилирующих и таргетных агентов). Цель лечения - достижение повторной ремиссии. Порой рецидивы развиваются и у пациентов с исходно благоприятными факторами прогноза, а также и после трансплантации костного мозга. Иногда (в зависимости от варианта ОМЛ) не удается достигнуть повторных ремиссий. Пациент в этом случае получает поддерживающую терапию лейкоза.

Путь пациента - от терапевта до гематолога и дальше

1. Обращение к терапевту (первичное звено):

- Пациент приходит к участковому терапевту (или ВОП — врачу общей практики) с жалобами (слабость, бледность, повышенная потливость, немотивированная температура, кровотечения, увеличение лимфоузлов, одышка, учащенное сердцебиение и прочее), либо измененными анализами крови (повышенное или пониженное количество лейкоцитов,

наличие бластных клеток, отклонение от нормы тромбоцитов, эритроцитов, гемоглобина), которые он сдал ранее самостоятельно.

- Терапевт проводит осмотр и назначает базовые исследования, если их не было ранее. В случае уже имеющихся на руках результатов исследований, позволяющих предположить гематологическое заболевание, целесообразно направить пациента к гематологу. В зависимости от ситуации и имеющихся жалоб и симптомов пациент может быть направлен к гематологу амбулаторного звена, либо требовать экстренной или плановой госпитализации в гематологическое отделение.

В некоторых случаях, когда пациент осведомлен, он самостоятельно обращается к гематологу, получив на руки результаты анализов, где имеются те или иные отклонения от нормы (частный центр или самостоятельная запись в поликлинику федерального центра, региональную поликлинику на платной основе и прочее).

Прием у гематолога:

- Врач собирает анамнез, изучает результаты анализов, осматривает пациента (оценивает состояние кожи, лимфоузлов, размеры печени и селезенки и т.д.).
- При подозрении на острый лейкоз гематолог назначает дообследование: пункцию костного мозга (миелограмма), лабораторные и инструментальные методы исследования. В случае выявления бластных клеток в миелограмме необходимо выполнить спектр исследований, описанных в разделе, посвященном диагностике.
- В случае госпитализации в гематологический стационар по месту жительства, либо же в стационар в федеральном центре, исследования костного мозга и дополнительные анализы выполняются уже в стационаре. В случае отсутствия лабораторий, в которых выполняют иммунофенотипирование, цитогенетические и молекулярно-генетические исследования костного мозга, целесообразно обсудить с врачом-гематологом возможность отправить материал (костный мозг или периферическую кровь) в лаборатории, где эти исследования выполняются.

С учетом быстро изменяющейся клинической картины, стремительного развития жизнеугрожающих осложнений, связанных с ОМЛ, целесообразно минимизировать время от появления симптомов и/или выявленных изменений в крови до обращения к врачу. Не всегда есть запас времени ждать плановую запись к гематологу, выбирать «самого лучшего», стремиться попасть в «лучшую клинику», теряя время и шансы выжить. При ухудшении самочувствия, развитии острой ситуации целесообразно вызвать скорую помощь, даже если у вас на завтра назначена долгожданная консультация гематолога. «Завтра» при ОМЛ может не наступить.

После подтверждения диагноза и госпитализации в гематологический стационар врач-гематолог подбирает программное лечение индивидуально для каждого конкретного пациента. Лечение проводится согласно Российским клиническим рекомендациям по лечению ОМЛ. Все этапы терапии как правило проходят в стационаре по месту жительства. Если по месту жительства невозможно провести ту или иную терапию, требующуюся пациенту, то врач через канал телемедицины (как правило) связывается с тем учреждением, где может быть выполнен этот вид лечения и после согласования госпитализации при условии транспортабельности больного переводит его в другой гематологический стационар.

Как уже описывалось ранее, некоторые этапы лечения не требуют нахождения в круглосуточном стационаре. В таких случаях пациента переводят либо на дневной стационар, либо маршрутизируют внутри региона, и он получает терапию, уже находясь дома, под наблюдением врача-гематолога поликлиники (это прежде всего касается таблетированной терапии, которую пациенты получают у гематолога амбулаторного звена на этапе поддерживающего лечения).

При необходимости выполнения трансплантации аллогенных гемопоэтических стволовых клеток, в которой нуждаются большая часть пациентов с ОМЛ, уже на индукционном этапе после достижения ремиссии больной должен быть консультирован в трансплантационном центре либо очно (во время перерыва больной должен явиться с направлением от гематолога в Центр, где выполняется ТКМ), либо посредством телемедицинской консультации.

У каждого пациента с ОМЛ свой путь от диагноза до выздоровления.

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

Во время проведения лечения как правило лечащий врач подробно информирует пациента о том, что с ним происходит, какие осложнения могут возникнуть на данный момент времени, что должен делать пациент, чтобы максимально помочь себе и врачу. Важно прислушиваться к советам лечащего или дежурного врача, сообщать о своих жалобах и придерживаться рекомендаций медицинского персонала. Осложнения терапии, побочное действие применяемых препаратов, их взаимодействие с другими сопроводительными лекарственными препаратами могут быть абсолютно разными и невозможно предугадать, что конкретно может развиваться у данного пациента. Если вы ранее принимали лекарственные препараты по поводу какого-либо хронического заболевания, то обязательно сообщите врачу об этом. Ваш организм ослаблен, подвержен инфекциям, которые вызывают как правило те микроорганизмы, которые с вами жили всегда до развития лейкоза, но при этом не вызывали инфекционных проблем, так как правильно работающая иммунная система и достаточное количество нормально функционирующих лейкоцитов не позволяли им этого сделать. Ваша задача - соблюдать гигиену, рекомендованную врачом диету (термически обработанная пища, исключить жареное, острое, соленое, кисломолочные продукты, а также продукты, способствующие повышенному газообразованию), ежедневная смена нательного белья, гигиенический душ и прочее.

Помимо отсутствия лейкоцитов в вашем организме недостаточно тромбоцитов и эритроцитов, а также низкий уровень гемоглобина, из-за чего могут возникнуть кровотечения, головокружения, одышка. Резкие движения (например, подъем с кровати после сна или лежания, а также изменение положения тела после мочеиспускания и д.р.) могут спровоцировать падение. Вы должны об этом помнить и уделять внимание этим, казалось бы, мелочам, которые могут закончиться неприятностями.

Во время межкурсовых перерывов и после достижения ремиссии и восстановления нормальных клеток крови пациента выписывают из стационара домой. У всех пациентов

разная продолжительность межкурсовых периодов, а у некоторых больных терапия непрерывная.

Когда в период ремиссии уже восстанавливается нормальное кроветворение, возможно некоторое расширение диеты и изменение образа жизни. Вы захотите увидеться со своими друзьями и близкими, некоторые пациенты могут приступить к своей работе. Все должно быть в меру. Следует помнить, что отмена планового курса химиотерапии или удлинение интервала между курсами из-за грубого нарушения диеты, например, увеличивает риски развития возврата болезни.

Юридическая информация

Права пациента: как не столкнуться с отказом в получении медицинской помощи и инновационном лекарственном обеспечении

Острый миелоидный лейкоз (ОМЛ) — это злокачественное (онкологическое) заболевание системы крови.

Порядок оказания медицинской помощи при ОМЛ регулируется двумя ключевыми Приказами Минздрава РФ:

- Приказ Минздрава РФ № 930н от 15.11.2012 «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «Гематология»»;
- Приказ Минздрава РФ №116н от 19.02.2021 «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях».

