



Что нужно знать родителям об остром лимфобластном лейкозе (ОЛЛ) у детей

Адаптировано на основе клинических рекомендаций Минздрава РФ (2024). Эта презентация создана, чтобы ответить на ваши главные вопросы — понятно, честно и с поддержкой.

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ

КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ 2024

Что вас ждет в этой презентации

Мы пройдем путь от первого понимания диагноза до современных методов лечения и психологической поддержки. Каждый раздел отвечает на реальные вопросы, которые задают родители.

01

Что такое ОЛЛ

Простое объяснение болезни и как работает костный мозг

03

Лечение и прогноз

Этапы терапии, современные методы и шансы на выздоровление

02

Симптомы и диагностика

На что обратить внимание и как ставят диагноз

04

Поддержка и ресурсы

Психологическая помощь, фонды и ответы на главные вопросы

Что такое ОЛЛ простыми словами?

Острый лимфобластный лейкоз (ОЛЛ) — это злокачественное заболевание крови, при котором костный мозг начинает бесконтрольно производить огромное количество «недозрелых» и нерабочих клеток. Эти клетки называются бластами — они заполняют костный мозг и вытесняют здоровые клетки крови.

⚠️ Важно знать

Без лечения болезнь смертельна. Но современная медицина позволяет вылечить подавляющее большинство детей.

✅ Хорошая новость

ОЛЛ — один из самых благоприятных видов рака у детей с точки зрения прогноза. Шансы на полное выздоровление достигают 85–90%.



Как работает костный мозг?

Костный мозг — это живая «фабрика» внутри наших костей, которая каждую секунду производит миллионы новых клеток крови. При ОЛЛ эта фабрика «ломается» и вместо полезных зрелых клеток выпускает дефектные незрелые бласты.



Красные клетки (эритроциты)

Переносят кислород ко всем органам и тканям. При нехватке — ребенок бледнеет и быстро устает.



Белые клетки (лейкоциты)

Защищают организм от инфекций. При нехватке — частые болезни и высокая температура.



Кровяные пластинки (тромбоциты)

Останавливают кровотечения. При нехватке — синяки без причины и точечные кровоизлияния.

Насколько часто дети болеют ОЛЛ?

ОЛЛ — это самый распространённый вид лейкоза у детей и один из наиболее часто встречающихся детских онкологических заболеваний в целом. Понимание масштаба помогает осознать: вы не одиноки, и врачи имеют огромный опыт лечения именно этой болезни.

80%

Всех детских лейкозов

ОЛЛ занимает первое место среди всех видов лейкоза у детей

22%

Всех детских онкозаболеваний

Каждый пятый случай детского рака — это ОЛЛ

1–5

Лет — пик заболеваемости

Чаще всего болеют дети в этом возрасте; мальчики немного чаще, чем девочки



ЧАСТЬ 4

Почему заболел мой ребенок? Это не ваша вина

Самое важное: никто точно не знает, почему заболевает конкретный ребенок. Врачи говорят однозначно — мама и папа не виноваты.

Болезнь возникает из-за случайных генетических поломок (мутаций) в одной клетке. Они происходят сами по себе — никакое поведение родителей не могло это предотвратить. Обычно совпадают несколько факторов: случайная мутация, особенности иммунитета, иногда — внешние воздействия (радиация, химические вещества). Но в большинстве случаев конкретную причину установить невозможно. И главное: **ОЛЛ не заразен и практически не передается по наследству.**

Какие бывают формы ОЛЛ?


Форма заболевания определяет, в каких клетках иммунной системы произошла поломка. Это напрямую влияет на выбор протокола лечения и прогноз. Врачи обязательно определяют форму ОЛЛ на этапе диагностики.

В-клеточный ОЛЛ

Болезнь возникла в предшественниках В-лимфоцитов. Встречается в **80–85% случаев**. Как правило, имеет более благоприятный прогноз.

Т-клеточный ОЛЛ

Болезнь возникла в предшественниках Т-лимфоцитов. Встречается реже, требует более интенсивной терапии.

 У каждой формы есть генетические подтипы. Некоторые из них (например, с гипердиплоидией — лишними хромосомами) лечатся легче. Другие требуют более интенсивной терапии. Генетический анализ помогает врачам подобрать оптимальное лечение именно для вашего ребёнка.

На какие симптомы обратить внимание?

Симптомы ОЛЛ появляются за несколько недель до постановки диагноза и связаны с тем, что лейкозные клетки вытесняют нормальные клетки крови. Если вы заметили несколько из перечисленных признаков — **срочно обратитесь к врачу**.

Анемия (мало красных клеток)

Ребёнок бледный, вялый, быстро устаёт, не хочет играть, жалуется на слабость.

Мало белых клеток

Частые инфекции, высокая температура без явной причины, болезни, которые долго не проходят.

