

# БЕЛАЯ

ПРАВО НА ЖИЗНЬ – НЕ ЛЬГОТА

# КНИГА

О ПРОБЛЕМЕ ОТКАЗА  
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТАХ  
ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ  
В РОССИИ



ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА



ПРИ УЧАСТИИ НЕКОММЕРЧЕСКОГО ПАРТНЕРСТВА  
«РАВНОЕ ПРАВО НА ЖИЗНЬ»





# **БЕЛАЯ КНИГА**

**О ПРОБЛЕМЕ ОТКАЗА  
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТАХ  
ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ  
В РОССИИ**

**Пятое издание  
Москва  
2014**



# СОДЕРЖАНИЕ

	стр.
Введение	4
<b>1</b> Если отказали в лекарствах	5
<b>2</b> География обращений	8
<b>3</b> Кого лишают права на медицинскую помощь	11
<b>4</b> В каких лекарствах отказывают онкологическим пациентам	19
<b>5</b> Формы отказов и их динамика	22
<b>6</b> Причины отказов в лекарствах	26
<b>7</b> Действия и бездействие должностных лиц	38
<b>8</b> Перерывы в лечении	43
<b>9</b> Лекарства за свой счет	44
<b>10</b> Итоги обращений в «Движение против рака»	46

# БЕЛАЯ КНИГА «ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА» О ПРОБЛЕМЕ ОТКАЗА В ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТАХ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ В РОССИИ

Перед вами пятое издание Белой книги «Движения против рака» – отчета по работе с обращениями онкологических пациентов, которым было отказано в препаратах, необходимых для лечения злокачественных новообразований.

За годы нашей работы, анализа ситуации и определения системных проблем мы с каждым разом вынуждены констатировать, что значительное недофинансирование здравоохранения ставит под угрозу жизни пациентов по всей стране. Для нас это не просто анкеты, цифры или статистические данные. Это живые люди, которым мы помогли и помогаем отстаивать свои права каждый день. Мы хотим рассказать вам о реальной ситуации и познакомить с людьми, которые могут умереть, если положение не изменится.

В этом году наша книга – это еще и отклик на призыв главы Минздрава РФ Вероники Игоревны Скворцовой к общественности предоставлять Министерству информацию о том, что происходит в системе здравоохранения на местах.

Мы не претендуем на полноту охвата этой проблемы в России. Такая задача не по силам неправительственной организации. Тем не менее мы надеемся, что собранная нами информация из первых рук, от самих пациентов, поможет составить более отчетливое представление о том, с чем приходится сталкиваться этим людям в борьбе за право на жизнь.

## 1. ЕСЛИ ОТКАЗАЛИ В ЛЕКАРСТВАХ

**С самого начала деятельности в 2008 году в «Движение против рака» за помощью стали обращаться пациенты, которым необоснованно отказали в бесплатном получении противоопухолевых препаратов. С тех пор мы постоянно совершенствовали технологию организации защиты и восстановления прав онкологических пациентов.**

Для обработки и передачи обращений в контрольно-надзорные органы была разработана специальная анкета. Ее раздают активисты Движения на своих мероприятиях, также электронную форму анкеты можно найти на сайте «Движения против рака» – <http://www.rakpobedim.ru/otkazali-v-lekarstvakh/>. Пациенты имеют возможность получить консультацию, позвонив по телефону Движения (8-985-765-75-32) или на горячую линию некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь» (8-800-200-2-200). Почти каждый день к нам поступают новые обращения.

«Мне осталось 18 дней до следующего курса, но лекарство без инвалидности не дают. Что мне делать? Судиться? Писать заявления? Я не инвалид, как получить ее – эту инвалидность? У меня есть требование от лечащего врача на препарат, есть рецепт в аптеке, есть решение врачебной комиссии, переданное в управление здравоохранения».

**Игорь К., Московская область**

«Сделали операцию, велено в течение двух месяцев после нее пройти ХТ, а в онкодиспансере говорят, что нужно сперва оформить инвалидность. Но это очень долго, и еще дадут ли, неизвестно. Пришлось купить препарат».

**Зулькад Б., Республика Адыгея**

«В областной клинической больнице назначили «Вотриент», но в Рязанском горонкодиспансере потребовали еще получать назначение из Москвы, из федерального ЛПУ, т. к. лекарство якобы дорогое и только для федеральных льготников. При этом есть 3-я группа инвалидности. Как быть?»

**Александр Л., Рязанская область**

Росздравнадзор первым из государственных органов стал активно сотрудничать с «Движением против рака». Руководство ведомства на протяжении уже шести лет оказывает неоценимую поддержку Движению в решении проблемы каждого пациента, обратившегося за помощью. В подавляющем большинстве случаев проблему пациента удается решить.

Анкеты пациентов направляются в Росздравнадзор, а также в его территориальные органы в субъектах Российской Федерации. Кроме этого, анкеты направляются в адрес региональных органов управления здравоохранением, прокуратуры субъектов, глав регионов.

Решению проблем пациентов с лекарственным обеспечением во многом способствуют заключенные «Движением против рака» соглашения о сотрудничестве с территориальными органами Росздравнадзора в субъектах Российской Федерации. Такие соглашения подписаны в Пермском крае, Нижегородской, Новосибирской, Ульяновской, Челябинской областях, Республике Татарстан. Заключено соглашение о сотрудничестве с Министерствами здравоохранения Калининградской и Омской областей.

Представители региональных отделений «Движения против рака» включены в состав Общественных советов по защите прав пациентов при территориальных органах Росздравнадзора в Республике Татарстан, Пермском и Приморском краях, городе Москве и Московской области, Нижегородской, Ульяновской и Челябинской областях.

Помимо этого, «Движение против рака» с 2011 года активно участвует в деятельности Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации и аналогичных Советов при региональных органах управления здравоохранением, что позволяет нам ставить вопросы правового регулирования контроля качества и доступности медицинской помощи, обеспечения выполнения государственных гарантий бесплатной медицинской помощи и защиты прав пациентов непосредственно перед руководством профильного федерального министерства и органами управления здравоохранением субъектов РФ.

## 2. ГЕОГРАФИЯ ОБРАЩЕНИЙ

**С марта 2008 года по октябрь 2013 года в адрес Межрегионального общественного движения «Движение против рака» поступило 602 анкеты пациентов, которым было отказано в препаратах, необходимых для лечения злокачественных новообразований.**

К сожалению, решение проблемы пациента по его обращению – это разовая, единовременная помощь. В дальнейшем он может снова столкнуться с трудностями в получении льготных лекарств. Число анкет, повторно поступивших в Движение от одного и того же пациента, составило 12. Авторы еще 7 обращений направили анкету трижды.

Показывая эту карту (стр. 9), мы не можем утверждать, что есть прямая зависимость между числом поступивших анкет и уровнем организации системы онкологической помощи в отдельно взятом регионе. Это не всероссийский рейтинг – для него у нас недостаточно данных.

## ГЕОГРАФИЯ АНКЕТ



Московская область – 204\*  
Москва – 59  
Нижегородская область – 25  
Санкт-Петербург – 18  
Саратовская область – 17  
Краснодарский край – 16  
Приморский край – 16  
Ленинградская область – 14  
Республика Башкортостан – 12  
Владимирская область – 11  
Свердловская область – 11  
Республика Татарстан – 10  
Тульская область – 10  
Пензенская область – 9  
Ростовская область – 9  
Самарская область – 9  
Челябинская область – 9  
Волгоградская область – 7  
Воронежская область – 7  
Калининградская область – 7  
Новосибирская область – 7  
Орловская область – 6  
Республика  
Северная Осетия-Алания – 6

Брянская область – 5  
Кабардино-Балкарская  
Республика – 4  
Кемеровская область – 4  
Кировская область – 4  
Вологодская область – 4  
Тверская область – 4  
Удмуртская Республика – 4  
Алтайский край – 3  
Курская область – 3  
Мурманская область – 3  
Оренбургская область – 3  
Сахалинская область – 3  
Смоленская область – 3  
Ярославская область – 3  
Архангельская область – 2  
Белгородская область – 2  
Республика Бурятия – 2  
Иркутская область – 2  
Карачаево-Черкесская  
Республика – 2  
Республика Коми – 2  
Костромская область – 2  
Красноярский край – 2

Омская область – 2  
Пермский край – 2  
Рязанская область – 2  
Ульяновская область – 2  
ХМАО-Югра – 2  
Чувашская Республика – 2  
Амурская область – 1  
Республика Дагестан – 1  
Ивановская область – 1  
Калужская область – 1  
Камчатский край – 1  
Республика Карелия – 1  
Липецкая область – 1  
Республика Мордовия – 1  
Новгородская область – 1  
Псковская область – 1  
Тамбовская область – 1  
Томская область – 1  
Тюменская область – 1  
Хабаровский край – 1  
Республика Хакасия – 1

\* Кол-во анкет

Но в качестве доказательства объективности этих данных хотим отметить, что число обращений не связано и с работой активистов Движения, которые информируют пациентов о нашей юридической поддержке на местах. Так, на протяжении нескольких лет больше всего анкет приходит от пациентов из Московской области. На октябрь 2013 года их число – 204 обращения, но там нет отделений МОД «Движение против рака».