Порядок получения медицинской помощи:

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

Базовая программа – это федеральный «минимум», который действует на всей территории РФ. В рамках базовой программы ОМС оказываются скорая медицинская помощь, первичная медицинская помощь (приемы специалистов и обследования в поликлиниках), специализированная помощь (лечение в стационарах), а также проводится реабилитация. Территориальная программа принимается каждым субъектом РФ самостоятельно и является дополнением к базовой. Она может быть шире, но не может быть меньше базовой.

Застрахованные лица имеют право на бесплатное оказание им медицинской помощи:

- в объеме, установленном базовой программой ОМС, - на всей территории РФ;
- в объеме, установленном территориальной программой ОМС, - на территории субъекта РФ, где оформлен полис.

Важно: отказать в лечении из-за отсутствия прописки или временной регистрации в регионе не имеют права.

Маршрут пациента:

При выявлении критических изменений в анализе крови (бласты, резкая анемия, тромбоцитопения) терапевт обязан направить пациента к профильному специалисту: гематологу или 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. Биопсия является обязательным и единственным способом окончательно подтвердить диагноз.

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

Сроки ожидания медицинской помощи при подозрении на онкологическое заболевание:

- консультации врачей-специалистов, первичная консультация онколога/ гематолога - до 3 рабочих дней;

- клинические, лабораторные и инструментальные обследования (рентгенографические исследования, УЗИ, КТ, МРТ и т.д.) - до 7 рабочих дней.

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.

В случае нарушения установленных сроков ожидания пациенту необходимо обратиться с жалобой в страховую компанию, Министерство здравоохранения или Росздравнадзор региона.

По месту проживания нет гематолога, онколог не специализируется на онкогематологических заболеваниях. Как быть?

Если в населенном пункте нет нужного специалиста, лечащий врач обязан обеспечить направление пациента в профильную медицинскую организацию, где необходимая помощь будет оказана в надлежащем объеме. Это может быть областная/краевая клиническая больница, региональный онкодиспансер, в котором есть отделение гематологии, федеральный медицинский центр. Кроме того, лечащий врач может инициировать проведение телемедицинской консультации с региональным или федеральным центром.

Все ли обследования можно пройти по ОМС?

Все исследования, необходимые для постановки диагноза и лечения острого миелоидного лейкоза (ОМЛ), входят в программу ОМС. Если назначенное обследование предусмотрено стандартом и клинической рекомендацией, то провести его обязаны в рамках ОМС. Ознакомиться с клиническими рекомендациями по заболеванию можно на сайте Минздрава РФ «Рубрикатор клинических рекомендаций» - <https://cr.minzdrav.gov.ru/clin-rec>

Самый простой способ узнать полагается ли обследование бесплатно — обратиться в страховую медицинскую организацию.

Можно ли получить «второе мнение» по ОМС?

Сама по себе система ОМС не подразумевает получение второго или третьего мнения. Получить второе мнение по ОМС можно только при наличии прямых показаний, т.е. когда результаты первичного заключения вызывают у врача сомнения.

Пациент вправе самостоятельно обратиться в федеральный центр за вторым мнением, однако такие консультации в крупных федеральных центрах платные. Проблема в том, что полученные рекомендации не являются безусловным основанием для назначения лечения лечебным учреждением по месту жительства. Решение по тактике лечения принимается в рамках консилиума, где сторонние мнения могут не учитываться.

Пациент в силу возраста или состояния здоровья не может самостоятельно посещать медицинскую организацию для получения медицинских документов. Кто имеет право представлять интересы пациента?

Представлять интересы пациента в медицинской организации могут:

- законные представители пациента (родители, усыновители или опекуны для детей до 18 лет или опекуны недееспособных взрослых). Им достаточно документа, подтверждающего родство или опеку;

- представители по доверенности. По желанию пациента доверенность может быть составлена в простой письменной форме, но объем правомочий по такой доверенности, как правило, сводится к сопровождению на приеме у врача, получению медицинских документов и рецептов на препараты (и самих препаратов в аптеке). Нотариально удостоверенная доверенность включает больше правомочий, в том числе по решению финансовых вопросов (например, оформление пенсий и различных пособий).

Получать информацию о состоянии пациента и ходе лечения также могут лица, указанные пациентом/ его законным представителем в Информированном добровольном согласии на медицинское вмешательство (ИДС).

Важно: *право на предоставление согласия на медицинское вмешательство либо отказ от него носит персональный характер, его нельзя передать по доверенности (ни по простой, ни по нотариально удостоверенной). Данное право является неотчуждаемым. Если человек не может выразить свою волю в силу состояния, то решение о неотложной и экстренной помощи принимается врачами/ врачебной комиссией, для плановой помощи нужно согласие пациента. Исключение - несовершеннолетние до 15 лет и недееспособные - за них согласие дают законные представители (родители, опекуны). Однако если решение законных представителей, по мнению врачей, может повлечь угрозу жизни такого пациента, медицинская организация вправе обратиться в суд. Именно суд дальше принимает решение о возможности лечения или отказа от него. Это специальный порядок, решение принимается буквально в течение дня.*

Выбор лечебного учреждения

Право на выбор лечебного учреждения для лечения острого миелоидного лейкоза (ОМЛ) в РФ основывается на общем праве пациента на выбор медицинской организации и специальных порядках оказания помощи по профилю «гематология»/ «онкология».

Медицинская помощь при лечении онкогематологических заболеваний в РФ оказывается в плановом порядке на основании направления от лечащего врача. Приоритет при выборе медицинской организации отдается лечебным учреждениям региона. 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.

При наличии показаний, таких как:

- неэффективность проводимого лечения (резистентность опухоли) или нетипичное течение заболевания;
 - необходимость оказания медицинской помощи, не доступной в регионе (например, трансплантация костного мозга);
 - сложность диагностики (например, сложные генетические панели, специфическое иммунофенотипирование);
 - осложненное течение заболевания или наличие сопутствующих заболеваний, влияющих на эффективность лечения (например, порок сердца или тяжелый диабет);
 - рецидивы заболевания после первичного лечения;
- пациент направляется на консультацию/ обследование/ лечение в федеральные медицинские организации.

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 можно сделать, чтобы пациент не остался без лечения?

Если по состоянию здоровья пациент не может посетить федеральную медицинскую организацию самостоятельно, он/ его представитель 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. Стандартный срок для консультации врачей: в плановом порядке составляет до 14 рабочих дней; при консультации с федеральным центром допускается увеличение сроков ожидания в силу загруженности федеральных центров (Программа госгарантий, Приказ Минздрава 193н, Приказ Минздрава №1363н).

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

Можно ли пройти лечение по ОМС в частной клинике?

Получить направление на лечение в частную клинику по ОМС можно, но только в том случае, если эта клиника включена в реестр медицинских организаций, работающих в системе ОМС. Как правило, по ОМС можно получить консультации врачей-специалистов, пройти диагностику (МРТ, КТ, ПЭТ-КТ), а также некоторые виды терапии, в том числе высокотехнологичной (например, пройти лучевую терапию).

Пациент прошел обследование самостоятельно в частной клинике, но врач-гематолог отказывает в приеме данных документов к рассмотрению, настаивает на повторном обследовании в диспансере. Правомерно ли это?

