



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

ПРАВО НА ЖИЗНЬ — НЕ ЛЬГОТА

БЕЛАЯ КНИГА

о проблеме отказа
в противоопухолевых препаратах
онкологическим больным
в России



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

121552 г. Москва
ул. Островная, д. 2, оф. 172-174
тел.: +7 (495) 234-65-90/91
факс: +7 (495) 234-65-92
info@rakpobedim.ru www.rakpobedim.ru



При участии НП «Равное право на жизнь»

СОДЕРЖАНИЕ

3	1	КОГДА ОТКАЗЫВАЮТ В ПРАВЕ НА ЖИЗНЬ
7	2	МОТИВИРОВКИ ОТКАЗОВ В ЛЕЧЕНИИ
20	3	РЕЦЕПТ ЕСТЬ, ЛЕКАРСТВА НЕТ
23	4	ОПЕРАЦИЯ ВМЕСТО ЛЕКАРСТВА
26	5	ЭФФЕКТ ОТ ОБРАЩЕНИЙ В ОФИЦИАЛЬНЫЕ ИНСТАНЦИИ
32	6	КАКИЕ ЛЕКАРСТВА НЕ ДОХОДЯТ ДО БОЛЬНЫХ
34	7	КОМУ ОТКАЗЫВАЮТ В ЛЕЧЕНИИ
37	8	ГЕОГРАФИЯ АНКЕТ
39	9	ПРИЛОЖЕНИЕ
		Пишут пациенты
		Публикации
		Анкета для сбора информации о фактах отказа в противоопухолевых препаратах
		Памятки пациентам
		Куда можно обратиться за помощью



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

БЕЛАЯ КНИГА «ДВИЖЕНИЯ ПРОТИВ РАКА» О ПРОБЛЕМЕ ОТКАЗА В ПРОТИВООПУХОЛЕВЫХ ПРЕПАРАТАХ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ БОЛЬНЫМ В РОССИИ

Дорогие друзья! Вы держите в руках уже третье издание Белой книги «Движения против рака» о проблемах отказа онкологическим больным в России в бесплатном лекарственном обеспечении.

Каждый год мы издаем такую книгу на основе поступающих в адрес Движения обращений пациентов с жалобами на отказ в противоопухолевых препаратах. Интенсивность поступления таких жалоб растет. В 2011 году зафиксирован резкий рост количества обращений из ряда субъектов Российской Федерации. Так, если с 2008 по 2010 год из Московской области в адрес «Движения против рака» поступило всего 20 анкет о фактах отказа в противоопухолевых препаратах, то только в 2011 году количество таких обращений составило 48. Аналогичная картина складывается в Москве (с 2008 по 2010 год зафиксировано 13 анкет, за 2011 год их насчитано уже 19). Тревожная картина складывается в целом ряде регионов.

Особое беспокойство «Движения против рака» вызывает тот факт, что в подавляющем большинстве случаев мотивом для отказа пациентам в лекарствах в российских регионах звучит отсутствие бюджетных средств,

израсходование квот... В свете планируемой передачи полномочий по закупке лекарств для льготников с федерального уровня на региональный проблема финансирования лекарственного обеспечения в субъектах РФ приобретает угрожающий характер, и в первую очередь это может коснуться онкологических пациентов.

Массовая нехватка современных и эффективных лекарственных средств может существенно осложнить и без того непростую борьбу с доминирующими злокачественными новообразованиями в России — раком молочной железы, колоректальным раком, раком кожи и др. Таким образом, поставленная руководством страны задача по снижению смертности от широко распространенных онкозаболеваний и повышению пятилетней выживаемости в связи с запуском программ модернизации здравоохранения субъектов РФ может оказаться под угрозой.

Наша книга не претендует на полноту охвата проблемы обеспечения противоопухолевыми препаратами в России. Тем не менее собранная нами информация позволяет сделать выводы о главных проблемах, которые угрожают сегодня здоровью онкологических больных.

1

КОГДА ОТКАЗЫВАЮТ В ПРАВЕ НА ЖИЗНЬ

С самого начала деятельности «Движения против рака» в его региональные отделения стали обращаться за помощью онкологические больные и их близкие, которым необоснованно отказали в бесплатных противоопухолевых препаратах. Для обработки и передачи информации в надзорные органы была разработана специальная анкета.

Анкеты в распечатанном виде заполняют онкологические больные и их близкие, обращающиеся за помощью в региональные отделения «Движения против рака». Электронный вариант анкеты размещен на сайте «Движения против рака» — www.rakpobedim.ru. Анкета заполняется в специальной электронной форме и поступает на адрес otkaz@rakpobedim.ru.

В рамках заключенного 27 марта 2009 года между Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития и Межрегиональным общественным движением «Движение против рака» соглашения анкеты пациентов направляются в Росздравнадзор.

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития (Росздравнадзор) первой из государственных органов стала активно сотрудничать с «Движением против рака». Врио руководителя Росздравнадзора **Елена Тельнова** с самого начала сотрудничества оказывает неоценимую поддержку Движению в рассмотрении ситуации каждого конкретного больного, обратившегося за помощью. В подавляющем большинстве случаев проблему пациента удастся решить.

Этому во многом способствуют заключенные региональными отделениями «Движения против рака» **соглашения о сотрудничестве с территориальными управления Росздравнадзора**. Такие соглашения подписаны в Пермском крае, Нижегородской, Новосибирской, Ульяновской, Челябинской областях, Республике Татарстан. Заключено соглашение о сотрудничестве с Министерствами здравоохранения Калининградской и Омской областей.



При управлении Росздравнадзора по Москве и Московской области в марте 2011 года было создано **отделение Общественного совета по защите прав пациентов**. Включены в состав общественных советов при территориальных управлениях Росздравнадзора региональные отделения «Движения против рака» в Республике Татарстан, Пермском и Приморском краях, Нижегородской, Ульяновской и Челябинской областях. Это позволяет представителям Движения более эффективно участвовать в мероприятиях по контролю качества медицинской помощи, актуализировать проблемы онкологической помощи в регионах и добиваться их решения.

Мы надеемся, что включение в июле 2011 года представителя МОД «Движение против рака» в состав **Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения и социального развития Российской Федерации** позволит более эффективно ставить вопросы правового регулирования контроля качества медицинской помощи и гарантий государственной защиты прав пациентов непосредственно перед руководством министерства.

Представители ряда региональных отделений Движения стали инициаторами создания советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах управления здравоохранением субъектов Российской Федерации.

Ульяновское региональное отделение первым выступило с инициативой создания Совета общественных организаций по защите

прав пациентов при Министерстве здравоохранения Ульяновской области, которая нашла всемерную поддержку со стороны губернатора и министра здравоохранения Ульяновской области. Представители Движения организовали и возглавили работу этого совета.

Представители Ульяновского регионального отделения также входят в состав Координационного совета по делам женщин и Совета по делам инвалидов при губернаторе Ульяновской области. Например, по итогам заседания Координационного совета по делам женщин в ноябре 2010 года губернатор Ульяновской области **Сергей Морозов** закрепил за Министерством здравоохранения и другими министерствами и ведомствами области задачи, касающиеся обеспечения прав онкологических пациентов в конкретных областях. В числе этих задач информирование населения о государственных гарантиях оказания бесплатной медицинской помощи и лекарственного обеспечения, соблюдения стандартов оказания амбулаторно-поликлинической помощи инвалидам, а также финансирования закупки протезов и порядка их выдачи.

«Движение против рака» активно участвует в деятельности **Всероссийского союза пациентов**. Вместе с коллегами из других пациентских организаций Движение обратилось в адрес Минздравсоцразвития РФ с предложением о включении ряда инновационных лекарственных препаратов в программу «Семь нозологий», а также с призывом не допустить исключения ряда видов помощи из перечня высокотехнологичной медицинской помощи.

КОГДА ОТКАЗЫВАЮТ В ПРАВЕ НА ЖИЗНЬ

С марта 2008 года по 6 декабря 2011 года в «Движение против рака» поступили **312** анкет о фактах отказа пациентам в выписке противоопухолевых препаратов (**27** заполненных вручную анкет, **285** электронных анкет на сайте Движения). По факту каждой поступившей из «Движения против рака» анкеты Росздравнадзор проводит проверку, о результатах которой информируется координационный совет Движения и сам пациент.

Помимо анкет, поступающих на сайт, региональные отделения «Движения против рака» по состоянию на декабрь 2011 года приняли 209 жалоб от онкологических больных на отказ в лекарственном обеспечении. Статистика этих обращений следующая:

Пациенты, обратившиеся за помощью

Нижний Новгород	124
Владивосток	27
Санкт-Петербург	16
Екатеринбург	13
Ростов-на-Дону	13
Челябинск	9
Казань	4
Самара	2
Ульяновск	1

в региональные отделения МОД ДПР, пожаловались на отказ в следующих лекарственных препаратах:

Название л/п	Количество обращений
Летрозол	49
Ритуксимаб	43
Трастузумаб	16
Золедроновая кислота	17
Анастрозол	13
Капецитабин	10
Летрозол	7
Иматиниб	6
Гозерелин	6
Клодроновая кислота	5
Гефитиниб	3
Темозоломид	3
Трамадол	3
Эксеместан	3
Таксотер	2



Нилотиниб	2
Циклофосфан	2
Карбоплатин	2
Таксаны	2
Бевацизумаб	1
Бикалутамид	3
Фентанил	1
Ингибиторы ароматазы	1
Октреотид	1
Тримеперидин	1
Гидразина сульфат	1
Лопатиниб	1
Тегафур	1
Цисплатин	1
Дефезазирокс	1
Эпирубицин	1
Алемтузумаб	1

Несмотря на то что основная часть анкет поступала из Московской области, Санкт-Петербурга, Москвы и Нижегородской области, прямого соответствия между числом поступивших анкет и уровнем работы онкологической службы в отдельно взятом регионе нет. Небольшая активность по обращениям граждан или ее отсутствие не означает, что в данном субъекте больные обеспечены лекарствами лучше.

Во многих случаях ПАЦИЕНТЫ сообщают, что узнали об анкете у операторов **бесплатной федеральной горячей линии Некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь» (8 (800) 200-2-200)**.

Анализ обращений пациентов позволяет сделать выводы об основных причинах отказа в препаратах.

2

МОТИВИРОВКИ ОТКАЗОВ В ЛЕЧЕНИИ

Количество анкет, в которых онкологические больные сообщают о фактах отказа в получении лекарств по выписанным рецептам, стабильно увеличивается. Однако несравнимо быстрее растет количество случаев, когда пациентам вообще отказываются выписывать рецепты на препараты, ранее им назначенные. Только за 2011 год 114 пациентов пожаловались на отказ в выписке рецепта, тогда как за 2008, 2009 и 2010 годы общее число таких анкет составило 87.

Анна С., Саратовская область:

«Мою маму обрекли на смерть, отказав ей в квалифицированной помощи герцептином, который ей показан! Покупаем сами зомету, врачи состояние контролировать отказались! О герцептине прочли в интернете. Врачи, разумеется, о нем молчат. Впрочем, как и о зомете. Без наблюдения специалистов уже с февраля месяца. А что взять с терапевта из района, он кроме кеторола лекарств не знает. Мама — ветеран труда, работала с 16 лет заведующей фермой и посвятила себя полностью этой стране, не получая никаких наград и квартир. А теперь, когда ей нужна помощь, она выброшена и растоптана».

Во многих случаях рекомендации о приеме препаратов пациенты получали в онкологических лечебных учреждениях регионального и федерального значения (РОНЦ им. Н. Н. Блохина, НИИ онкологии им. проф. Н. Н. Петрова — Санкт-Петербург, МНИОИ им. П. А. Герцена, НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко и т. д.). Но рекомендация, полученная пациентом в таком лечебном учреждении, часто не является весомым основанием для врачей на местах назначать больным рекомендованный препарат, пусть даже он и входит в соответствующие утвержденные перечни.

Максим К., Самарская область:

«Радиолог местного онкоцентра согласен с рекомендованным лечением в НИИ Бурденко и неоднократно повторил, что данное лечение является одним из самых эффективных в



ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА

данной ситуации. Но зав. химиотерапевтическим отделением сказала, что в Москве все сильно умные, что такого лекарства в онкоцентре нет, не было и не будет, так как очень дорогое (хотя есть информация, что данный препарат все-таки есть, но вот кому он выдается, неизвестно)».

Елена К., Владимирская область:

«Я лечилась по квоте в РНЦРР г. Москва, а химиотерапию надо делать по месту жительства. Назначения и рекомендации из Москвы из РНЦРР, а также из РОНЦ им. Н. Н. Блохина во внимание не принимаются. Очень больно осознавать, что лечат где-то в других государствах или за большие деньги».

Изменить сложившуюся ситуацию могло бы введение единых стандартов оказания медицинской помощи, что обещали инициаторы принятия нового закона «Об основах охраны здоровья граждан РФ». И все же перспектива введения обязательных стандартов вызывает споры. С одной стороны, отечественная школа онкологии всегда предполагала определенную свободу врача в выборе методов и средств спасения жизни больного с учетом его индивидуальных особенностей. С другой стороны, отсутствие единых стандартов, включающих самые современные средства и методы терапии (в том числе лекарственные, но не только) лишает пациентов гарантии доступа к наиболее эффективным методам лечения. На наш взгляд, решение по столь дискуссионной теме должно приниматься на основе консолидированной позиции врачебного сообщества и с учетом мнения пациентских организаций.

Светлана С., Нижегородская область:

«В онкодиспансере назначили фемару, которую я должна принимать непрерывно в течение 5 лет. Но в июле в поликли-

нике мне отказали в этом препарате. Сказали: «жалуйтесь, куда хотите, лекарства не будет»».

Стоит ли пояснять, что перерыв в медикаментозной терапии из-за невозможности получения лекарства грозит больному необратимыми последствиями.

Евгения С., Ростовская область:

«Нам обещают с августа по февраль. Заменили уколами через день. Мы не знаем, кому жаловаться. Звонили в аптеки, но уже в конце года. Нам сказали, что в больнице такого лекарства нет. Будем колоть внутривенно через день. «Химия» очень легкая, даже не надо пить эссенциале, чтобы поддержать печень. С августа до декабря кололи, каждый раз говоря, что томудекса нет. В конце года обзвонили все аптеки. Ответ был — препарата нет. За два года онколог нашей больницы видела моего мужа два раза. Больше такие больные никому не нужны. Муж просит ему помочь, потому что все болит. Онколог отвечает, «а что вы хотели, у него онкология». Вот и все лечение. Колем трамал».

Ольга А., Краснодарский край:

«В армавирском горздравотделе сначала говорили, что нет средств в бюджете. Сейчас говорят, что препарата нет на складах Краснодарского края. Также было сказано, что лечение герцептином будет оплачено частично. А так как он является препаратом длительного лечения и у меня нет средств покупать его самостоятельно, боюсь, что будут перерывы в лечении, а это в свою очередь ставит под угрозу всю эффективность лечения инновационным препаратом».

Маргарита П., Москва:

«При очередном обращении в получении аримидекса мне был дан отказ. Лечащий врач направил меня к завонкоотделением за разъяснением. Мне объяснили, что отделению не поставляют это лекарство в должном объеме, и есть более нуждающиеся пациенты, что жаловаться на сложившуюся ситуацию бесполезно, что окружной онколог в курсе сложившейся ситуации. Мне предложили прервать курс лечения на 2–3 месяца со словами, что данный перерыв даже пойдет

мне на пользу. Хотя лечащие врачи обратили мое внимание на то, что это лекарство я должна принимать в течение пяти лет без перерыва и тогда, возможно, смогу обойтись без химиотерапии».

Инна Р., Санкт-Петербург:

«В настоящее время лечение прервано, так как препарат не поставляется в пункт выдачи лекарств горнокодиспансера. Прошу обратить внимание на тот факт, что своевременность начатого лечения играет критическую роль».

Эффективность проводимого лечения при перерыве приема лекарства сводится к нулю, а потери государственного бюджета вследствие неэффективного расходования средств на лекарственное обеспечение не поддаются исчислению. Как следствие, ухудшение состояния больного, вызванное перерывом в лечении, зачастую влечет за собой повторное назначение курса дорогостоящего препарата либо госпитализацию, которая также обходится государству в копейку.

Нина П., Московская область:

«В поликлинике Щелково были выписаны рецепты лишь на 5 флаконов из 7. В августе рецепт на 2 флакона так и не выписали. В итоге пришлось выбросить остаток препарата с предыдущего введения, так как вещество пропало».

Наталья С., Московская область:

«Препарат принимаю в течение 3 лет. По данным МРТ отмечено улучшение состояния и стабилизация роста опухоли. В данный момент сложилась критическая ситуация с получением таблеток».

Отказ выписывать лекарственные препараты, судя по анкетам пациентов, имеет следующие распространенные мотивировки:

- препарат слишком дорогой, на него нет денег (**60** анкет);
- не показано по диагнозу (в том числе ранняя стадия заболевания) (**36** анкет);
- отсутствие ЛС в аптеке (**38** анкет);
- нет денег по федеральной или региональной квоте (**27** анкет);
- отсутствие пациента в заявке на получение ЛС (**15** анкет);
- препарат не включен в льготный перечень (**11** анкет);
- отсутствие либо снятие инвалидности, отказ от пакета соцслужб (**8** анкет);
- отсутствие тендера на поставку ЛС (**5** анкет);
- на лекарства нет денег в связи с кризисом (**4** анкеты);
- превышение подушевого норматива (**3** анкеты);
- отсутствие постоянной регистрации (**3** анкеты);
- отказ без объяснения (**2** анкеты).

