

## Современные организационные аспекты детской онкологии (по материалам Всемирного противоракового конгресса)

**К.И. Киргизов, Г.М. Муфтахова, Г.И. Серик, С.Р. Варфоломеева**

Региональная общественная организация «Национальное общество детских гематологов и онкологов»;  
Россия, 117997, Москва, ул. Саморы Машела, 1

**Контактные данные:** Кирилл Игоревич Киргизов [info@nodgo.org](mailto:info@nodgo.org)

31 октября — 3 ноября 2016 г. в Париже состоялся Всемирный противораковый конгресс, который был организован Международной лигой по борьбе с раком (Union for International Cancer Control — UICC). Вопросы лечения детей с онкологическими заболеваниями обсуждались на Конгрессе 2 ноября. В статье представлены данные по результатам работы сессии, организованной секретариатом Международного общества детской онкологии (International Society of Paediatric Oncology — SIOP). В рамках данной сессии обсуждались вопросы доступности помощи детям с онкологическими заболеваниями в разных частях света с акцентом на развивающиеся страны, поднимались темы прав ребенка, заболевшего раком, вопросы фармакоэкономики в детской онкологии и работы Комитета развивающихся стран SIOP.

**Ключевые слова:** дети, детская онкология, организация помощи, оптимизация, взаимодействие

### Modern organizational aspects of pediatric oncology (prepared according to World Cancer Congress)

**K.I. Kirgizov, G.M. Muftakhova, G.I. Serik, S.R. Varfolomeeva**

National Society of Pediatric Hematologists and Oncologists; 1 Samory Mashela St., Moscow, 117997, Russia

World cancer congress was held in Paris October 31 — November 3 2016 and organized by the Union for International Cancer Control (UICC). Questions of treatment of children with cancer were discussed at November 2. This article presents data on results of work of the session organized by the secretariat of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). The following questions were discussed during this session: accessibility of help for children with cancer in different parts of the World with an accent on developing countries, advocacy for children affected by cancer, pharmacoeconomics in pediatric oncology and work of SIOP PODC.

**Key words:** children, pediatric oncology, aid organization, optimization, interaction

В первом сообщении сессии «Необходимость международной и национальной стратегии контроля рака для детей и взрослых» генеральный секретарь Международного общества детской онкологии (International Society of Paediatric Oncology, SIOP) Пол Роджерс (Канада) рассказал о необходимых шагах по улучшению результатов лечения детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями во всем мире. Сегодня вопрос детского рака остается крайне актуальным, ведь в мире, по данным Всемирного агентства по изучению рака, ежегодно заболевает более 215 тыс. детей, а умирает — более 80 тыс. Причем если в развитых странах удается излечить более 80 % пациентов, то в странах с ограниченными ресурсами как раз 80 % детей умирают, не получив адекватной помощи.

Таким образом, целями SIOP в организации помощи детям в мире является не только разработка и поддержка международных и национальных стратегий по борьбе с раком, но и налаживание преемственности между детской и взрослой службами оказания онко-

логической помощи. SIOP проводит эту работу через защиту интересов пациентов и специалистов, работающих в области детской онкологии, и поддержки исследований по борьбе с раком.

В своем сообщении профессор Роджерс определенное внимание уделил возможностям профилактики детского рака и представил данные о роли генетики и эпигенетики в детской онкологии, и связанной с этим роли питания матери во время беременности. В своем докладе П. Роджерс привел данные о том, что употребление овощей и фруктов, витаминов и фолатов во время беременности снижает риск развития рака у детей. Кроме того, были представлены данные о необходимости начала профилактики рака и ведения здорового образа жизни еще в детском возрасте, поскольку во взрослом возрасте это может снизить риск развития онкологических заболеваний.

Эти механизмы связаны со знанием о развитии различных видов детского рака в зависимости от возраста: для детей раннего возраста характерны эмбри-

ональные опухоли, для детей — опухоли центральной нервной системы (ЦНС), острый лимфобластный лейкоз (ОЛЛ) и неходжкинские лимфомы (НХЛ). При этом для молодых взрослых типичны опухоли соединительной ткани, меланома, рак щитовидной железы и лимфомы Ходжкина. Для людей в зрелом возрасте типичны карциномы различных систем (легкие, желудочно-кишечный тракт и др.). Кроме того, в докладе был поднят вопрос некоторых различий в заболеваемости детей в возрасте до 18 лет, когда пациенты до 14 лет в 50 % случаев страдают опухолями ЦНС и лейкозами, а в возрасте 15–18 лет — лимфомами и герминогенно-клеточными опухолями наравне с ОЛЛ.