Мало тромбоцитов

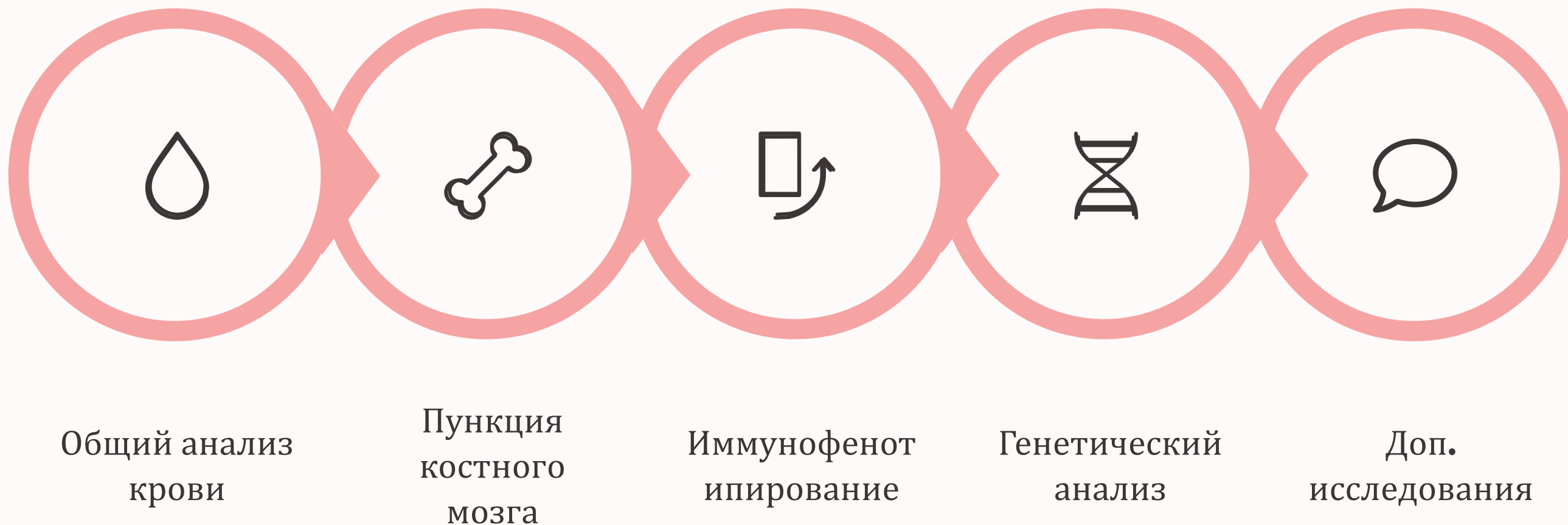
Синяки без ударов, мелкие красные точки на коже (петехии), кровоточат дёсны или нос.

Другие признаки

Боли в костях и суставах, хромота, увеличенные лимфоузлы, увеличенный живот (печень и селезёнка).

Как ставят диагноз?

Диагностика ОЛЛ — это точный, многоступенчатый процесс. Каждый анализ даёт врачам важную информацию о болезни и помогает выбрать правильное лечение.



Пункция костного мозга проводится под наркозом — ребёнку не больно. Этот анализ является «золотым стандартом»: если в образце обнаруживается более 25% бластных клеток, диагноз ОЛЛ подтверждается.

Этапы лечения ОЛЛ

Лечение ОЛЛ — это марафон, а не спринт. Оно длится около **2 лет** и состоит из нескольких чётко выстроенных этапов. Большую часть времени ребёнок проводит дома.

1

Индукция ремиссии

~1 месяц. Самый интенсивный этап. Цель — уничтожить основную массу лейкозных клеток и добиться ремиссии.

2

Консолидация

Несколько месяцев. Дополнительные курсы химиотерапии для уничтожения скрытых оставшихся клеток.

3

Реиндукция

«Ударный» повторный курс, похожий на первый этап, для дополнительного воздействия на лейкоз.

4

Поддерживающая терапия

До 2 лет. Менее интенсивное лечение — в основном таблетки дома. Предотвращает возврат болезни.

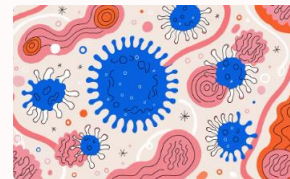
Современные методы лечения

Помимо классической химиотерапии, современная медицина располагает передовыми методами, которые повышают шансы на выздоровление даже при сложных формах ОЛЛ.



Таргетная терапия

Прицельно атакует лейкозные клетки, не повреждая здоровые. Особенно эффективна при Филадельфийской хромосоме.



Иммунотерапия

Помогает собственной иммунной системе ребёнка распознавать и уничтожать раковые клетки.



