

РЕЗОЛЮЦИЯ

II Встречи врачей и родителей детей с диагнозом нейробластома

г.Москва

24 ноября 2017 года

Во II Встрече врачей и родителей детей с диагнозом нейробластома приняли участие родители и близкие родственники детей с диагнозом нейробластома, эксперты в области лечения нейробластомы - врачи федеральных и региональных детских онкологических центров России, один из авторов немецкого протокола лечения нейробластомы, представители общественных организаций и благотворительных фондов (профессор Т. Симон (Кельн, Германия), д.м.н. Варфоломеева С.Р., д.м.н. Качанов Д.Ю., д.м.н. Скоробогатова Е.В., д.м.н. Масчан М.А., к.м.н. Хомякова С.П., к.м.н. Шаманская Т.В. и др.).

В ходе встречи, которая была построена в формате «вопрос-ответ», были затронуты следующие темы:

- Будущее лечения нейробластомы в России
- Раннее выявления рецидива
- Вакцинация после лечения
- Вопросы по ТГСК: показания, виды
- Отдаленные последствия терапии
- Реабилитация во время и после лечения
- Радиологические диагностические методы

В ходе обсуждения данных тем были озвучены **следующие основные моменты:**

1. Взаимодействие и сотрудничество родительских организаций и врачей доказало свою эффективность и имеет большой потенциал.

2. Одна из основных нерешенных проблем на текущий момент - слабое мультицентровое взаимодействие клиник, занимающихся лечением нейробластомы в России. Необходима стандартизация лечения, желательно в рамках единого протокола. Следование стандарту и улучшение мультицентрового взаимодействия само по себе может привести к улучшению результатов лечения детей с нейробластомой в России.

3. Следствием слабого мультицентрового взаимодействия является обращение в федеральные центры для прохождения трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (далее ТГСК), хирургии, полихимиотерапии (далее ПХТ) на этапах, которые не являются оптимальными.

4. Проблема отсутствия трансплантационных коек для детей с нейробластомой, нуждающихся в проведении ТГСК, не выявлена. Однако трансплантационные мощности имеющихся в России отделений практически исчерпаны.

5. Открытым вопросом остается выбор режима кондиционирования.

6. Для внедрения в России новых методов лечения нейробластомы должны быть доказательства их эффективности и безопасности, полученные в ходе клинических исследований и установлены источники финансирования.

7. Направлением оптимизации терапии пациентов группы высокого риска является поиск мишеней для таргетной терапии.

8. Помимо проблемы лечения больных высокой группы риска, в России существует проблема лечения детей в возрасте младше 1 года с благоприятными формами нейробластомы и жизнеугрожающими симптомами. Смертность от осложнений у таких детей превышает 5%, что является недопустимо большой величиной. Поэтому, помимо высокотехнологичных методов, в России должны внедряться и совершенствоваться более рутинные практики, позволяющие справиться с жизнеугрожающими симптомами.

9. Необходима разработка и внедрение протокола терапии рецидивов нейробластомы. Акцент при рецидивах необходимо делать на применении современных методов химиоиммунотерапии и клеточных технологий.

10. При контроле после лечения с целью выявления рецидива основного заболевания в первую очередь важны клинические симптомы с оценкой уровня онкомаркеров и данных обследования (УЗИ и КТ/МРТ). Сроки внедрения метода жидкостной биопсии пока не ясны. В настоящий момент в мире идет набор информации по данному методу.

11. Выбор методов визуализации для динамического наблюдения после лечения должен осуществляться лечащим врачом. При этом чередование таких процедур, как КТ и МРТ, возможно по медицинским показаниям.

12. Вакцинация детей, излеченных от нейробластомы, должна проводиться после иммунной реконституции, сроки которой индивидуальны для каждого пациента, и в среднем составляют 6-12 месяцев. В среднем вопрос о вакцинации неживыми вакцинами можно ставить через год после окончания ПХТ. Через 24 месяца после завершения интенсивной химиотерапии можно ставить вопрос о вакцинации аттенуированными вакцинами.

13. Ранняя реабилитация и постоянный контроль отдаленных эффектов лечения являются принципиальными моментами, позволяющими вернуть ребенка, вылеченного от нейробластомы, к нормальной жизни. При этом реабилитация должна начинаться с первых дней лечения, а в случае

компрессии спинного мозга - в раннем периоде после постановки диагноза и начала терапии.

14. Цель реабилитации – реализация моторно-психического потенциала, соответствующего возрасту ребенка. При этом должен ставиться не вопрос «что нельзя», а «как сделать так, чтобы было можно». Оценка реабилитационного потенциала ребенка до начала реабилитации осуществляется врачом-реабилитологом.

15. Важную роль в процессе контроля отдаленных эффектов лечения играют родители ребенка, которые должны строго соблюдать сроки и перечень назначенных обследований на протяжении всей жизни ребенка в тесном взаимодействии с врачом-онкологом.

16. Одним из способов учета и контроля отдаленных последствий лечения является использование Паспорта пациента, прошедшего лечение ЗНО, который будет представлять собой историю наблюдения пациента по заранее установленной программе. Сроки и перечень обследований в течение жизни будут зависеть от полученного в детстве лечения.

17. Неврологические последствия при нейробластоме можно разделить на 3 группы: вызванные локализацией самой опухоли (например, при распространении в спинно-мозговом канале) и локализации метастазов; вызванные паранеопластическим синдромом в виде синдрома опсоклонуса-миоклонуса; вызванные применяемыми химиотерапевтическими препаратами.

18. Задержка речевого развития скорее всего является не неврологическим последствием лечения. Применение ототоксичных химиопрепаратов может вызывать сильное ухудшение слуха, что, в свою очередь, может вызывать проблемы с речью. Задержка речевого развития также может быть связана с тем, что во время лечения в недостаточной мере формируются жевательные навыки у ребенка раннего возраста.

С учетом вышеизложенного **приняты следующие решения:**

1. Проводить встречи врачей и родителей детей с диагнозом нейробластома на регулярной основе не реже одного раза в год с привлечением «узких специалистов».

2. Продолжить совместную работу родителей и врачей по обеспечению доступности сцинтиграфии с ^{123}I -MIBG круглогодично.

3. Проводить информационно-просветительские кампании для родителей с целью повышения информированности о диагнозе, о возможных отдаленных последствиях лечения и необходимости их строгого контроля, о необходимости вакцинации после лечения.

4. Отметить необходимость внедрения в России новейших методик лечения нейробластомы: иммунотерапии моноклональными антителами по показаниям как при рецидивах нейробластомы, так и при первичном лечении больных высокой группы риска; лечения таргетными препаратами строго по показаниям.

5. Отметить потенциальный дефицит трансплантационных мощностей в стране в случае необходимости наращивания числа ТГСК детям с нейробластомой.

6. Отметить важность внедрения в России рекомендаций по вакцинации.

7. Отметить важность внедрения в России Паспорта пациента, прошедшего лечение ЗНО.

8. Реализовать горячую линию для обращений родителей из всех регионов России по различным вопросам.