



Что такое
рак?



Лейкемия в детском возрасте

Информация для маленьких пациентов и их родителей

Deutsche
Kinder
KREBS
STIFTUNG 

Дорогие родители!

Вашему ребёнку поставили диагноз **лейкемия**. Лейкемия (лейкоз) – это злокачественное заболевание кроветворной системы. Диагноз вызывает шок и Вы вероятно задаёте себе множество вопросов. Из этой брошюры Вы узнаете о лечении самых распространённых в детском возрасте формах лейкемии – острого лимфолейкоза (ОЛЛ) и острого миелолейкоза (ОМЛ). В ней мы систематически изложим некоторые факты и дадим ответы на определённые вопросы. Прочитайте информацию в спокойной обстановке, обсудите её с лечащим врачом или медперсоналом.

Брошюра содержит медицинскую информацию, которая размещена на сайте www.kinderkrebsinfo.de в разделе „Для пациентов“. Данный сайт является информационным порталом немецкого Общества детской онкологии и гематологии („GPOH“). Если Вы заинтересованы в других материалах, на сайте представлены более подробные статьи об обеих формах лейкемии.



Полезно знать

Слово лейкемия (лейкоз) происходит от греческого „leukos“ и означает „белый“, часть слова „лимфо“ указывает на лимфоциты, часть слова „миело“ указывает на миелоциты, т.е. на тот конкретный тип белых кровяных телец, который поражён болезнью.

Выходные данные

Совместная брошюра Германского фонда помощи онкологически больным детям „Deutsche Kinderkrebsstiftung“ и редакции вебсайта www.kinderkrebsinfo.de, информационного портала Общества детской онкологии и гематологии („GPOH“) и Мультицентральной Кооперативной Группы по вопросам детской онкологии и гематологии („KPOH“).

Все права настоящего издания защищены, в частности право перепечатки в журналах или газетах, публичных докладов, трансляции по радио- и телевидению, включая отдельные части брошюры.

Дизайн: www.amedes.de

Иллюстрации: Ян Буккард

Печать: printplussmore, г. Зигбург

1-е издание 2012 (2000) русская редакция: Н. Карина-Вельке

Выражается особая благодарность Фонду „Боне-Юниус-Штифтунг“ из г. Дуйсбурга и компании «БАКСТЕР» за материальную поддержку при изготовлении настоящего информационного издания.



Германский фонд помощи онкологически больным
детям «Deutsche Kinderkrebsstiftung»

Аденауэраллее, 134 | 53113 г. Бонн

Тел. 02 28.6 88 46-0 | Факс 02 28.6 88 46-44

info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de



Мультицентровая Кооперативная Группа по
вопросам детской онкологии и гематологии

Шаритэ – университетская клиника г. Берлина

Аугустенбургер Платц, 1 | 13353 г. Берлин

www.kinderkrebsinfo.de

info@kinderkrebsinfo.de

Содержание

Информация для родителей

Что такое лейкемия	6
Как часто встречаются лейкозы у детей	7
Какие бывают формы ОЛЛ?	8
Какие бывают формы ОМЛ?	8
Почему дети заболевают лейкемией.....	9
Какие бывают симптомы болезни?	9
 Диагностика и план лечения	12
Какие проводятся анализы и исследования?.....	12
Как лечат лейкемию?	14
Что такое химиотерапия?.....	15
Как проводится химиотерапия?.....	15
Ребёнок дома: рекомендации.....	17
Как дети переносят химиотерапию?	20
Лучевая терапия.....	21
Как дети переносят лучевую терапию?	21
Трансплантация костного мозга	22
Как дети переносят трансплантацию?.....	23
 Какие шансы выздороветь?	24
После курса лечения	25
Что делать, если случилось непредвиденное?.....	27
Полезные адреса в Германии.....	28
Полезная литература на немецком языке	28
Словарик	30



Что такое лейкемия

Острый лимфобластный лейкоз (далее в сокращении **ОЛЛ**), его также называют острый лимфолейкоз, и **острый миелоидный лейкоз** (в сокращении **ОМЛ**) являются злокачественным заболеванием кроветворной системы. Болезнь поражает костный мозг, в котором вырабатываются клетки крови, костный мозг начинает производить слишком большое количество незрелых белых кровяных телец.

В норме у человека все клетки крови растут и обновляются достаточно равномерно, происходит сложный процесс их созревания. При лейкемии этот процесс выходит из-под контроля. Белые

кровяные тельца не вызревают, превращаясь в полноценные функциональные клетки, а начинают быстро и бесконтрольно делиться. Они вытесняют здоровые клетки и занимают их место в костном мозге. Костный мозг больше не может производить здоровые белые клетки крови (лейкоциты), красные клетки крови (эритроциты) и кровяные пластинки (тромбоциты).

Это приводит к малокровию (анемия), инфекционным осложнениям и частым кровотечениям, что одновременно может быть и первыми симптомами острого лейкоза. Изначально лейкозы не ограничиваются какой-то определённой частью

организма. Распространяясь из костного мозга в кровь, поражается и лимфатическая ткань (лимфатическая система), и другие органы, и, как следствие, все системы органов или весь организм. Поэтому, лейкозы относятся к системным злокачественным заболеваниям.

Течение ОЛЛ и ОМЛ острое. Без лечения лейкоэмические клетки увеличиваются и поражают органы человека. Заболевание принимает тяжёлые формы, смерть наступает через несколько месяцев.

→ Как часто встречаются лейкозы у детей

Острые лимфолейкозы (ОЛЛ) – самая распространённая форма лейкоза у детей и подростков, почти 80 %. Они составляют приблизительно одну треть от числа злокачественных заболеваний в детском и подростковом возрасте.

В Германии по статистике Немецкого Регистра детской онкологии (г. Майнц) ежегодно ОЛЛ заболевают около 500 детей и подростков в возрасте от 0 до 14 лет. А общее число пациентов в возрасте до полных 18 лет ежегодно составляет от 550 до 600 человек. ОЛЛ могут развиваться в любом возрасте, в том числе и во взрослом. Однако чаще всего они поражают детей от 1 до 5 лет, а мальчиков – немного чаще, чем девочек.

Острые миелоидные лейкозы (ОМЛ) – вторая (после острых лимфолейкозов – ОЛЛ) распространённая форма лейкоза у детей и подростков, почти 20 %. Они составляют приблизительно 5 % от числа злокачественных заболеваний в детском и подростковом возрасте.

В Германии по статистике Немецкого Регистра детской онкологии ежегодно ОМЛ заболевают около 90 детей и подростков в возрасте до 14 лет. А общее число пациентов в возрасте до полных 18 лет ежегодно составляет примерно 110 человек. ОМЛ могут развиваться в любом возрасте, чаще всего они встречаются у пожилых людей. В детском и подростковом возрасте ОМЛ чаще всего поражают детей первых двух лет жизни. Мальчики болеют немного чаще девочек.



Полезно знать

Если Вашему ребёнку поставили диагноз „лейкемия“ – не впадайте в отчаяние. За прошедшие десятилетия терапия сделала огромный шаг вперёд. Если ещё в 50-е – 60-е годы было почти невозможно влиять на течение болезни, то сегодня ребёнка можно вылечить благодаря современной диагностике и стандартизированным методам лечения (комбинированная химиотерапия). При ОЛЛ выздоравливает 87 % детей, а при ОМЛ – почти 70 %.

➔ Какие бывают формы ОЛЛ?

