

Нет системы – есть проблемы

Или зачем заниматься редким заболеванием комплексно



*Первая в России организация
по диагнозу*

Презентация организации, 2018 год

НЕЙРОБЛАСТОМА – рак симпатической нервной системы

2

года – средний возраст постановки диагноза

350

детей заболевают в России ежегодно

20-95

% выживают в зависимости от стадии и группы риска

ОСОБЕННОСТИ

- **Самый частый** рак первых двух лет жизни: возраст постановки диагноза 0+, некоторые опухоли находят внутриутробно
- **Великий маскировщик**: нет специфических симптомов, а диагностика «хромает», и ребенка могут неделями/месяцами лечить от нераковых болезней, запуская основную (ОРВИ, артрит, колики, расстройства ЖКТ, бронхит и т.д.)
- Некоторые формы НБ **не требуют лечения**, но из-за несовершенной диагностики в России таких детей перелечивают, подвергая высокотоксичному лечению с серьезными отдаленными последствиями (потеря слуха, нарушение работы внутренних органов, потеря фертильности и многие другие)

КТО МЫ

участники	около 900 человек
основание	сентябрь 2016 года
география	Россия и страны СНГ
каналы	FB, VK, Instagram, Telegram

всё начиналось с группы в соцсетях:
пациенты, родители, родственники семей,
волонтеры, врачи, психологи

НАША МИССИЯ

В июле 2018 года был создан
Благотворительный фонд **ЭНБИ**



Наша миссия – помогать
детям с диагнозом
«нейробластома» и членам
их семей пройти сложный
путь борьбы с болезнью

НАША ПАМЯТЬ

5 мая 2017 года в возрасте 3,5 лет от нейробластомы умер **Рома Голев**. Он сражался с болезнью почти всю свою жизнь. ЭНБИ создан в память о Роме.



Я не считаю возможным забыть и отвернуться от этой темы, и чувствую желание помогать тем, кто оказался в ситуации, в которой когда-то была я. Моя боль и любовь к моему сыну останутся со мной навсегда. Думаю, именно это даёт мне сил помогать тем, кому можно помочь. Искренне желаю, чтобы все дети были здоровы, и больше никому не пришлось пережить то, что пережили мы.

Мария Голева, мама Ромы, соучредитель

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ

Мы оказываем всестороннюю системную помощь детям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей :

