



КНИГА
В ПОМОЩЬ

Елена Поповская

Анастасия Руднева

ЛЕЙКОЗ, Я ТЕБЯ ЗНАЮ!

Графическая
история
о молодом
человеке
и остром
лимфо-
бластном
лейкозе



Для подростков
и старше



При поддержке
ФГБУ «НМИЦ
ДГОИ им. Дмитрия
Рогачева» Минздрава
России



Елена Поповская Анастасия Руднева

Лейкоз, я тебя знаю!

Графическая история
о молодом человеке
и остром лимфобластном
лейкозе

Москва, 2020

УДК 616-006.04
ББК 55.6
П58



При поддержке ФГБУ
«НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия
Рогачева» Минздрава России

Печатается при поддержке компаний

GmCS

информационные технологии
LESTER

ФАРМ  АПТЕКА

П58 Поповская, Елена Алексеевна, Руднева, Анастасия Евгеньевна

Лейкоз, я тебя знаю! Графическая история о молодом человеке и остром лимфобластном лейкозе / Елена Поповская, Анастасия Руднева. — Москва, 2020. — 152 с.

ISBN 978-5-9906158-4-7

В книге «Лейкоз, я тебя знаю!» рассказано об остром лимфобластном лейкозе у детей и подростков: как проявляется болезнь, как организовано лечение, чего ожидать и к чему готовиться пациенту и его близким. Издание содержит графическую историю, ответы на вопросы о диагностике и лечении лимфобластного лейкоза и словарь-справочник с разъяснением медицинских терминов, касающихся болезни и лечения. Книга может быть рекомендована детям и родителям, а также волонтерам, психологам и всем, кто работает с пациентами детских и подростковых онкогематологических отделений.

УДК 616-006.04
ББК 55.6

6+

-  www.onkobook.ru
-  www.facebook.com/onkobook
www.facebook.com/groups/onkobook/
-  www.vk.com/onkobookru
-  [@onkobook](https://www.instagram.com/onkobook)
-  t.me/onkobook

© Все права защищены. Любое использование, полное или частичное, материалов данной книги возможно только с разрешения правообладателей с обязательной ссылкой на них. Книга предназначена для бесплатного распространения среди пациентов онкологических клиник и отделений, членов их семей, а также для просветительских целей. Запрещено любое использование, полное или частичное, данной книги и ее материалов в коммерческих целях.

ISBN 978-5-9906158-4-7

© Руднева А. Е., текст, 2020.
© Поповская Е. А., иллюстрации, 2020.

К читателям

Если вы держите в руках эту книгу, то, вероятно, вам пришлось столкнуться с острым лимфобластным лейкозом у ребенка.

Сейчас вас пугает и сам диагноз, и предстоящее лечение, и связанные с ним незнакомые ситуации, обстоятельства и процедуры.

Хорошая новость состоит в том, что лечение детского и подросткового лимфобластного лейкоза гораздо чаще приводит к успеху, чем к неудаче. С лейкозом можно справиться полностью и безвозвратно. Более того, современное лечение не оставляет тяжелых последствий. Встретив на улице человека, перенесшего в детстве лейкоз, вы, скорее всего, даже не догадаетесь об этом.

Чтобы осложнений во время лечения было меньше, необходимо будет выполнять массу условий и требований, которые сначала могут показаться вам неожиданными, слишком строгими или непривычными. По рассказам самих бывших пациентов, исполнять их или смиряться с временными ограничениями им было проще, если они понимали суть заболевания и лечения.

Знание помогало им стать такими же сотрудниками в борьбе с болезнью, как их родные, их врачи и незнакомые им ученые. Поэтому главный адресат нашей книги — сам пациент.

Основным источником информации для вас, конечно, будет лечащий доктор. А в помощь врачу и вам мы написали и нарисовали эту книгу. Это история о том, как один из пациентов справлялся с острым лимфобластным лейкозом.

Книга состоит из графической части, поэтапно рассказывающей о ходе лечения, и из ответов на вопросы, которые чаще всего волнуют детей и родителей в разные периоды терапии. Графика и текст не зависят друг от друга, просто по-своему рассказывают про разные этапы лечения. Вы можете смотреть и читать все подряд, или пролистывать картинки и читать только вопросы и ответы, или наоборот — как вам будет проще.

Кроме того, в конце книги есть словарь-справочник, где объясняются медицинские термины, с которыми семьи сталкиваются во время лечения. Термины расположены в алфавитном порядке.

Оглавление

5
что происходит?

19
Что такое острый лейкоз.
Варианты лейкозов.
О лечении острого
лимфобластного лейкоза.

25
НАЧАЛО ЛЕЧЕНИЯ:
ИНДУКЦИЯ

48
Индукция. Результаты
лечения. Изменения
в самочувствии и в анализах.

52
ура, ремиссия!
Что дальше?

97
Амбулаторное лечение.
Консолидация.