Отказ врача принимать результаты исследований из частной клиники неправомерен. Согласно законодательству РФ, результаты обследований, выполненных в любой лицензированной медицинской организации, должны учитываться при постановке диагноза. Врач имеет право назначить дополнительные или повторные анализы только в определенных случаях:

- если представленные результаты вызывают сомнения (несоответствие результатов анализов клинической картине заболевания, ошибки в протоколе обследования, неполнота описания и т.д.);
- если результаты обследования «устарели»; * рекомендуется уточнять у лечащего врача сроки действие результатов анализов во избежание необходимости их повторного проведения
- если обследование проведено не в полном объеме.

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

Лекарственное обеспечение при остром миелоидном лейкозе (ОМЛ) разграничено в зависимости от того, где находится пациент: в стационаре или дома.

При лечении в стационарных условиях (в круглосуточном или дневном стационаре) пациент бесплатно обеспечивается всеми необходимыми препаратами независимо от наличия каких-либо льгот. Обеспечение препаратами производится по перечню ЖНВЛП (Жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов). Если пациенту по жизненным показаниям или из-за непереносимости нужен препарат, не входящий в ЖНВЛП, он может быть назначен и закуплен клиникой по решению врачебной комиссии. Обеспечение препаратами при стационарном лечении входит в тариф ОМС.

При амбулаторном лечении обеспечение пациентов лекарственными средствами программой ОМС не предусмотрено. Однако в Российской Федерации действуют различные льготные программы для обеспечения данной категории пациентов необходимыми препаратами.

1. Федеральная льгота:

По федеральной льготе бесплатно получать препараты вправе пациенты с установленной инвалидностью (независимо от группы инвалидности) при условии сохранения набора социальных услуг в части бесплатного лекарственного в натуральной форме.

Если врач назначает препараты, но говорит, что они платные, нужно обратиться к перечню ЖНВЛП. Если препараты есть в перечне, отказ неправомерен. Если препаратов в перечне нет, бесплатно их можно получить на основании решения врачебной комиссии о назначении по жизненным показаниям.

Если препарат есть в льготном перечне, но по месту жительства назначен другой – это медицинский вопрос. В данном случае возможно проведение телемедицинской консультации с федеральным центром и обжалование решения консилиума.

Если препарата нет в наличии, то поможет обращение в Минздрав и Росздравнадзор по вопросу проверки факта отсутствия жизненно важных препаратов в медицинской организации/ аптеке.

Пациент на период лечения переехал к родственникам в другой регион, постоянной регистрации в этом регионе нет. Инвалидность оформлена. Врач отказывает в оформлении льготного рецепта из-за отсутствия прописки. Правомерно ли это, ведь пациент – федеральный льготник?

Отсутствие у пациента постоянной или временной регистрации в регионе в данном случае не является законным основанием для отказа в льготных лекарствах. Однако для получения препарата нужно соблюсти ряд условий:

- пациенту необходимо прикрепиться к поликлинике в регионе фактического пребывания, а также встать на учет у гематолога/ онколога;*
- для получения льготы необходимо обратиться в территориальное отделение СФР по месту проживания с заявлением о переводе пенсионного (инвалидного) дела в данный регион. Это необходимо для внесения пациента в региональный сегмент федерального регистра инвалидов;*
- набор социальных услуг в части лекарственного обеспечения в обязательном порядке должен быть сохранен в натуральной форме.*

2. Региональная льгота:

По региональной льготе вправе получать препараты бесплатно пациенты с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями.

Получить препараты можно при наличии гистологически верифицированного диагноза на территории региона, в котором у пациента оформлена регистрация по месту жительства (постоянная регистрация). При этом получить такие препараты бесплатно можно независимо от наличия инвалидности или сохранения набора соцуслуг (Письмо Минздравсоцразвития РФ от 03.02.2006г. №489-ВС).

Можно ли получить препараты для лечения ОМЛ по программе «14 высокозатратных нозологий»?

Острый миелоидный лейкоз не входит в программу «14 высокозатратных нозологий» (14 ВЗН), поэтому получить по льготе препараты для лечения ОМЛ в рамках данной программы нельзя.

Пациент проходит лечение в своем регионе (есть прописка в этом регионе). Оформлена инвалидность. Назначенные препараты входят и в федеральный, и в региональный перечень льготных препаратов. Если вместо набора социальных услуг оформить денежную компенсацию, можно ли будет получать препарат по региональной льготе?

Действительно, в случае отказа от набора социальных услуг (НСУ) в пользу денежной компенсации за пациентом сохраняется право на получение препаратов по региональной льготе. Однако при принятии соответствующего решения необходимо оценивать следующие риски:

- на уровне региона могут приниматься нормативные акты, ограничивающие права инвалидов на получение препаратов по региональной льготе в связи с отказом от НСУ. Несмотря на то, что данные нормы противоречат федеральному законодательству, на обжалование подобного решения и восстановление права на лекарства может потребоваться достаточно длительный период времени;*
- на определенном этапе лечения схему терапии могут поменять, а вновь назначенного препарата может не оказаться в региональном перечне. Кроме того, в силу жизненных обстоятельств пациенту может потребоваться переезд в другой регион, где будет проблематично оформить постоянную регистрацию. Сумма денежной компенсации по*

НСУ в данном случае не покрывает стоимость современных таргетных препаратов для лечения лейкоза;

- восстановление набора социальных услуг – процесс не быстрый. Для того чтобы восстановить свое право на получение бесплатных лекарств, необходимо до 1 октября текущего года подать соответствующее заявление в СФР, бесплатные лекарства начнут выдавать только с 1 января следующего года. Каких-либо льгот и дополнительных гарантий по восстановлению НСУ для пациентов с онкологическими заболеваниями закон не предусматривает:

- при сохранении обеих льгот у пациента больше шансов получить препарат в случае перебоев с поставками: если препарата нет в федеральной поставке, врач может выписать препарат по региональной льготе, и наоборот.

Алгоритм получения препаратов:

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.

В случае отсутствия препарата в аптеке рецепт принимается на отсроченное обслуживание.

Установлены следующие сроки ожидания препаратов по рецепту:

- общий срок ожидания – 10 рабочих дней с даты обращения пациента/ его представителя в аптеку;

- для рецептов с пометкой "cito" (срочно) – 3 рабочих дня;

- для рецептов на отсутствующие препараты в случае необходимости закупки препарата – 30 рабочих дней.

При постановке рецепта на отсроченное обслуживание сам рецепт возвращается пациенту/ его представителю с отметкой «Рецепт принят на обслуживание» с указанием даты постановки рецепта на обслуживание и номером записи в журнале учета рецептов.

При поступлении лекарственного препарата аптека в течение одного рабочего дня уведомляет пациента/ его представителя о поступлении лекарственного препарата в устной форме посредством телефонной связи и (или) посредством СМС-сообщения на номер телефона, указанный пациентом/ его представителем.

Пациенту назначена терапия по ОМЛ в амбулаторных условиях. Врач выписывает рецепт на препарат только на 2 недели, мотивируя это требованиями программного учета. Можно ли получить рецепт на более длительный срок?

Ограничение срока рецепта двумя неделями из-за «программного учета» часто является внутренней установкой медицинской организации.

Действующим законодательством предусмотрено право пациентов с хроническими заболеваниями, требующими длительного лечения (в т.ч. при назначении поддерживающей терапия при ОМЛ), получать рецепты на курс лечения до 180 дней (6 месяцев). Если состояние пациента стабильно и схема лечения не требует коррекции каждые две недели, врач может оформить рецепт на 30, 60 или 90 дней в зависимости от назначенного курса.