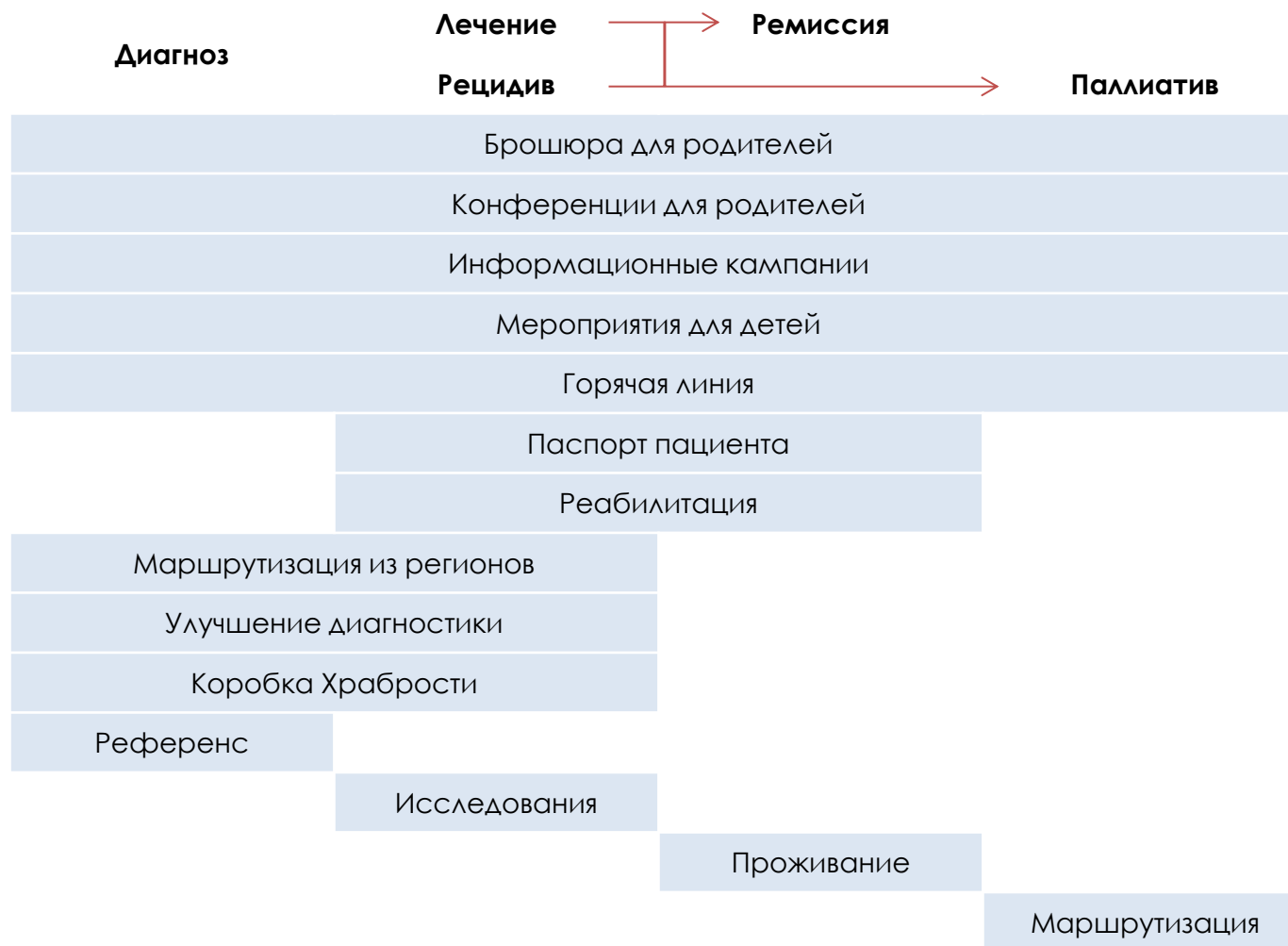
- защита прав пациентов и членов их семей
- создание базы знаний по диагнозу
- маршрутизация пациентов из регионов
- улучшение диагностики
- обеспечение доступа к передовому лечению
- финансирование клинических исследований
- проведение встреч родителей с ведущими докторами
- перевод иностранных брошюр и статей
- психологическая и юридическая поддержка семей
- привлечение экспертов для консультаций
- участие в научных и пациентских конференциях

