

# Отчет по программе «Лечение» за второе полугодие 2020 года



В этом отчете мы хотим рассказать, что удалось сделать благодаря вашим пожертвованиям во втором полугодии 2020 года в рамках программы «Лечение».

«Лечение» — самая дорогая программа фонда, во втором полугодии затраты на нее составили более трети всех расходов фонда.

В рамках этой программы мы оплачиваем лекарства, расходные материалы (как адресно, так и для онкологических стационаров), поиск и активацию доноров костного мозга в российских и международных регистрах, платное лечение, не покрываемое бюджетными квотами, а также средства индивидуальной защиты для сотрудников онкологических отделений.

Нам очень важно информировать вас о том, как ваши пожертвования помогают подопечным. Поэтому в этом отчете мы собрали информацию о финансовых (сколько средств собрано и на какие цели они потрачены) и содержательных результатах программы (какие задачи удалось решить, кому и в каком объеме была оказана помощь).

## Содержательные результаты

### 41 подопечный

получил адресную помощь в рамках программы «Лечение»\*

в том числе:

**23 подопечных** получили необходимые им лекарственные препараты адресно,

**16 подопечным** оплачены поиск и активация доноров костного мозга в российском регистре (а также необходимые обследования),

**5 подопечным** оплачены поиск и активация доноров костного мозга в международном регистре,

**1 подопечному** оплачено платное лечение,

**1 подопечному** оплачено спецпитание.

*\*Иногда один подопечный может получить помощь по нескольким направлениям*

### 66 наименований

лекарственных препаратов закуплено для онкологических отделений

### более 8400 упаковок

лекарственных препаратов закуплено для подшефных больниц

### 16 946 единиц СИЗов

(халаты, шапочки, перчатки, маски медицинские) закуплено для онкологических отделений

### поставлены расходные материалы

в онкологические отделения на сумму 944 800 рублей (катетеры, увлажнители воздуха, полимерные системы)

## Финансовые результаты

# 13 352 158,67 ₹

поступления во втором полугодии 2020 года

# 42 660 985,57 ₹

расходы во втором полугодии 2020 года. Из них:

**22 367 581,50 ₹**

лекарства для онкологических отделений больниц

**510 700 ₹**

оборудование и расходные материалы для онкологических отделений больниц

**1 077 172 ₹**

СИЗы для персонала онкологических отделений больниц

**14 000 ₹**

платное лечение, адресная помощь

**14 176 228,01 ₹**

лекарства, адресная помощь

**376 367,35 ₹**

заработная плата специалиста по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармкомпаниями (включая НДФЛ и страховые взносы)

**1 095 305,41 ₹**

поиск и активация доноров костного мозга в международном регистре

**18 000 ₹**

обучение сотрудников

**3 025 631,30 ₹**

поиск и активация доноров костного мозга в российском регистре

## Про помощь клиникам

Во втором полугодии 2020 года фонд оказал помощь онкологическим отделениям четырех клиник:

- НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой
- НМИЦ им. В.А.Алмазова (СИЗы)
- КНПЦ специализированных видов помощи (онкологический) (СИЗы и лекарства)
- Городская больница №31 (лекарства)

При этом адресная помощь была оказана пациентам 16 клиник, среди которых НМИЦ им. В. А. Алмазова, онкологическая клиника МИБС, НИИ онкологии им. Н. Н. Петрова. Большинство подопечных фонда (84%) лечатся в НИИ им. Р. М. Горбачевой. «Конечно, для клиники важна помощь фонда AdVita. Бюджетного финансирования не хватает на сопроводительную терапию, на активацию доноров, на типирование пациентов и доноров, поэтому нам нужна ваша поддержка, — говорит Инна Маркова, заместитель директора по педиатрии НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой — Непростая ситуация обстоит и с лекарствами. Квота рассчитана на стандартное течение, но к нам в основном приезжают тяжелые пациенты, для лечения которых часто требуются дорогостоящие препараты. Приобрести их нам тоже помогает фонд, и мы очень за это благодарны».