Препарат слишком дорогой, на него нет денег

С такой формулировкой чаще всего (**60** анкет) отказываются выписывать рецепты на противоопухолевые препараты онкологическим больным.

Мария П., Московская область:

«У врача-химиотерапевта округлились глаза, когда она узнала, что больной назначен "такой дорогой препарат". Сказала, что никто такого дорогого лекарства не получает и что больной крупно повезло, что, наверное, пожалели ее из-за молодого возраста».



Ссылка на отсутствие средств не может считаться законным основанием для отказа в предоставлении бесплатного лекарства.

Из решения Вязниковского городского суда Владимирской области от 10.06.2011 г.:

«Финансирование расходов по обеспечению бесплатными лекарственными средствами в рамках территориальной Программы осуществляется за счет средств субъекта РФ. **Отсутствие достаточных средств в бюджете не может являться основанием для снижения уровня государственных гарантий по сравнению с Программой государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной медицинской помощи.** Территориальная Программа не может снижать уровень бесплатной медицинской помощи по сравнению с федеральной программой».

В свете массовых жалоб пациентов на отказ в лечении из-за отсутствия денег в бюджетах на лекарства становится очевидным, что существующая система и объемы финансирования лекарственного обеспечения в России требуют корректировки.

Юрий В., Москва:

«В онкодиспансере заявили, что этот препарат — не для простых смертных. С кровохарканьем назначали химиотерапию и гоняли по кабинетам. В итоге отправили на улицу. Открыто говорили, что просто так мы препарат не получим, а один из врачей сказал, что надо заплатить 500 000 руб. Все врачи открыто говорят, что без препарата шансов выжить нет. Мы уже все продали и покупаем сами».

Наталья Р., Свердловская область:

«Участковый фельдшер и онколог кроме трамадола и сибазона ничего больше не выписывают, сказав, что ничего, кроме этого, нет. А я откуда знаю, что есть. И вообще сказали, что вылечить больную бесполезно, лучше перейти на наркотики и ждать ее смерти. Я постоянно нахожусь с ней и не могу смотреть на ее слезы, как от боли, так и от того, что ее не хотят лечить. А она так хочет поправиться».

Лидия Ф., Омская область:

«В лекарстве отказали, сказав: "мы больше не можем вас «тянуть», это слишком дорого"».

В бесплатных препаратах, включая обезболивающие, отказывают даже неизлечимо больным, нуждающимся в паллиативном лечении. В результате они вынуждены страдать, а родственники ничем не могут облегчить их состояние, ведь сильнодействующие анальгетики можно получить только по рецепту. К сожалению, такие обращения в «Движение против рака» не редкость.

Владислав Р., Свердловская область:

«Врач-онколог письменно рекомендовал обратиться к районному онкологу по месту жительства для получения адекватного обезболивания пластырем "дюрогезик". Но тот в выписке рецепта отказал, сказав, что "для одного человека дорогостоящее лекарство заказывать не будут"».

Одна из причин нежелания выписывать рецепты на наркосодержащие обезболивающие средства заключается в крайне сложной процедуре заказа и отчетности по препаратам этого класса. Терапевты жалуются, что после выписки одного такого рецепта вынуждены заполнять кучу бумаг. Сложности возникают и в связи с условиями хранения и отпуска таких препаратов в аптеках. Не раз в «Движение против рака» обращались родственники пациентов, которые, будучи не в силах больше наблюдать муки близкого человека, пытались узнать, где можно купить за свои деньги обезболивающее.

Не показано по диагнозу, есть другие эффективные препараты

Как показали анкеты, в 36 случаях пациентам при обращении в лечебное учреждение пришлось услышать, что там придерживаются своих стандартов лечения, а потому назначать лекарство, даже если оно есть в федеральном стандарте, не станут. Хочется надеяться, что введение единых стандартов снимет это противоречие, однако мы убеждены: решать проблему необходимо исходя прежде всего из интересов пациентов.

Татьяна З., Москва:

«Отказ в лекарствах мотивировали тем, что назначенное мне врачами РОНЦ лечение не входит в стандарты лечения в г. Москве, а также тем, что якобы терапия ингибиторами ароматазы не превосходит по эффективности терапию тамоксифеном».

Понятное возмущение пациентов вызывают случаи, когда лекарства назначать им отказываются, ссылаясь на раннюю стадию заболевания. Причем немалое число аналогичных жалоб поступает из Москвы.

Роза С., Москва:

«Отвечая на вопрос, на каком основании мне было отказано в выписке герцептина, онколог сказал, что при ранних стадиях заболевания герцептин не назначается».

Нурия Р., Самарская область:

«Не показано по диагнозу. Мне было сказано, что так как у меня 1-я стадия заболевания, в ПХТ герцептин не назначают. Хотя он при моем диагнозе нужен».

процесса. Но ведь если больному не провести полный курс лечения, у него может возникнуть рецидив. К сожалению, лечебный эффект нередко отодвигается на второй план.

Лилия С., Красноярский край:

«Завотделением выписать рецепт отказалась, мотивируя тем, что 6 курсов кселоды достаточно, раз есть стабилизация. Но ведь химиотерапевт дала добро, и хирург тоже».

Отсутствие лекарств в аптеке

Практика выписывать рецепт только после того, как препарат поступает в аптеку, приобрела массовый характер, показывают обращения больных. На отказ выписывать рецепт ввиду отсутствия лекарства в аптеке пожаловались в своих анкетах 34 пациента (почти все из них поступили в 2011 году).

Имастуи Р., Краснодарский край:

«Рецепт на лекарство врач выписывает только при поступлении его в аптеку онкодиспансера, о чем я узнаю, позвонив туда по телефону. Иду за рецептом в порядке общей очереди — сначала в регистратуру, затем к врачу при наличии лекарства. На получение лекарства уходит полдня. Спасибо близким мне людям, которые мне помогают с приобретением лекарства, экономя свой семейный бюджет».

Александр А., Московская область:

«Врач-онколог отказался выписывать рецепт. В августе и сентябре не получена зомета, в сентябре не получен флутамид. Его пришлось покупать за свои деньги. Врач сказал, зачем выписывать, если в аптеке все равно нет лекарства. Выписывает, только когда есть в наличии препарат».

В некоторых случаях отказ в лекарствах связан со стабилизацией онкологического



Нет денег по федеральной или региональной квоте

В последнее время увеличилось число жалоб на отсутствие финансовых средств по федеральной или региональной квоте как на одну из причин для отказа в выписке рецептов. На такую мотивировку отказа в лекарственном обеспечении указали в своих анкетах 27 пациентов.

Нередко возникают абсурдные ситуации, когда одна группа больных, являющаяся федеральными льготниками, получает лекарства, а другие — региональные льготники — остаются без препаратов. Но порой бывает и наоборот.

Надежда С., Ленинградская область:

«Направили в Ленинградский областной онкодиспансер для продолжения 3 и 4 курсов. 1 и 2 курс пхт с элоксатином получали по рецепту, т.к. не было еще группы инвалидности. Как получила группу инвалидности и стала федеральным льготником, рецепт выписывать перестали, так как он только для региональных льготников».

Даже в тех случаях, когда на пациента направлен протокол на получение препарата в орган управления здравоохранением субъекта РФ, нет никакой гарантии, что больной будет обеспечен лекарством.

Татьяна П., Московская область:

«Начальник Управления здравоохранения администрации нашего района сказала, что заказанные лекарства бюджетникам не приходят или приходят в очень маленьком количестве. Она согласилась со мной, что надо просить помощи министра здравоохранения и социального развития Голиковой Татьяны Алексеевны, и все!»

Принято считать, что лишь наличие инвалидности дает право на льготное лекарствен-

ное обеспечение. Получив группу инвалидности, пациент становится федеральным льготником. Следовательно, он должен обеспечиваться лекарствами, закупленными регионом за счет субвенций из центра. Конечно, возможности региональных бюджетов несоизмеримо скромнее, поэтому факты отказа в льготных лекарствах тем больным, кто не имеет статус инвалида, не редкость. Но **постановление правительства РФ №890, которое гарантирует гражданам льготное лекарственное обеспечение за счет средств субъекта федерации**, никто не отменял.

Александр П., Приморский край:

«В департаменте здравоохранения ответили, что квот на получение бесплатного лекарства нет».

Больные и их близкие, обращающиеся за помощью в «Движение против рака», часто спрашивают, зачем вообще нужна такая «льгота», если региональные льготники часто обеспечиваются бюджетами субъектов по остаточному принципу. В этой связи уместно вспомнить, что закон «Об основах охраны здоровья граждан РФ» предполагает **передачу с 2014 года закупки лекарств по программе «Семь нозологий» на уровень субъектов федерации**. Не получится ли так, что и участники программы лечения высокозатратных нозологий станут заложниками финансовой неповоротливости и нецелевого использования бюджетных средств со стороны региональных властей?

Пациента нет в заявке на получение лекарств

Как сообщили авторы 14 анкет, им отказали в лекарствах, ссылаясь на отсутствие их данных в заявке (протоколе) на получение препарата.

Владимир В., Саратовская область:

«21 июня сказали, что не будет лекарства, т.к. на меня не давали заявку (это при наличии 2 онкоконсилиумов). Потом смиловались и выписали рецепт, но предупредили, что нет лекарства. 20 июня прокапали лекарство в долг, отдавать его нечем, ехать на очередной курс химиотерапии 17 июля не с чем — и это при том, что нельзя прерывать применение препарата, и при якобы действии областной целевой программы по онкологии!»

В этой связи примечательна история жительницы Ростовской области, которая хлопотала за своего мужа, страдающего онкологическим заболеванием. По ее словам, после заполнения заявки и направления в Минздрав области они безуспешно ждали лекарства. После длительных попыток прояснить ситуацию по телефону женщине наконец удалось узнать от сотрудницы министерства, что на протоколе ее супруга стояла виза «Отказать». Из-за чего ему было отказано в назначении льготного препарата, выяснить так и не удалось. При этом пациента никто не удосужился известить о том, что на него не заказано лекарство.

Алексей Ш., Владимирская область:

«В онкодиспансере сказали, что афинитор не входит в перечень льготных лекарств. А т.к. я являюсь федеральным льготником, выделение средств из регионального бюджета является нецелевым использованием финансовых средств».

Казалось бы, в ситуации острой нехватки лекарств власти могли бы обратиться в соседний регион с просьбой помочь. Известен случай, когда в одном регионе были исчерпаны запасы лекарственного средства, закупаемого по программе «Семь нозологий». Чиновники обратились в соседний регион, где препарат был в избытке. Но в результате было возбуждено уголовное дело за нецелевое использование средств федерального бюджета (лекарства, закупленные по этой программе, являются федеральной собственностью). Стоит ли удивляться, что в такой ситуации органы управления здравоохранением отказываются обращаться за помощью в соседний регион. Зато регулярно становится известно о том, как в каком-то из регионов в ходе проверок Росздравнадзора обнаруживаются нереализованные остатки дорогостоящих лекарств на миллионы рублей. Видимо, до тех пор, пока эта проблема не будет разрешена законодательно, такие ситуации будут неизбежно повторяться.

Вера М., Нижегородская область:

«Когда я обратилась в территориальную аптеку за получением препарата, оказалось, что меня в списках на получение нет. В Нижегородском ООД замглаврача объяснила, что с 2010 г. государство уменьшило финансирование лекарственного обеспечения, и герцептин мне давать больше не будут. Рекомендовали прием ЛС «летрозол» и динамическое наблюдение в ООД каждые 3 месяца».

Наджия К., Московская область:

«Получала по рецепту препарат только один раз. В феврале пришлось покупать за свой счет через кредитную карту. Далее последовал отказ в выписке рецепта. Мотивировка — из-



менились правила оснований для его выписки с 01.01.2011 г., принятых Минздравом, в соответствии с которыми необходимо получить протокол на пофамильные списки пациентов, подписанный Минздравом Московской области».

Нина М., Псковская область:

«Рецепт на велкейд местным врачом не выписан, причина отказа — нас "нет в компьютере" и требуется дополнительное разбирательство».

Наталья Р., Республика Башкортостан:

«Сказали, что в качестве химиотерапии авастин и не обязаны выдавать. Отметили, что, может быть, во втором квартале получат его по заявке. А вообще сказали, что заявку уже сделали на год вперед».

Анжелика С., Московская область:

«Ввиду очень длительной процедуры (отсутствие денег, поставщика медикаментов и т.д. и т.п.) мы согласились купить данный препарат для первой терапии за свои деньги. Поэтому нам выписали простой стандартный рецепт. А для второго курса нам пообещали, что через 2–3 недели препарат поступит. Однако теперь поставили перед фактом, что такой дорогостоящий препарат навряд ли вообще будет. В этом году пока не поступило ни одного флакона!»

Препарат не включен в льготный перечень

В некоторых случаях больным отказывают в выписке рецепта, объясняя это тем, что препарат не входит в **перечень жизненно необходимых важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП)**. Этот перечень является базовым документом при формировании в субъектах РФ льготных списков лекарств и разработке стандартов лечения. Причем эти списки могут заметно отличаться и от перечня ЖНВЛП, и друг от друга. В 11 анкетах, поступивших в «Движение против рака», говорится

об отказе в препаратах на основании того, что они не включены в льготные перечни.

Из решения Вязниковского городского суда Владимирской области от 10.06.2011 г.:

«Суд не может принять доводы ответчика о том, что указанный препарат не может быть предоставлен истцу бесплатно в связи с тем, что он не входит в перечень лекарственных средств, которые предусмотрены стандартами медицинской помощи, утвержденными приказом Минздравсоцразвития РФ №665 от 18.09.2006 г., а также что лекарственные средства предоставляются бесплатно только инкурабельным больным... Установленный стандартами оказания медицинской помощи перечень лекарственных препаратов для лечения рака почки не может противоречить постановлению правительства РФ №890».

В первых числах сентября 2011 года онкологический пациент Владимир П. 1951 года рождения из Челябинска обратился в «Движение против рака» с жалобой на то, что его отказываются обеспечивать дорогостоящим лекарственным препаратом эверолимус. Все обращения больного в адрес федерального инспектора в Челябинской области, губернатора, министра социальных отношений региона неизбежно поступали к министру здравоохранения области. В ответе пациенту сообщили, что «препарат эверолимус отсутствует в перечне лекарственных средств, отпускаемых по рецепту врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи, обеспечение больного данным препаратом по программе обеспечения необходимыми лекарственными средствами не предоставляется возможным».

При этом чиновник в своем ответе пациенту умолчал, что действующее **постановление правительства РФ от 30.07.1994 г. № 890 предусматривает, что «финансирование расходов по оплате лекарственных средств определенным группам населения осуществляется за счет средств субъекта Российской Федерации и иных источников, привлекаемых им на эти цели»**. В соответствии с Приложением №1 к этому постановлению — «Перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно» — **при онкологических заболеваниях пациентам полагаются бесплатно ВСЕ выписанные врачами лекарственные средства.**

В соответствии с нормами Основ законодательства РФ об охране здоровья граждан от 22.07.1993 г. №5487-1 (действовавшими на момент обращения больного П.) и федерального закона от 06.10.1999 г. №184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» установление порядка и объема предоставляемых отдельным группам населения мер социальной поддержки в оказании медико-социальной помощи и лекарственном обеспечении, а также финансовое обеспечение данных мероприятий относится к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

Ольга Е., Москва:

«Мне, как и всем, хочется жить. Лекарства нет в списках. Для россиян его нет. Есть в Германии, США, Канаде... А для нас ответ прост: "с вашим заболеванием обращаются единицы". Могу ли я добиться в нашей стране препарат необходимый мне для жизни?»

В некоторых случаях «Движению против рака» благодаря вмешательству Росздравнадзора удается решать проблему обеспечения онкологических больных препаратами, не включенными в перечень ЖНВЛП.

Евгений Т., Кемеровская область:

«Добрый день, Кемерово на связи. Сутент на руках, правда пока на 3 месяца, потом обследование. Спасибо, именно обращение "Движения против рака" в Росздравнадзор сыграло роль. От остальных толку было мало».

Несколько больных, после того как их анкеты были направлены в Росздравнадзор, с радостью сообщили, что были обеспечены препаратами, не включенными в перечень ЖНВЛП.

Вместе с тем «Движение против рака» отмечает факты, когда пациентов откровенно вводят в заблуждение, утверждая, что нужное им лекарство не входит в льготный список. Хотя на деле это не так.

Алла И., Новосибирская область:

«Устно доктор говорит, что по-хорошему нужен курс лечения герцептином, но у нас в России его нет. Почитала, понимаю, что есть, но очень ограниченно, по сложно выделяемым квотам».

Отсутствие либо снятие инвалидности, отказ от пакета соцслужб

В 8 анкетах, поступивших в «Движение против рака», пациенты сообщили, что в



лекарствах им было отказано на основании отсутствия группы инвалидности либо отказа от пакета соцуслуг. Как ни прискорбно признавать, но сам факт постановки онкологического диагноза в нашей стране не дает права на гарантированную бесплатную медицинскую помощь, хоть это и подразумевается в рамках Конституции. А ведь далеко не всегда такой диагноз связан с полной или частичной утратой трудоспособности. Многие пациенты хотят и способны после проведения курса лечения продолжать нормальную трудовую деятельность, им статус инвалида как таковой не нужен. А потратить на его оформление времени и сил — бесценных для онкологического пациента — приходится немало.

Лариса С., Челябинская область:

«В лекарстве отказали на основании отсутствия инвалидности. Химиотерапевт онкодиспансера отправляет на врачебную комиссию на освидетельствование инвалидности, а комиссия дважды отказала в признании инвалидом на основании "маленькой стадии заболевания, объема оперативного лечения, благоприятного прогноза, профессии больной"».