### 3. КОГО ЛИШАЮТ ПРАВА НА БЕСПЛАТНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ

**Чаще присылают анкеты женщины – 471 обращение. Мужчины заполнили 129 анкет.**

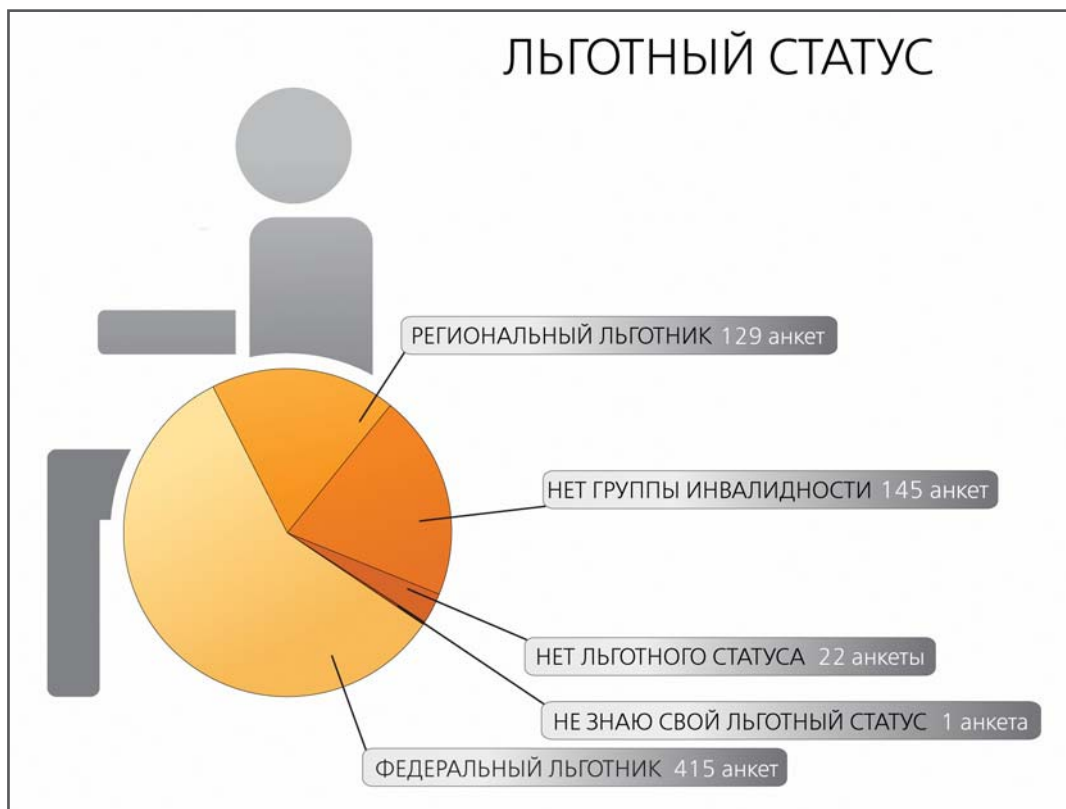
Больше обращаются пациенты среднего возраста. 305 анкет прислали пациенты в возрасте от 30 до 55 лет. Пациенты более старшего возраста заполнили 225 анкет. 13 обращений поступило от молодых людей 18–30 лет.



Большинство пациентов знают о существовании тех или иных льгот для онкологических пациентов. 94% могут назвать свой «льготный» статус. Но мы все равно считаем тревожным то

обстоятельство, что 23 пациента – почти 4% – считают, что у них нет никаких льгот. Отсутствие информации о возможности получить бесплатные лекарства в случае постановки диагноза «Рак» ведет к нарушению прав пациентов.

Практически отсутствует разница между федеральными и региональными льготниками в причинах отказа. И тем и другим вдвое чаще отказывают в выписке бесплатного рецепта, чем в предоставлении препарата по выписанному рецепту. В 2011–2013 годах не смогли получить препарат по рецепту в среднем 30,1% федеральных льготников и 32,8% региональных.



При этом нередко возникает ситуация, когда пациенты узнают, что для их категории льготы лекарства в аптеке нет, хотя оно имеется в наличии для больных другой категории. В такое положение периодически попадают и региональные, и федеральные льготники.

«Герцептин» в аптеке не могу получить – для региональных льготников есть, а я федеральный. Срок введения – 1 ноября, рецепт лежит в аптеке уже 10 дней».

**Альбина Ф., Московская область**

«Трамадол» нужен, но по федеральной льготе его нет».

**Николай В., Ленинградская область**

«Рак простаты 4-й стадии, но врачи в городской поликлинике отказали в «Зомете» и «Золадексе». Сказали, что раз нет инвалидности, то лекарств не дадим, так как они лишь по федеральной льготе есть».

**Федор П., Астраханская область**



Таким образом, нарушение прав пациентов практически не зависит от категории их льготы. Это подтверждает искусственный характер разделения онкологических больных на две категории (в плане лекарственного обеспечения) и является, по нашему убеж-

## ДИАГНОЗЫ, УКАЗАННЫЕ В АНКЕТАХ ПАЦИЕНТАМИ



Рак молочной железы – 341\*

**В том числе:**

HER2-положительный рак молочной железы – 189

Гормонозависимый рак молочной железы – 130

Рак кишечника – 43

Рак легкого – 36

Рак почки – 36

Рак головного мозга – 22

Рак предстательной железы – 18

Гастроинтестинальная стромальная опухоль – 11

Рак желудка – 11

Рак простаты – 9

Меланома – 8

Рак печени – 7

Рак яичников – 7

Рак матки – 6

Рак поджелудочной железы – 6

Лимфома – 5

Саркома – 4

Рак забрюшинного пространства – 3

Метастатическая болезнь без выявленного первичного очага – 3

Множественная миелома – 3

Рак надпочечника – 3

Рак гортаноглотки – 2

Миелолейкоз – 2

Миеломный гломерулонефрит – 2

Рак пищевода – 2

Рак ротовой полости – 2

Туберозный склероз – 2

Хордома средостения – 2

Рак щитовидной железы – 2

Рак шейки матки – 2

Волосатоклеточный лейкоз – 1

Кардиоэзофагеальный рак – 1

Лейомиосаркома – 1

Липосаркома – 1

Рак мочевого пузыря – 1

Рак небной миндалины – 1

Нейроэндокринная опухоль

подвздошной кишки – 1

Рак носоглотки – 1

Острый миелобластный лейкоз – 1

Рак печеночного изгиба ободочной кишки – 1

Рак позвоночника – 1

Рак средостения – 1

Фибросаркома – 1

Хордома шейного отдела – 1

Хронический миелолейкоз – 1

Рак челюсти – 1

Эссенциальная тромбоцитемия – 1

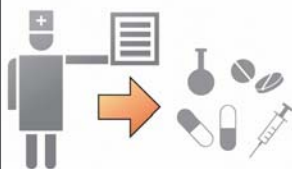
Рак яичка – 1

\* Кол-во анкет

дению, мощным аргументом в пользу отмены такого разделения. Основное бремя отказов разделили между собой пациенты с 3-й (80 анкет), 2-й (78) и 4-й (70) стадиями заболевания. Пациенты, у которых была диагностирована 1-я стадия злокачественного новообразования, обратились за помощью 28 раз (во многих случаях пациенты не указывали стадию заболевания).

Среди диагнозов, которые указали в анкетах пациенты, преобладает рак молочной железы (341). При этом в большинстве случаев пациентки, которые столкнулись с фактом отказа в лекарстве, страдают высокоагрессивной формой РМЖ с HER2+статусом (189). Гормонозависимый рак молочной железы указали в графе «Диагноз» 130 пациенток.

## НАЗНАЧЕННЫЕ ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ



### ОБЕЗБОЛИВАЮЩИЕ

Дюрогезик – 4  
Трамал – 4  
Трамадол – 3  
Препараты  
группы А – 2  
Найс – 1  
Пенталгин – 1



### ТАРГЕТНЫЕ

Герцептин – 167  
Авастин – 33  
Гливек – 23  
Сутент – 16  
Нексавар – 11  
Тайверб – 9  
Иресса – 7  
Афинитор – 7



Мабтера – 5  
Спрайсел – 3  
Велкейд – 2  
Вайдаза – 1  
Вектибикс – 1  
Сертикан – 1

### ХИМИОПРЕПАРАТЫ

Кселода – 59\*  
Таксотер – 22  
Темодал – 16  
Таксол – 14  
Паклитаксел – 13  
Карбоплатин – 12  
Доксорубин – 11  
Элоксатин – 6  
Доцетаксел – 5  
Циклофосфан – 5  
Навельбин – 4  
Фторурацил – 4  
Эрбитукс – 4  
Этопозид – 4  
Тарцева – 3  
Оксалиплатин – 3  
Цисплатин – 3  
Гемзар – 3  
Сегидрин – 3  
Ломустин – 2  
Адриабластин – 1  
Блеоцин – 1  
Винкристин – 1  
Вотриент – 3  
Гемцитабин – 1  
Иринотекан – 1  
Келикс – 1  
Мюстофоран – 1  
Новобан – 1  
Томудекс – 1  
Эмесет – 2  
Эпирубицин – 1



