

Лімфома в Україні: стан проблеми сьогодні та перспективи її вирішення у майбутньому

З нагоди Всесвітнього дня боротьби з лімфомами



Раннє виявлення хвороби є запорукою успішного лікування – цей постулат актуальний при більшості злоякісних гематологічних та онкологічних захворювань. І лімфома не є винятком. Головною умовою для реалізації цього правила є високий рівень інформованості населення про захворювання. Саме завдяки високій обізнаності про хворобу людина не зволікатиме зі зверненням за медичною допомогою при появі перших симптомів, сімейний лікар своєчасно запідозрить злоякісне захворювання, а вузький спеціаліст призначить обстеження та лікування, які відповідають сучасним міжнародним стандартам.

15 вересня відзначають Всесвітній день боротьби з лімфомами. У цей день важливо говорити про основні проблеми хворих із лімфомами: від розпізнання перших проявів хвороби до одужання та реабілітації. В основі усіх ефективних рішень та дій лежить комплексний підхід. Це і спонукало ширше подивитися на патологію, зрозуміти позицію лікаря та пацієнта, а також інших осіб, які допомагають людині побороти хворобу. Ми спілкувалися з висококваліфікованим лікарем та науковцем, очільником громадської організації, менеджером проєктів, спрямованих на допомогу хворим зі злоякісними новоутвореннями, і звісно – з пацієнтом.



Медичні аспекти лімфоми ми обговорювали із завідувачкою науково-дослідного відділення хіміотерапії гемобластозів та ад'ювантних методів лікування Національного інституту раку, доктором медичних наук, професоркою Іриною Анатоліївною Крячок.

Шановна Ірино Анатоліївно, розкажіть, будь ласка, про епідемічну ситуацію щодо лімфоми в Україні та динаміку статистики захворюваності й смертності від неї за останні роки.

— Перед тим як обговорювати епідеміологію щодо лімфом, слід чітко розмежувати дві групи захворювання: лімфоми Ходжкіна та неходжкінські лімфоми. Для кожної з цих груп характерна своя епідемічна картина, адже вони істотно відрізняються за прогнозом і показниками виживаності. Так, щороку в Україні реєструють близько 900 нових випадків лімфоми Ходжкіна, захворюваність становить 2,3 на 100 тис. населення, смертність — 0,6 на 100 тис. населення. Нині на обліку перебувають 14 560 хворих на лімфому Ходжкіна. Виділяють 5 підваріантів цього захворювання.

Неходжкінські лімфоми — це велика гетерогенна група захворювань, яка за останньою класифікацією Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) включає 50 підваріантів В-клітинних і 30 варіантів Т-клітинних лімфом. Щорічно в Україні реєструють близько 2400 нових випадків неходжкінських лімфом, захворюваність складає 6,6 на 100 тис. населення, смертність — 3 на 100 тис. населення. На обліку перебувають близько 14 500 пацієнтів із цим діагнозом. Таким чином, в Україні від лімфом страждає майже 30 тис. осіб.

В історичному аспекті в усьому світі, в тому числі в Україні, захворюваність та смертність від лімфоми Ходжкіна є сталими й істотно не змінюються з року в рік. Натомість захворюваність на неходжкінські лімфоми у світі зростає, особливо серед літніх людей (у цій віковій категорії захворюваність може досягати до 20 на 100 тис. населення).

Завдяки сучасним методам ранньої діагностики, розробці інноваційних лікарських засобів, впровадженню нових терапевтичних стратегій і методів спостереження за пацієнтом упродовж останніх років в Україні та світі спостерігається істотне підвищення виживаності пацієнтів з лімфомами. Аналізуючи рівень 5-річної виживаності хворих на лімфому в Україні (за даними Національного канцер-реєстру) за 2004-2011 та 2011-2016 рр., у більшості областей ці показники збільшилися у 1,5-2,0 рази. Слід зазначити, що виживаність пацієнтів з лімфоною великою мірою залежить від стадії захворювання, на якій вона діагностується. Так, при I-II стадії шанс на повне одужання сягає 90-95%, III-IV — 70-80%. Тому раннє виявлення лімфоми є запорукою успішного лікування.

Які симптоми мають насторожити лікаря первинної ланки медичної допомоги, щоб запідозрити в пацієнта лімфому?