Из разных регионов в «Движение против рака» поступает информация о фактах отказа в назначении (продлении) инвалидности, а также о снижении группы инвалидности для онкологических больных и о назначении досрочного переосвидетельствования.

Ирина К., Москва:

«Была 3 стадия инвалидности, получала без проблем лекарства, сняли инвалидность — и отказали в лекарстве.

Окружной онколог сказала, что при моей (начальной) стадии по какому-то постановлению правительства Москвы аримидекс не назначается. Однако все врачи-онкологи, у кого я консультировалась, говорили, что лекарство в течение 5 лет принимать нужно обязательно!»

В отчаянной ситуации оказалась весной 2009 года 54-летняя жительница города Рыбинска Ярославской области Галина С., страдающая раком щитовидной железы, гормоноположительным раком молочной железы, серьезными осложнениями и прошедшая 5 операций. Зимой 2009-го медико-социальная экспертная комиссия (МСЭК) лишила ее статуса инвалида. Такое решение вызвало возмущение и у терапевта, наблюдавшего больную. Ведь для проведения гормональной терапии препарат анастрозол больная получала по федеральной льготе, как имеющая инвалидность. Сочувствуя больной, врачи дали понять Галине С., что теперь ей, как региональной льготнице, из-за дефицита областного бюджета будет сложно рассчитывать на анастрозол. Четырежды пациентка пыталась отстоять инвалидность на заседаниях МСЭК. 4 февраля 2009 года инвалидность сняли окончательно.

Галина С., Ярославская область:

«Назначили аримидекс на 5 лет. Но меня лишили права получать его бесплатно, сняв инвалидность. И это при том, что я перенесла 5 операций за 2006 год! Четырежды ходила на комиссию МСЭК. 4 февраля 2009 года мне окончательно отказали. Моя терапевт возмутилась, как мне могли снять инвалидность при таких серьезных заболеваниях. Врачи говорят, что мне нужно обязательно добиваться инвалидности, потому что областной бюджет очень плохо обеспечивает лекарствами региональных льготников».

Отказ от пакета соцслужб в ряде случаев используется как повод отказать больному в бесплатной медпомощи.

Альфред Ч., Вологодская область:

«Выписывая рецепт, врач сразу предупредил, что, поскольку я отказался от соцпакета, лекарство будет платным».

Из публикаций в прессе известно, что в некоторых регионах количество льготников, которые предпочли лекарственной льготе денежную выплату, достигает примерно 70%. На монетизацию льгот у людей масса причин. При этом **независимо от наличия соцпакета Минздравсоцразвития в своем письме от 03.02.2006 г. №489-ВС гарантирует пациентам право на полноценное лекарственное обеспечение**. Несмотря на это, больным продолжают отказывать на основании того, что они ранее отказались от соцпакета.

Владимир Б., Челябинская область:

«В ответ на мое обращение мне было написано, что "обеспечение граждан, имеющих право на получение набора социальных услуг, необходимыми лекарственными средствами за счет областного бюджета не предоставляется возможным в связи с отсутствием финансовых средств"».

На лекарства нет денег в связи с кризисом

Начиная с 2009 года в сообщениях пациентов стали встречаться и такие причины отказа в лекарствах, как **финансово-экономический кризис** в стране.

Процитируем некоторые анкеты:

«Эти препараты слишком дорогие, на них нет денег в связи с кризисом» (Нижний Новгород);

«Нет денег на лекарства в связи с кризисом» (Республика Башкортостан);

«У нас перерасход денежных средств на лекарственные препараты. Перерасход всех вместе взятых средств по квоте. Квоты больше не финансируются, нужны "живые" деньги. Экономический кризис в стране» (Москва).

Всего с аналогичной мотивировкой отказа в лечении поступило 4 анкеты.

Марина С., Республика Башкортостан:

«Мне объяснили, что все деньги, выделенные на квартал на лекарства для всех больных (и онкологических, и других), "съедали" мои три упаковки и я получала их за счет того, что другим больным лекарства не выдавали».

Анна Т., Ростовская область:

«Мне необходим таксотер. Прошла 3 курса химиотерапии таксотером в комплексе с карбоплатином, который пришлось покупать за свои деньги. Нужно было продолжать лечение. Однако на 5 и 6 курсы таксотера уже не было. Сказали, что денег по квоте на таксотер для больных уже нет. Лечащий врач сказала: "Путинский фонд закончился. Денег на ваши лекарства больше нет"».

Отсутствие тендера на поставку лекарств

С такой формулировкой отказали в получении бесплатных лекарств авторам 5 анкет, поступивших в «Движение против рака». Подобная «причина» должна волновать не столько пациентов, сколько организаторов здравоохранения. Фактически это признание чиновников в собственной нерасторопности или некомпетентности.



Татьяна С., Московская область:

«Отказались выписать рецепт из-за якобы слишком длительной процедуры оформления заявки. Хотя и это 100% не гарантирует получение лекарства. Как говорит врач, надо сперва получить инвалидность, а потом отправить пакет документов в Минздрав Московской области на получение бесплатного лекарства».

Лидия Г., Владимирская область:

«Отсутствие препарата в аптеке объяснили тем, что нет тендера на поставку лекарства. До этого не было денег на его приобретение. Фактически получаем препарат раз в год, все остальное время выживай как знаешь. Всем на это наплевать».

Превышение подушевого норматива

В «Движение против рака» продолжают поступать жалобы пациентов на то, что им отказывают в бесплатной медпомощи на основании того, что они якобы превысили подушевой норматив, выделяемый на льготника ежемесячно.

Федеральным законом устанавливается норматив финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по обеспечению лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов. В 2011 году усредненный норматив в расчете на одного льготника составлял 570 рублей в месяц. В 2012 году подушевой норматив льготника увеличен до 604 рублей.

Анатолий М., Приморский край:

«Мне сказали, что на каждого льготника выделено 580 рублей, в этих пределах и можно рассчитывать на лекарство, а не нра-

вится — обращайтесь к Медведеву или Путину, это они там что-то наобещали. А в бюджете края денег лишних нет».

Те, кто незаконно отказывает больным на таком основании, естественно, умалчивают о том, что подушевой усредненный норматив является условным и лекарственное обеспечение льготников осуществляется по страховому принципу. Из общей суммы, рассчитанной на общее количество льготников, выделяются средства на закупку лекарства для каждого конкретного пациента. Кроме того, не все же льготники каждый месяц обращаются за бесплатными лекарствами, тем более — дорогими противоопухолевыми препаратами.

Ольга Ч., Республика Башкортостан:

«В мае мне герцептин не выдали. Возникла непосредственная угроза моей жизни. За это время я была на приеме у главврача поликлиники, где состою на учете, у начальника управления здравоохранения Уфы, у и.о. министра здравоохранения РБ. Мне отписали, что затраты на одного гражданина в 2009 году составляют 465 рублей в месяц, а мне уже отпущено 2 упаковки на сумму 154 500 руб. со значительным превышением лимита. Что делать в данной ситуации? Все отказывают. Где мои права гражданина как инвалида Российской Федерации?»

Отсутствие постоянной регистрации

Российские СМИ не раз сообщали о ряде прокурорских проверок в связи с отказом некоторых ЛПУ бесплатно обеспечивать лекарствами льготников, обратившихся к ним за помощью, но не имеющих постоянной регистрации. Как показывают результаты прокурорского надзора и судебных решений, отказ выписывать льготнику бесплатный рецепт на

необходимый препарат, ссылаясь на отсутствие пресловутой «прописки», незаконен. Тем не менее, несмотря на единичные случаи торжества прав больных, как показывают обращения пациентов, им приходится постоянно сталкиваться с анахронизмом в виде территориального прикрепления льготников к ЛПУ и аптекам. При этом такое «крепостничество» процветает и в столице.

В 2011 году несколько пациенток из Москвы пожаловались на то, что в столичных лечебных учреждениях им отказали в лечении на основании отсутствия постоянной регистрации. Обследовать, дать рекомендацию — это пожалуйста, а вот лечиться поезжайте к себе. Примерно так описала одна из пациенток ответ, полученный ею в московской поликлинике.

31 августа в «Движение против рака» обратилась Нафиса С. — дочь пациентки с временной московской регистрацией (постоянная регистрация в Татарстане). Она сообщила, что ее маму отказались ставить на учет в одном из онкодиспансеров Москвы, так как у нее нет постоянной московской регистрации.

Полис ОМС, который вроде бы по закону действителен на территории всей Российской Федерации, в данном случае оказался бесполезной бумажкой в руках пациенток. При этом, **как подчеркнули больные, им отказали на основании некоего постановления правительства Москвы.** Примечательно, что медработники наотрез отказались назвать номер и дату этого постановления.

В «Движение против рака» поступили 3 анкеты, в которых отсутствие постоянной

регистрации указано пациентами как причина отказа в лекарствах.

Проблемы с отчетностью

Александр Р., Камчатский край:

«Главврач обещал доставить препарат. Но прошло две недели, а обезболивающего так и нет. Отказ главврач объясняет проблемами с отчетностью. Он категорически отказывается выписать рецепт, хотя мы готовы приобрести его за свой счет. Дюрогезик есть в областной аптеке. Все переговоры с главврачом бесполезны».



Наличие выписанного рецепта не помогло авторам **129** анкет, поступивших в «Движение против рака», получить необходимое лекарство в аптеке.

В числе причин отказа по выписанным рецептам пациенты указали:

- отсутствие препарата в аптеке (**79** анкет);
- нет денег по федеральной и региональной льготе (**36** анкет);
- неправильно выписан рецепт, рецепт выписан ЛПУ, не имеющим на это права (**7** анкет);
- пациент не внесен в заявку на получение ЛС (**2** анкеты);
- поставщик задержал поставку ЛС, не проведен тендер на поставку ЛС (**2** анкеты).

Отсутствие препарата в аптеке

Отсутствие лекарства в аптеке является одной из самых распространенных причин отказа в выдаче препаратов онкологическим больным по бесплатным рецептам (**79** анкет).

Надежда М., Приморский край:

«Сотрудники аптеки мотивируют отказ тем, что данных препаратов нет в наличии и они не владеют никакой информацией о поступлении лекарственных средств. Бонифос последний раз получила 23 сентября 2011 г., а до этого в июне 2011 г., т.е. с перерывом в 3 месяца. Причем просроченные рецепты в аптеке требуют заменить на новые, т.е. в сентябре получаешь по августовскому рецепту, июльский возвращают как просроченный. Получается, что на очередь поставят по новому рецепту за сентябрь, а августовская очередь пропадает, и перерыв в получении лекарства вновь не менее 3 месяцев. Эффекта от такого лечения нет. С летрозолом примерно такая же схема. Но его иногда в аптеке предлагают купить за свой счет (российского производства), по цене 1800 рублей. Чтобы не делать перерывов, приходится покупать. Здоровье дороже».

Юлия И., Московская область:

«Мне очень надо получить это лекарство. Рецепт подписали, квоту дали, а лекарства уже 1,5 месяца в аптеке получить не могу. Наверное, я не одна такая в нашей стране, но ради двоих малолетних детей я должна бороться и жить».

Анатолий М., Приморский край:

«В течение года постоянно идут задержки с выдачей препаратов, или они не выдаются совсем. Сотрудники аптеки мотивируют отказ тем, что данных препаратов нет в наличии. Они не владеют никакой информацией о поступлении лекарственных средств».

Надежда М., Московская область:

«В управлении здравоохранения мне ответили, что препарата в наличии нет. Сказали, что проблемы где-то "наверху", а также сослались на отсутствие препарата у поставщиков».

При этом зачастую работники аптек не принимают льготные рецепты на отсроченное обслуживание, пользуясь неосведомленностью больных или их поручителей.

Согласно законодательству, если в аптеке, которая обслуживает льготников, препарата нет, рецепт оставляют на отсроченное обслуживание. В течение 10, в исключительных случаях — 15 дней препарат должны заказать, доставить в аптеку и выдать больному.

Но даже в тех случаях, когда рецепт все же принимают на отсроченное обслуживание, больные часто остаются без препаратов.

Татьяна Н., Московская область:

«В аптеке рецепт приняли на отсроченное обслуживание, однако лекарством так и не обеспечили. Врач затем выписал уже новый рецепт, хотя по-прежнему лекарство так и не было получено».

Виктор Б., Приморский край:

«24 декабря 2010 г. я отвез рецепт в аптеку, получил талон на отпуск препаратов по рецептам, отложенным на контроль. В течение месяца периодически звонил в аптеку и узнавал о поступлениях. Но так ничего и не было. 25 января я был на приеме у врача, там потерялась карточка и мне не выписали рецепт на лекарство, таким образом, я уже три месяца не получаю никакого лечения».

В 36 анкетах пациенты сообщили, что работники аптек отказались выдать им лекарства, пояснив это отсутствием средств по федеральной или региональной квоте.

Неправильно выписан рецепт, рецепт выписан ЛПУ, не имеющим на это права

Весной 2008 года онкологические больные Санкт-Петербурга столкнулись с ситуацией, когда с уже выписанным рецептом на руках они не могли получить лекарство в аптеке. Проблема возникла из-за того, что рецепты были выписаны в НИИ онкологии им. проф. Н.Н. Петрова, а право назначения препаратов и выписки рецептов было передано в Городской клинический онкологический диспансер Санкт-Петербурга.

К июлю 2008 года большинство пациентов в Санкт-Петербурге, столкнувшихся с отказом в получении лекарств, выписанных ранее в НИИ, получили необходимое лечение. Во многом это произошло благодаря достигнутому положительному взаимодействию между МОД «Движение против рака», главврачом Городского клинического онкологического диспансера Санкт-Петербурга **Георгием Манихасом** и членами комитета по здраво-



охранению правительства Санкт-Петербурга.

В некоторых случаях пациенты воспользовались своим законным правом выбора ЛПУ.

Ольга Б., Санкт-Петербург:

«На мою жалобу вице-губернатору Санкт-Петербурга Л.А. Косткиной (перестали выписывать кселоду и элоксатин в НИИ онкологии им. проф. Н. Н. Петрова) ответили, что ждут в горнокодиспансере. Но ответ шел месяц. За это время обратилась в Институт радиологии, о чем не жалею, так как там с большими обращаются человечнее, чем "на Березовой" (горнокодиспансер) и даже "на песочке" (НИИ онкологии им. проф. Н.Н. Петрова). В Институте радиологии и лечусь по квоте».

Пациент не внесен в заявку

Некоторые онкологические больные, которым поставлен первичный онкологический диагноз, страдают из-за того, что по каким-то причинам их не успели внести в заявку, формируемую местным органом управления здравоохранением, на обеспечение бесплатными лекарствами. В результате вновь выявленных онкологических больных ставят перед фактом — лекарство придется ждать неопределенное время. Но как можно ждать с опасным прогрессирующим онкологическим заболеванием?!

Светлана Д., Волгоградская область:

«Вместо 12 флаконов, поданных районным онкологом в заявку по ДЛО, мне придет только четыре. Чтобы провести курс лечения, придется ждать еще два года. Разве при таком подходе возможно лечение и снижение смертности от онкологических заболеваний? Ведь эти два года еще надо прожить».

Отказывая в выдаче препарата по рецепту, жительнице Саратовской области Наталье Ш. 11 января 2009 года в льготной аптеке объяснили: «Если бы вы обратились хотя бы в декабре

2008-го, то лекарство дали бы. А теперь придется подождать. Сколько, не знаем». Заболевание Натальи прогрессировало. После вмешательства территориального управления Росздравнадзора ей позвонили из льготной аптеки и пообещали внести в заявку в ближайшее время.

Елена М., Республика Саха (Якутия):

«Так как информации о том, поступят ли препараты в наш город, до сих пор нет, я сама лечу в Якутск и буду ложиться на химиотерапию туда. Что будет дальше, не знаю, но очень надеюсь на лучшее. По ценам наших аптек за 1 курс мне необходимо отдать 180 тысяч рублей».

4

ОПЕРАЦИЯ ВМЕСТО ЛЕКАРСТВА

Как показал ряд обращений пациентов, страдающих гормонозависимыми опухолями, в их случае имели место весьма спорные врачебные решения об удалении яичников (овариэктомия). Как следует из анкет больных, нередко сами хирурги настоятельно рекомендовали им не соглашаться на калечащую операцию и требовать назначения специальных препаратов, «сбивающих» уровень гормонов. Особенно грустно констатировать, что в такую ситуацию часто попадают молодые женщины, которые еще не рожали. Ведь после подобной операции зачать и выносить ребенка невозможно.

Юлия С., Республика Башкортостан:

«Я мать-одиночка. Инвалидность мне не дали, так как сказали, что стадия маленькая — инвалидность не положена. Предложили удаление яичников. Я не хочу этого делать. Приходится покупать дорогой препарат самой».

Людмила С., Орловская область:

«Золадекс 3,6 мг выписывали по рецепту и кололи. Затем сказали, что препарата не будет и нужно ждать. Объяснили, что средств из федерального бюджета выделяется все меньше и меньше. Врачи онкодиспансера рекомендовали делать операцию по удалению яичников».

Алия К., Республика Башкортостан:

«Меня с первой стадией гормоноположительного рака молочной железы из онкодиспансера отправили на операцию по удалению яичников в районную больницу, где делают полостную операцию. Я отказалась от такой калечащей операции и попросила назначить мне золадекс. Но районный онколог говорит, что денег на этот препарат лично для меня нет. А если даже и выпишет, то за счет другого больного. А в онкодиспансере не хотят даже слышать об этом препарате и настаивают на операции».

Евгений Б., Москва:

«Неоправданная (как показал вывод на основании консультаций с другими ведущими специалистами) настойчивая попытка направления на орхиэктомию, с чем я категорически никогда не соглашусь».