### ГОРМОНАЛЬНЫЕ

Аримидекс – 57  
Золадекс – 35  
Фемара – 35  
Тамоксифен – 17  
Анастрозол – 7  
Аромазин – 7  
Летрозол – 7  
Анастера – 5  
Касодекс – 6  
Флутамид – 6  
Бикалутамид – 4  
Фазлодекс – 4  
Калумид – 3  
Сандостатин – 3  
Сандостатин-Лар – 3  
Билумид – 2  
Гозерелин – 2  
Диферелин – 2  
Октреотид – 2  
Октреотид-депо – 2  
Фарестон – 2  
Экстраза – 2  
Андрокур Депо – 1  
Анастрозол Тева – 1  
Анастрозол Терра – 1  
Анастрозол-ТЛ – 1  
Веро-Анастрозол – 1  
Бусерелин-Депо – 1  
Депо-Провера – 1  
Ингибиторы  
ароматазы – 1  
Кортеф – 1  
Лупрон – 1



### ДРУГИЕ

Зомета – 28  
Роферон-А – 10  
Бонефос – 5  
Бифосфонаты – 3  
Золедроновая  
кислота – 3  
Интерферон  
альфа-2b – 3  
Резорба – 3  
Золерик – 2  
Реаферон – 2  
Резокластин – 2  
Рекормон – 2  
Аллопуринол – 1  
Альтевир – 1  
Альфарон – 1  
Альфа-ДЗ – 1  
Амарил – 1  
Амлодипин – 1  
Аспикор – 1  
Бефунгин – 1  
Венофер – 1  
Винпоцетин форте – 1  
Гидреа – 1  
Глиформин – 1  
Диротон – 1  
Диувер – 1  
Зофран – 1  
Интерферон альфа – 1  
Иринотекан – 1  
КардиАСК – 1  
Кардикет – 1  
Квинакс – 1



Кладрибин – 1  
Латран – 1  
Лиотон 1000 – 1  
Луцетам – 1  
Люкрин-Депо – 1  
Мексиприм – 1  
Метотрексат – 1  
Монасан – 1  
Моночинкве – 1  
Неофармин – 1  
Но-шпа – 1  
Оленик – 1  
Омес – 1  
Омник – 1  
Орто-пара-ДДД  
(хлодитан, митотан,  
лизодрен) – 1  
Пектрол – 1  
Предуктал – 1  
Реальдирон – 1  
Реаферон ЕС – 1  
Рекормон – 1  
Сибазон – 1  
Спазмалгон – 1  
Тромбо АСС – 1  
Физиологический  
раствор – 1  
Экзорум – 1  
Эксджива – 1  
Эндоксан – 1  
Эпокрин – 1  
Эссенциале – 1

\* Кол-во анкет.

## ОТКАЗ В ВЫПИСКЕ РЕЦЕПТА



В анкетах пациенты сообщили об отказе в выписке им рецептов на лекарственные препараты

### ГОРМОНАЛЬНЫЕ



Аримидекс – 31\*  
Золадекс – 20  
Фемара – 20  
Аромазин – 7  
Анастрозол – 6  
Анастера – 3  
Касодекс – 3  
Сандостатин-Лар – 3  
Фазлодекс – 3  
Экстраза – 3  
Билумид – 2  
Гозерелин – 2  
Октреотид – 2  
Октреотид-депо – 2  
Фарестон – 2  
Андрокур-Депо – 1  
Бикалутамид – 1  
Бусерелин – 1  
Веро-Анастрозол – 1  
Депо-Провера – 1  
Кортеф – 1  
Летрозол – 1  
Летротера – 1  
Лупрон – 1

### ОБЕЗБОЛИВАЮЩИЕ



Дюрогезик – 4  
Трамадол – 2  
Трамал – 2  
Пенталгин – 1  
Найс – 1

### ТАРГЕТНЫЕ



Герцептин – 110  
Авастин – 19  
Сутент – 13  
Гливек – 11  
Нексавар – 10  
Тайверб – 7  
Афинитор – 6  
Иресса – 5  
Мабтера – 4  
Велкейд – 2  
Спрайсел – 2  
Сертикан – 1

### ХИМИОПРЕПАРАТЫ



Кселода – 33  
Темодал – 12  
Таксотер – 11  
Карбоплатин – 7  
Элоксатин – 6  
Паклитаксел – 5  
Таксол – 5  
Навельбин – 4  
Эрбитукс – 4  
Гемзар – 3  
Доксорубицин – 3  
Оксалиплатин – 3  
Винкристин – 2  
Доцетаксел – 2  
Иринотекан – 2  
Сегидрин – 2  
Тарцева – 2  
Цисплатин – 2  
Этопозид – 2  
Блеоцин – 1  
Вайдаза – 1  
Вотриент – 1  
Гемцитабин – 1  
Келикс – 1  
Ломустин – 1  
Новобан – 1  
Стандартная химиотерапия – 1  
Темозоломид – 1  
Томудекс – 1  
Фторафур – 1  
Фторурацил – 1  
Циклофосфан – 1  
Эмесет – 1

### ДРУГИЕ



Зомета – 15  
Бонифос – 4  
Резорба – 4  
Роферон-А – 4  
Интерферон альфа-2b – 2  
Роферон – 2  
Аллопуринол – 1  
Альтевир – 1  
Амарил – 1  
Биофосфонаты – 1  
Гидреа – 1  
Глифармин – 1  
Золедроновая кислота – 1  
Золерикс – 1  
Зофран – 1  
Имунофан – 1  
Иринотекан – 1  
Кладрибин – 1  
Латран – 1  
Лиотон 1000 – 1  
Люкрин-Депо – 1  
Неофармин – 1  
Но-шпа – 1  
Омес – 1  
Орто-пара-ДДД (хлодитан, митотан, лизодрен) – 1  
Памидроновая кислота – 1  
Полиоксидоний – 1  
Преднизолон – 1  
Реальдирон – 1  
Реаферон – 1  
Реаферон ЕС – 1  
Рекормон – 1  
Физиологический раствор – 1  
Церукал – 1  
Экзорум – 1  
Эпокрин – 1  
Эссенциале – 1

\* Кол-во анкет

## ОТКАЗ В АПТЕКЕ ПО ВЫПИСАННОМУ БЕСПЛАТНОМУ РЕЦЕПТУ



В 162 анкетах пациенты сообщили об отказе по уже выписанному бесплатному рецепту

### ХИМИОПРЕПАРАТЫ



Кселода – 8\*  
 Элоксатин – 5  
 Паклитаксел – 3  
 Темодал – 3  
 Вотриент – 2  
 Доцетаксел – 2  
 Таксол – 2  
 Таксотер – 2  
 Доксорубин – 1  
 Доцетера – 1  
 Карбоплатин – 1  
 Темозоломид – 1  
 Цисплатин – 1  
 Эпирубицин – 1

### ТАРГЕТНЫЕ



Герцептин – 44  
 Гливек – 12  
 Авастин – 9  
 Иресса – 2  
 Афинитор – 1  
 Вектибикс – 1  
 Мабтера – 1  
 Нексавар – 1  
 Српайсел – 1  
 Сугент – 1  
 Тайверб – 1

### ГОРМОНАЛЬНЫЕ



Аримидекс – 16  
 Фемара – 8  
 Золадекс – 6  
 Летрозол – 4  
 Анастера – 2  
 Бикалутамид – 2  
 Калумид – 2  
 Тамоксифен – 2  
 Гозерелин – 1  
 Дифферелин – 1  
 Летрозол – 1  
 Сандостатин-Лар – 1

### ОБЕЗБОЛИВАЮЩИЕ



Трамадол – 1

### ДРУГИЕ



Зомета – 7  
 Бонефос – 3  
 Роферон-А – 3  
 Альфарон – 1  
 Диротон – 1  
 Золедроновая кислота – 1  
 Золерикс – 1  
 Интерферон альфа-2b – 1  
 Реаферон – 1

\* Кол-во анкет

## 4. В КАКИХ ЛЕКАРСТВАХ ОТКАЗЫВАЮТ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ

**Изучив анкеты пациентов, обратившихся за помощью в «Движение против рака», мы составили таблицу препаратов, в льготном обеспечении которых отказывают в России.**

### **Дженерики. Адекватна ли замена?**

Один из способов для государства компенсировать недостаток финансирования здравоохранения – замена дорогостоящих оригинальных препаратов их более дешевыми аналогами – дженериками. И это вполне цивилизованная мера. Такие механизмы давно и успешно применяются в самых благополучных странах мира. Но в России в силу ряда причин это нередко приводит к новым проблемам для пациентов.

В руки российских пациентов попадает большое число препаратов, которые наверняка не были бы допущены до пациентов, к примеру, в странах ЕС или в США из-за слабой терапевтической эффективности и неопределенного профиля безопасности.

Число жалоб пациентов на нежелательную реакцию на применение дженериков увеличилось, начиная с марта 2012 года, когда в законодательство были внесены поправки, направленные на изменение правил проведения госзакупок. В Федеральный закон от 21.07.2005 № 94-ФЗ «О размещении заказов на поставки товаров, выполнение работ, оказание услуг для государственных и муниципальных нужд» (далее также № 94-ФЗ «О госзакупках») Федеральным законом от 20.07.2012 года № 122-ФЗ были внесены изменения, которые обязывают государственных и муниципальных заказчиков при проведении аукционов на закупку

препаратов указывать только международное непатентованное наименование (МНН) лекарств, а при его отсутствии – химическое наименование. Допускается указание на торговые наименования лекарств, включенных в отдельный перечень, порядок утверждения которого устанавливается Правительством РФ.

