

## РОЛЬ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В СВОЕВРЕМЕННОМ ОБЕСПЕЧЕНИИ ОНКОБОЛЬНЫХ СОВРЕМЕННОЙ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИЕЙ

Кириллина В.Н., Сайкина Е.Ю.<sup>1</sup>

В данной статье рассматривается роль некоммерческих и пациентских организаций в своевременном обеспечении больных современной таргетной терапией. Изучаются проблемы, с которыми сталкивается данная категория пациентов и пути решения этих проблем. В качестве одного из путей решения проблем обеспечения онкологических больных таргетной терапией рассматриваются программы поддержки пациентов, особенности их реализации и алгоритм действий бизнеса и власти в области своевременного обеспечения больных необходимым лечением.

Ключевые слова:

*Некоммерческие организации, пациентские организации, онкологические больные, программы поддержки пациентов, онкология, таргетная терапия.*

---

<sup>1</sup> **Кириллина Валентина Николаевна** – д.филос.н, профессор, заместитель заведующего кафедрой теории и практики взаимодействия бизнеса и власти, заведующая научно-учебной лабораторией исследований в области бизнес-коммуникаций, директор Института коммуникационного менеджмента Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики». Адрес: 101000, Москва, ул. Мясницкая, д. 20. E-mail: kirillina@hse.ru.

**Сайкина Елена Юрьевна** – к.э.н., старший менеджер проектов АО «Астон Консалтинг». Адрес: Москва, Крымский Вал, 3, стр. 2. E-mail: mukhinae@yandex.ru.

## ВВЕДЕНИЕ

Рост смертности от злокачественных новообразований во всем мире и, в частности, в Российской Федерации является одной из ключевых проблем демографического развития государства. Ежегодно это число увеличивается и в 2017 году составило 290,7 тыс. больных. Онкологические больные являются одной из самых социально уязвимых категорий граждан.

Законодательство, действующее на данный момент на территории Российской Федерации, предусматривает меры по защите данной категории граждан. Однако, часто в регионах России права онкологических пациентов, согласно Постановлению Правительства РФ от 30.07.94 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», нарушаются.

В связи с тем, что в региональных бюджетах недостаточно средств на обеспечение онкологических больных дорогостоящими таргетными препаратами, пациенты остаются без лечения или обеспечиваются неэффективными лекарственными средствами. На всех уровнях власти происходит затягивание рассмотрения вопроса об обеспечении данной категории граждан, что приводит к гибели больных.

В качестве решения данной проблемы для защиты данной социально уязвимой категории граждан предлагается разработать программу тесного взаимодействия фармацевтического бизнеса и региональных органов власти с целью своевременного обеспечения больных таргетными препаратами. Также необходима дополнительная юридическая поддержка онкологических больных

с целью разъяснения им их прав в области получения бесплатного лечения путем предоставления бесплатной консультации квалифицированного юриста, при помощи тесного взаимодействия федеральных лечебных учреждений, фармацевтического бизнеса и некоммерческих благотворительных организаций.

Данные социальные значимые проблемы предлагаются к рассмотрению и обуславливают актуальность выбранной темы в условиях, где взаимодействие бизнеса и власти является неотъемлемой частью современной России.

## ОСОБЕННОСТИ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ НКО И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В ОБЛАСТИ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ

Человек, столкнувшись с онкологическим заболеванием, как правило, не знает, как ему себя вести и куда обращаться за помощью. Найдя профильного врача, он полностью доверяет его мнению и квалификации и рассчитывает получить комплексную поддержку как со стороны врача, назначающего пациенту дальнейшее лечение, так и со стороны государства. Государство, в свою очередь, готово защищать интересы онкобольных пациентов и обеспечить его необходимыми лекарственными средствами. Для этого предусмотрено несколько законодательных актов, таких как: Постановление Правительства РФ от 30.07.94 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» [5] [8]; Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 06.03.2019 г.) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [5][11]; Территориальные про-

граммы государственных гарантий, а также ежегодные распоряжения правительства РФ об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) для медицинского применения на следующий год. Например, перечень ЖНВЛП на 2019 г. включает 735 лекарственных препаратов, что на 38 препаратов больше, чем в прошлом году.

