



РЕТИНОБЛАСТОМА

Вопросы и ответы

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ
И ИХ РОДСТВЕННИКОВ



ФГБУ «Национальный медицинский
исследовательский центр глазных болезней
им. Гельмгольца МЗ РФ»



Телефон горячей линии по вопросам медицинской,
юридической и психологической поддержки

8 800 30 10 20 9

/круглосуточно/

Звонки для жителей России бесплатны

info@russcpa.ru | russcpa.ru

БИБЛИОТЕКА ПАЦИЕНТА

**РЕТИНОБЛАСТОМА
В ВОПРОСАХ И ОТВЕТАХ**

Москва 2020 год

Оформление серии Сергей СВИРИДОВ

Редактор Мария ЦЫБУЛЬСКАЯ

РЕТИНОБЛАСТОМА. – М., 2020.

Составители:

С.В. Саакян, начальник отдела офтальмоонкологии и радиологии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней им. Гельмгольца» МЗ РФ, д.м.н., профессор.

О.Г. Пантелеева, ведущий научный сотрудник отдела офтальмоонкологии и радиологии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней им. Гельмгольца» МЗ РФ, д.м.н.

И.А. Филатова, начальник отдела пластической хирургии и глазного протезирования ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней им. Гельмгольца» МЗ РФ, д.м.н.

О. Б. Иванова, юрисконсульт Межрегиональной общественной организации «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!».

**В соответствии с Федеральным законом от 12.04.2010 № 61-ФЗ
«Об обращении лекарственных средств»**

Данная брошюра содержит важные факты о лекарственных препаратах, но не предоставляет полной информации о них. В случае возникновения каких-либо вопросов о лекарственной терапии обратитесь к врачу, обсудите возможные преимущества, побочные эффекты терапии. Информация в брошюре не носит рекламного характера и предназначена для формирования общего представления о заболевании и возможностях современной медицины. Брошюра не является рекомендацией к лечению.

Дорогие читатели!

Мы создали Ассоциацию онкологических пациентов «Здравствуй!», чтобы оказывать помощь и поддержку всем пациентам, столкнувшимся с диагнозом «рак», и их близким. Мы знаем об этой болезни не понаслышке – мы сами прошли через лечение, и многие наши волонтеры и активисты продолжают свою борьбу и сегодня.

Так получается, что пациенту в России нужно быть грамотным, активным и понимать собственную ответственность за свое здоровье. Система здравоохранения работает нечетко – есть проблемы в применении стандартов, маршрутизации пациентов, перебои в доступности бесплатных препаратов. Поэтому мы разработали серию брошюр про различные виды онкологических заболеваний, чтобы помочь другим разобраться в своем диагнозе, узнать о методах лечения болезни и своих правах на его получение. С нами работают лучшие врачи страны, а также юристы, психологи и редакторы, которые помогают нам подготовить самую точную, достоверную и полезную литературу для вас.

Этот выпуск для нас особенный, потому что он посвящен детскому заболеванию – ретинобластOME – злокачественной опухоли глаз, которая диагностируется у малышей от рождения до 3 лет.

Чаще всего первое, что мы хотим сказать: нам очень жаль, что ваш ребенок болен! Мы понимаем, что вам страшно и горько, что не ясно, «что происходит», «почему это произошло», «что теперь делать» и «что теперь будет». Мы написали эту книгу, чтобы помочь вам разобраться с этими вопросами, и надеемся, что она поможет вам настроиться на лечение и борьбу и поверить в победу над болезнью!

В работе над книгой нам помогали мамы детей, которые прошли лечение и выздоровели. В главе «Истории победы» мы рассказываем о Дане и Косте. Их мамы вспоминают, как они узнали о болезни своих мальчиков и как боролись, о том, что их поддерживало и что помогало не отчаиваться. Сейчас оба мальчика уже почти подростки, оба увлекаются музыкой и живут наполненной интересной жизнью.

Мы благодарны нашим героям за то, что они согласились поделиться своими историями!

**С уважением и любовью,
коллектив авторов**



Обращение Дани к читателям

Добрый день! Я – Даня.

Мне рассказали про эту книгу, и я подумал, что это очень хорошая идея – написать для родителей, чьи дети заболели ретинобластомой. Сам я свое лечение почти не помню, но мама иногда рассказывает мне про то, как мы жили в больницах, и о том, как я боролся за свое здоровье. Она говорит, что я был сильный, а сам я уверен, что и она была сильной тоже.

Сейчас, когда я думаю, что мог бы сказать вам, чтобы поддержать вас, я представляю, что бы я сказал своей маме, если бы мог к ней обратиться из сегодняшнего дня в тот момент, когда 12 лет назад она узнала, что я заболел. Я сказал бы ей: «Не бойся, все будет хорошо! Мы вместе со всем справимся, выйдем из больницы, и у нас будет большая прекрасная жизнь, полная радости и побед!»

Я рассказал бы ей, что не надо бояться того, что я потеряю зрение. Для меня сегодня это вообще не важно. Это не мешает мне добиваться своего и идти за своими мечтами. Я пишу стихи, я пою и участвую в разных конкурсах, я учу английский и китайский языки, а еще умею работать на компьютере и изучаю программирование. У меня много друзей, и мы веселимся, дурачимся вместе и поддерживаем друг друга. И им совершенно не важно, есть у меня зрение или нет, им важно то, какой я внутри.

Мама, наверное, удивилась бы, если бы я мог ей рассказать, что мы с ней будем сниматься в студии Андрея Малахова и я спою там для Николая Баскова, что мы будем дружить с Дианой Гурцкой и Дианой Арбениной и другими звездами. Что меня будут показывать по всем каналам в разных передачах и проектах и к 12 годам мы уже собьемся со счета, сколько раз мы с ней давали интервью журналистам. Думаю, ее бы эта мысль развеселила.

Ей, наверное, важно было бы узнать, что я не чувствую себя каким-то «не таким». А если слышу, что говорят о людях с особенными потребностями как о людях с ограниченными возможностями, я возмущаюсь и начинаю спорить! Я готов отстаивать свои права на равное отношение общества и равные возможности для всех. Мне важно, чтобы наш мир стал лучше и добрее, и я уверен, что смогу его изменить.

Я не переживаю из-за того, что был болен. Не отношусь к этому как к испытанию, наказанию или беде. Просто так получилось, что я родился и сразу заболел. А потом вылечился и живу дальше. Я желаю здоровья всем детям, которые проходят лечение сейчас. Пусть у вас все будет хорошо!

СОДЕРЖАНИЕ

ЧТО ЭТО ЗА БОЛЕЗНЬ	8
С чего начать?	9
Так что же такое ретинобластома?	11
Причины развития	15
Каковы шансы вылечиться	16
ДИАГНОСТИКА	18
Симптомы и развитие болезни	19
Как диагностируют ретинобластому?	22
Как подготовиться к осмотру врача?	27
ЛЕЧЕНИЕ	28
Как лечат ретинобластому?	29
Химиотерапия	30
Лучевая терапия	35
Лазерная терапия	36
Криотерапия	37
Хирургическое лечение	37



КОГДА ГЛАЗ НЕВОЗМОЖНО СОХРАНИТЬ	38
Операция и реабилитация	40
ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ	44
Профилактика возникновения ретинобластомы	46
ИСТОРИИ ПОБЕДЫ	48
История Дани	49
История Кости	55
ПРАВА ПАЦИЕНТА	60
Как получить специализированную медицинскую помощь	63
Порядок выдачи больничного листа для родителей	67
Инвалид и инвалидность	68
Льготы и льготники	69
Реабилитация	78





Что это
за болезнь



С чего начать?

Когда родители впервые слышат о диагнозе «ретинобластома» у своего ребенка, естественно, они испытывают шок и не верят в диагноз. Это совершенно нормальная реакция на известие о болезни. Ощущение нереальности происходящего возникает потому, что новая реальность, возникшая после постановки онкологического диагноза, разделяет нашу жизнь на «до» и «после». И на то, чтобы осознать происходящее, нужно время. Люди по-разному переживают шок. Кто-то плачет, кто-то отстраняется и ничего не чувствует, кто-то использует адреналин, как топливо, и начинает действовать.

Если вы поняли, что не в силах решать проблему самостоятельно, обратитесь за помощью к близким. Пусть на осмотры врачей вас и ребенка будет сопровождать кто-то еще. Составляйте заранее списки вопросов к докторам, чтобы не растеряться во время консультации. Попросите у врача разрешения записать ваш разговор на диктофон, чтобы иметь возможность переслушать ответы на ваши вопросы в спокойной обстановке.



Как бы ни было сложно, вам нужно собраться и разработать тактику своих действий.

Если вы сомневаетесь в диагнозе, необходимо незамедлительно попросить вашего врача провести телемедицинскую консультацию в федеральном центре глазных болезней. Уже в течение одного-двух дней вы получите компетентное заочное мнение специалиста. А если есть возможность, можно поехать на прием самостоятельно.

Параллельно с телемедицинской консультацией врач обязан в срочном порядке начать оформлять документы для получения квоты на лечение в федеральном центре глазных болезней по Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, раздел II.

- Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, не включенных в базовую программу обязательного медицинского страхования. Группа 31. Хирургическое и (или) лучевое лечение новообразований глаза, его придаточного аппарата и орбиты, внутриорбитальных доброкачественных опухолей, врожденных пороков развития орбиты, реконструктивно-пластическая хирургия при их последствиях.

Не стесняйтесь и требуйте направления вашего ребенка в специализированное офтальмологическое учреждение.

Прочитав эту брошюру, знайте, что в нашей стране помощь детям с ретинобластомой оказывается в полном объеме на уровне мировых офтальмоонкологических центров.



Промедление может грозить потерей зрения, глаза и даже жизни вашего ребенка!

Не теряйте времени на повторные консультации в коммерческих клиниках, сбор денег на лечение за рубежом!

Найдите помощь, вы не должны брать все на себя в такой сложный период. Пусть кто-то из родственников или друзей помогает справляться с делами по дому и заботиться о ребенке. Вам нужно восстанавливаться, чтобы был ресурс на решение проблем и лечение ребенка.

Так что же такое ретинобластома?

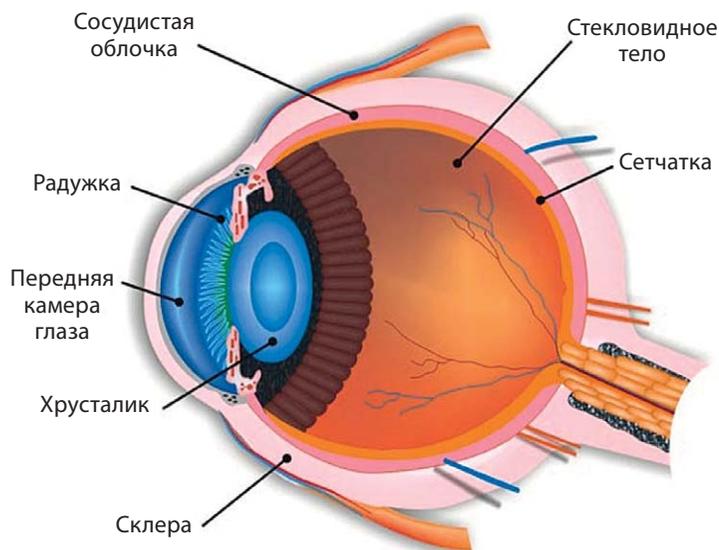
Давайте начнем с того, что разберемся, что такое рак. Онкологическое заболевание развивается, когда происходит поломка в жизненном цикле нормальной клетки организма. Каждая наша клетка рождается, делится и умирает. Естественное умирание клеток называется апоптозом. И если клетка мутирует и перестает умирать, а вместо этого начинает неконтролируемо делиться, она превращается в опухоль. Сначала маленькую, которая может жить за счет собственных ресурсов, а потом становится все больше и прорастает в ближайшие ткани, чтобы питаться за счет ресурсов организма. Когда опухоль прорастает в сосудистую систему, она может выйти за пределы органа, в котором изначально появилась, и привести к образованию вторичных опухолей – метастазов. Мутировать и стать злокачественной может любая клетка любого органа.

ВАЖНО!