Об аналогичных ситуациях в «Движение против рака» в своих анкетах сообщили 5 онкологических больных.

Лекарства по прайс-листу

При работе с анкетами пациентов обнаружилась следующая тенденция. Вместо выписки бесплатных рецептов на бланках установленного образца больным иногда пишут название лекарств на простой бумажке и предлагают купить за свои деньги.

Владимир М., Свердловская область:

«Участковый врач отказалась выписывать бесплатный рецепт на обезболивающее под предлогом отсутствия денег в бюджете. Выписала платный рецепт».

Анна С., Московская область:

«Ходила много раз и в аптеку, и к городскому онкологу. Ответ один: лекарства нет. Но за деньги по прайс-листу — всегда пожалуйста!»

Ольга К., Ростовская область:

«В больнице рекомендовали купить карбоплатин за свои деньги. Это лекарство находится в перечне жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, о чем я упомянула врачу при его отказе мне в бесплатном предоставлении карбоплатина. Но вразумительного ответа мне никто не смог дать, лишь одни отговорки про то, что лекарства нет, хотя "один флакончик мы, может, найдем". Значит, где-то у них есть данный препарат, но почему он назначается кому-то, но не мне? Ведь мое здоровье тоже важно, как и здоровье других людей».

Нередко больные вынуждены покупать лекарства за свои деньги, занимать, влезать в долги, продавать имущество... Лишь бы не прервать курс терапии.

Леонид Т., Московская область:

«Онколог областного центра заверил, что лекарства дадут бесплатно, а городской онколог сказал, чем быстрее начнете лечение, тем лучше. Вот и пришлось собирать деньги и покупать самим».

Татьяна С., Московская область:

«В ГУ "РОНЦ им. Н. Н. Блохина РАМН" оперирующий хирург сказал мне, что после операции я должна принимать это лекарство 5 лет, чтобы свести вероятность рецидива к минимуму, и что лекарство должно быть для меня бесплатно. На клинико-экспертной комиссии сказали то же самое. А я вынуждена покупать 3-ю упаковку за свой счет (я — бюджетный работник с окладом 5600 руб.). Что делать?!»

Светлана О., Московская область:

«За 2010–2011 гг. в связи с отсутствием обеспечения бесплатными лекарствами вынуждена была купить препаратов на 106 500 рублей».

Нина У., Московская область:

«Лекарства покупала самостоятельно, сумма затрат на данный момент составила более 200 тысяч рублей. Это все, что смогли собрать мои дети + пенсия — 9200 руб. в месяц. Больше денег в семье нет. На оставшийся 8-й курс 06.09.2011 г. препарата также нет».

Любовь Т., Приморский край:

«По рецептам, выписанным в 2011 году, смогла получить лекарство 2–3 раза. В основном покупала за свои деньги. Сейчас уже нет такой возможности, так как лекарство дорогое».

Движение зафиксировало в 2011 году резкий рост числа обращений пациентов и их близких с просьбой разъяснить порядок компенсации за купленные на свои средства противоопухолевые препараты. В среднем два раза в неделю в «Движение против рака» поступают аналогичные просьбы. Как рассказывают пациенты, местные администрации,

куда они обращаются с просьбой вернуть деньги за купленные ими «бесплатные» лекарства, часто отказывают им в компенсации либо выписывают крохотную разовую материальную помощь. Поэтому, как правило, единственным способом вернуть свои деньги остается обращение в суд.



Как следует из анкет пациентов, они жаловались на отказ в лекарствах в следующие инстанции:

- в орган управления здравоохранением (**45** анкет);
- руководству лечебного учреждения (**13** анкет);
- в территориальное управление Росздравнадзора (**13** анкет);
- в законодательный орган власти, депутату (**9** анкет);
- в политическую партию (**7** анкет);
- губернатору (**6** анкет);
- президенту РФ (**5** анкет);
- главному онкологу (**3** анкеты);
- в Министерство здравоохранения и социального развития РФ (**3** анкеты);
- в прокуратуру (**2** анкеты);
- в местную администрацию (**2** анкеты);
- в страховую компанию, территориальный фонд ОМС (**3** анкеты);
- федеральному инспектору (**1** анкета);
- в управление соцзащиты (**1** анкета);
- врачу (**1** анкета);
- в аптеку (**1** анкета).

Органы управления здравоохранением

Положительный эффект от письменных жалоб в **органы управления здравоохранением** прослеживается в анкетах лишь 6 пациентов. Но чаще всего обращения оказываются безрезультатными, больным отвечают отписками.

Татьяна Н., Московская область:

«Обратилась в местный комитет здравоохранения. Попросила написать письменный отказ. Но в комитете сказали, что такое подписать не могут. Звонила в министерство здравоохранения по Московской области, где ответили, что лекарств нет».

Александр А., Московская область:

«В местном комитете по здравоохранению спихивают вину на министерство здравоохранения Московской области. В Минздраве области сами не знают даты поставки лекарств. В ответ на письмо президенту пришла отписка».

Светлана О., Московская область:

«На письменное заявление в управлении здравоохранения ответят в течение месяца. Устно объяснили, что обязаны обеспечить льготными средствами только при наличии их на складах. Поскольку на складах лекарств нет, то напишут официальный отказ».

Валентина К., Московская область:

«При обращении на горячую линию Мособлздрава отсылали по разным телефонам, по которым невозможно дозвониться».

Многие пациенты, с которым мы общались, свое нежелание обращаться с письменными жалобами в официальные инстанции пояснили тем, что уже пробовали жаловаться, но получили отписки. Несколько больных цитировали просто издевательские отписки, в которых сообщалось, что, по данным органа управления здравоохранением, они были обеспечены лекарственными средствами в полном объеме. Хотя на деле пациенты лекарств не получали. В иных случаях в ответ на обращение больному пишут, что его обращение передано для рассмотрения в такой-то орган здравоохранения. Как правило, обращение поступает именно в тот орган, который и нарушил права льготника. Ничего, кроме апатии, раздражения и неверия в государственные институты, это не порождает.

В такой ситуации больные и их близкие, очаявшись найти поддержку в государственных

инстанциях, рассматривают общественные организации как последнюю надежду.

Любовь К., Кабардино-Балкарская Республика:

«Из вышестоящих органов все наши письма направляются в правительство и министерство здравоохранения КБР. На одни из них мы получаем ответ, что денег нет, а на другие вообще не отвечают. В прокуратуру КБР обращались дважды, только со второго раза подтвердили, что нарушены права больного. Я не знаю, в каком еще государстве так издеваются над больными. Моему мужу вы уже, наверное, не поможете, время потеряно, зато все твердят: "вовремя обращайтесь к врачам". Вот и обратились, а лечить никто не хочет».

Росздравнадзор

По договоренности с **Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития** «Движение против рака» передает в надзорное ведомство заполненные анкеты онкологических больных об отказе им в противоопухолевых препаратах. Благодаря такому сотрудничеству в среднем удается решить около **70%** проблем пациентов, обратившихся с анкетой об отказе в лекарствах.

Причем в некоторых случаях больные сообщают, что получили лекарство всего через несколько недель после того, как их анкеты были направлены в Росздравнадзор. Так, Валерий Е. из Республики Коми, страдающий раком поджелудочной железы, прислал 12 августа 2011 года анкету об отказе в интерфероне альфа-б. А уже 26 августа, то есть через 14 дней, он сообщил: «Лекарство получил, хватит на два месяца. Благодарю за ваш труд».

Как мы уже отмечали в начале нашей книги, крайне эффективным для разрешения про-



блем пациентов оказывается сотрудничество, налаженное региональными отделениями «Движения против рака» с территориальными управлениями Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения. Большие возможности дает также включение представителей региональных отделений Движения в общественные советы при управлениях Росздравнадзора.

Онкологическая пациентка из Мордовии **Надежда Ванькова**, которой было отказано в дорогостоящем инновационном препарате, после обращения в «Движение против рака» была принята руководителем Росздравнадзора.

За три года до этого 36-летней жительнице Саранска Надежде Ваньковой удалили грудь после обнаружения злокачественной опухоли. У больной определили высокоагрессивную форму рака молочной железы (с гиперэкспрессией по статусу HER2+), не поддающуюся обычной химиотерапии. О том, что ей необходимо лечение инновационным препаратом трастузумаб, Надежда с мужем узнали из интернета.

Тем не менее ее продолжали лечить неэффективным лекарством, в результате чего в печени и легких образовались метастазы. Когда Надежде Ваньковой все же выписали нужный препарат, ее состояние заметно улучшилось. Но из-за постоянных перебоев и задержек с выпиской и получением трастузумаба произошел новый рецидив — метастаз в печени. В отчаянной ситуации Надежда Ванькова обратилась в «Движение против рака».

После вмешательства Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения

и социального развития Надежда Ванькова стала своевременно получать препарат. Ее лекарственное обеспечение взято под контроль. После разбирательства, проведенного Росздравнадзором, некоторые представители Минздрава Мордовии и республиканского онкодиспансера были сняты с должности.

Президент России

Авторы **5** анкет сообщили, что обратились **к президенту России** по почте либо на официальном сайте главы государства. Но и в этом случае все закончилось отписками.

Татьяна С., Московская область:

«На открытое письмо президенту пришел ответ, в котором сообщалось, что мое обращение направлено для рассмотрения в поликлинику. В итоге в Балашихинской районной администрации предложили заполнить бланк заявления на оказание материальной помощи в сумме 5000 рублей. Обещали в течение месяца произвести выплату. Покупать ежемесячно лекарства за наличные средства нет возможности. С работы культурно попросили. Что делать? Хочется жить».

Ольга Б., Московская область:

«В июне 2011 г. обращалась в министерство здравоохранения Московской области, в августе 2011 г. — к президенту РФ Д. А. Медведеву. Министерство ответило в июле 2011 г., что буду обеспечена препаратом согласно плану распределения. Но ни в июле, ни в августе препарат не был выдан! Ответа из администрации президента пока нет. Сейчас, из-за того что мне отказывали в лечении, у меня развился рецидив, и я была прооперирована повторно. В данный момент являюсь лежачим больным. Встану на ноги, буду дальше бороться за свою жизнь».

В одном случае, как показала анкета пациента, возымело действие обращение

в приемную регионального отделения партии «Единая Россия».

Страховщики

С сожалением приходится констатировать, что ни в одном из случаев обращения пациента в **страховую компанию**, выдавшую полис ОМС, они не встретили никакой помощи.

Валентина Р., Воронежская область:

«В страховой компании мне ответили, что ничем не могут помочь. Сказали: "пишите, будем разбираться". Завотделением химиотерапии Воронежского онкодиспансера заявила, что у них "не хватает лекарств для стационарных больных, а вы — дневной стационар. Да еще лечитесь в своем районе! Бесплатных лекарств вам нет!».

Онкологическая больная Людмила У. 1946 года рождения из Раменского района обратилась за помощью в свой **территориальный фонд ОМС**, а в ответ услышала, что ей ничем не могут помочь. У больных и их родственников в таких случаях возникает резонный вопрос: зачем вообще тогда выдают полисы обязательного медицинского страхования, существуют страховые компании и фонды ОМС?

Елена Г., Москва:

«Врач в диспансере выдает выписку из истории болезни только по запросу. На мою устную просьбу не собираются реагировать. Говорит: "если вам станет плохо, мы собираем комиссию и будем решать". Очень хочется жить, но это входит только в мои планы. Я устала каждый месяц вымаливать и выколачивать через горячую линию Департамента здравоохранения Москвы фемару».

Прокуратура

Некоторые онкологические больные вынуждены обращаться за помощью **в прокуратуру**. 15 октября 2009 года Олеся Владимировна из Смоленской области, у которой был выявлен гормоночувствительный рак молочной железы, обратилась с заявлением в прокуратуру Смоленской области. Областной департамент по здравоохранению отказался бесплатно обеспечивать ее препаратом гозерелин.

«После прокурорского воздействия в течение десяти дней мне позвонили из аптеки №5 Смоленска (ул. Тухачевского, 6), где я получаю лекарства по льготе, и предложили получить препарат, — рассказывает Олеся Владимировна. — Я его получила».

Параллельно с обращением в прокуратуру пациентка направила свою анкету в «Движение против рака». Она поняла, что проблему нужно решать кардинально. Ведь не будет же она каждый месяц ходить в прокуратуру с заявлением, чтобы получать лекарство. Вскоре ее анкета оказалась в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития. В результате вмешательства надзорного ведомства Олесю стали вовремя обеспечивать препаратом.

Кроме этого, прокуратура Смоленской области выступила с иском в защиту прав Олеси Владимировны. По судебному решению ей вернули все деньги, потраченные на покупку гозерелина и тамоксифена.



Суд

Суд остается одной из последних инстанций для пациентов в надежде восстановить свои права на лекарственное обеспечение. 5 онкологических больных сообщили о своем опыте обращения в суд. В одном случае попытка пациентки из Москвы добиться правды в суде не удалась. Во многом из-за того, что исковое заявление было плохо подготовлено и ее интересы представлял некомпетентный адвокат, в иске было отказано.

10 июня 2011 года в городе Вязники Владимирской области суд вынес решение по иску Алексея Ш., страдавшего онкологическим заболеванием с множественными метастазами, инвалида первой группы. Ему было отказано в предоставлении рекомендованного ему в Московском научно-исследовательском онкологическом институте им. П. А. Герцена препарата эверолимус.

«Хочу поделиться с вами своей отличной новостью. Суд мы выиграли, — написала в июле 2011 года супруга Ш. — Огромное спасибо за предоставленную информацию, она нам очень помогла! Конечно, много для положительного решения суда сделала наш адвокат, сама бы я ничего не смогла. Она приводила много примеров из решений Верховного суда — думаю, это тоже сыграло свою роль в решении по нашему вопросу. Будем теперь ждать лекарства. Мы делали обследование в онкодиспансере, которое показало, что лекарство мужу подошло. Надеюсь, что с закупкой лекарства тянуть не будут! Будем продолжать лечение. С уважением, семья Шилых».

Позднее жена Ш. сообщила, что

«26 июля у нас состоялся областной суд по кассационной жалобе от ЦРБ на районный суд. Суд принял решение в нашу пользу и решение районного суда оставил без изменения.

Даже самим не верится. Сегодня нас вызывали в районную больницу за выпиской рецепта на афинитор. Надеемся, что скоро начнем лечение. Слава богу, самочувствие мужа довольно-таки нормальное. Надеемся, что вынужденный перерыв в приеме лекарства не скажется отрицательно. Самое главное, мы добились лекарств! Мы еще поживем!»

Примечательно, что в ходе рассмотрения иска **суд не принял «доводы ответчика о том, что указанный препарат не может быть предоставлен истцу бесплатно в связи с тем, что он не входит в перечень лекарственных средств, которые предусмотрены стандартами медицинской помощи, утвержденными приказом Минздрава РФ №665 от 18.09.2006 г., а также что лекарственные средства предоставляются бесплатно только инкурабельным больным».**

В решении суда по иску Ш. обращают на себя внимание и другие принципиальные моменты, имеющие важное значение в вопросе защите прав пациентов:

«...Кроме того, **из территориальной программы государственных гарантий на 2011 г., из постановления губернатора Владимирской области №22 от 21.01.2005 г. следует, что все медицинские препараты для лечения онкологического заболевания должны предоставляться бесплатно.** Афинитор — препарат для лечения рака, показан для применения лечения истца. **Установленный стандартами оказания медицинской помощи перечень лекарственных препаратов для лечения рака почки не может противо-**

речь постановлению правительства РФ №890. Тем более что в постановлении губернатора Владимирской области №22 не содержится запрета предоставить лекарственный препарат, не предусмотренный перечнем и стандартом оказания медицинской помощи для конкретного вида заболевания, относя решение этого вопроса на решение врачебной комиссии лечебного учреждения...»

«...Суд считает, что не может быть нарушено право истца на получение бесплатно за счет средств областного бюджета препарата афинитор в связи с тем, что он одновременно имеет право на получение бесплатной медицинской помощи за счет средств федерального бюджета как инвалид 1-й группы...»

«...Суд полагает, что не может быть принят во внимание довод ответчиков об отсутствии финансовых средств для приобретения дорогостоящего препарата афинитор, стоимость которого на месячный курс лечения составляет около 170 тыс. рублей...»

«...Финансирование расходов по обеспечению бесплатными лекарственными средствами в рамках территориальной Программы осуществляется за счет средств субъекта РФ. **Отсутствие достаточных средств в бюджете не может являться основанием для снижения уровня государственных гарантий по сравнению с Программой государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной медицинской помощи.** Территориальная Программа не может снижать уровень бесплатной медицинской помощи по сравнению с федеральной программой».



Больше всего — **85** пациентов, обратившихся в «Движение против рака», сообщили об отказе им в **трастузумабе**.

В то же время растет число фактов отказа онкологическим больным в ингибиторах ароматазы. Так, на отказ в **анастрозоле** пожаловались **38** пациентов, отказа в получении **летрозоло** касались **27** анкет.

Авторы **29** анкет информировали об отказе в **капецитабине**.

На проблему с получением **золедроновой кислоты** поступило **22** жалоб.

19 раз больные пожаловались на отказ в **доцетакселе**.

В **18** случаях пациенты указали, что им отказано в **бевацизумабе**.

16 пациентов пожаловались на отказ в **гозерелине**.

9 онкологических больных сообщили об отказе им в **паклитакселе**. Такое же количество анкет касалось отказа в **иматинибе**.

На невозможность получить **оксалиплатин**, а также **темозоломид** пожаловались **8** онкобольных.