Однако, не во всех случаях бюджетные учреждения исправно и своевременно обеспечивают онкологических больных всеми необходимыми лекарственными средствами. В этом случае пациенты оказываются в растерянности, но на помощь им приходят пациентские и некоммерческие организации. Примером пациентской организации служит Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!», миссия которой - помощь в поиске корректной информации о заболевании, его лечении и реабилитации после проведенного лечения. Ассоциация знакомится с фондами, врачами, технологиями, а также инициирует общение врача и пациента на разных уровнях по всей стране [2]. Особенность Ассоциации состоит в том, что ее создали сами онкологические пациенты, которые стремятся объединить силы общественных организаций, врачей, психологов, юристов, законодателей, представителей бизнеса и фондов, - всех тех, кто может реально повлиять на состояние здоровья, длительность и качество жизни онкологических пациентов.

Примером некоммерческой организации является некоммерческое партнерство «Здоровое будущее» - независимая организация, реализующая социально-значимые, образовательные и научно-исследовательские проекты в области медицины и здравоохранения [7]. Первой программой, с которой НП «Здоровое будущее» начало свою деятельность, стал проект «Ка-

бинет онкопсихолога», нацеленный на оказание психологической помощи онкологическим пациентам.

Основными направлениями деятельности некоммерческого партнерства являются программы помощи пациентам с тяжелыми и хроническими (в том числе, орфанными) заболеваниями, повышение квалификации и дополнительное образование врачей, поддержка лечебно-профилактических учреждений, развитие научно-исследовательской деятельности в области медицины, разработка online и offline информационного сопровождения проектов в области медицины.

НП «Здоровое будущее» стремится оказать всевозможную поддержку пациентам, с одной стороны, и организациям, работающим на рынке здравоохранения, с другой стороны, с целью обеспечения всего населения Российской Федерации доступной и современной медицинской помощью на уровне мировых стандартов качества. Реализация этой цели становится возможной при содействии крупнейших профессиональных сообществ и ассоциаций, общественных (пациентских) организаций, учреждений и региональных органов Министерства здравоохранения Российской Федерации, ведущих российских и зарубежных исследователей.

Еще одним примером некоммерческой организации может быть Автономная некоммерческая организация «Развитие», созданная с целью реализации программ поддержки пациентов и инновационных программ в сфере медицины и здравоохранения [1]. В рамках своей деятельности АНО «Развитие» сотрудничает с органами власти и здравоохранения, пациентскими организациями, профессиональным медицинским сообществом, профильными учебными заведениями, благотворительными

фондами, представителями социально-ответственного бизнеса.

В 2017 году АНО Развитие запустило бесплатную «горячую» линию юридической поддержки онкологических пациентов. Любой онкологический больной, обратившись на горячую линию, мог получить квалифицированную юридическую поддержку по возникшим у него вопросам [1]. Основоплагающая цель проекта заключается в предоставлении профессиональной юридической помощи пациентам с установленным онкологическим заболеванием (либо их родственникам) по вопросам получения медицинской помощи, в том числе в части получения лекарственных препаратов.

Задачи проекта:

1. консультирование пациентов с установленными онкологическим заболеванием (либо их родственников) посредством специальной «горячей» телефонной линии и электронной почты;