Ретинобластома – это редкий вид рака глаза (в России в год им заболевают всего 120–150 детей), который развивается во внутренней оболочке глаза – сетчатке (медицинский термин сетчатки – retina) из незрелых эмбриональных клеток. На ранних стадиях развития эмбриона глаза содержат клетки ретинобласты, обладающие очень быстрым ростом. Позднее они прекращают рост и превращаются в зрелые клетки сетчатки, которая воспринимает свет и передает изображение в головной мозг. Это позволяет нам видеть. Нарушения в процессе их развития приводят к мутации и образованию опухоли сетчатки.

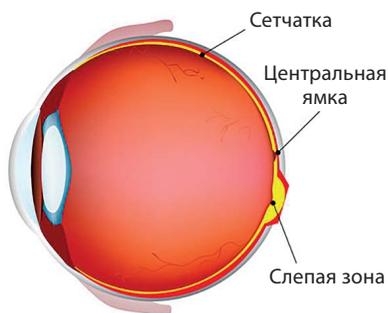
Что надо знать о строении глаза?

Глаз человека имеет шаровидную форму, отсюда его название – глазное яблоко. Он состоит из трех оболочек: наружной, сосудистой и сетчатки, а также внутреннего содержимого.

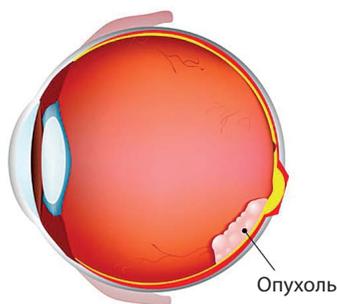


Сетчатка состоит из нескольких слоев нервных клеток и выстилает глаз изнутри. Именно она обеспечивает нам зрение – на ней отображаются предметы, которые мы видим. Информация о них затем передается по зрительному нерву в головной мозг. Однако не вся сетчатка видит одинаково: наибольшей зрительной способностью обладает центральная часть сетчатки – макула, где расположено основное количество зрительных клеток (колбочек), именно они дают нам возможность видеть хорошо при дневном освещении.

Здоровый глаз



Ретинобластома



Когда на сетчатке появляется опухоль, она нарушает зрение. И чем больше опухоль разрастается, тем меньше видит глаз.

ВАЖНО!

Ретинобластома может возникать в первое десятилетие жизни, однако в подавляющем большинстве случаев ее развитие отмечается в течение первых трех лет жизни.

Болезнь может затрагивать один глаз (монокулярная, или односторонняя форма) или сразу оба глаза (билатеральная, или двусторонняя форма). Существует еще крайне редкая форма – трилатеральная, когда поражены ретинобластомой оба глаза ребенка и при специальном исследовании (компьютерная или магнитно-резонансная томография головного мозга) в области шишковидной железы выявляют пинеалобластому, которая по гистологическому строению аналогична ретинобластоме.



Единственный узел опухоли



Мультифокальная форма ретинобластомы

Поражение второго глаза может выявляться одновременно, но иногда опухоль в другом глазу появляется через несколько месяцев.

Узел опухоли в глазу может быть один, и врачи называют его монофокальным («один фокус»), но бывает, что диагностируют два и больше узлов ретинобластомы разного размера – в этом случае речь идет о мультифокальном («многофокусном») поражении сетчатки.

Если опухоль находится внутри глаза, то речь идет об интраокулярной форме заболевания. В случае когда ретинобластома прорастает в оболочку глаза (склеру) или диск зрительного нерва, то форма заболевания называется экстраокулярной. Лечение интраокулярной ретинобластомы проводят врачи-офтальмологи, специализирующиеся на лечении опухолей органа зрения, их еще называют офтальмоонкологами. Экстраокулярную ретинобластому лечат врачи-онкологи, кроме того, онкологи проводят и системную химиотерапию, о которой будет рассказано ниже.

Причины развития ретинобластомы

Почему возникает рак – очень важный вопрос как для врачей, так и для самих пациентов. При этом точно ответить на него ученые не могут до сих пор. Но вот факторы риска, которые могут запустить злокачественный процесс, изучены достаточно хорошо. Самым явным фактором является генетическая предрасположенность, когда склонность к мутации тех или иных клеток передается от родителей детям по наследству. При этом важно понимать, что такая **мутация лишь увеличивает риск развития ретинобластомы, ее наличие не означает, что рак неизбежен.**

Ретинобластома относится к тем немногим опухолям детского возраста, в возникновении которых очень существенную и хорошо изученную роль играет наследственность. До 60% случаев ретинобластомы связано именно с генетическими мутациями в гене RB1. Включение современных методов молекулярно-генетического анализа в комплексное обследование пациентов расширяет возможности ранней диагностики, своевременного лечения и профилактики заболевания.

Наследственная ретинобластома развивается очень рано, в возрасте до 12–18 месяцев, и часто поражает оба глаза, хотя может быть и односторонней. Спорадическая, то есть не связанная с наследственными факторами, ретинобластома практически всегда односторонняя.

Генетическое обследование детей и их родителей должно проводиться во всех случаях выявления ретинобластомы для выявления скрытой наследственности.

ВАЖНО!

Дети из семей с повышенным риском наследственного заболевания должны регулярно проходить обследования у глазного врача, даже если у них нет никаких симптомов и они ни на что не жалуются. Только тогда специалист сможет диагностировать заболевание на ранней стадии и ребенка начнут вовремя лечить.

Ненаследственные (спорадические) случаи ретинобластомы возникают по неизвестным причинам. К числу факторов риска принято относить высокий возраст родителей, неблагоприятные условия труда, вредные привычки родителей, неблагоприятную экологическую обстановку, дефицит пищевых нутриентов, перенесенные инфекционные заболевания, бесконтрольный прием лекарственных препаратов. Данная форма опухоли проявляется у детей более старшего возраста и крайне редко – у взрослых.

Каковы шансы вылечиться от ретинобластомы?

Сегодня благодаря современным методам лечения вылечиваются более 95% детей с ретинобластомой, то есть при этой опухоли своевременный и правильно подобранный протокол лечения обеспечивает отличный прогноз для жизни. В России при правильном лечении в специализированных офтальмоонкологических центрах с применением многофакторного комбинированного лечения общая пятилетняя выживаемость при ретинобластоме составляет 98%.

Залогом успеха лечения этого грозного заболевания являются ранняя диагностика опухоли и многофакторное комбинированное лечение с использованием системной химиотерапии,

локальных хирургических и химиотерапевтических методов на опухолевые очаги. Сохранение зрения гарантирует нормальное психофизиологическое развитие маленького пациента, исключает развитие у него комплекса неполноценности, помогает адаптироваться к окружающей среде и стать полноценным членом общества.



В настоящее время в России проводится лечение по международным стандартам и нет необходимости обращаться в зарубежные клиники.



Info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



Диагностика



Симптомы и развитие болезни



Ретинобластома развивается и начинает свой рост внутри глаза. Довольно долгое время, пока опухоль очень маленького размера, дети ни на что не жалуются и никаких симптомов может не быть совсем. Первый очаг опухоли может появиться в разных частях глазного дна.

Если узел появился в области макулы – основной структуры глаза, обеспечивающей зрение, то у ребенка будет снижаться зрение. Но маленькие дети не смогут это определить. Признаком ухудшения зрения и наличия опухоли может стать косоглазие, на которое должны обратить внимание родители и срочно пойти на обследование к главному врачу. Так что раннее выявление возможно только офтальмологом при профилактических осмотрах.

Именно поэтому очень важно, чтобы дети в возрасте до 3 лет регулярно и тщательно были осмотрены офтальмологом. Профилактические осмотры должны проводиться при рождении (в роддоме), в 1, 3, 6, 9 и 12 месяцев и далее не реже одного раза в год.

При этом врач должен осмотреть оба глаза ребенка с расширенными зрачками (медикаментозный мидриаз) с использованием специальных капель. Осмотр с узким зрачком не позволяет в ряде случаев увидеть даже ретинобластому больших размеров. Но беда в том, что офтальмологи иногда ленятся смотреть глаз с закапыванием препарата. И ценное время может быть упущено. Поэтому мама ребенка вправе требовать от врача осмотр глазного дна после расширения зрачка.

Если врач этого не сделал, обратитесь к другому врачу, но обязательно добейтесь осмотра с широким зрачком. Но и на этом не останавливайтесь. Осмотр глазного дна обоих глаз с широким зрачком и ультразвуковое исследование глаз позволит врачу ис-

ключить ретинобластому. Если врач сомневается в диагнозе – обязательно добейтесь осмотра ребенка в глазном отделении районной, областной, республиканской, краевой детских больниц.

При выявлении подозрительного очага на глазном дне нужно немедленно направить ребенка на обследование в условиях медикаментозного сна в специализированную офтальмологическую клинику. **Помните: ранняя диагностика – ключ к успешному лечению ретинобластомы. Наилучшие результаты лечения достигаются при своевременном начале терапии!**

Одним из основных методов ранней диагностики является самоконтроль зрения. Как это проверить в домашних условиях? Поочередно заклеить глаза специальным приспособлением – окклюдером. В торговой сети России много разных окклюдеров. Можно выбрать окклюдер с рисунками и заинтересовать ими ребенка. Если при заклеивании одного из глаз родители заметили, что ребенок пытается стянуть окклюдер или нервничает, то это означает – этим глазом ребенок не видит или плохо видит, и соответственно надо срочно обратиться к офтальмологу, который должен осмотреть ребенка с расширенным зрачком.

Обратитесь к врачу, если вы замечаете любые изменения в глазах вашего ребенка, которые вас беспокоят. Ретинобластома – редкий вид злокачественной опухоли глаза, поэтому врач должен первоначально исключить другие возможные причины симптомов. Если у вас есть семейный анамнез ретинобластомы, спросите у офтальмолога, когда следует начинать регулярные осмотры ребенка для скрининга.

Признаками опухоли могут быть:

- ◆ снижение зрения,
- ◆ косоглазие,
- ◆ лейкокория (блики в глазах от вспышки фотоаппарата),
- ◆ увеличение глаза в размерах,
- ◆ изменение цвета радужной оболочки глаза,
- ◆ боль в глазу.

Если опухоль не выявили, она продолжает расти и может быть заметна при прямом попадании света в зрачок, когда отражается белый свет. Это может быть хорошо видно на фотографиях со вспышкой и, к сожалению, часто является первым симптомом ретинобластомы, на который обращают внимание родители, и на языке специалистов этот признак называется лейкокория, или «кошачий глаз». Это явление связано с отражением света от пораженной опухолью сетчатки. Но с точки зрения размеров опухоли этот признак является поздним.

С раннего возраста не ленитесь и фотографируйте лицо ребенка со вспышкой. Если вы заметили необычное свечение одного или обоих зрачков – сразу обращайтесь к врачу-офтальмологу.



Лицо ребенка с монолатеральной левосторонней лейкокорией при ретинобластоме. Правый глаз здоров – рефлекс с глазного дна красный

Если у ребенка появляется один или сразу несколько из перечисленных симптомов, это еще не значит, что он заболел ретинобластомой или каким-то другим видом рака. Некоторые из этих симптомов появляются по совершенно безобидным причинам. Если врач подозревает ретинобластому, необходимо как можно скорее направить ребенка в глазную клинику, которая специализируется на лечении этого заболевания. Если это действительно ретинобластома, то своевременный диагноз – это лучшее условие для хорошего результата лечения и спасения жизни ребенка.

Как диагностируют ретинобластому?



Помните, что упущенное время постановки диагноза и начала лечения может привести не только к потере функции глаза или глаза как органа, но и к смерти ребенка.

Помните, что окончательный диагноз и план лечения будут определены только после осмотра врачом-офтальмологом в условиях медикаментозного сна в специализированном глазном отделении федерального центра (обо всех этапах диагностики читайте далее). Подготовьтесь к такому осмотру: соберите все необходимые анализы для ребенка и одного из родителей, кто будет сопровождать ребенка в стационаре (как правило, на сайте медицинского учреждения представлен список необходимых для госпитализации анализов). Если, в силу объективных причин, в стационаре с ребенком будет находиться кто-то из родственников, необходимо заранее подготовить нотариально заверенное согласие от родителей на принятие решений родственником о лечении больного ребенка.

Врач оценит общее состояние здоровья ребенка, а также наличие вышеуказанных и других симптомов, которые могли бы свидетельствовать в пользу наличия у него ретинобластомы. Кроме того, узнает, были ли в семье случаи этой болезни или других онкологических заболеваний. После этого проводится осмотр глазного дна с использованием расширения зрачка. Для этого в глаз ребенка закапывают специальные капли, вызывающие кратковременное расширение зрачка. При помощи специальной линзы врач осмотрит глаз ребенка и оценит его состояние. В зависимости от возраста ребенка данная процедура может потребовать дополнительного специального осмотра, когда ребенок спит, врачи такой сон называют медикаментозным.

