

**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА**



# **Проблемы пациентов, страдающих меланомой**

(Опыт мониторинга пациентской организации)

**XI Форум «Движения против рака»  
12 марта 2019 г.**

*ДРОНОВ Николай Петрович,  
Председатель Координационного Совета  
МОД «Движение против рака»,  
ЛЕБЕДЕВ Андрей Анатольевич,  
Член Координационного Совета  
МОД «Движение против рака»,*

# Контекст - 1

## *Актуальная задача – снижение смертности от онкологических заболеваний*

- «Правительству РФ... обеспечить снижение показателей смертности от новообразований, в том числе от злокачественных (**до 185 случаев на 100 тыс. населения**)»

*Указ Президента РФ от 7 мая 2018 г. №204*

- «Разрабатывать и внедрять научно обоснованные протоколы ведения онкологических заболеваний... Способствовать выполнению рекомендаций, которые поддерживают принятие клинических решений и направлений на основе эффективного, безопасного и экономичного использования услуг по диагностике и лечению онкологических заболеваний...»

*Резолюции WHA70.12 70-ой сессии Генеральной Ассамблеи  
Организации Объединённых Наций*

### Новые возможности и новые проблемы

- С 2018 года иммунные препараты пембролизумаб и ниволумаб включены в Перечень ЖНВЛП
- С 2018 года в Перечень ЖНВЛП включены также ингибиторы протеинкиназ дабрафениб и траметиниб, а с 2019 г. – вемурафениб и ипилимумаб, применяемые при различных генетических мутациях, нередко характерных для меланомы
- Эти препараты производятся зарубежными фармацевтическими компаниями, их отличает очень высокая стоимость

# Мониторинг - 1

**В 2018 г. зафиксирован заметный рост (вдвое к 2017) обращений больных меланомой в Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»**

Обратились в 2018 г.:

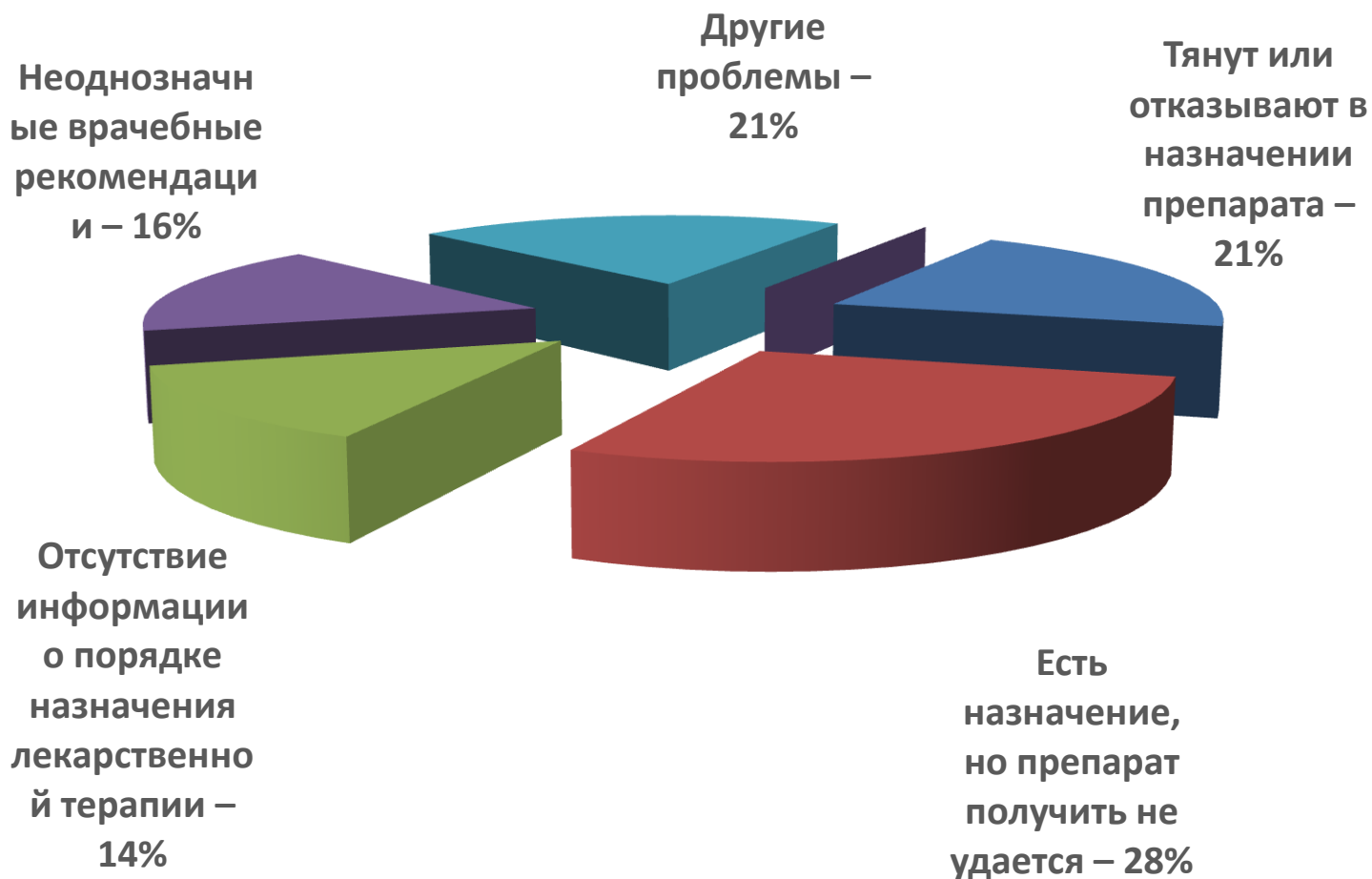
- **68 пациентов из 20 субъектов РФ**, всех федеральных округов (также 2 гражданина Украины и 1 гражданин Казахстана, 8 обратившихся не указали свой регион)