— Лімфома — це злоякісне захворювання лімфоїдної тканини, яка міститься у різних частинах людського організму. Тому специфічних клінічних проявів лімфоми немає. Проте існує низка симптомів, які повинні насторожувати та можуть бути підставою для припущення наявності злоякісного новоутворення. Передусім це збільшення розмірів лімфатичних вузлів (ЛВ) будь-якої локалізації. Найчастіше виявляють збільшення шийних, пахвинних, пахових ЛВ, можливе ураження внутрішньогрудних та внутрішньочеревних ЛВ, лімфоїдних органів (печінки, селезінки, тимуса, лімфоїдних фолікулів кишечника тощо).

Таким чином, клінічна картина хвороби значною мірою залежить від місця ураження. При локалізації патології у грудній клітці хворий може скаржитися на біль у цій ділянці, кашель, задишку, неможливість спати лежачи (при пізніх стадіях лімфоми). У разі ураження лімфоїдної тканини у черевній порожнині пацієнт може скаржитися на збільшення розмірів живота, абдомінальний біль, втрату апетиту, відчуття важкості в шлунку після вживання малого об'єму їжі, нудоту, блювання. При локалізації процесу в головному мозку можуть виникати головний біль, загальна слабкість, судоми, епізоди короткочасної втрати свідомості, двоїння в очах, оніміння обличчя, розлади поведінки, дикції тощо. Лімфома може уражати шкіру з появою висипу, який може супроводжуватися свербіжем.

Хвороба може супроводжуватися так званими симптомами загальної інтоксикації, до яких належать лихоманка вище 38 °C без ознак інфекційної патології, нічна пітливість, невмотивована втрата маси тіла понад 10% протягом останніх 6 міс.

Зазначені вище симптоми не є специфічними для лімфоми, проте їх поява, а особливо поєднання кількох із них, мають насторожити пацієнта, його родичів і сімейного лікаря та потребують додаткового обстеження.

Одним із найгостріших питань є своєчасна діагностика онкогематологічної патології. Які основні методи діагностики лімфом?

— Сучасна діагностика лімфом включає кілька етапів. Перш за все діагноз встановлюється на підставі біопсії ураженого ЛВ або лімфоїдного органа з подальшим морфологічним дослідженням. Завданням цього етапу є підтвердження або спростування наявності лімфоми у пацієнта та визначення типу лімфоми. Золотим стандартом діагностики лімфом є імуногістохімічне дослідження, яке дозволяє встановити підвид лімфоми серед більше 80 видів. Проте у 10-15% випадків точно встановити підвид лімфоми складно, через те що вона має ознаки різних підвидів патології. У такому разі необхідно виконати молекулярно-генетичний аналіз.

Наступним етапом діагностики лімфоми є визначення поширеності патологічного процесу, тобто встановлення стадії хвороби, за допомогою комп'ютерної томографії (КТ) або більш сучасного дослідження — позитронно-емісійної томографії (ПЕТ) у поєднанні з КТ (ПЕТ-КТ).

ПЕТ-КТ дає інформацію не лише про локалізацію, розміри та поширеність лімфоми, а й про активність пухлинної тканини за рахунок оцінки накопичення радіофармпрепарату. У 10% випадків ПЕТ-КТ дозволяє точніше за КТ встановити стадію захворювання.

ПЕТ-КТ є важливим методом і для корекції терапії пацієнта з лімфоною. Результати проміжної ПЕТ-КТ є підставою для інтенсифікації або деескалації терапії. ПЕТ-КТ після закінчення лікування дає змогу впевнитися в тому, чи досягнуто ремісії хвороби, спланувати подальшу променеву терапію або відмовитися від неї. За відсутності ремісії хворому рекомендоване застосування 2-ї лінії терапії. Тактика ведення пацієнтів, яка базується на результатах ПЕТ-КТ, сьогодні є найбільш обґрунтованою й сучасною та застосовується в усьому світі.

Як Ви оцінюєте нинішню ситуацію з діагностикою лімфом в Україні? Який спектр досліджень доступний для українського пацієнта?

— Базове обстеження пацієнтів з лімфоною (біопсія з подальшим морфологічним аналізом) сьогодні виконується у всіх лікувальних закладах, у яких спостерігають хворих на лімфому. Імуногістохімічне дослідження виконується у більшості медичних центрів, які займаються діагностикою та лікуванням пацієнтів з лімфомами. Молекулярно-генетичний аналіз доступний лише в деяких медичних лабораторіях, тому є найслабшою ланкою в діагностиці українських пацієнтів.