Необходимые диагностические исследования:

- биомикроскопия,
- измерение внутриглазного давления,
- ультразвуковое исследование,
- оптическая когерентная томография,
- комплекс специальных физиологических исследований,
- детальный осмотр всех отделов глаза с помощью современного прибора – детской ретинальной камеры RetCam.

Ретинальная камера позволяет зафиксировать каждый узел (получить фото) опухоли, следить за ними в процессе лечения и дальнейшего наблюдения. Обязательно до принятия решения о методе лечения проводят магнитно-резонансную томографию или компьютерную томографию орбит и головного мозга, которые позволяют оценить состояние тканей, находящихся за глазом, и зрительного нерва.



Только комплекс вышеперечисленных методов позволяет подтвердить диагноз ретинобластомы и определить стадию заболевания.

Офтальмологу очень важно поставить правильный диагноз ретинобластомы, однако в некоторых ситуациях нетипичное течение болезни, осложненное другим заболеванием глаз, может затруднить выявление злокачественной опухоли.

Существует ряд заболеваний, маскирующих ретинобластому:

- увеит – воспаление сосудистой оболочки глаза;
- катаракта – частичное или полное помутнение хрусталика глаза;
- ретинит Коатса – заболевание, которое вызывает изменение сосудов сетчатки глаза;
- отслойка сетчатки;

- ◆ фиброплазия – поражение сетчатки у недоношенных детей;
- ◆ глиома диска зрительного нерва – опухоль зрительного нерва;
- ◆ миелиновые волокна – заболевание зрительного нерва;
- ◆ кисты сетчатки;
- ◆ гемофтальм – кровоизлияние в стекловидное тело;
- ◆ колобома хориоидеи и диска зрительного нерва – дефект оболочки глаза;
- ◆ глаукома – нарушение циркуляции крови в глазу и повышение внутриглазного давления;
- ◆ пороки развития глаза;
- ◆ гемангиома сетчатки – доброкачественная опухоль сосудистой оболочки глаза;
- ◆ остеома – доброкачественная опухоль костной ткани, может развиваться в лобной кости возле глаза;
- ◆ комбинированная гамартома – доброкачественная опухоль.

Только специалист – врач-офтальмолог, обладающий специальными знаниями, может правильно поставить диагноз. После подтверждения диагноза проводят молекулярно-генетическое обследование семьи.

После постановки диагноза проводят определение стадии опухоли для выбора протокола лечения, то есть определяют точный размер опухоли, число узлов опухоли, их локализацию и распространение в другие ткани.

Проводят обследование других органов:

- ◆ рентгенографию органов грудной клетки – для выявления метастатического поражения легких;
- ◆ анализ крови – для подготовки к оперативному этапу лечения, в дальнейшем анализы будут повторять для контроля за показателями при проведении химиотерапии и лучевой терапии;

- анализ мочи – для оценки состояния мочевыделительной системы и в дальнейшем для контроля за показателями при проведении химиотерапии;
- УЗИ или МРТ органов брюшной полости;
- биохимические исследования крови – для оценки функции печени, почек, сердца;
- пункцию спинного мозга проводят в онкологическом отделении для исключения его поражения при подозрении прорастания опухоли за пределы глаза.

На основе полученных данных составляется план лечения.

Для установления стадии заболевания используется современная классификация TNM злокачественных опухолей, которая позволяет оценить стадию роста РБ по трем параметрам (**T – tumor, N – nodule, M – metastases**).

- T1** – ретинобластома занимает до 25% глазного дна;
- T2** – ретинобластома распространяется на площадь более 25%, но менее 50% поверхности сетчатки;
- T3** – ретинобластома распространяется более чем на половину сетчатки или выходит за ее пределы, но сохраняет интраокулярное расположение;
- T4** – ретинобластома выходит за пределы орбиты.
- N** – имеются метастазы в регионарных (околоушных, подчелюстных, шейных) лимфоузлах.
- M** – определяются отдаленные метастазы ретинобластомы в головном мозге, костном мозге, костях, печени и других органах.

С внедрением в практику лечения ретинобластомы новых лекарственных форм и новых протоколов химиотерапии в 2001 году в Амстердаме предложена классификация ABC для выбора протокола лечения. Она включает пять групп, из которых наиболее благоприятный прогноз имеет группа А, наихудший и абсолютные показания для удаления глаза – группа Е.

Международная классификация РБ (ICRB), 2001, Амстердам

- Группа А.** *Маленькие опухоли, не распространяющиеся на макулу и диск зрительного нерва:* все опухоли размером 3 мм и менее (в самом большом измерении), ограниченные сетчаткой; все опухоли, расположенные минимум в 3 мм от макулы и минимум в 1,5 мм от диска зрительного нерва.
- Группа В.** *Все остальные отдельно лежащие опухоли, ограниченные сетчаткой:* все опухоли, ограниченные сетчаткой, но не вошедшие в группу А; связанная с опухолью жидкость в субретинальном пространстве, менее чем в 3 мм от опухоли.
- Группа С.** *Отдельные локализованные опухоли с минимальными отсевами опухоли в стекловидное тело:* отдельно лежащие опухоли; жидкость в субретинальном пространстве, наблюдаемая ранее или имеющаяся на данный момент, занимающая до 1/4 площади сетчатки, без признаков обсеменения опухолью.
- Группа D.** *Диффузно распространенная опухоль (занимает значительную площадь) со значительными отсевами опухоли в стекловидное тело.*
- Группа Е.** *Наличие какого-либо из следующих факторов неблагоприятного прогноза. Отсутствие шансов на сохранение зрения:* опухоль, прилежащая к хрусталику; опухоль, лежащая кпереди от передней поверхности стекловидного тела, захватывающая цилиарное тело или передний сегмент глаза; диффузная ретинобластома; повышение внутриглазного давления; распад опухоли; уменьшение глаза.

Как подготовиться к осмотру врача?

Скорее всего вы начнете с обращения к педиатру. Затем вас могут направить к офтальмологу. Поскольку обращение может быть кратким, а внимание следует уделить множеству тем, хорошим планом будет подготовиться к обращению. Вот информация, которая вам поможет.

- Запишите, какие симптомы вы заметили, включая дату их начала и динамику их изменения с течением времени.
- Заранее узнайте у старшего поколения вашей семьи, были ли в семье с обеих сторон (родственники мамы и отца) слепые и умершие в младенчестве дети, есть ли взрослые слепые члены семьи и по какой причине.
- Возьмите с собой друга или члена семьи, для того чтобы запомнить больше информации.
- Запишите вопросы, которые вы хотели бы задать врачу. Подготовка листа вопросов может помочь вам получить больше информации от врача. Составьте список от наиболее важных вопросов к менее важным на случай, если время выйдет. Основные вопросы могут звучать так: какие виды исследований нужны моему ребенку? какой план действий лучший? следует ли показать ребенка другому специалисту?

В дополнение к вопросам, что вы подготовили, не стесняйтесь задавать дополнительные вопросы по ходу обращения.



Info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



Лечение



Как лечат ретинобластому?



Сегодня при правильно проведенном лечении более 95% детей с ретинобластомой может быть излечено. При этом у 85% сохраняется зрение после лечения пораженного глаза.

Скажем сразу, что лечение может быть длительным и к этому нужно подготовиться и настроиться на борьбу. Маленькие дети не способны понять, что с ними происходит во время лечения. Чтобы помочь ребенку справиться, попробуйте поддерживать нормальный для него образ жизни. Попробуйте так организовать визиты к врачу, чтобы у ребенка было время для сна в течение каждого дня. Ешьте в одно и то же время. Оставляйте время для игр, когда у ребенка есть силы. Если ребенок проводит много времени в больнице, привезите туда вещи из дома, которые помогут ему чувствовать себя лучше. Не надо пугать детей врачами и уколами. Дети должны понимать, что медицинские работники помогают им.

При выборе плана лечения врачи руководствуются следующими приоритетами:

Главное – спасение жизни малыша!

На втором месте – сохранение глаза.

На третьем – сохранение зрения больного глаза.

Затем – снижение риска рецидива, профилактика возможных осложнений терапии, диагностика на ранней стадии вторичных онкологических заболеваний.

Если еще 50 лет назад единственным методом лечения являлось удаление больного глаза, то в наше время существует много методов лечения – как хирургических, так и терапевтических. От

офтальмолога, определяющего план лечения, требуется продуманно определить последовательность методов лечения исходя из соображений эффективности и безопасности.

На каком конкретном методе лечения остановятся специалисты, зависит от того, поразила опухоль один или оба глаза, распространилась по организму на момент постановки диагноза и можно ли рассчитывать, что после терапии зрение еще способно сохраниться в одном глазу или в обоих. Также при составлении плана лечения учитывают возраст ребенка. Цель любого лечения – полностью разрушить опухоль, поэтому основной принцип заключается в том, что сохранить жизнь ребенку важнее, чем сохранить зрение.

В зависимости от стадии ретинобластомы используют следующие методы лечения:

- ◆ химиотерапия (системная, локальная);
- ◆ лучевая терапия;
- ◆ брахитерапия;
- ◆ лазерная хирургия;
- ◆ криотерапия (применение низкой температуры);
- ◆ хирургия.

Расскажем о каждом типе лечения подробнее.

Химиотерапия



Химиотерапия – использование специальных медикаментозных препаратов для лечения злокачественной опухоли, в том числе ретинобластомы.

Механизм действия таких препаратов заключается в разрушении клеток опухоли, склонных к быстрому делению. На





первом этапе, если это возможно, химиотерапию назначают с целью уменьшения размеров ретинобластомы и разрушения невидимых опухолевых клеток или опухолевой ткани. Современные препараты эффективны в борьбе со злокачественными опухолями, но, к сожалению, они вызывают побочные эффекты, так как вместе с опухолевыми клетками страдают и другие ткани – слизистые ткани желудочно-кишечного тракта, полости рта, волосяные луковицы. Большинство побочных эффектов можно уменьшить и облегчить за счет применения сопроводительной терапии.

Химиотерапевтические препараты доставляют в организм несколькими путями:

- внутривенно – наиболее распространенный метод;
- интраартериально – введение химиопрепарата в глазную артерию;
- интравитреально – введение препарата в стекловидное тело глаза.

Химиотерапия должна быть тщательно спланирована еще до начала курса лечения. Протокол лечения включает комбинацию препаратов, дозировку и продолжительность курса лечения.

Существует несколько факторов, которые врач обязан учитывать при выборе оптимальной схемы полихимиотерапии для каждого пациента:

- возраст пациента,
- стадия заболевания,
- размер и локализация опухоли,
- характер роста опухоли,
- одно- и двусторонность поражения,
- наследственность,
- сопутствующие заболевания.

Системная химиотерапия

Системную или внутривенную химиотерапию проводят в условиях детского онкологического отделения. В течение проведения курса химиотерапии за пациентом ведется тщательное наблюдение. Онколог, проводящий лечение, должен регулярно осматривать ребенка, оценивать результаты исследования крови и мочи и побочные эффекты введения препаратов. В некоторых случаях лечение могут прервать или даже отменить, но решает это врач, регулярно осматривающий ребенка. Очень важно ставить в известность медицинский персонал обо всех побочных явлениях. Выраженность побочных явлений у разных больных различная и зависит от индивидуальной реакции организма на лекарства. В числе возможных побочных явлений могут наблюдать слабость, снижение количества красных кровяных шариков (эритроцитов), лейкоцитов, тромбоцитов, тошноту и рвоту, потерю аппетита, запоры, поносы, потерю волос, снижение сопротивляемости организма, склонность к инфекциям. Существуют лекарственные препараты, эффективно уменьшающие тошноту и рвоту. Эти средства могут вводиться после сеанса химиотерапии либо выдаваться по рецепту врача для приема дома по мере необходимости. Побочные явления постепенно сходят на нет, по мере того как здоровые клетки преодолевают вредное воздействие химиотерапии и начинают развиваться нормально. Обычно побочные явления длятся недолго.

К локальной химиотерапии относятся два вида – интраартериальная и интравитреальная.