**Запущенность заболевания (со слов пациентов):**

- Метастатическая меланома – 34
- 3 стадия – 2
- 2 стадия – 1
- Не указали - 31

## Мониторинг - 2

### С какими проблемами сталкиваются больные меланомой?



## Мониторинг - 3

**Есть назначение, но препарат получить не удается  
(длительные закупки, не дают рецепт,  
задержка с поступлением препарата в аптеку)  
– 28%**

- «Рецепт на руках. В районном управлении лекарственного обеспечения уверяют, что заявка ушла. Дали список аптек-обзванивайте»
- «Где купить препарат? Есть решение врачебной комиссии, но поступит не скоро»
- «Лекарство перестали выдавать по месту жительства»
- «Назначен интерферон, рецепт не выдают»
- «Рецепт есть, в аптеке нет, не закупали, хочу купить и получить возмещение»
- «Рецепт есть, в аптеке нет, купить не могу»

## Мониторинг - 4

### Тянут с назначением или отказывают в нем – 21%

- «Дабрафениб и траметиниб рекомендованы в Москве, Дважды созывали комиссию и отказывали. Вчера позвонили. Сказали, что дабрафениб есть, а траметиниба нет. Но в заявке нет»
- «Рекомендован ниволумаб, но в областном департаменте здравоохранения говорят - денег нет»
- «Рекомендованы ниволумаб и ипилимумаб. Но не по жизненным показаниям, врачебная комиссия по месту жительства отказала»
- «Рекомендованы пембролизумаб или ниволумаб, но устно, нет назначения»
- «У меня BRAF мутация, рекомендованы вемурафениб/ дабрафениб, при отсутствии эффекта – ниволумаб или пембролизумаб. По м/ж поставили в очередь, перспектива неясная, пока предложили дакарбазин»
- «Отказали в адъювантной терапии из-за опасности побочных явлений»
- «Затягивают назначение иммунного препарата»

## Мониторинг - 5

### Неоднозначные врачебные рекомендации, дезинформация пациента, потребность в дополнительной консультации – 16%

- «Пациент получает ниволумаб, который «равноэффективен с лекарственным препаратом вемурафениб» (из официального ответа)
- «Мне сказали, что у нас в области другие протоколы лечения (не как в Москве)»
- «Онкодиспансер назначил ниволумаб, но врач по месту жительства говорит, что с учетом веса пациента 90 кг нужно не 2, а 3 флакона, а в онкодиспансере велят не умничать»
- «Врач краевого онкодиспансера выдала рекомендацию - 4 альтернативные схемы, пытаемся купить препараты»
- «Предлагают только стандартную химиотерапию, но сами же говорят, что эффекта не будет»
- «Появились новые очаги - где оперировать, как узнать про мутацию и как попасть в клинические исследования?»
- «Нужна консультация онколога-дерматолога»



