

Международная конференция специалистов, занимающихся изучением и лечением пациентов с нейробластомой, – взгляд Общественной организации родителей детей с нейробластомой*

An International conference of experts involved in the study and treatment of patients with neuroblastoma – a view of the Public Organization of Parents of Children with Neuroblastoma*

9–12 мая в Сан-Франциско (США) состоялась Международная конференция специалистов, занимающихся изучением и лечением пациентов с нейробластомой (НБ), – Advances in Neuroblastoma Research (ANR). Мероприятие является главным событием в этой области. Традиционно в рамках данной конференции проводится и родительская сессия, на которую со всего мира приезжают родительские организации и обычные семьи, которые столкнулись с НБ у своих детей. От России в мероприятии принимали участие представители Общественной организации родителей детей с НБ «ЭНБИ» – М.Н. Голева и А.В. Захарова.

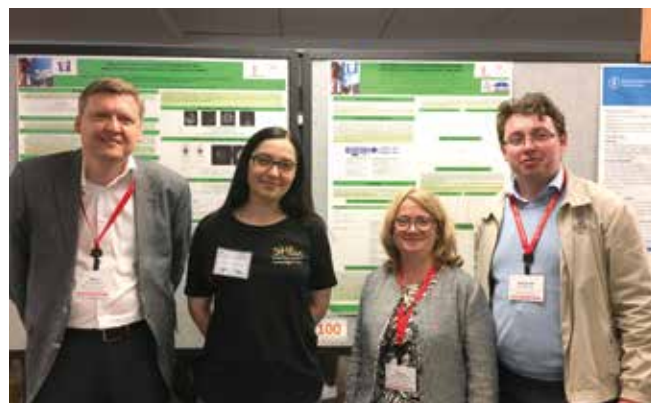
Организатором сессии родительских организаций с принимающей стороны стал фонд Children's Neuroblastoma Cancer Foundation (CNCF), который работает в США с 2000 г. Программа родительской сессии была насыщенной и включала выступления известных ученых, которые работают в области изучения НБ. Участникам сессии были представлены данные о новых клинических испытаниях, текущих подходах к лечению НБ, перспективах иммунотерапии и многом другом.

Отдельным аспектом сессии стали программа для выживших детей и отдельная сессия для родителей, дети которых умерли в борьбе с НБ.

Одной из задач ANR была демонстрация примеров успешного сотрудничества родителей и врачей. Например, в консорциуме NANT (New Approaches to Neuroblastoma Therapy) есть Консультативный совет родителей, а объем привлеченных за время своего существования средств фонда CNCF превышает 2,5 млн долларов. Это финансирование конкретных исследовательских программ по лечению НБ вне государственного бюджета (даже в США государство не может полностью покрывать исследования в об-

ласти детской онкологии). Многолетний опыт работы ведущих родительских организаций по НБ в США и Европе показывает, что их вклад – это не только поднятие боевого духа семей, которые столкнулись с длительным изнуряющим лечением, но и, в первую очередь, защита прав пациентов, привлечение внимания общества к проблемам в данной области и способ усиления научных исследований путем улучшения их финансирования.

Мы видим перспективы развития такого сотрудничества и у нас в России. Уже состоялись 2 встречи родителей и врачей, которые были организованы совместно со специалистами НОДГО и НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева в 2017 г. Мы очень надеемся на укрепление и расширение нашего взаимодействия в будущем.



Со специалистами НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева на постерной сессии (слева направо: Д.Ю. Качанов, А.В. Захарова, Т.В. Шаманская, А.Е. Друй)

With the specialists of Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology at the poster session (from left to right: D.Yu. Kachanov, A.V. Zakharova, T.V. Shamanskaya, A.E. Druy)

* Информацией о конференции с нашим журналом любезно поделилась А.В. Захарова – представитель Общественной организации родителей детей с нейробластомой «ЭНБИ».

* Information about the conference with our journal was kindly shared by A.V. Zakharova is a representative of the Public Organization of Parents of Children with Neuroblastoma "ENBI".