101
Домой
НА ПОДДЕРЖКУ

122
Поддерживающая
терапия

125
ОКОНЧАНИЕ
ЛЕЧЕНИЯ

136
Словарь-
справочник

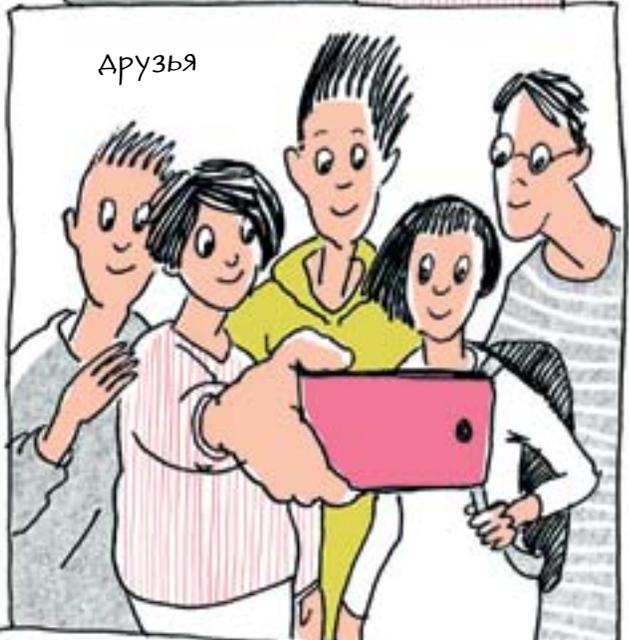
ЭТО ШАША



У него есть
ПАПА,
МАМА,



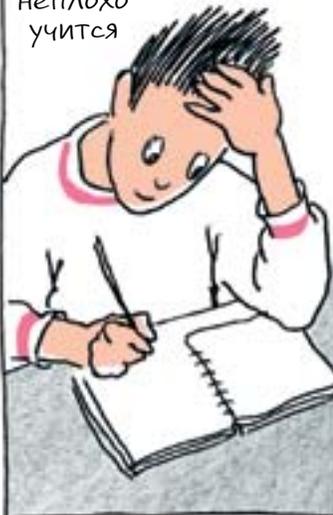
Друзья



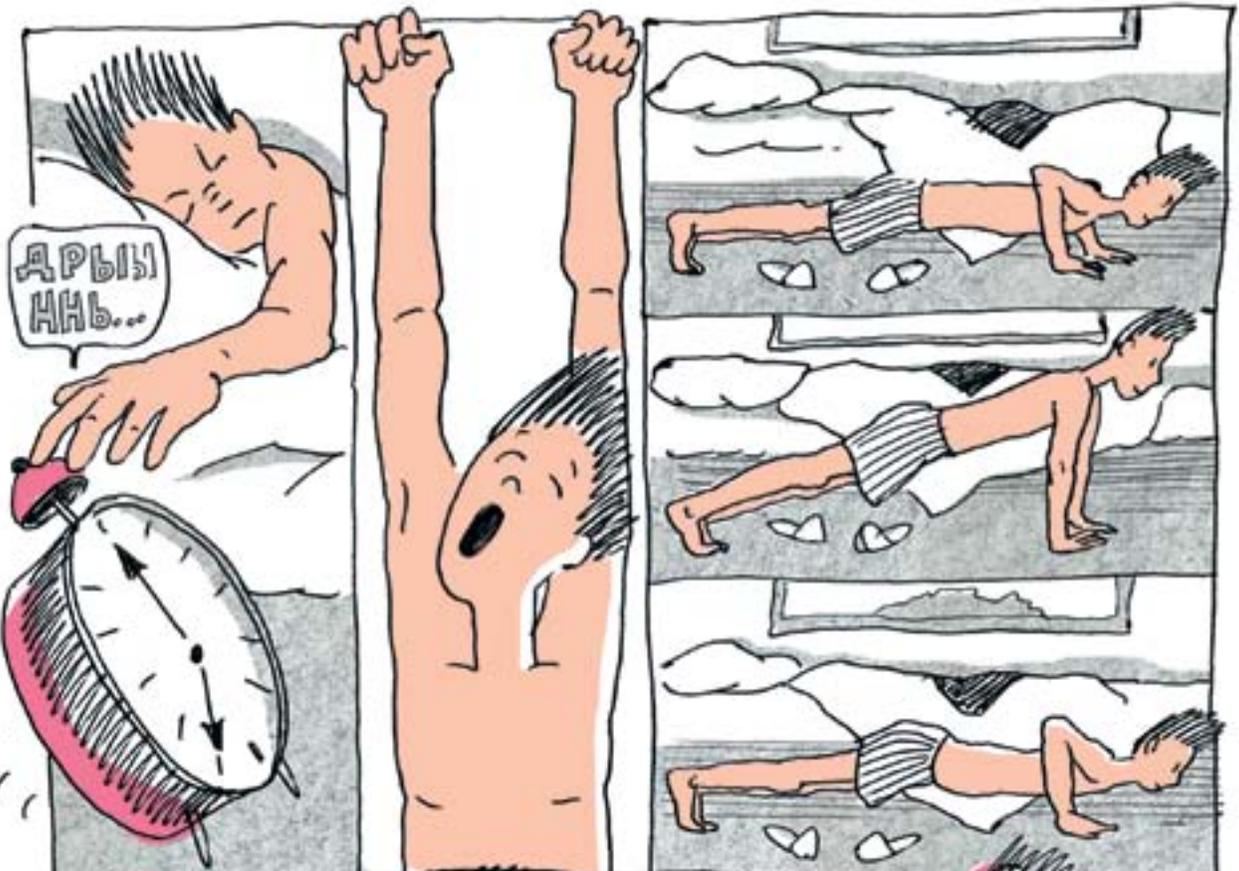
И ДАЖЕ
ОДИН
ВООБРА-
ЖАЕМЫЙ
ДРУГ.



ШАША
НЕПЛОХО
УЧИТСЯ



И ИГРАЕТ В ФУТБОЛ.

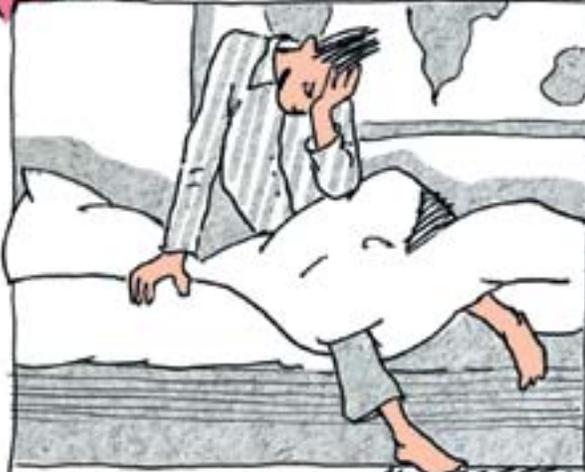




...НО ОДНАЖДЫ ВАРУГ СТАЛО ТЯЖЕЛО ВСТАВАТЬ...



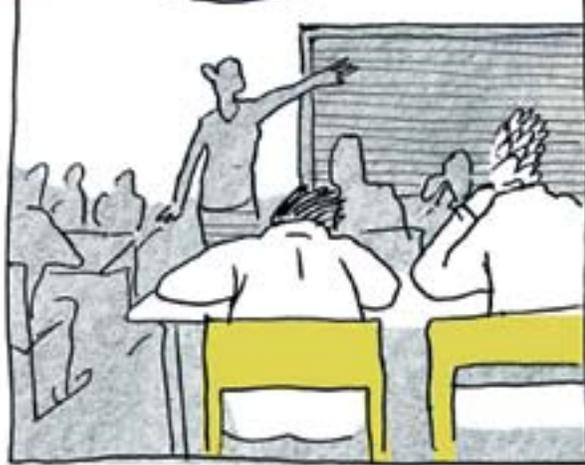
...ДАЖЕ ЗАРЯДКУ НЕ МОГ ДЕЛАТЬ...



...И ЕСТЬ НЕ ХОТЕЛОСЬ...

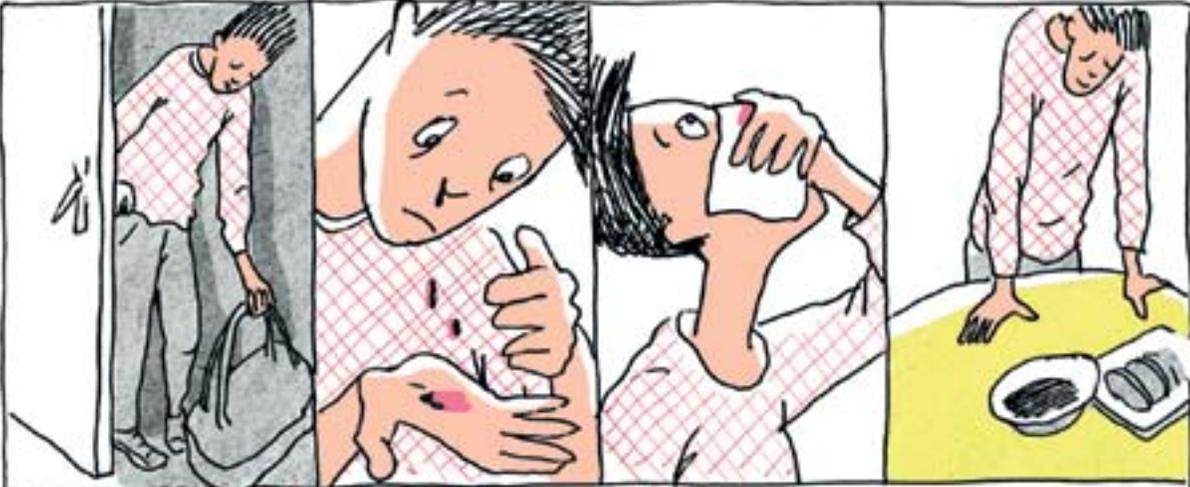


...С ТРУДОМ ДОХОДИЛ ДО ШКОЛЫ...



...РАЗБИТЫЙ ВОЗВРАЩАЛСЯ ДОМОЙ...





...знобило, из носа пошла кровь...



Наверное,
надо тебе
сделать
АНАЛИЗ





Анализ плохой -
НАДО срочно
в больницу



?!?!



Маммм...



Что брать?