мы не проводим сборы на лечение конкретных детей

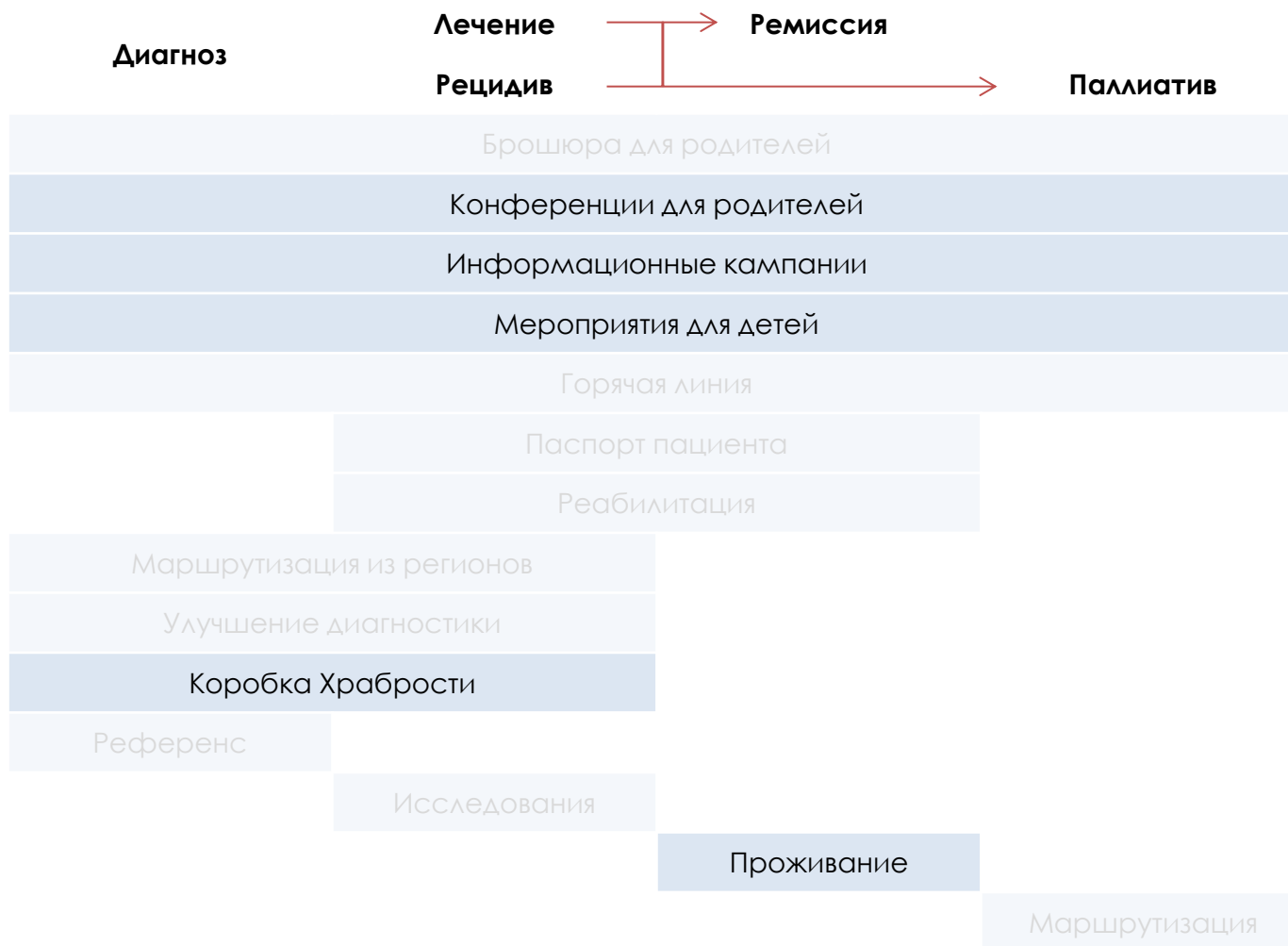
ЗАЧЕМ ЭТО НУЖНО

- **Единственная в России** родительская организация по диагнозу «нейробластома»
- Координация усилий родителей и врачей **по всей стране**
- Внедрение **успешного опыта** западных стран
- Помощь не одному ребенку, а всем через **выстраивание системы**
- Тандем с фондами адресной помощи: они «здесь и сейчас», мы «**на будущее**»