КТ — широко доступний метод дослідження у всіх регіонах. Натомість не всі хворі на лімфому, які потребують обстеження за допомогою ПЕТ-КТ, можуть його виконати. Сьогодні в Україні існує лише три ПЕТ-КТ центри, які не покривають усю потребу у дослідженні. Крім того, витрати на проведення ПЕТ-КТ лягають на плечі пацієнта. Тому покращення доступу хворих до цього дослідження є тим напрямом, який потребує особливої уваги.

Які основні підходи до вибору оптимальної терапії для пацієнта з лімфоною? Які перспективи розвитку нових підходів у лікуванні лімфом?

— Запорукою успішного лікування є точна діагностика захворювання, адже для різних груп лімфом розроблені певні терапевтичні схеми, які є найбільш ефективними саме для них. Ці схеми входять у міжнародні стандарти лікування хворих з різними видами лімфом, якими користуються у всьому світі. Наприклад, при лімфомі Ходжкіна стандартом лікування 1-ї лінії є хіміотерапія (залежно від стадії хвороби та наявності факторів ризику поєднують 4 або 8 препаратів), у 2-й лінії застосовують моноклональні антитіла проти CD30+ -клітин — препарати нового покоління, які значно підвищують частоту ремісії чи повного одужання серед пацієнтів з лімфоною. Золотим стандартом лікування при В-клітинних лімфомах є імунохіміотерапія, при якій разом з хіміопрепаратами застосовують імунотерапевтичні засоби. Такий підхід дозволяє досягти ремісії або повного одужання близько 70% пацієнтів.

Нині активно розробляють та вивчають нові препарати для лікування лімфом. Загалом у сучасних схемах і підходах до лікування пацієнтів з лімфомами спостерігається тенденція до зменшення частоти застосування хіміопрепаратів, які уражають усі клітини, що діляться, з одночасним збільшенням нових лікарських засобів, так званих таргетних препаратів, дія яких спрямована на клітинну мішень, що робить їх більш специфічними. Поєднання хіміо- й таргетної терапії у пацієнтів з лімфомами дозволяє покращити результати лікування.

Значним проривом у лікуванні онкогематологічної патології є імунотерапія, яка активує власну імунну систему людини та спрямовує її на боротьбу зі злоскісним новоутворенням. Для лікування пацієнтів з лімфомами також широко застосовують аутологічну й алогенну

трансплантацію гемопоетичних стовбурових клітин (ТГСК). В Україні алогенну ТГСК проводять лише дітям з онкогематологічною патологією в НДСЛ «Охмадит». Одним із найсучасніших напрямів лікування хворих на лімфому є CAR-T-cell терапія, яка, на жаль, поки недоступна в Україні.

? Як змінилася терапія лімфом в Україні за останні роки? Які успіхи досягнуто в цьому напрямі?

— За останні 50 років терапія лімфом в Україні зазнала істотних змін. Так, схеми хіміотерапії при В-клітинних лімфомах повністю замінені на схеми імунохіміотерапії і доступні для більшості пацієнтів в Україні. Імунопрепарати закупляються за державні кошти. У разі нечутливості до 1-ї лінії терапії або розвитку рецидиву

золотим стандартом лікування є аутологічна ТГСК. У цьому напрямі в Україні відбувся значний прорив. До 2000-х рр. в Україні працював лише 1 медичний центр, де проводили трансплантацію кісткового мозку. При потребі 2,5-3,0 тис. трансплантацій одна медична установа виконувала лише 50-60 аутологічних ТГСК, що є дуже низьким показником. Протягом останніх років в Україні відкрито ще декілька центрів, де проводять трансплантацію кісткового мозку. Крім того, стартував пілотний проєкт із запровадження трансплантації, і Національний інститут раку є його учасником. Ми очікуємо, що цей проєкт дасть можливість збільшити кількість аутологічних ТГСК і розпочати проведення алогенних ТГСК дорослим пацієнтам, які цього потребують.



Лімфома — це не вирок, а захворювання, яке піддається лікуванню. Кожен крок на шляху до одужання супроводжується перешкодами, які самостійно подолати непросто. З метою підтримки пацієнтів із лімфопроліферативними захворюваннями у 2006 р. заснована Всеукраїнська громадська організація (ВГО) «Асоціація допомоги інвалідам та пацієнтам з хронічними лімфопроліферативними захворюваннями». Голова асоціації **Валентина Іванівна Юрчишина** розповіла про основні завдання організації, активні проєкти та перспективні напрями діяльності.