При ОЛЛ происходит злокачественное изменение (мутация) незрелых клеток – предшественников лимфоцитов. Мутация, которая происходит в клетках-родоначальниках, приводит к остановке развития потомков этой клетки на разных этапах созревания лимфоцитов. Поэтому при ОЛЛ существует множество форм заболевания. Например, В-линейная форма ОЛЛ называется так по имени клеток-предшественников В-лимфоцитов, Т-клеточные лейкозы указывают на происхождение из клеток-предшественников Т-лимфоцитов. Ранние этапы развития лимфоидных клеток обозначаются приставкой „пре“. Различают следующие подтипы ОЛЛ: - пре-пре-В-клеточный ОЛЛ (сегодня его называют, как правило, В-I или про-В-клеточный, или нуль-клеточный ОЛЛ), - В-II ОЛЛ (или „обычного“ типа), пре-В-клеточный (В-III) ОЛЛ, зрелоклеточный (В- IV) ОЛЛ, про- и пре- Т-клеточный ОЛЛ, кортикальный Т-клеточный ОЛЛ и зрелый Т-клеточный ОЛЛ.

➔ Какие бывают формы ОМЛ?

При ОМЛ происходит злокачественное изменение (мутация) незрелых миелоидных клеток. В системе кроветворения поражаются стволовые клетки. Из них в зависимости от типа клетки вырастают в процессе созревания определённые белые клетки крови (гранулоциты, моноциты), красные клетки

крови или кровяные пластинки. При ОМЛ, как правило, происходит мутация незрелых клеток-предшественников гранулоцитов (миелобластов). Но мутировать могут и другие миелоидные клетки-предшественники, например, стволовые клетки, дающие начало моноцитам, красным клеткам крови и кровяным пластинкам, или же общие клетки-родоначальники.

Злокачественные изменения могут происходить в различных типах клеток и на разных стадиях их созревания. Поэтому в ОМЛ существует множество форм заболевания (например, миелобластный лейкоз, монобластный лейкоз, эритробластный лейкоз, мегакариоцитарные лейкозы). До недавнего времени различали восемь основных форм ОМЛ – в зависимости от происхождения лейкемических клеток. Сегодня принцип классификации ОМЛ основывается на генетических изменениях, которые произошли в мутированных клетках.



Полезно знать

Важно знать, что существуют разные формы или подварианты ОЛЛ и ОМЛ. Они могут достаточно сильно отличаться друг от друга и в течении болезни, и в возможности излечиться (прогноз). Эти различия учитываются в выборе терапевтической стратегии.

→ Почему дети заболевают лейкемией

Никто точно не знает, почему возникают острые лимфобластные лейкозы (ОЛЛ) и острые миелоидные лейкозы (ОМЛ). Известно, что ОЛЛ развивается, когда происходит злокачественное изменение клеток–предшественников лимфоцитов, или незрелых миелоидных клеток при ОМЛ. Мутация приводит к изменениям в генетическом материале клетки. Однако, в большинстве случаев остаётся невыясненным, почему происходят генетические изменения, и почему у одних детей они приводят к развитию заболевания, а у других – нет. Например, некоторые изменения в генах, характерные для ОЛЛ, можно обнаружить у новорожденных. Правда они заболевают не сразу, а только через несколько лет, или вообще не заболевают. Это говорит о том, что болезнь возникает не только из-за генетической предрасположенности, на неё также влияют внешние причины. По всей вероятности лейкемия – многофакторное заболевание.

Известно, что некоторые наследуемые или приобретённые дефекты иммунитета (например, синдром Дауна, анемия Фанкони), или хромосомные нарушения увеличивают риск развития лейкоза у детей. Воздействие радиации и рентгеновское излучение, некоторые химические вещества и медикаменты, вредные привычки родителей (курение или чрезмерное употребление алкоголя),

а, возможно, и некоторые вирусы могут влиять на возникновение лейкемии.

Однако, у большинства детей так и не удаётся определить точную причину болезни.

→ Какие бывают симптомы болезни?

Симптомы, с которых начинается острый лимфобластный или острый миелоидный лейкоз, как правило, развиваются за несколько недель. Злокачественные клетки распространяются по костному мозгу и другим органам. Беспрепятственно размножаясь в костном мозге, лейкозные клетки не дают расти нормальным клеткам крови.

Поэтому у детей и подростков, заболевших ОЛЛ или ОМЛ, сначала появляются общие симптомы болезненного состояния: вялость, отсутствие интереса к играм, бледность (анемия). Эти симптомы объясняются нехваткой красных кровяных телец, которые должны доставлять кислород для других клеток организма. Дефицит полноценных белых кровяных телец приводит к ослаблению иммунитета, развиваются частые инфекции с высокой температурой. Из-за отсутствия тромбоцитов, ответственных за быстрое свёртывание крови, могут возникать

точечные кровоизлияния на коже и кровоточивость слизистых оболочек.

Распространяясь по организму, лейкемические клетки приводят не только к изменениям в составе крови. У детей появляются боли в различных органах. Так как лейкозные клетки заполняют костные полости и костный мозг, то кости тоже начинают болеть, прежде всего кости рук и ног. Эти боли становятся настолько сильными, что маленькие дети не могут ходить и просят на руки.

Опухолевые клетки могут скапливаться в печени, селезёнке и лимфатических узлах. Их отёк приводит к болям в животе. В принципе ни у одного из органов нет защиты от лейкемических клеток. Они могут проникать и в мягкую мозговую оболочку, поэтому у пациентов с ОЛЛ или ОМЛ появляются головные боли, паралич лицевого нерва, нарушение зрения, и/или рвота. При ОМЛ на коже и слизистых можно обнаружить изменённые участки, поражённые опухолью.



Здесь мы приводим таблицу, по которой Вы сможете найти наиболее вероятные симптомы лейкемии.



Полезно знать

Наиболее вероятные симптомы при лейкемии

<i>Симптомы</i>	<i>Как часто встречаются</i>
Утомляемость, общая слабость и состояние „ничего не хочется“, болезненное самочувствие	очень часто
Бледность кожи из-за дефицита красных клеток крови (анемия)	очень часто
Повышенная температура	часто
Частые инфекции	часто
Увеличение лимфатических узлов (например, на шее, под мышками или в паху)	часто
Боли в животе и отсутствие аппетита (из-за увеличения селезёнки и/или печени)	часто
Кровоточивость (например, тяжело останавливать кровотечение из дёсен и/или из носа), синяки или точечные кровоизлияния на коже (петехии)	часто
Боли в костях и суставах	иногда
Головная боль, нарушение зрения, рвота, расстройство функций черепно-мозговых нервов (как следствие поражения центральной нервной системы)	редко
Одышка (из-за увеличения зубной железы или лимфатических узлов в грудной полости)	редко
Яички увеличены	очень редко

Симптомы лейкемии могут сильно отличаться у разных людей, также они по-разному проявляются индивидуально. Один или даже несколько симптомов не обязательно указывают на то, что ребёнок заболел лейкемией. Многие из них появляются при сравнительно безобидных заболеваниях, не имеющих отношения к лейкозу.

Однако, если появляются боли, мы рекомендуем немедленно обращаться к врачу, чтобы выяснить их природу.

И если действительно поставлен диагноз острого лейкоза, его нужно срочно лечить.



Диагностика и план лечения

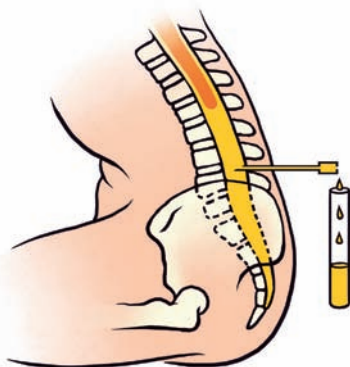
➔ Какие проводятся анализы и исследования?

Если в истории болезни (анамнез) или данных осмотра педиатр находит признаки острого лейкоза, пациент получает направление на развёрнутый анализ крови. Если определённые изменения в гемограмме (записи состава крови) подтверждают подозрения на лейкоз, то для окончательного диагноза необходимо получить клетки костного мозга (костномозговая пункция). Поэтому врач даёт пациенту направление на дальнейшее обследование в стационар, специализирующийся на болезнях крови и злокачественных заболеваниях у детей и подростков (клинику детской онкологии и гематологии).