наверно
на неделю



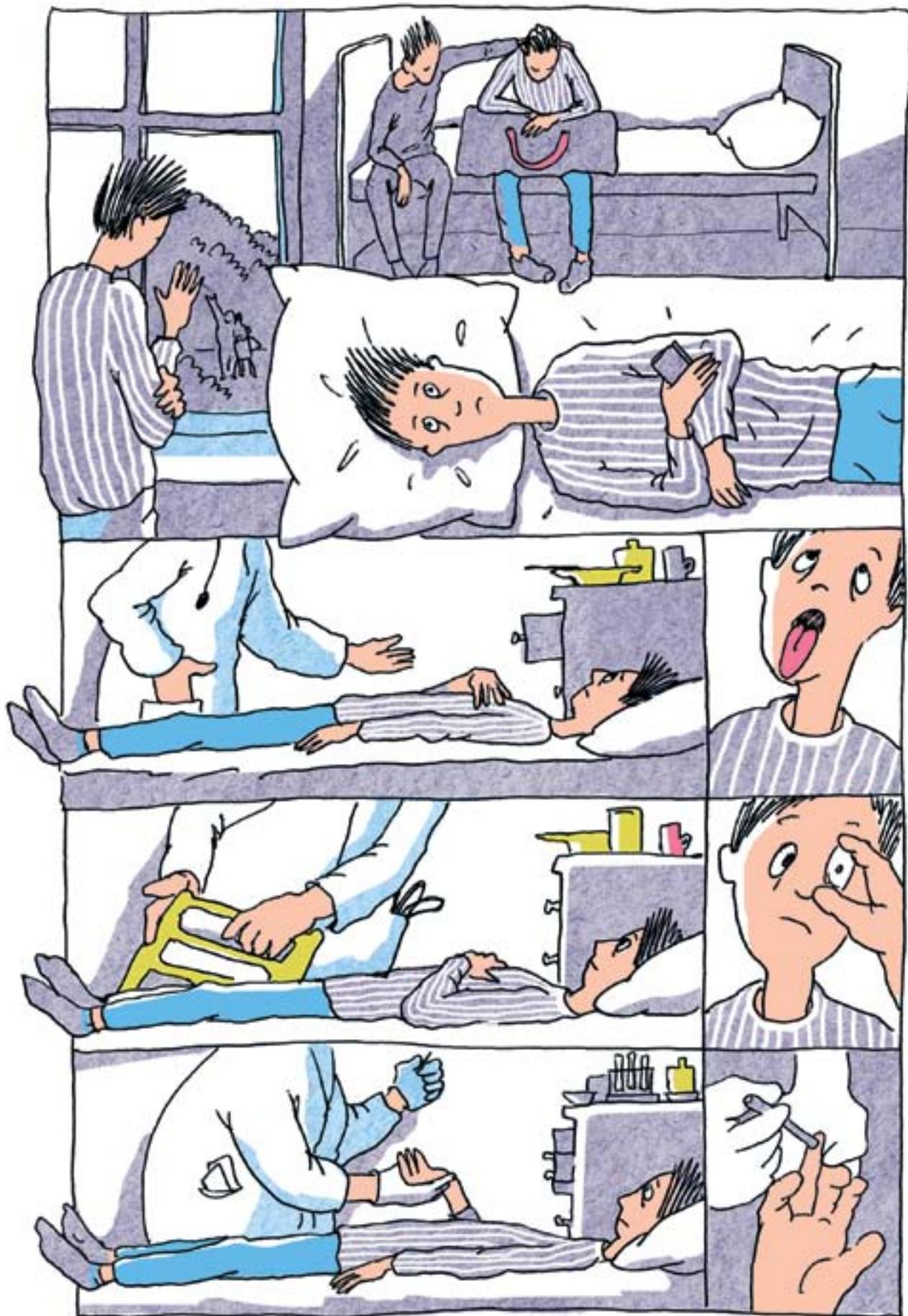
Ненадолго...

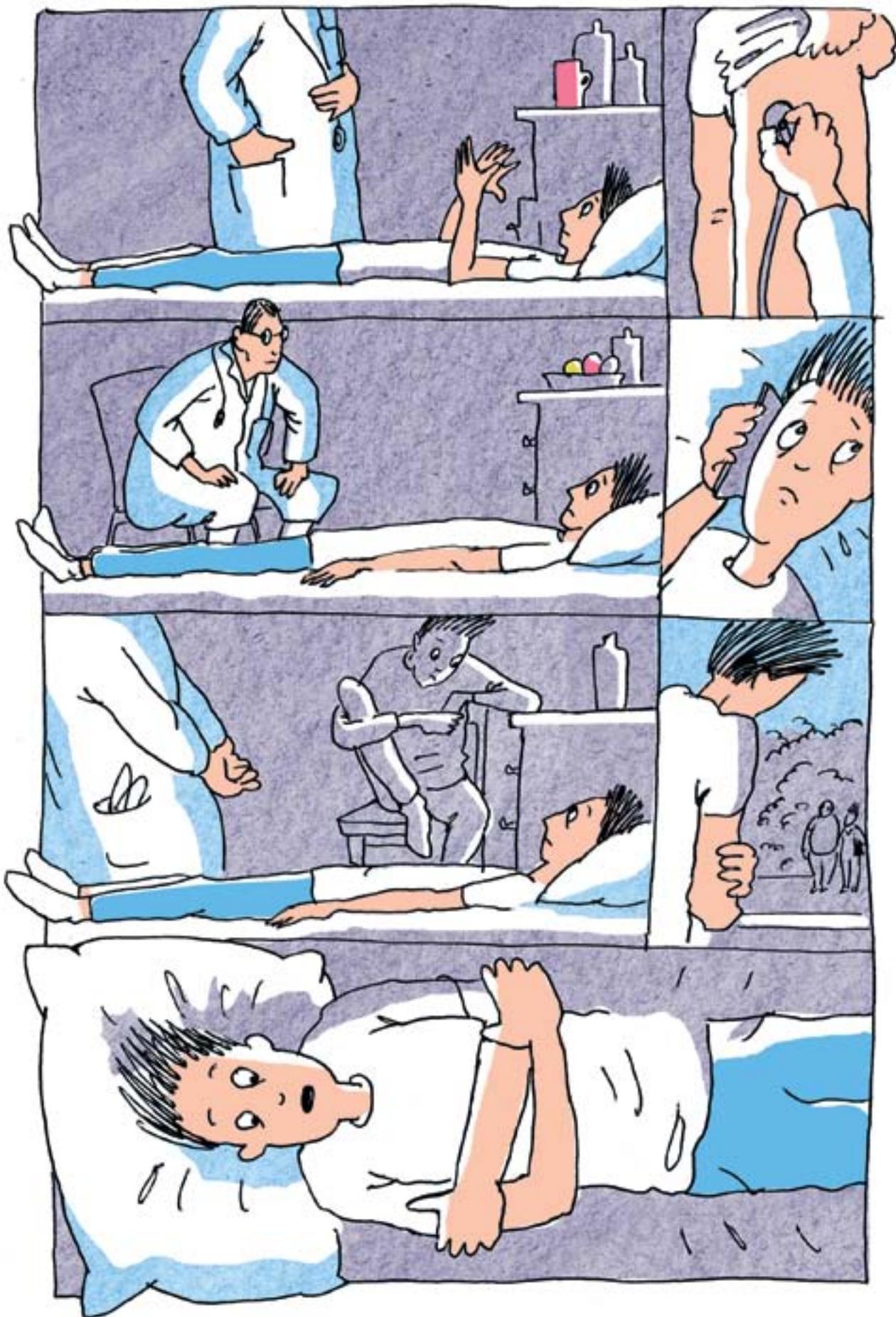


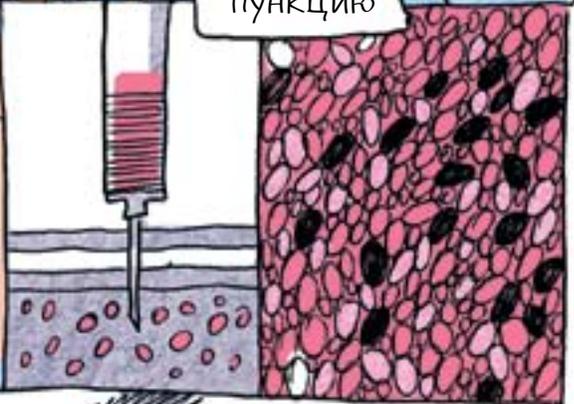
Обойдусь...













Собирайся,
ты переезжаешь в другую
больницу

Почему?
Что со мной?

Тебе там
объяснят



Мы летим в Новый Город. НАДО все проверить.

Что проверить? Что со мной? Это опасно?

Еще ничего не известно. Мы сами не знаем. Наверное, там разберутся.



Это НАДОЛГО?

Мы не знаем, ШАША. ПРАВДА, не знаем. НАМ НАДО торопиться...



...САМОЛЕТ уже скоро.



ОНКОГЕМАТОЛОГИИ

Что со мной? Что такое онкогематология? Почему ты ничего не говоришь?

Ты правда не знаешь?

ПРАВДА

Мне сказали, что у тебя подозрение на болезнь крови. Это они увидели по костному мозгу. Сказали, что еще не точно, а здесь все выяснят.

Вы можете объяснить, что со мной?

КАКАЯ - еще неизвестно. Нужно делать анализы костного мозга.

У тебя болезнь крови

Мне уже делали пункцию, я больше не дамся!

Я знаю, что это очень больно. Но для того, чтобы определить точно...

...КАКАЯ ЭТО БОЛЕЗНЬ И КАК ЕЕ ЛЕЧИТЬ, НУЖНО ПОЛУЧИТЬ ЕЩЕ ОБРАЗЦЫ КОСТНОГО МОЗГА.

Обычно мы делаем это под наркозом, пока ты спишь. Одновременно мы делаем пункцию другого типа - люмбальную, чтобы проверить...