? Розкажіть, будь ласка, про основні напрями діяльності Асоціації допомоги інвалідам та пацієнтам з хронічними лімфопроліферативними захворюваннями. Які проєкти асоціації наразі активні?

— Наша асоціація створена 21 серпня 2006 р., увесь цей час ми поруч із пацієнтами, надаємо їм посильну діагностичну, медичну, психологічну допомогу та підтримку в боротьбі з недугою. Минулого року стартував наш довгостроковий проєкт «Школа «Інформаційний помічник пацієнта», ми змогли його реалізувати у Харкові, Дніпрі, Одесі, Києві, Черкасах. Як і вся робота нашої організації, «Школа «Інформаційний помічник пацієнта» спрямована на широке підвищення обізнаності пацієнтів, їх родичів та небайдужих людей щодо лімфопроліферативних захворювань, своєчасного їх виявлення, правильної діагностики, лікування, можливих ускладнень і реабілітації.

Крім того, велику увагу ми звертаємо на психологічний стан пацієнтів і реконвалесцентів. Хочеться відзначити, що психологічна підтримка необхідна як пацієнту з моменту встановлення діагнозу, під час лікування і згодом, після досягнення ремісії, так і його рідним, у тому числі дітям, для яких хвороба батьків — великий шок. Якщо хворіє мама, у дитини може розвинути депресія, вона опускає руки, вважає, що і з нею може таке трапитися, тож навіщо щось робити, до чогось прагнути. І це страшно. Необхідно, щоб на державному рівні була розроблена і впроваджена висококваліфікована психологічна програма підтримки у всіх медустановах онкогематологічного профілю, були створені реабілітаційні центри.

Асоціація пропагує здоровий спосіб життя, посильну фізичну рухливість, що допомагає і під час, і після лікування, і в період ремісії та корисна всім, хто хоче бути активним, позбутися депресії і страху повернення хвороби. Асоціація допомоги інвалідам та пацієнтам з хронічними лімфопроліферативними захворюваннями (ХЛПЗ) провадить довгостроковий проєкт «Життя у русі», який допомагає відчути радість життя, приплив сил, енергії та натхнення. Відео та фото проєкту розміщені на нашому сайті, Facebook, Youtube- і Telegram-каналах нашої спільноти.

? Які корективи в роботу асоціації внесла нинішня пандемія COVID-19? Які основні проблеми виникли за цей період?

— У сьогоднішніх реаліях ми працюємо в онлайн-режимі, щоб пацієнти не почувалися покинутими. Школа в онлайн-режимі, проведена 27 серпня цього року, стала яскравим свідченням того, що наша організація йде в ногу з часом та дбає про поширення інформованості щодо ХЛПЗ. Сьогодні від доступності знань залежать здоров'я

та життя пацієнта. За вдячними відгуками, що отримуємо від хворих, родичів і лікарів, ми на правильному шляху.

? Які перспективні напрями діяльності асоціації?

— Широка інформативна робота асоціації і надалі буде спрямована на надання посильної діагностичної, медичної та психологічної допомоги й підтримки пацієнтам з лімфомами. Лише спільними зусиллями лікаря, пацієнта і його рідних, близьких та громадських організацій, використовуючи всі сучасні методи діагностики та лікування і **свій внутрішній ресурс**, можна здолати лімфому!

Заходи, спрямовані на підвищення обізнаності пацієнтів, дають їм знання про те, що запорука успіху одна — це активна боротьба за своє здоров'я, а не пасивне очікування лікування. І в цій боротьбі асоціація готова допомогти і допомагає, щоб пацієнти відчували, що вони **не самотні!**

? З якими проблемами стикається український пацієнт, у котрого діагностували лімфому?

— Хочу відзначити низьку онконастороженість лікарів різних спеціальностей, у тому числі сімейних лікарів, отоларингологів, кардіологів та ін. Так, лімфому можна виявити не завжди, але коли у пацієнта скарги утримуються довго, іноді до пів року, потрібно бити на сполох. Таких фактів, коли пацієнт звертається до різних лікарів, перш ніж у нього діагностують лімфому, чимало. Щоб привернути увагу до цієї проблеми, асоціація разом з лікарями відділення онкогематології Національного інституту раку минулого року організувала освітню зустріч із сімейними лікарями. Лікування при лімфомі дороге, і пацієнти іноді відмовляються від нього або відкладають початок через відсутність коштів. При цьому втрачається час і хвороба швидко прогресує. Крім того, пацієнти не знають, які методи діагностики їм належить проходити безкоштовно в тому чи іншому медичному закладі, особливо в регіонах. Це ж стосується і отримання безкоштовних препаратів. Не всі лікарі-гематологи, онкологи інформують пацієнта про ПЕТ-КТ діагностику, яка допомагає виявити вогнища пухлини й оцінити розвиток хвороби або успішність лікування.