На момент подготовки к печати данного издания Белой книги перечень лекарств, закупка которых допускается по торговым наименованиям, не был утвержден. Указывать торговые наименования лекарств при их закупках было невозможно, поэтому пациенты получали те препараты, которые выставлялись на аукцион под международными наименованиями и «выиграли».

В итоге онкологические пациенты массово получают дженерики. Как следует из обращений пациентов, часто аналоги вызывали у них сильные побочные реакции, а эффект лечения снижался.

«Вместо «Аримидекса» выдавались «Фемара», «Анастрозол» (отечественный), «Анастрозол-Каби». При этом врачом были официально зафиксированы побочные эффекты в связи с принятием аналогов «Аримидекса».

**Татьяна Ф., Московская область**

«От заменителя – «Золерикса» – никакого лечебного эффекта не ощущаю, а самочувствие все хуже. Но теперь нет даже и «Золерикса». В первый раз, когда получала «Зомету» по квоте в Российском научном центре рентгенорадиологии, был очень хороший терапевтический эффект, чувствовала себя хорошо. Теперь самочувствие очень плохое».

**Альбина Ч., Республика Северная Осетия-Алания**

«Летом 2012 года мне был выдан препарат с наименованием «Летротера». Прием препарата вызвал ухудшение состояния (одышка, стенокардия, головокружение). Я была вынуждена прекратить прием «Летротеры», после чего мое состояние постепенно улучшилось. Для того чтобы не прерывать гормонального лечения, я приобрела «Фемару» за свои деньги».

**Татьяна Б., г. Москва**

Остается надеяться, что Россия в 2014 году, как и было ранее объявлено, перейдет на стандарт GMP (Good Manufacturing Practice, «надлежащая производственная практика») или аналогичную качественную производственную практику в фармацевтической отрасли. Впрочем, большое число экспертов выражает по этому поводу сомнения, так как производственная база большинства отечественных фармпредприятий не соответствует требованиям GMP. На модернизацию у них просто нет денег. Отчасти картину может исправить локализация производств транснациональных фармкомпаний, но этого все равно будет недостаточно для реализации Стратегии развития фармацевтической промышленности Российской Федерации до 2020 года.

Также необходимо отметить, что в связи с вступлением в силу с 01 января 2014 года Федерального закона от 05.04.2013 г. № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд», закупать лекарства по торговым наименованиям возможно в двух случаях:

- по отдельному перечню лекарственных средств, утверждаемому Правительством РФ;
- при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.

При этом выдвинуто два условия:

- объем закупаемых лекарственных препаратов не должен превышать объема, необходимого пациенту в течение срока лечения;
- предметом одного контракта не могут являться лекарственные препараты, необходимые для назначения двум и более пациентам.

## 5. ФОРМЫ ОТКАЗОВ И ИХ ДИНАМИКА

**В 162 обращениях из 602 указано, что пациенты получили отказ в получении одного или более препаратов по бесплатным рецептам. В то же время в 443 анкетах пациенты указали, что получали отказ в выписке бесплатного рецепта на один или более препаратов.**

С 2012 года все чаще пациентам отказывают не в выдаче лекарства, а в его выписке. В ноябре 2013 года это подтвердило и руководство Росздравнадзора. В этом случае пациенты лишаются возможности купить лекарства за свой счет и получить возмещение за их приобретение. Зато статистика необеспеченных рецептов улучшается.

«Врач-онколог в поликлинике заявила, что выпишет рецепт только, если будет угроза жизни. А разве сейчас нет угрозы жизни?!»

**Елена С., Московская область**

«Заведующая поликлиники, когда не выписывала рецепт, говорила, что не знает, в чем дело, и предлагала самой разбираться, звонить в Минздрав, почему нет препарата».

**Лидия С., Московская область**

«Онколог горбольницы рецепт не выписал, отправил в аптечный пункт узнать, есть ли препараты «Роферон» и «Кладрибин».

**Татьяна В., Московская область**

Одна из позиций медицинской статистической отчетности касается числа рецептов, находящихся на отсроченном обслуживании. И рост этой цифры влечет за собой критику со стороны вышестоящих инстанций и контрольно-надзорных органов. Все это приводит к тому, что пациентам под любыми предлогами отказываются выписывать рецепты. Ситуация несколько напоминает порочную практику,

до сих пор не изжитую в органах внутренних дел, когда сотрудники полиции любыми путями отказываются регистрировать заявления граждан о преступлениях, чтобы не испортить показатели.

«Пришла в аптеку при поликлинике. В аптеке отказали в лекарстве и отказались принять рецепт на отсроченное обслуживание».

**Лилиана А., Московская область**

«В аптеке сказали: «Для вас лекарство бесплатным не будет, хотите, заказывайте платно. Обидно. В Кирове «Тамоксифен» выдают бесплатно. Чем я хуже? Мне еще нужно за проезд в поезде, за обследование заплатить. Бывает, ездила туда по два раза в месяц. Ехать прилично. И на работе за свой счет. А тут в копейках отказывают».

**Альфия К., Кировская область**

«Начиная с момента получения первого рецепта хожу или звоню в аптеку, но они говорят, что лекарства не получают и если нас что-то не устраивает, то пишите жалобу. Аптека не принимает рецепты на отсроченное обслуживание, так как рецепт действителен один месяц. Старые рецепты у меня забирает врач-химиотерапевт и аннулирует. Препарат мне очень нужен, у меня очень агрессивная форма рака (рецепторы HER 2 neu +++ высокая степень экспрессии). Прошу вас, помогите. У меня только на вас надежда. Нашим органам самоуправления в буквальном смысле нет дела до моего горя».

**Елена В., Кабардино-Балкарская Республика**

Во многих обращениях пациенты жалуются на то, что аптеки нарушают допустимые нормативы отсроченного обслуживания по рецепту, которые составляют 10, а в случае выписывания рецепта врачебной комиссией – 15 дней.

«Рецепт находится на отсроченном обслуживании уже почти месяц, а лекарство до сих пор не выдано».

**Карима А., Московская область**

«Рецепт получала с большими проволочками, в течение двух месяцев. На данный момент рецепт изъят работниками аптеки. Получение повторного рецепта является невозможным. Обращение в другую аптеку без рецепта также невозможно. Сами работники аптеки отвечают мне, что не знают, когда будет лекарство и будет ли оно вообще, так как оно уже давно не поступало. Фактически мне предлагают умереть без лечения».

**Вера Р., Московская область**



«В аптеке в выдаче лекарства отказали по причине его отсутствия. Далее звонили в Департамент здравоохранения по Курской области. Там сказали, что препарата нет и когда будет, не знают. После нескольких звонков обосновали отсутствие препарата по причине Приказа № 1175 Минздрава РФ от 20.12.2012 года. Обращалась по телефону за разъяснениями в Департамент здравоохранения».

Курской области. Обращаться лично затруднительно, так как перемещаюсь на двух костылях и живу в районном городе Железнодорожском, который находится в 110 км от Курска. В департаменте мне сказали, что лекарства «нет и, скорее всего, по бесплатным рецептам больше не будет», ссылаясь на Приказ № 1175 Минздрава РФ от 20.12.2012 года. Была на днях в департаменте лично, и мне открытым текстом сказали: «Я вам такой дорогой препарат покупать не буду, мне еще другим надо покупать».

**Галина С., Курская область**

## 6. ПРИЧИНЫ ОТКАЗОВ В ЛЕКАРСТВАХ

**В подавляющем большинстве случаев отказ – это нарушение прав пациентов. Об этом свидетельствуют и результаты обработанных обращений. Достаточно сказать, что в 2012 году зафиксировано лишь 5 правомерных отказов, а на октябрь 2013 года – 2.**

При этом нет существенной разницы в количестве отказов в выписке рецепта или предоставлении лекарства по уже выписанному рецепту. Нет разницы и между федеральными и региональными льготниками. И тем и другим чаще всего не выдают лекарство, потому что его нет в аптеке: 86,1% указанных причин у федеральных льготников, 93,9% – у региональных.

Некоторые различия прослеживаются между федеральными и региональными льготниками в случае отказа в выписке рецепта. Причины отказа в выдаче лекарственных препаратов по рецепту указали заявители 132 обращений. В подавляющем числе случаев (115 анкет) причиной названо отсутствие лекарства в аптеке.

Формулировки отказов в выписке рецепта (439 анкет) гораздо разнообразнее.

Основной причиной отказа в выписке рецептов также является отсутствие препарата в аптеке – 130 анкет.