## Про трансплантации

Как вы видите, во втором полугодии фонд оплатил поиск, активацию и обследования российских доноров костного мозга для 16 подопечных. Поиск и активация доноров в международном регистре были оплачены для 5 подопечных. Российский регистр, несмотря на свою небольшую численность, показал свою эффективность в 2020 году, после того как закрылись границы и трансплантации от доноров из международного регистра стали невозможны. В 2020 году в НИИ им. Р. М. Горбачевой было проведено 79 неродственных трансплантаций костного мозга (то есть трансплантаций, предполагающих поиск донора в регистрах), 61 трансплантация была проведена от российского донора (18 доноров удалось найти в международном регистре до закрытия границ). Это значит, что 77% трансплантаций были проведены от российских доноров.

## Про борьбу за доступность лекарств

В конце 2020 года мы, совместно с другими благотворительными фондами, которые помогают онкологическим больным, вели борьбу против дефицита важнейших онкологических препаратов.

Причины дефицита известны — проблемы регулирования фармацевтического рынка, в частности, правило «третий лишний» и правила формирования цен на лекарства, которые привели к уходу с российского рынка ряда зарубежных и отечественных производителей.

Мы (коалиция благотворительных фондов) написали открытое письмо, а затем продолжали переписку с ведомствами, доказывая дефицит лекарств. На очередном витке переписки удалось одержать маленькую, но важную победу: Федеральная антимонопольная служба (ФАС) согласовала повышение цен на Винкрестин и Этопозид (цены на эти препараты регулируются государством), что, как мы верим, поможет вернуть их в больницы. Системные проблемы не решены, и мы продолжаем мониторить ситуацию и делать все возможное, чтобы не допустить дефицита.

## Про лекарства: какие препараты мы закупили в 2020 году

Помимо подведения финансовых и содержательных итогов программы, мы подготовили топ-13 лекарств по объему закупок (в деньгах) в 2020 году. Оплата лекарств, когда их не хватает,

— важная часть работы фонда. Всего в 2020 году мы оплатили 127 наименований лекарств. Давайте посмотрим, как выглядят топ препаратов в нашем списке.

Для подопечных фонда AdVita

Какие лекарства чаще всего покупал фонд AdVita

оплачены

**127** наименований препаратов

- Онкаспар
- Сигардис
- Тепадина
- Колистин
- Алкеран
- Опдиво
- Ноксафил
- Афинитор
- Атгам
- Фоскавир

Рассказывает член правления фонда Елена Грачева:

«Первое место принадлежит препаратам Онкаспару и его дженерику Хамсилу (если посчитать их вместе). Как вы помните, в обращении детских онкологов год назад требованием обеспечить детей Онкаспаром было одним из главных, и вот почему. Обычно острые лимфобластные лейкозы (ОЛЛ) лечат препаратами с аспарагиназой: она блокирует белковый синтез в клетках опухоли, и они погибают. Онкаспар (пег-аспарагиназа) — это специальная модификация аспарагиназы, которая работает лучше, дольше и эффективнее. Исследования показали, что даже однократное введение Онкаспара всем пациентам с острым лимфобластным лейкозом здорово улучшает результаты, и так он вошел в основной «детский» протокол лечения ОЛЛ. А для тех, у кого аллергия на обычную аспарагиназу (такое, к сожалению, не редкость), Онкаспар становится главным и незаменимым лекарством. В августе 2019 года Онкаспар из России ушел, а за границей наше государство вообще-то препараты обычно не закупает. Но дети не виноваты — и оплату Онкаспара взяли на себя благотворительные фонды. Через какое-то время после обращения врачей подключилось и государство, оплатив несколько тысяч флаконов и разослав их по клиникам. В апреле 2020 года производители заявили, что вновь подали Онкаспар на регистрацию в России — ждем и надеемся!»