? Наскільки доступним є специфічне лікування для хворих із лімфоною?

— Основний тягар витрат на лікування лягає на плечі пацієнта та його рідних. Особливо якщо це інноваційні високоефективні ліки, які допоможуть досягти бажаного результату з меншими побічними ефектами й ускладненнями. Переконана, що специфічне лікування має проводитися лише в спеціалізованих медичних закладах, де працюють висококваліфіковані лікарі та створені необхідні умови для успішної діагностики та лікування хворих. Застосування сучасних лікарських засобів допоможе пацієнту досягти тривалої ремісії чи навіть повністю побороти недугу. За таких умов хворий зможе швидше повернутися до активного життя, здійснювати мрії та долати висоти у професії. Ми сприяємо пацієнтам отримувати допомогу від підприємств, установ, де вони працювали до захворювання, інших небайдужих осіб, розміщуючи на своїх вебсторінках звернення від пацієнтів з необхідними реквізитами, допомагаємо розібратися з алгоритмом дій на шляху від встановлення діагнозу до отримання відповідного лікування, організовуємо консультації лікарів.

Протягом років ми проводили програми підтримки пацієнтів спільно з фармацевтичними компаніями, такими як «Такеда» та Roche. Однак у зв'язку із завершенням

попередніх програм поки що такі проєкти не здійснюються. Закликаємо фармацевтичні компанії до співпраці у відновленні програм підтримки пацієнтів задля здешевлення лікування та якісної діагностики.

Особливу подяку висловлюємо компанії «Такеда» за підтримку інших проєктів нашої асоціації. Сподіваємося і надалі співпрацювати з цією компанією, якій не байдуже страждання хворих.

? Хто підтримує асоціацію в реалізації її проєктів?

— Від імені асоціації хочу широко подякувати всім тим, хто довіряє нам і підтримує у здійсненні освітніх проєктів, зокрема лікарів різних профілів. Особливу подяку хочу висловити нашому провідному онкогематологу — доктору медичних наук, професору Ірині Анатоліївні Крячок, невропатологу Юрію Анатолійовичу Бугайову, психологу Марині Олександрівні Суркіс. Крім того, хочу подякувати компанії «Такеда» за розуміння та підтримку нашого проєкту «Школа «Інформаційний помічник пацієнта». Адже тільки разом ми можемо допомогти пацієнтам пройти успішне лікування, досягти ремісії та повністю одужати!

Бажаю усім міцного здоров'я, посильної фізичної активності, якомога менше стресових ситуацій і великого натхнення для подолання усіх труднощів на шляху до одужання!

З нагоди Всесвітнього дня боротьби з лімфомами за ініціативи ВГО «Асоціація допомоги інвалідам та пацієнтам з хронічними лімфопроліферативними захворюваннями» в онлайн-режимі проведена школа «Інформаційний помічник пацієнта». **І.А. Крячок** розповіла про особливості лімфоми Ходжкіна та неходжкінських лімфом, сучасні методи діагностики та лікування. **Лікар-невропатолог вищої категорії Київської міської клінічної лікарні № 9 Юрій Анатолійович Бугайов** детально зупинився на поліневропатіях у гематологічних хворих. **Практичний онкопсихолог Марина Олександрівна Суркіс** розкрила інший бік хвороби, як вона впливає на емоційне здоров'я людини, та дала практичні поради, що допоможуть пацієнту справитися з переживаннями та страхами.

Учасники вебінару мали унікальну можливість отримати відповіді на запитання від експертів у режимі реального часу. Повне відео вебінару доступне на сторінці асоціації у мережі Facebook, а також на наших інтернет-ресурсах.

Дорогі друзі!

Відвідайте:

- наш сайт — www.lympho.com.ua;
- сторінку Facebook — <https://www.facebook.com/associacia.adiphlpz>;
- Telegram-канал — https://t.me/lympho_patients;
- Youtube-канал — <https://www.youtube.com/channel/UC80196iUQ5MF-F-pXNLALlg>.