«Наш районный онколог сначала подает заявку на препарат, а рецепт выписывает только тогда, когда лекарство поступает в городскую аптеку. А если препарата нет в наличии, то и рецепт никто не выписывает. Заявка на препарат была сделана еще 28 июля этого года, но до сих пор я так ничего и не получила. Звонила в Министерство здравоохранения, где мне ответили, что финансирования еще не было, закупать препарат будут в декабре, закупят только

## МОТИВИРОВКИ ОТКАЗОВ В ЛЕКАРСТВАХ



### ПРИЧИНЫ ОТКАЗОВ ПО РЕЦЕПТУ



Отсутствие препарата в аптеке – 115\*  
 Нет денег по федеральной или региональной льготе – 6  
 Пациент не внесен в заявку – 4  
 В аптеке сказали: «Для вас лекарство бесплатным не будет, хотите заказывайте платно» – 1  
 Завод приостановил выпуск препарата – 1  
 Изъятие партии препарата – 1  
 Отсутствие препарата в стране – 1  
 Неправильно выписан рецепт, рецепт выписан ЛПУ, не имеющим на это права – 1  
 Отсутствие электронного письма из Горонкодиспансера – 1  
 Перестройка управления Минздрава Московской области – 1  
 Препарат на перерегистрации – 1

### ПРИЧИНЫ ОТКАЗОВ В ВЫПИСКЕ РЕЦЕПТА



Отсутствие препарата в аптеке – 130  
 Препарат слишком дорогой, на него нет денег – 71  
 Нет денег по федеральной или региональной льготе – 52  
 Не показан по стандарту лечения (в т. ч. «ранняя стадия заболевания») – 42  
 Есть другие эффективные препараты – 24  
 Препарат не включен в льготный перечень – 21  
 Отсутствие пациента в заявке на получение ЛС – 21  
 Без объяснений – 15  
 Отсутствие тендера на поставку лекарств – 9  
 Отказ от пакета соцслужб – 8  
 Отсутствие либо снятие инвалидности – 7  
 Отсутствие постоянной регистрации – 5  
 Прекращение поставок в Россию – 4  
 Возможные побочные эффекты – 3  
 Длительная процедура оформления и получения лекарства – 3  
 Прекращение деятельности врачебной комиссии – 2  
 На лекарства нет денег в связи с кризисом – 2  
 Отсутствие лекарства в регионе – 2  
 Препараты не выделяются Минздравом области – 2  
 Бесплатное лекарство нужно получать в другом стационаре – 1  
 Врач не имеет права выписать рецепт – 1  
 Двойное финансирование – 1  
 Конец года, лекарств нет – 1  
 Лечащий врач знает, что делать – 1  
 На всех лекарств не хватает – 1  
 Не видела и не вела пациента – 1  
 Распоряжение о выделении лекарства не спустило «сверху» – 1  
 Врач не дозвонилась до пациента – 1  
 Нет решения Минздрава субъекта по внесению препарата в реестр на закупку для предоставления больным по рецепту – 1  
 Отсутствие препарата в больнице – 1  
 Очередь на получение лекарства – 1  
 Пациентка отказалась от лекарства – 1  
 Половины курса лечения достаточно – 1  
 Превышение подушевого норматива – 1  
 Препарат отдали другому пациенту – 1  
 Пациентке сказали, что она здорова – 1

\* Кол-во анкет

20 упаковок на всю область и не факт, что мне достанется. А мне никак нельзя прерывать лечение. Без лечения я не смогу. У меня двое детей. Младшему всего 4 года, и я их воспитываю одна».

**Елена С., Челябинская область.**

«В Балашихе подтвердили необходимость продолжить лечение препаратом, но рецепт не выписали, так как в данный момент препарата нет».

**Анатолий К., Московская область**

«Мне отказались выписывать рецепт, так как в аптеке лекарства нет».

**Михаил В., г. Москва**

Отсутствие денег в бюджете на лекарства для онкологических больных объединяет следующие формулировки:

«Препарат слишком дорогой, на него нет денег» – 71 анкета; «нет денег по федеральной или региональной льготе» – 52 анкеты; «на лекарства нет денег в связи с кризисом» – 2 анкеты.

«В лекарстве отказали в беседе с первым заместителем министра здравоохранения области ввиду нехватки бюджетных средств».

**Вячеслав П., Саратовская область**

«Мой муж был в отделе фармации Минздрава, который отвечает за льготные препараты. Начальник отдела сказала, что нет денег на приобретение лекарств. Когда появятся лекарства в Бурятии, она не знает».

**Наталья Б., Республика Бурятия**

Недостаточное финансирование не может быть правомерной причиной отказа в лечении пациентов. Это нарушение конституционных прав граждан РФ. Норматив финансового обеспечения на одного льготника в рамках программы обеспечения необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС) не имеет никакого отношения к лекарственному обеспечению пациентов. Вместе с тем

отсутствие бюджетных средств на лекарства, особенно в конце квартала или года, стало обычным для всех регионов положением дел. Именно на эти периоды приходится резкое увеличение потока анкет пациентов о фактах отказа в лекарствах.

Кроме этого, онкологические пациенты сообщили о фактах отказов в выписке бесплатных рецептов по следующим причинам: «не показано по диагнозу» (в т. ч. ранняя стадия заболевания) – 42 анкеты; «есть другие эффективные препараты» – 24; «отсутствие пациента в заявке на получение лекарства» – 21; «препарат не включен в льготный перечень» – 21; «отсутствие либо снятие инвалидности» – 6; «отсутствие тендера на поставку лекарства» – 9; «отсутствие постоянной регистрации» – 5; «отказ от пакета соцслужб» – 8; «отсутствие либо снятие инвалидности» – 6; «прекращение поставок лекарства в Россию» – 4; «возможные побочные эффекты» – 3; «длительная процедура оформления и получения лекарства» – 3; «прекращение деятельности врачебной комиссии» – 2; «препараты не выделяются Минздравом области» – 2; «отказ без объяснений» – 15; иные причины – 19.

Наличие противопоказаний действительно является весомым основанием, чтобы не назначать пациенту лекарство. Но где гарантия, что под таким предлогом пациенту просто не отказывают в препарате?

«Перед тем как делать химиотерапию, я проконсультировалась с платным химиотерапевтом, который и объяснил мне, что, судя по моим анализам, мне после «химии» или во время нее жизненно необходим препарат «Герцептин». Причем капать его надо как минимум год через каждые 21 день. Но она прямо сказала, что препарат дорогой и вряд ли мне его выпишут, если я прямо не скажу о моей осведомленности.

Когда я поехала за назначениями в областной онкодиспансер, сразу же спросила, будут ли мне назначать Герцептин. На это мне ответили, что об этом еще рано говорить. Но все-таки на очередном

приеме врач сказал, чтобы я напомнила про «Герцептин» на следующем приеме, что я и сделала. В результате молодой специалист начал метаться. Говорил то «подождите в коридоре, мне нужно согласовать», то «посоветоваться»... Но в итоге ответил: «Мы вам его не выпишем, вы сердце посадите!» Я попросила дать письменный отказ. И опять часы ожидания. В итоге медсестра вынесла назначение, сказав, приехать через три месяца».

**Вера Ч., Нижегородская область**

В личной беседе с заместителем главного врача я получил объяснение отказа: возможные кардиопроблемы при применении «Герцептина». Историю болезни он даже не смотрел».

**Владимир К., Мурманская область**

Превышение подушевого норматива по-прежнему остается одним из поводов отказать онкологическому больному в лекарстве.

«Получила «Авастин» по рецепту бесплатно только однажды – в январе 2013 года. А справка о необходимости применения препарата только на три месяца выписана. Сказали в фармотделе Минздрава, что больше не дадут «Авастин». На моем протоколе была отметка «Отказ». На февраль–март 2013 года сказали «не дергаться». На горячей линии Минздрава области, куда я дозвонилась, сказали: «Вот дали вам на месяц «Авастин», и просьба больше не беспокоить, так как в месяц на вас государство выделяет всего 638 рублей, а вы вон какое дорогое лекарство получили уже. Хватит».

**Валерия У., Нижегородская область**

Среди причин отказа в выписке рецептов встретились и совершенно неожиданные: «препарат отдали другому пациенту»; «сказали, что здорова».

«Онколог не дозвонился до пациента и решил, что больная не нуждается в лекарстве. По словам онколога, препарат передан другому пациенту. Сказали: «Мы звонили вашему участковому врачу, вам не передали, мы не виноваты. Препарат передан другому пациенту, который быстрее приехал».

**Алла С., Московская область**

Иногда больной и вовсе не понимает, почему он остался без лекарства.

«Член врачебной комиссии в грубой форме отказала в выписке рецепта. Почему нет препарата, не сказала».

**Сергей П., Тюменская область**

«Не показано по диагнозу (в т. ч. ранняя стадия заболевания)» – такой ответ на просьбу о выписке рецепта получили авторы 42 обращений. Другими словами, пациентам предлагалось подождать, пока заболевание примет более серьезную форму, прежде чем им назначат дорогостоящие и эффективные препараты. Это напрямую ставит жизнь пациента под угрозу.

«Врачебная комиссия отказалась назначать «Герцептин» из-за второй стадии заболевания. Я понимаю так, что по российскому законодательству при второй стадии заболевания «Герцептин» не назначается. Но учитывая индивидуальную ситуацию, например возраст пациентки, доктора все же имеют право назначить этот препарат».

**Юлия Г., Оренбургская область**

«Герцептин» у нас при моем диагнозе (ранней стадии) не назначают, и его к тому же очень трудно заказать».

**Оксана М., Самарская область**

«Есть другие эффективные препараты», а также «не показано по диагнозу» – таким путем игнорируются рекомендации, выданные, как правило, в медицинских организациях областного, краевого, федерального значения, иногда – в коммерческих медицинских центрах, а также в зарубежных клиниках. Эту ситуацию провоцирует отсутствие стандартов оказания медицинской помощи онкологическим пациентам по многим злокачественным новообразованиям. В результате региональные власти могут по своему усмотрению варьировать лекарственную терапию и оказывать давление на врачей, так как в первую очередь чиновники озабочены экономией бюджета, а не эффективностью

лечения. Говорить о каких-то фармакоэкономических подходах в формировании лекарственной политики субъектов федерации пока не приходится.

