



# Нейробластома не приговор

**Родители детей с тяжелыми заболеваниями нередко сталкиваются с тем, что информация по диагностике и лечению мало доступна. От этого путь маленького пациента к выздоровлению может затянуться. Ситуация ухудшается, если речь идет о таком редком заболевании, как нейробластома**

**Н**ейробластома считается одной из самых частых злокачественных опухолей у детей. На ее долю приходится 7–8% всех злокачественных новообразований у пациентов до 14 лет. Пик заболеваемости приходится на 18 месяцев, и в 90% случаев диагноз ставится в возрасте до 10 лет.

В поддержку всех семей, столкнувшихся с этим диагно-

зом, пациентская организация «Энби» организовала образовательное мероприятие для родителей, родственников, партнеров и врачей.

«Моему сыну поставили диагноз «нейробластома забрюшинного пространства, III стадия», в октябре 2015 года, когда ему было 17 месяцев. Тогда в России не было информационного ресурса на русском

языке, и мы, родители, собирали информацию о диагнозе по крупницам, – рассказывает соучредитель и директор «Энби» Анастасия Захарова. – В то время в нашей стране еще не были доступны некоторые терапевтические опции, которые уже применялись за границей. Сейчас, благодаря сотрудничеству врачей и исследователей, научно-клинических сообществ, органов государственной власти, фармацевтических компаний, некоммерческих и волонтерских организаций, опций лечения нейробластомы становится все больше. Именно объединение всех заинтересованных сторон привело к доступности для детей с онкологическими заболеваниями в России специализированной медицинской помощи, информационной и юридической поддержки, а также обеспечения лекарственными препаратами, которые дают надежду семьям на то, что у их ребенка будет будущее».

Сегодня подход к лечению онкологических заболеваний меняется, и медицинское сообщество делает первые шаги к внедрению персонализированной медицины. Суть подхода в том, что постепенно на смену универсальным реше-

ниям «для всех» начинает приходиться понимание важности медицинской помощи «для каждого» – с учетом индивидуальных потребностей пациента и особенностей его заболевания. Персонализированный подход становится возможным благодаря изучению человеческого генома. Развитие технологий и получение данных, позволяющих обнаруживать те или иные генетические мутации, приведшие к развитию заболевания, а также появление препаратов, способных на эти мутации влиять, ускоряет внедрение персонализированной медицины и может предоставить дополнительные возможности лечения опухолей не только у взрослых, но и у детей.

«Таргетная терапия – это пример, когда научные исследования и клиническая практика объединяют свои усилия для поиска новых способов лечения злокачественных новообразований у детей. В последнее время мы видим, что таргетные препараты начинают регистрироваться для применения у детей, что позволит нам использовать их для тех пациентов, которые в таком лечении нуждаются», – объясняет онколог Татьяна Викторина Шаманская, кандидат