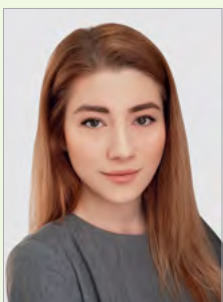
Ви знайдете багато цікавого та корисного для себе. Будемо вдячні усім, хто висловить пропозиції та зауваження з приводу покращення роботи нашої асоціації, а також охочим приєднатися до наших активностей.

Продовження на стор. 10.

Лімфома в Україні: стан проблеми сьогодні та перспективи її вирішення у майбутньому

З нагоди Всесвітнього дня боротьби з лімфомами

Продовження. Початок на стор. 8.



Дуже болючим для пацієнтів та їх родин є фінансове питання. З тим тягарем, який падає на плечі хворих на лімфому та їх родин, справляються одиниці. У цьому аспекті велике значення мають програми допомоги пацієнтам, ініційовані фармацевтичними компаніями та іншими організаціями охорони здоров'я, завданням яких є покращення доступу хворих до сучасного обстеження й ефективних лікарських засобів. Детальніше про це розповіла **менеджер проєктів Axios International Валерія Миколаєнко**.

Які існують соціальні проєкти допомоги пацієнтам з лімфомами в Україні?

— Програма допомоги пацієнтам (ПДП) компанії «Такеда» в Україні використовує новітній підхід, що ґрунтується на доступності, для забезпечення розширеного та стабільного доступу до препаратів Адцетрис®/Ентивіо®. ПДП компанії «Такеда» адаптована для задоволення потреб на місцях за допомогою персоналізованої моделі співпраці, у якій вартість лікування препаратами Адцетрис®/Ентивіо® розподіляється між пацієнтами та компанією «Такеда».

Що таке Axios International?

— Axios International — новаторська організація охорони здоров'я з 22-річним досвідом, яка

спеціалізується на наданні інноваційних і надійних рішень, спрямованих на забезпечення доступу до медичних послуг через покращення фізичної та фінансової доступності медикаментів, діагностики та пристроїв. Компанія Axios International розробила та/або впровадила рішення, що забезпечують пацієнтів доступом до лікування у більш ніж 100 країнах світу, і наразі відповідає за управління кількома ПДП компанії «Такеда» у різних країнах світу.

Скільки пацієнтів беруть участь у ПДП в Україні?

— На даний момент до програми залучено 366 пацієнтів, 287 із яких почали своє лікування в рамках програми. Axios International отримує по кілька звернень хворих щомісяця, і з моменту запуску програми кількість пацієнтів постійно збільшується. Ми отримали хороші відгуки від лікарів про ПДП та користь, яку вона забезпечує пацієнтам.

Чи робить компанія «Такеда» в Україні щось іще, окрім цієї ПДП, для покращення доступу до лікування?

— Наші ПДП, мета яких — вирішити проблеми з доступом, пов'язані з платоспроможністю, проводяться паралельно з нашими іншими ініціативами щодо доступу до лікарських засобів. Ці ініціативи вирішують проблеми з доступністю, пов'язані з поінформованістю про захворювання, діагностикою, лікуванням, постійним доглядом і підтримкою пацієнтів. Ми радикально збільшуємо

доступ до лікування складних і рідкісних захворювань через колективні зусилля, спрямовані на зміцнення систем охорони здоров'я, в усіх аспектах роботи з пацієнтом.

Які країни включені в ПДП компанії «Такеда»?

— Компанія «Такеда» дотримується поетапного підходу до розгортання своїх ПДП, проводить їх по всьому світу, включаючи Азію, Африку, Латинську Америку, Близький Схід та Європу. Компанія «Такеда» має на меті поширити програму у майбутньому, залучаючи додаткові країни. Однак ми можемо не мати змоги зробити це у всіх країнах світу.

Яке місце ПДП у стратегії «Доступ до лікарських засобів» компанії «Такеда»?

— ПДП — наріжний камінь ініціативи «Доступ до лікарських засобів» компанії «Такеда», глобального корпоративного проєкту забезпечення та розширення стабільного доступу до інноваційних лікарських засобів для лікування складних і рідкісних захворювань в усіх аспектах роботи з пацієнтом із можливістю незалежного вимірювання.

Мета ПДП — вирішити проблеми з доступом, пов'язані з платоспроможністю, в той час як інші ініціативи у рамках стратегії «Доступ до лікарських засобів» компанії «Такеда» мають на меті вирішити питання поінформованості про захворювання, діагностики, лікування та подальшого догляду.