Вместе с тем следует учитывать, что при ОМЛ показатели крови могут резко меняться. Врач может настаивать на осмотре пациента и/ или проведении анализов

каждые 2 недели для оценки состояния пациента и решения вопроса о коррекции дозировки или отмены препарата при токсичности.

Стандартное лечение не помогает. На консультации в Федеральном центре рекомендовано применение препарата off-label (вне инструкции по применению). Как получить такой препарат?

На практике часто встречается ситуация, когда препарат назначают вне инструкции по применению (показания, возраст или дозировка не совпадают с аннотацией). Решение о назначении такого препарата принимается на специализированной врачебной комиссии, которая должна подтвердить, что стандартные методы лечения исчерпаны или неэффективны, а назначение данного препарата жизненно необходимо. Решение комиссии оформляется протоколом и вносится в медицинскую карту пациента.

Если по месту жительства отказывают в назначении препарата на основании рекомендации федерального центра, необходимо письменно обратиться к главному врачу медицинской организации с просьбой провести врачебный консилиум для решения данного вопроса с привлечением на консилиум специалистов федерального центра посредством телемедицинских технологий.

Трансплантация костного мозга

Трансплантация костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток осуществляется в виде высокотехнологичной медицинской помощи в стационарных условиях в плановой форме.

Решение о необходимости трансплантации костного мозга (ТКМ) при остром миелоидном лейкозе (ОМЛ) принимается врачами на основе генетического профиля опухоли и ответа на первую химиотерапию.

Сроки ожидания трансплантации законом не регламентированы.

Основные периоды, из которых складывается ожидание:

1. Поиск донора. Проверка совместимости родственного донора может занять 2–3 недели. При необходимости поиска неродственного донора через официальный Регистр сроки увеличиваются, так как процедура включает многоступенчатый подбор HLA-генотипа, подтверждающее типирование и медицинское обследование донора.
2. Подготовка пациента. Предтрансплантационная подготовка пациента включает высокодозную химиотерапию, иммуносупрессивную терапию и (или) лучевую терапию. Объем и сроки проведения предтрансплантационной подготовки устанавливаются решением врачебной комиссии.
3. Оформление квоты. Трансплантация костного мозга относится к высокотехнологичной медицинской помощи, не включенной в базовую программу ОМС (финансируется из бюджета). Этап рассмотрения документов и принятия решения о выделении квоты занимает от нескольких дней до месяца.
4. Ожидание госпитализации. Поскольку после трансплантации пациент должен находиться в стерильном боксе, приходится ждать, пока освободится место.

Итого: С момента постановки диагноза до самой пересадки может пройти от 3 до 7 месяцев, включая время на химиотерапию и поиск донора.

Может ли стать донором родственник?

Близкий родственник рассматривается в качестве донора костного мозга в приоритетном порядке. Если у пациента есть родные братья или сестры, их проверяют в первую очередь. Если полной совместимости нет, донорами могут стать родители или дети.

В каких случаях донору-родственнику могут отказать в изъятии костного мозга для трансплантации?

Абсолютными противопоказаниями для изъятия костного мозга у донора являются:

- инфекционные заболевания в стадии обострения;
- наличие в крови маркеров вируса иммунодефицита человека;
- злокачественные новообразования;
- терапия иммуносупрессивными лекарственными препаратами или иными лекарственными препаратами, которые могут повлиять на способность к самоподдержанию собственной популяции костного мозга;
- психические расстройства и расстройства поведения, вызванные употреблением психоактивных веществ;
- беременность, грудное вскармливание.

При наличии у донора иных нарушений здоровья решение об изъятии костного мозга принимается консилиумом врачей медицинской организации, осуществляющей трансплантацию.

Положены ли какие-либо выплаты донору костного мозга?

Согласно законодательству РФ, донорство костного мозга осуществляется на безвозмездной основе. Это касается как неродственных, так и родственных доноров. На уровне законодательства для донора костного мозга предусмотрена компенсация проезда к месту изъятия клеток и обратно. Льгота предоставляется донорам, в т.ч. несовершеннолетним, сведения о которых включены в Федеральный регистр.

Для родственников, не состоящих в Федеральном регистре, но являющихся донорами для близкого, правила компенсации проезда могут регулироваться региональными программами госгарантий. Для уточнения информации по данному вопросу можно обратиться к лечащему врачу или в региональные органы здравоохранения.

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

По закону 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.

Поэтому при возникновении вопросов, в первую очередь, необходимо обратиться к лечащему врачу.

При возникновении спорных или конфликтных ситуаций пациент/ его представитель вправе обратиться к главному врачу медицинской организации для решения вопроса «на месте». 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 пациента. Для этого достаточно позвонить по телефону, указанному на полисе ОМС, или на Горячую линию компании, указанному на официальном сайте.

В рамках контроля качества медицинской помощи страховая организация рассматривает жалобы на несоблюдение стандартов и порядков лечения, навязывание платных услуг, недостоверность сведений в первичной медицинской документации и другие.

Кто такой страховой представитель и как он может помочь?

Страховой представитель — это сотрудник страховой медицинской организации, прошедший специальное обучение для защиты прав пациентов и координации их лечения. Такой представитель положен абсолютно всем гражданам РФ, у которых есть полис ОМС.

Если пациенту отказывают в обследовании, госпитализации, отдельном боксе или иным образом нарушают его права на медицинскую помощь, звонок представителю поможет решить возникшую проблему. Если медицинская помощь оказана некачественно или пациенту предложили оплатить услуги, представитель инициирует проверку качества медицинской помощи и поможет составить претензию для возврата средств.

Если после обращения в страховую медицинскую организацию проблема осталась, пациент вправе обратиться с просьбой о содействии в решении возникшей проблемы в региональные органы Минздрава и Росздравнадзора.

На уровне Минздрава региона можно решить вопросы, связанные с оформлением квоты, отсутствием препаратов в медицинских организациях и аптеках, отказом в направлении в федеральный центр и многие другие. Росздравнадзор проверит соблюдение стандартов и условий оказания медицинской помощи, проведет оценку ее безопасности, поможет с восстановлением права на получение жизненно важного лечения.

Подать жалобу можно через электронную приемную на официальном сайте ведомства, направить заказным письмом с описью вложения либо позвонить по телефонам Горячих линий.

При неоднократных нарушениях и бездействиях со стороны медицинской организации, а также в случаях, когда нарушение носит преступный характер, необходимо обратиться в органы Прокуратуры. 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/>

Как составить заявление, чтобы его рассмотрели по существу?

Заявление составляется в свободной форме от имени пациента. Анонимные жалобы и заявления не рассматриваются.

В «Шапке» заявления необходимо указать, куда и от кого подается заявление, а также контактные данные заявителя для связи.

В описательной части необходимо указать суть проблемы. Важно писать кратко и по существу, события должны быть изложены в хронологическом порядке, доводы мотивированы.

Ссылки на нормативные акты в заявлении не являются обязательными, но могут придать заявлению «весомости». Можно указать «базовые» нормы, например: «Указанные действия/ бездействия нарушают мои права, гарантированные Конституцией РФ, ст. 10, 11 и 19 Федерального закона № 323-ФЗ от 21.11.2011г. «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», а также положениями Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи».

Просьба формулируется в конце заявления в виде резолютивной части. Запрос нужно формулировать четко, не допуская двоякого толкования, каждый отдельный пункт выносить отдельной строкой. Такой подход дисциплинирует исполнителя: на каждый нумерованный пункт он обязан дать прямой ответ.

