

Регистр пациентов и другие перспективные проекты Фонда Энби

Захарова Анастасия

*соучредитель, директор
Благотворительного Фонда Энби*

*X Конференция Энби
Москва | 4–5 октября 2025 года*



Об Энби

Наша миссия

Помогать детям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей пройти сложный путь борьбы с болезнью.

Мы оказываем помощь:

- защита прав пациентов
- создание базы знаний по диагнозу
- маршрутизация
- улучшение диагностики
- обеспечение доступа к передовому лечению
- психологическая и юридическая поддержка семей

Книги

более 9 000 книг
отправлено

Регистр

445 детей
и взрослых

Поддержка

группа для родителей
65+ консультаций в год

Конференции

ежегодная конференция
для родителей

Регистр пациентов

Срез данных

Российский сервер и ПО, включаются граждане РФ, в планах РБ

1988 год

самый ранний
диагноз

445 чел.

в том числе
7 чел. 18+

0-18 лет

возраст на момент
диагноза

Учет более 100 параметров

-  **Социальные и демографические данные:** возраст, рост, вес, место проживания, клиника, врач, наличие инвалидности и т. д.
-  **Параметры диагноза:** стадия, группа риска, локализация опухоли и mts, MYCN, 1p, 11q, ALK, анализы крови (ферритин, NSE), катехоламины, проведенные исследования, пройденное лечение, сопутствующие диагнозы и т. д. (70+ параметров)
-  **В планах:** пройденное лечение подробнее (препараты и т. д.), больше параметров по рецидивам (сейчас 18), ЛК врача