Історія пацієнтки з лімфоною Ходжкіна

На сьогодні в Україні налічується близько 30 тис. пацієнтів з лімфоною. І в кожного своя історія. Одні сповнені боєм, відчаєм та страхом перед хворобою, інші — надією та очікуванням нового світлого майбутнього. Кожен пацієнт є унікальним, проте усі потребують підтримки, адже немає нічого гіршого, ніж залишитися з недугою сам на сам. Ми спілкувалися з дівчиною, якій діагноз лімфома Ходжкіна був встановлений у юному віці. У ході розмови вражала її сміливість та бажання допомогти іншим пацієнтам. В історії дівчини червоною ниткою проходять усі проблеми, з якими стикаються майже усі хворі на лімфому в Україні. Це інший бік хвороби, який часто знаходиться поза увагою лікарів.

Віг перших симптомів до встановлення діагнозу

Зараз складно сказати, які ознаки були першими симптомами хвороби. Ще у вересні 2014 р. мене почав турбувати дуже сильний свербіж у ділянці гомілок, а пізніше — ліктів. Часто після того, як я почесала шкіру, залишалися пухирі, які самостійно зникали. Я пов'язувала це з алергічною реакцією на панчохи або щось інше, але аж ніяк зі зловисним захворюванням. Крім цього, при вживанні невеликої кількості алкоголю (не більше одного келиха вина) я дуже п'яніла, чого не було раніше. Про такі ж симптоми говорили й інші хворі на лімфому, з якими я познайомилася пізніше. Через деякий час я почала відчувати постійну втому, яка не минала після тривалого відпочинку. Часто після сну з'являлися набряки. Подруги неодноразово зауважували мій втомлений вигляд. При цьому свербіж також не зникав. Згодом на шиї збільшився лімфатичний вузол, який за розміром був як горошина. Вважала це реакцією організму на звичайну застуду.

У квітні 2015 р. у мене підвищилася температура тіла без будь-яких інших симптомів. Ще через деякий час помітно збільшилися ЛВ шиї та біля ключиці, під нижньою щелепою. Вони були безболісними, щільними, але через них шию набула форми трикутника. Я звернулася до сімейного лікаря. Той запідозрив у мене інфекційне захворювання і призначив антибіотики. Навіть висока швидкість осідання еритроцитів (89 мм/год) не насторожила лікаря, він пов'язав це з помилкою лабораторії, а не з моїм станом здоров'я. З результатами повторних аналізів я звернулася до іншого спеціаліста, який терміново направив мене на додаткові обстеження (у тому числі КТ). Через 2,5 місяця після появи явних симптомів дізналася свій діагноз — лімфома Ходжкіна, ІІа стадія. Раніше про таку хворобу я й не чула.

Одразу після встановлення діагнозу я не хотіла ділитися своїми проблемами з оточуючими, відчувала сором за те, що хвора.

Проблеми, про які не можна мовчати

Найпершою проблемою, з якою я зіткнулася, було те, що лікарі не одразу направили мене на консультацію до гематолога чи онколога, а симптоми пов'язували з іншими хворобами, зокрема з інфекційним мононуклеозом. Мене направляли до різних спеціалістів, через що я втратила дорогий час.

Далі були нові проблеми. Першу лінію терапії я отримала у своєму місті. Уже зараз знаю, що перед лікуванням необхідно виконати ПЕТ-КТ, щоб оцінити поширеність хвороби. Але на той час мені навіть не розказали про таке обстеження. І лише через 3 міс після закінчення 4 курсів хіміотерапії та 20 сеансів променевої терапії я пройшла ПЕТ-КТ, яка показала ураження більшої кількості ЛВ, ніж було виявлено на КТ.

Одразу після встановлення діагнозу я не хотіла ділитися своїми проблемами з оточуючими, відчувала сором за те, що хвора. Мені було 23 роки, і я не мала змоги оплатити своє лікування. Але завдяки підтримці родини вдалося це зробити. Проте через деякий час знадобилося провести 2-гу лінію терапії, у кілька разів дорожчу, а усі сімейні заощадження були витрачені на попереднє лікування. Тоді не стало місця сорому, і я з небайдужими людьми почали шукати допомогу всюди, де можливо: соціальні мережі, представники органів державної влади, фонди. Здивувало те, що в Україні нема фондів, які б здійснювали підтримку дорослих пацієнтів з лімфоною. Навіть ті фонди, які допомагають пацієнтам з таким діагнозом, відмовляли, тому що я уже досягла повноліття.