К заявлению при наличии необходимо приложить копии документов/ сканы или фото для электронных обращений: выписки из медицинской документации, полученные отказы, чеки, скриншоты переписки и т.д.

Часто задаваемые вопросы

1. По месту жительства пациента нет гематолога/ онколога. Пациент маломобилен. Может ли врач-онколог/ гематолог из регионального центра приехать на дом для осмотра пациента?

В силу положений Приказа Минздрава РФ от 15.03.2022 №168н «Об утверждении Порядка проведения диспансерного наблюдения за взрослыми» в случае невозможности посещения пациентом медицинской организации в связи с тяжестью состояния лечащий врач обязан организовать проведение диспансерного приема (осмотра, консультации) на дому. Если по медицинским показаниям такому пациенту необходима консультация врача-онколога или гематолога из регионального центра, лечащий врач может оформить заявку

в региональный онкодиспансер или гематологический центр на выездную консультацию специалиста. Стоит отметить, что на сегодняшний день приоритетным форматом помощи маломобильным гражданам являются телемедицинские технологии. Такой формат позволяет лечащему врачу оперативно передать результаты обследований профильному специалисту и получить рекомендации по дальнейшему наблюдению и лечению пациента.

2. Можно ли получить направление на полногеномное секвенирование по ОМС?

На данный момент полногеномное секвенирование (WGS) как единая услуга не входит в базовую программу ОМС для диагностики лейкозов. В систему ОМС включены только точечные молекулярно-генетические исследования, критически важные для выбора протокола лечения. Тем не менее, если пациент проходит лечение в федеральном центре, сложные генетические исследования могут быть частью квоты на ВМП. Уточнить информацию можно у лечащего врача.

3. Можно получить на руки стекла и блоки биопсии у врача для перепроверки результатов? Имеет ли право врач отказать?

Медицинская организация не имеет права отказать пациенту в выдаче блоков и стекол для перепроверки. В соответствии с п.31 Правил проведения патологоанатомических исследований, утв. Приказом Минздрава РФ №207н от 14.04.2025г., 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. Следует иметь в виду, что стекла и блоки необходимо вернуть обратно в архив после перепроверки, так как это часть медицинской карты пациента.

4. Стандартные протоколы лечения не помогают. Может ли пациент подать документы на участие в клинической апробации в федеральный центр?

Если применяемые методы лечения не приносят результата, пациент вправе претендовать на участие в клинической апробации (КА). Этот формат позволяет получить доступ к инновационным методам лечения вне очереди на квоты ВМП.

Для участия в программе необходимо соблюдение ряда условий:

- соответствие критериям: каждый протокол КА имеет определенные требования к возрасту, стадии заболевания (например, конкретный тип ОМЛ) и отсутствию определенных сопутствующих патологий;
- подготовка необходимых документов: лечащий врач должен подготовить выписку из медицинской документации пациента с отражением информации о проведенной терапии и данными о ее неэффективности (резистентность, рецидив);
- направление на консультацию в профильный федеральный центр или организация телемедицинской консультации с федеральным центром: специалисты центра изучат документы пациента; если в центре реализуется подходящий протокол КА и пациент подходит под критерии, ему выдадут приглашение на госпитализацию.

Окончательное решение принимает врачебная комиссия принимающего учреждения.

Важно понимать, что участие в апробации сопряжено с рисками, так как метод находится в стадии изучения. В случае ухудшения состояния пациента применение апробируемого метода немедленно прекращается с возвратом к стандартным протоколам лечения.

5. Положена ли по ОМС реабилитация после трансплантации костного мозга? Кто должен организовать ее проведение?

Реабилитация после трансплантации костного мозга положена по ОМС. Процесс включает раннюю поддержку в стационаре (ЛФК, нутритивная поддержка, при необходимости психотерапия) и последующее диспансерное наблюдение для контроля реакции «трансплантат против хозяина» (РТПХ). Поздний этап реабилитации проводится в специализированных реабилитационных центрах или по месту жительства. Направление в такие центры оформляет лечащий врач.

6. Каков порядок действий при отсутствии совместимого донора в Федеральном регистре РФ? Обязан ли федеральный центр выдать заключение врачебной комиссии о необходимости поиска донора в зарубежных регистрах для последующего обращения в Минздрав?

Если в Федеральном регистре доноров костного мозга нет совместимого кандидата, врачи оценивают возможность гаплоидентичной трансплантации (от родственника, совместимого на 50%). Если она невозможна, ставится вопрос о поиске неродственного донора за рубежом. Далее Федеральный центр проводит врачебную комиссию, которая должна подтвердить необходимость трансплантации от неродственного донора и зафиксировать факт его отсутствия в национальном регистре.

Следует учитывать, что на сегодняшний день прямая оплата счетов от зарубежных регистров из средств ОМС или ВМП не производится. Пациенту, скорее всего, придется искать Благотворительный фонд для открытия сбора средств на активацию и доставку трансплантата.

Запрета на ввоз биоматериала (костного мозга и стволовых клеток) для лечения граждан в РФ законом не установлено, однако для ввоза биоматериала требуется разрешение Росздравнадзора. Такое разрешение выдается конкретной медицинской организации (федеральному центру), где будет проходить операция.

7. Пациент направлен на лечение в другой регион. Кто должен оплатить проезд пациента к месту лечения и проживание в регионе?

Вопрос оплаты проезда пациента к месту лечения и обратно напрямую зависит от наличия у пациента льготного статуса (инвалидности). Если пациент сохранил право на набор социальных услуг (НСУ) в натуральном виде, проезд к месту лечения и обратно оплачивается из федерального бюджета. В этом случае Социальный фонд России предоставляет талон на бесплатный проезд. Льгота распространяется на железнодорожный транспорт или авиаперелеты (если в районе проживания пациента нет железнодорожного сообщения или билеты на самолет стоят дешевле). Если пациент — инвалид I группы или ребенок-инвалид, проезд сопровождающего также оплачивается государством.

В некоторых субъектах РФ действуют дополнительные программы компенсации проезда для онкологических и гематологических пациентов без инвалидности. Информацию можно уточнить в Минздраве региона.

С оплатой проживания в другом регионе сложнее. Законодательство не предусматривает прямую компенсацию расходов на жилье при амбулаторном лечении или нахождении в дневном стационаре в другом городе. Тем не менее, пациент имеет право обратиться в органы социальной защиты по месту жительства с заявлением на получение единовременной материальной помощи в связи с необходимостью оплаты проживания в период дорогостоящего лечения.

8. После химии и трансплантации костного мозга у пациента нарушено усвоение пищи, требуется специализированное питание. Врач говорит, что такое питание по льготе пациенту не положено. Что можно сделать в таком случае?

Специализированные продукты энтерального питания для взрослых пациентов не включены в ЖНВЛП и региональные льготные перечни. В ряде регионов правом на бесплатное обеспечение специализированным питанием на дому наделены пациенты, нуждающиеся в паллиативной помощи. Если пациенту не оформлена паллиативная помощь, решение об обеспечении продуктами специализированного питания может быть принято на врачебной комиссии. В протоколе должно быть указано, что по жизненным показаниям (при невозможности усвоения обычной пищи, прогрессирующей нутритивной недостаточности (потере массы тела) или тяжелых осложнениях после ТКМ) пациенту необходимо конкретное специализированное питание. Решение врачебной комиссии является основанием для организации индивидуальной закупки в интересах пациента, даже если данный продукт не включен в стандартные территориальные программы.