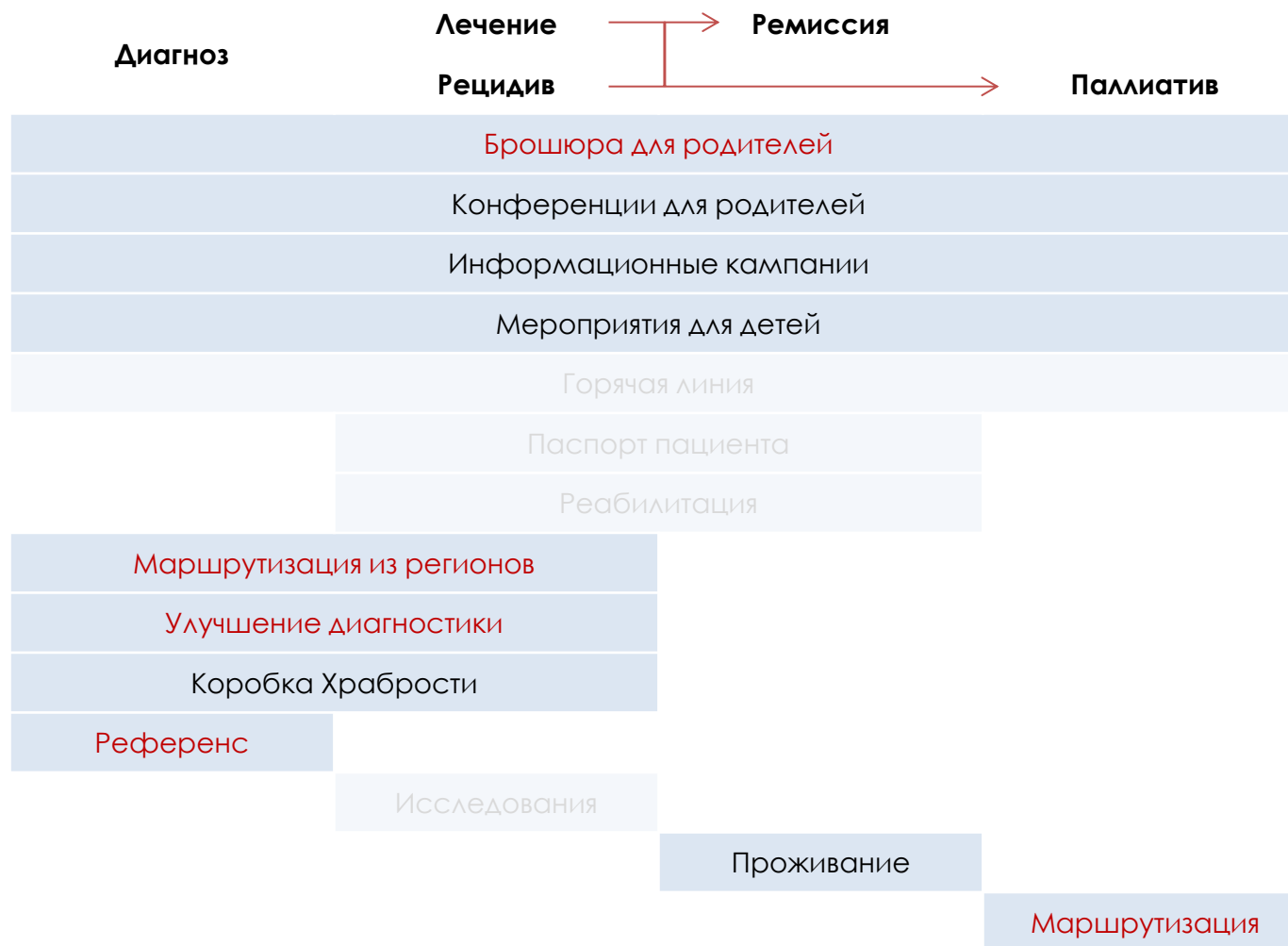
НАШИ ПРОЕКТЫ



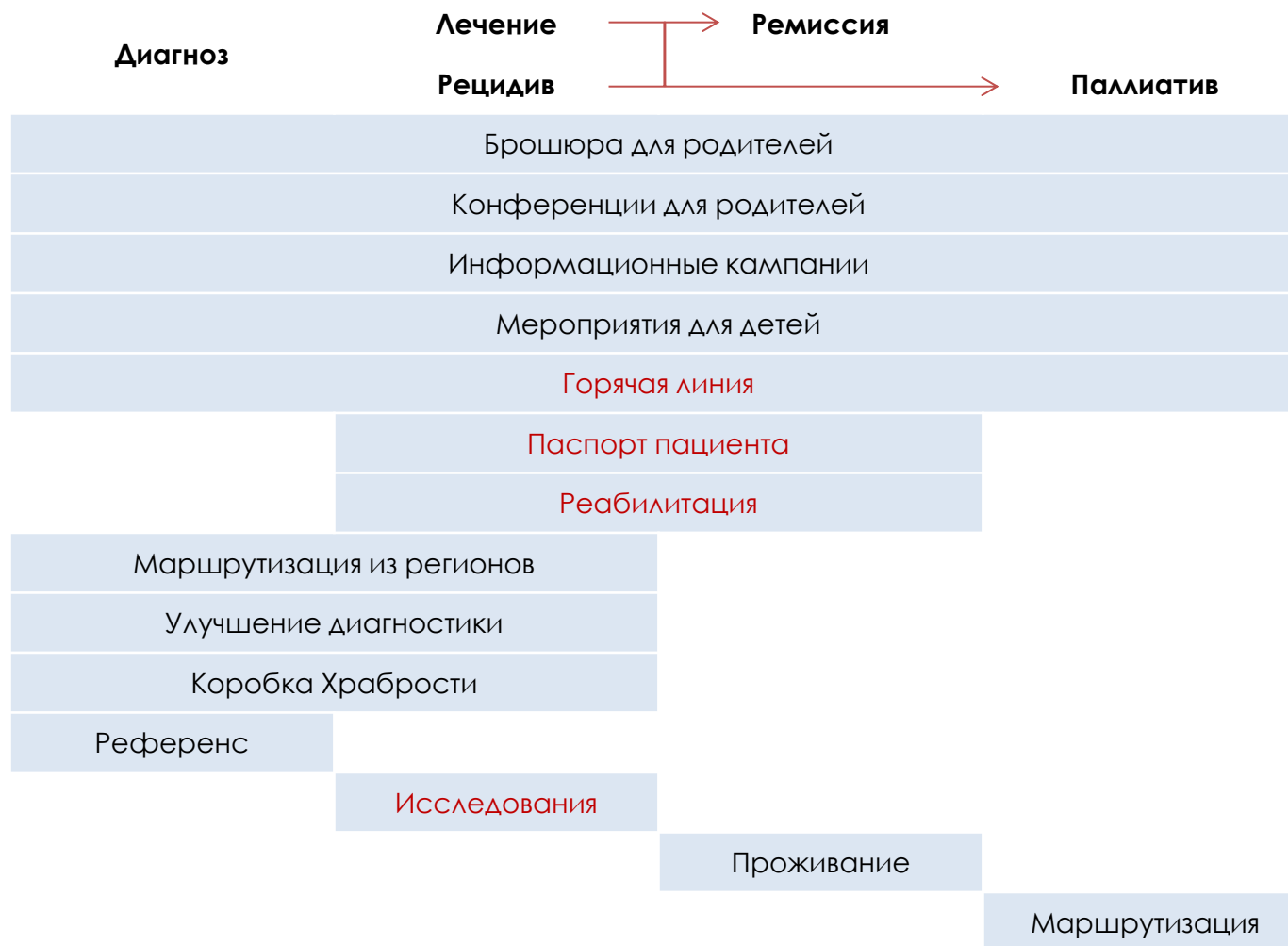
НАШИ ПРОЕКТЫ: 2018 год



НАШИ ПРОЕКТЫ: 2019 год



НАШИ ПРОЕКТЫ: 2020 год



БРОШЮРА для родителей

Брошюра для родителей – компактное печатное издание с информацией о диагнозе, написанное немедицинским языком, рецензируемое докторами и распространяемое бесплатно.

Целевая аудитория – семьи с только что поставленными диагнозами и рецидивами заболевания.