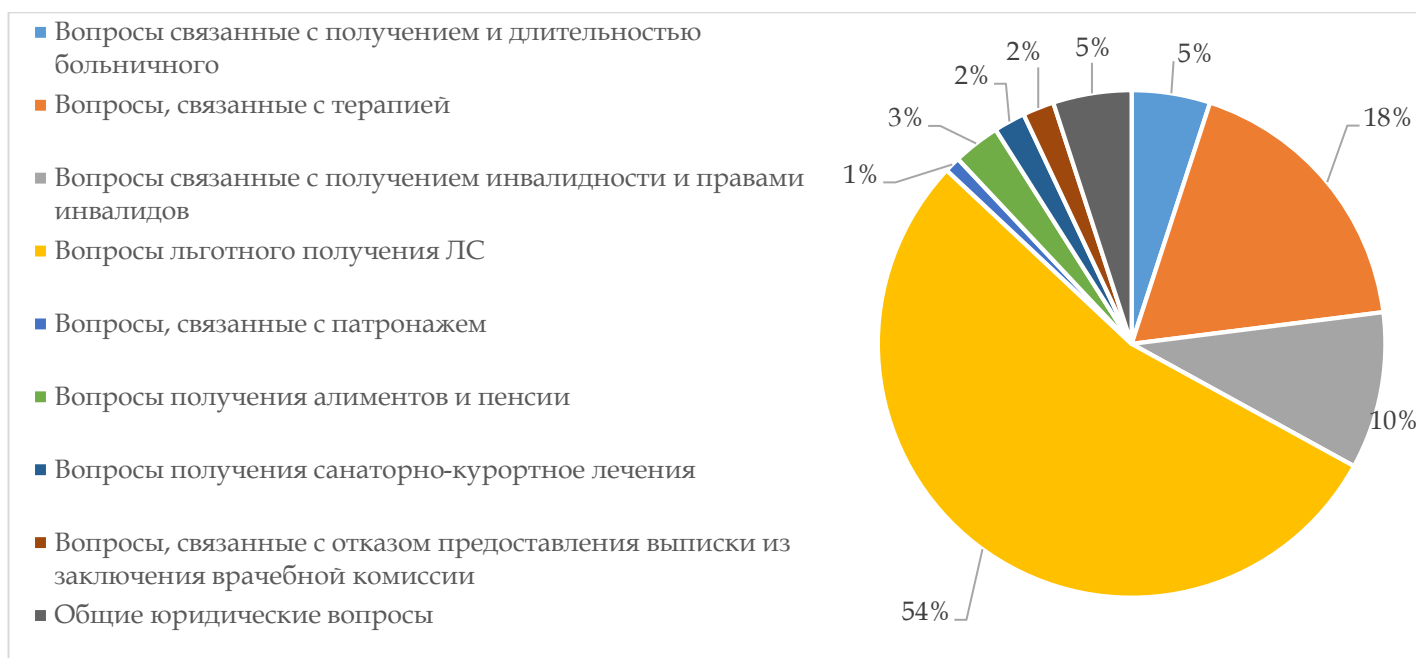
2. представительство интересов пациентов с установленным онкологическим заболеванием в судах.

В ходе проекта юридическая поддержка, в том числе, досудебная и судебная поддержка, оказана 85 обратившимся, из них 33 обратившихся проживают в Москве и Московской области. Остальные 52 обратившиеся проживают в различных регионах Российской Федерации, например, в Республике Адыгея, Республике Дагестан, Омске, Забайкальском крае, Республике Коми, Твери, Екатеринбурге, Орле, Хабаровске, Самаре, Севастополе. Таким образом, проект охватывал все субъекты РФ.

Две трети обратившихся – это сами пациенты, треть обратившихся – родственники пациентов. Среди обратившихся были пациенты с диагнозом рак молочной железы, легкого, поджелудочной железы, простаты, яичников, шейки матки, с саркомой, хроническим миелоидным лейкозом, раком кости, желудка, колоректальным раком и меланомой.

Вопросы, с которыми пациенты и их представители обращались на горячую линию, представлены на Рисунке 1.

Рис. 1. Вопросы пациентов.



Самая частая проблема, с которой обращались пациенты, связана с льготным получением лекарственных препаратов, в частности таргетных, и возвратом денежных средств за препараты, купленные самостоятельно (которые должны были выдаваться льготно, по мнению пациентов).

## ПРОБЛЕМЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ТАРГЕТНЫМИ ПРЕПАРАТАМИ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ

Проблема многих онкологических больных, которым показана таргетная терапия, заключается в том, что пациенты страдают онкологическим заболеванием четвертой стадии, и на этой стадии химиотерапия им уже не помогает. А в некоторых случаях химиотерапия пагубно влияет на состояние здоровья пациентов, следовательно, она им противопоказана.

Сегодня ученые знают, что рак – генетически обусловленная болезнь. Но одни генетические дефекты, вызывающие онкозаболевания, мы наследуем, а другие приобретаем в течение жизни (из-за курения, загара, воздействия радиации, вирусов). Все эти «канцерогены» действуют одинаково: повреждают «молекулу жизни» ДНК. Сегодня ученым известно около 350 генов, вовлеченных в процесс возникновения рака. И этот список далеко не полон. И в будущем ученые, возможно, будут говорить не о раке легкого или груди, а об онкологии, вызванной той или иной генетической мутацией, где бы она ни находилась.