Другим важным аспектом достижения успеха, который был отмечен профессором Роджерсом, явилось применение протоколов терапии и лечение пациентов в специализированных центрах и/или отделениях. Были приведены данные (С.М. Мёрфи и соавт., 1995), когда лечение по протоколу в специализированном отделении давало 80 % успеха, а в неспециализированном отделении и не по протоколу — всего 19 %. Кроме того, профессор отметил важность соблюдения протокола и сопроводительной терапии, ведь благодаря этим аспектам за последние 30–40 лет удалось улучшить выживаемость, например детей с ОЛЛ, с 30–40 до 80–90 % (С. Хангер и соавт., 2015).

Во второй части сообщения профессор Роджерс отметил высокую важность работы Комитета развивающихся стран SIOP (PODC), который ставит своей целью достижение схожих результатов терапии у детей в странах как с высоким уровнем дохода, так и со средним и низким. Примером может служить ситуация с ОЛЛ, когда в развитых странах выживаемость достигает 90 %, а в развивающихся — лишь 20 %, и этот рубеж можно преодолеть, прежде всего, организационными мерами. В связи с этим в PODC входит несколько комитетов, в частности по лечению ОЛЛ, сопроводительной терапии, нутритивной поддержке, паллиативной помощи и др. Одной из главных задач PODC является адаптация протоколов лечения онкологических заболеваний в связи с ограниченностью ресурсов, локальных и культуральных особенностей региона адаптации.

Таким образом, основными направлениями развития, по данным SIOP PODC, служат: профилактика рака, изучение эпидемиологии и биологии опухолей, новые подходы к терапии и сопроводительному лечению, снижение токсичности, улучшение паллиативной помощи и работа по психологическому сопровождению, а также купирование отдаленных последствий лечения рака. Далее были приведены несколько успешных примеров работы PODC — проект по нутритивной поддержке (совместное заседание с PODC состоялось на Конгрессе SIOP Asia — 2016, см. РЖДГО № 3 за 2016 г.) и лечению опухоли Вильмса в Африке.

В завершение доклада профессор Роджерс представил алгоритм шагов по разработке национального плана борьбы с раком в странах с низким уровнем дохода: организация пилотного проекта, открытие отделения детской онкологии, организация центра передового опыта, открытие центров-сателлитов, региональная и затем национальная программа.

Таким образом, П. Роджерс сделал вывод, что лечение должно быть адаптировано под ресурсы страны, для достижения успеха требуются подготовка и налаживание взаимодействия, участие Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в решении проблемы детского рака и для реализации этих задач необходимо международное взаимодействие.

Вторым выступлением сессии был доклад Габриэль Каламинус (Германия) «Необходимость глобальной поддержки детей и взрослых, больных раком». Профессор Каламинус в настоящее время является руководителем глобальной программы поддержки и защиты прав детей, страдающих раком, SIOP. В начале своего доклада профессор отметила, что несмотря на то, что все больше детей выздоравливают в последние годы и такого прогресса еще не было за всю мировую историю, по-прежнему очевидна проблема доступности помощи в странах с ограниченными ресурсами. Так, ожидается, что в ближайшие 10 лет число детей, страдающих раком, увеличится в этих странах на 30 %. Также было показано, что ежедневно до 500 детей в мире умирают от рака и большинство из них в странах с ограниченными ресурсами. С другой стороны, благодаря совместной работе с ВОЗ все больше детей в развивающихся странах выздоравливают от инфекционных заболеваний, и скоро детский рак выйдет на 2-е место среди причин смерти, как и в развитых странах, что делает данный вопрос крайне актуальным.

Однако, учитывая направленность Всемирного противоракового конгресса на организационные и экономические аспекты, профессор Каламинус подчеркнула, что излечение ребенка от онкологического заболевания даст ему 60–65 лет жизни, за которую он, несомненно, принесет экономическую выгоду миру. Кроме того, хотя число случаев детского рака и меньше, чем онкологических заболеваний у взрослых, именно дети при выздоровлении будут экономически и социально активны гораздо большее число лет. Все это бросает новый вызов общественному здравоохранению.

В докладе было отмечено, что в настоящее время детские онкологические заболевания должны быть включены в соответствующие профилактические программы ВОЗ по детскому здоровью. Кроме того, законодательно должно быть закреплено, что дети во время лечения подвержены различным рискам и будут требовать не только сопроводительной, но и психологической, и социальной поддержки.