Примерная **потребность в год** – 500 экземпляров.

Каналы распространения – рассылка в детские онкологические клиники и заказ онлайн по требованию.

Актуальность – оперативный доступ родителей к базовой информации по диагнозу в условиях стресса, когда необходима краткая выжимка самых необходимых сведений.

КОНФЕРЕНЦИИ для родителей



16 марта 2017 года. Встреча врачей и родителей детей с диагнозом "нейробластома"

Встречи родителей
НБ-детей с ведущими
экспертами России по
лечению нейробластомы



24 ноября 2017 года. Встреча врачей и родителей детей с диагнозом нейробластома

КОНФЕРЕНЦИИ для родителей

Актуальность проекта:

Дети первых лет жизни не могут понимать процесс лечения и контролировать свои ощущения. **Ключевую роль** в успешности лечения играют родители. Тщательный и осознанный контроль процесса лечения со стороны родителя может оказаться **не менее важным**, чем правильное применение химиопрепаратов.

Задачи проекта:

- ликбез по диагнозу
- развенчивание мифов
- популяризация реабилитации и контроля отдаленных последствий лечения
- выстраивание диалога между пациентами и врачами
- предоставление актуальной и объективной информации о возможностях российской медицины по диагнозу «нейробластома»
- сплочение родителей



УЛУЧШЕНИЕ ДИАГНОСТИКИ

Успешность любого лечения в первую очередь зависит от точности поставленного диагноза. В то же время перечень используемых методов не должен быть избыточным и должен соответствовать критериям **достаточности** и **гуманности**.

В настоящий момент мы прорабатываем **2 направления** по улучшению диагностики.

УЛУЧШЕНИЕ ДИАГНОСТИКИ

Внедрение в России специального анализа мочи на онкомаркеры при нейробластоме

Совместно с Центром им. Д. Рогачева

Преимущества анализа:

- нужна **разовая** порция мочи (сейчас только суточная), что облегчает сбор у детей 0+
- **неинвазивный** метод, поскольку не требуется установка мочевого катетера
- тестируемые онкомаркеры входят в **международные протоколы** лечения НБ, применяемые в России (сейчас почти не тестируются из-за сложности сбора суточной мочи у малышей)

Начало: сентябрь 2018 года

УЛУЧШЕНИЕ ДИАГНОСТИКИ

Устранение перебоев в производстве диагностического препарата с радиоактивным йодом

Совместно с Радиевым НИИ (ГК Росатом)

Проблема:

В Москве производство препарата с радиоактивным йодом для диагностики нейробластомы ежегодно **останавливается на 6 недель**

Йод-123 (^{123}I) – изотоп, применяемый в медицине для диагностики ряда заболеваний.

Используется при диагностике нейробластомы методом сцинтиграфии с препаратом **^{123}I -MIBG**.

Сцинтиграфия с ^{123}I -MIBG является **золотым стандартом** протоколов лечения нейробластомы и **не имеет** полноценных аналогов.

Решение:

Поставки из Санкт-Петербурга на время перебоев в Москве.

ЭСТАФЕТА ХРАБРОСТИ



Мы работаем над тем, чтобы во всех детских онкологических клиниках появились **Коробки Храбрости** с маленькими игрушками, которые будут получать дети после процедур.

МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Дети во время и после лечения – обычные дети, жизнерадостные, веселые, смешные и любимые! Детский рак – не повод ограждать ребенка от общения и положительных эмоций, когда это возможно. Как раз наоборот, для наших детей радость – это часть терапии!



КАК ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ

Банковские реквизиты для перечисления пожертвований:

наименование

номер счета

банк получателя

БИК

кор. счет

ИНН

ОГРН

КПП

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ЭНБИ

40703810538000009964

ПАО СБЕРБАНК

044525225

30101810400000000225

7703461569

1187700011663

770301001

КОНТАКТЫ



info@neuroblastoma.help

www.neuroblastoma.help