Определение разного вида мутаций у пациентов дает возможность подбирать пациентам лекарственные средства, так называемые таргетные препараты, с учетом их индивидуальных особенностей. Таргетная терапия – инновационный метод, в нем лекарственные средства действуют не на все клетки в организме человека, а на опреде-

ленные «мишени» в опухолевых клетках. Таргет – значит «мишень», цель [12].

В настоящее время по всему миру регистрируется большое количество таргетных препаратов для борьбы с онкологическими заболеваниями. Для лечения ранее не поддающегося никакому лечению немелкоклеточного рака легкого, вызванного генетической мутацией EGFR, теперь используются лекарственные средства на основе антитела эрлотиниба. Для лимфомы, обусловленной генетической поломкой CD-20, появились препараты на основе ритуксимаба и обинутумаба. Для лечения лейкемии с хромосомной аномалией «Филадельфийская хромосома», используют моноклональное антитело иматиниб. Большое значение имеет то, что некоторое время назад диагноз «метастатическая меланома» был фатальным в связи с отсутствием лекарственных препаратов для лечения данного заболевания. В настоящее время, если выявляется генетическая мутация BRAF (метастатическая неоперабельная меланома, которая встречается у каждого второго пациента с подобным диагнозом), применяют специальный блокатор этой мутации (лекарственное средство, подавляющее ее активность).

Большинство таргетных лекарственных препаратов производится в таблетированной форме. Это позволяет пациентам проходить лечение амбулаторно, что плодотворно влияет на трудоспособность. Большим плюсом таргетной терапии является ее низкая токсичность, позволяющая снизить частоту контроля показателей крови, госпитализации при развитии осложнений.

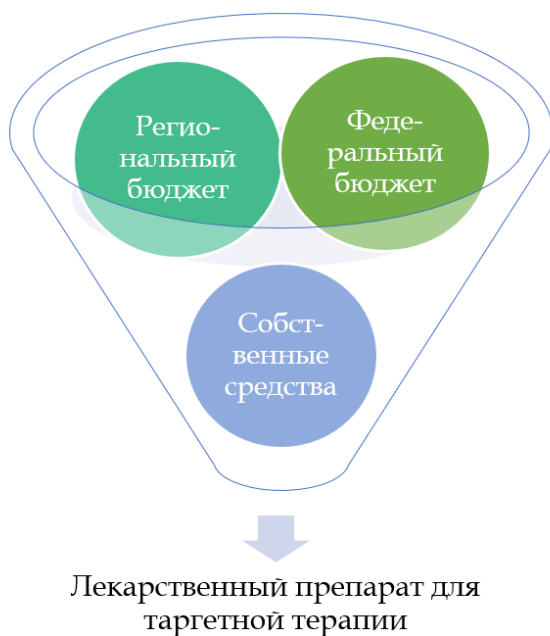
По мнению руководителя отдела биологии опухолевого роста НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова в городе Санкт-Петербурге Евгения Имянитова, инновационные таргетные лекарственные средства и современ-



ные молекулярно-диагностические инструменты дают возможность довольно точно выбирать безопасные и эффективные методы лечения индивидуально для каждого пациента.

Однако, несмотря на большое количество положительных сторон таргетной терапии, основным ее недостатком является высокая стоимость препаратов. Пациенты могут быть обеспечены таргетными препаратами за счет трех источников финансирования: федеральный бюджет, региональный бюджет и собственные средства пациента (рис. 2). Для пациента это, как правило, «неподъемная» сумма, а государство со своей стороны ищет любые способы отказать пациенту в обеспечении таргетным лекарственным средством, руководствуясь нехваткой бюджета.

Рис. 2. Источники финансирования таргетной терапии.



Далее рассмотрим несколько случаев нарушения прав пациента при лекарственном обеспечении таргетной терапией, вынудившие пациента обращаться в судебные органы.