Далее профессор Каламинус вернулась к данным о «поразительном неравенстве», когда в развитых странах до 80–90 % детей выздоравливают, а в развивающихся — 70–90 % умирают, и еще раз повторила тезис, к которому мы сегодня стремимся, что «Все дети и подростки должны иметь равные шансы на выздоровление».

По данным SIOP, к такой ситуации приводят следующие причины:

- зачастую детской онкологии приходится конкурировать со множеством других сфер, куда уходит финансирование;
- как правило, дети, страдающие раком, не всегда социально защищены и не знают о своих правах;
- страны обладают малым запасом различных ресурсов и плохо развитой системой здравоохранения;
- затруднена диагностика;
- сложилось отсутствие понимания того, что необходимо для лечения детского рака, а также того факта, что это лечение является «наиболее выгодным вложением» с точки зрения инвестиций и достижимых результатов.

Таким образом, с точки зрения SIOP наиболее значимыми шагами на национальном уровне для улучшения качества помощи являются:

- повышение уровня осведомленности населения;
- ранняя диагностика в рамках системы здравоохранения;
- улучшение конкретных диагностических разделов работы;
- доступ к необходимым лекарственным препаратам;
- сокращение случаев отказа от терапии;
- эффективная сопроводительная терапия;
- повышение вовлеченности общества в вопросы помощи детям с онкологическими заболеваниями.

Для реализации этих целей ВОЗ и SIOP объединились сегодня для подготовки конкретных инициатив. По данной программе в наиболее проблемных регионах реализуются проекты поддержки центров детской онкологии и сообществ специалистов их развивающих. ВОЗ был принят план со следующими задачами.

Задача 1. Повышение осведомленности о ранней диагностике детского рака.

Задача 2. Создание и поддержка человеческих ресурсов.

Задача 3. Упрощение доступа к важнейшим лекарственным препаратам и технологиям.

В завершение профессор Каламинус отметила, что на изменения в ситуации могут понадобиться десятилетия, но совместными усилиями мы сможем этого добиться.

В следующем сообщении сессии Мариана Крюгер из Южной Африки показала этические особенности лечения детей и подростков в странах с ограниченными ресурсами. Доклад был начат с представления избранных статей Конвенции по правам ребенка:

Статья 1. Соблюдение интересов ребенка является предметом основных интересов общества.

Статья 3. Обязанность обеспечивать существование учреждений, служб и органов, осуществляющих надлежащую медицинскую помощь детям.

Статья 6. Каждый ребенок имеет неприкосновенное право на жизнь; каждый ребенок имеет право на максимально возможное обеспечение здорового развития и сохранения жизни.

Однако в современном мире невозможно добиться равенства и не всегда ребенок находится в таких условиях, чтобы получить адекватную помощь. Сегодня, согласно пяти принципам оказания помощи детям (Г. Персад, 2009), преимущество отдается детям раннего возраста, но зачастую все пациенты в возрасте до 18 лет нуждаются в одинаковой защите.

В связи с этим очень важно правильно распределять имеющиеся у нас ресурсы, в основном лекарственные препараты, которые сегодня условно разделяются на ключевые препараты и орфанные лекарственные средства. Список первых был утвержден ВОЗ еще в 1977 г. и для них были выработаны следующие характеристики: препараты должны спасать жизни и улучшать состояние здоровья; должны быть доступными, приемлемыми по цене, обеспечивать хорошее качество и надлежащее использование, а также быть рентабельными. И для многих препаратов важна экономическая обоснованность применения. К сожалению, сегодня в странах с ограниченными ресурсами складывается ситуация, когда ряд важнейших препаратов или недоступен или, например, доступен только в рамках частного здравоохранения. При этом понятие эффективности с экономической точки зрения крайне различается в зависимости от страны. Например, эффективными затратами в Бразилии признаются траты 400 долларов США в день на пациента с ОЛЛ, а в Малави — 50 долларов США в день на пациента с лимфомой Беркитта.

Таким образом, для достижения успеха необходимы следующие шаги:

- использование Конвенции о правах ребенка в рамках предоставления обязательных услуг системы здравоохранения;
- обеспечение обособления бюджета для редких заболеваний с гарантированным доступом к ресурсам для некоторых пациентов и возможным доступом для всех (W. Pinxten et al., 2011);
- обеспечение публикации всех данных по эффективному лечению, даже если сбор данных осуществляется только за счет описаний клинических случаев;
- поддержка борьбы с редкими заболеваниями, такими как детский рак, в условиях существующей терапии — наша этическая обязанность.