...не забралась ли твоя болезнь в головной и спинной мозг.

...Что это?

А наркоз - не опасно?

Еще поставим тебе центральный катетер...

Нет, это короткий наркоз, понадобится всего 10-15 минут.

А это еще что?

Лучше под наркозом, еще раз я это не выдержу!

Тебе придется получать много лекарств внутривенно. Мы не можем все время колоть те вены, которые у тебя на руках. Для этого придумали центральный катетер (ЦВК)

Что такое острый лейкоз. Варианты лейкозов. О лечении острого лимфобластного лейкоза.

О лейкозе вообще

❓ *Чем я болею? Что такое острый лейкоз?*

❗ Острый лейкоз – это заболевание, при котором в организме бесконтрольно размножаются видоизмененные клетки крови.

❓ *Это рак крови?*

❗ Называть лейкоз раком крови не совсем правильно, но суть у рака и у лейкоза одна и та же: размножение злокачественных клеток. Другие названия лейкоза – лейкоemia, белокровие.

❓ *Что такое злокачественная клетка?*

❗ Это клетка, которая в результате ошибки при делении получила определенные свойства: способность к бесконечному размножению и способность обитать в любой среде организма. Все злокачественные клетки – потомки самой первой ошибочной клетки.

❓ *Откуда взялась первая злокачественная клетка? Я что-то сделал не так?*

❗ Нет. Ошибки в делении, после которых клетки становятся злокачественными, происходят случайно. Существуют факторы, которые увеличивают вероятность злокачественных заболеваний у взрослых – например, курение.

У детей и подростков таких факторов нет. Точно известно, что лейкоз не возникает от частых простуд, от нервного перенапряжения и стрессов, от пребывания на юге или от других причин.

❓ *Злокачественные клетки при лейкозе – это бласты?*

❗ Да, их называют бластами. Название «бласт» относится не только к злокачественным бластам, но и ко всем быстро делящимся клеткам крови, то есть бывают нормальные бласты, а бывают злокачественные. Злокачественные бласты еще иногда называют «лейкемическими», «анаплазированными».

❓ *Злокачественные клетки заражают здоровые?*

❗ Нет, они просто очень быстро размножаются сами и не дают размножаться нормальным клеткам.

❓ *Это смертельная болезнь?*

❗ Без лечения абсолютно смертельная. Раньше, когда лейкоз только начали изучать и не умели лечить, дети выздоравливали очень редко. Но методы лечения совершенствуются быстро, и сейчас большинство пациентов выздоравливает.

- ❓ *Мне кажется, я болею давно – у меня поднималась температура, болели кости, не было сил. Можно было в это время сделать что-то, чтобы лейкоз не развился?*
- ❗ Исследования показывают, что от возникновения первой ошибочной клетки до того, как заболевание проявляется внешне, проходит довольно много времени – иногда целый год. Сначала злокачественных клеток немного, они незаметны и не нарушают работу организма. Затем постепенно появляются первые признаки болезни, которые могут быть очень разными: у кого-то это синяки и кровотечения, у кого-то – вирусные инфекции, боли в костях или в животе, увеличение лимфатических узлов или что-то еще. Это не предвестники лейкоза, а уже его проявления. То есть, когда проблемы стали заметны, болезнь уже существовала, и остановить процесс было невозможно.
- ❓ *Я заболел внезапно, как гром среди ясного неба, буквально за несколько дней. Так бывает?*
- ❗ Да, такие случаи возможны. Заболевание может носить взрывной характер.
- ❓ *Я вообще ничего плохого не чувствую. Лейкоз обнаружили случайно при анализе крови, который делали совсем по другому поводу. Разве так бывает?*
- ❗ Да, ситуации, когда лейкоз выявляется случайно, известны. Если бы анализ не был сделан, болезнь обязательно проявилась бы в ближайшее время. В некотором смысле это можно расценить как удачное стечение обстоятельств: еще не успели развиться проблемы, которые потом могли бы осложнить первые этапы лечения.
- ❓ *Имеет ли значение, как начиналась болезнь – постепенно, внезапно, или все выяснилось вообще случайно?*
- ❗ Нет, для окончательных результатов лечения это не важно. Иногда первый этап терапии протекает труднее, если есть какие-то осложнения (например,

инфекции), но на вероятность выздоровления это мало влияет.

- ❓ *Лейкоз – редкая болезнь? Врач в поликлинике говорит, что это первый случай в его практике.*
- ❗ Острым лейкозом заболевает примерно один ребенок из 25 тысяч. Поэтому за время работы даже опытный педиатр может ни разу не встретить ребенка с лейкозом. В нашей стране острым лейкозом заболевает примерно тысяча детей в год.
- ❓ *Лейкозы бывают разные? Они сильно отличаются один от другого?*
- ❗ Да, вариантов лейкоза несколько, и они очень разные, и лечатся по-разному. Различают острые и хронические лейкозы, а также лимфобластные, миелобластные (миелоидные, нелимфобластные) лейкозы и лейкоз из клеток Беркитта. В этой книге рассказывается о самом частом из них – остром лимфобластном лейкозе. Другие варианты лейкозов лечатся совсем по-другому.

Как ставят диагноз «лейкоз»

- ❓ *Как можно заподозрить лейкоз? Почему мне сразу не сказали об этой болезни?*
- ❗ Лейкоз может проявляться по-разному. Нет такого признака, по которому при первом же осмотре можно поставить диагноз. Обычно врач понимает, что есть какие-то проблемы с кровью, и пациенту делают общий анализ крови. В анализе могут быть самые разные изменения: повышенный или пониженный уровень лейкоцитов, снижение гемоглобина, эритроцитов и тромбоцитов. Отклонения от нормы могут быть сильными, в несколько раз, или очень незначительными. Похожая картина встречается при разных заболеваниях – тяжелой инфекции, недостатке железа и других состояниях. Поэтому по первому же анализу тоже не всегда можно распознать лейкоз.

Окончательно диагноз подтверждается только по результатам пункции костного мозга.

❓ *Что такое костный мозг?*

❗ Это жидкость, похожая на обычную кровь, в которой происходит образование форменных элементов крови. Она находится внутри костей, которые называют плоскими – в грудине, в ребрах, в костях таза и других, а у детей младше года – почти во всех костях. Именно там находится большинство злокачественных клеток при лейкозе.

❓ *Что такое пункция костного мозга? Это опасно?*

❗ Чтобы получить костный мозг, необходимо достичь иглой губчатого слоя кости, и вытянуть оттуда шприцом небольшое количество костного мозга. Для пункции выбирают места, где кость близко подходит к коже и не прикрыта мышцами. Обычно это тазовые кости спереди или сзади. У маленьких детей можно брать пункцию из большеберцовой кости чуть ниже колена или из пяточной кости. Это не опасная процедура, но довольно болезненная, поэтому обычно ее проводят под общим обезболиванием (под наркозом). На течение самого лейкоза пункция не влияет.

❓ *Как исследуют костный мозг?*

❗ Есть несколько методов исследования, которые позволяют точно определить вариант лейкоза. Исследования проводят под микроскопом (морфология) и на различных приборах (иммунофенотипирование, цитогенетика, FISH, молекулярная генетика). Подробно эти методы исследования описаны в словаре в конце этой книги.

❓ *Мне сначала сделали пункцию костного мозга в местной больнице, а потом еще раз – в гематологическом отделении. Почему?*

❗ В обычных больницах, где нет специальных лабораторий, невозможно

выполнить все необходимые исследования, можно только подтвердить сам факт наличия заболевания. Тот костный мозг, который был получен при первой пункции, для проведения всех нужных исследований использовать уже нельзя.

❓ *Мне сделали пункцию в гематологическом отделении, но я знаю, что материал направляли в лаборатории в другой город или в другую больницу. Это потому, что у меня какой-то особый случай или так часто делают?*

❗ Так делают довольно часто. В России есть несколько хорошо оснащенных лабораторий (например, в Москве, в Санкт-Петербурге, в Екатеринбурге и в других городах). Каждый случай лейкоза должен быть с самого начала диагностирован максимально точно, чтобы правильно выбрать лечение. Если материал направили в центральную лабораторию, значит, врачи осознают важность точной диагностики. Это хорошо характеризует отделение, где делали пункцию, но не означает, что случай особенный или тяжелый.