9. Если на текущем этапе пациенту оформлено заключение о нуждаемости в паллиативной помощи, остается ли возможность возобновления противоопухолевой терапии при условии стабилизации соматического статуса и улучшения показателей крови?

Согласно клиническим рекомендациям, тактика ведения пациента с ОМЛ должна быть динамической. В современной гематологии решение о нуждаемости в паллиативной помощи не является окончательным. Активно применяется формат паллиативной химиотерапии, основная цель которой — сдерживание роста бластов и сохранение достойного качества жизни пациента. Положительная динамика соматического статуса, достигнутая в результате сопроводительной терапии (гемотрансфузии, антибактериальная поддержка, нутритивная коррекция), является основанием для пересмотра решения врачебной комиссии. Восстановление функций жизненно важных органов и систем (почек, сердца), служит основанием для повторной оценки состояния пациента и рассмотрения вопроса о возможности возвращения к специфическому противоопухолевому лечению.

СПИСОК НПА

- Федеральный закон РФ от 21.11.2011г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»
- Федеральный закон РФ от 29.11.2010г. № 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в РФ»
- Постановление Правительства РФ от 29.12.2025г. № 2188 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2026 год»
- Приказ Минздрава РФ от 19.02.2021г. № 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях»
- Приказ Минздрава РФ №930н от 15.11.2012 «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «гематология»»;
- Приказ Минздрава РФ от 23.12.2020г. № 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 18.12.2025г. №3867-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов...»
- Постановление Правительства РФ от 30.07.1994г. №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 марта 2021 года №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 24 ноября 2021 года № 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»
- Приказ Минздрава РФ от 7 марта 2025 года № 100н «Об утверждении Правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на осуществление фармацевтической деятельности, медицинскими организациями, имеющими лицензию на осуществление фармацевтической деятельности, и их обособленными подразделениями, расположенными в сельских населенных пунктах, в которых отсутствуют аптечные организации, Правил отпуска

наркотических средств и психотропных веществ, зарегистрированных в качестве лекарственных препаратов для медицинского применения, лекарственных препаратов для медицинского применения, содержащих наркотические средства и психотропные вещества, Порядка отпуска гражданам аптечными организациями иммунобиологических лекарственных препаратов для иммунопрофилактики

- Приказ Минздрава РФ от 12.12.2018 №875н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при заболеваниях (состояниях), для лечения которых применяется трансплантация (пересадка) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и внесении изменения в Порядок оказания медицинской помощи по профилю "хирургия (трансплантация органов и (или) тканей человека)»
- Федеральный закон РФ от 2 мая 2006 года №59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации»

Психологическая поддержка

Жизнь «здесь и сейчас»

Лечение острого миелоидного лейкоза - это не один непрерывный процесс, а череда последовательных этапов: обследования, курсы терапии, периоды ожидания, восстановления, новые решения. В этом ритме особенно тяжёлым оказывается не только само лечение, но и ожидание. Ожидание результатов анализов, реакции организма, следующих шагов.

Именно в эти промежутки тревога часто может усиливаться: появляется много мыслей, «а что если..?», «как дальше..?», «справлюсь ли..?».

Это естественно. Психика пытается «заглянуть вперёд». Но чем дальше мы мысленно уходим в будущее, тем сильнее возрастает напряжение.

Когда мы думаем обо всём пути сразу, становится по-настоящему страшно: слишком много неизвестного, слишком много того, на что невозможно повлиять прямо сейчас.

В такие моменты важно смещать фокус внимания с попытки мысленно охватить весь процесс лечения и возможные трудности на то, что происходит в текущий момент: не «как я переживу всё лечение?», а «что есть в моём дне сегодня?». Не «что будет через полгода?», а «какой следующий шаг?». Это не про отрицание реальности, а про бережное распределение внутренних ресурсов.

Маленькие шаги — большая опора

Психологически легче выдерживать путь, когда он разделён на небольшие, но понятные отрезки. Можно опираться на простые ориентиры:

- задача на сегодняшний день
- текущий этап лечения
- ближайшая задача.

Так появляется ощущение структуры там, где много неопределённости.

Важно замечать и признавать даже маленькие изменения к лучшему:

- «Сегодня анализы стали лучше»
- «Я прошёл очередной этап лечения»
- «Мне удалось поесть / встать / поговорить»
- «Я справился с этой неделей»

Это не «мелочи». Это реальные шаги, которые вы уже делаете.

Иногда путь выглядит как что-то огромное и непосильное, но проживается он всегда - через сегодняшний день. Иногда весь путь впереди кажется огромным и непосильным. Но на самом деле он складывается из отдельных дней. Жизнь продолжается сегодня и можно смотреть не на всю дистанцию сразу, а на ближайший отрезок.

Возвращение ощущения контроля

ОМЛ — это ситуация, где многое действительно находится вне контроля, что может вызывать чувство беспомощности. Психологическая поддержка помогает увидеть: контроль может быть не над болезнью, а над тем, как вы проживаете свой день.

Можно мягко возвращать себе это ощущение через простой вопрос:

«Что сейчас в моих силах?»

Иногда ответы очень простые:

- сделать несколько медленных вдохов и выдохов
- попросить о помощи или поддержке
- включить музыку или фильм, который немного отвлекает
- написать близкому человеку
- позволить себе отдохнуть, без чувства вины
- сказать себе: «мне сейчас трудно - и это нормально».

Это маленькие действия, но именно из них складывается устойчивость и спокойствие в трудной ситуации.

Быть в моменте - это навык

Когда человек сталкивается с болезнью, внимание почти автоматически уходит в будущее. Появляются мысли о результатах, о том, как пройдёт лечение и что будет дальше. Психика пытается заранее просчитать возможные сценарии, чтобы подготовиться и защититься от возможных неприятных новостей.

Но в реальности это чаще усиливает тревогу.

Будущее остаётся неопределённым, а напряжение растёт уже сейчас.

Фокус на «здесь и сейчас» не означает, что тревога исчезнет или что мысли о будущем перестанут приходить. Они будут возвращаться - и это естественно. Это не ошибка и не слабость, а нормальная работа психики в ситуации неопределённости.

Важен не сам факт появления этих мыслей, а то, что происходит дальше.

Если пытаться их остановить или «запретить себе думать», напряжение обычно только усиливается. Гораздо бережнее - заметить, что внимание снова ушло вперёд, и мягко вернуть его в настоящий момент.

Такое возвращение — это навык. Он не формируется сразу и не требует идеального выполнения. Это скорее маленькие, повторяющиеся шаги, которые постепенно дают ощущение большей устойчивости.

Настоящий момент — это то, что происходит прямо сейчас. То, что уже есть и не требует догадок, поэтому настоящий момент — это момент полной определенности.

И именно в нём психике легче немного «отдохнуть» от постоянного напряжения.

Даже короткое возвращение в «здесь и сейчас» может снизить тревогу, сделать состояние более устойчивым и дать ощущение, что этот конкретный момент можно выдержать.

Практические способы возвращения в настоящий момент

- Дыхание

Обратить внимание на дыхание: как воздух входит и выходит из легких. Можно немного замедлить выдох, делая его длиннее вдоха. Это помогает снизить уровень напряжения.

- Ощущения тела

Почувствовать опору под ногами, положение тела, контакт с поверхностью (кровать, стул). Это помогает «вернуться» из мыслей в тело.

- Фокус на окружающем

Посмотреть вокруг и назвать несколько вещей, которые вы видите, слышите, ощущаете. Это переключает внимание с тревожных мыслей на реальность.