Здивувало те, що в Україні нема фондів, які б здійснювали підтримку дорослих пацієнтів з лімфоною.

Щоб зібрати необхідну суму, знадобилося кілька місяців, адже без цього неможливо було почати лікування. У жовтні 2016 р. я отримала 2-гу лінію терапії. Але й тут не обійшлося без проблем. Після внутрішньовенного застосування препаратів заліза у мене значно підвищився рівень феритину, через що довелося відкласти трансплантацію кісткового мозку. Поки ми боролися з однією проблемою, стався рецидив. Завдяки підтримці фармацевтичної компанії «Такеда» я отримала 3-ю лінію терапії препаратом Адцетрис®, і мені провели трансплантацію кісткового мозку. Відтоді минуло уже 2 роки ремісії.

Коли у мене збільшилися ЛВ, я особливо не переймалася. Думала: прийму ліки і все мине. Після встановлення діагнозу мене охопила паніка. У свої 23 роки я не розуміла, з чим зіткнулася. Раніше я лише чула про хіміотерапію, і найбільше мене хвилювало, як це дівчині жити без волосся... Перед першим курсом хіміотерапії дуже хвилювалася, навіть приймала заспокійливі препарати. Але усе виявилось не так страшно, як здавалося. Так, це тяжко, але з цим можна справитися.

У свої 23 роки я не розуміла, з чим зіткнулася.

Про підтримку

У цей нелегкий період найбільше мене підтримала мама. Вона завжди була поряд і робила все можливе, щоб я швидше одужала. Не уявляю, як би я справилася з хворобою без її підтримки.

Також мені дуже допомогла ВГО «Асоціація допомоги інвалідам та пацієнтам з хронічними лімфопроліферативними захворюваннями», яка надавала соціальну, психологічну та інформаційну допомогу. Організація постійно проводить зустрічі з пацієнтами, де кожен може поділитися своїм досвідом, отримати підтримку чи підтримати іншого. Часто запрошують лікарів різних спеціальностей (у тому числі неврологів, психологів тощо), які розповідають про різні аспекти терапії при лімфомі та її наслідки, обґрунтовують важливість подальшої реабілітації.

Для пацієнта з лімфоною важливо відчувати підтримку з боку медичних працівників. Зараз я з упевненістю можу сказати, що людині легше наважитися на хіміотерапію (навіть на 6 курсів), якщо лікар доступно розкаже про хворобу та аргументує необхідність такого лікування.

Коли людина вперше стикається з недугою, життя зазнає кардинальних змін: з'являється багато страхів, змінюються оточення та коло спілкування, погляди та пріоритети. У такій ситуації важливо не втратити себе, і в цьому допомагає робота із психотерапевтом.

Зараз мені вдалося повернутися до повноцінного життя. Через пів року після трансплантації кісткового мозку я знову пішла на роботу, яка повернула мене у звичний ритм. Тепер ретельно стежу за станом свого здоров'я, інколи контрольно перевіряю ЛВ на шиї.

Хочу звернутися до пацієнтів, які зіткнулися з цією хворобою: головне — не боятися. Лікування займе невеликий проміжок часу, після якого все стає на свої місця. У наш час багато онкологічних і гематологічних захворювань піддаються лікуванню. Важливо не мовчати. Потрібно дізнаватися більше інформації, говорити про свою проблему, бо завжди знайдуться небайдужі люди, які допоможуть.

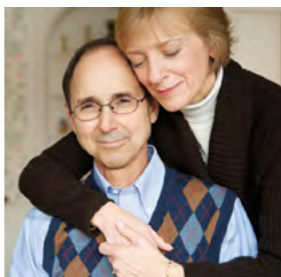
Варто сказати, що за останні роки в Україні вдалося досягти певного успіху у лікуванні хворих на лімфому. Стали доступніші сучасні методи обстеження, зареєстровано нові лікарські засоби, набув поширення тренд не мовчати про свої проблеми, а активно шукати підтримки й боротися за своє життя. Ще низка проблем залишаються невирішеними. Однак рухаючись в одному напрямку навіть повільними темпами, можна досягти поставленої мети.

Підготувала Ілона Цюпа





**ПРАГНЕМО
ПОДОЛАТИ
РАК РАЗОМ**



ТОВ «Такеда Україна»:
03110, м. Київ, вул. Солом'янська, 11
тел.: (044) 390 0909, www.takeda.ua
UA/ADC/0418/0021(1)