На втором месте — Сигардис, иммуноглобулин (а если прибавить к нему находящийся на 12 месте иммуноглобулин Привиджен, они уверенно займут первое место). Иммуноглобулинов всегда не хватает, особенно после того, как несколько лет назад ФМБА перестало поставлять их в клиники по госзаказу. Тем временем они нужны и до, и после трансплантации костного мозга (ТКМ): иммуноглобулины защищают внутренние органы и помогают человеку бороться с инфекциями.

На третьем — второй год подряд входящая в нашу десятку Тепадина: важнейшее лекарство, которое нужно для трансплантации костного мозга у детей с опухолями головного мозга, а не так давно вошедшее и в протоколы ТКМ при определенных вариантах острого лейкоза. Препарат известен аж с 1950-х годов и все еще незаменимый — так бывает.

Колистин, оказавшийся на четвертом месте, тоже нашим жертвователям хорошо знаком: это так называемый антибиотик резерва, который назначают, если антибиотики первой-второй линий уже не работают. Но обычно мы покупаем его все же поменьше (в 2019 году он даже в десятку не вошел). Что произошло в 2020 году? А вот что. Люди, которые лечатся высокодозной химиотерапией, вынужденно получают много антибиотиков: когда костный мозг не в состоянии производить лейкоциты, любая инфекция может мгновенно развиться в сепсис и человека погубить. Когда эти пациенты доходят до ТКМ, бактерии, которые выжили в их организме, обычными антибиотиками уже не возьмешь. А в больницах живут свои устойчивые к куче антибиотиков бактерии. Как справиться с мутировавшими в этой «гонке вооружений» микробами — огромная проблема во всем мире! В структуре смертности после ТКМ невозможность взять инфекцию под контроль — это примерно треть всех случаев...

И вот тут у нас хорошие новости. С мая 2020 года в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой работает новый протокол: перед началом химиотерапии перед ТКМ пациент проходит несколько обследований на патогенную флору. Схемы профилактики и лечения инфекций подбираются практически индивидуально. Для этого потребовались и Колистин, и Азнам (№18 в списке), и Завицефта (№11). За первые восемь месяцев применения новых протоколов с новыми схемами скрининга и подбора антибиотиков, смертность от резистентных инфекций после ТКМ (в общей структуре летальности) снизилась с 33% до 5%! Это поразительный результат, и без адвитовских жертвователей его было бы не достичь.

На пятом месте — Алкеран, который входит в несколько протоколов ТКМ для разных диагнозов. Ровно год назад мы писали, что он уходит на перерегистрацию и до начала 2021 года не появится, поэтому нужно купить его на год вперед. Здорово, что тогда удалось это сделать: до сих пор не вернулся, а у нас все еще есть запас, и трансплантации не останавливались из-за его отсутствия.

На шестом месте — Опдиво: онкоиммунологический препарат, который очень хорошо помогает при лимфоме Ходжкина.

На седьмом — Ноксафил, противогрибковый препарат. Оба эти препарата несколько лет не уходят из адвитовского топа, потому что по госзакупкам их никогда не хватает. А вот на восьмом — новинка: Афинитор. Появился он в нашей десятке потому, что в прошлом году для трех пациентов с лимфомой Ходжкина, не ответивших ни на какое лечение, была использована экспериментальная схема, предложенная одним из американских университетов — для нее был нужен Афинитор. У всех трех — улучшения, один пациент уже в ремиссии и прошел ТКМ, два других к ТКМ готовятся.

На девятом — Атгам, иммуноглобулин, который нужен для лечения апластической анемии и анемии Фанкони. Какое-то время мы очень много денег тратили на этот препарат, потом ситуация выправилась и клинике стало хватать своих ресурсов. Но в 2020 году с Атгамом случились перебои, у больниц не всегда получалось закупить его вовремя, поэтому пришлось включиться.

Замыкает десятку не зарегистрированный в России Фоскавир, который помогает справиться с вирусными осложнениями после трансплантации. Препарат этот реанимационного профиля, поэтому мы стараемся, чтобы он у реаниматологов всегда был под рукой.