По анализу крови и костного мозга можно точно узнать, заболел ли ребёнок лейкемией, и если да – то каким её видом. Кроме того, современные методы лабораторных исследований (иммунологический и генетический анализ) помогают не только точно поставить диагноз по виду лейкемии, но и определить её конкретный подтип. Это важное условие для планирования точного варианта терапии. Как показывает практика лечения болезни, её различные типы и подварианты отличаются друг от друга на клеточном и молекулярном уровне, по разному протекает ход болезни, по разному оцениваются шансы на выздоровление (прогноз) и чувствительность к терапии.

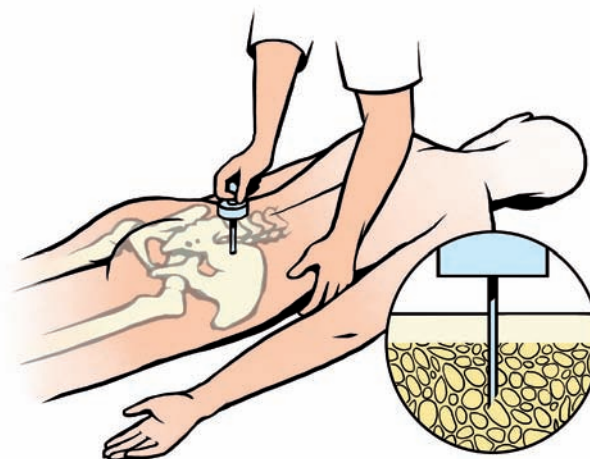


На заметку



Люмбальная пункция

Врач вводит длинную тонкую иглу в позвоночный канал в нижней части спины. Для анализа берётся немного спинномозговой жидкости (ликвора): её исследуют, есть ли в ней лейкоцитарные клетки. Через эту иглу врач также может ввести лекарства непосредственно в спинно-мозговой канал (это называется интратекальное лечение). Чтобы позвонки максимально разошлись и игла легче прошла между ними, ребёнок должен полностью выгнуть спину (как мячик). Детям перед процедурой делают обезболивающий укол.



Пункция костного мозга

Костный мозг производит клетки крови, в нём можно найти опухолевые клетки уже на ранней стадии. Пункция (прокол) делается специальной полой иглой. Для исследования врачи берут немного костного мозга из тазовой кости. Т.к. эта процедура достаточно болезненная, детям её проводят под наркозом короткого действия (т.е. вводят лёгкое снотворное).

Как только поставлен диагноз лейкемии, для плана лечения необходимо выяснить, успели опухолевые клетки поразить другие органы, кроме костного мозга, например, головной мозг, печень, селезёнку, лимфатические узлы или кости. Более точную информацию дают такие визуальные методы диагностики как ультразвуковое исследование, рентгеновское, магнитно-резонансная и компьютерная томография, сцинтиграфия

костей скелета. Чтобы определить, поражена ли центральная нервная система, берут пробу спинномозговой жидкости (люмбальная пункция) и исследуют её на наличие лейкоцитарных клеток.



Полезно знать

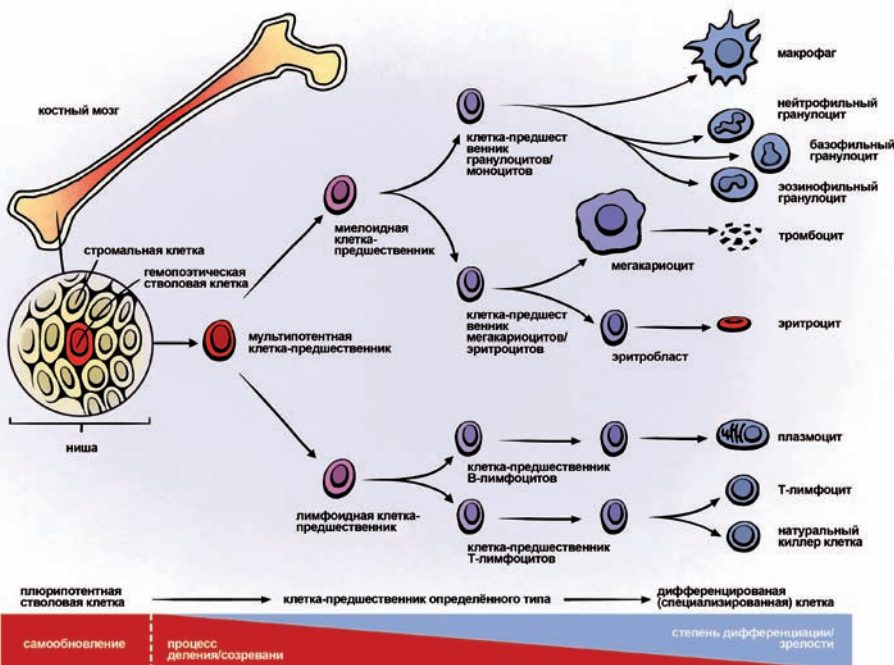
Не все анализы и исследования обязательны для каждого пациента. От специалистов Вы получите информацию, какие именно диагностические процедуры необходимы для планирования терапии Вашего ребёнка.

Перед лечением у ребёнка проверяют, как работает сердце (электрокардиограмма – ЭКГ и эхокардиограмма – ЭхоКГ) и головной мозг

(электроэнцефаллограмма – ЭЭГ). Исходя из результатов этих исследований, можно лучше понять изменения, если они появятся в процессе терапии. Комплексные лабораторные исследования помогают объективно оценить общее состояние ребёнка и обнаружить нарушения обмена веществ или функций каких-либо органов (например, почек или печени), возникших из-за лейкоза. Эти изменения обязательно учитываются до или во время лечения. Для возможно необходимых переливаний крови устанавливают группу крови пациента.

➔ Как лечат лейкемию?

Если диагноз лейкемии подтверждается, лечение ребёнка должно проводиться в специализированном детском отделении онкологии/гематологии, где имеются и возможность наиболее современного и эффективного лечения, и узкие специалисты по раковым заболеваниям (онкологи, гематологи, медсёстры). Врачи специализированных отделений постоянно находятся в тесном рабочем контакте, лечение ребёнка проводится ими по совместно разработанным и систематично совершенствуемым планам терапии.



Центральное место в лечении острого лейкоза занимает химиотерапия. У некоторых пациентов дополнительно облучается центральная нервная система и/или назначается трансплантация стволовых клеток. Цель лечения – по возможности полностью уничтожить лейкемические клетки во всём организме, чтобы костный мозг вновь смог работать как кроветворный орган.

Интенсивность и продолжительность химиотерапии, необходимость облучения центральной нервной системы или трансплантации стволовых клеток, а также прогноз болезни зависят прежде всего от того, каким именно типом лейкемии болен ребёнок, насколько опухолевые клетки распространились по организму и как лейкоз реагирует на терапию.

Лечение зрелоклеточной В-формы ОЛЛ отличается от лечения всех остальных подтипов острого лимфолейкоза. Дети с таким диагнозом получают ту же терапию, что и пациенты с неходжкинской лимфомой из зрелых В-клеток. Поэтому следующая информация о ходе лечения к ним не относится.

➔ Что такое химиотерапия?

Химиотерапия – это лечение медикаментами (цитостатики), которые блокируют деление клеток или убивают опухолевые клетки. Для наиболее эффективного лечения лейкемии применяют различные комбинации препаратов из нескольких цитостатиков: преднизон, дексаметазон, винкристин,

аспарагиназа, даунорубин, цитозар (ARA-C), циклофосфамид, метотрексат и 6-меркаптопурин.

➔ Как проводится химиотерапия?

Лечение делится на различные фазы терапии. Они отличаются друг от друга по продолжительности, по набору используемых медикаментов, а также по целям лечения. Важными элементами терапии являются:

1. Индукция

Это начальный этап интенсивной химиотерапии, его цель – уничтожить за короткое время максимально возможное число лейкозных клеток и достичь ремиссии. Лечение длится приблизительно от пяти до восьми недель.