Первым в мире предложил **интраартериальную терапию** японский офтальмолог Канеко А. в 1987 году. В начале 2000-х годов предложенный японскими специалистами метод усовершенствован американским офтальмологом D. Abramson (2005), и метод стал называться суперселективной интраартериальной химиотерапией (ССИАХТ). Суть этого метода состоит в том, что с помощью супер-



тонкого катетера через бедренную и внутреннюю сонную артерию вводятся маленькие дозы химиопрепарата. У нас в стране первыми стали использовать ССИАХТ специалисты НМИЦ глазных болезней им. Гельмгольца совместно с нейрохирургами НМИЦ нейрохирургии им. Бурденко в 2011 году. Безусловно, внедрение в медицинскую практику суперселективной интраартериальной химиотерапии позволило спасти глаза детей, пораженных опухолью. Но метод имеет свои противопоказания и возможны осложнения. Поэтому только врач-офтальмолог, который занимается лечением ребенка, взвесив все «за» и «против», назначает такой метод химиотерапии. Процедура должна проводиться в условиях рентгенхирургической операционной отделения интервенционной радиологии.

Попытки проведения **интравитреальной химиотерапии** с целью разрушения внутриглазной опухоли предпринимались еще в конце прошлого столетия. Однако только с появлением новых противоопухолевых препаратов появилась возможность проведения этого метода химиотерапии. Процедуру проводят под наркозом, в условиях офтальмологической операционной. Небольшое количество препарата вводят в пораженный глаз – в стекловидное тело, уменьшая токсичность для всего организма и доставляя лекарство прямо к опухоли внутри глаза. В зависимости от эффекта можно проводить несколько курсов, как правило, не менее трех, с периодичностью один раз в три-четыре недели. Но и эта разновидность химиотерапии имеет свои четкие показания и возможность развития осложнений. Поэтому, так же как и в предыдущем случае, только врач-офтальмолог, взвесив все «за» и «против», назначает проведение интравитреальной химиотерапии. В отдельных случаях проводят комбинацию этих двух видов химиотерапии.

Побочные эффекты химиотерапии и их лечение

С каждым годом лекарства от рака становятся все эффективнее – над этим работают лучшие ученые мира. Современные препараты гораздо сильнее прежних, но и отравляют организм они

сильнее. Под удар химиотерапии попадают волосы, кишечник, снижается иммунитет, падают показатели крови. Во время лечения врач будет назначать вам анализы, чтобы следить за всеми показателями и знать, как организм переносит лечение. А чтобы уменьшить побочные эффекты, доктор назначит сопроводительную терапию, без которой в современном мире невозможно себе представить лечение онкологии.

Тошнота

Очень многие пациенты боятся тошноты и рвоты, вызванных химиотерапией. Для ребенка рвота может быть опасной из-за риска обезвоживания. Но, к счастью, на сегодняшний день уже доступны прекрасные противорвотные препараты, которые могут уменьшить, а иногда и снять совсем этот побочный эффект. И лечащий врач должен внимательно следить за тем, чтобы выбранное пациенту лекарство было эффективным против рвоты.

Диарея

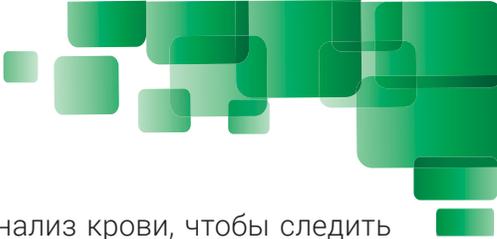
Диарея также может быть не только неприятным, но и опасным симптомом, потому что может приводить к сильному обезвоживанию. Диарея после химиотерапии бывает у 75% пациентов, проявляясь следующими симптомами:

- частый жидкий стул;
- спастические боли в животе;
- кровь в каловых массах;
- слабость за счет обезвоживания.

В случае сильной диареи нужно обратиться к своему врачу, чтобы он назначил лечение. Также можно облегчить свое состояние с помощью диеты.

Отклонения показателей крови

Во время лечения могут возникнуть различные заболевания – тромбоцитопения, анемия, снижение свертываемости крови, нейтропения. Поэтому пациентам во время прохождения химио-



терапии нужно регулярно сдавать анализ крови, чтобы следить за тем, как организм переносит лечение. И вовремя назначить корректирующие препараты, чтобы не допустить развития тяжелых осложнений. В некоторых случаях даже приходится приостановить лечение, чтобы улучшить показатели крови.

Стоматиты

Поскольку препараты химиотерапии воздействуют на слизистые ткани, нередко возникает такое осложнение, как стоматит. Клетки эпителия слущиваются со слизистой рта, она становится красной, отекает, образуются небольшие язвы. Рот становится очень сухим, появляются трещины на губах. Может возникать кровоточивость десен. Для лечения назначаются противогрибковые препараты.

Лучевая терапия

При лучевой терапии используются высокоэнергетические пучки радиации, которые направлены на разрушение тканей опухоли. **Ретинобластома – опухоль, очень чувствительная к лучевой терапии.**

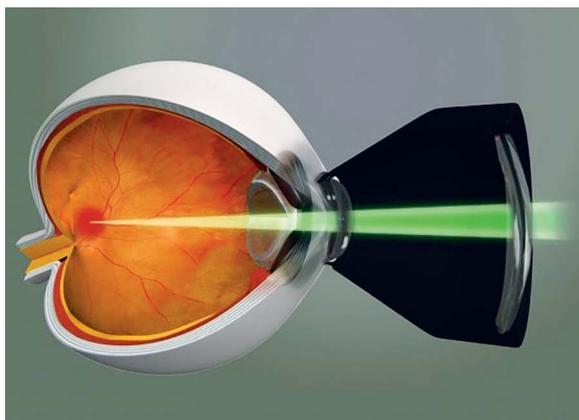
Локальная лучевая терапия (брахитерапия). При таком лечении источник радиации (офтальмоаппликатор) прикрепляют к оболочке глаза, над местом локализации опухоли. Офтальмоаппликатор – небольшой металлический диск, внутренняя поверхность которого покрыта радиоактивным материалом. Офтальмоаппликатор подшивают к глазу в определенном месте и оставляют там на несколько дней, позволяя радиации медленно воздействовать на опухоль.

Размещение источника радиации над опухолью снижает вероятность поражения здоровых тканей. Брахитерапию проводят, если опухоль среднего размера. К преимуществам такого лечения помимо его высокой результативности относят и его сравнитель-

ную безопасность, так как облучение узла опухоли производят прицельно и здоровые окружающие клетки не страдают. Этот вид лечения позволяет в большинстве случаев сохранить глаз.

Наружную лучевую терапию применяют в настоящее время крайне редко, только в тех случаях, когда опухоль вышла за пределы глаза. Во время такой процедуры ребенок лежит на специальном столе, пока аппарат лучевой терапии будет посылать радиоактивные пучки в различные области орбиты. Облучение из внешних источников может нести побочные эффекты, когда радиация будет воздействовать на чувствительные ткани в области вокруг глаз, например на мозг. По этой причине данный метод лечения в настоящее время используют только в крайних случаях. Наружное облучение глаза и орбиты используется при экстрабульбарном росте ретинобластомы (опухоль прорастает через оболочки глаза и за его пределы), рецидиве опухоли в орбиту и рецидивирующем диффузном характере роста ретинобластомы.

Лазерная терапия



Лазерное лечение

Метод лечения, когда **локально через зрачок используют лазер для разрушения опухоли**. Это очень успешный вид лечения маленьких опухолей, которые находятся на сетчатке, но еще не распространились на зрительный нерв. **Другой вид лазерного лечения – транспупиллярная термотерапия** (инфракрасное облучение, вызывающее прогревание опухоли и гибель ее клеток).

Криотерапия

Применение экстремально низких температур. Во время проведения такой процедуры очень холодное вещество, например жидкий азот, подводят к склере и промораживают опухолевый узел. После того как он заморозится, жидкий азот удаляют, а клетки оттаивают. Несколько циклов заморозки-оттаивания приводят к уничтожению опухолевых клеток. Применяют для лечения маленьких периферических опухолей.

Хирургическое лечение

Сейчас врачи стараются по возможности использовать консервативное лечение и принимают меры для сохранения глаза, но при запущенной опухоли и обширном поражении не удастся избежать хирургической операции. **Хирургическое лечение заключается в удалении больного глаза – энуклеации.** К этому методу врачи прибегают только в случае, если опухоль занимает больше половины глаза, повышено внутриглазное давление, имеются другие симптомы, не позволяющие сохранить глаз. Расскажем об операции и реабилитации после нее в отдельной главе.



info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



Когда глаз
НЕВОЗМОЖНО
СОХРАНИТЬ





Решение об удалении глаза дается тяжело и родителям, и врачам, но бывают ситуации, когда это единственный способ спасти ребенка жизнь. И в таком случае, как бы ни было страшно и сложно принять это, необходимо соглашаться на операцию.

Страх за то, как ребенок будет жить без одного глаза или без зрения – нормален. Так же как и страх за внешность ребенка после операции. Но современный мир предлагает множество вариантов людям с ограниченными возможностями, а современное протезирование позволяет сделать последствие удаления глаза незаметным для окружающих.

Если вы чувствуете, что не в силах принять ситуацию, обратитесь к специалисту за психологической помощью.

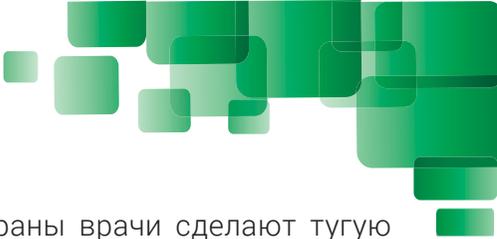
Когда ретинобластома разрастается до больших размеров и занимает значительный объем глаза, развиваются такие осложнения, как повышение внутриглазного давления, поражение передней части глаза, нет перспективы сохранения зрения, то встает вопрос об удалении больного глаза. В этом случае врач руководствуется принципом: больной глаз является угрозой жизни ребенка. Смерть наступает в результате прорастания опухоли в головной мозг с разрушением его структур, а также развития метастазов в других органах, это в первую очередь головной мозг, кости, костный мозг. Поскольку в наше время опухоли обнаруживаются на более ранних стадиях, можно больше использовать консервативные методы лечения, количество проводимых энуклеаций сейчас значительно снизилось.

Операция и реабилитация

С технической точки зрения энуклеация – операция несложная, однако она должна выполняться с соблюдением правил удаления опухоли. Операцию выполняют в специализированном глазном отделении под общим наркозом и уже через несколько дней пациента выписывают домой. Удаленный глаз должен обязательно исследоваться специалистами-патологоанатомами. В результате такого исследования будут получены ответы на следующие вопросы: имеется ли поражение сосудистой оболочки глаза, прорастание опухоли в диск зрительного нерва и зрительный нерв по краю резекции, поражение передней камеры глаза, выход за пределы глазного яблока. Степень распространения опухолевого процесса определяет необходимость дополнительного проведения химиотерапии и количество курсов лечения. При выявлении выхода опухоли за пределы глаза дополнительно проводят наружную лучевую терапию, чтобы уничтожить оставшиеся опухолевые клетки.

Первый глазной протез помещают в полость непосредственно во время операции, а затем по мере уменьшения послеоперационного отека, заживления раны и формирования полости протезы увеличивают в размере. Протез нужен, чтобы правильно сформировалась орбита, не было западения вовнутрь век, ну и, конечно, чтобы замаскировать отсутствие глаза.

Глазной протез представляет собой муляж переднего отдела глаза, которым заполняют пространство в орбите под веками после удаления глазного яблока. Глазной протез имеет адекватную живому глазу кривизну передней поверхности, на которой воспроизведены радужка со зрачком и склера с кровеносными сосудами. Изготавливают глазные протезы из специального материала, так называемого глазопротезного стекла или специальной пластмассы.



Для заживления операционной раны врачи сделают тугую повязку, и первые дни очень важно следить, чтобы ребенок ее не снял. Рана может болеть во время поворота или наклонов головы, поэтому ребенку назначат обезболивающее. Попросите врача-офтальмолога рассказать подробно, как промывать и ухаживать за раной дома. В ранние сроки после операции или при воспалении возможно применение противовоспалительных средств: 2% раствора борной кислоты, 0,25% левомицетина, 0,3% гентамицина, 3% колларгола, окомистина, витабакта и др. Не следует использовать раствор альбуцида, так как от него на протезе остается осадок и поверхность протеза становится шероховатой. Капли на протез закапывают как в живой глаз – не оттягивая нижнее веко. По мере заживления раны спустя полтора-два месяца после операции можно умываться как обычно.