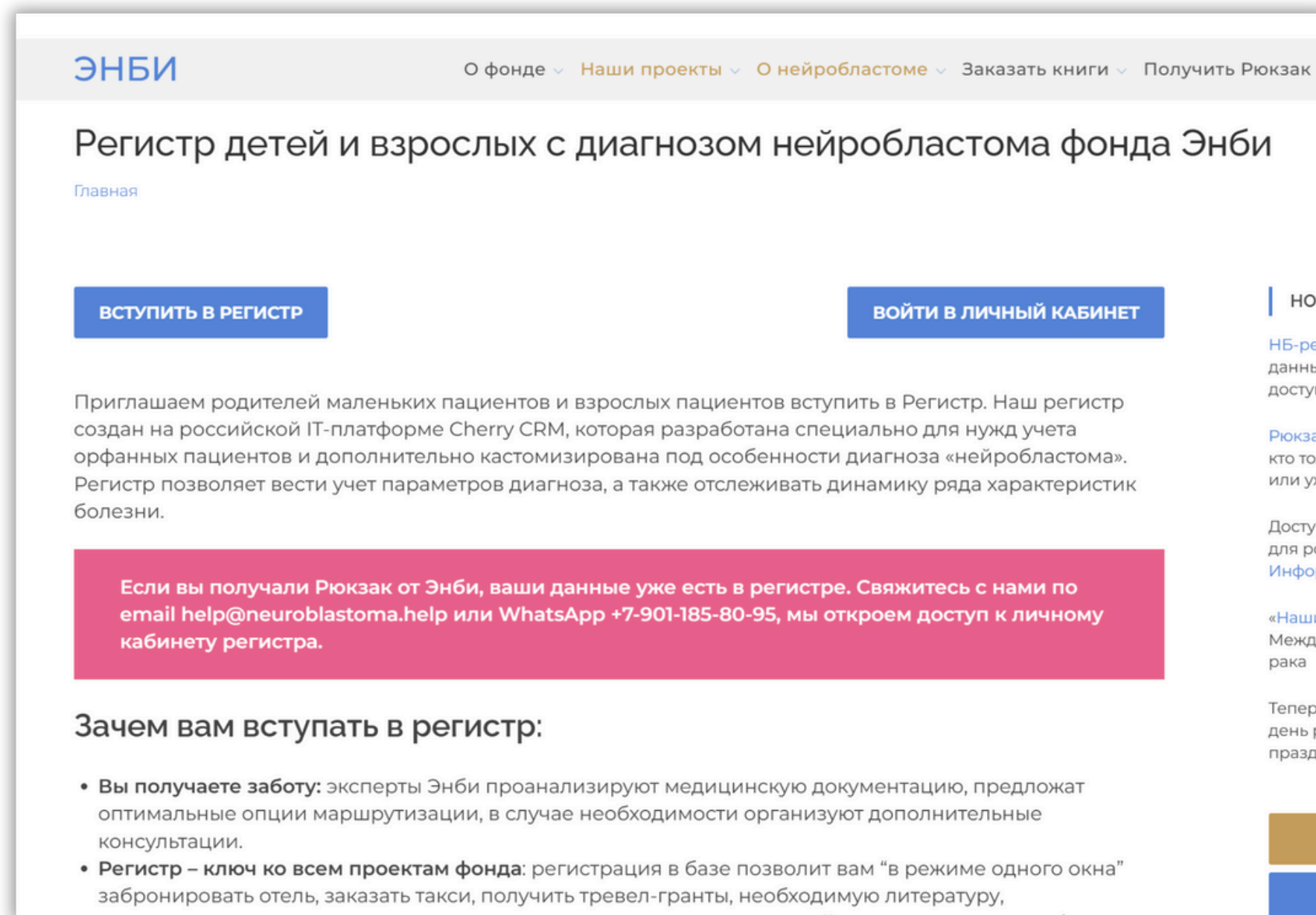
Находим пациентов с опозданием на год

Показатель/год диагноза	Всего	2025	2024	2023	2022 и ранее
Человек в регистре	445	21	100	101	223
пол мужской	233	10	52	56	115
пол женский	212	11	48	45	108
Возраст на момент диагноза					
0-1 год	146	9	46	32	59
1-2 года	90	4	16	22	48
2-5 лет	154	6	24	37	87
5+	55	2	14	10	29

Нехватка данных в выписках

	Всего	2025	2024	2023	2022 и ранее
Человек в регистре	445	21	100	101	223
Данные о диагнозе, чел.					
Стадия INSS	414	16	92	94	212
Группа риска	412	13	90	97	212
MYCN	388	12	79	94	203
1p	360	12	78	91	179
11q	241	9	46	62	124
NSE	250	6	69	69	106
Катехоламины	47	2	16	8	21
Сцинтиграфия с MIBG	114	3	16	8	87
Данные о диагнозе, %					
Стадия INSS	93%	76%	92%	93%	95%
Группа риска	93%	62%	90%	96%	95%
MYCN	87%	57%	79%	93%	91%
1p	81%	57%	78%	90%	80%
11q	54%	43%	46%	61%	56%
NSE	56%	29%	69%	68%	48%
Катехоламины	11%	10%	16%	8%	9%
Сцинтиграфия с MIBG	26%	14%	16%	8%	39%

Вступление в регистр безопасно



Вопросы по вступлению в регистр
вы можете задать:

- help@neuroblastoma.help
- WhatsApp **+7 901 185-80-95**

И полезно вам самим

Зачем вам вступать в регистр:

- Вы получаете заботу
- Регистр – ключ ко всем проектам фонда
- Вы становитесь частью большой силы
- Участие в регистре способствует развитию науки и помогает будущим детям с НБ
- Безопасное хранение данных в одном месте
- Вы помогаете себе и другим без потери приватности

Важно: мы не публикуем ваши данные или данные вашего ребенка на сайте/в соцсетях Фонда и не ведем адресные сборы



Другие проекты

Другие проекты

Что в планах

- наконец издать книгу по иммунотерапии нейробластомы
- увеличить количество индивидуальных психологических консультаций
- проект для родителей детей-ангелов
- расширение регистра, вовлечение врачей
- периодичность конференций - ?
- фандрайзинг

“

Спасибо всем нб-родителям, врачам,
жертвователям и партнерам,
которые поддерживают Энби!

**Особое спасибо НБ-мамам
Марии Горшковой и Анне Гусевой**

”