Например, пациентка N из Республики Адыгея нуждалась в таргетном препарате и по законодательству РФ должна была обеспечиваться в рамках региональной льготы, то есть за счет субъекта федерации, в котором проживает пациент. Хотя пациентка состояла на учете на данной территории, региональные органы здравоохранения не запланировали бюджет на дорогостоящий таргетный препарат, и из-за отсутствия средств в бюджете пациентке было отказано в льготном обеспечении. Официальной причиной отказа также стало то, что пациентка, являясь онкобольной, имеет право на обеспечение из средств регионального бюджета, но в соответствии с законодательством Республики Адыгея теряет это право, как инвалид, и должна была быть обеспечена за счет средств федерального бюджета. Пока пациентка ждала решения регионального Министерства здравоохранения, она покупала препарат за свой счет. В результате применения дорогостоящего таргетного препарата врачебная комиссия установила значительное улучшение состояния здоровья данной пациентки и то, что данный таргетный препарат ей жизненно необходим. Это позволило ей обратиться в судебные органы для обжалования решения регионально Министерства здравоохранения.

По данному обращению были проведены проверки Росздравнадзором и прокуратурой Республики, установившие нарушение прав пациентки Министерством здравоохранения Республики и вынесшие предписания об устранении данных правонарушений. Однако Минздрав Республики Адыгея старался затянуть выдачу льготного лекарственного средства и сообщил контролирующим органам, что была инициирована процедура внесения изменений в региональное законодательство, чтобы привести его в соответствие с Федеральным законом

об охране здоровья граждан, и после изменения регионального законодательства пациентка будет обеспечена таргетным препаратом.

В связи с этим пациентка обратилась в суд, так как данное решение являлось решением общей проблемы социального значения, но не решало проблему адресного лекарственного обеспечения данной онкологической больной. По решению суда, в рамках административного судопроизводства отказ Министерства здравоохранения области был признан незаконным, и пациентка была обеспечена препаратом по жизненным показаниям за счет регионального бюджета. Тем не менее, фактически пациентка получила лекарственный препарат через месяц после вынесения судебного решения. И это достаточно долгий срок для онкологических больных, которым требуется введение препаратов незамедлительно.

Таким образом, ключевая проблема, с которой столкнулся данный пациент, была проблемой несоответствия законодательства республики Адыгея нормам и стандартам, принятым в Российской Федерации. В соответствии с законодательством Республики Адыгея пациенты, которым положены льготы, разделялись на две категории: тех, кто обеспечивается из средств федерального бюджета, и тех, кто обеспечивается за счет регионального бюджета. Таким образом, одна льгота исключала другую, что противоречит российскому законодательству. В Российской Федерации онкологический больной, с одной стороны, имеет право на льготное лекарственное обеспечение за счет средств регионального бюджета, а с другой стороны, имея группу инвалидности, имеет право на льготное лекарственное обеспечение за счет средств федерального бюджета. В Республике Адыгея закон лишил федеральных льготников права на обеспечение

лекарственными средствами за счет средств регионального бюджета. Данный факт нарушения был выявлен как Росздравнадзором, так и прокуратурой. В связи с этим была инициирована процедура внесения изменений в региональное законодательство, чтобы устранить возникшие противоречия.

Таким образом, пациенты, столкнувшиеся с проблемами в обеспечении таргетными препаратами, часто не знают, куда им обращаться, хотя они имеют право обжаловать действия чиновников в органах Росздравнадзора, прокуратуры и в судебном порядке [1].

Далее рассмотрим пациента X из Оренбургской области, обратившегося в программу поддержки пациентов, проводимую АНО «Развитие» в сентябре 2018 г.. У пациента стоял диагноз немелкоклеточный рак лёгкого, и он пытался получить таргетный препарат. Для проведения врачебной комиссии в поликлинике по месту жительства у него на руках было заключение специалиста Федерального центра, где было указано, что ему необходим препарат по жизненным показаниям. Однако врачебная комиссия постановила, что пациенту необходимо пройти дополнительные обследования. Повторная врачебная комиссия после прохождения дополнительных обследований состоялась только в ноябре. При этом пациент принимал альтернативную химиотерапию, на фоне которой ему становилось хуже. В декабре пациент обратился с заявлением в Министерство здравоохранения области с просьбой обеспечить его жизненно необходимым лекарственным препаратом. Однако, в январе 2019 года Министерство здравоохранения рекомендовало пациенту проведение повторного консилиума для определения дальнейшей тактики лечения. При этом состояние пациента значительно ухудшилось, и в феврале он скончался.