### **Операция вместо терапии**

Отсутствие возможности у врача назначить необходимую лекарственную терапию заставляет его делать выбор в пользу других методов лечения. Известны случаи, когда при гормонозависимой форме рака молочной железы пациенток ставят перед диллемой: или же соглашаться на калечащую операцию, чтобы заблокировать выработку определенных гормонов, или же добиваться специальных препаратов, которые выполняют ту же функцию, только с сохранением женских органов. В такой ситуации оказывались и молодые пациентки детородного возраста.

Мы не утверждаем, что все операции в таких случаях назначаются в связи с недостаточностью финансовых средств. Конечно, в каких-то случаях действительно хирургическое вмешательство является оправданной мерой. Но нам известны факты, когда пациентки, несмотря на настоятельные требования врачей соглашаться на операцию, все-таки успешно проходили курс лекарственной терапии.

«Не назначают «Золадекс». Врач говорит: «Или операция – овариоэктомия, или «Золадекс» за свой счет в течение пяти лет. Я отказалась от операции, «Золадекс» мне не выписали и отправили домой».

**Оксана М., Самарская область**

### **Препарат не включен в льготный перечень**

«Препарат не включен в льготный перечень» – имеется в виду либо федеральный перечень, утвержденный Приказом Минздравсоцразвития РФ от 18.09.2006 № 665, либо региональный перечень, утверждение которого в каждом субъекте РФ предусмотрено

подпунктом 5 пункта 2 статьи 81 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ.

Здесь стоит обратить внимание на две проблемы. Во-первых, отсутствие в региональном перечне препаратов, числящихся в федеральном перечне, умаляет права граждан, проживающих на такой территории, в отношении прав остальных россиян. Во-вторых, само по себе наличие подобных ограничительных перечней любого уровня не должно ущемлять право граждан РФ на лекарственное обеспечение, если соответствующие лекарственные препараты существуют и их эффективность клинически доказана.

«Спросила у врача, кто мне должен выписывать рецепт на «Фарестон». А врач сказала, что он даже не включен в список препаратов для бесплатного обеспечения. Вот «Тамоксифен», пожалуйста, сколько угодно. Но я «Тамоксифен» принимала после первых двух операций, и он мне не помог. Через год удаляли опухоль во второй груди. Так что до выписки рецепта дело даже не дошло».

**Ирина К., г. Москва**

«Четвертая стадия заболевания, удалили почку, не выписывают показанный «Сутент» – «нет в региональных стандартах».

**Николай Т., ХМАО-Югра**

«Препарат «Сутент» входит в утвержденный Правительством РФ «Перечень жизненно-необходимых и важнейших лекарственных препаратов», поэтому отказ Министерства здравоохранения, на наш взгляд, является незаконным. Единственное, что предлагает Минздрав, ждать, когда появятся средства. Мы ждали полтора месяца, хотя лечение необходимо провести немедленно, т. к. онкологические заболевания развиваются очень стремительно».

**Николай Ц., Пермская область**

### **Регистрация по месту жительства, инвалидность, отказ от соцпакета**

«Отсутствие постоянной регистрации», а также «Отсутствие либо снятие инвалидности, отказ от пакета соцуслуг» – не что иное, как попытка ограничения законных прав граждан по признаку места проживания или наличия льготного статуса.

Особенно остро проблема пациентов из-за отсутствия постоянной регистрации обозначилась в Москве. В «Движение против рака» продолжают поступают жалобы онкологических пациентов с временной московской регистрацией (или без нее) на то, что в столичных медицинских организациях им отказались назначать лечение, ссылаясь на приказ № 1400 от 02.11.2009 г. Департамента здравоохранения Москвы «Инструкция о порядке организации оказания стационарной медицинской помощи иногородним и иностранным гражданам в медицинских организациях Департамента здравоохранения города Москвы» (в ред. приказа Департамента здравоохранения г. Москвы от 11.10.2012 № 1090). В данном случае есть основания полагать, что законодательный акт вступает в противоречие с системой обязательного медицинского страхования, гарантирующего оказание бесплатной медицинской помощи в рамках госгарантий на территории всей РФ, независимо от того, в каком субъекте обратился к врачу больной.

«Врач-онколог московской больницы выписал рекомендацию о приеме «Таксотера», который есть в наличии в данной больнице, но так как я проживаю в Красногорске Московской области и не имею московской прописки, то лечение выписанным препаратом будет производиться на платной основе».

**Валентина П., Московская область**

«В связи с аденокарциномой желудка удалили 5/6 желудка и дали третью группу инвалидности. Могут ли снять группу в этом году – в октябре предстоит комиссия? Гепатит С обнаружили в

1997 году, для его лечения получаю дорогие лекарства и без группы не смогу их получать».

**Инна Б., ХМАО-Югра**

«Гигантоклеточная опухоль. Мне нужно антибактериальное лечение, РОНЦ рекомендовал, а в поликлинике не хотят выписывать рецепты. Говорят, раз инвалидности нет, то не положено, так как препарата нет в каком-то там перечне».

**Ирина Б., Самарская область**

Несмотря на разъяснение Минздрава (письмо от 3 февраля 2006 г. № 489-ВС), согласно которому даже при отказе от набора социальных услуг за гражданами сохраняется право на бесплатное получение лекарств в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 г. № 890, онкобольным постоянно отказывают в медикаментах, ссылаясь на то, что они выбрали монетизацию льгот.

«Маме три года назад сделали операцию в связи с раком кишечника. Отказалась от соцпакета. В августе метастазы обнаружались. Льготу восстановили, но на этот год врач-онколог поликлиники сказала, что не получите ничего. Выписала рецепты на обезболивающее, но сказала купить за деньги».

**Ольга С., Республика Татарстан**

«Нужен пластырь «Дюрогезик», но так как третья группа инвалидности и пациент отказался от соцпакета, то придется покупать. Об этом врач заявила».

**Михаил Н., Санкт-Петербург**

«Вторичное поражение печени, очаг – поджелудочная железа. «Трамал» не помогает, а онколог отказывается выписывать более сильные препараты, ссылаясь на отказ пациента от соцпакета».

**Александра Я., Московская область**

### Длительная процедура закупки препаратов, деятельность врачебных комиссий

Отказ выписывать рецепт из-за того, что специальная компьютерная программа не позволяет сделать это по причине отсутствия лекарства, «прекращение деятельности комиссии по закупке лекарств», «длительная процедура закупки» – в анкетах пациентов говорится о длительных сроках оформления заявок на получение бесплатного лекарства. О неповоротливости системы говорят следующие обращения.

«Онкологический диспансер подал заявку на обеспечение препаратом в конце апреля 2013 года в фармотдел. Начальник фармотдела отвозил лично документы в Минздрав. Но там, по его словам, документы отказались принимать. Якобы компьютерная программа не позволяет выписать рецепт, если нет товара в наличии».

**Ольга И., Московская область**



«Сегодня узнала, что клинико-экспертную комиссию вообще расформировали. Рецепт мне никто не выпишет, так как препарат на мое имя не выделен и не закуплен. Поставщик тендер не выиграл, я достоверно знаю, что препарат лежит на складе и срок годности у него март 2013 года. Кто будет закупать лекарство, тоже не ясно».

**Галина С., Московская область**

«Отказали в лекарстве из-за долгой процедуры закупки препарата, одни обещания».

**Дмитрий Ж., Кемеровская область**

«Сегодня еще раз обратилась к лечащему врачу с просьбой включить меня в дополнительные списки на третий квартал на получение «Герцептина» и выписать рецепт на препарат. На что мне сказали, что завтра комиссия по утверждению списков уже на первый квартал 2014 года, может быть, даже и в первый квартал 2014 года меня не включают. В выписке рецепта мне отказали».

**Марина Ч., Нижегородская область**

«В выписке рецепта отказали в связи с длительной процедурой оформления и получения «Герцептина».

**Наталья М., Приморский край**

«Мне прописан «Герцептин», но в поликлинике по месту жительства говорят, что я опоздала. Заявку на 2013 год на дорогостоящие препараты они уже отправили в Минздрав, и мне будут его выделять только с января 2014 года. Так же ответили и в Минздраве, что дополнительные заявки они не делают, выделенные деньги они уже потратили!»

**Замира М., Удмуртская Республика**

## 7. ДЕЙСТВИЯ И БЕЗДЕЙСТВИЕ ДОЛЖНОСТНЫХ ЛИЦ

**Большой интерес представляет информация о том, кто именно отказывал пациентам в лекарствах.**

Как следует из обращений пациентов, большая половина отказов приходится на врачей (265 анкет). Это неудивительно при действующем порядке отпуска льготных лекарств. Врач в существующей системе остается ее заложником. Вместо того чтобы определять максимально эффективную схему лечения своего пациента, он должен работать бухгалтером, высчитывая остатки бюджетных средств и выбирая препараты по их стоимости, а не назначению.

«Следующая капельница должна быть 21 ноября, но врач сказала, что «в ноябре вы уже дозу получали, следующая – не раньше декабря». На мои убеждения, что так нельзя, было сказано, что финансирования никакого... Когда я сказала, что буду жаловаться, мне было сказано: «Жалуйтесь, может, на нас посмотрят по-иному и наконец начнут финансировать. Единственное, чем можем помочь, это, если получится, декабрьскую дозу вам выдать в ноябре, тогда в декабре вы ничего не получите. А если этот препарат назначат, дальше вряд ли мы его сможем вам выдать по причине сказанной ранее».