❓ *Почему так долго ждать некоторых результатов?*

❗ Некоторые исследования требуют определенной обработки клеток перед исследованием. Например, для цитогенетического исследования нужно, чтобы клетки начали размножаться прямо в лаборатории, и на это уходит несколько дней.

❓ *Какие еще исследования и анализы будут делать?*

❗ Перед началом лечения лейкоза очень важно знать, в какие органы успели пробраться лейкемические бласты. Особое внимание уделяют уточнению состояния центральной нервной системы (головного и спинного мозга), поскольку лейкемические бласты практически всегда проникают туда. Для прицельного поиска бластов в центральной нервной системе проводят

люмбальную, или спинномозговую пункцию, чтобы получить ликвор. Ликвор – это жидкость, которая окружает головной и спинной мозг.

Кроме того, для оценки состояния внутренних органов проводятся ультразвуковое исследование печени, селезенки, и почек. Мальчикам могут сделать ультразвук яичек. Может проводиться рентгенография или компьютерная томография грудной клетки. Делается биохимический анализ крови, электрокардиограмма. В некоторых случаях необходима компьютерная или магнитно-резонансная томография головного мозга. Все это делают, чтобы оценить состояние и функцию органов перед началом терапии, а если обнаружатся какие-то нарушения, то вовремя начать их лечение.

Диагноз установлен. Как понять, что значат для нас все эти слова?

- ❓ *Что значит «лимфобластный»?*
- ❗ Термин «лимфобластный» означает, что клетка, в которой произошла ошибка в делении, относилась к предшественникам форменных элементов крови, которые называются лимфоцитами.
- ❓ *Что такое иммунофенотип/иммуновариант? Что означают буквы В или Т и цифры I, II, III и IV? Что значит «соттоп-вариант»?*
- ❗ Среди лимфоцитов в крови выделяют В- и Т-лимфоциты. Соответственно, буквы Т и В означают, из каких лимфоцитов произошел злокачественный бласт. В процессе развития лимфоциты проходят разные фазы созревания, которые обозначены римскими цифрами I, II, III и IV – эти цифры указывают, на каком этапе развития произошла ошибка в делении. Исследование, которое позволяет уточнить вариант и степень созревания, называют им-

мунофенотипированием, а сам вариант – иммунофенотипом. Прогноз зависит от иммунофенотипа только частично, но в целом вариант из В-предшественников считается более благоприятным. Слово *соттоп* переводится как «частый, обычный» – так называют самый распространенный иммунофенотип лейкоэмических клеток – ВII, ВIII.

- ❓ *Что означает «коэкспрессия CD» и цифры или «коэкспрессия миелоидных маркеров»?*
- ❗ Экспрессией белка называют наличие этого белка на поверхности клетки. Обычно на поверхности клеток находятся белки, необходимые для выполнения определенной работы, в соответствии с ролью клетки в организме. У клеток крови эти белки называются CD, или маркеры. Каждый из них имеет свой номер. У злокачественных лимфоидных бластов иногда на поверхности появляются белки, характерные для клеток другого типа (миелоидных). Это называют ко-экспрессией, что означает «одновременное появление». Это не значит, что лейкоз имеет черты миелоидного, и для прогноза это значения не имеет.
- ❓ *Что означает слово «транслокация» или t и цифры в скобках, например t(12;21)? Еще говорят, что это хромосомная (генетическая) поломка.*
- ❗ Злокачественная клетка образуется в результате ошибки в делении. Эта ошибка заключается в том, что клетке достался искаженный или перепутанный генетический материал: неправильно сформировались хромосомы (см. в словаре в конце этой книги) – возникла так называемая хромосомная абберрация, или поломка. Во многих случаях (хотя не во всех) эту ошибку можно обнаружить при цитогенетическом исследовании. Буква t означает «транслокация», то есть перенос фрагмента одной хромосомы на другую, а цифры в скобках – это номера

хромосом. Иногда после обозначения aberrации в скобках указывают также латинские буквы, например t(9;22) BCR/ABL – это просто другое название перепутавшихся генов. Некоторые хромосомные aberrации имеют значение для лечения и прогноза. Например, t(12;21) означает хороший прогноз, а при t(9;22) к лечению нужно добавлять определенное лекарство. Некоторые хромосомные аномалии подтверждают диагноз, но роли в прогнозе не играют. Значение транслокации, выявленной в каждом конкретном случае, лучше уточнить у врача.

- ❓ *Если эта поломка генетическая – это значит, что она врожденная и досталась мне по наследству?*
- ❗ Нет. Эта поломка присутствует только в злокачественных клетках. Она возникла уже после рождения.

- ❓ *Почему в диагнозе не указана стадия лейкоза? Как понять, насколько запущена болезнь, или она «в легкой форме»?*
- ❗ У лейкоза не бывает стадий, легких или тяжелых форм. Для определения прогноза и программы лечения используются понятием «группа риска». Группа риска определяется на основании множества факторов, таких как иммуновариант, количество лейкоцитов в момент постановки диагноза, наличие поражения центральной нервной системы, наличие некоторых хромосомных aberrаций и других. В зависимости от группы риска лечение может быть разным – применяются дополнительные препараты, или, наоборот, можно обойтись без каких-то лекарств.

- ❓ *Когда в костном мозге 95–99 % бластов, то есть он полностью поражен злокачественными клетками, это очень плохо?*
- ❗ Нет. В тот момент, когда лейкоз проявляется, костный мозг, как правило, бывает поражен полностью. Это не имеет значения для прогноза.

- ❓ *Что такое прогноз? Почему никто не может сказать точно, что будет именно со мной?*
- ❗ Прогноз при лейкозе определяют в процентах. Эта цифра указывает, какая доля пациентов с определенными свойствами болезни, которые заболели пять или десять лет назад, сейчас полностью здоровы. Например, прогноз при остром лимфобластном лейкозе стандартного риска превышает 90 %. Это значит, что из тысячи заболевших детей больше девяти сот полностью выздоровели. Что именно случится с каждым конкретным заболевшим пациентом, заранее нельзя сказать, но понятно, что в 90 % попасть гораздо больше шансов, чем в 10 %. При промежуточном риске прогноз оценивается в 75–80 %, при высоком – в 60–75 %. Выздоровление от лейкоза – скорее правило, чем исключение.

Как лечат лейкоз?

- ❓ *В чем состоит лечение лейкоза?*
- ❗ Вылечить лейкоз – значит уничтожить все злокачественные бласты. Для этого используются различные химические вещества и препараты, которые останавливают деление клеток. Этот метод называется химиотерапия. В некоторых случаях также используется лучевая терапия на область черепа.

- ❓ *Сколько длится лечение?*
- ❗ Около двух лет. Из них примерно семь месяцев нужно находиться в больнице, а остальное время лечение проводится дома с периодическими визитами в клинику.

- ❓ *Я знаю, что лечение проходит «по протоколу». Что это значит?*
- ❗ Для лечения онкологических заболеваний разработаны программы, которые обычно называются «Протокол». В протоколе описано, какие лекарства и в каких дозах применять в каждый день лечения. Именно программное