В своем докладе Сумит Гупта (Канада) рассказал о возможностях оптимизации подхода к адаптации

применения базовых препаратов в странах с ограниченными ресурсами. В настоящее время проводится лишь несколько исследований о возможностях улучшения положения в области помощи пациентам в странах с ограниченными ресурсами. Одно из исследований проводилось группой из Канады. В нем были выделены следующие основные меры по улучшению ситуации:

- борьба с потреблением табачных изделий;
- вакцинация против вируса гепатита В;
- скрининг и лечение предраковых поражений шейки матки;
- вакцинация против вируса папилломы человека;
- диагностика и лечение рака молочной железы на ранней стадии.

Кроме того, к этим мерам следует добавить необходимость прорывных технологий в области лечения детских онкологических заболеваний и паллиативной помощи. При этом стоимость этих мер значительно разнится в зависимости от уровня дохода в стране, т. е. в странах с низким уровнем дохода затраты на 1 человека в 3 раза меньше, чем в странах с высоким уровнем дохода. При этом доля в бюджете на онкологические заболевания в странах с ограниченными ресурсами гораздо выше, чем в странах с высоким уровнем дохода (13 % против 3,2 %).

В целом вопросом экономически оправданных затрат сегодня интересуется ВОЗ, которая разработала подход по экономически обоснованному лечению рака груди, но такие подходы необходимы и в детской онкологии и их разработка — вопрос будущего.

Таким образом, доктор Гупта заключил, что сегодня необходимы новые исследования и шаблоны для выведения полной стоимости лечения детского рака в странах с ограниченными ресурсами, открытая поддержка в отношении ресурсов для борьбы с детским раком и содействие лицам, определяющим политику в данной области. Все это оговаривается в рамках разрабатываемых в настоящее время инициатив ВОЗ, SIOP и других организаций.

В качестве примера мер по внедрению подходов к развитию детской гематологии-онкологии в странах с ограниченными ресурсами были представлены доклады из Марокко. В сообщении Л. Хессиссен о работе африканской Школы детской онкологии были показаны основные проблемы, среди которых: бедность, малограмотность, политическая нестабильность, высокий уровень смертности, связанной с инфекционными заболеваниями, отсутствие доступности системы здравоохранения, низкий уровень медицинского страхового покрытия, поздняя диагностика, большой процент отказов от терапии и общий высокий уровень смертности. Для помощи в лечении детей с онкологическими заболеваниями в африканских франкоговорящих странах была создана франко-африканская группа по детской онкологии

(French-African Pediatric Oncology Group, GFAOP), которая в 2016 г. объединила 16 государств. В 2011 г. GFAOP основала африканскую Школу детской онкологии, которая работает по трем основным направлениям: обучение врачей, образование медицинских сестер и развитие дистанционных методов изучения детской онкологии. Ежегодно в Школах принимают участие 20–30 врачей и 30–40 медицинских сестер. Каждый выпускник Школы получает соответствующий диплом и должен:

1. Диагностировать наиболее распространенные виды детского рака.
2. Ознакомиться с основными подходами к лечению рака у детей.
3. Проводить надлежащую сопроводительную терапию.
4. Лечить наиболее часто встречающиеся виды рака у детей; предотвращать осложнения и принимать лечебные меры в случае их возникновения.
5. Инициировать и участвовать в исследованиях в области детской онкологии.
6. Развивать социальные навыки в решении вопросов, связанных с обстоятельствами, требующими деликатного обращения.

Многие элементы осуществляются методом дистанционного обучения, который включает в настоящее время 5 модулей:

- эпидемиология и клиническая характеристика рака;
- лейкозы и лимфомы;
- солидные опухоли;
- сопроводительная терапия;
- осложнения и катамнез.

Вторым выступлением о работе GFAOP стало сообщение М. Харифа с информацией о вариантах адаптации протоколов лечения SIOP в странах Африки. Идеология данной работы заключается в уменьшении доз терапии с целью снижения токсичности. В ряде случаев это позволило добиться общей выживаемости более 50 %. В настоящее время подобные программы работают для лейкозов и солидных опухолей.

Однако в настоящее время позицией Национального общества детских гематологов и онкологов (НОДГО) является внедрение, прежде всего, научно-опосредованных подходов на основании не адаптированных, а разработанных протоколов терапии различных заболеваний, о чем в своем докладе на следующей сессии рассказал президент НОДГО академик РАН А.Г. Румянцев. В настоящее время данная идеология обсуждается совместно с SIOP.

*Авторы статьи выражают благодарность отделу международных отношений и связей с общественностью (заведующий отделом — Д.Э. Джабраил-заде) ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России за помощь в подготовке статьи.*