- Простое действие

Сосредоточиться на текущем действии - приеме пищи, разговоре, просмотре фильма. Делать его чуть медленнее и внимательнее, чем обычно.

- Замедление

Если есть возможность, немного снизить темп: говорить медленнее, двигаться спокойнее, делать паузы.

Эти практики не убирают тревогу полностью. Но они помогают сделать её менее захватывающей и возвращают ощущение опоры в настоящем моменте.

Разрешить себе жить, а не только лечиться

В процессе лечения легко попасть в ощущение, что жизнь «поставлена на паузу».

Что сейчас есть только болезнь, процедуры и ожидание.

Но даже в этот период остаются моменты жизни: разговор, улыбка, вкус еды, тёплое сообщение, взгляд близкого человека. Замечать это - не значит игнорировать болезнь.

Это значит сохранять связь с жизнью, которая продолжается прямо сейчас.

Близким тоже непросто

Когда человек сталкивается с диагнозом, меняется жизнь не только у него, но и у его близких. Родные оказываются в ситуации, к которой невозможно заранее подготовиться. С одной стороны - сильная тревога за близкого человека, страх за его жизнь, желание помочь. С другой - растерянность и непонимание, как правильно себя вести, что говорить, как поддерживать.

Многие стараются «держаться» и не показывать своих чувств, чтобы не расстраивать пациента. Кто-то берёт на себя слишком много ответственности, пытается контролировать всё: лечение, быт, состояние, настроение. Кто-то, наоборот, теряет и чувствует бессилие, не зная, чем может быть полезен.

Внутри при этом могут накапливаться усталость, тревога, напряжение, страх, чувство вины - например, за то, что «делаю недостаточно» или «не всегда справляюсь». И об этом часто не с кем поговорить.

Важно понимать: такая реакция - нормальна. Болезнь - это нагрузка на всю семью. И близкие в этом процессе тоже нуждаются в поддержке.

Нередко возникает ощущение, что нужно быть «идеальным» - всегда спокойным, поддерживающим, собранным, не показывать слабость, находить правильные слова. Но это недостижимая задача. Невозможно всё время быть устойчивым и при этом не уставать. Вы можете не знать, что сказать, можете уставать, раздражаться, бояться - и это не делает вас плохим или недостаточно заботливым. Это говорит о том, что вы живой человек в сложной ситуации.

Когда всё внимание направлено на пациента, о себе легко забыть. Но если долго игнорировать собственное состояние, постепенно накапливается эмоциональное истощение. Становится меньше сил, больше раздражения, появляется ощущение опустошённости. В таком состоянии поддерживать другого становится гораздо сложнее.

Забота о себе - это не эгоизм. Это необходимое условие, чтобы вы могли оставаться рядом и сохранять ресурс. Поддержка не требует идеальности. Очень часто достаточно присутствия, внимания, простого «я рядом».

Важно также помнить, что вам не обязательно справляться в одиночку. Можно делить нагрузку с другими членами семьи, просить о помощи, говорить о своих чувствах, искать поддержку. Близкие так же, как и пациенты, могут обращаться за психологической помощью - на горячую линию, к специалисту, в группы поддержки.

Вы имеете право на помощь.

И когда поддержка есть у вас, её становится легче передавать дальше.

Самое главное

Когда в жизни появляется болезнь, она постепенно начинает занимать всё больше пространства. Мысли, разговоры, планы - многое оказывается связано с лечением, анализами, самочувствием. В какой-то момент может возникнуть ощущение, что вся жизнь теперь определяется этим опытом.

В такие периоды легко потерять ощущение себя и начать воспринимать себя прежде всего как пациента.

Но это не так.

Вы - не только пациент.

Вы - человек со своей историей, характером, ценностями, отношениями, опытом прожитой жизни. Всё это остаётся с вами, даже если сейчас кажется, что отодвинулось на второй план.

Болезнь действительно становится частью жизни. Иногда значительной и требующей большого внимания. Но она не равна всей вашей жизни и не определяет вас полностью.

Внутри вас остаётся вы - тот, кто чувствует, думает, выбирает, переживает, ищет опору. И важно сохранять с этим внутренним «я» контакт, насколько это возможно.

Сохранение этого контакта не требует усилий через «надо» или «должен». Это скорее про бережное внимание к себе: к тому, что важно, что поддерживает, что даёт хоть небольшое ощущение живого присутствия в сегодняшнем дне. Поддержка на этом пути играет особую роль.

В представлениях многих людей до сих пор есть идея, что сила - это способность справляться в одиночку и не показывать уязвимость. Но в реальности устойчивость формируется иначе - через возможность быть в контакте с другими.

Поддержка - это не про слабость.

Это про то, чтобы не оставаться одному с тем, что тяжело выдерживать.

Это про присутствие рядом другого человека, который способен выслушать, не обесценивать, не торопить, не требовать «держаться», а просто быть рядом и разделять происходящее.

Это может быть близкий человек, психолог или группа людей с похожим опытом. Важно, что в этом контакте появляется возможность не нести всё в одиночку.

Вам не нужно справляться идеально.

Не нужно всё время быть сильным.

Не нужно соответствовать чьим-то ожиданиям.

Достаточно двигаться в своём темпе и так, как сейчас получается.

Путь проходится не сразу целиком, а складывается из последовательных шагов.

Шаг за шагом.

День за днём.

Полезные ресурсы

Некоммерческие организации и Фонды, оказывающие помощь пациентам с онкогематологическими заболеваниями

Благотворительный Фонд «Фонд борьбы с лейкемией»

<https://leikozu.net/>

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

Ассоциация «Здравствуй!»

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

АНО ЦПСИ "Обычные люди"

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

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/>

Приложения

ДОВЕРЕННОСТЬ

Я, _____
(ФИО, год рождения, место жительства, телефон)
_____, доверяю

(ФИО представителя, год рождения, паспорт серия №, адрес места жительства,
телефон)

_____,
представлять мои интересы в _____
(наименование медицинской организации)

_____, с правом на:

- получение медицинской информации и медицинских документов, в том числе результатов анализов и обследований;
- получение рецептов и препаратов по таким рецептам;
- подачу письменных обращений и получения ответов по ним;
- сопровождение на приеме у врача;
- присутствие на врачебной комиссии.

Одновременно я даю разрешение на разглашение _____
(ФИО представителя)

_____,
информации, касающейся моего состояния здоровья и составляющей врачебную тайну.

Срок действия доверенности _____.

«__» _____ 20__ г.

гражданина)

_____/_____
(подпись)

(ФИО

_____/_____
(подпись)

представителя)

(ФИО

Главному врачу _____
(наименование мед. организации)

от _____,

паспорт _____

проживающего по адресу: _____

телефон: _____

электронная почта: _____

Заявление о выдаче медицинской документации

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

- выписку из медицинской карты пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных/ стационарных условиях за период с «__» _____. ____г. по «__» _____. ____г.;
- копии результатов анализов: _____;
- копии результатов 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)

или

Выдать на руки представителю: _____

(Ф.И.О. представителя гражданина (пациента), документ, подтверждающий полномочия
представителя)

« ____ » _____ 20__ г.

_____/Ф.И.О.

Куда _____

от _____,

проживающего по адресу: _____

тел.: _____

адрес электронной почты: _____

Заявление
о защите права на лекарственное обеспечение
(амбулаторно)

С «___» _____ 20__ года я прохожу лечение по заболеванию _____, установлена ___ группа инвалидности.