В течение пяти-шести месяцев после операции протезирование осуществляют под наблюдением врача, по истечении указанного срока возможно изготовление индивидуального глазного протеза. У детей рекомендуемый срок замены протеза – ежегодно, но в раннем возрасте (до 6 лет) целесообразно менять протез через шесть месяцев.

Первые дни после операции из-за риска инфицирования полости замену протеза и обработку полости выполняет врач. Затем эту несложную манипуляцию выполняет сам пациент или его родители. При извлечении протеза из полости пациенту следует смотреть вверх, под протез необходимо завести стеклянную палочку и извлечь протез по направлению вперед и книзу. При постановке протеза пациенту нужно смотреть вниз, протез максимально завести под верхнее веко и затем лишь расправить нижнее. Особое внимание следует уделять бережному обращению с нижним веком, ни в коем случае не оттягивать его книзу.

Для обработки полости и протеза можно использовать следующие лекарственные средства: мирамистин 0,01%, диоксидин 1%, хлоргексидин 0,05%, фурациллин 1:5000. Использовать их рекомендуется не ежедневно, а только при извлечении протеза из полости (два-четыре раза в месяц). Для обработки протеза можно длительно применять многофункциональные растворы, используемые для ухода за контактными линзами: SoloCare, Maxima, ReNu, AOSept, High Fresh, Multison, CyClean, «Конкор», Optimed, «Ликонтин» и др. Если при ношении протеза возникает чувство сухости и дискомфорта, то в течение дня можно закапывать на протез заменители слезы или капли, предназначенные для контактных линз.

В некоторых случаях, когда есть объективное подтверждение отсутствия выхода опухоли за пределы глаз, после удаления глаза проводят формирование опорно-двигательной культы путем помещения орбитального имплантата для качественного протезирования.

После выписки из больницы следует выполнять все рекомендации врача по уходу за прооперированной орбитой:

- ◆ не трогать руками, при слезотечении убирать слезу со щеки чистой салфеткой;
- ◆ избегать попадания пыли, воды, снега, агрессивных жидкостей;
- ◆ при необходимости еще несколько дней носить давящую повязку, солнцезащитные очки;
- ◆ регулярно использовать назначенные врачом капли.

Дискомфорт при открывании глаз, слезотечение, ощущение инородного тела в глазу – это нормальные явления, наблюдающиеся у многих пациентов. Но о любых беспокоящих ощущениях рекомендуется сообщить врачу.



Глазные протезы

Как обрабатывать и снимать протез?

- ◆ Не рекомендуется вынимать протез для обработки ежедневно. Лучше делать это не чаще одного раза в неделю.
- ◆ При чистой полости допустимо извлечение протеза раз в две-четыре недели.
- ◆ Ни в коем случае нельзя вынимать протез на ночь.
- ◆ Не следует ходить без протеза в период лечения.

Как показывает длительное наблюдение за пациентами с глазными протезами, несоблюдение правильного режима ношения протеза приводит к осложнениям: хроническому конъюнктивиту и сокращению полости.

Но при дальнейшем наблюдении и во время проведения магнитно-резонансной томографии или компьютерной томографии орбит протез необходимо извлечь из полости, но только на время исследования.



Info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



После лечения



ВАЖНО!

Онкологическое заболевание коварно тем, что уже вылеченная болезнь может вернуться – это называется рецидивом. Чтобы вовремя заметить возобновление болезни и начать лечение на ранней стадии рецидива, все пациенты, получившие лечение по поводу ретинобластомы, находятся под диспансерным наблюдением врача-офтальмолога пожизненно.

Дети с любой формой ретинобластомы с диспансерного учета не снимаются. По достижении 18-летнего возраста их переводят на диспансерное наблюдение во взрослое отделение.

Диспансерное наблюдение:

- для детей, которые продолжают лечение, офтальмолог проводит осмотр в условиях медикаментозного сна каждые один-три месяца до окончания лечения. Во время обследования проводят осмотр глазного дна в условиях медикаментозного мидриаза (максимально расширенного зрачка), ультразвуковое исследование глаз и орбит;
- после окончания лечения – один раз в три месяца в течение первых двух лет;
- частота осмотра офтальмолога с третьего по пятый год после окончания лечения составляет один раз в полгода, с шестого года и пожизненно – один раз в год. После окончания лечения ретинобластомы сохраняется повышенный риск рецидива заболевания. По этой причине офтальмолог составит расписание дополнительных визитов для проверки на предмет наличия рецидива;

- ◆ каждые шесть месяцев (два раза в год) выполняют МРТ органов брюшной полости, ежегодно – рентгенографию органов грудной клетки и КТ или МРТ орбит и головного мозга;
- ◆ если позволяет возраст ребенка, можно проводить обычный осмотр в кабинете. По рекомендации лечащего врача осмотры могут проводиться чаще;
- ◆ дети с наследственной формой ретинобластомы имеют повышенный риск развития опухолей в других частях тела спустя годы после лечения. По этой причине у таких детей осуществляется скрининг развития других типов опухолей.

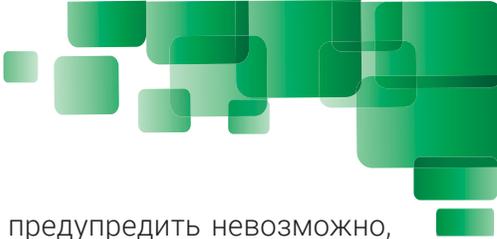


Под диспансерным наблюдением должны находиться дети раннего возраста (до 3 лет жизни), родившиеся в семьях, где имеются больные с ретинобластомой.

Профилактика возникновения ретинобластомы

Если с помощью молекулярно-генетического исследования доказано, что ретинобластома ребенка вызвана наследственным генетическим дефектом, вам может потребоваться консультация генетика.

Женщинам до планируемой беременности и во время нее рекомендуется вести здоровый образ жизни, тщательно следить за состоянием здоровья (предупреждать возникновение инфекционных заболеваний), полностью отказаться от различного рода зависимости (курение, алкоголь, наркотики), ограничить употребление лекарственных препаратов (антибиотики, некоторые анальгетики и др.), по возможности избегать рентгенологических исследований, в том числе флюорографию, определяя ожидаемую пользу для матери и потенциальный риск для плода.



Наследственную ретинобластому предупредить невозможно, но требуются ультразвуковое исследование плода на различных сроках беременности в 10–14, 18–22 и 30–34 недели и пренатальная диагностика, позволяющая выявить заболевание до рождения ребенка и определить показания для прерывания беременности по медицинским показаниям.

При решении пациента создать семью и иметь детей должна быть обязательная консультация генетиков с проведением пренатальной диагностики (сейчас есть возможность установить, болен ли ребенок, с помощью анализа крови у беременной женщины). В случае наличия семейных форм ретинобластомы врачи могут предложить ЭКО с использованием донорских материалов и генетическим тестированием эмбриона.



Info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



Истории победы



История Дани



Я хочу поддержать вас, дорогие родители, в этот сложный момент и пожелать вам сил, веры и любви на пути борьбы с болезнью. Я знаю, что вы сейчас чувствуете, потому что я сама прошла через это. Данино лечение закончилось уже 10 лет назад, а с момента постановки диагноза минуло все 12 лет, но я не могу сказать, что я до конца оправилась от того шока, который охватил меня, когда мне сказали, что у моего мальчика опухоли в обоих глазах: наш случай редкий и сложный – бинокулярная ретинобластома.

Мне не повезло в том, что, когда Даня заболел, у меня не было доступной и понятной информации о том, что с ним происходит и как действовать. Не было ни сайтов, ни сообществ, ни групп поддержки, не у кого было спросить, что нас теперь ждет. А общение, консультации, разговоры с теми, кто с тобой «в одной лодке», очень важны! Не замыкайтесь в себе, ищите поддержку, обращайтесь к другим мамам, задавайте вопросы. Вы увидите, что и после диагноза жизнь продолжается!

Разберитесь в том, что это за болезнь. От неизвестности страх увеличивался многократно. Первые недели я провела в ужасном положении падающего в пропасть человека, который не понимает, что происходит. Я все время думала о том, что сын погибнет. Мне казалось, что это произойдет очень быстро, что счет идет на дни и недели, и я сходила с ума от этой мысли. Только

получив направление на консультацию в Москву в НИИ глазных болезней им. Гельмгольца, я познакомилась с врачами, которые рассказали мне о заболевании. Тогда я поняла, что, несмотря ни на что, у Дани очень высокие шансы выжить. Главная борьба будет идти за его зрение. Это тоже, конечно, было безумно важной борьбой с высочайшими ставками, но куда не так страшно, как ожидание смерти.

Диагноз Дане поставили не сразу.

У меня были сложные роды, и после рождения его осматривали и невролог, и офтальмолог, чтобы исключить нарушения, которые он мог получить во время родов. Все исключили, признали ребенка здоровым и отправили домой со спокойной душой.

Даня хорошо ел и развивался, я ни о чем не беспокоилась, хотя замечала небольшие странности. На фотографиях я видела необычные блики в зрачках от вспышки, и это меня пугало, было ясно, что что-то не так. Но я же ничего не знала про такие страшные заболевания, как рак глаз, и что это может быть у ребенка. Мне хотелось разобраться, но о раке я не думала. Потом мне стало казаться, что он еще и плохо следит за игрушками, и я пошла к педиатру на осмотр. Педиатр объяснила мне, что я все придумываю, но нехотя согласилась дать направление к неврологу. Невролог провела тесты, сказала, что мальчик развивается по возрасту и не надо мне себя накручивать и придумывать. На вопрос, стоит ли нам показаться офтальмологу, сказала категорическое «нет» и велела успокоиться. На какое-то время я и успокоилась.

Через несколько недель, когда ему было три месяца, мне все же удалось показать Даньку офтальмологу, потому что чувство, что что-то не так, не отпускало до конца. Доктор закапала ему в глазки капли, посмотрела глазное дно и изменилась в



лице. Сказала, что такого никогда раньше не видела и если ее предположение подтвердится, то все очень серьезно. И больше ничего не сказала – отправила на УЗИ.

Она оказалась права, у Дани двусторонняя ретинобластома. Редкий случай – до нас 30 лет такого в нашей самарской краевой больнице не видели. И я до сих пор не знаю – просмотрели ее в роддоме или она так быстро разрослась до больших размеров. И нас сразу отправили в Москву в Институт глазных болезней им. Гельмгольца.

В Москве сразу предположили, что опухоль у Даньки наследственная, то есть генетически обусловленная. Такой вывод напрашивался по течению болезни – совсем ранний возраст плюс опухоль в обоих глазах. Но ни у меня, ни у мужа мутаций в генах не нашли. Так что почему Данька заболел, мы никогда не узнаем. И вот принятие ситуации, у которой просто нет объяснения – это то, что дается очень тяжело. Твой ребенок болен страшной болезнью, и никто не может объяснить, почему так получилось. Почему именно он, почему именно мы? А эти вопросы всем лезут в голову, никуда от них не денешься.

Со временем я научилась верить, что для чего-то нам эта болезнь была нужна. Чтобы стать сильнее, добрее, ближе. Может быть, чтобы Даня вырос таким вот сильным, ярким, умным, взрослым. Может быть, чтобы я поняла что-то важное про жизнь и любовь. Не знаю. Но верю, что у этого испытания был какой-то большой замысел. Так мне проще.

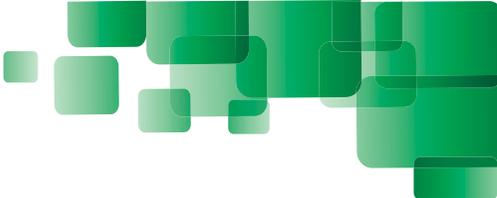
Наш путь был очень долгим – лечение длилось более двух лет. За это время мы прожили целую жизнь. Больницы, врачи, химия, облучение, операции, уколы, анализы, ожидание результатов, смена тактики. Но кроме лечения было и много хорошего. Были и радость, и смех, и любовь к сыну. Он учился

ползать и сидеть, ходить и бегать, играл в игрушки, мы читали книжки и пели песенки. Ходили гулять, радовались солнышку и снегу. Встречали новых друзей – маленьких пациентов и их родителей. Со многими мы близки до сих пор. Я все время была вместе с сыном, не пропустила ни одного дня его жизни. Мы очень близки с ним и сейчас, он знает, что всегда может положиться на меня, и это очень важно для нас обоих.