7 пациентов пожаловались на отказ в **бикалутамиде**.

В **6** анкетах сообщается об отказе в **сорафенибе**. Такое же количество больных сообщило об отказе в **эксеместане**.

Ритуксимаб упоминается в **4** анкетах «отказников». И столько же раз — **гефитиниб, трамадол, цисплатин**.

Из **3** анкет следует об отказе больным в **гемцитабине** и стольких же — во **флутамиде, винорелбине, октреотиде**.

В **2** случаях пациенты сообщили об отказе в **интерфероне альфа**. Столько же раз больные жаловались на отказ в **винкристине, интерфероне альфа-2а, карбоплатине, клодроновой кислоте, ломустине, однансетроне, сунитинибе, тамоксифене, фентаниле, циклофосфане, эверолимусе, элоксатине, этопозиде**.

В единичных случаях поступили анкеты на отказ в следующих лекарственных средствах: **адриабластин, аллопуринол, альфа-**

кальцидол, аргинил-альфа-аспартил-лизил-валил-тирозил-аргинин, бифунгин, блеомицин, бортезомиб, бусерелин, гидразина сульфат, гидрокортизон, дексаметазон, диферелин, доксорубицин, железо (III) гидроксид полимальтозат, инозин, инфликсимаб, калумид, лейпрорелин, медроксипрогестерон, метоклопрамид, омепразол, омник, орто-пара-ДДД (хлодитан, митотан, лизодрен), полиоксидоний, преднизолон, реальдирон, реаферон-ЕС, роферон, сегидрин, тайверб, томудекс, торасемид, фулвестрант, ципротерон, эпирубицин, эпэтин бета.

Если раньше жалобы поступали в основном на отказ в дорогостоящих импортных препаратах, то в последние два года больные все чаще жалуются на отказ в более дешевых аналогах (дженериках) оригинальных лекарственных препаратов, в том числе и российских производителей.

Кто отказывает больным в лечении

На каком же этапе сталкиваются больные с отказом в лекарствах? Чаще всего, по словам авторов заполненных анкет, в получении препаратов им отказывали врачи (**105** анкет), клинико-экспертные комиссии (**24** анкеты), главврачи (**18** анкет). В **15** анкетах указывались главные онкологи города, района, субъекта. В **9** случаях пациенты жалуются на органы управления здравоохранением.

Евгений Т., Кемеровская область:

«Обращались в департамент здравоохранения Кемеровской области с просьбой выделить денежные средства на закупку препаратов для лечения рака почки. Бумаги были направлены в онкодиспансер, а там отрицательное для меня заключение повторилось — я не подлежу лечению. Какая-то безвыходная ситуация. Я ведь живу до сих пор, чему в диспансере очень удивлены, ссылаясь, что мне просто повезло с участием в клинических исследованиях по международным протоколам».

В некоторых анкетах упоминаются факты отказа в лекарствах со стороны замглаврача, главного гематолога, министра здравоохранения области, заведующих отделениями, начмедов, заведующих поликлиникой, маммологов.



В последние два года (2010–2011) постепенно увеличивается число анкет, заполненных мужчинами (**63**). Но в целом большинство обращений приходит от женщин (**247** анкет).

Какими же видами онкологических заболеваний страдают пациенты, обратившиеся в «Движение против рака» за помощью в связи с отказом в лекарствах?

Подавляющее большинство из них (**224 больных**) указали, что им был поставлен диагноз «**рак молочной железы**». Причем у **109** из них была выявлена **высокоагрессивная форма рака молочной железы с HER2-положительным рецептором опухоли**. Лечение этого вида злокачественной опухоли возможно только с применением инновационного препарата трастузумаб (HER2-рецепторположительная опухоль не реагирует на обычную химиотерапию). Несмотря на это, многим женщинам получить адекватное лечение бывает крайне сложно.

Как следует из анкет пациенток, в основном отказ им в трастузумабе был связан с его высокой стоимостью. Именно дороговизной, по словам больных, им чаще всего объясняли проблемы с закупкой этого лекарственного средства региональными бюджетами и своевременной поставкой в льготные аптеки и лечебные учреждения.

85 пациенток сообщили, что не могли получить лекарства для лечения от **гормоночувствительного рака молочной железы**. Для лечения этой нозологии применяется ряд лекарственных средств, включая инновационные. Их стоимость также является основным препятствием для лечения женщин.

В «Движение против рака» с жалобой на отказ в лекарственном обеспечении обратились **26** пациентов, страдающих **колоректальным раком**.

В числе тех, кто сообщил об отказе в лекарствах, оказались **13** пациентов с **раком почки**, у **8** диагностировали **рак предстательной**

железы, глиобластома. 7 «отказников» отметили в графе диагноза — **рак легкого, рак матки, 4 — меланома, гастроинтестинальная стромальная опухоль, 3 — метастазы рака без выявленного первичного очага, рак надпочечника, саркома, 2 — лимфома, рак печени, рак пищевода, рак простаты.**

В единичных случаях пришли анкеты от больных злокачественными новообразованиями желудка, шейки матки, мочевого пузыря, слепой кишки, поджелудочной железы, челюсти, яичка, гортани, средостения, липосаркомой, олигодендоглиомой лобной доли, фиброзной гистиоцитомой мягких тканей паховой области, фибросаркомой тонкой кишки, хордомой отдела позвоночника.

Если говорить о стадиях заболевания, при которых пациенты столкнулись с отказом в лекарствах, то из тех данных, что были представлены больными в анкетах (многие не указывали стадию заболевания), складывается следующая ситуация. Наибольшее число отказов (**36** анкет) в лекарствах встретили пациенты с **3-й** стадией онкологического заболевания. Больным со **2-й** стадией отказали в **35** случаях. При **4-й** стадии отказали в лекарствах **29** онкобольным. Пациенты с **1-й** и нулевой стадиями заболевания пожаловались на отказ в противоопухолевых препаратах в **10** анкетах.

Ирина А., Свердловская область:

«Диагноз (начальная стадия рака груди) установлен в апреле 2010 года, проведено 4 курса химиотерапии (паклитаксел). 21.01.2011 г. рекомендована таргетная терапия герцептином в течение года. Поставлена в "лист ожидания", № в оче-

реди 64 (ежегодно препарат получают около 40 женщин — по неофициальной информации). 28.07.2011 г. состоялся консилиум, на котором в препарате окончательно отказано по причине отсутствия средств».

Горько осознавать, что в нашей стране в бесплатных лекарствах при онкологическом диагнозе отказывают даже мамам грудных детей и просто одиноким людям, о которых никому позаботиться.

Ольга О., Санкт-Петербург:

«Меня надоумили послать официальное письмо с уведомлением о вручении, потому что они должны будут дать ответ в письменном виде — по поводу того, могут ли они меня обеспечить герцептином. В общем, в мой адрес скоро будет высказано много интересных слов. Я мама грудного ребенка, у меня быстрорастущая опухоль».

Наталья О., Волгоградская область:

«Препарат аромазин показано принимать каждый день, без перерыва в течение 5 лет. Одна упаковка препарата рассчитана на 1 месяц. Препарат за счет бюджета выдали лишь 4 раза, все остальное время приобретаю за свой счет. Аромазин мне жизненно необходим и заменять его в моем случае никаким аналогом нельзя. Препарат слишком дорогой для меня. Помогите! Я мать троих детей, хочется жить!»

Татьяна Д., Московская область:

«Удивительно, что ни один чиновник не понес наказания за отсутствие лекарств для льготников (а ведь нас тысячи, обделенных льготным обеспечением). Я одинока, и купить мне лекарство некому. А пенсия — 7500 рублей, анастрозол — очень тяжелое лекарство, и все побочные воздействия у меня проявляются. И чтобы их снять, опять нужны лекарства, но почти все из них не попадают в категорию "для льготников", и их приходится закупать за свой счет».



В **206** анкетах пациенты указали на наличие у себя **федеральной льготы**. Региональными льготниками считают себя **68** больных. По группам инвалидности, которые были присвоены онкобольным, картина выглядит следующим образом:

- 1-я группа: 58 анкет;
- 2-я группа: 122 анкеты;
- 3-я группа: 50 анкет;
- ребенок-инвалид: 1 анкета.

В Движение поступает большое число жалоб об отказе в присвоении либо о снятии группы инвалидности, дающей право на бесплатное лекарственное обеспечение по федеральной льготе. В некоторых случаях больные жалуются на волокиту при оформлении льготного статуса, отказы в направлении на медико-социальную экспертизу.

8

ГЕОГРАФИЯ АНКЕТ

География регионов, из которых поступили анкеты об отказе в противоопухолевых препаратах, выглядит следующим образом:

Московская область	68 анкет;
Санкт-Петербург	35 анкет;
Москва	34 анкеты;
Нижегородская область	16 анкет;
Республика Башкортостан	9 анкет;
Свердловская область	9 анкет;
Краснодарский край	8 анкет;
Челябинская область	8 анкет;
Приморский край	7 анкет;
Ростовская область	7 анкет;
Саратовская область	7 анкет;
Воронежская область	6 анкет;
Ленинградская область	6 анкет;
Тульская область	6 анкет;
Владимирская область	6 анкет;
Волгоградская область	5 анкет;
Пензенская область	4 анкеты;
Новосибирская область	3 анкеты;
Орловская область	3 анкеты;
Тверская область	3 анкеты;
Ярославская область	3 анкеты;
Иркутская область	2 анкеты;
Кабардино-Балкарская Республика	2 анкеты;
Калининградская область	2 анкеты;
Костромская область	2 анкеты;



Республика Северная Осетия — Алания	2 анкеты;
Республика Саха (Якутия)	2 анкеты;
Самарская область	2 анкеты;
Удмуртская Республика	2 анкеты;
Ульяновская область	2 анкеты;
Чувашская Республика	2 анкеты;
Алтайский край	1 анкета;
Архангельская область	1 анкета;
Белгородская область	1 анкета;
Республика Бурятия	1 анкета;
Республика Дагестан	1 анкета;
Ивановская область	1 анкета;
Камчатский край	1 анкета;
Карачаево-Черкесская Республика	1 анкета;
Республика Карелия	1 анкета;
Кемеровская область	1 анкета;
Кировская область	1 анкета;
Курганская область	1 анкета;
Республика Коми	1 анкета;
Красноярский край	1 анкета;
Курская область	1 анкета;
Мурманская область	1 анкета;
Омская область	1 анкета;
Оренбургская область	1 анкета;
Псковская область	1 анкета;
Республика Татарстан	1 анкета;
Смоленская область	1 анкета;
Томская область	1 анкета;
Хабаровский край	1 анкета;
Ханты-Мансийский автономный округ — Югра	1 анкета.

принято считать, что это наиболее обеспеченные в финансовом плане субъекты. Но это лишь на первый взгляд. Столкнувшись со шквалом жалоб онкологических больных из этих и других субъектов, мы убедились, что проблема лекарственного обеспечения онкобольных гораздо глубже, требует серьезного анализа и поиска решений.

Небольшое число анкет, поступивших из других регионов, не должно вводить в заблуждение, так как многие просто не знают о существовании Движения и общественных организаций пациентов вообще. С сожалением приходится констатировать, что за редким исключением больные не знают даже о существовании надзорных ведомств в своем регионе.

Появление в этом списке Москвы и Санкт-Петербурга может вызвать недоумение, ведь

ПИШУТ ПАЦИЕНТЫ

Юлия С., Республика Башкортостан:

«Хочу выразить огромную благодарность вашему движению за своевременную помощь по вопросу льготного получения препарата золадекс. После обращения к вам за консультацией по вопросу льготного получения лекарства была приятно удивлена вашей отзывчивостью и быстрым реагированием.

У меня нет инвалидности. Онколог поликлиники сообщила, что с начальной стадией инвалидность могут не дать. Сначала препарат покупала сама в течение четырех месяцев. Потом я решила просто поинтересоваться, задав вопрос на сайте "Движения против рака" о возможности бесплатного получения льготного препарата. Получив консультацию, обратилась в поликлинику по месту жительства. Местный онколог, узнав, что я обратилась к вам за помощью, поставила меня на региональный учет. После чего спустя месяц я получила препарат бесплатно. Сейчас получила препарат бесплатно уже в третий раз.

Огромное спасибо вам за ту помощь, которую вы организуете. Вы вселяете в нас надежду на все хорошее. Мы осознаем, что вокруг нас много неравнодушных людей, благодаря которым возникает огромное желание ЖИТЬ».

Анастасия Д., Ленинградская область:

«Спешу сообщить хорошую новость — мы получили 2 упаковки кселоды на 2 курса до конца июля. Получили лекарство с опозданием и основательно помотав нервы. На месте, в городе Волхове, шевелиться вообще никто не хочет, просто разводят руками и говорят, что ничем помочь не могут. Я созвонилась с комитетом здравоохранения по Ленинградской области, где выслушала все, что только можно было — начиная с "много вас тут таких, всех не обеспечишь" до "пишите хоть президенту, все равно не поможет". Но в конце концов лекарство нам нашли. Но как все будет дальше, неизвестно. Хочу сказать большое спасибо за помощь представителям "Движения против рака" в Санкт-Петербурге, они нам очень помогли».

Ирина М., Республика Марий Эл:

«Спасибо вам большое! Благодаря "Движению против рака" моя мама вот уже второй раз получает герцептин».

Мариам А., Краснодарский край:

«Здравствуйте! Пишу поблагодарить за помощь. Герцептин получили! Нам звонили из Краснодара, они были очень удивлены, что наша жалоба пришла к ним из федерального



ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА

Росздравнадзора. Видимо, в Краснодарском крае мало кто жалуется по поводу отказа в лекарствах. Я все же надеюсь, что выдача герцептина была не разовая, хотя прогнозов опять никто не дает».

Ольга П., Кабардино-Балкарская Республика:

«После того как в конце августа я заполнила на вашем сайте анкету об отказе в герцептине, а вы отправили ее в Росздравнадзор России, ситуация изменилась в лучшую сторону. Теперь я ежемесячно получаю герцептин. Пишу эти строки и стучу по дереву, потому что боюсь сглазить. Спасибо вашему Движению за то, что вы есть! Без вашей поддержки я бы не знала, в какую дверь стучать за помощью».

Тамара П., Тульская область:

«Здравствуйте! Огромное вам человеческое СПАСИБО за вашу помощь. Благодаря вашему Движению моя мама сегодня получила первый флакон герцептина».

Надежда Ф., Воронежская область:

«Спасибо за помощь и поддержку. В онкодиспансере уже прошла проверка из Росздравнадзора по нашему заявлению, и лекарством обеспечили на весь курс. Спасибо!»

Ирина Б., Воронежская область:

«Здравствуйте! У меня хорошая новость: сегодня позвонили из аптеки и сказали, что можно приезжать за герцептином. Хотя только вчера отвечали, что препарата нет и когда будет — неизвестно. Я звонила в административно-управленческий аппарат ГУП ВО "Воронежфармация" начальнику отдела льготного лекарственного обеспечения, на телефон горячей линии — везде отвечали, что лекарства нет, ждите. Еще я написала обращение по электронной почте в Росздравнадзор. Не знаю, помогли ли мои обращения или просто появилось лекарство, но я счастлива — завтра пойду на капельницу. Перерыв между курсами лечения составит 29 дней вместо 21. Спасибо вам за поддержку!»

Татьяна Г., Саратовская область:

«Здравствуйте! Сейчас дозвонилась в онкодиспансер, обещали выписывать фемару. Спасибо "Движению против рака", что научили, как нужно поступать в таких ситуациях».

Наталья К., Кировская область:

«Добрый день! У меня радостная новость. Вчера мне выдали

препарат. Я очень рада. Спасибо вам огромное. Однако на следующее получение авастина у меня надежд мало. Сказали, что опять будут торги, на которых будет решаться моя судьба, 25 июля. Если деньги будут, то и препарат будет. Расстраивает не только это, но и то, что препарат я должна получать через 3 недели, иначе оно не считается эффективным. А так получается, что получу я его только в середине августа, т.е. пропущу 2 курса».

Оксана А., Белгородская область:

«Добрый день! Я, к счастью, получила герцептин в пятницу. Если будет задержка с ним вновь, то снова обращусь за советом в "Движение против рака". Большое вам спасибо».

Зарема Е., Республика Северная Осетия — Алания:

«Здравствуйте! Сегодня дозвонилась до Росздравнадзора нашей республики, мне помогли получить фемару за март. Сказали также, что сделали закупку препарата фемара на первое полугодие (до июня). Надеемся, что это так и будет. Спасибо вам еще раз! Без вас я бы осталась без лекарства!»

ПУБЛИКАЦИИ

Елена Тельнова:

**«Движению против рака» удалось
очень много**

РИА Новости, Москва, 21 октября 2009 года. Заместитель руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Елена Тельнова на презентации Белой книги «Движения против рака» о проблеме отказа в лекарственном обеспечении онкологическим больным в России:

«Можно, конечно, собирать статистику, а можно за каждым из этих 85 случаев увидеть реального человека, которому можно и нужно помочь. Многие онкологические заболевания можно успешно лечить, увеличить продолжительность и улучшить качество жизни больных, создать условия, при которых человек будет не “доживать”, а именно “ЖИТЬ”. Нельзя считать, что 85 случаев это мало, это реальные люди, которым удалось помочь. Объективно, “Движению против рака” удалось очень много. Они смогли обратить на себя внимание государственных структур. Мы уважаем и прислушиваемся к их мнению.