Данный клинический случай доказывает, что местные органы здравоохранения максимально затягивают время обеспечения пациента таргетным лекарственным препаратом в целях экономии регионального бюджета.

Далее рассмотрим проблемы, с которыми сталкиваются онкологические больные при обращении в Программу поддержки пациентов, проводимую НП «Здоровое будущее» и результативность их решения (рис. 3).

Рисунок 3. Проблемы пациентов при обращении в программу поддержки пациентов и результативность их решения.



Из 100% обратившихся в программу поддержки пациентов 40% нуждались в независимой врачебной консультации у врача из Федерального центра. Сложности прохождения подобной консультации заключаются в том, что Федеральные центры находятся достаточно далеко от места проживания пациента. И большинству пациентов как физически, так и материально не представляется возможным пройти подобную консультацию. Без прохождения подобной консультации врачи в поликлинике по месту жительства боятся брать на себя ответственность и прописывать данный препарат.

42% обратившихся хотели получить юридическую поддержку от квалифицированного юриста в ходе обращения в органы власти для получения таргетной терапии.

Юридическая поддержка заключается в консультировании по текущей ситуации больного, составлении алгоритмов действий для него, подготовки документов для обращений в органы Министерства здравоохранения.

Итогом обращения для пациентов на горячую линию программы поддержки пациентов стало то, что 25% обратившихся получили требуемый таргетный препарат, 15% так и не дождались получения необходимой терапии или получили ее очень поздно, и 24% обративших не смогли получить таргетный препарат и согласились на получение альтернативной более дешевой терапии.



## ОСОБЕННОСТИ И ПЕРСПЕКТИВЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ

Программы поддержки пациентов являются перспективным направлением развития в фармацевтическом, медицинском и пациентском сообществе. В реализации подобного рода программ заинтересованы все: лечащие врачи, которые хотят назначить своим пациентам эффективные лекарственные средства, но боятся из-за высокой стоимости и нехватки регионального бюджета; пациенты, которые хотят получить достойное и качественное лечение; фармацевтические компании, которые заинтересованы в продаже своих лекарственных препаратов, а также в реализации концепции Корпоративной социальной ответственности, позволяющей им заботиться о пациентах, принимающих лекарственные препараты, произведенные той или иной фармацевтической компанией путем осуществления спонсорской или благотворительной помощи НКО и пациентским организациям. Именно НКО и пациентские организации играют ключе-

вую роль в реализации программ поддержки пациентов и взаимодействии бизнеса и власти в области обеспечения пациента современной таргетной терапией, являясь непосредственным организатором программ и связующим звеном для всех участников рынка здравоохранения – пациента, фармацевтических компаний и органов Минздрава. Организуя подобную программу, они обеспечивают своевременный доступ онкологических пациентов к современной терапии и предоставляют набор сервисов, который может быть различным в зависимости от заболевания, потребности конкретной группы пациентов и особенностей принимаемого препарата [2].

Человек, узнав о своем тяжелом онкологическом заболевании, как правило, проходит через пять основных стадий психологической реакции: отрицание или шок, гнев, торг, депрессия, принятие. Принимая это во внимание, важно помочь пациенту понять поставленный диагноз и начать правильное лечение (Рисунок 4).

Рис. 4. Набор сервисов программы поддержки пациентов.



Для этого программы поддержки пациентов открывают горячие линии психологической и юридической помощи пациентам. Операторы горячей линии осуществляют звонки или отправляют пациентам смс напоминания о следующем этапе обследования и о необходимости принять лекарственный препарат. В рамках программы поддержки пациентов предоставляются патронажные визиты, на которых медицинские сестры оценивают состояние здоровья пациента, проводят осмотры и контролируют прием препарат, а также осуществляют мониторинг нежелательных явлений. В случае необходимости проводят инструктаж пациента по технике приема лекарственного препарата. Особенно это необходимо пациентам, если препарат является инъекционным и пациент планирует его принимать в домашних условиях. В отдельных случаях у пациента могут взять анализы для уточнения диагноза и дальнейшей терапии.