Я не говорю, что все это было просто – совсем нет. Но я хочу сказать, что мы не выбираем обстоятельства, но мы выбираем, как поступать или относиться к ним. И я не все делала правильно, понимаю это сейчас и хочу поделиться и этим опытом тоже.

Был период, когда я стала одержима Даниным здоровьем и перестала чувствовать себя и других. Моя жизнь замкнулась на нем, на его лечении, на его будущем. Я отстранилась от всех и даже от мужа. Я не понимала тогда очень важную вещь, что о себе тоже надо заботиться. Нужно давать себе передышки, нужно обращаться за помощью, нельзя терять связь с близкими. Это важно не только для нас самих, но и для наших детей. Это как в самолете – «сначала надеваем маску на себя, а затем на ребенка». Чем больше у мамы ресурсов, тем лучше она может помочь преодолеть трудности своему малышу.

У меня было сложное отношение к лечению. Когда оно началось, мне сразу стало морально легче, потому что мы начали действовать, начали бороться с болезнью и сделали первый шаг к победе вместе с первой капельницей химиотерапии. Даня неплохо переносил токсичные лекарства, но и опухоль оказалась к ним невосприимчива, поэтому достичь быстрого результата врачам не удалось. Но мы не сдавались и пробовали разные способы лечения. Каждый новый вариант обнадеживал, но сохранить зрение нам так и не удалось. Были моменты,



когда казалось, что надо остановиться, отказаться от лечения, смириться. Но потом я представляла, как буду разговаривать с Даней, когда он вырастет, и понимала, что я должна точно знать, что испробовала все. И мы шли дальше. А когда варианты лечения закончились и врачи признали, что ничего больше сделать не могут, было проще смириться с этим. А дальше уже нужно было научиться воспитывать невидящего ребенка и дать ему все, что нужно, чтобы он мог жить полноценной жизнью.

Конечно, я была растеряна и не знала, за что хвататься в первую очередь. Как-то я встретила на улице незрячего мужчину и просто подошла к нему поговорить, рассказать ему о Дане, попросить совета, как мне действовать. Я, наверное, выглядела очень странно, нервничала и почти плакала, голос дрожал. Дядя Толя оказался замечательным человеком, я очень благодарна судьбе за такого прекрасного друга, который помогает мне все эти годы советами и своим примером! Он рассказал мне, как рос сам, какие у него есть трудности сейчас и как он их решает. Он показал мне, что живет обычной жизнью. Как и все, работает, обеспечивает себя, встречал любовь и у него много друзей. Тогда это было крайне важно – перестать бояться за будущее сына и просто начать ему помогать стать самостоятельным.

Я прошла курсы дефектологов, которые работают с незрячими детьми, и это мне очень помогло понять, как его развивать, как с ним правильно заниматься. Я накупила сразу кучу средств для незрячих людей, причем покупала их ему с самого детства, хотя считается, что малышам рано учиться пользоваться термометром, распознавателем цвета или измерителем уровня воды, который пищит, когда стакан воды, который он наливает, наполняется. Я уверена, что то, что он начал так рано осваивать эти средства, ему очень помогло.



Сейчас Даня специальными средствами почти не пользуется. Он умеет налить воды и определить уровень в стакане по слуху. Он работает на обычном компьютере, так же, как и другие люди, «вслепую» набирает текст. Для того чтобы читать, использует программу распознавания и воспроизведения текста голосом. Он переписывается с нами и с друзьями по мессенджерам и учится программированию – может делать все, что любой современный ребенок!

Спустя несколько лет после окончания лечения у нас родились еще двое мальчиков – двойняшкам Георгию и Леве сейчас четыре с половиной года. Во время моей беременности Даня ходил со мной на УЗИ, строго спрашивал врачей, все ли протекает нормально, а когда дети родились, помогал мне с ними. Сейчас они, как и любые братья, играют, дружат, а иногда и ссорятся. У нас веселая, шумная, обычная семья!

За два года лечения я видела рядом много таких пациентов, как мы. Других мам и других деток. У кого-то болезнь была на ранней стадии, и лечение было непродолжительным и успешным. Кому-то, как нам, пришлось долго сражаться, меняя тактику лечения и пробуя разные протоколы. Каждый случай индивидуален. Я много советовалась с разными врачами, узнавала их мнение, так мне было спокойнее, это помогало убедиться, что мы идем правильным путем.



ВАЖНО!

А еще я хочу предостеречь вас от самой главной ошибки, которую вы можете совершить. Ни при каких обстоятельствах не выбирайте нетрадиционную медицину вместо настоящего лечения! Если вам так спокойнее, езжайте по святым местам, сходите к шаману, поставьте свечку или снимите порчу. Но делайте это одновременно с терапией. Только врачи смогут спасти жизнь вашего ребенка, и они знают, как это сделать.

История Кости



Каждая семья переживает разные этапы и сложности, у каждой – своя история. В истории нашей семьи было много грустных моментов, связанных с лечением сына, но, несмотря ни на что, это счастливая история, полная любви и заботы.

У нас трое детей. Младший, Костя, родился 30 сентября 2010 года, в день тридцатилетнего юбилея своего папы – такой получился необычный подарок. И назвали мы его в честь папы – Константином.

Из роддома мы выписались с небольшой желтухой под наблюдение педиатра. Ребенок был спокойный, даже слишком. Спал очень подолгу, и для кормления его всегда приходилось будить, и это нас настораживало. А еще у него гноились глазки, тогда врач прописал нам лечение от конъюнктивита.

В какой-то момент мы заметили, что зрачок на одном глазу стал очень большим – и тогда стало понятно, что происходит что-то плохое.

Врачи сразу поставили предварительный диагноз – ретинобластома, рак сетчатки глаза, и врач стал сразу собирать документы на перевод в Москву в Институт глазных болезней им. Гельмгольца.

Невозможно описать тот ужас, который мы испытали. Мы сосредоточились на том, что сделаем все возможное, чтобы спасти сына. Мы покрестили Костю, а потом поехали в Брянский филиал МНТК им. Федорова, чтобы проверить диагноз. Там посмотрели больной глаз на более современном оборудовании и подтвердили, что на 99% вероятность ретинобластомы. А еще сказали, что помочь нам может только лучший специалист в стране Светлана Владимировна Саакян, и именно к ней нас уже направлял первый врач. С тех самых пор наш доктор Светлана Владимировна стала очень важным человеком для всей нашей семьи. Мы общаемся, поздравляем ее со всеми праздниками, а недавно Костя с братом записали ей музыкальное поздравление к дню рождения.

Через три дня после постановки диагноза мы уже были в больнице. Косте провели исследование под общим наркозом, после которого нужно было принимать решение о начале лечения. Это был очень сложный разговор со Светланой Владимировной. Она объяснила, что глаз полностью охвачен опухолью и его придется удалить, чтобы не допустить развития болезни. Более того, она сказала, что сомневается в том, здоров ли у Кости второй глаз, но было решено наблюдать за ним и лечить пока только большую опухоль.



В тот момент мне не было важно, сможем ли мы сохранить ребенку зрение, я обрадовалась уже от того, что у него есть шансы выжить и что доктор настроена бороться до последнего! Я полностью доверилась Светлане Владимировне и решила, что мы будем делать все, как она скажет. И мы ни разу не пожалели об этом.

Годы лечения были тяжелым временем. Пришлось уйти с работы, чтобы быть все время с Костей. Мы окружили его заботой и любовью, насколько это было возможно. Сложно было и старшим детям, которым внимания не хватало. Старший Илья тогда пошел в первый класс, а дочке Анютке было только два с половиной года. И мы очень старались распределить время так, чтобы не упустить ничего в их воспитании. Дети иногда обижались, но в целом относились к ситуации с пониманием и помогали нам заботиться о братике.

Всемье в этот период была сложная ситуация. Уотчима нашли рак горла, и мама ухаживала за ним. Мой отец инвалид по зрению – у него глаукома и катаракта, он практически слеп и ему самому нужна помощь. Родители мужа живут в Санкт-Петербурге, и у них не было возможности часто приезжать к нам. Так что помощи ждать было не от кого, и мы научились справляться сами.

Мы не паниковали и не отчаивались, мы любили детей и заботились о них. Нам очень помогали вера и церковь. Наверное, всех невоцерковленных людей в храм приводит беда, так произошло и с нами. По совету священника мы с мужем обвенчались и стали посещать церковь с детьми, ходить на службы, причащаться и собороваться. Это помогло нам иначе посмотреть на жизнь, с достоинством преодолевать трудности, радоваться каждому проведенному вместе дню. Ведь на пути было серьезное лечение.



Мы через многое прошли. Косте сделали 13 курсов химии и несколько операций, чтобы спасти второй глаз. Это были операции лазером и брахитерапия. В результате глаз удалять не пришлось и даже частично сохранилось зрение – он видит на 20%. В процессе лечения у Кости были рецидивы, но их удавалось остановить, потому что мы вовремя проходили все обследования и постоянно были на контроле у врачей. А после окончания основной терапии нам понадобилась помощь пластического хирурга, потому что у Кости были осложнения.

Частые поездки в Москву, больничные койки, лечение, восстановление после лечения – все это мы проходили стойко и старались отбросить весь негатив и сосредоточиться только на положительных моментах. Многим трудно привыкнуть к больничным условиям, и мамы жалуются на это. Нам же было все равно, в какой палате лежать, кто наши соседи, будет ли возможность спать в отдельной постели или в кровати с ребенком. Мы готовы были жить в больничном коридоре, лишь бы врачи могли спасти ребенка.

После лечения Костя развивался медленнее сверстников. Он позже пошел и позже заговорил, у него долго не росли волосы, а зубки покрывались кариесом. Он рос болезненным ребенком. Нам помогли рекомендации профессора Саакян, свежий воздух и грудное вскармливание. Перед школой Костя занимался в реабилитационном центре с психологом, логопедом и социальным педагогом.

К семи годам он стал интересоваться музыкой. Сначала пробовал петь, а потом заинтересовался игрой на барабанах, и



мы стали заниматься. У Кости отлично получалось, и через год мы записали его в вокально-инструментальный ансамбль на обучение на ударной установке, где он играет до сих пор.

Первый класс школы он был на домашнем обучении, но в школу мы тоже его водили на некоторые уроки, чтобы он привыкал к стенам и к одноклассникам. Со второго класса он уже учился вместе со всеми и догнал других детей по развитию. Он общительный, ласковый, умеет держаться со взрослыми. А еще очень любит свою младшую сестричку Ксюшу, которая родилась у нас уже после лечения Кости.

ВАЖНО!

Мы делаем все, чтобы у Кости была насыщенная интересная жизнь, чтобы в ней было много радости, чтобы он развивался как все дети и стал интересным и самостоятельным взрослым!



[Info@russcpa.ru](mailto:info@russcpa.ru)



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)



Права пациента





Как мы уже писали в первой главе, в России можно получить лечение ретинобластомы по международным стандартам совершенно бесплатно. Поэтому собирать деньги на лечение за границей с риском потерять драгоценное время мы категорически не рекомендуем.

Чтобы вам проще было сориентироваться в правах пациента в России, мы попросили юрисконсульта Межрегиональной общественной организации «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» Ольгу Иванову подготовить этот раздел. Ольга описала основные этапы получения лечения, оформления квот и получения инвалидности, а также порядка выписки дорогостоящих препаратов.

Диагностика и лечение ретинобластомы отличаются от лечения других онкологических заболеваний. Основной врач, который будет вести пациента, – не онколог, а офтальмолог. Специалистов по злокачественным заболеваниям глаз еще называют офтальмоонкологами. Однако сегодня в медицине используется «междисциплинарный подход», когда для определения лучшей тактики лечения вместе работают несколько специалистов. Ваш врач будет консультироваться и с онкологом, и с радиологом, и с рентгенотерапевтом, и с химиотерапевтом.

Постановка диагноза

ЭТАП 1. Если районный офтальмолог заподозрит ретинобластому, он должен направить пациента в областной, краевой или республиканский офтальмологический центр для подтверждения диагноза и стадии заболевания. При наличии интраокулярной ретинобластомы врач-офтальмолог федерального центра глазных болезней определяет тактику лечения.