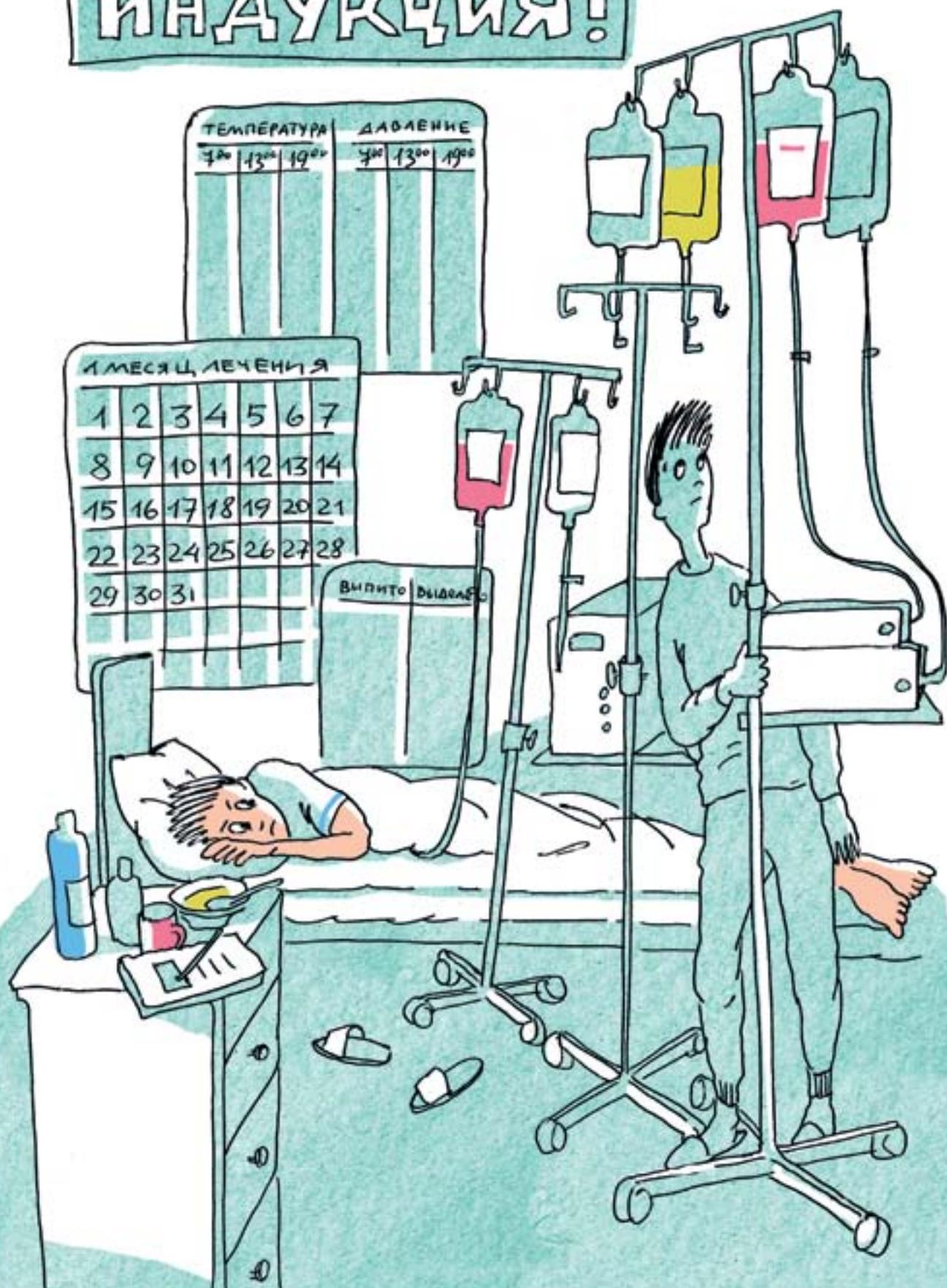
лечение, а не случайное применение лекарств, дает максимальные шансы на выздоровление.

- ❓ *Какие протоколы существуют для лечения острого лимфобластного лейкоза?*
- ❗ В России наиболее распространены два протокола для лечения ОЛЛ – «немецкий» – ALL-BFM (Acute Lymphoblastic Leukaemia, Berlin-Frankfurt-Münster) и «российско-немецкий» ОЛЛ-МБ/ALL-МБ (Москва-Берлин) с версиями разных лет (ОЛЛ-МБ-2008, -2015).
- ❓ *Какой протокол лучше? Самый последний?*
- ❗ Это не всегда так. Разница в эффективности между протоколами может составлять всего несколько процентов. Но важно, чтобы у клиники был опыт лечения по данному протоколу, чтобы врачи знали, какие трудности возникают на разных этапах лечения и умели их предотвращать. При лечении по незнакомому для врача протоколу, даже если он последней версии, результаты лечения могут быть не такими хорошими за счет развития осложнений.
- ❓ *По одному протоколу все лечатся одинаково?*
- ❗ Нет. В каждом протоколе предусмотрено несколько «ветвей» лечения (тех самых «групп риска»), различающихся по интенсивности: кому-то нужно больше курсов лечения или дополнительные препараты, кому-то можно отказаться от облучения, и так далее.

Пациент будет лечиться по той или иной «ветви» в зависимости от показателей, с которыми он попал в клинику. В случае ОЛЛ имеют значение варианты по результатам иммунофенотипирования, наличие хромосомных нарушений в злокачественной клетке (цитогенетика), количество лейкоцитов в периферической крови в момент диагноза, наличие или отсутствие бластных клеток в ликворе или других признаков поражения головного или спинного мозга. Может учитываться также возраст, степень увеличения печени и селезенки и некоторые другие показатели. При этом какие-то данные, которые кажутся важными, на самом деле не имеют значения. Например, количество бластов в костном мозге: неважно, 85 % бластов или 99 % – это не играет роли для прогноза.

- ❓ *Лечение вызывает длительные осложнения? Что со мной будет после лечения?*
- ❗ Да, побочные эффекты от лечения бывают, поскольку не существует лекарств, которые проникали бы исключительно в злокачественную клетку: они действуют без разбора в любых клетках организма, куда только попадают. Поэтому у них всегда есть побочные эффекты (иногда говорят – токсичность). Но протоколы построены так, чтобы токсичность можно было контролировать. После лечения, если оно проходит без тяжелых осложнений, серьезных последствий и ограничений в жизни не остается.

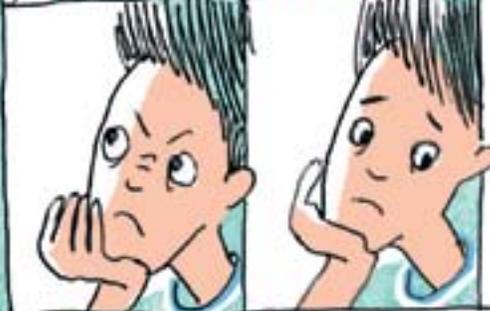
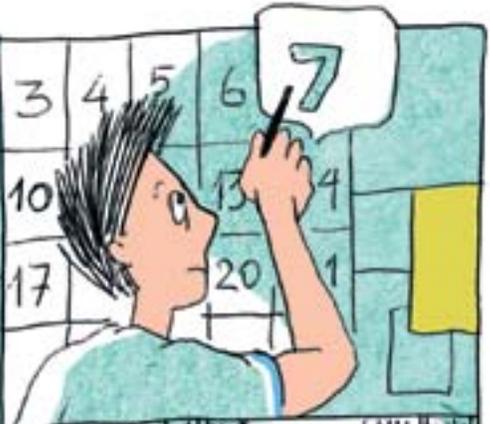
ИНДУКЦИЯ!







ЗАВТРА БУДЕТ ЛЮМБАЛЬНАЯ ПУНКЦИЯ, ДАВАЙ ПОПРОБУЕМ БЕЗ НАРКОЗА.



САМАЯ ГЛАВНАЯ ЗАДАЧА - ЧТОБЫ ТЫ БЫЛ НЕПОДВИЖЕН, КАК СТАТУЯ. ЕСЛИ ТЫ ПОТОМ СКАЖЕШЬ, ЧТО БОЛЬШЕ НЕ СОГЛАСЕН, ТО БУДЕМ ДЕЛАТЬ ПОД НАРКОЗОМ. НО ПОПРОБОВАТЬ НАДО.



скульптура Родена «Мыслитель»



А КОГДА СЛЕДУЮЩАЯ?

НУ ЛАДНО...

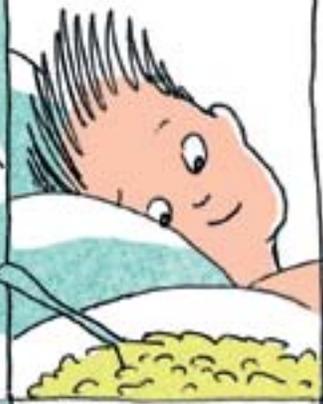
Через неделю, на 15-й день. Но это будет вместе с КМП, так что следующая - обязательно под наркозом

КМП - костно-мозговая пункция



8

9	10	11	12	13	14	
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				



8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
				26	27	28



...все-таки страшно...





Сейчас буду тебя брызгать, будет холодно...



сейчас надеваю перчатки...



сейчас буду щупать тебе спину...



...Ты готов? Делаем!



Молодец! Теперь собираем ликвор в пробирку. Ты очень хорошо сидишь!