Дойдя до стадии принятия, пациенты начинают активное лечение и учатся техникам самоконтроля заболевания. На этой ста-

дии онкологические больные могут использовать мобильные приложения с дневниками приема лекарственных препаратов, знакомиться с различными порталами и интернет страницами о заболевании.

В том случае, если пациент в силу различных обстоятельств не может быть своевременно обеспечен необходимым, в том числе таргетным, препаратом, а времени ждать получения лекарственного средства у него нет, так как лечение должно быть начато незамедлительно, он может воспользоваться программой лояльности или дисконтной программой, если такая существует в том или иной момент времени. Дисконтная программа – это программа, позволяющая приобрести препарат со скидкой за собственные средства.

Все это становится возможным благодаря НКО и пациентским организациям, которые создают подобные программы поддержки пациентов. Как правило, данные программы реализуются за счет благотворительной помощи от фармацевтических компаний (рис. 5).

Рис. 5. Пример организации программы поддержки пациентов.



Рассмотрим пример организации программы поддержки пациентов, направленной на своевременное получение онкологическим больным таргетной терапии. Алгоритм действий пациента в рамках благотворительной программы выстроен следующим образом:

1) Пациент, почувствовав себя плохо, обращается в лечебно-профилактическое учреждение по месту жительства (ЛПУ).

2) В ЛПУ пациенту устанавливается онкологический диагноз, но для определения дальнейшей терапии необходимо выявить тип мутации клеток, вызвавших рост злокачественного новообразования.

3) Пациент обращается в программу поддержки пациентов, проводимую НКО или пациентской организацией.

4) В зависимости от потребностей пациента, обратившегося в НКО или пациентскую организацию, ему предлагают набор опций. В случае необходимости уточнения типа мутации, пациента направляют в лабораторию для взятия платных анализов за счет благотворительной программы.

5) После определения типа новообразования документы пациента направляют в Федеральный центр для проведения телемедицинской консультации с целью получения второго врачебного мнения и определения дальнейшей терапии. Телемедицинская консультация позволяет большему количеству пациентов получить мнение высококвалифицированного специалиста. При использовании услуги телемедицинской консультации пациенту нет необходимости тратить материальные и физические ресурсы на поездку в Федеральный центр.

6) После получения федерального заключения в результате телемедицинской консультации пациент обращается в свое

ЛПУ для проведения врачебной комиссии и назначения необходимой терапии, в частности таргетной, на основании решения которой лечащий врач пациента сможет ему выписать льготный рецепт. В том случае, если ЛПУ отказывается проводить врачебную комиссию или обращаться в Министерство здравоохранения региона с целью обеспечения пациента лекарственным препаратом, пациент может обратиться в программу поддержки пациентов и попросить оказать ему бесплатную юридическую консультацию. Юрист, работающий в рамках программы, направит пациента в нужную организацию и подготовит для него пакет документов для обращения в Министерство здравоохранения региона с просьбой обеспечить его таргетным лекарственным препаратом.

7) После подачи документов в Министерство здравоохранения через 30 дней пациент получает ответ о том, будет ли он обеспечен лекарственным препаратом.

8) В случае неправомерного отказа в льготном лекарственном обеспечении пациент в праве, при поддержке юриста из программы поддержки пациентов, обратиться в судебные органы власти.

Таким образом, в рамках реализации благотворительной программы поддержки пациентов выстраивается четкий маршрут онкологического больного. Пациент чувствует поддержку и понимает, что он не одинок в борьбе за свое здоровье. Реализация подобных программ имеет большую перспективу развития в целях улучшения качества и длительности жизни онкологических больных. Подобные программы вовлекают все заинтересованные лица, функционирующие в области здравоохранения Российской Федерации, обеспечивают взаимодействие бизнеса, власти и пациентского со-

общества и нуждаются в широкомасштабные поддержки со стороны средств массовой информации, чтобы каждый человек, столкнувшийся с подобным заболеванием, знал, что он не одинок и куда ему можно обратиться за помощью.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В настоящее время в мире и, в частности, в Российской Федерации, одной из самых социально уязвимых категорий граждан являются онкологические больные, которые нуждаются в различных типах помощи и поддержки. Это может быть психологическая помощь, информационная помощь и, конечно же, льготное лекарственное обеспечение. Помочь в этом данной категории граждан может как Государство, в том числе и бюджетные лечебно-профилактические учреждения, так и некоммерческие и пациентские организации, играющие одну из ключевых ролей в помощи онкологическим больным.