**Вера Ч., Нижегородская область**

«Пошли опять к онкологу за направлением в больницу для введения препарата и заодно спросили, выпишет ли он рецепт на «Герцептин». От врача вообще услышали фразу: «У меня на вас нет времени, я послезавтра в отпуске, вот к другому врачу и идите». Пошли к главврачу поликлиники с заявлением с формулировкой вашего обращения. И – о чудо! – после звонка главврача в управление здравоохранения они выписали рецепт. Я была поражена, как врачи лгут пациентам прямо в глаза. Она долго упиралась и утверждала,

что врач не имеет права выписать рецепт без наличия его в аптеке, пока не была упомянута прокуратура... Потом вдруг все все сразу смогли. Если бы моя мама пошла одна, ей бы не выписали этот рецепт, она из другого поколения: если сказали «нельзя», значит, нельзя. А стоило чуть-чуть поднажать на них, и все сразу решили.

## КУДА ПАЦИЕНТЫ ОБРАЩАЛИСЬ С ЖАЛОБАМИ



В орган управления здравоохранением субъекта – 112\*  
 В местный орган управления здравоохранением – 83  
 В территориальное управление Росздравнадзора – 40  
 В администрацию ЛПУ – 39  
 К Президенту РФ – 23  
 В Минздрав РФ – 21  
 На горячую линию органа управления здравоохранением субъекта – 20  
 К губернатору – 19  
 В прокуратуру – 16  
 В Росздравнадзор – 16  
 В политическую партию – 12  
 К главному онкологу – 11  
 В администрацию населенного пункта – 6  
 К вице-губернатору – 3  
 К депутату Госдумы – 3  
 К уполномоченному по правам человека в субъекте – 3  
 В аптеку – 2

К врачу – 2  
 В Генпрокуратуру – 2  
 К главврачу – 2  
 К депутату ЗСК – 2  
 В правительство субъекта – 2  
 К премьер-министру РФ – 2  
 В страховую компанию – 2  
 К главе республики – 1  
 К полпреду Президента РФ – 1  
 К помощнику депутата Госдумы – 1  
 К депутату местного законодательного органа – 1  
 На горячую линию местного органа управления здравоохранением – 1  
 В медицинское управления Минобороны – 1  
 В общество инвалидов – 1  
 В пенсионный фонд – 1  
 В суд – 1  
 В территориальный фонд ОМС – 1  
 В Управление соцзащиты – 1  
 К федеральному инспектору – 1  
 В бюро медико-социальной экспертизы – 1

\* Кол-во анкет

Так что сегодня я поеду в аптеку, активизирую этот рецепт и будем ждать реакции Министерства здравоохранения».

**Александра Е., Московская область**

Пациенты в отчаянии пишут письма во все инстанции. В том числе президенту. Хотя и это не гарантирует выдачу препарата.

«Писал президенту РФ, но письмо переслали «для уточнения деталей» в Минздрав РФ. Обратился в местный онкодиспансер, в управление здравоохранения города. В итоге получил ответ: «Нет денег, ждите».

**Максим С., Московская область**

«Самое гнусное во всем этом, что с 14 мая одни отписки, а на руках у меня 150 мг препарата! Ну когда же этот идиотский неповоротливый механизм под названием здравоохранение придет в чувство?! Оно что у нас хранит-то? Вспоминается Райкин: «К пуговицам претензии есть?» Времени у меня осталось пять дней до капельницы! 150 мг – это для упитанной кошки. Аптеку никто не проверяет и фармкомпанию, которая не закупила лекарства или купила контрафакт, тоже не проверяют».

**Ирина Г., Московская область**

Зачастую должностные лица, начиная от главврачей медицинских организаций до руководителей органов управления здравоохранением субъектов федерации, в ответ на жалобы пациентов ограничиваются пустыми отписками. В своих ответах чиновники, как правило, ссылаются на отсутствие бюджетных средств на закупку препарата, на то, что препарат не включен в региональный перечень льготных ЛП и т. д. И это притом что администрирование и реализация программы обеспечения необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС) возложены на субъекты федерации.

«Обращалась в Единую Россию, к министру здравоохранения республики, во все инстанции, в Москву... Присылают обратно сюда

письмо. Зачем? Здесь не решается ничего, хоть там, в Москве, решите!»

**Альбина Ч., Республика Северная Осетия–Алания**

«Горячая линия Минздрава регистрирует жалобы. Говорят, что свяжутся, если посчитают нужным. С января не связались ни разу».

**Елена С., Московская область**

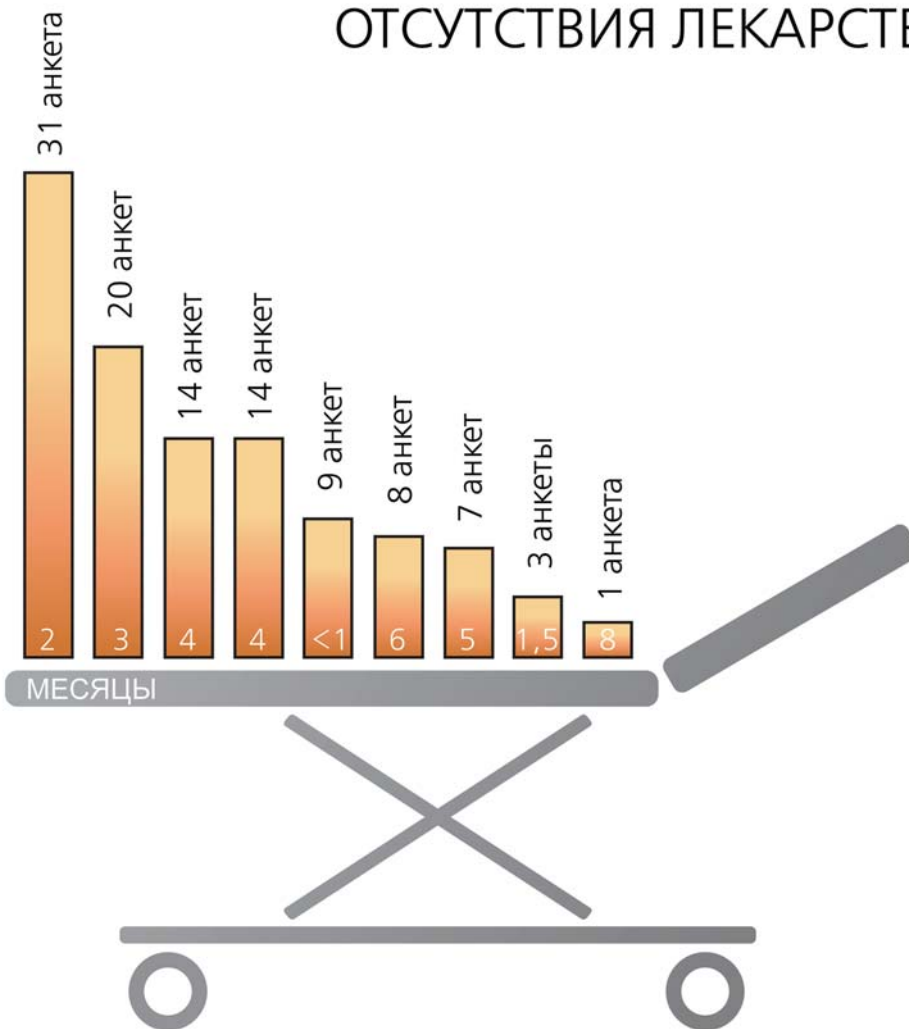
Почти в каждой второй анкете пациенты пишут, что ранее уже обращались с жалобами в региональные органы управления здравоохранением или вышестоящие инстанции, но безрезультатно. Все, чего они смогли добиться, формальные отписки.

«Четкого ответа на мое обращение не получено. Каждая структура перенаправляет запрос. На просьбу дать письменный ответ – получен отказ. Четкой формулировки отказа нет».

**Зарема К., Карачаево–Черкесская Республика**

Такая реакция официальных органов на обращения только усиливает неверие граждан в силу закона, в способность и желание государства защитить их права, порождает раздражение и грозит риском возникновения очагов социальной напряженности.

## ВЫНУЖДЕННЫЕ ПЕРЕРЫВЫ В ЛЕЧЕНИИ (ДЛИТЕЛЬНОСТЬ) ИЗ-ЗА ОТСУТСТВИЯ ЛЕКАРСТВА



## 8. ПЕРЕРЫВЫ В ЛЕЧЕНИИ

Отказы в лекарствах зачастую приводят к вынужденным перерывам в лечении. Их продолжительность нередко превышает допустимую (в случае гормональной терапии, например, недопустим и перерыв в один день) и ведет к необходимости повторения всего курса лекарственной терапии с негативными последствиями как для здоровья пациентов, так и для государственного бюджета. Срок вынужденных перерывов в лечении указан в 97 обращениях.

«Начато лечение «Герцептином» и «Навельбином». Ответ на лечение хороший, но «Герцептин» закончился. 27 ноября следующее вливание, а препарата на руках нет».