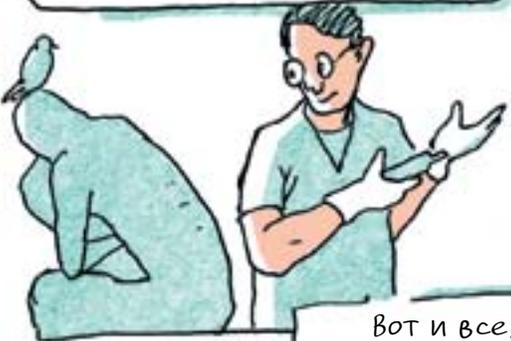
Теперь я возьму шприц, положу тебе на спину руку и буду вводить лекарство. Хочешь, будем считать до 10?



ДАВАЙТЕ ДО 11...



ОДИН-ДВА-ТРИ-ЧЕТЫРЕ-ПЯТЬ-ШЕСТЬ-СЕМЬ-ВОСЕМЬ-ДЕВЯТЬ-ДЕСЯТЬ-ОДИННАДЦАТЬ



Вот и все. Я вынимаю иглу, а ты сразу выпрямляйся.



Теперь нужно 2 часа
ТАК ПОЛЕЖАТЬ.

...ЖИЗНЬ
НАЛАЖИВАЕТСЯ...







Домой
поедешь?

Нет, только
на амбуланс. Это
когда не в палате
лежишь, а иногда
приходишь на химию,
на анализы...

А так всех
отпускают?

Нет, некоторые
все время лежат.
А ты как будешь
лежать?

Не знаю,
не понял
еще.

Пока!

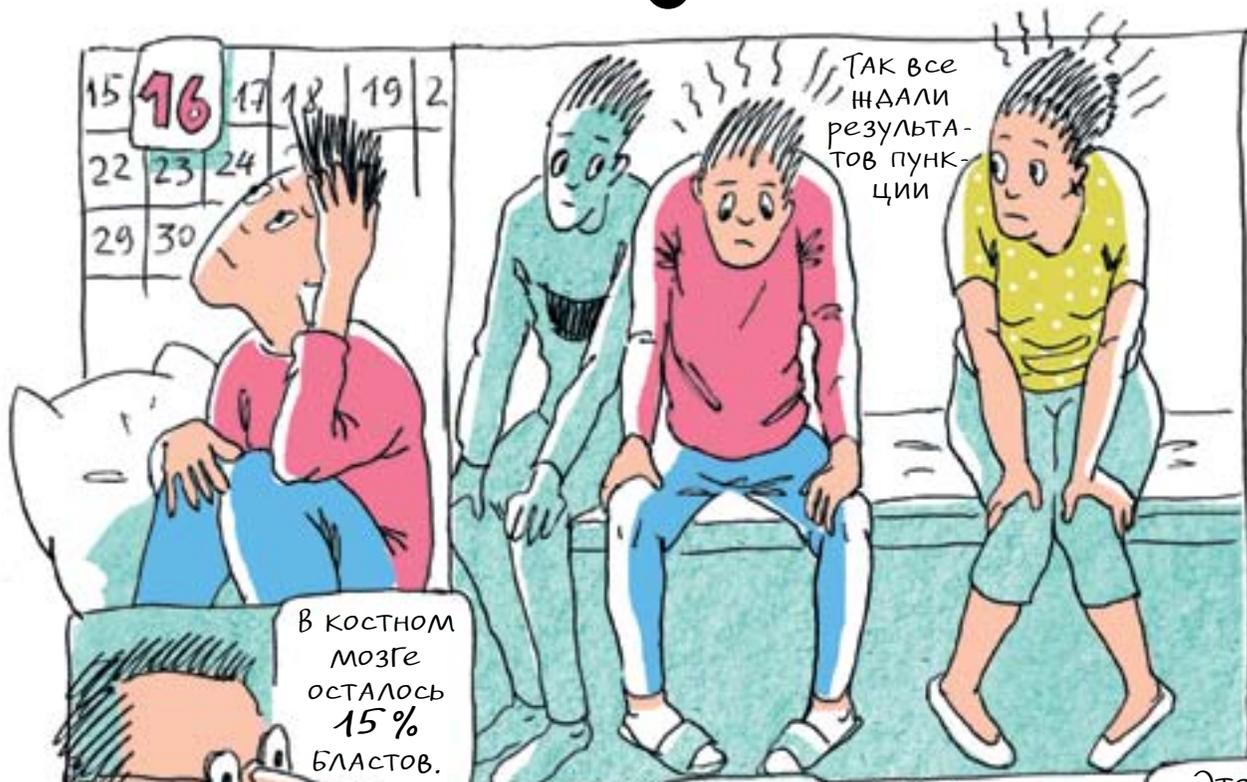
Пока!



На прогулке
чуть не упал, так
будет всегда?

Все
вер-
нется
как
было





ТАК все
ЖДАЛИ
результата-
тов пунк-
ции

В костном
мозге
осталось
15%
бластов.

Что это
значит?

Это
хорошо?

Это зна-
чит, что
болезнь
поддается
лечению.
В норме
бластов
менее 5%.

Иногда бывает, что
уже к 15 дню их
количество стало
нормальным - это
совсем круто. Но
если к 15 дню они
еще остались - ни-
чего страшного,
у нас еще есть
время. Главное,
чтобы через
месяц от на-
чала лечения,
во 2-й пунк-
ции, их было
меньше 5%.



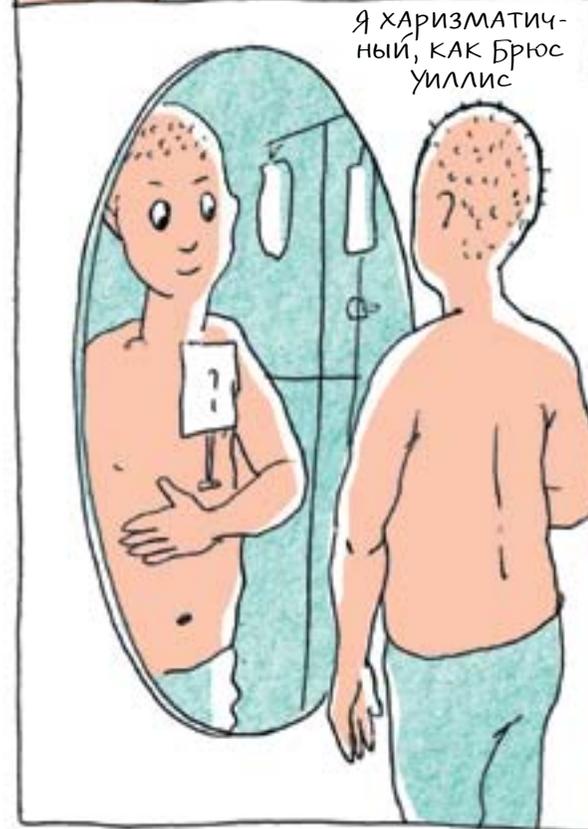
На 17й день у Шаши
начали выпадать волосы...



Пора
сбривать
?!?!



Прикольно,
только голове
холодно



Я харизматич-
ный, как Брюс
Уиллис



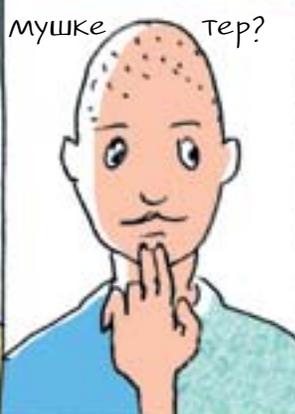
Зай-
ка?