### Отсутствие информации о порядке назначения лекарственной терапии – 14%

- «В Томске рекомендован РЕФНОТ, а если не поможет - то дабрафениб и траметиниб. Но по месту жительства не обращались»
- «В Израиле рек-ны дабрафениб и траметиниб, куда обращаться?»
- «Есть рекомендация вемурафениба, что делать дальше?»
- «У меня 4 стадия, я уже 8 месяцев без лечения»

## Другие проблемы – 21%

- Вернуть соцпакет – 1 вопрос
- Обезболивание – 2
- Обследование лежачего пациента – 1
- Больничный лист и инвалидность – 1
- Лечение в другом регионе или по квоте – 2
- Порядок госпитализации по ОМС – 1
- Реабилитация – 1
- Врачебные ошибки, неудачное лечение – 2
- Диагностика – 2

## Мониторинг - Резюме

- Пациенты с меланомой на всех стадиях испытывают острую нехватку информации о порядке назначения и применения лекарственной терапии, о рациональном алгоритме своих действий.
- У пациентов с метастатической меланомой заметно выше доля проблем с назначением современных дорогостоящих препаратов и с их своевременным получением. Для данной категории пациентов это критично!
- Особую озабоченность вызывают признаки возможной недостаточной врачебной компетенции – или приоритета немедицинских критериев при назначении лекарственной терапии

# ВЫВОДЫ И ПРЕДЛОЖЕНИЯ - 1

## **Нехватка информации о порядке назначения и применения лекарственной терапии**

Это общая проблема для онкологических (и не только) пациентов всех нозологий. МОД «Движение против рака» и ВООГ «Содействие» вот уже более 10 лет в тех сил и возможностей, что есть у институтов гражданского общества, оказывают онкобольным бесплатную консультативную помощь, подсказывая алгоритм действий в различных ситуациях в рамках действующей системы онкологической помощи в РФ. Оказание такой помощи на системной, проектной основе, как показывает наш опыт, позволяет на порядок повысить ее эффективность и общественно-полезный эффект.

## ВЫВОДЫ И ПРЕДЛОЖЕНИЯ - 2

### **Проблемы с назначением современных дорогостоящих препаратов**

Действие этого негативного фактора может быть ослаблено появлением иммунных и таргетных препаратов отечественного производства, будь то оригинальные препараты, воспроизведённые препараты или биоаналоги. Возникновение и рост конкуренции в данном сегменте рынка лекарственных средств будет способствовать снижению цен на лекарства, и в результате при тех же бюджетных затратах – повышению доступности современной лекарственной терапии для пациентов.

## ВЫВОДЫ И ПРЕДЛОЖЕНИЯ - 3

### Своевременное получение назначенных лекарственных препаратов

МОД «Движение против рака» неоднократно призывало к корректировке действующей системы государственных закупок лекарственных препаратов с целью ускорения получения пациентами назначенных им лекарственных препаратов. В частности, предлагалось «расширить» следующие «узкие места»:

- Ответственность за финансирование лекарственного обеспечения региональных льготников возложена на регионы, однако их возможности далеко не всегда позволяют удовлетворить насущную и объективную потребность пациентов в лекарственной терапии.
- Законодательство не содержит предельного срока осуществления закупок лекарственных препаратов.
- Пациент, вовремя не получающий назначенный ему препарат по льготному рецепту, вправе купить его и затем требовать компенсации. Однако, внесудебного порядка ее выплаты не установлено.

Соответствующие конкретные предложения по этим и другим проблемам не раз доводились до органов власти и управления здравоохранением.

## ВЫВОДЫ И ПРЕДЛОЖЕНИЯ - 4

### **Признаки возможной недостаточной врачебной компетенции при назначении лекарственной терапии**

Поступающие в МОД «Движение против рака» обращения пациентов свидетельствуют о недостаточной информированности медицинских работников в отдельных регионах относительно новейших методов лекарственной терапии. Наше Движение имеет богатый опыт распространения соответствующей информации как среди пациентов, так и среди медицинских работников. На основании этого опыта мы убеждены, что оптимальным способом доведения такой информации до целевой аудитории является проектный метод.

## Контактная информация

ТЕЛЕФОН: +7 (985) 765-75-32

E-MAIL: [info@rakpobedim.ru](mailto:info@rakpobedim.ru)

[www.rakpobedim.ru](http://www.rakpobedim.ru)

**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА**