Наше ведомство выполняет контрольно-надзорные функции, связанные с тем, чтобы пациент получил необходимые ему лекарственные средства и чтобы его права соблюдались. Мне хочется развеять миф о том, что совсем не выделяется денег. Они выделяются, в 2008 году появилась программа “Семь нозологий”, и количество больных, имеющих право на бесплатные дорогостоящие препараты, выросло с 24 958 в 2008 году до 38 960 человек в 2009-м. Но определенные пробле-

мы с обеспечением онкологических больных остаются. С конца 2008 года мы активно взаимодействуем с “Движением против рака” и внимательно рассматриваем каждую анкету, поступающую из субъектов РФ».

Время новостей, №223, 2 декабря 2009 года
<http://www.vremya.ru/2008/223/4/218243.html>

Лечить не хуже

«Движение против рака» предупреждает: реформа лекарственного обеспечения должна пройти общественную экспертизу

Надежде В. из Саранска (36 лет) три года назад удалили грудь после выявления злокачественной опухоли с гиперэкспрессией по HER2-фактору (высокоагрессивный вид рака, не поддающийся обычной химиотерапии). Тогда муж Надежды узнал из источников в интернете, что с ее диагнозом нужен специальный препарат — трастузумаб (рыночное название — герцептин).

«Врачи продолжили лечить меня устаревшими препаратами, а в 2006 году у меня выявили метастазы в печени и легких, — рассказывает Надежда в своем письме в “Движение против рака”. — И только после рекомендации РОНЦ имени Блохина наши врачи стали выписывать мне герцептин, сказав при этом, что уже поздно». Через три месяца после начала приема метастазы в печени и легких Надежды исчезли, препарат спас ей в итоге жизнь.

Это лишь одна из многих бесхитростных и драматичных историй, которые приходят в адрес «Движения против рака». Действующая программа обеспечения населения лекарственными средствами (ОНЛС) не



открывает онкологическим больным доступа к инновационным и наиболее эффективным препаратам, избирательно воздействующим на опухолевые клетки. Отечественных лекарств такого уровня нет, импортные очень дороги. Результат — человеческие трагедии.

«Вот почему нас чрезвычайно беспокоит, по какому пути пойдет очередная перестройка системы лекарственного снабжения», — говорит член координационного совета межрегионального общественного движения «Движение против рака» Александр Блудышев.

Напомним, что правительство РФ планирует с 2010 года полностью перейти на страховые механизмы финансирования оказания медицинской помощи в РФ, включая лекарственное обеспечение.

Предполагается, что действующие программы лекарственного обеспечения амбулаторных больных (ДЛО—ОНЛС, а также федеральная программа «Семь нозологий») будут упразднены, а их лекарственное обеспечение будет включено в тарифы медицинской помощи, оплачиваемой из страховых сборов в фонды обязательного медицинского страхования.

Планируется также ввести сооплату пациентом фактических расходов на лекарственные средства, отпускаемые в аптеках. Это значит, что пациент должен будет оплачивать часть стоимости препарата из собственных средств. При этом некоторые льготные категории граждан могут быть освобождены от требования сооплаты.

Министерство здравоохранения и социального развития готовит реформу в закрытом от общественности режиме. Именно закрытость подготовки реформы и беспокоит «Движение против рака».

«Мы рискуем вновь оказаться в ситуации, когда врачам просто запрещают выписывать дорогие лекарства, — считает Александр Блудышев. — И введение схемы сооплаты не поможет. Ведь что такое сооплата? Это когда пациент достает из своего кармана деньги и оплачивает часть стоимости лекарства, которое он покупает в аптеке. Положим, 50 или даже 30 процентов. Но одно дело, если вы берете капли от насморка, и другое — дорогостоящий противоопухолевый препарат. А его упаковка на один курс может стоить сотни тысяч рублей. Даже часть цены неподъемна для бюджета обычной российской семьи».

А в стационаре между тем пациенты получают препарат бесплатно. Вот и выходит: для лечения непременно нужно ложиться в больницу. Но ведь это противоречит и сути реформы здравоохранения, и просто здравому смыслу!

Надо отметить, это понимают и в Росздравнадзоре РФ: там предлагают, чтобы принцип сооплаты не применялся к онкобольным. Причем ко всем без изъятия. Уже ведь был опыт выборочного подхода: лекарства для больных миелолейкозом закупались на средства федерального бюджета, а всем остальным — по узенькой региональной квоте.

Руководитель петербургского регионального отделения «Движения против рака» Анна Ларионова опасается, что дорогостоящие противоопухолевые препараты, изготовленные по инновационным технологиям, могут быть исключены из федерального перечня лекарственных средств, стоимость которых подлежит возмещению. Кому-то может показаться, что их целесообразно заменить

более дешевыми препаратами. Из тех же соображений «экономии» могут быть приняты устаревшие стандарты лечения, не включающие инновационные методы.

«Однако инновационные препараты, в особенности таргетного, целенаправленного действия, по-настоящему уникальны, — говорит Анна Ларионова. — Их нечем заменить: нет ни аналогов, ни дешевых копий — дженериков. Кроме того, для назначения препаратов таргетного действия требуются особые методы диагностики, иногда весьма дорогостоящие. Их тоже нужно включить в программу государственного финансирования».

Активисты «Движения против рака» считают, что эти вопросы нужно решать комплексно, в рамках национальной онкологической программы. А для этого учитывать мнение и врачей, и общественности. Реформе необходима общественная экспертиза. Первые шаги в этом направлении делаются. 27 октября в «Росздравнадзоре» прошел специальный круглый стол по реформе лекарственного обеспечения с участием представителей пациентских организаций.

Позицию движения в принципе можно свести к весьма краткой формуле: онкологические больные в России должны иметь доступ к тем же инновационным методам лечения онкологических заболеваний, что и в более успешных странах мира.

«Естественно, государство должно стремиться к снижению расходов на возмещение стоимости лекарственных средств, — признает Александр Блудышев. — Но это не должно идти в ущерб качеству и эффективности лечения онкологических больных. Мы не в том положении, когда можем разбрасываться

жизнями своих граждан. Финансовые ресурсы государства должны расходоваться только на эффективные виды терапии».

10 декабря «Движение против рака» планирует провести расширенное заседание координационного совета с приглашением руководства Минздравсоцразвития и Росздравнадзора для обсуждения реформы лекарственного обеспечения.

Надежде же, матери двух маленьких детей, препарат больше не выписывают, ссылаясь на дороговизну. Но приобрести его за свой счет Надежда не в состоянии: на зарплату госслужащей месячный курс лечения стоимостью более 100 тыс. руб. она купить не может.

Независимая газета, 4 декабря 2008 года
http://www.ng.ru/regions/2008-12-04/5_Sterilizaciya.html

«Стерилизация» вместо лечения

Молодым женщинам отказывают в спасительных препаратах, ссылаясь на отсутствие средств в федеральном бюджете

В 33 года жительнице Саранска Надежде Ваньковой поставили диагноз: рак молочной железы, 3-я стадия. Весной 2005 года в республиканском онкодиспансере Мордовии ей назначили операцию, лучевую и химиотерапию.

Если рассуждать с позиций прежних стандартов лечения, было сделано все, что полагается. Но анализ тканей опухоли показал: пациентка страдает высокоагрессивной формой рака молочной железы с гиперэкспрессией по HER2+ фактору. Так обозначается особый тип злокачественных опухолей, отличающихся стремительным развитием. И главное, они не



поддаются терапии обычными лекарствами. Хуже того, традиционная химиотерапия не заглушает, а стимулирует рост опухоли.

Для лечения рака молочной железы с гиперэкспрессией по HER2+ фактору применяется инновационный препарат, особым образом воздействующий только на пораженные клетки, — герцептин. Исследования подтвердили его особую эффективность на той стадии, когда метастазы еще не проникли в окружающие ткани и органы.

Препарат уже был включен в систему ДЛО. И неудивительно, что Ванькова просила назначить это лекарство. Ей отказали. Больную стали беспокоить боли в печени, она попросила дать направление на обследование в Москву — снова отказ.

О том, что было дальше, Надежда пишет немногословно: «Перед очередным обследованием для ВТЭК в августе 2006 года обнаружили два очага метастаз в печени. Тут и направление в Москву нашлось сразу. Пока две недели его оформляли, пока обследовали в Российском онкологическом научном центре (РОНЦ) им. Блохина, печень была поражена обширно плюс метастазы в обоих легких. Курс лечения начали все же. Сказали: «Теперь можно — нам разрешают герцептин назначать, когда появляются метастазы»».

Что это, сознательное издевательство? Нет. Все дело в том, что инновационные препараты вроде герцептина очень дороги. Одна упаковка 440 мг — свыше 100 тыс. руб. Таких упаковок на курс терапии нужно много. И если каждому нуждающемуся пациенту назначать — расходы по ДЛО превысят запланированные объемы. Потому и родилась где-то в недрах чиновного сообщества идея: экономить, от-

казывая под разными предлогами в назначении дорогостоящих лекарств. Нет назначения врача — нет и обязательства региональных властей оплачивать лечение льготника.

Но если Надежде медицинские чиновники отказываются выписывать действительно дорогостоящий препарат, то Олесе Владимировой из Смоленска отказали в недорогом — стоимостью 8900 руб. за упаковку. Свой отказ в департаменте по здравоохранению Смоленской области ей тоже объяснили отсутствием средств в бюджете.

У Олеси первая стадия гормонозависимого рака молочной железы. Казалось бы, повезло. Ведь болезнь выявили на ранней стадии. После проведенной операции в 2007-м и лечения она полностью выздоровела. Идеальная ситуация для лечения, однако...

«Золадекс — хотя и не самый дорогой препарат, но его постоянно нет в аптеке, — рассказывает Олеся Владимировна. — А он мне необходим, чтобы «сбивать» гормоны. Всего один пропуск укола может перечеркнуть все лечение. Больше года длится мучение с получением лекарства. Меня просто отфутболивают, говорят зайти завтра...». В сентябре при очередном посещении смоленского онкодиспансера золадекса в очередной раз не оказалось в наличии. Вместо этого Олесе предложили «оптимальное решение» — удалить яичники.

«Я отказалась от этого безумия. В 28 лет, имея всего первую стадию заболевания, не собираюсь идти на калечащую операцию, — возмущается Олеся Владимировна. — Я мечтаю родить ребенка. Гинеколог сказала, что я смогу родить. Я не понимаю: зачем выявлять рак на ранней стадии, для чего разворачивать

Национальную онкологическую программу, где ранняя выявляемость на первом месте, если врачи даже на первой стадии отказываются лечить и предлагают «стерилизовать» женщин?!»

Олеся не сдалась и в октябре обратилась с заявлением в прокуратуру Смоленской области. Вскоре после прокурорского воздействия ей позвонили из аптеки и попросили зайти за препаратом...

Если для региональных бюджетов вроде смоленского покупка даже таких недорогих противоопухолевых препаратов проблема, то что будет завтра, с учетом разворачивающегося кризиса? Дорогими для пациентов станут лекарства даже за 2 тыс. руб.?

Такие истории характерны не только для Смоленской области. В Приморье, Калмыкии, Башкирии, Томской области, других регионах каждый год, как только средства в системе обеспечения населения лекарственными средствами (ОНЛС) подходят к концу, положение складывается отчаянное.

Надежде Ваньковой из Саранска все же стали колоть герцептин. Контрольное обследование в Российском онкологическом научном центре показало хорошие результаты. В январе нынешнего года рецепт было выписали, но тут же аннулировали без внятных причин. С февраля по май выдали еще четыре флакона препарата. А потом опять прекратили. И, как следствие, в августе снова обнаружен рецидив в печени.

«Еду в Москву и привожу рекомендацию продолжать герцептин, — пишет Надежда. — Профессор сказала, что чем больше буду колоть его, тем дольше проживу. Дома выписку приклеили в карточку, но выписать лекарство

отказались. В федеральном бюджете, говорят, больше денег нет на ваши лекарства... У меня двое маленьких детей. Сейчас в стране не лучшее время, наверное. Препарат мне больше не выписывают. Говорят, дорого».

Мрачная ирония: о скудости бюджета говорят человеку, который его наполнял, пока были силы: Надежда Ванькова — налоговый инспектор.

Олеся Владимировна снова стоит в очереди на получение золадекса, мечтает пережить весь этот кошмар и родить ребенка.

...Минздравсоцразвития и Росздравнадзор устами своих руководителей официально заявляют, что средств достаточно и все льготники по программе ОНЛС должны получать необходимые для лечения лекарственные средства. Говорят, слово лечит. К сожалению — не всегда.

Newsru.Com, 5 декабря 2008 года
<http://www.newsru.com/russia/05dec2008/kale4at.html>

Чиновники экономят на лекарствах, калеча россиян

Россиянам, нуждающимся в дорогостоящих или редких лекарствах, по всей стране отказывают в лечении. В целях экономии им предлагают калечащие операции. Отговорка одна — нет денег в бюджете, пишет «Независимая газета».

Весной 2005 года у 33-летней жительницы Саранска Надежды Ваньковой обнаружили высокоагрессивную форму рака молочной железы. Болезнь находилась в той стадии, когда метастазы еще не проникли в окружающие ткани и органы. Для лечения требовался препарат герцептин, который уже был вклю-



чен в систему дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО). Однако Ваньковой в нем отказали.

В августе 2006 года у больной обнаружили два очага метастазов в печени. Только после этого врачи выписали ей направление на обследование в Москву, пишет газета. «Теперь можно — нам разрешают герцептин назначать, когда появляются метастазы», — пояснили медики.

Дело в том, что одна упаковка герцептина (440 мг) стоит свыше 100 тысяч рублей. А таких упаковок на курс терапии нужно много. Если назначать препарат каждому нуждающемуся пациенту — расходы по ДЛО превысят запланированные объемы.

В результате у чиновников родилась идея: экономить, отказывая под разными предлогами в назначении дорогостоящих лекарств. Нет назначения врача — нет и обязательства региональных властей оплачивать лечение льготника.

Впрочем, отказывают не только в дорогих препаратах, пишет НГ. Олеся Владимировой из Смоленска отказали в сравнительно недорогом — стоимостью 8900 рублей за упаковку. Свой отказ в департаменте по здравоохранению Смоленской области ей тоже объяснили отсутствием средств в бюджете.

У Олеси первая стадия гормонозависимого рака молочной железы. Казалось бы, повезло. Ведь болезнь выявили на ранней стадии. После проведенной операции в 2007-м и лечения она полностью выздоровела. Идеальная ситуация для лечения.

Однако золадекс — хотя и не самый дорогой препарат, но его постоянно нет в аптеке. «Он мне необходим, чтобы «сбивать» гормоны. Всего один пропуск укола может перечеркнуть

все лечение. Больше года длится мучение с получением лекарства. Меня просто отфутболивают, говорят зайти завтра», — рассказывает Олеся Владимировна.

В сентябре при очередном посещении Смоленского онкодиспансера золадекса в очередной раз не оказалось в наличии. Вместо этого Олесе предложили «оптимальное решение» — удалить яичники.

«Я отказалась от этого безумия. В 28 лет, имея всего первую стадию заболевания, не собираюсь идти на калечащую операцию, — возмущается Олеся Владимировна. — Я мечтаю родить ребенка. Гинеколог сказала, что я смогу родить. Я не понимаю: зачем выявлять рак на ранней стадии, для чего разворачивать Национальную онкологическую программу, где ранняя выявляемость на первом месте, если врачи даже на первой стадии отказываются лечить и предлагают «стерилизовать» женщин?»

Олеся не сдалась и в октябре обратилась с заявлением в прокуратуру Смоленской области. Вскоре после прокурорского воздействия ей позвонили из аптеки и попросили зайти за препаратом.

Подобные истории происходят и в других регионах РФ: Приморье, Калмыкии, Башкирии, Томской области. Каждый год, как только средства в системе обеспечения населения лекарственными средствами (ОНЛС) подходят к концу, положение складывается отчаянное.

Между тем Минздравсоцразвития и Росздравнадзор официально заявляют, что средств достаточно и все льготники по программе ОНЛС должны получать необходимые для лечения лекарственные средства.

АНКЕТА «ДВИЖЕНИЯ ПРОТИВ РАКА»

Анкета для сбора информации о фактах отказа в противоопухолевых препаратах

«Движение против рака» защищает права онкологических больных в России на доступ к самым современным методам лечения, включая бесплатный доступ к дорогостоящим инновационным препаратам. Это право закреплено в государственных гарантиях на бесплатное лечение онкологических больных.

Однако гарантии по лекарственному обеспечению полностью не выполняются из-за недостаточного финансирования. Многие пациенты не могут получить самые эффективные и дорогостоящие лекарства, которые могли бы спасти им жизнь.

Для того чтобы защитить права наших больных и добиться предоставления им нужных лекарств, Движению необходима точная информация обо всех фактах немотивированного отказа пациентам в лекарственных препаратах.

Нам очень нужна ваша помощь! Ваша информация поможет составить грамотные обращения в федеральные надзорные органы, в прокуратуру, к депутатам Государственной думы и министру здравоохранения и социального развития РФ.



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

**Пожалуйста, ответьте
на следующие вопросы:**

Ваши фамилия, имя, отчество, год рождения,
место проживания (обязательно):

Паспортные данные (по желанию):

Контактная информация (обязательно):

Ваш диагноз и дата постановки (обязательно):

ЛПУ, в котором он поставлен:

Противоопухолевые препараты, которые вам
назначены (нужное отметить):

Время и место выписки рецепта:

Для пациентов с РМЖ — дата тестирования на
HER2-статус и результат:

Статус по инвалидности:

Являетесь ли вы федеральным или региональ-
ным льготником:

Дата и место отказа в получении противоопу-
холевого лекарства:

Причина отказа по выписанному рецепту (нужное отметить):

- Отсутствие препарата в аптеке
 - Неправильно выписан рецепт
 - Рецепт выписан ЛПУ, не имеющим на это права
 - Нет денег по федеральной или региональной льготе
- Иная причина:

Обращались ли вы с жалобами и куда:

Какой получен ответ:

Обращались ли вы с жалобами в следующие инстанции (нужное отметить):

- К губернатору
- К председателю законодательного собрания
- К лидеру регионального отделения партии «Единая Россия»
- К лидерам региональных отделений других политических партий
- В прокуратуру
- В суд с исковым заявлением

Вы знаете, что по вашему диагнозу показано применение противоопухолевого препарата или их сочетания, но рецепт на такие лекарства вам не выписывают. На каком основании вам отказывают в лечении? Чем мотивирован отказ?