НКО и пациентские организации в рамках своей деятельности проводят большое количество программ, направленных на помощь тяжелобольным гражданам. Проведенный в данной работе анализ позволил выявить ключевые проблем онкологических пациентов, с которыми они сталкиваются в ходе прохождения лечения. Одной из самых важных проблем является льготное обеспечение таргетными лекарственными препаратами. Прием подобного вида лекарственного средства важно начинать незамедлительно. Однако, из-за высокой стоимости лекарственного средства, его доступность для пациентов ограничена, и большинство из них обеспечивается несвоевременно.

Для решения данной проблемы рекомендуется широкомасштабное внедрение программ поддержки пациентов, которые могут быть организованы НКО или паци-

ентскими организациями при поддержке средств массовой информации. Данные программы являются перспективным направлением развития в области улучшения качества и длительности жизни тяжелобольного пациента. Они объединяют все функционирующие в области здравоохранения субъекты: государство, бюджетные лечебно-профилактические учреждения различного уровня значимости, фармацевтические компании и пациентское сообщество. Участие в подобных программах поможет пациенту не чувствовать себя одиноким в борьбе за свое здоровье и быть своевременно обеспеченным необходимым ему лечение, независимо от того, дорогостоящее это лечение или нет.

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Автономная некоммерческая организация «Развитие» [Электронный ресурс] URL: <http://raz-vit.com/> (Дата обращения: 12.04.2019).
2. Ассоциация международных фармацевтических производителей» [Электронный ресурс] URL: <http://www.aipm.org/> (дата обращения: 12.04.2019).
3. Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» [Электронный ресурс] URL: <https://www.russcpa.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
4. Высшая школа экономики [Электронный ресурс] URL: <https://www.hse.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
5. Консультант плюс [Электронный ресурс] URL: <http://www.consultant.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
6. Некоммерческое партнерство «Здоровое будущее» [Электронный ресурс] URL: <http://buduzdorov.org> (Дата обращения: 12.04.2019).

7. Общественная палата Российской Федерации [Электронный ресурс] URL: <https://www.oprf.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
8. Постановлению Правительства РФ от 30.07.94 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» // Правовая платформа «Гарант» России [Электронный ресурс] URL: <https://base.garant.ru/101268/> (Дата обращения: 12.04.2019).
9. Правительство России [Электронный ресурс] URL: <http://government.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
10. Российский союз промышленников и предпринимателей [Электронный ресурс] URL: <http://www.rspp.ru> (Дата обращения: 12.04.2019).
11. Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ред. от 06.03.2019) // Правовая платформа «Гарант» России [Электронный ресурс] URL: <https://base.garant.ru/57499516/> (Дата обращения: 12.04.2019).
12. National Cancer Institute [Электронный ресурс] URL: <https://www.cancer.gov> (Дата обращения: 12.04.2019).



## ROLE OF NON-PROFIT PATIENT ORGANIZATIONS IN TIMELY PROVISION OF CANCER PATIENTS WITH MODERN TARGETED THERAPY

**Kirillina Valentina** – Professor, Doctor of philosophical sciences, Deputy Head of the Department of the Theory and Practice of Business-Government Interaction, Head of the Research and Education Laboratory of Business Communications Study of the National Research University – Higher School of Economics. Address: 20 Myasnitskaya Ulitsa, Moscow, 101000, Russia. E-mail: kirillina@hse.ru.

**Saykina Elena** – Candidate of Economic Sciences, Senior Project Manager in CJSC Aston Consulting. Address: 2, 3 Krymskiy Val Street, Moscow, 119049, Russia. E-mail: mukhinae@yandex.ru.

This article discusses the role of non-profit and patient organizations in the timely provision of patients with modern targeted therapy. We study the problems faced by this category of patients and ways to solve these problems. As one of the ways to solve the problems of providing oncological patients with targeted therapy is patients support programs, features of their implementation and an algorithm of business and government actions in the field of timely providing patients with the necessary treatment are considered.

Key words:

*Non-profit organizations, patient organizations, cancer patients, patient support programs, oncology, targeted therapy.*