2. Консолидация и интенсивная терапия

Это основной этап интенсивной терапии, когда лечение проводится несколько месяцев. Его цель – с помощью новых комбинаций препаратов продолжить уничтожение лейкемических клеток и закрепить ремиссию. Важным элементом является профилактика поражения центральной нервной системы (превентивное лечение). Для этого в спинномозговой канал вводятся медикаменты (интратекальная химиотерапия) и при необходимости дополнительно назначается облучение головного мозга (например, если имеются данные об изначальном поражении центральной нервной системы). Этот этап должен

не допустить попадания лейкемических клеток в головной и спинной мозг, или, что бывает чаще, их размножения.

3. Реиндукция

Этот этап напоминает лечение в период индукции, его цель - окончательно разрушить все лейкемические клетки и, тем самым, минимизировать риск возврата болезни. Общая продолжительность реиндукции может составлять от нескольких недель до месяцев, на этом этапе фазы интенсивного лечения чередуются с паузами в химиотерапии.

4. Поддерживающее лечение или длительная терапия

На этом этапе назначаются невысокие дозы химиопрепаратов. Особенность заключается в том, что терапия проводится длительное время и непрерывно: при ОЛЛ – пока общий срок всего лечения не составит 2 года от начала химиотерапии, при ОМЛ (если не проводилась пересадка костного мозга) - 1,5 года. Цель - уничтожить все те лейкемические клетки, которые смогли выжить даже после интенсивной терапии. Лечение происходит в основном амбулаторно, т.е. в это время ребёнок может жить дома и, если медицинские показатели позволяют, ходить в школу или детский сад.

В Германии почти все дети и подростки с диагнозом лейкемия лечатся по плану исследований оптимизации терапии. Так называются клинические исследования: они контролируются, их цель – лечить пациентов по последним разработкам и



Полезно знать

На отдельных этапах терапии детей лечат по различным протоколам. Выбор протокола в каждом конкретном случае зависит от того, к какой группе риска относится ребёнок и по какой терапевтической программе его поэтому нужно лечить. Чем выше риск возврата болезни, тем более интенсивным будет и её лечение.

одновременно развивать и усовершенствовать терапевтические возможности.

Сегодня в Германии проводятся два исследования оптимизации терапии по лечению острого лимфолейкоза у детей и подростков ALL-BFM и COALL (разработаны для первичных пациентов с диагнозом ОЛЛ). Для младенцев первого года жизни с острым лимфолейкозом проводится исследование INTERFANT, а для лечения детей и подростков с рецидивом ОЛЛ – исследование ALL-REZ-BFM. Дети с диагнозом ОМЛ получают лечение по протоколу исследования AML-BFM (адреса и контакты см. на стр. 28).

Врачи подробно объяснят, что именно они планируют для лечения Вашего ребёнка. Но и Ваше участие в терапии очень важно, спрашивайте доктора. Как правило, первый этап лечения проводится в больнице. Это значит, что в

стационаре химиопрепараты вводят внутривенно, а когда костный мозг „отдыхает“, можно находиться дома. Только если возникают осложнения, например, повышается температура, начинается инфекция или на коже появляется сыпь, ребёнка снова переводят на больничный режим. Вслед за интенсивным начальным курсом лечения, которое длится около 7 месяцев, начинается курс длительной терапии (её также называют поддерживающим лечением) в домашних условиях.

➔ Ребёнок дома: рекомендации

На весь период лечения иммунитет ребёнка ослаблен и его организм очень восприимчив к инфекционным заболеваниям. Поэтому когда этап лечения проводится в домашних условиях, также необходимо соблюдать определённые правила и рекомендации по гигиене и питанию, чтобы избежать осложнений. Лечащий врач попросит Вас внимательно следить за регулярным приёмом медикаментов, а также, если поднялась температура или другие признаки указывают на инфекцию, немедленно отправляться в больницу (номер стационара должен быть всегда под рукой!). Из-за повышенного риска заразиться инфекционными заболеваниями нужно какое-то время избегать мест, где находится много людей: не пользоваться общественным транспортом, не ходить с ребёнком в театр или зоопарк, ограничить посещение школы. Если есть домашние животные, лучше отдать их на время соседям или родственникам.

От врачей и медперсонала Вашей больницы Вы получите подробные инструкции. Например, в Германии рабочая группа медсестёр детских онко-клиник (GPONG) разработала „Памятку“, её обычно передают после первой личной беседы с ответственными медсотрудниками. Если этого по каким-то причинам не произошло, можно обратиться к сотрудникам больницы или в Германский фонд помощи онкологически больным детям „Deutsche Kinderkrebsstiftung“. Базовые принципы по уходу за ребёнком также описаны на сайте www.kinderkrebsinfo.de. Однако обращаем внимание, что все подробности лучше обсудить с Вашим лечащим врачом и ответственным медперсоналом.

С возвращением к „нормальной“ жизни придётся немного подождать

Скоро Вы увидите, как болезнь вносит очень много изменений в жизнь и планы могут резко меняться со дня на день. Весьма кстати придётся помощь и от дальних родственников, и от отзывчивых соседей, если, например, надо посидеть с другим Вашим ребёнком или сходить в магазин. Не стесняйтесь обсуждать свои проблемы с социальными педагогами и психологами. Часто простые решения можно найти с помощью родительских инициативных групп. Коллектив педагогов при онкологической больнице поможет Вашему ребёнку с возвращением в школу или детский сад.



Что делать...

Никто лучше Вас не знает Вашего ребёнка, а в начале курса лечения он наиболее подвергается опасности. Не стесняйтесь нажимать кнопку вызова, если что-то Вас беспокоит.

Также в начале лечения ребёнок не должен постоянно приезжать на каждую процедуру в больницу. А это значит, что на Ваши плечи ложится большая ответственность. Не отказывайтесь от помощи, если ещё чувствуете себя неуверенным.

что лечение проходит по самым актуальным медицинским протоколам.

→ Как дети переносят химиотерапию?

Цитостатики действуют не только на опухолевые клетки, но и на другие нормальные клетки, которые быстро делятся, например, клетки слизистых оболочек, кожи и волос. От действия цитостатиков



Полезно знать

Бесплодие

Перед лечением у юношей в период полового созревания иногда просят сдать сперму. Процедура может казаться достаточно неприятной, но она необходима. Т.к. после лечения острого лейкоза могут возникнуть проблемы с возможностью иметь детей. Сперма хранится в замороженном виде. Когда курс лечения закончен, а Ваш сын вырос и хочет иметь собственных детей, может использоваться его замороженная сперма. Для девочек пока не нашли стандартного выхода из ситуации. Поэтому мы советуем поговорить об этом с гинекологом.

Нередко дети и/или их родители оказываются как-бы брошенными или социально изолированными. Несмотря на обилие современной информации, окружающие чаще всего имеют довольно устарелые представления о раке в детском возрасте и не знают, как можно поддержать семью больного ребёнка. Вам будут помогать советами и о чудесных исцелениях, хоть и доброжелательно настроенных, но которые по сути – нонсенс, и рассказами о сомнительных методах излечения болезни. Спокойно отвечайте, что Вашего ребёнка лечат в специализированной больнице по последним медицинским разработкам. Т.к. детские онкологи по всему миру объединены друг с другом и регулярно происходит обмен опытом, новейшими достижениями, будьте уверены,



могут появиться тошнота и рвота, слабость и быстрое утомление, понос, боль во рту, изменение вкуса, проблемы с кожей (сухая кожа), а также выпадение волос. Кроме того, иммунитет ребёнка ослаблен и его организм более восприимчив к инфекциям. Может понизиться уровень эритроцитов и тромбоцитов. Хотя эти побочные эффекты исчезают после окончания курса лечения, они очень неприятны и могут оказать большое влияние на дальнейшую жизнь ребёнка.

Дополнительно может проводиться сопроводительное лечение, в котором применяются антибиотики, противорвотные средства, противогрибковые препараты, эффективные antimicrobные ополаскиватели для рта или переливания концентрата компонентов крови – эритроцитов или тромбоцитов.

