

РЕЗОЛЮЦИЯ

III Конференции для родителей детей с диагнозом «нейробластома»

г. Москва

09 ноября 2018 г.

III Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома» состоялась в рамках III Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей 9 ноября 2018 г. в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (г. Москва). Конференция была проведена Организацией родителей детей с нейробластомой «Энби» совместно с Национальным обществом детских гематологов и онкологов (НОДГО).

В III Конференции для родителей детей с диагнозом «нейробластома» приняли участие ведущие российские и зарубежные эксперты в области детской гематологии-онкологии, трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, иммунологии, клинической психологии: профессор Х. Лоде (г. Грайфсвальд, Германия), д.м.н. Д.Ю. Качанов, к.м.н. Т.В. Шаманская и к.м.н. Н.Б. Кузьменко (все – НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, г. Москва,), проф. М.Б. Белогурова (СПб КНпЦСВМП(о), г. Санкт-Петербург), д.м.н. Е.В. Скоробогатова (РДКБ, г. Москва), к.м.н. И.В. Пролесковская (РНПЦ ДОГИ Республики Беларусь, г. Минск), к.м.н. М.В. Рубанская (НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина, г. Москва), к.м.н. Л.Г. Фечина (ОДКБ № 1, г. Екатеринбург), И.В. Казанцев (НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой, г. Санкт-Петербург).

Участниками встречи стали родители и близкие родственники детей с диагнозом «нейробластома» из разных городов России: Москвы, Санкт-Петербурга, Абазы, Бора, Волгограда, Губкинского, Екатеринбурга, Нижнекамска, Нижнего Новгорода, Орла, Самары, Севастополя, Симферополя, Тюмени, Химок, Чебоксар. Всего в работе Конференции приняло участие более 50 человек.

Впервые Конференция включала в себя 2 секции: «Круглый стол для родителей» и «Образовательный семинар».

В рамках круглого стола прошло обсуждение темы «Наиболее острые проблемы в лечении нейробластомы в России: взгляд родителей». Участники высказались о следующих проблемах в лечении и диагностике нейробластомы в своих регионах:

- невозможность проведения в России иммунотерапии анти-GD2-антителами, вследствие чего семьи вынуждены выезжать для прохождения данного лечения за границу за счет собственных средств или средств благотворителей;

- ограниченная доступность диагностической скintiграфии с радиофармпрепаратом (РФП) ^{123}I -MIBG для жителей восточной части России из-за удаленности от Москвы и Санкт-Петербурга (двух единственных локаций производства РФП);

- невозможность выполнения диагностической скintiграфии у детей с нейробластомой в летние месяцы из-за отсутствия РФП ^{123}I -MIBG;

- невозможность своевременного проведения аутологичной ТГСК, являющейся одним из этапов лечения пациентов с нейробластомой высокой группы риска, в связи с отсутствием талонов на оказание ВМП в конце календарного года (особенно в IV квартале);

- отсутствие возможности получения своевременной консультации детского онколога пациентам, проходящим лечение от нейробластомы или находящимся в группе наблюдения, в связи с длительным периодом ожидания свободного места для записи к единственному в регионе специалисту данного профиля.

В ходе семинара были представлены доклады врачей по ряду наиболее актуальных тем: современные возможности лечения нейробластомы в России, включая лечение рецидивов и рефрактерных форм заболевания; применение иммунотерапии анти-GD2-антителами как инновационный метод лечения нейробластомы; отдаленные последствия лечения нейробластомы и способы их контроля; вакцинопрофилактика детей, перенесших лечение от нейробластомы; психологические аспекты лечения и приемы работы со стрессом на разных стадиях: во время постановки диагноза, прохождения лечения, наблюдения в ремиссии, а также после утраты ребенка.

В результате обсуждения были **приняты следующие решения:**

1. Отметить необходимость взаимодействия родительского и профессионального врачебного сообщества.

2. Принять во внимание важность мультицентрового взаимодействия в выработке подходов к лечению нейробластомы и отметить необходимость внедрения выработанных мультицентровой рабочей группой клинических рекомендаций по диагнозу.

3. Поддержать позицию профессионального врачебного сообщества о необходимости внедрения в России новейших методик лечения нейробластомы, в частности иммунотерапии анти-GD2-антителами как при рецидивах нейробластомы, так и при первичном лечении больных высокой группы риска по решению мультицентровой рабочей группы или в рамках клинических рекомендаций.

4. Повторно привлечь внимание Министерства здравоохранения Российской Федерации к проблеме перебоев в проведении диагностической сцинтиграфии у детей с нейробластомой из-за отсутствия РФП ^{123}I -MIBG в летние месяцы и просить решить ее в кратчайшие сроки.

5. Отметить необходимость разработки и внедрения в России паспорта пациента, прошедшего лечение злокачественного новообразования, включающего рекомендации по вакцинации.

6. Привлечь внимание профессионального врачебного сообщества к проблемам диагностики и лечения нейробластомы, обозначенным участниками круглого стола Конференции.

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

8. Конференции для родителей детей с диагнозом «нейробластома» проводить ежегодно.

Со стороны профессионального сообщества:

Исполнительный директор
НОДГО



С.Р.
С.Р. Варфоломеева

Со стороны родительского сообщества:

Директор Благотворительного фонда
Энби



А.Н.
А.Н. Захарова