**Елена С., Челябинская область**

«Отказали в получении «Доцетаксела». Осталось пройти еще два курса. Мучительное и длительное оформление бесплатных рецептов часто не совпадает по времени с началом курса проведения ПХТ. Приходится заменять «Доцетаксел» на «Паклитаксел», который очень сильно ухудшает свойства крови».

**Надежда П., Московская область**

«Очень трудно получить лекарство в районе, постоянные задержки поставок препарата, а пропускать лечение нельзя. Что делать?»

**Татьяна Д., Амурская область**

Надо ли говорить, что ни о какой экономической выгоде для государства при таком «лечении» речи не идет. Вместо того чтобы оплатить стоимость одного курса терапии пациента и вернуть его к активной жизни, государство вынуждено оплачивать дополнительную стоимость его лечения из-за ухудшения состояния здоровья, вызванного перерывом в медикаментозной терапии, госпитализацию... Пациент при этом вместо активного члена общества превращается в инвалида с массой тяжелых хронических патологий.

## 9. ЛЕКАРСТВА ЗА СВОЙ СЧЕТ

**Перечисленные выше проблемы часто вынуждают семьи онкологических пациентов покупать противоопухолевые препараты за свой счет.**

«С марта 2013 года дважды данный препарат выделялся бесплатно на общую сумму 72 199 рублей – на два месяца лечения. Другой препарат («Эверолимус») не выделялся вообще. Лечение осуществляю за счет личных средств, которые уже иссякли».

**Виктор Д., Владимирская область»**

«Я пенсионерка, ветеран труда, имею множество правительственных наград. Моя пенсия составляет 14 461 рубль 83 копейки, и я не в состоянии самостоятельно приобретать жизненно необходимый мне «Герцептин». Но заведующая ДЦГБ и в управлении здравоохранения города отказывают мне в лекарстве, мотивируя это тем, что в областном бюджете нет денежных средств. Они предлагают мне самой покупать данное лекарство и лечиться за свой счет, что не представляется мне возможным, т. к. я не работаю и пенсии мне не хватает на данный препарат, ибо лечиться надо с интервалом в 21 день непрерывно».

**Фаина Ц., Московская область**

«Продана квартира, на эти деньги куплен «Эрбитукс», врач не дает подробной росписи химиотерапии. Рецепт не выписывали. О том, что препарат необходим, мне сказали на словах в диспансере».

**Сергей И., Московская область**

При этом добиться компенсации потраченных на покупку лекарств, пациенты могут лишь через суд. В социальных органах по месту жительства им предлагают смешные компенсации,

которые не покрывают даже четверти стоимости. А обращения в свои страховые компании, выдавшие полис обязательного медицинского страхования, становятся очередным разочарованием. Пациенты жалуются, что страховщики, как и территориальные фонды ОМС, категорически не желают работать с такими жалобами.

«Так как курс приема «Герцептина» нельзя прерывать на срок более трех–пяти дней, мне пришлось приобрести препарат в аптеке Москвы за свой счет за 55 190 рублей. 2 августа зашла на прием в Министерство здравоохранения Рязанской области с просьбой о компенсации за купленный препарат. Мне отказали в выплате, но пообещали к следующему проведению процедуры обеспечить «Герцептином».

**Светлана Д., Рязанская область**

## 10. ИТОГИ ОБРАЩЕНИЙ В «ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА»

**Точной статистики, какому числу пациентов из обратившихся за помощью в «Движение против рака» в итоге удалось получить лекарство, к сожалению, нет. Судя по приблизительным подсчетам, после направления Движением анкет в Росздравнадзор и его территориальные органы в субъектах РФ, другие контрольно-надзорные органы проблемы заявителей обращений решаются в каждом третьем случае.**

О положительных результатах такой работы говорят и письма пациентов.

«Сегодня получила «Герцептин». Ура! Спасибо большое вам! Иногда нужно чтобы кто-нибудь подтолкнул и поддержал».

**С уважением, Наталья О., Республика Бурятия**

«В онкодиспансере меня приняли безо всяких проблем и назначили на 29 января операцию. А сегодня из Обнинска мне позвонили, только с другого отделения – ждут меня на операцию и хотят мне очень помочь! Не знаю, что на них подействовало, вот такой поворот произошел. Заместитель заведующей отделения, которая дала добро мне на госпитализацию и на получение квоты, была сама в шоке по той причине, что никогда такого не было, чтобы ее решение опровергли».

**Наталья Ч., Московская область**

«Хочу сообщить, что сегодня позвонили из онкодиспансера и аптеки. Лекарство пришло, просили забрать. Спасибо за участие».

**Людмила Ш., г. Москва**

«Так как у нас не слишком богатый выбор препаратов, то остался всего лишь один препарат, который подходит для маминого заболевания. Это дорогостоящий импортный препарат «Эрбитукс». Когда мы обратились по месту жительства, то нам нашлись какие-то остатки в количестве 12 штук, а надо было 35. Сказали ждать после Нового года, так как конец года и денег у них нет. Маме начали делать химию, наступил Новый год, и все застопорилось. Приходили к ним, просили, а нам только какие-то отговорки в ответ. В конце концов нам сказали ничего не ждать, искать другой препарат, коих в нашей стране еще нет. Не зная, что делать, я стала искать что-то в интернете, так как состояние моей мамы ухудшалось. Так наткнулась на «Движение против рака». Вы очень отзывчивые, сразу же нам ответили, проконсультировали, поддержали, вселили в нас надежду. Мы вас беспокоили очень часто, но вы нам никогда не отказывали. Благодаря вам, мы получили необходимый препарат почти в полном объеме (34 флакона). Моей маме начали делать химиотерапию, состояние ее уже немного улучшилось. Словами не выразить эту радость. Побольше бы таких добрых и отзывчивых людей. Может, тогда бы в нашей стране смертность населения снизилась!»

**Лидия З., Московская область**

«Большое вам спасибо за участие в моей судьбе. Сегодня мне впервые выдали в аптеке упаковку назначенного лекарства «Летрозол», хотя соцпакет у меня восстановлен с января 2013 года. Мне врач даже не выписывала рецепт по каким-то своим причинам, тянула время.

Думаю, помогло обращение в Росздравнадзор по Саратовской области. Мне рецепт выписали 7 мая, и за 10 дней со дня получения рецепта выдали лекарство в аптеке. Мне не пришлось ехать за лекарством за 250 км. в Саратов по жаре на маршрутке, как предлагали аптекари (поездка обошлась бы в 1,5–2 тысячи рублей), и ночевать на вокзале, а у меня еще и гипертония третьей степени. Сейчас вопрос решен, и я не буду

конфликтовать с медиками и жаловаться. Надеюсь, все наладится. Если это временная удача, придется воспользоваться рекомендациями и помощью вашей организации. Жаль, что я не одинока с такими проблемами и не все пенсионеры имеют силы и средства бороться с непробиваемой стеной равнодушия медицинских чиновников. Благодарю за оперативность и готовность прийти на помощь».

**Наталья Т., Саратовская область**

«Добрый день! Спешу сообщить, что сегодня нам выписали рецепт и мы получили по нему лекарство. Большое вам человеческое спасибо за содействие от мамы!»

**Раиса Я., Самарская область**

«Позвольте поблагодарить вас всех от всего сердца за вашу работу! Мне позвонили сегодня из моего диспансера и сказали, что перебоев с «Герцептином» больше не будет! Даже обратившись к вам, я не верила, что это поможет, – я просто делала, что могла, с целью получить лекарство!

Спасибо за вашу работу! Я точно знаю, что многие, кто не обратился к вам, также благодарны, что приняты меры».

Спасибо, спасибо, спасибо!

**Александра М., г. Москва**

«Сейчас я уже получила препарат. Росздравнадзор ведет проверку. Была на приеме у министра в Саратове, обещали взять на контроль. А как будет, не знаю. Спасибо большое, что помогаете. У нас иначе не получается со здравоохранением. У нас в Саратовской области вообще кошмар. Многим просто отказывают, а они, не понимая важности, надеясь на медицину, просто погибают».

**Татьяна Т., Саратовская область**

«Выражаю искреннюю благодарность за оказанную помощь в получении медицинских препаратов по месту жительства для

проведения дальнейшего моего лечения. Спасибо вам за помощь и поддержку людей, которые борются за свою жизнь».

**Валентина Ш., Московская область**

«Хочу поблагодарить за помощь, лекарство папе дали, лечится он сейчас, все хорошо. Но дали пока только одну пачку, будем просить вторую и дальше. Надеемся, что дадут. Спасибо вам большое за помощь и отзывчивость».

**Владимир Б., Московская область**

«Получила обнадеживающее письмо из Росздравнадзора, что поручено принять меры по бесперебойному обеспечению меня «Аримидексом» в полном объеме. 23.08.2013 года и 05.09.2013 года получила препарат! Большое спасибо, что помогаете нам бороться не только с болезнью, но и с чиновниками!»

**Елена С., Московская область**

«Здравствуйте! Спасибо вам большое. Благодаря вам теперь мне будут давать препарат».

**Татьяна Ф., Пензенская область**





# **БЕЛАЯ КНИГА**

**Автор текста Денис Куров**

**Выпускающий редактор М. Цыбульская**

**Дизайн инфографики Н. Якунин**

**Дизайн макета И. Голыженков**

**Компьютерная верстка С. Ланцынова**

Подписано в печать с готовых диапозитивов

Печать офсетная. Тираж 3000 экз. Заказ





**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА**

**Москва  
2014**