У каждого из цитостатиков есть свои побочные эффекты. Чаще всего они возникают временно, но иногда они сопровождают весь курс лечения. Побочные эффекты преднизона и дексаметазона проявляются сразу. У детей появляется огромный аппетит, они быстро набирают вес и иногда лицо становится лунообразным с пухлыми щеками, а живот – толстым. Многие дети сильно потеют ночью. Может измениться поведение. Дети теряют контроль над собой и страдают от резких перепадов настроения: они то спокойны, то, наоборот, беспокойны. Иногда они подавлены, испытывают чувство страха и тревоги, становятся вредными, агрессивными, иногда грустными, или же находятся в радостном настроении. Не стесняйтесь прибегать к психологической помощи

в общении с ребёнком. Чёткие правила и границы помогают сохранить душевное равновесие и обрести уверенность. Быть может это слабое утешение, но всё пройдёт, когда лечение закончится. Другие цитостатики также влекут за собой побочные эффекты. Винкристин может повредить нервные окончания, что приводит к головным болям, может западать глазное веко, в кончиках пальцев рук и ног у детей появляется онемение, а мышцы голени и кистей рук ослабевают, и ребёнок не может ходить или писать. Часто дети страдают от запоров, тогда им назначают слабительное или предписывают специальную диету. По окончании лечения симптомы постепенно проходят.

После приёма аспарагиназы может начаться аллергическая реакция. Врачи наблюдают ребёнка и следят за его давлением. От даунорубина в будущем может страдать сердечная мышца. У ребёнка регулярно снимают электрокардиограмму и эхокардиограмму. Цитозар, аспарагиназа и 6-меркаптопурин иногда действуют на печень, но это обычно временное явление. Показатели крови постоянно контролируются в процессе лечения, по ним проверяется состояние печени. Высокие дозы цитозара повышают риск воспаления глаза у маленьких детей. Поэтому Вашему ребёнку прописывают глазные капли. Циклофосфамид и метотрексат могут нанести вред почкам и мочевому пузырю. Поэтому для профилактики осложнений ребёнку выписывают специальные препараты, а кровь и мочу регулярно берут на анализ.



Полезно знать

Помните, что не все побочные эффекты обязательно появляются у каждого ребёнка.

➔ Лучевая терапия

Лучевая терапия убивает опухолевые клетки. Детям из группы высокого риска может, например, назначаться курс облучения головного мозга, или перед трансплантацией костного мозга проводится облучение всего тела (общая лучевая терапия).

До начала курса облучения головного мозга изготавливается специальная маска. С её помощью ребёнку легче неподвижно лежать во время сеанса, т.к. лучи должны точно попадать в нужное место. Также врачи рассчитывают точную дозу облучения. Когда всё готово, сеанс облучения проводится ежедневно несколько минут в течение нескольких недель.

Если ребёнку проводится трансплантация костного мозга и перед операцией назначается общая лучевая терапия, тогда сеанс облучения длится около часа. Иногда общая доза облучения даётся за один сеанс, а иногда она распределяется на несколько дней. Для предохранения от высоких доз радиации хрусталик глаза и лёгкие защищают свинцовым экраном. Сеанс проводится под

руководством врача-радиолога. С ним Вы можете обсудить детали терапии.



Полезно знать

Курс лучевой терапии и/или трансплантация костного мозга проводится лишь у очень малого количества детей, заболевших острым лейкозом. Поэтому мы рекомендуем сосредоточиться на этой теме только тогда, когда перед Вами действительно поставят вопрос о принятии решения.

➔ Как дети переносят лучевую терапию?

Действие лучей в курсе терапии нельзя ни увидеть, ни услышать. Ребёнок вообще их не замечает, за исключением того, что он один лежит в большом помещении с большим аппаратом, иногда на него надевают маску. Вы можете общаться с ребёнком через монитор и/или по переговорному устройству. Чтобы отвлечь его внимание, дают слушать кассету или диск с музыкой или аудиокнигой. Иногда ребёнку дают успокоительное или, если необходимо, делают лёгкий наркоз, или дают лёгкое снотворное. Сотрудники радиологического кабинета обсудят с Вами, как родители могут помочь своему ребёнку.

К сожалению у лучевой терапии тоже есть свои побочные эффекты. Облучение головы приводит к выпадению волос, а облучение тела может вызвать приступы тошноты и рвоты. В тех местах, куда попадали лучи, кожа чешется и зудит. Начинают отекать слюнные железы, поэтому детям иногда становится трудно глотать. Специалисты обязательно расскажут, как с этим справиться.

Большинство побочных эффектов со временем проходит, хотя некоторые последствия всё же остаются. Так, у детей иногда появляется задержка роста или нарушается обмен веществ. Некоторые из них страдают от потери концентрации (после облучения головного мозга), или в результате лучевой терапии становятся бесплодными. Обсудите с лечащим врачом, какие осложнения можно ожидать.

Трансплантация костного мозга

Если ребёнок относится к одной из групп риска и этого требует ситуация, врачи советуют проводить аллогенную трансплантацию костного мозга. Этот метод лечения означает пересадку стволовых клеток из костного мозга, пуповины или из крови здорового донора. Потенциальный донор должен подходить Вашему ребёнку по показателям тканевой совместимости (по системе HLA). Им может стать брат или сестра, один из родителей, но может подойти и неродственный костный мозг.

Совместимого добровольного неродственного донора ищут в международном банке доноров.

Если донором является ребёнок, тогда его стволовые клетки забирают из костного мозга под общим наркозом. У взрослых доноров стволовые клетки можно получить из крови после определённого подготовительного периода. Костный мозг родителей тоже можно использовать как донорский, если с его стволовыми клетками провести необходимую обработку.

Чтобы трансплантация прошла максимально удачно, необходимо соблюдать многие меры предосторожности. С Вами проведут беседу специалисты, ответственные за пересадку костного мозга: врачи-трансплантологи, персонал по уходу за больными, педагогические работники и специалисты-диетологи.

По рентгеновским снимкам, данным анализа работы лёгких, ЭКГ и развёрнутого анализа крови составляют картину общего состояния ребёнка.

Для донорских стволовых клеток требуется свободное место, для этого сначала нужно подавить собственный костный мозг пациента. Поэтому до пересадки детям назначают высокодозную химиотерапию и, как правило, параллельно проводят лучевую терапию. Пока собственный костный мозг ребёнка „отключён“, ему внутривенно переливают донорские стволовые клетки.

После пересадки костного мозга Ваш ребёнок крайне восприимчив к любой инфекции. Поэтому уход за ним проводится в полностью изолированном боксе. Также ребёнок принимает лекарства, убивающие бактерии из кишечника, и специально приготовленную еду. Когда новые стволовые клетки начинают расти, режим полной изоляции сначала частично, а потом и полностью отменяют. Правда, это происходит только тогда, если не было серьёзных или острых реакций отторжения (реакция „трансплантат против хозяина“) и костный мозг вновь может производить достаточное количество лейкоцитов. Как только ребёнок покидает изоляционный бокс, это значит, что иммунитет восстанавливается и ребёнок постепенно становится крепче.

➔ Как дети переносят трансплантацию?

Специально приготовленная еда, многочисленные лекарства, боли в полости рта, сухая кожа, воспаление слизистых, инфекции и, прежде всего, полная изоляция потребуют и от Вас, и от Вашего ребёнка мобилизации всех сил. Вам потребуется очень много энергии, чтобы пройти этот путь вместе. Попробуйте принести с собой частичку дома: возьмите игрушки, диски DVD, аудиодиски, фотографии, или домашний комплект постельного белья. В центре (или отделении) трансплантации костного мозга Вам с ребёнком подробно расскажут о процедуре лечения, о возможных последствиях и альтернативах. С донором также

проводится специальное собеседование, на всё время процедуры он находится под пристальным вниманием врачей.

Даже когда ребёнка после трансплантации выписывают домой, он ещё не скоро сможет ходить в школу. А в быту большую часть времени нужно придерживаться определённых правил.