В _____ (наименование медицинской организации) мне рекомендовано применение лекарственного препарата _____.

«___» _____ 20__ г. я обратился к своему лечащему врачу для выписки рецепта на необходимый препарат. В оформлении рецепта мне было отказано, так как назначенного препарата нет в аптеке. До настоящего времени препарат мне не предоставлен.

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

Препарат _____ входит в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (Распоряжение Правительства РФ от 18.12.2025г. №3867-р).

Отсутствие препарата в аптеке не является основанием для отказа в выдаче рецепта на необходимый препарат, поскольку именно на основании рецепта аптека оформляет заявку на получение препарата для пациента. При амбулаторном лечении врач после назначения препарата на консилиуме/ врачебной комиссии обязан выписать льготный рецепт - п.35 Порядка назначения лекарственных препаратов, утв. Приказом Минздрава РФ от 24.11.2021г. №1094н.

В силу п.12 Правил отпуска лекарственных препаратов, утв. Приказом Минздрава РФ от 27.03.2025г. № 100н, в случае отсутствия препарата в аптеке рецепт принимается на обслуживание» с указанием даты и номера записи в журнале учета рецептов. Срок ожидания препарата не должен превышать 10 рабочих дней с даты обращения в аптеку.

До настоящего времени льготный рецепт на препарат не оформлен, сам препарат мне предоставлен.

На основании вышеизложенного прошу оформить мне рецепт на назначенный препарат и оказать содействие в получении необходимого препарата в установленный законом срок.

«___» _____ 20__ г.

_____/Ф.И.О.

Куда _____

от _____,

проживающего по адресу: _____

Тел.: _____

Адрес электронной почты: _____

Заявление о защите права на лекарственное обеспечение

(стационар/ дневной стационар)

С «___» _____ 20__ года я прохожу лечение по онкологическому/ онкогематологическому заболеванию _____.

В _____ (наименование медицинской организации) мне рекомендовано применение лекарственного препарата _____. Выписано направление на госпитализацию _____ (наименование медицинской организации).

«___» _____ 20__ г. я обратился к медицинскую организацию, но в госпитализации отказано по причине отсутствия препарата.

На основании ст.80 Федерального закона РФ от 21.11.2011г. №323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в РФ" при проведении терапии в условиях дневного стационара/ стационара, пациента обязаны бесплатно обеспечить необходимыми препаратами непосредственно в стационаре/ дневном стационаре. В данном случае обеспечение препаратами гарантировано программой госгарантий и осуществляется за счет средств ОМС (раздел V Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи). Обеспечение препаратами осуществляется по Перечню жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов.

Препараты _____ в данный перечень входят (Прил.1 к Распоряжению Правительства РФ от 18.12.2025г. №3867-р).

Срок ожидания стационарного лечения не должен превышать 14 рабочих дней с момента назначения лечения и оформления направления и соответствовать назначенному курсу лечения (раздел VII Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи). Перенос начала лечения на более длительный срок возможен исключительно по медицинским показаниям, например, при наличии медицинских противопоказаний к началу лечения или в случае необходимости проведения дополнительных исследований.

На основании вышеизложенного прошу обеспечить меня назначенными препаратами в соответствии с положениями ст.80 Федерального закона РФ от 21.11.2011г. № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в РФ".

«___» _____ 20__ г. _____/Ф.И.О.

Главному врачу _____
(наименование мед. организации)

от _____,

паспорт _____

проживающего по адресу: _____

телефон: _____

электронная почта: _____

**Заявление
об обеспечении препаратами на период отъезда**

С «___» _____ 20__ года я прохожу лечение по онкологическому/онкогематологическому заболеванию _____.

Мне рекомендовано применение лекарственного препарата/ назначен лекарственный препарат _____. Препарат необходимо принимать курсами _____/ на постоянной основе.

В период с «___» _____ 20__ г. по «___» _____ 20__ г. я буду находиться в регионе _____ в связи с _____ (лечением/ обследованием в медицинской организации, по семейным обстоятельствам, по служебной необходимости и т.д.).

На основании п.20 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. Приказом Минтруда и соцзащиты и Минздрава РФ № 929н/1345н от 21.12.2020г., прошу оформить мне рецепт на получение препарата _____ на срок приема и в количестве, необходимом для применения в период моего пребывания в регионе _____, а равно обеспечить меня указанным препаратом на соответствующий срок.

«___» _____ 20__ г.

_____/Ф.И.О.

Сроки ожидания медицинской помощи

(закреплены разделом VII Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи)

*Консультация
врача-специалиста*

не более 3 рабочих дней

*Проведение
диагностических и
лабораторных
исследований*

***не более 7 рабочих дней
со дня назначения***

*в дальнейшем сроки
ожидания консультаций и
обследований не должны
превышать 14 рабочих
дней с момента
назначения*

*Постановка на
диспансерный учет*

не более 3 рабочих дней

*Оказание
специализированной
медицинской помощи
(за исключением ВМП)*

***7 рабочих дней с
момента
гистологической
верификации опухоли
или с момента
установления
предварительного
диагноза***

*перенос сроков лечения
возможен только при
наличии прямых
медицинских
противопоказаний к
началу лечения - до
устранения
противопоказаний или
подбора иной схемы
лечения*

Почему не стоит отказываться от льготного лекарственного обеспечения

ПАЦИЕНТЫ, ОТКАЗАВШИЕСЯ ОТ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ В ПОЛЬЗУ ДЕНЕЖНОЙ КОМПЕНСАЦИИ, ПОЛУЧАЮТ ЕЖЕМЕСЯЧНУЮ ДОПЛАТУ
В РАЗМЕРЕ 1421,8 РУБЛЕЙ
ЭТА СУММА ДАЛЕКО НЕ ВСЕГДА ПОКРЫВАЕТ ЗАТРАТЫ НА НЕОБХОДИМЫЕ ПРЕПАРАТЫ

Восстановить набор социальных услуг можно, подав заявление на восстановление до 1 октября текущего года. Пакет услуг начнет действовать только с 1 января следующего за подачей заявления года.

Каких-либо исключений для пациентов с онкологическими и другими тяжелыми социально значимыми заболеваниями закон не предусматривает.

При необходимости срочного восстановления НСУ можно пробовать обратиться в территориальное отделение СФР с заявлением о рассмотрении вопроса в индивидуальном порядке.

Примерный порядок действий:

1. Обратиться к лечащему врачу с просьбой предоставить медицинские документы, подтверждающие диагноз и необходимость применения дорогостоящих лекарственных препаратов;
2. Обратиться в территориальное отделение СФР с заявлением о рассмотрении вопроса по восстановлению набора социальных услуг. При себе необходимо иметь паспорт, СНИЛС, справку об инвалидности и медицинские документы, указанные в п.1.

Обжалование – порядок ваших действий

Главный врач медицинской организации

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

Страховая медицинская организация пациента

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

Региональные органы здравоохранения, Росздравнадзора и Территориальный фонд ОМС

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

Прокуратура

письменное заявление - подается лично через канцелярию (в таком случае заявление составляется в 2х экземплярах, на экземпляре пациента ставится отметка о приеме), а также через форму обращения на официальном сайте или почтовым заказным отправлением с уведомлением

- Центры бесплатной юридической помощи
<https://minjust.gov.ru/ru/pages/pravovaya-informaciya/spisok-centrov-besplatnoj-yuridicheskoy-pomoshi/>
- Юридические клиники
<https://minjust.gov.ru/ru/pages/spisok-yuridicheskikh-klinik/>