CAR-T-клеточная терапия

Передовой метод: лимфоциты ребёнка «перепрограммируют» специально для борьбы с лейкозом.



Трансплантация костного мозга

Применяется при тяжёлых формах или рецидиве. Даёт шанс даже в самых сложных случаях.



ЧАСТЬ 10

Каковы шансы на выздоровление?

ОЛЛ у детей – это излечимое заболевание. Шансы на полное выздоровление очень высоки.

85–90%

Полное выздоровление

5-летняя безрецидивная выживаемость по данным крупнейших исследований

91 %

Живут **7** лет без болезни

По данным международной исследовательской группы BFM

В России живут тысячи людей, которые вылечились от ОЛЛ в детстве и ведут полноценную, активную жизнь. Ваш ребёнок может стать одним из них.

От чего зависит прогноз? Группы риска

Врачи делят пациентов на группы риска, чтобы точно подобрать интенсивность лечения: не «перелечить» ребёнка с простой формой и не «недолечить» при опасной. Это персонализированный подход.

Факторы, требующие внимания

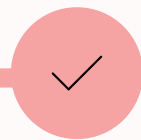
- Возраст младше 1 года на момент диагноза
- Филадельфийская хромосома $t(9;22)$ или транслокация $t(4;11)$
- Т-клеточная форма ОЛЛ
- Медленный ответ на первые недели лечения

Факторы хорошего прогноза

- Возраст от 1 года до 5 лет
- В-клеточная форма ОЛЛ
- Гипердиплоидия (лишние хромосомы — это хороший признак!)
- Быстрый ответ на лечение с первых недель

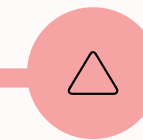
Что такое МОБ — минимальная остаточная болезнь?

МОБ — это современный высокочувствительный метод контроля эффективности лечения. Он позволяет обнаружить даже единичные оставшиеся лейкозные клетки, которые не видны в обычный микроскоп и не определяются стандартными анализами.




МОБ отрицательная

Лейкозные клетки не обнаруживаются — это отличный признак. Говорит о хорошем ответе на лечение и благоприятном прогнозе.



МОБ положительная

Остаточные клетки обнаружены. Врачи могут своевременно усилить лечение, чтобы предотвратить рецидив — это и есть главная цель мониторинга.

 МОБ-мониторинг — это инструмент не для беспокойства, а для точного управления лечением. Он позволяет врачам принимать взвешенные решения в нужный момент.

Когда нужна трансплантация костного мозга (ТГСК)?

Трансплантация — это не стандартное лечение для всех. Она требуется только детям из групп высокого риска и проводится строго по показаниям. Решение о трансплантации принимает специальный врачебный консилиум.

Ремиссия не достигнута к **33**-му дню

Если после первого интенсивного этапа лечения костный мозг всё ещё содержит много лейкозных клеток.

Сочетание неблагоприятных факторов

Например, плохой ответ на преднизолон в сочетании с Т-клеточной формой ОЛЛ.

Гиподиплоидия

Редкая и неблагоприятная форма ОЛЛ, при которой в клетках слишком мало хромосом.

Рецидив заболевания

Если болезнь вернулась после достижения ремиссии — трансплантация может дать новый шанс.

Психологическая поддержка — это важно

Диагноз ОЛЛ — огромный стресс для всей семьи. Ваши чувства: страх, растерянность, вина, горе — абсолютно нормальны. Но вы не должны переживать это в одиночку.

Вы не виноваты

Никто не виноват. Это просто случилось. Позвольте себе отпустить чувство вины — оно мешает вам быть рядом с ребёнком.

Говорите с ребёнком

Психологи рекомендуют обсуждать с ребёнком то, что он хочет знать. Одни дети хотят подробности, другие — нет. Следуйте за ребёнком.

Обратитесь за помощью

В крупных центрах (НМИЦ ДГОИ им. Димы Рогачёва и других) работают медицинские психологи для детей и родителей. Это бесплатно.

Вы не одни

Фонд «Здравствуй!» и другие организации оказывают поддержку семьям. Там можно найти помощь, информацию и людей, которые вас поймут.

Что важно помнить

→ ОЛЛ у детей – излечим

Шансы на полное выздоровление достигают **85–90%**. Это один из наиболее успешно лечащихся видов рака.

→ Лечение – дома

Лечение длится около 2 лет, но большую его часть ребёнок проводит дома, на поддерживающей терапии в виде таблеток.

→ Российские протоколы – мирового уровня

Протоколы лечения в России соответствуют международным стандартам. Ехать за рубеж не обязательно.

→ Время имеет значение

Чем раньше начато лечение – тем лучше результат. Не откладывайте обращение к врачу.

→ Вы не одни

Врачи, психологи, фонды поддержки – всё это рядом. Позвольте себе принять помощь.