На подходе к десятке оказались: Дефителио (не зарегистрированный в России), который помогает справиться с тяжелейшим осложнением после ТКМ — тромбированием маленьких вен (венул) печени, тоже реанимационного профиля; уже упоминавшийся выше иммуноглобулин Привиджен и Рибомустин, о котором хочу сказать отдельно.

Мы много раз рассказывали об этом лекарстве, когда года три назад врачи начали использовать это старое, с семидесятых годов известное, лекарство для лечения лимфом Ходжкина у пожилых. Рибомустин в сочетании с Опдиво оказались на порядок менее токсичными, чем стандартный протокол, и результаты у пожилых пациентов сразу стали лучше! Помнится, мы очень гордились, что самому старшему нашему пациенту был 81 год, и эту химиотерапию он перенес нормально (сейчас ему 83). Потом Рибомустин подешевел, стал клинике по карману, и пару лет врачи обходились без нашей помощи. Вернулся Рибомустин в адвитовскую десятку по хорошему поводу: да, снова новый, более эффективный протокол, даже два! Во-первых, НИИ ДОГиТ принял участие в клиническом исследовании нового препарата для В-клеточной лимфомы, и фармкомпания сам-то препарат дала бесплатно, а вот Рибомустин, в сочетании с которым нужно было давать новое лекарство, оплатила AdVita. А во-вторых, прямо сейчас в клинике исследуется сочетание препаратов Рибомустин + Гемзар + Опдиво с последующей трансплантацией костного мозга — тоже для пациентов с лимфомой Ходжкина. Как появятся результаты — сразу расскажем. Даже по этому короткому списку видно, зачем нужна благотворительная помощь: все самое новое и срочное; все, что может исчезнуть, а должно быть под рукой; все для того, чтобы к каждому пациенту подойти не с общей меркой, — это ваша помощь. Спасибо всем, кто помогает».



## Истории подопечных

Первое, что страдает, когда человек лечится от рака, — это иммунитет. На фоне химиотерапии и облучения нарушаются все механизмы иммунной защиты. Пока костный мозг не восстановится после лечения и не начнет вырабатывать клетки крови, человека нужно защищать специальными методами. Это антибиотики, переливания донорской крови и вливания человеческих иммуноглобулинов. К числу иммуноглобулинов относится Сигардис, который в топ-10 самых закупаемых лекарств занимает второе место.

Сигардис — это иммуноглобулин, в котором нуждаются все без исключения пациенты, у которых собственная кроветворная система угнетена, а значит, все пациенты, проходящие через трансплантацию костного мозга.

### Диана Королькова



Диане 1 год, она живет в Санкт-Петербурге. В апреле 2020 года у нее диагностировали мукополисахаридоз I типа, синдром Гурлер, редкое генетическое заболевание, связанное с нарушением обмена веществ. Врачи назначили Диане трансплантацию, другого метода лечения при этом заболевании не существует. Если вовремя не провести пересадку, то из-за дефицита определенного фермента происходят необратимые изменения, ведущие к отставанию в развитии, поражению нервной системы, сердечно-легочным нарушениям, задержке роста, помутнению роговицы, а в конечном итоге – гибели ребенка.

Совместимый донор костного мозга для Дианы, к счастью, нашелся в российском регистре, трансплантацию провели в октябре, а Сигардис помогает Диане восстановиться после трансплантации.

### Илья Агапкин



Илье Агапкину 3 года, он из Нижегородской области. Илья страдает анемией Даймонда Блекфена, это генетическое поражение системы крови, при котором нарушается образование эритроцитов. Илье постоянно необходимы переливания донорской крови, это одновременно и спасает его, и подрывает его здоровье. Илье была показана трансплантация костного мозга, донор был найден, и трансплантация была проведена 20 ноября 2020 года. После трансплантации Илье, как и Диане, были необходимы иммуноглобулины, которые удалось приобрести благодаря помощи жертвователей.