- Не показано по диагнозу
- Препарат слишком дорогой, на него нет денег
- Есть другие эффективные препараты
- Кто отказал в лечении:
- Врач в онкодиспансере
- Главный врач онкодиспансера
- Главный онколог города, района или области
- Врачебная комиссия

Обращались ли вы с жалобами на отказ в назначении противоопухолевого лекарства и куда:

- К главному онкологу региона
- В комитет по здравоохранению
- К губернатору
- К председателю законодательного собрания
- К лидерам политических партий
- В прокуратуру
- В суд с исковым заявлением

Дополнительные комментарии и заявления:



ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ ПОЛУЧЕНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ВСЕОБЩАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

Ст. 25 декларации: «Каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи, и право на обеспечение на случай безработицы, болезни, инвалидности, вдовства, наступления старости или иного случая утраты средств к существованию по независящим от него причинам».

КОНСТИТУЦИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Статья 7

1. Российская Федерация — социальное государство, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека.

2. В Российской Федерации охраняются труд и здоровье людей...

Статья 41

1. Каждый имеет право на охрану здоровья и медицинскую помощь. Медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений.

2. В Российской Федерации финансируются федеральные программы охраны и укреп-

ления здоровья населения, принимаются меры по развитию государственной, муниципальной, частной систем здравоохранения, поощряется деятельность, способствующая укреплению здоровья человека, развитию физической культуры и спорта, экологическому и санитарно-эпидемиологическому благополучию.

3. Соккрытие должностными лицами фактов и обстоятельств, создающих угрозу для жизни и здоровья людей, влечет за собой ответственность в соответствии с федеральным законом.

Статья 55

2. В Российской Федерации не должны издаваться законы, отменяющие или умаляющие права и свободы человека и гражданина.

3. Права и свободы человека и гражданина могут быть ограничены федеральным законом только в той мере, в какой это необходимо в целях защиты основ конституционного строя, нравственности, здоровья, прав и законных интересов других лиц, обеспечения обороны страны и безопасности государства.

ФЕДЕРАЛЬНЫЕ ЗАКОНЫ

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН от 21.11.2011 г. №323-ФЗ «ОБ ОСНОВАХ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ ГРАЖДАН В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»

Статья 4.

Основные принципы охраны здоровья

«Основными принципами охраны здоровья являются:

- 1 соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий;
- 2 приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи;
- 3 приоритет охраны здоровья детей;
- 4 социальная защищенность граждан в случае утраты здоровья;
- 5 ответственность органов государственной власти и органов местного самоуправления, должностных лиц организаций за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья;
- 6 доступность и качество медицинской помощи;
- 7 недопустимость отказа в оказании медицинской помощи;
- 8 приоритет профилактики в сфере охраны здоровья;
- 9 соблюдение врачебной тайны».

Статья 19.

Право на медицинскую помощь

«1. Каждый имеет право на медицинскую помощь.

2. Каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии

с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также на получение платных медицинских услуг и иных услуг, в том числе в соответствии с договором добровольного медицинского страхования.

...

5. Пациент имеет право на:

- 1 выбор врача и выбор медицинской организации в соответствии с настоящим Федеральным законом;
- 2 профилактику, диагностику, лечение, медицинскую реабилитацию в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- 3 получение консультаций врачей-специалистов;
- 4 облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами;
- 5 получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;
- 6 получение лечебного питания в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях;
- 7 защиту сведений, составляющих врачебную тайну;
- 8 отказ от медицинского вмешательства;
- 9 возмещение вреда, причиненного здоровью при оказании ему медицинской помощи;
- 10 допуск к нему адвоката или законного представителя для защиты своих прав;
- 11 допуск к нему священнослужителя...»



**ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН от 29.11.2010 г.
№326-ФЗ «ОБ ОБЯЗАТЕЛЬНОМ МЕДИ-
ЦИНСКОМ СТРАХОВАНИИ В РОССИЙ-
СКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»**

**Статья 16. Права и обязанности за-
страхованных лиц**

«Застрахованные лица имеют право на:

- 1 бесплатное оказание им медицинской помощи медицинскими организациями при наступлении страхового случая:
 - а) на всей территории Российской Федерации в объеме, установленном базовой программой обязательного медицинского страхования;
 - б) на территории субъекта Российской Федерации, в котором выдан полис обязательного медицинского страхования, в объеме, установленном территориальной программой обязательного медицинского страхования;
- 2 выбор страховой медицинской организации путем подачи заявления в порядке, установленном правилами обязательного медицинского страхования;
- 3 замену страховой медицинской организации, в которой ранее был застрахован гражданин, один раз в течение календарного года не позднее 1 ноября либо чаще в случае изменения места жительства или прекращения действия договора о финансовом обеспечении обязательного медицинского страхования в порядке, установленном правилами обязательного медицинского страхования, путем подачи заявления во вновь выбранную страховую медицинскую организацию;
- 4 выбор медицинской организации из медицинских организаций, участвующих в реализации территориальной программы обязательного медицинского страхования в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- 5 выбор врача путем подачи заявления лично или через своего представителя на имя руководителя медицинской организации в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- 6 получение от территориального фонда, страховой медицинской организации и медицинских организаций достоверной информации о видах, качестве и об условиях предоставления медицинской помощи;
- 7 защиту персональных данных, необходимых для ведения персонифицированного учета в сфере обязательного медицинского страхования;
- 8 возмещение страховой медицинской организацией ущерба, причиненного в связи с неисполнением или ненадлежащим исполнением ею обязанностей по организации предоставления медицинской помощи, в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- 9 возмещение медицинской организацией ущерба, причиненного в связи с неисполнением или ненадлежащим исполнением ею обязанностей по организации и оказанию медицинской помощи, в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- 10 защиту прав и законных интересов в сфере обязательного медицинского страхования».

Федеральный закон от 12.04.2010 г. №61-ФЗ
«Об обращении лекарственных средств».

Федеральный закон от 17.07.1999 г. №178-ФЗ
«О государственной социальной помощи».

Федеральный закон от 24.11.1995 г. №181-ФЗ
«О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Федеральный закон от 02.08.1995 г. №122-ФЗ
«О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов».

Уголовный кодекс Российской Федерации: ст. 124 «Неоказание помощи больному»; ст. 125 УК РФ «Оставление в опасности», ст. 293 УК РФ «Халатность».

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

*В данном документе указываются льготные категории граждан и заболеваний, по которым пациент может получать «региональную льготу».

Постановление правительства РФ от 08.04.1999 г. №393 «О гарантированном обеспечении граждан жизненно необходимыми и важнейшими лекарственными средствами, а также о некоторых условиях льготного обеспечения граждан лекарственными средствами».

Постановление правительства РФ от 21.10.2011 г. № 856 «О Программе государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи на 2012 год»*.

*В каждом субъекте РФ ежегодно разрабатывается соответствующая территориальная программа государственных гарантий оказания гражданам медицинской помощи.

Постановление правительства РФ от 30.06.2004 г. №321 «Об утверждении Положения о Министерстве здравоохранения и социального развития Российской Федерации».

Постановление правительства РФ от 30.06.2004 г. № 323 «Об утверждении Положения о Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития»*.

*Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития является федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по контролю и надзору в сфере здравоохранения и социального развития.

Постановление правительства РФ от 20.02.2006 г. №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

Распоряжение правительства РФ от 07.12.2011 г. №2199-р (Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2012 год).

Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 15.03.2006 г. №154 «О мерах по совершенствованию медицинской помощи при заболеваниях молочной железы».



Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 09.10.2006 г. №700 «Об утверждении стандарта медицинской помощи больным со злокачественным новообразованием молочной железы (при оказании специализированной помощи)».

«Методические рекомендации по совершенствованию организации медицинской помощи при заболеваниях молочной железы» (утв. Минздравсоцразвития РФ 29.12.2006 г. №7127-РХ).

Приказ Минздравсоцразвития России от 31.12.2010 г. №1248н «О порядке формирования и утверждении государственного задания на оказание в 2011 году высокотехнологической медицинской помощи гражданам Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета»*.

*На момент издания данной Белой книги подготовлен проект приказа на 2012 год.

Приказ Минздравсоцразвития РФ от 18.09.2006 г. №665 «Об утверждении Перечня лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи».

Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 12.02.2007 г. №110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».

Приказ Минздравсоцразвития РФ от 03.12.2009 г. №944н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи онкологическим больным».

Приказ Минздравсоцразвития РФ от 20.04.2010 г. № 255н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями».

В ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ

Отказ в выписке рецепта по причине отсутствия лекарственного препарата — тако-го основания и указания на такую ситуацию в приказе Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 12.02.2007 г. №110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания» (с приложениями) нет (<http://base.garant.ru/12153254/#12000>).

Отказ в выдаче лекарства по причине отсутствия данного лекарства в аптеке также незаконен.

Если лекарства в аптеке нет, то законодательством предусмотрена возможность для пациента встать на отсроченное обслуживание, зарегистрировать заявку в аптечном журнале «Неудовлетворенного спроса», аптека формирует заявку и в течение 10 (а для лекарств, выписываемых по решению врачебной комиссии, — 15) рабочих дней поставить нужное лекарство в аптеку и уведомить об этом пациента. Вести пронумерованный, прошнурованный и подписанный руководителем журнал «Неудовлетворенного спроса» — прямая обязанность аптеки.

Если аптека нарушает права пациента на получение выписанного лекарственного препарата, пациент вправе обратиться с обращением к руководителю аптеки, в страховую медицинскую организацию, которая выписала полис ОМС, территориальное отделение ФОМС и иные уполномоченные органы и организации.

Если по истечении 10–15 дней лекарство в аптеке не появилось, то пациент либо может

продолжать ждать (например, сказали, что лекарство будет через несколько дней) — при этом ВАЖНО знать, что срок действия рецепта на отсроченном обслуживании не прекращается НЕЗАВИСИМО от продолжительности ожидания, либо купить лекарство за свой счет с соблюдением нижеперечисленных условий, а затем обратиться за взысканием потраченных личных денежных средств в суд.

Как вернуть деньги за купленное за свои деньги лекарство

Если рецепт на лекарство не был выписан, а пациент по своему усмотрению купил его — возмещения не будет. Если рецепт выписан, в аптеке лекарства нет, но пациент не встал на отсроченное обслуживание, не стал ждать, а купил лекарство сам — возмещения не будет. Ниже приведены условия возмещения потраченных на лекарства денег:

- лекарственный препарат должен быть выписан по установленной форме и сделана соответствующая отметка в тетради выписки рецептов. Сделайте копию рецепта и храните копию дома;
- выписанное лекарство должно содержаться в Перечне лекарственных препаратов, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи, утвержденном приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 18.09.2006 г. №665 либо в региональном льготном перечне (если лекарство по региональной льготе);



- в тетради по учету выдачи лекарств, средств, отпускаемых бесплатно, аптечное учреждение должно сделать отметку о приеме рецепта;
- заявка на отсроченное обслуживание должна быть зарегистрирована в аптечном журнале «Неудовлетворенного спроса»;
- должно истечь 10 (в некоторых случаях — 15) рабочих дней со дня подачи рецепта в аптеку;
- для подачи искового заявления в суд при покупке лекарственного препарата необходимо обязательно взять чек, копию чека с точным указанием купленного препарата и иные подтверждающие документы.

ПАМЯТКА ПО ПОДГОТОВКЕ ОБРАЩЕНИЙ В ОРГАНЫ ВЛАСТИ

А. Определите орган, которому адресовано обращение

Президент Российской Федерации является главой государства и гарантом Конституции Российской Федерации. Обладает правом законодательной инициативы.

Государственная дума Федерального собрания Российской Федерации является органом государственной власти Российской Федерации, к компетенции которого отнесено принятие федеральных законов.

Уполномоченный по правам человека в Российской Федерации рассматривает жалобы на решения или действия (бездействие) государственных органов, органов местного самоуправления, должностных лиц, государственных служащих, если ранее заявитель обжаловал эти решения или действия (бездействие) в судебном либо административном порядке, но не согласен с решениями, принятыми по его жалобе.

Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации является федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения.

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития является федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по контролю и надзору в сфере здравоохранения и социального развития.

Прокуратура Российской Федерации —

единая федеральная централизованная система органов, осуществляющих от имени Российской Федерации надзор за соблюдением Конституции Российской Федерации и исполнением законов, действующих на территории Российской Федерации.

Данный перечень не является исчерпывающим.

Б. Подготовьтесь к написанию обращения

Установите наименование органа, которому адресовано обращение, его почтовый адрес, ФИО руководителя.

Соберите документацию, необходимую для подготовки обращения:

- ответы на ранее направленные обращения;
- необходимые медицинские документы;
- документы, подтверждающие право на льготу;
- в случае если интересы заявителя представляет доверенное лицо, необходимо подготовить нотариально удостоверенную доверенность, в которой следует зафиксировать круг переданных полномочий.

С необходимых документов целесообразно снять ксерокопии, которые впоследствии будут являться приложением к обращению, оригиналы документов должны оставаться у заявителя.

В. Как писать обращение

Обращение следует начинать со слов, адресованных руководителю органа, в который вы пишете: Уважаемый ...!

Далее следует изложение проблемы, которая заставила заявителя обратиться в госу-

дарственные органы.

При этом необходимо:

- четко описать суть проблемы;
- указать, какие именно действия вы считаете неправомерными и затрагивающими ваши интересы либо интересы лиц, которых вы представляете;
- указать ФИО лиц, чьи действия вы считаете неправомерными. По возможности указать должность вышеуказанных лиц;
- по возможности в обращении необходимо указать, какие именно нормы права были нарушены.

Объем подаваемого обращения не должен превышать 2–3 листов печатного текста. Такой объем является оптимальным, так как позволяет вам конкретно изложить проблему, а лицу, которому адресовано обращение, — разобраться в сути изложенного.

По возможности не пишите от руки! Это затрудняет процесс восприятия информации.

После того как вы закончите изложение проблемы, обращение необходимо подписать и поставить дату.

В заявлении обязательно укажите свои фамилию, имя, отчество, полный адрес проживания (с почтовым индексом). Желательно также указать контактный телефон — домашний и/или мобильный — и адрес электронной почты (если есть).

В. Приложение

Если в обращении вы ссылаетесь на документы, в которых отражены нарушения ваших прав, к обращению необходимо приложить ксерокопии данных документов, указав при этом общее число листов, составляющих приложение.



ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА

Г. Подача обращения

Обращение может быть подано вами лично либо лицом, представляющим ваши интересы, на личном приеме должностному лицу или направлено почтой. Если обращение отправляется почтой, желательно сделать это заказным письмом с уведомлением о вручении.

Д. Сроки рассмотрения обращений

По общему правилу срок рассмотрения обращений составляет 1 месяц.

КУДА МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»

Анкету о факте отказа в противоопухолевом препарате можно заполнить на главной странице сайта «Движения против рака» — <http://www.rakpobedim.ru/law/refused>.