При подтверждении распространения опухоли за пределы глаза (экстраокулярная форма) или выявлении метастазов опухоли ребенок направляется в онкологический центр вашего региона. Консультация в медицинской организации должна быть проведена не позднее 3 рабочих дней с даты выдачи направления на консультацию.

ЭТАП 2. Врач первичного онкологического кабинета (отделения) в течение одного дня с момента установления предварительного диагноза экстраокулярной ретинобластомы организует взятие биопсийного (операционного) материала с учетом клинических рекомендаций (протоколов лечения), а также направление пациента для диагностирования, необходимого для установления диагноза, распространенности онкологического процесса и стадирования заболевания.

ЭТАП 3. Сроки проведения консультаций врачей-специалистов (врачи-офтальмологи, а затем врачи-онкологи) в случае подозрения на онкологическое заболевание не должны превышать 7 рабочих дней. Назначение отдельных диагностических (лабораторных) исследований – компьютерной или магнитно-резонансной томографии орбит и головного мозга, ультразвукового исследования обоих глаз и орбит – осуществляется лечащим врачом-офтальмологом, оказывающим первичную медико-санитарную помощь.

ЭТАП 4. В медицинской организации тактика обследования и лечения устанавливается консилиумом врачей-офтальмологов, онкологов и врачей-радиотерапевтов с привлечением при необходимости других специалистов. Решение консилиума врачей оформляется протоколом, подписывается участниками консилиума врачей и вносится в медицинскую документацию больного. Тяжелое состояние может не позволить провести необходимое лечение.

Как получить специализированную медицинскую помощь

Высокотехнологичная медицинская помощь и правила ее получения

Высокотехнологичная медицинская помощь (ВМП) – часть специализированной медицинской помощи, включает в себя применение новых сложных и уникальных методов лечения (локальная лучевая терапия – брахитерапия, лазерное лечение, криотерапия, энуклеация), а также ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью, разработанных на основе достижений медицинской науки и смежных отраслей науки и техники.

Право на получение бесплатной высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП) имеют все граждане РФ без исключения. Главное условие получения ВМП – соответствующие медицинские показания.

Обследование ребенка в условиях медикаментозного сна и все виды химиотерапии входят в базовую программу ОМС.

Примечание

ВМП оказывается в соответствии с Перечнем видов ВМП, включенных в базовую программу ОМС, и Перечнем видов ВМП, не включенных в базовую программу ОМС.

ВАЖНО!

Независимо от вида ВМП является бесплатной, поскольку включена в Программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и финансируется ФФОМС.

Как получить ВМП. Пошаговая инструкция

ШАГ 1. Обратитесь к лечащему врачу

Прежде всего вам следует обратиться к лечащему врачу для получения направления на госпитализацию, оформления необходимых документов и направления их на рассмотрение в компетентную организацию. Лечащий врач определяет наличие медицинских показаний для оказания ВМП в соответствии с Перечнем видов ВМП.

Наличие медицинских показаний подтверждается решением врачебной комиссии, которое оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента.

Если медицинские показания имеются, лечащий врач оформляет направление, которое в течение 3 рабочих дней передается на госпитализацию:

- в принимающую медицинскую организацию, если ВМП включена в базовую программу ОМС;
- в орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения (ОУЗ), если ВМП не включена в базовую программу ОМС.

Примечание

Пациент или его законный представитель вправе представить оформленный пакет документов самостоятельно.

ШАГ 2. Дождитесь оформления талона на ВМП

Если пациент направлен на оказание ВМП, включенной в базовую программу ОМС, оформление талона на оказание ВМП с прикреплением комплекта документов, указанных в Шаге 1, обеспечивает принимающая медицинская организация.

Если пациент направлен на оказание ВМП, не включенной в базовую программу ОМС, оформление талона на оказание ВМП

с прикреплением комплекта документов, указанного в Шаге 1, и заключения комиссии органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения по отбору пациентов для оказания ВМП (комиссии ОУЗ) обеспечивает ОУЗ.

Комиссия ОУЗ принимает решение о наличии (об отсутствии) показаний для направления пациента в принимающее медучреждение в течение 10 рабочих дней со дня поступления полного пакета документов. Решение комиссии ОУЗ оформляется протоколом. В протоколе должно содержаться заключение о наличии (об отсутствии) показаний для направления на ВМП или о необходимости дополнительного обследования.

ВАЖНО!

Можно самостоятельно проверить статус талона на ВМП на сайте РосМинздрава, а также осуществить поиск медицинской организации по виду ВМП

<http://talon.rosminzdrav.ru>

Примечание

Выписка из протокола решения комиссии ОУЗ поступает в направляющую медицинскую организацию в письменном или электронном виде, а также выдается на руки или отправляется почтой пациенту или его законному представителю по письменному заявлению.

ШАГ 3. Дождитесь решения комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, и госпитализации

Комиссия медицинской организации, оказывающей ВМП, выносит решение о наличии (об отсутствии) медицинских показаний или наличии медицинских противопоказаний для госпитализации пациента в течение 7 рабочих дней со дня оформления талона на оказание ВМП (за исключением случаев оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи).

Решение комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, оформляется протоколом, содержащим заключение о наличии медицинских показаний и планируемой дате госпитализации пациента, об отсутствии медицинских показаний для госпитализации, о необходимости проведения дополнительного обследования, наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания специализированной медицинской помощи, наличии медицинских противопоказаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП.

Выписка из протокола комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, в течение 5 рабочих дней (но не позднее срока планируемой госпитализации) отсылается почтой в электронном или печатном варианте в направляющую медицинскую организацию и (или) ОУЗ, который оформил талон на оказание ВМП. Выписка выдается на руки пациенту (его законному представителю) по письменному заявлению или направляется пациенту (его законному представителю) (п. 20 Порядка).

Примечание

В случае наличия медицинских противопоказаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП, отказ в госпитализации отмечается соответствующей записью в талоне на оказание ВМП.

Шаг 4. По завершении оказания ВМП получите рекомендации

По результатам оказания ВМП медицинские организации дают рекомендации по дальнейшему наблюдению и (или) лечению и медицинской реабилитации с оформлением соответствующих записей в медицинской документации пациента.

Примечание

В случае неудовлетворения качеством оказания ВМП вы имеете право обратиться в местные органы управления здравоохранением или территориальные органы Росздравнадзора.

Порядок выдачи больничного листа для родителей

Листок нетрудоспособности по уходу за больным членом семьи выдается медицинским работником одному из членов семьи (опекуну, попечителю, иному родственнику), фактически осуществляющему уход.

Примечание

Особенности выплаты пособий по временной нетрудоспособности при необходимости осуществления ухода за больным членом семьи установлены частью 5 статьи 6 Федерального закона от 29 декабря 2006 г. № 255-ФЗ.

ВАЖНО!

При необходимости листок нетрудоспособности по уходу за больным ребенком может выдаваться попеременно разным членам семьи. Сроки больничного и оплата зависят от возраста ребенка.

В случае ухода за больным ребенком в возрасте до 18 лет при злокачественных новообразованиях, включая злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, пособие по временной нетрудоспособности выплачивается за весь период лечения ребенка в амбулаторных условиях или совместного пребывания с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях.

В остальных случаях ухода за больным членом семьи при лечении в амбулаторных условиях пособие по временной нетрудоспособности выплачивается не более чем за 7 календарных дней по каждому случаю заболевания, но не более чем за 30 календарных дней в календарном году по всем случаям ухода за этим членом семьи.

Инвалид и инвалидность

Инвалид – человек с нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленным заболеваниями, последствиями травм или дефектами. Ввиду заболевания такой человек имеет ограничения жизнедеятельности и нуждается в социальной защите.

Для получения инвалидности необходимо пройти медико-социальную экспертизу, при которой комплексно оценивается состояние организма гражданина. В зависимости от степени выраженности стойких расстройств функций организма ребенку, признанному инвалидом, устанавливается категория «ребенок-инвалид».

Зачем оформлять инвалидность

Оформление инвалидности при онкологическом заболевании безусловно имеет смысл. Лечение при онкологии длительное, и не всегда клинический прогноз благоприятен. Пациенту требуются лекарственные препараты, медицинская помощь, технические средства реабилитации.

Инвалидность обеспечивает:

- ◆ возможность получения денежных выплат;
- ◆ право на социальный пакет;
- ◆ право на получение лекарственных препаратов по федеральной льготе.



Многим пациентам после выписки из стационара требуется продолжать лечение дорогостоящими противоопухолевыми препаратами, но при отсутствии инвалидности пациент имеет право на обеспечение лекарственным препаратом только по региональной льготе, которая не всегда способна предоставить пациенту необходимый лекарственный препарат.

Как получить технические средства реабилитации

Инвалидам гарантировано предоставление технических средств реабилитации, предусмотренных специальным федеральным перечнем технических средств реабилитации.

Кроме того, региональным законодательством могут быть установлены дополнительные гарантии для инвалидов – жителей определенного региона – в части предоставления им технических средств реабилитации медицинского назначения и медицинских изделий.

Решение об обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации принимается при установлении медицинских показаний и противопоказаний.

Необходимость в обеспечении техническим средством реабилитации отражается в индивидуальной программе реабилитации или абилитации.

В индивидуальной программе реабилитации необходимо указать замену глазного протеза один-два раза в год (в зависимости от возраста ребенка).

Льготы и льготники. Федеральные и региональные льготы

Федеральный льготник – это пациент, которому установлена инвалидность и который не отказался от социального пакета.

Примечание

Распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р утвержден Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) для медицинского применения на 2020 год. Правительство Российской Федерации утверждает перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций, перечень медицинских изделий, перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов и порядки формирования таких перечней.

Региональный льготник – это пациент, у которого нет группы инвалидности или с которого группа инвалидности снята либо он отказался от социального пакета при оформлении инвалидности, что категорически нельзя делать при онкологических заболеваниях.

ВАЖНО!

Все лекарственные средства пациентам с онкологическим заболеванием и перевязочные средства инкурабельным онкологическим больным положены абсолютно БЕСПЛАТНО независимо от того, включены они в какие-либо перечни, списки, реестры и проч. или нет, зарегистрированы на территории РФ или нет, имеется у пациента группа инвалидности или нет.

Источник: Постановление Правительства от 30 июля 1994 года № 890.

Пациент с онкологическим заболеванием, имеющий инвалидность, может получать льготные лекарственные препараты:

- по федеральной льготе согласно ФЗ № 178;
- по региональной льготе согласно Постановлению Правительства № 890.



Объем лекарственной помощи не ограничивается никакими финансовыми рамками, так как лекарства входят в стандарты оказания медицинской помощи, а какие лекарства не учтены в стандартах, те назначаются по решению врачебной комиссии согласно ч. 15 ст. 37 ФЗ № 323.

Право на бесплатное лечение для всех граждан России закреплено Конституцией. Однако из-за проблем с финансированием иногда случаются перебои с поставками препаратов и получить нужное лекарство вовремя бывает проблематично. Для онкологических пациентов это жизненно опасная ситуация, так как нарушение схемы лечения может снизить его эффективность.

Мы расскажем, каков порядок получения льготных препаратов и что делать, если возникают проблемы.

Кому положено льготное лекарство

Федеральный льготник – это пациент, которому установлена инвалидность и который не отказался от социального пакета. Такой пациент получает лекарственные средства из специального перечня ЖНВЛП на основании стандартов медицинской помощи, который утверждается Правительством РФ, а что выходит за пределы стандартов, назначается по решению врачебной комиссии.

Региональный льготник – это пациент, с которого группа инвалидности снята либо он отказался от социального пакета при оформлении инвалидности, что категорически нельзя делать при онкологических заболеваниях.

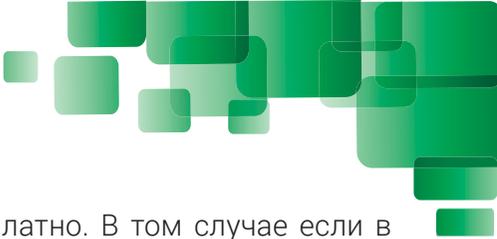
Согласно Постановлению Правительства РФ № 890– онкопациентам положены ВСЕ лекарственные средства. Всем онкологическим пациентам имеет смысл оформить статус инвалида, если есть показания, и не отказываться от соцпакета.

