

Погоди Жизнь

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ ПРОТИВ ДЕТСКОГО РАКА



СОЦИАЛЬНАЯ ЗНАЧИМОСТЬ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Смертность от злокачественных новообразований занимает **второе место** в структуре смертности детей старше года.

80%

заболевших
детей можно
вылечить





КОЛИЧЕСТВО ЗАБОЛЕВШИХ



22 652

детей со
злокачественными
заболеваниями

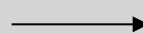


9 320

из них с опухолями
лимфатической и
кроветворной тканей

3 638

впервые
диагностированы



1 478

из них с опухолями
лимфатической и
кроветворной тканей





КАК ЛЕЧИТЬ ?

Постановка диагноза

- биопсия / пункция
- изучение полученного материала
 - под микроскопом
 - специальное окрашивание (цитохимия, гистохимия)
 - изучение генетических изменений (мутации)
- визуальная диагностика (стадия) – КТ, МРТ, ПЭТ, сцинтиграфия, и т.д.



Терапия по протоколу

Контроль (контрольные пункции, снимки)





ВИДЫ ЛЕЧЕНИЯ

- химиотерапия (убивает те клетки, которые делятся)
- операция (полное или частичное удаление опухоли, биопсия)
- лучевая терапия (убивает клетки только там, куда попадают лучи)
- таргетная терапия (воздействие на клетки-мишени – где есть определенные мутации)

ПРОТОКОЛ – схема лечения для конкретного заболевания

- какие виды лечения
- в каком порядке
- как долго и с какими интервалами
- в каких дозах и сочетаниях
- когда и какие контрольные обследования

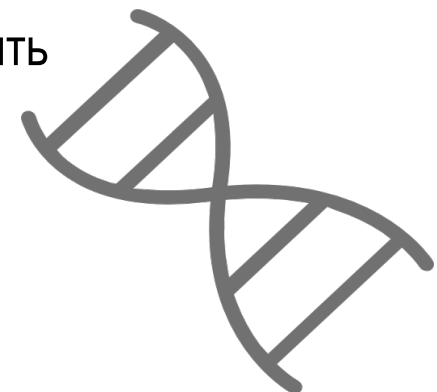




ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

Диагностика

- Многие анализы не входят в ОМС или входят в ограниченном количестве (HLA-типирование, генетические анализы)
- Методы визуализации
 - КТ, МРТ - если нет в той больнице, где лежит пациент
 - ПЭТ – если нет в регионе, где лечится пациент
 - MIBG-диагностика, сцинтиграфия (не успевают оформить направление)





ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

Лекарства (для химиотерапии, таргетной терапии, сопроводительной терапии)

- так как их временно нет в больнице
- «лекарства на дом» (на период, когда пациент уже выписан из федеральной клиники, но пока не смог получить по месту жительства)
- незарегистрированные лекарства

Почему лекарств не дают?

- не закуплены регионом, так как не входят в ОНЛС
- отказывают в лекарствах, так как препарат не входит в ОНЛС, ЖНВЛП
- лекарства назначены off-label





КАК ПОКУПАТЬ ЛЕКАРСТВА?

- ЧЕГО и СКОЛЬКО? - Протокол лечения! (дозировки, количество препарата на курс, количество курсов, **оценка эффекта (!)**, место препарата в терапии)
- ЕСЛИ ОТКАЗАЛИ? – препарат не входит в ЖНВЛП, ОНЛС, off-label – Постановление Правительства №890. Обращение в региональный минздрав, Росздравнадзор, прокуратура, суды.
- ЛЕКАРСТВО НЕ ЗАРЕГИСТРИРОВАНО В РОССИИ – проконсультируйтесь с фондом «Подари жизнь!»





ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

Лучевая терапия

- надо оплачивать в конце года, так как заканчивается «госзадание»
- надо оплачивать в конце года, так как клиники «уходят на каникулы»
- «гамма-нож» (стереотаксическая радиохирургия) – государственных установок практически нет. Мы просим заключение онколога и нейрохирурга о том, что данный вид лечения показан
- протонное облучение – доступно в России. Педиатрическая лицензия есть у ЛДЦ МИБС.



ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

Хирургическое вмешательство оплачиваем

- если закончилось госзадание (в том числе покупка эндопротезов)
- если «не входит в ВМП» (нейрохирургия) – эксклюзивные случаи
- **заграница** – очень сложные случаи



ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА

Аутологичная – собственные клетки

- бывает, что нужно оплатить лечение, так как «закончились квоты»
- лекарства

Аллогенная родственная – от брата или сестры

- нужно оплатить HLA-типирование
- лекарства, etc.





ЧТО ДОЛЖЕН ОПЛАТИТЬ ФОНД? – ВСЁ!!!

Аллогенная неродственная – от неродственного донора

- HLA-типирование
- Поиск и активацию донора костного мозга в российском / иностранном регистре
- Если донор российский, могут понадобиться деньги на проезд, проживание, обследование донора
- Если донор иностранный – доставка трансплантата
- Лекарства, etc

Гаплоидентичная трансплантация – от родителя ребенку (и наоборот)

- HLA-типирование
- Набор для очистки трансплантата
- Лекарства, etc.





«НОВОМОДНЫЕ» ВИДЫ ЛЕЧЕНИЯ

HIPEC (гипертермическая интраперитонеальная химиотерапия)

- при внутрибрюшинном распространении опухоли
- детям нужно крайне редко
- в России для детей недоступно – направляем за границу

CAR-T клеточная терапия

- при рефрактерном остром лимфобластном лейкозе
- совсем скоро будет в России (вопрос нескольких месяцев)

«Новые дорогие лекарства» - «Адцетрис», «Китруда», «Опдиво», ...



СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

Детям, которые лечатся в федеральных центрах, нужны

- жилье
- одежда
- памперсы, средства гигиены, бытовая химия
- помощь с едой
- няня, если рядом нет родителей
- авиабилеты домой





ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

- «Паллиативным» признается пациент, которого нельзя вылечить.
- Все варианты лечения с доказанной эффективностью испробованы, и они не помогли.
- Может быть назначено лечение, которое сдержит развитие болезни и продлит жизнь (но не вылечит). Это может быть химиотерапия, лучевая терапия, операция.
- В паллиативном периоде очень важны **обезболивание и постоянная поддержка специалистов**, которые помогут смягчить симптомы и окажут психологическую поддержку.

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

Ассоциация хосписной помощи 8 800 700 8436

Росздравнадзор 8 800 500 1835



Премия «Подари жизнь»

Премия присуждается за реализованные проекты помощи детям, больным раком.

Номинации

- Спасение жизни»
- Качество жизни»
- Признание сообщества
- Народный выбор

Денежный эквивалент – 100 и 50 тыс. руб.

Будут специальные призы от партнеров премии!

**Ждем заявок до 1 сентября на адрес:
award@podari-zhizn.ru**