Какие шансы выздороветь?

Методы лечения лейкемии достигли за последние три десятилетия большого прогресса, значительно увеличив шансы детей излечиться от лейкемии (ОЛЛ и ОМЛ).

Благодаря внедрению современных методов исследования и более эффективных стандартизированных протоколов комбинированной химиотерапии выздоравливают около 87 % детей и подростков, **заболевших ОЛЛ**. Если ребёнок прожил после лечения 5 лет без рецидивов, он считается здоровым (пятилетняя безрецидивная выживаемость). Тем не менее, существует группа пациентов высокого риска (например, плохой ответ на лечение, наличие неблагоприятного подвида ОЛЛ,

высокое содержание лейкоцитов), у которых шансы на выздоровление значительно ниже даже при более интенсивном лечении.

В Германии у 90 из 550-600 пациентов, впервые заболевших острым лимфолейкозом, наблюдается возврат заболевания (рецидив), то есть у каждого седьмого ребёнка. Как правило, рецидив наступает в первые два-три года после установления диагноза. В целом шансы выздороветь после рецидива значительно ниже, чем при первичном заболевании, хотя у некоторых больных повторное лечение достигает хорошего результата. Пятилетняя выживаемость у детей, повторно заболевших ОЛЛ, сегодня составляет примерно 35-40 %. Достижения

современных исследований оптимизации терапии и перспективы их развития повышают шансы этих детей на выздоровление.

Успехи в лечении **пациентов с диагнозом ОМЛ** несколько скромнее: выздоравливают около 70 % детей и подростков группы стандартного риска (по шкале „пятилетней бессобытийной выживаемости“). Это означает, что сегодня для почти 30 % детей излечение невозможно. Одна из причин – плохой ответ на лечение с самого начала болезни, а также высокий уровень возврата заболевания (рецидив). Так, например, у около 10 % пациентов не наступает ремиссия после начала лечения. У детей из группы высокого риска шансы выздороветь составляют примерно 50 %.

По статистике в Германии ОМЛ ежегодно заболевают около 110 детей и подростков. Из них у 30 % наблюдается возврат заболевания, то есть у каждого третьего пациента. В целом шансы на выздоровление значительно ниже, если болезнь возвращается до окончания года с момента первичной ремиссии. С помощью курса повторной интенсивной химиотерапии с последующей трансплантацией стволовых клеток можно достичь продолжительной ремиссии лишь у трети пациентов. Новые разработки в современных исследованиях по протоколам AML-BFM, а также новые перспективные исследования должны повысить шансы на выздоровление и у этой группы детей.



На заметку

Названные проценты выздоровевших являются статистическими показателями. Они точно и достоверно описывают лишь совокупность заболевших острым лейкозом. Статистика не может предсказать, выздоровеет конкретный ребёнок, или нет. Лейкозы даже при самых благоприятных или неблагоприятных условиях могут протекать абсолютно непредсказуемо.

➔ После курса лечения

Шансы детей и подростков, переболевших лейкемией, стать „нормальными“ здоровыми взрослыми, являются очень высокими. Конечно, у некоторых детей могут возникнуть более или менее серьёзные осложнения, например, проблемы с концентрацией и вниманием после облучения центральной нервной системы. Чем совершеннее методы лечения и чем больше детей выжило, тем больше накапливается знаний о продолжительных побочных эффектах. Накопленные знания постоянно учитываются в новых протоколах лечения, чтобы и количество побочных эффектов, и их действие свести к минимуму.

Медицинское обслуживание в период выздоровления

В лечении лейкемии у детей и подростков

применяются интенсивные методы терапии. Высокие дозы препаратов, радиоактивное облучение, сама болезнь и связанные с ней осложнения становятся причиной некоторых физических или психологических проблем, которые становятся заметными лишь по окончании курса лечения (т.н. отдалённые последствия). Также всегда существует риск возврата болезни. Поэтому все дети по окончании интенсивного медицинского лечения регулярно наблюдаются у врача и проходят обследования. В Германии это время называют медицинским обслуживанием в период выздоровления. Его цель – вовремя выявить повторный рак, возможные осложнения после лейкемии и вовремя начать их лечение, а также поддерживать детей и их семьи в восстановлении физического и душевного здоровья, в решении социальных проблем. Комплекс специальных реабилитационных мер помогает ускорить процесс выздоровления и восстановления организма.

Многих детей и подростков ещё долго не покидает чувство страха перед повторным раком. Оно висит над ними как дамоклов меч и лишь по прошествии многих лет чувство угрожающей опасности ослабевает. Большинству детей и подростков удаётся всё же найти свой путь и точно также, как и их сверстникам, закончить учёбу в школе, училище или университете.

После окончания лечения все члены семьи (и родители, и братья с сёстрами) долгое время испытывают чувство стресса. После выписки

сотрудники детских онкологических центров помогают им своим опытом в решении разных проблем и вопросов.

Реабилитация

В Германии для семей с детьми, переболевшими онкологическими заболеваниями, как правило, предусмотрена 4-недельная реабилитация. Её проводят учреждения со специализацией в медицинской и социальной **реабилитации семей**. Члены семей здесь также получают помощь и поддержку в комплексном процессе выздоровления. А если надо, то и в решении физических и психологических проблем, вызванных долгим и интенсивным лечением. Семейное реабилитационное лечение помогает вернуться к привычной жизни. Детали организации и подачи заявки обсуждаются с социально-психологической службой помощи при лечащей клинике. Адреса реабилитационных центров в Германии можно найти по адресу: www.agfor.de.

Многие региональные родительские инициативы



регулярно предлагают семейный отдых в выходные дни, особой популярностью пользуется „Лагерь для лесных разбойников“ (Waldpiraten-Camp), организованный Германским фондом помощи онкологически больным детям „Deutsche Kinderkrebsstiftung“. Информацию можно найти по адресу: www.kinderkrebsstiftung.de. На сайте также размещены специализированные программы организации досуга для переболевших детей вместе с их братьями и сёстрами. Для группы пациентов „молодые взрослые“ два раза в год проводятся т.н. „семинары для молодёжи“, на которых они получают информацию о разных медицинских, социальных и психологических аспектах.

➔ Что делать, если случилось непредвиденное?

Если лечение не даёт результата или возникают осложнения с угрозой для жизни, появляется чувство растерянности и тяжести. Ведь все стремились к лучшему, а в итоге никто не знает ответа на вопрос „почему“ (все предпринятые меры оказались напрасными и искра надежды с каждым днём угасает).

Время тянется бесконечно мучительно для Вас, Вашего ребёнка и для всей семьи. Вас захлёстывают чувство страха, тревоги, груз ответственности. Не стесняйтесь прибегать к профессиональной психологической поддержке специалистов социально-психологической службы. Они могут порекомендовать полезные информационные

материалы или познакомить с другими семьями, имевшими подобный опыт.

Может быть это и звучит банально, когда Вы слышите: „Держитесь и сохраняйте мужество!“. Но не забывайте, что большинство детей очень сильные, и терпят до последнего. Потому что, а вдруг ещё есть крохотный шанс?

Быть может у Вашего ребёнка сейчас есть какие-то особые желания. Стремитесь (насколько это возможно) наслаждаться всеми моментами, которые Вы проживаете вместе, прислушивайтесь к своему сердцу, чего Вы хотите и отчего становитесь бессильны.

В Германии пациенты онкологии и их близкие собираются в социальные группы по интересам. Они не одни со своей бедой и могут рассчитывать на помощь родительских инициатив в городе/регионе и Германского фонда помощи онкологически больным детям. Здесь можно получить полноценную консультацию и полезные адреса (www.kinderkrebsstiftung.de).



Полезно знать

Лекарства

Полный список лекарств, которые применяются в детской онкологии, и их побочные эффекты можно найти в брошюре „Mein Kind hat Krebs“ („У моего ребёнка рак“), изданной Германским фондом помощи онкологически больным детям.

