

# Врачи и пациенты «играют» в одной Лиге

*В конце 2010 г. проведена очередная конференция Лиги пациентов по раку почки. От большинства медицинских форумов это мероприятие отличается своим форматом. Здесь каждый заинтересованный участник, будь то пациент или специалист, член общественной организации или сотрудник Министерства здравоохранения, может получить ответ на любой вопрос, связанный с раком почки. Для этого организаторы конференции – Лига пациентов по раку почки, Международная ассоциация по раку почки и Бюро по изучению рака почки, под эгидой Международного противоракового союза – включают в ее программу несколько типов семинаров и симпозиумов, предусматривающих открытое общение.*

сказы пациентов об их борьбе с тяжелой болезнью, практические советы для больных, их родственников.

Тема работы с пациентами стала основной на III Всероссийском семинаре по раку почки для пациентов, который вели проф. И.В. ЧЕРНЫШЕВ и д-р А. CESAS. Как оказалось, пациенты – члены Лиги – весьма хорошо информированы в вопросах диагностики рака почки, возможностей его лечения, контрольного наблюдения, а также своих прав. Традиционно много вопросов от участников поступало специалистам, в том числе А.В. ГАЛАКТИОНОВОЙ («Психологические аспекты заболевания»), А.В. СНЕГОВОМУ («Правильное питание»), В.Л. БАЛЬ («Найти клиническое исследование по раку почки»).

Интересными оказались и научные симпозиумы для специалистов. Так, программа симпозиума «Редкие опухоли почки» (председатели: проф. Т.А. ШАРОЕВ и проф. Р. PADRIK) вызвала столько вопросов у участников, что дискуссию пришлось продлить на полтора часа. Впрочем, это не удивительно – докладчики рассказывали о заболеваниях, частота встречаемости которых составляет 1 случай на 1–36 тыс. человек. К примеру, синдром VHL: 1 на 30 тыс.; нефробластома у детей: 0,4–1 на 10 тыс.; нефробластома у взрослых: <1 на 100 тыс.; метастатическая эпителиоидная гемангиоэндотелиома почки – всего несколько случаев. Часто ли на онкологических форумах можно услышать сообщения о диагностике и лечении болезни фон Гиппеля-Линдау (доклад А.В. Снегового), уротелиальном раке (А.З. Винарова),

В этом году конференцию Лиги пациентов по раку почки докладом «Мир без рака почки. Сотрудничество международных организаций» открывала вице-президент Международной ассоциации по раку почки Carolyn KONOSKY (Чикаго, США). По данным Американского противоракового общества, раком почки ежегодно заболевают 206 тыс. человек во всем мире, в том числе 17 тыс. россиян, 50 тыс. американцев, 7 тыс. жителей Великобритании. Таким образом, проблема стоит остро во всех развитых государствах планеты, поэтому и в борьбе с этим видом рака объединяются все силы мирового сообщества. Важную роль здесь играют и общественные организации, ведущие просветительскую работу среди пациентов. С. Konosky представила собравшимся русское издание книги «У меня рак почки» (выпущено Лигой пациентов по раку почки). Популярное по форме издание содержит полную информацию о заболевании, рас-



Carolyn Konosky



## Конференция Лиги пациентов по раку почки



Симпозиум «Редкие опухоли почки»,  
председатели: проф. Т.А. Шароев и проф. P. Padrik

лечение российских больных по стандартам, принятым в развитых мировых державах, а также изменить ситуацию с лекарственным обеспечением в России. К сожалению, собственными силами одна Лига может помочь немногим (в этом году около 50 больных получили от этой организации реальную помощь) – такие проблемы можно решать лишь на государственном уровне. По этой причине в заключение конференции И.В. ТИМОФЕЕВ, член научного совета международной Ассоциации по раку почки, представил ее участникам для обсуждения новые рекомендации по раку почки. Рекомендации, разработанные российскими и зарубежными экспертами, вызвали серьезный интерес у специалистов, принимавших участие в конференции. Хочется надеяться, что у этого документа будет и практическое применение. ☺

Подготовила  
Наталья ТОКАРЕВА

опухоли Вильмса (Т.А. Шароева), раке единственной почки (И.В. Чернышев) и др.?

На симпозиуме «Почечно-клеточный рак» (председатели: проф. P. Padrik, проф. Л.В. Демидов, д-р А. Cesas, д-р Н.В. Жуков, д-р И.В. Тимофеев) каждый из участников (а среди них были онкологи, урологи, врачи других специальностей) также мог поделиться личным опытом, обсудить практические и нерешенные вопросы.

В работе конференции приняли участие многие зарубежные специалисты, делившиеся с российскими коллегами своим опытом. О новых подходах в хирургическом и лекарственном лечении рассказали P. Padrik (директор отдела онкологии и гематологии клиники Университета Тарту, руководитель Эстонского общества по лекарственному лечению опухолей, национальный представитель ESMO в Эстонии) и А. Cesas (заведующий отделом химиотерапии клиники Университета Клайпеды, руководитель Литовского общества по лекарственному лечению опухолей, национальный представитель ESMO в Литве).

При обсуждении современных международных и россий-

ских рекомендаций по лечению метастатического рака почки горячую дискуссию вызвали различия в практической деятельности зарубежных и отечественных онкологов. Собственно, одна из главных целей создателей Лиги – обеспечить

## Справка

Лига пациентов по раку почки – общественное движение, созданное в 2008 г. Основными целями организации являются поддержка больных раком почки, помощь в поиске лечебных учреждений, клинических исследований, проведение образовательных мероприятий для пациентов и специалистов, участие в разработке практических рекомендаций по диагностике и лечению рака почки в России, поддержка международного марафона «Мир без рака почки!».

По данным статистики, за 1998–2008 гг. по темпам прироста заболеваемости рак почки занял первое место среди всех злокачественных новообразований. Этот показатель составил 41,35%, при среднем приросте онкозаболеваемости 15,17%. Однако участники ежегодного мероприятия Лиги пациентов по раку почки уверены, что эту ситуацию можно взять под контроль. Современные достижения в диагностике, хирургическом и лекарственном лечении позволяют если и не избавиться от опухоли, то жить с ней, а новые препараты симптоматического лечения помогают делать жизнь качественной, избавляя больного от нежелательных проявлений заболевания. Эту уверенность укрепляет и мировая статистика: 65,5% больных почечно-клеточным раком полностью выздоравливает (SEER, 2007). Сегодня только в США более 200 тыс. бывших пациентов живут без опухоли. И одно из условий этого успеха, по мнению членов Лиги, – объединение усилий не только представителей медицинских наук, здравоохранения и фармакологических компаний, но и пациентов, их родственников, друзей, психологов, специалистов по социальной работе и различных общественных объединений.