Для получения инвалидности необходимо пройти медико-социальную экспертизу, при которой комплексно оценивается состояние организма гражданина. В зависимости от степени выраженности стойких расстройств функций организма гражданину, признанному инвалидом, устанавливается **I, II или III группа инвалидности**, а гражданину в возрасте до 18 лет – категория «**ребенок-инвалид**».

Переосвидетельствование гражданина, инвалидность которому установлена без указания срока переосвидетельствования, может проводиться по его личному заявлению (заявлению его законного или уполномоченного представителя), либо по направлению медицинской организации в связи с изменением состояния здоровья, либо при осуществлении главным бюро, федеральным бюро контроля за решениями, принятыми соответственно главным бюро, федеральным бюро.

Получение лекарств в стационаре

При лечении в больнице проблемы с выдачей препаратов случаются реже всего. Все лечение здесь должно быть бесплатно, а все препараты из списка ЖНВЛП должны быть в наличии. Кроме того, врачебная комиссия может принять решение о назначении пациенту препарата, не входящего в льготный перечень, если у пациента наблюдается индивидуальная непереносимость препарата на протяжении нескольких введений. И такой препарат



ему также должны обеспечить бесплатно. В том случае если в стационаре вы приобретали лекарства за свой счет, вам необходимо сохранять документы строгой отчетности. В выписке из стационара должно быть указано лечение, которое вы получали, с подробным описанием препарата и кратности его применения. Впоследствии имеете полное право для возмещения затраченных денежных средств. Для этого необходимо обратиться в свою страховую компанию.

Получение лекарства при амбулаторном лечении

ШАГ 1. Обратиться в поликлинику, к которой вы прикреплены, для выписки рецепта

У пациента есть право на получение лекарственного препарата на срок лечения до 180 дней согласно Приказу Минздрава России от 14.01.2019 № 4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

Для лечения хронических заболеваний указанным категориям граждан рецепты на лекарственные препараты могут выписываться на курс лечения до 180 дней. В случае отказа в выписке льготного рецепта необходимо обратиться к главному врачу медучреждения с заявлением о неправомерности в отказе в выписке рецепта.

ШАГ 2. Обратиться в льготную аптеку с рецептом

При наличии в аптеке лекарственных средств с дозировкой, отличной от дозировки, выписанной в рецепте врача, работник аптеки может принять решение об отпуске больному имеющихся лекарственных средств, в случае если дозировка лекарственного средства меньше дозировки, указанной в рецепте врача, с учетом перерасчета на курсовую дозу.

В данной ситуации решение об отпуске больному лекарственного средства принимает врач, выписавший рецепт, а пациенту предоставляется информация об изменении разовой дозы приема лекарственного средства.

При наличии меньшего количества упаковок лекарства вам должны заполнить и выдать на руки корешок рецепта, в котором указано фактическое количество отпущенного препарата на руки.

ВАЖНО!

1. При выдаче лекарственных средств не допускается нарушение первичной заводской упаковки.
2. Работник аптеки также может осуществлять синонимическую замену лекарственного средства.
3. Отпуск наркотических и психотропных лекарственных препаратов по рецептам осуществляется аптеками и аптечными пунктами, имеющими лицензию на деятельность по обороту наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, культивированию наркосодержащих растений.

ШАГ 3. Если препарата нет в аптеке

Рецепт обязаны принять на отсроченное обслуживание – зарегистрировать в специальном журнале.

Рецепты на лекарственные средства с пометкой **STATIM** (немедленно) обслуживаются в срок, не превышающий 1 рабочего дня с момента обращения больного в аптеку.

Рецепты на лекарственные средства с пометкой **CITO** (срочно) обслуживаются в срок, не превышающий 2 рабочих дней с момента обращения больного в аптеку.

Рецепты на лекарственные средства, входящие в минимальный ассортимент лекарственных средств, обслуживаются в срок, не превышающий 5 рабочих дней с момента обращения больного в аптеку.

Рецепты на лекарственные средства, включенные в **Перечень** лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера), и не вошедшие в минимальный ассортимент лекарственных средств, обслуживаются в срок, не превышающий 10 рабочих дней с момента обращения больного в аптеку.

Рецепт, выписанный по решению врачебной комиссии, должен быть обеспечен в течение 15 рабочих дней.

ВАЖНО!

Аптечным учреждениям (организациям) запрещается отпускать лекарственные средства по рецептам с истекшим сроком действия, за исключением лекарственных средств по рецептам, срок действия которых истек в период нахождения рецептов на отсроченном обслуживании. Отпуск лекарственного препарата по такому рецепту осуществляется без его переоформления.

Что делать, если препарат в аптеку так и не поступил

ШАГ 1. Обратиться на горячую линию уполномоченной фармацевтической организации и узнать причины отсутствия лекарственного средства в аптечном учреждении, есть ли на складе данный препарат и дату поставки его в аптечное учреждение, а также уведомить, что рецепт принят аптечным учреждением

на отсроченное обслуживание. Телефон фармкомпании имеется в льготном аптечном учреждении.

ШАГ 2. Написать жалобу в Министерство здравоохранения и в Росздравнадзор.

При неудовлетворении ваших заявлений следующим шагом будет обращение в прокуратуру и суд. Ответчиком по такому иску будут выступать организация или должностные лица, допустившие нарушение прав пациента.

Все письменные обращения рассматриваются в срок, не превышающий 30 дней со дня их регистрации. Срок рассмотрения искового заявления судом не должен превышать 2 месяцев со дня поступления заявления в суд.

Как вернуть деньги за купленное за свой счет лекарство в период нахождения на стационарном лечении

ШАГ 1. При отсутствии необходимого лекарства в стационаре — покупаем лекарственное средство, сохраняем товарный и кассовый чек.

ШАГ 2. Контролируем, чтобы в выписке из стационара было подробно указано лекарственное средство, которое приобреталось за счет собственных денежных средств и кратность его применения за период госпитализации.

ШАГ 3. Обращаемся с досудебной претензией на имя главного врача медучреждения с просьбой возместить затраченные денежные средства. К заявлению прикладываем ксерокопии чеков, ссылаемся на программу госгарантий и перечень ЖНВЛП, указываем реквизиты, куда осуществлять перевод. Срок ожидания ответа на досудебную претензию — 10 дней.



ШАГ 4. Обращаемся в прокуратуру с просьбой защитить интересы в порядке ст.45 ГПК РФ.

Как возместить затраченные денежные средства в период амбулаторного лечения

ШАГ 1. Перед приобретением лекарственного средства за свой счет у Вас на руках должен быть надлежащим образом заверенная копия протокола Врачебной комиссии о назначении данного лекарственного средства. Должен быть выписан льготный рецепт, либо заявление на имя главного врача об отказе в выписке льготного рецепта. Либо льготный рецепт с отметкой аптеки о внесении в журнал отсроченного обслуживания. По истечении 10-15 рабочих дней, когда истечёт срок обеспечения, либо 1-2 дней, если отметки *statim* или *cito*.

ШАГ 2. Составляем досудебную претензию на администрацию аптечного учреждения. К заявлению прикладываем ксерокопии чеков, ссылаемся на программу госгарантий и перечень ЖНВЛП, указываем реквизиты, куда осуществлять перевод. Срок ожидания ответа на досудебную претензию – 10 дней.

ШАГ 3. Составляем досудебную претензию в министерство здравоохранения региона. К заявлению прикладываем ксерокопии чеков, ссылаемся на программу госгарантий и перечень ЖНВЛП, указываем реквизиты, куда осуществлять перевод. Срок ожидания ответа на досудебную претензию – 10 дней.

ШАГ 4. По истечении 10 дней обращаемся в прокуратуру с просьбой защитить права пациента на бесплатное лекарственное обеспечение в порядке ст. 45 ГПК РФ.

Что делать, если нужное лекарство не входит в льготный перечень

Согласно ст. 37 п. 15 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) допускаются назначение и применение лекарственных препаратов, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи по решению врачебной комиссии. Копия протокола врачебной комиссии, заверенная надлежащим образом, выдается на руки пациенту.

По решению врачебной комиссии пациентам при оказании им медицинской помощи в стационарных условиях назначаются лекарственные препараты, не включенные в перечень ЖНВЛП, в случае их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям. Решение врачебной комиссии фиксируется в медицинских документах пациента и журнале врачебной комиссии.

Реабилитация

Больным с онкологическими заболеваниями при наличии медицинских показаний и независимо от сроков, прошедших с момента лечения, проводятся реабилитационные мероприятия в специализированных медицинских организациях.

Больные с онкологическими заболеваниями подлежат пожизненному диспансерному наблюдению у врача-офтальмолога, а также в центре амбулаторной онкологической помощи, а в случае его отсутствия – в первичном онкологическом кабинете или первичном онкологическом отделении медицинской организации, онкологическом диспансере или в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь больным с онкологическими заболеваниями.

Если течение заболевания не требует изменения тактики ведения больного, диспансерные осмотры после проведенного лечения осуществляются:

- для детей, которые продолжают лечение, – осмотр офтальмолога в условиях медикаментозного сна каждые 1–3 месяца до окончания лечения;
- после окончания лечения – 1 раз в 3 месяца в течение первых двух лет. Частота осмотра офтальмолога с третьего по пятый год после окончания лечения составляет 1 раз в полгода, с шестого года и пожизненно – 1 раз в год. После окончания лечения ретинобластомы сохраняется повышенный риск рецидива заболевания. По этой причине детский врач составит расписание дополнительных визитов для проверки на предмет наличия рецидива;
- во время обследования – осмотр глазного дна в условиях медикаментозного мидриаза (максимально расширенного зрачка), ультразвуковое исследование глаз и орбит;
- каждые 6 месяцев (2 раза в год) – МРТ органов брюшной полости, ежегодно – рентгенография органов грудной клетки и КТ или МРТ орбит и головного мозга.



Все виды обследований, в том числе молекулярно-генетическое тестирование, по направлению врача выполняются бесплатно для пациента.



Info@russcpa.ru



8 800 30 10 20 9 круглосуточно
(для жителей России звонок бесплатный)

Полезные контакты

В ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней им. Гельмгольца» МЗ РФ в настоящее время создан «зеленый коридор» для пациентов с подозрением на ретинобластому. Вы можете позвонить для уточнения деталей по телефонам:

+7 (495) 608 41 44 Саакян Светлана Владимировна

+7 (495) 624 57 29 Пантелеева Ольга Геннадьевна

Иванова Ольга Андреевна

Тацков Роберт Александрович

Алиханова Валида Рамисовна

Адрес: 105062, Москва, ул.Садовая-Черногрязская, 14/19

<https://helmholtzeyeinstitute.ru/>

ФГАУ «НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова» Минздрава РФ

Адрес: 127486, Москва, Бескудниковский бульвар, 59а

Телефон справочной службы

+7 (499) 906-50-01

<http://www.mntk.ru/>

ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России

Адрес: 115478, Москва, Каширское шоссе, 23

Справочная служба Детского института

+7 (499) 324-35-64

+7 (499) 323-56-22

<https://www.ronc.ru/>

НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева

Адрес: 117997, Москва ул. Саморы Машела, 1

Москва, ГСП-7

Телефон справочной службы

+7 (495) 287-65-70

<http://www.fnkc.ru/>

ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»

Адрес: 119049, Москва, 4-й Добрынинский переулок, 1/9

Call-центр круглосуточно

+7 (495) 959-88-00

+7 (495) 959-88-03

[МОРОЗДГКБ.РФ](http://morozdgkb.rf)

Клиника «НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой»

Адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, 6-8

Контакт-центр

+7(812) 429-03-31 (с 08:00 до 20:00)

<https://www.1spbgmu.ru/>

Фонд социального страхования Российской Федерации (ФСС РФ)

Адрес: 107078, Москва, Орликов переулок, 3а

Справочный телефон (495) 668-03-33

<https://fss.ru/>

Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

Номер горячей линии 8-800-30-10-20-9

<https://www.russcpa.ru/>

Информационный буклет для пациентов

С.В. Саакян, О.Г. Пантелеева, И.А. Филатова

РЕТИНОБЛАСТОМА В ВОПРОСАХ И ОТВЕТАХ

Подготовка в печать – Мария Цыбульская
Верстка – Марианна Крылова
Корректра – Гильсина Мубаракшина

Формат А5. Тираж – 1000 экз.



ЗДРАВСТВУИ!

Ассоциация
онкологических
пациентов

www.russcpa.ru