➔ **Полезные адреса в Германии**

Deutsche Kinderkrebsstiftung

u. Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Tel. 0228 68846-0

Fax 0228 68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Адрес и сайт Германского фонда помощи онкологически больным детям. Здесь можно найти много информационных материалов и советов, ссылки на другие брошюры, а также список региональных родительских инициатив. Список литературы постоянно обновляется.

www.kinderkrebsinfo.de,

информационный портал Общества детской онкологии и гематологии („GPOH“) и Мультицентровой Кооперативной Группы по вопросам детской онкологии и гематологии („KPOH“). Общество объединяет врачей, учёных, специалистов по медицинскому уходу за онкологически больными детьми, а также профессиональных психологов. В тесном сотрудничестве они работают в исследованиях, диагностике, лечении и медицинском обслуживании после выздоровления.

Руководители исследований по различным видам лейкемии:

Исследование ALL-BFM-2000 и его продолжение ALL-BFM-2000:

проф., доктор медицины Мартин Шраппе
университетская клиника города Киль земли Шлезвиг-Гольштейн

COALL 07-03:

проф., доктор медицины М. Хорстманн
университетская клиника Гамбурга

INTERFANT-06:

проф. М. Шраппе (см. выше)

ALL-REZ-2000:

проф., доктор медицины Гюнтер Хенце
отделение детской онкологии и гематологии клиники Шарите в Берлине

AML BFM-2004

проф., доктор медицины Дирк Райнхардт
медицинский университет г. Ганновер
факультет детской онкологии и гематологии

➔ **Полезная литература на немецком языке**

Более подробную информацию обо всех формах злокачественных заболеваний в детском возрасте и их лечении можно прочитать на сайте www.kinderkrebsinfo.de

Bode, Gerlind (Hrsg.): Ratgeber: Mein Kind hat Krebs. Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. In überar-

beiteter Neuauflage zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

Gadner, Helmut, Gerhard Gaedicke, Charlotte Niemeyer und Jörg Ritter: Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Umfassendes Textbuch zur pädiatrischen Onkologie. Heidelberg: Springer-Verlag, 2005

Gutjahr, Peter: Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen. Umfassendes laienverständliches Lehrbuch für Eltern und alle an der Thematik Interessierte. Aachen: Shaker-Verlag, 2009.

Pfeifer, Renate und Claudia Wiemann: Wenn ein Schüler Krebs hat. Ein Leitfaden für Lehrer. Zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

Sozialrechtliche Informationen (stets aktualisiert) erhalten Sie beim DLFH-Dachverband.

Для детей

Broere, Rien und Ann De Bode (Illustrationen): Ritter in meinem Blut. Erzählt wird die Geschichte von Bert, der nach sieben Monaten wieder zurück in die Schule kommt und seinen Mitschülern berichtet, dass er Leukämie hatte und was in dieser Zeit passiert ist. Hamburg: Ellermann-Verlag, 1999.

Motzfeld, Helle: Der Chemo-Kasper. Bilderbuch für kleine Patienten über die Wirkung der Chemotherapie. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband Adenauerallee 134, 53113 Bonn. In verschiedenen Sprachen erhältlich.

Universitätsklinikum u. Radiologische Klinik Heidelberg: Ich gehe zur Bestrahlung. Strahlentherapie-Broschüre

für Kinder. Zu beziehen bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Van den Heuvel, Brigitte und andere: Radio-Robby.

In kindgerechter Sprache und lustigen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Детские CD (аудиосправочники)

Onko-Ocean.

Erklärt kindgerecht eine bösartige Erkrankung und alles, was zur Behandlung gehört. Zu bestellen bei: DLFH- Ortsverband Heidelberg, Silcherstr. 17, 74937 Spechbach.

Ich bin ein Onko-Kid.

Fortsetzung obiger CD für Jugendliche ab 12.

SZT – Stammzelltransplantation

Alles, was ein Jugendlicher wissen muss zum Thema Allogene Stammzelltransplantation (2008). Hrsg. vom Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg, Erhältlich bei: R. Sedlack, Abt. III (Onkologie/Hämatologie/Immunologie) renate.sedlak@med.uni-heidelberg.de



Полезно знать

Подробный и постоянно обновляемый список литературы можно получить по адресу: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn. info@kinderkrebsstiftung.de



Словарик

Большой словарь можно найти по адресу: www.kinderkrebsinfo.de

А	Анамнез	история болезни
	Анемия	малокровие; снижение концентрации красного пигмента крови (гемоглобина) и/или содержания эритроцитов ниже уровня, зависящего от возраста. Анемия может быть симптомом рака, например, острого лейкоза. Она также может развиваться из-за нарушения работы костного мозга после химиотерапии и/или лучевой терапии (угнетение костного мозга), поэтому необходимы частые переливания крови. Симптомами анемии являются, например, бледность, головные боли, головокружение, слабость.

	Анемия Фанкони	наследственное заболевание крови, характерны дефекты в развитии скелета (например, маленький рост, неправильное развитие большого пальца и кистей рук), прогрессирующая недостаточность костного мозга, хроническая анемия и повышенный риск заболевания раком (прежде всего острым миелобластным лейкозом)
Б	Бласты	незрелые (в данном контексте „поломанные“) клетки-предшественники белых клеток крови (лейкоцитов) или их подгрупп (например, гранулоцитов, лимфоцитов)
Г	Гематология	учение о заболеваниях крови
	Гемоглобин (Hb)	красный пигмент в красных кровяных тельцах (эритроцитах), участвует в переносе кислорода к тканям. При анемии уровень гемоглобина снижен.
	Гранулоциты	подгруппа белых кровяных телец (лейкоцитов); образуются в костном мозге и борются, прежде всего, с бактериями, а также с другими возбудителями болезней. Они составляют около 60-70% всех лейкоцитов крови.
И	Иммуносупрессия	подавление иммунной системы организма (иммуносупрессия является одним из побочных эффектов химиотерапии)
К	Катетер типа Бровиак	катетер для центральных вен; внутренний конец катетера находится в венозном сосуде, расположенном близко к сердцу. Наружный конец выводится под ключицей через кожу, при проведении процедуры инъекций его трубку подсоединяют к сосуду с инъекцией. Если катетер не используется, его вход закрыт стерильной крышкой.

Компьютерная томография метод диагностики по снимкам, в котором используются рентгеновские лучи и компьютеры для послойного получения изображений частей тела (трёхмерное изображение, поперечный или продольный срез тела)

Костный мозг место кроветворения; мягкая губчатая ткань с сильным кровоснабжением, заполняет внутренние полости многих костей (например, в позвонках, костях таза, бедренных костях, рёбрах, грудине, лопатках и в ключице). В костном мозге из клеток-предшественников (стволовые клетки крови) образуются все формы клеток крови.

Л **Лейкемия (лейкоз)** злокачественное заболевание кроветворной системы и самая распространённая форма рака у детей и подростков. По происхождению опухолевых клеток различают лимфобластные и миелобластные лейкозы, которые в детском и подростковом возрасте, как правило, протекают остро (острые лейкозы).

Лейкоциты белые кровяные тельца. В основном образуются в костном мозге, как клетки иммунной системы они защищают от возбудителей болезней и борются с инфекциями. Они также уничтожают фрагменты разрушенных клеток, скапливающихся после распада клеток организма. К группе лейкоцитов относятся гранулоциты (60-70%), лимфоциты (20-30%) и моноциты (2-6% от всех лейкоцитов в крови).

Ликвор это жидкость. Как правило, этим термином называют спинномозговую жидкость, которая заполняет полости спинного и головного мозга; она и защищает их от повреждений, и является питательной средой.