Исполнительные и координирующие органы Движения

Юридический адрес: 109004 г. Москва, ул. Александра Солженицына, д. 31, стр. 1

Почтовый адрес:

Председатель координационного совета
МОД «Движение против рака»

Шестакова Наталья Николаевна —

тел. 8 (495) 234-65-91; факс 8 (495) 234-65-92;
e-mail: info@rakpobedim.ru

Председатель исполнительного комитета
МОД «Движение против рака»

Дронов Николай Петрович —

тел. 8 (495) 234-65-90; факс 8 (495) 234-65-92;
e-mail: ndronov@ravnoepravo.ru

Координатор образовательных и просветительских программ МОД «Движение против рака», врач-психотерапевт, кандидат медицинских наук

Морковкина Ирина Валентиновна —

тел. 8 (495) 234-65-91; факс: 8 (495) 234-65-92;
e-mail: irmork@mail.ru

Пресс-секретарь МОД
«Движение против рака»

Куров Денис Геннадьевич —

тел. 8 (985) 765-75-32,
e-mail: press@rakpobedim.ru

Региональное представительство МОД «Движение против рака» в Республике Карелия

Представитель МОД «Движение против рака»

Демина Светлана Викторовна —

тел. 8 (911) 409-55-14, e-mail: sv-mk@mail.ru

Региональное отделение МОД «Движение против рака» в Республике Татарстан

Адрес для почтовой корреспонденции:
420021 Республика Татарстан, г. Казань,
ул. К. Насыри, д. 18/13, кв. 9

Председатель совета регионального отделения

Русакова Людмила Ананьевна —

тел. 8 (917) 899-38-53,
e-mail: lydmila-47@mail.ru

Координатор МОД «Движение против рака»

Осинина Виктория Юрьевна —

тел. 8 (962) 555-51-66, e-mail: osininav@mail.ru

Пермское краевое региональное отделение МОД «Движение против рака»

Председатель совета регионального отделения

Пономарев Николай Филиппович —

тел. 8 (912) 789-67-99,
e-mail: aprioripr@rambler.ru



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

Приморское краевое региональное отделение МОД «Движение против рака»

690091 г. Владивосток, ул. Алеутская, д. 45а,
тел. 8 (4232) 40-00-77, факс 40-15-24

Председатель совета регионального отделения

Литвиненко Людмила Михайловна —

тел. 8 (914) 699-56-66,

e-mail: info@vostokmedia.com

**Ленинградское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

Председатель совета регионального отделения

Нарузберг Татьяна Павловна —

тел. 8 (812) 380-80-96

**Нижегородское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

603035 г. Нижний Новгород, ул. Чаадаева,
д. 17, Дворец культуры им. С. Орджоникидзе,
оф. 207, тел. 8 (831) 218-47-20

Председатель совета регионального отделения

Бокова Светлана Евгеньевна —

тел. 8 (910) 894-42-50, bokova-se@list.ru

Представитель МОД «Движение против рака»

Сусленкова Майя Германовна —

тел. 8 (910) 127-22-52

Представитель МОД «Движение против рака»

Зотова Анна Викторовна —

тел. 8 (910) 870-63-66,

e-mail: zotova-av@mail.ru

**Новосибирское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

Офис в г. Бердске Новосибирской области: г.
Бердск, ул. Ленина, д. 18, оф. 3

Председатель совета регионального отделения

Мухамедов Владимир Ибрагимович —

тел. 8 (913) 911-33-84,

e-mail: mukhamedov@ngs.ru

**Ростовское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

Горячая линия в Ростове-на-Дону:
тел. 8 (8632) 56-43-23

Председатель совета регионального отделения
Максимаджиянц Наталья Васильевна —
тел. 8 (908) 196-56-08,
e-mail: ndoroff@rambler.ru

Представитель МОД «Движение против рака»
Бондарева Жанетта Юрьевна —
тел. 8 (905) 430-10-14,
e-mail: janetta_love@mail.ru

**Самарское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

443086 г. Самара, ул. Часовая, д. 6, оф. 404

Председатель совета регионального отделения
Карпова Наталья Васильевна —
тел. 8 (846) 334-26-52, 8 (927) 000-56-57,
e-mail: dprmaxi@mail.ru

**Свердловское областное отделение
МОД «Движение против рака»**

620014 г. Екатеринбург, пр. Ленина, д. 8,
оф. 801, тел. 8 (343) 219-02-75, e-mail: dpr.
ekaterinburg@gmail.com

Председатель совета регионального отделения
Аристова Юлия Сергеевна
Координатор
Кочетова Ольга Леонидовна
Координатор по г. Нижнему Тагилу
Порошина Марина Николаевна —
тел. 8 (3435) 92-20-06

**Ульяновское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

432063 РФ, Ульяновская область
г. Ульяновск, Пожарный пер., д. 8, оф. 22,
тел. +7 (8422) 41-17-95

Председатель совета регионального отделения
Полудневич Раиса Ивановна —
тел. 8 (9510) 98-46-86; e-mail: dpr.73@mail.ru

Заместитель председателя совета
регионального отделения
Зверева Лариса Константиновна —
тел. 8 (987) 632-06-41,
e-mail: zvel23@yandex.ru

Член совета регионального отделения
Шарафутдинов Марат Гакифович —
тел. 8 (927) 271-36-00, e-mail: dpr.73@mail.ru



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

**Челябинское областное
региональное отделение
МОД «Движение против рака»**

454084 г. Челябинск, ул. Кирова, д. 4а, цоколь,
тел. 8 (351) 796-64-87

Председатель совета регионального отделения

Гредина Наиля Ринатовна —

тел. 8 (351) 796-64-87,
e-mail: nelya_3000@mail.ru

Координатор образовательных
программ, онкопсихолог

Гарифуллина Олеся Андреевна —

тел. 8 (919) 358-05-69, e-mail: x_fa@mail.ru

Представитель

Белкина Надежда Андреевна —

тел. 8 (912) 892-92-14,
e-mail: akademiya28@bk.ru

Координатор

Казакова Зоя Захаровна —

тел. 8 (351) 231-41-06,
e-mail: zoya3010@mail.ru

**Региональное отделение МОД
«Движение против рака» в г. Москве**

Координатор отделения

Киселева Юлия Сергеевна —

тел. 8 (495) 234-65-91; 8 (985) 765-75-32;
факс 8 (495) 234-65-92; e-mail: info@
rakpobedim.ru или jkiselyova@ravnopravo.ru

**Региональное отделение
МОД «Движение против рака»
в г. Санкт-Петербурге**

197341 г. Санкт-Петербург, Коломяжский пр.,
д. 33а, бизнес-центр «Содружество», каб.
601, тел. 8 (812) 380-80-96. Прием: понедель-
ник, пятница с 12:00 до 15:00

Председатель совета регионального отделения

Румянцева Марина Борисовна —

тел. 8 (905) 289-50-46,
e-mail: rum.marina@mail.ru

Управления Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития по субъектам Российской Федерации

по Алтайскому краю: тел.

8 (3852) 62-26-81,

адрес: 656031 Алтайский край, г. Барнаул,
ул. Папанинцев, д. 126;

по Амурской области:

тел. 8 (4162) 53-21-01,

адрес: 675000 Амурская область, г.
Благовещенск, ул. Мухина, д. 31;

по Астраханской области:

тел. 8 (8512) 25-32-25,

адрес: 414056 Астраханская область,
г. Астрахань, ул. Савушкина, д. 43;

по Архангельской области

и Ненецкому автономному округу:

тел. 8 (8182) 21-15-82,

адрес: 163000 г. Архангельск,
Троицкий пр., д. 49;

по Белгородской области:

тел. 8 (4722) 32-99-04,

адрес: 308000 Белгородская область,
г. Белгород, Преображенская ул., д. 102а;

по Брянской области:

тел. 8 (4832) 66-24-67,

адрес: 241050 г. Брянск, ул. Трудовая, д. 1;

по Владимирской области:

тел. 8 (4922) 32-44-37,

адрес: 600020 г. Владимир, ул. Б.
Нижегородская, д. 75;

по Волгоградской области:

тел. 8 (8442) 33-09-48,

адрес: 400131 Волгоградская область,
г. Волгоград, ул. Коммунистическая,
д. 11, 7-й этаж;

по Вологодской области:

тел. 8 (8172) 54-49-32,

адрес: 160035 г. Вологда,
ул. Чернышевского, д. 14а;

по Воронежской области:

тел. 8 (4732) 77-06-23,

адрес: 394018 Воронежская область,
г. Воронеж, ул. 9 Января, д. 36;

по г. Москве и Московской области:

тел. 8 (495) 611-53-55,

адрес: г. Москва, ул. Вучетича, д. 12;

по г. Санкт-Петербургу

и Ленинградской области:

тел. 8 (812) 314-67-89 (доб. 1047),

адрес: 190068 г. Санкт-Петербург,
набережная канала Грибоедова, д. 88/90;

по Еврейской автономной области:

тел. 8 (42622) 3-56-76,

адрес: 679017 ЕАО, г. Биробиджан,
ул. Парковая, д. 4;

по Ивановской области:

тел. 8 (4932) 33-96-38,

адрес: 153003 г. Иваново, ул. Кузнецова, д. 44;

по Иркутской области и Усть-Ордынскому
Бурятскому автономному округу:

тел. 8 (3952) 24-14-40,



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

адрес: 664011 Иркутская область, г. Иркутск,
ул. Горького, д. 36;

по Кабардино-Балкарской Республике:
тел. 8 (8662) 40-70-90,
адрес: 360000 г. Нальчик, пр. Ленина,
д. 36, 2-й этаж;

по Калининградской области:
тел. 8 (4012) 21-87-09,
адрес: 236007 Калининградская область,
г. Калининград, ул. Коммунальная, д. 6, 3-й этаж;

по Калужской области:
тел. 8 (4842) 55-18-00,
адрес: г. Калуга, ул. Чичерина, д. 1а;

по Камчатской области, Корякскому
автономному округу:
тел. 8 (4152) 25-96-81,
адрес: 683000 г. Петропавловск-Камчатский,
пр. Победы, д. 63;

по Карачаево-Черкесской Республике:
тел. 8 (87822) 26-16-06,
адрес: 369000 Карачаево-Черкесская
Республика, г. Черкесск,
ул. Комсомольская, д. 31;

по Кемеровской области:
тел. 8 (3842) 39-51-27,
адрес: 650055 Кемеровская область,
г. Кемерово, ул. Сарыгина, д. 29;

по Кировской области:
тел. 8 (8332) 38-41-23,
адрес: 610019 Кировская область, г. Киров,
ул. Карла Либкнехта, д. 69, каб. 110;

по Костромской области:
тел. 8 (4942) 42-15-01,
адрес: 156005 г. Кострома, ул. Советская, д.
107а;

по Краснодарскому краю:
тел. 8 (8612) 19-79-35,
адрес: 350059, Краснодарский край,
г. Краснодар, ул. Васнецова, д. 39;

по Красноярскому краю, Таймырскому
автономному округу и Эвенкийскому
автономному округу:
тел. 8 (3912) 21-65-92,
адрес: 660021 г. Красноярск, пр. Мира, д. 132;

по Курганской области:
тел. 8 (3522) 46-16-55,
адрес: 640020 г. Курган, ул. Тобольная, д. 56;

по Курской области: тел.
8 (4712) 51-33-11,
адрес: 305000 Курская область, г. Курск,
Красная площадь, д. 6;

по Липецкой области:
тел. 8 (4742) 23-07-54,
адрес: 398001 г. Липецк, ул. Ворошилова, д. 1;

по Магаданской области и Чукотскому
автономному округу:
тел. 8 (4132) 63-98-93,
адрес: 685000 г. Магадан, ул. Пролетарская, д. 14;

по Мурманской области:
тел. 8 (8152) 24-44-55,
адрес: 183008 Мурманская область,
г. Мурманск, ул. Зои Космодемьянской, д. 33;

по Нижегородской области:
тел. 8 (8312) 11-87-70,
адрес: 603006 г. Нижний Новгород,
ул. Варварская, д. 32а;

по Новгородской области:
тел. 8 (8162) 77-21-73,
адрес: 173001 Новгородская обл., г. Великий
Новгород, ул. Яковлева, д. 13, оф. 50;

по Новосибирской области:
тел. 8 (3832) 10-01-02,
адрес: 630099 Новосибирская область,
г. Новосибирск-99, а/я 48;

по Омской области:
тел. 8 (3812) 21-31-04,
адрес: 644043, Омская область, г. Омск,
ул. Сенная, д. 22;

по Оренбургской области:
тел. 8 (3532) 77-54-08,
адрес: 460000 Оренбургская область,
г. Оренбург, пр. Победы, 11;

по Орловской области:
тел. 8 (4862) 42-65-67,
адрес: 302001 г. Орел, ул. Комсомольская, д. 33;

по Пензенской области:
тел. 8 (8412) 44-85-02,
адрес: 440047 Пензенская область, г. Пенза,
ул. Ульяновская, д. 1;

по Пермскому краю:
тел. 8 (342) 237-01-57, 246-61-12,
адрес: 614068, Пермский край, г. Пермь,
ул. Коммунистическая, д. 111;

по Приморскому краю:
тел. 8 (4232) 22-42-46,
адрес: 690007 Приморский край, г.
Владивосток, ул. Мордовцева, д. 3;

по Псковской области:
тел. 8 (8112) 73-73-67,
адрес: 180000 г. Псков, ул. Свердлова, д. 36;

по Республике Адыгея:
тел. 8 (8772) 55-69-81,
адрес: 385000 Республика Адыгея, г. Майкоп,
ул. Краснооктябрьская, д. 43;

по Республике Алтай:
тел. 8 (38822) 2-72-60,
адрес: 649000 Республика Алтай,
г. Горно-Алтайск, ул. Улагашева, д. 13;

по Республике Башкортостан:
тел. 8 (3472) 50-30-22,
адрес: 450106 Республика Башкортостан,
г. Уфа, ул. Аксакова, д. 62, а/я 43;

по Республике Бурятия:
тел. 8 (3012) 42-55-76,
адрес: 670000 Республика Бурятия, г. Улан-
Удэ, Дом правительства,
Министерство здравоохранения;
адрес местонахождения: 670033 г. Улан-Удэ,
ул. Краснофлотская, д. 44;

по Республике Дагестан:
тел. 8 (8722) 63-67-09,
адрес: 367000 Республика Дагестан, г.
Махачкала, ул. Буганова, д. 17б;



**ДВИЖЕНИЕ
ПРОТИВ
РАКА**

по Республике Калмыкия:
тел. 8 (84722) 5-12-31,
адрес: 358000 Республика Калмыкия,
г. Элиста, 3 мкр, д. 20;

по Республике Карелия:
тел. 8 (8142) 78-22-38,
адрес: 185035 г. Петрозаводск,
ул. Анохина, д. 29а;

по Республике Марий Эл:
тел. 8 (8362) 42-67-04,
адрес: 434034 Республика Марий Эл,
г. Йошкар-Ола, пр. Ленина, 24а, оф. 501;

по Республике Мордовия:
тел. 8 (8342) 24-75-76,
адрес: 430000 г. Саранск, ул.
Коммунистическая, д. 89, оф. 707;

по Республике Саха (Якутия):
тел. 8 (4112) 42-85-74,
адрес: 677027 Республика Саха (Якутия),
г. Якутск, ул. Кирова, д. 34;

по Республике Северная Осетия — Алания:
тел. 8 (8672) 54-40-95,
адрес: 362040 г. Владикавказ,
ул. Джанаева, д. 22;

по Республике Татарстан:
тел. 8 (843) 292-54-37,
адрес: 420021 г. Казань, ул. Нариманова, д. 63;

по Республике Тыва:
тел. 8 (39422) 1-26-67,
адрес: 667000 Республика Тыва, г. Кызыл,
ул. Щетинкина-Кравченко, д. 31, оф. 211;

по Республике Хакасия:
тел. 8 (3902) 25-57-45,
адрес: 655017 Республика Хакасия, г. Абакан,
ул. Крылова, д. 47а;

по Ростовской области:
тел. 8 (863) 262-70-29,
адрес: 344010 Ростовская область, г. Ростов-
на-Дону, пр. Соколова, д. 81;

по Рязанской области:
тел. 8 (4912) 27-25-11,
адрес: 390006 г. Рязань, ул. Свободы, д. 30;

по Самарской области:
тел. 8 (8463) 33-20-87,
адрес: 443041 г. Самара
ул. Арцыбушевская, д. 13;

по Саратовской области:
тел. 8 (8452) 50-93-94,
адрес: 410078 г. Саратов
ул. Рабочая, д. 145/155;

по Сахалинской области:
тел. 8 (4242) 50-53-25,
адрес: 693000 Сахалинская область, г. Южно-
Сахалинск, ул. Дзержинского, д. 15;

по Свердловской области:
тел. 8 (343) 371-63-62,
адрес: 620014 г. Екатеринбург,
ул. Попова, д. 30;

по Смоленской области:
тел. 8 (4812) 27-90-63,
адрес: 214014 г. Смоленск, ул. Кашена,
д. 1, 4-й этаж;

по Ставропольскому краю:
тел. 8 (8652) 29-60-27,
адрес: 355012 Ставропольский край,
г. Ставрополь, ул. Голенева, д. 67б;

по Тамбовской области:
тел. 8 (4752) 57-69-94,
адрес: 392000 г. Тамбов, ул. Кавалерийская, д. 7а;

по Тверской области:
тел. 8 (4822) 32-89-17,
адрес: 170008 Тверская область, г. Тверь,
пр. Победы, д. 27;

по Томской области:
тел. 8 (3822) 52-88-53,
адрес: 634029 Томская область, г. Томск,
ул. Белинского, д. 19;

по Тульской области:
тел. 8 (4872) 31-19-61,
адрес: 300045 Тульская область, г. Тула,
ул. Оборонная, д. 114а, а/я 2582;

по Тюменской области:
тел. 8 (3452) 28-76-12,
адрес: 625000, Тюменская область,
г. Тюмень, ул. Одесская, д. 46а;

по Ульяновской области:
тел. 8 (8422) 44-99-12,
адрес: 432071 Ульяновская область,
г. Ульяновск, ул. Островского, д. 5;

по Удмуртской Республике:
тел. 8 (3412) 20-49-11,
адрес: 426039 Удмуртская Республика,
г. Ижевск, Боткинское ш., д. 7, 9-й блок;

по Хабаровскому краю:
тел. 8 (4212) 75-22-26,
адрес: 680000 Хабаровский край, г.
Хабаровск, ул. Петра Комарова, д. 6, каб. 106;

по Ханты-Мансийскому автономному округу
и Ямало-Ненецкому автономному округу:
тел. 8 (34671) 5-65-73,
адрес: 628011 Ханты-Мансийский
автономный округ — Югра, г. Ханты-Мансийск,
ул. Карла Маркса, д. 18;

по Чеченской Республике:
тел. 8 (8712) 33-28-51,
адрес: 364015 г. Грозный,
ул. Ханкальская, д. 19;

по Челябинской области:
тел. 8 (3512) 63-21-22,
адрес: 454091 Челябинская область,
г. Челябинск, пл. МОПРа, д. 8а,
каб. 520, 3-й этаж;

по Читинской области и Агинскому Бурятскому
автономному округу:
тел. 8 (3022) 26-43-44,
адрес: Читинская область, г. Чита,
ул. Костюшко-Григоровича, д. 4, каб. 30;

по Чувашской Республике:
тел. 8 (8352) 42-28-17,
адрес: 428018 Чувашская Республика,
г. Чебоксары, Московский пр., д. 36;

по Ярославской области:
тел. 8 (4852) 74-76-67,
адрес: 150054 г. Ярославль, ул. Чехова, д. 5.