Лимфатическая система собирательный термин, который обозначает совокупность лимфатических сосудов, стволов, узлов, тканей (лимфоциты в соединительных тканях, слизистых оболочках, железах) и лимфоидные органы (селезёнка, миндалины, костный мозг, вилочковая железа)

Лимфобласты (бласты)	незрелые (в данном контексте поломанные) клетки-предшественники лимфоцитов
Лимфоциты	подгруппа белых кровяных телец (лейкоцитов); их производит костный мозг, но дозревают они до полноценных клеток в лимфатических тканях (например, в лимфатических узлах, селезёнке, вилочковой железе). Проникая по лимфатическим руслам в кровь, они (так называемые В-лимфоциты и Т-лимфоциты) отвечают за иммунитет организма и, в особенности, за антивирусную защиту.
Лучевая терапия	контролируемое применение ионизирующего излучения для лечения злокачественных заболеваний
Люмбальная пункция	прокол в позвоночном канале в нижней части спины для взятия спинномозговой жидкости (ликвора), например, для исследования, есть ли в ней лейкоэмические клетки, для ввода лекарств непосредственно в спинномозговой канал (интратекальное лечение) или для снижения давления
М	
Магнитно-резонансная томография (МРТ) (ядерно-спинной резонанс)	метод диагностики по снимкам; очень точный метод исследования для получения изображения внутренних тканей и органов, в котором не используется излучение. С помощью магнитных полей сканируют тело, полученные снимки очень хорошо помогают оценить состояние органов и произошедшие в них изменения.
Миелоциты	незрелая клетка-предшественник гранулоцитов, которые образуются в костном мозге и частично могут делиться.
Моноциты	подгруппа белых клеток крови (лейкоцитов), которые после созревания в костном мозге циркулируют в крови 1-2 дня и выполняют там защитную функцию. Затем они уходят в ткани и там превращаются в органоспецифичные и тканеспецифичные макрофаги.

П	Переливание крови	введение больному цельной крови донора или её компонентов (например, эритроцитарной массы, тромбоцитарной массы)
	Петехии	небольшие точечные пятнышки-кровоизлияния на коже и/или слизистых. Их появление может быть симптомом дефицита тромбоцитов (тромбоцитопения).
	Порт-катетер	центральный внутривенный катетер (трубка для введения жидкости), который имплантируется под кожу. Один конец катетера находится в большой вене рядом с сердцем, а другой конец подсоединяется к резервуару (ёмкости) из металла или пластика (так называемый порт). Для введения препаратов (инфузий) через кожу выполняют пункцию порта.
	Прогноз	ожидаемое течение болезни, предсказание вероятности её излечения, шансы на выздоровление
	Пункция	взятие жидкости и образцов ткани человека на анализ с помощью специальных инструментов (например, специальной полой иглы) для диагноза или лечения
<hr/>		
Р	Рецидив	возврат болезни, повторное заболевание после выздоровления. Рецидивы онкологических болезней в детском и подростковом возрасте в Германии также лечат по стандартизированным протоколам из исследований по оптимизации терапии.
<hr/>		
С	Синдром Дауна	врождённое заболевание, возникает в результате хромосомной аномалии (в каждой клетке имеется три 21-х хромосомы вместо двух). Приводит к отклонениям в развитии почти всех тканей и органов и, как правило, связано с умственной отсталостью (индивидуально отличается у разных людей), отставанием роста и характерными изменениями в области лица. У детей с синдромом Дауна риск заболеть раком, особенно лейкемией, выше, чем у других детей.

Сопроводительная терапия	<p>в дополнение к основной терапии проводится дополнительное лечение для профилактики, облегчения или устранения побочных эффектов/осложнений. Его цель – улучшить „качество жизни“ пациентов.</p> <p>Как правило, сопроводительная терапия является, при лечении большинства раковых заболеваний важной составляющей интенсивной терапии (химио- и лучевая терапия, операция). Комплекс мероприятий включает, например, противорвотные и обезболивающие препараты, профилактика и лечение инфекций, переливание крови). Объём и вид сопроводительной терапии зависит от вида заболевания и его лечения.</p>
Стволовые клетки	<p>незрелые (недифференцированные) клетки, способные к неограниченному делению. При делении одна из дочерних клеток остаётся стволовой, а вторая способна созреть (дифференцироваться). Стволовые клетки являются исходным материалом для эмбрионального развития органов, а также всех тканей взрослого человека, способных регенерироваться (например, кожа, слизистые, кроветворные клетки костного мозга). В зависимости от специфики ткани они созревают в клетки нужного типа.</p>
Сцинтиграфия	<p>метод радиоизотопной диагностики, в котором снимки внутренних органов и тканей (подобно рентгеновским негативам) получают с помощью введения радиоактивного маркера. Запись и диаграмму черно-белых снимков называют сцинтиграммой. По снимкам сцинтиграфии можно определить места патологических очагов в органах и тканях. При подозрении на поражение опухолевыми клетками костей назначают сканирование скелета (=сцинтиграфия костей скелета). Радиоактивное вещество, которое вводят в вену, сильнее всего накапливается в местах локализации опухоли.</p>
Т	
Типирование по системе HLA	<p>исследование совместимости ткани для подбора оптимальной комбинации „донор-хозяин“ перед пересадкой органов и тканей</p>

Трансплантация костного мозга (ТКМ)

пересадка стволовых клеток крови после этапа подготовительной химиотерапии, лучевой терапии или иммуносупрессии (т.е. подавления иммунитета) у пациента. Стволовые клетки получают из костного мозга или крови. В первом случае процедура называется трансплантацией (пересадкой) стволовых клеток костного мозга, а во втором – трансплантацией (пересадкой) стволовых клеток периферической крови. В зависимости от того, кто является донором, трансплантация бывает двух видов – аллогенная и аутологичная. При некоторых онкологических заболеваниях (например, при острых лейкозах, лимфомах) для того, чтобы максимально уничтожить злокачественные клетки, лечение проводится в особо интенсивной форме: высокодозная химиотерапия, иногда в комбинации с общей лучевой терапией. Затем, чтобы восстановить костный мозг, разрушенный интенсивным лечением, назначается трансплантация костного мозга.

Тромбоциты = кровяные пластинки

клетки крови, которые отвечают за её свёртывание. При ранении стенки кровеносных сосудов делаются с их помощью непроницаемыми и кровотечение прекращается.

У

Ультразвуковое обследование=сонография

метод диагностики по снимкам, при котором звуковые волны проникают в организм через кожу. На границе тканей и органов они отражаются, информация обрабатывается компьютером и переводится в изображение.

Х

Химиотерапия

в данном контексте: использование лекарств (химиопрепараты, цитостатики) для специфического подавления опухолевых клеток в организме

Ц	Центральная нервная система (ЦНС)	включает в себя головной и спинной мозг, за их пределами располагается периферическая нервная система. Как центральный орган, выполняющий функции интеграции, координации и регулирования, центральная нервная система обеспечивает обработку внешней информации через органы чувств, а также внутренней информации о раздражении (возбуждении), которая поступает из организма.
	Центральный венозный катетер	пластиковый катетер (мягкая трубка для инъекций), как правило, вводится в венозную систему после пункции (прокола) вены в верхней части тела и продвигается ближе к сердцу. Доступ к внешнему концу катетера происходит либо с помощью иглы через устройство, имплантированное под кожу (система порт), или наружная трубка присоединяется к инфузионной системе (катетеры типа Бровиак® или Хикман®).
	цит	часть слова греческого происхождения, которая указывает на отношение к клетке
	Цитостатики	препараты, которые задерживают рост клеток. Они могут уничтожать абсолютно разные клетки, в особенности те, которые быстро делятся, влияя на их обмен веществ; они могут препятствовать их росту, или значительно его замедляют.

Для записей



Германский фонд помощи онкологически больным
детям «Deutsche Kinderkrebsstiftung»
Аденауэраллее, 134 | 53113 г. Бонн
Тел. 02 28.6 88 46-0 | Факс 02 28.6 88 46-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de



Мультицентровая Кооперативная Группа по
вопросам детской онкологии и гематологии
Шарите – университетская клиника г. Берлина
Аугустенбургер Платц, 1 | 13353 г. Берлин
www.kinderkrebsinfo.de
info@kinderkrebsinfo.de