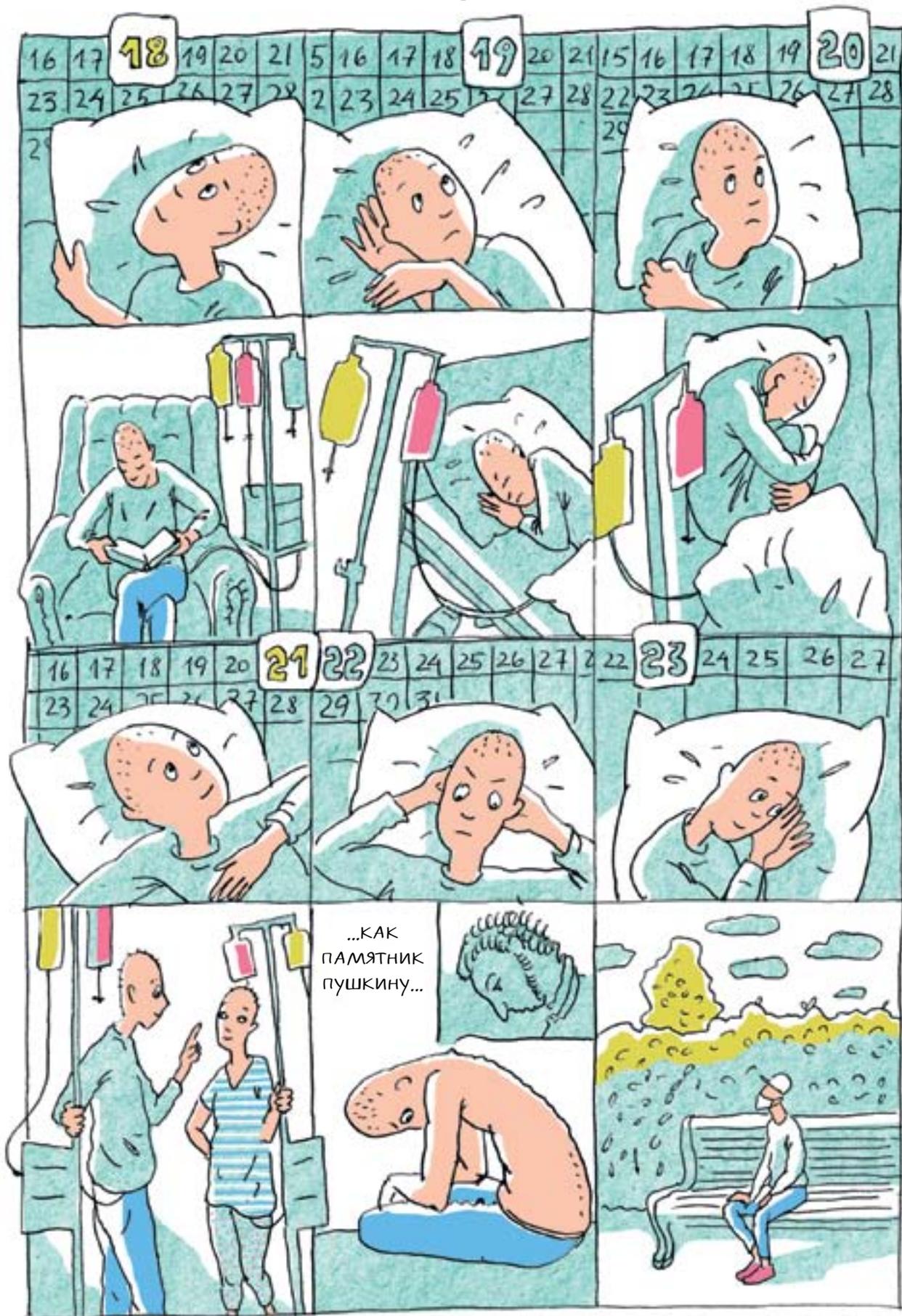
Знайка?

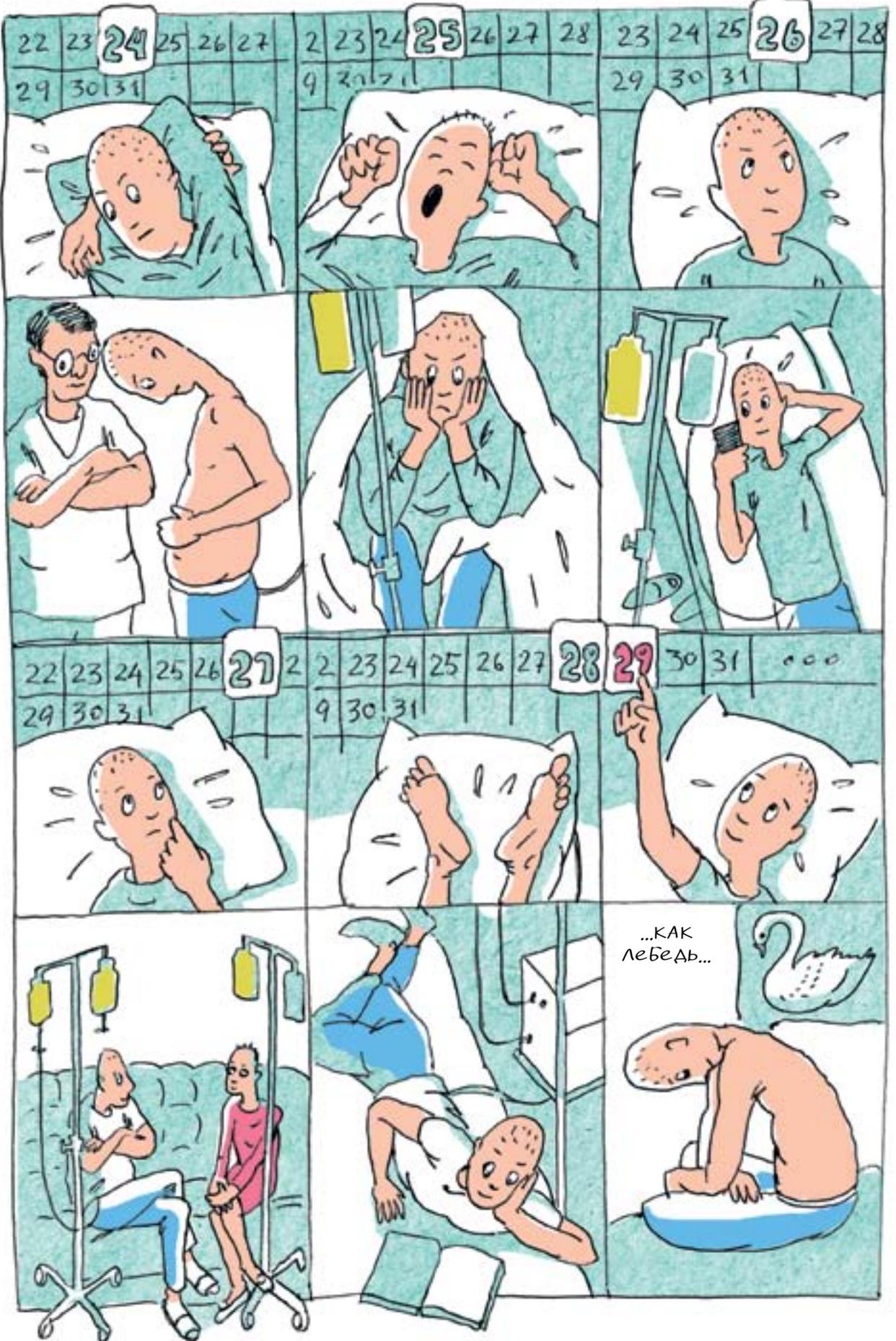


Зазнайка?



мушке тер?





Вы гулять?

...или чуть
подольше

Да, чуть-
чуть...

Ой, по-
дождите
меня!
А то мама
одну не от-
пустит...

...Она занята.
Собирается.
Мы завтра
на амбуланс.

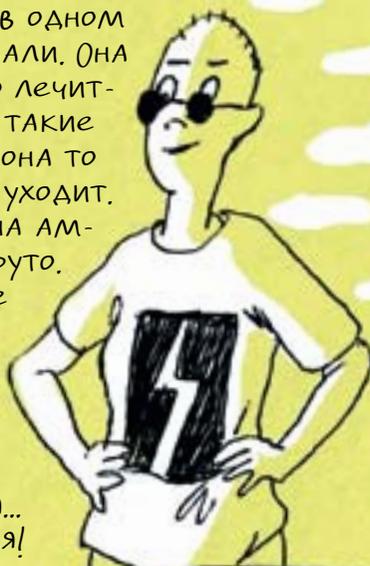
Ты уже была
на амбулансе?

Я - Нет



Мы с ней в одном боксе лежали. Она уже давно лечится, у нее такие «блоки», она то лежит, то уходит. Говорит - на амбулансе круто.

Она даже в Центр Города ездила, правда, в маске. Она такая... отчаянная!



Если в костном мозге меньше 5% бластов - это значит, что лейкоз поддаётся терапии, и мы спокойны

А если нет?

Почему вдруг нет?

Это настолько маловероятно, что давайте пока не будем говорить об этом.

Да, я бы не отказался...

Попросить сестер, чтобы тебя отпустили погулять?

я ничего
не могу
с ними
сделать.

Это ужасно: ни
на что не можешь
повлиять. Эти дол-
баные бласты живут
как сами хотят.

Если бы было, как в футболе -
ты вот тренировался больше,

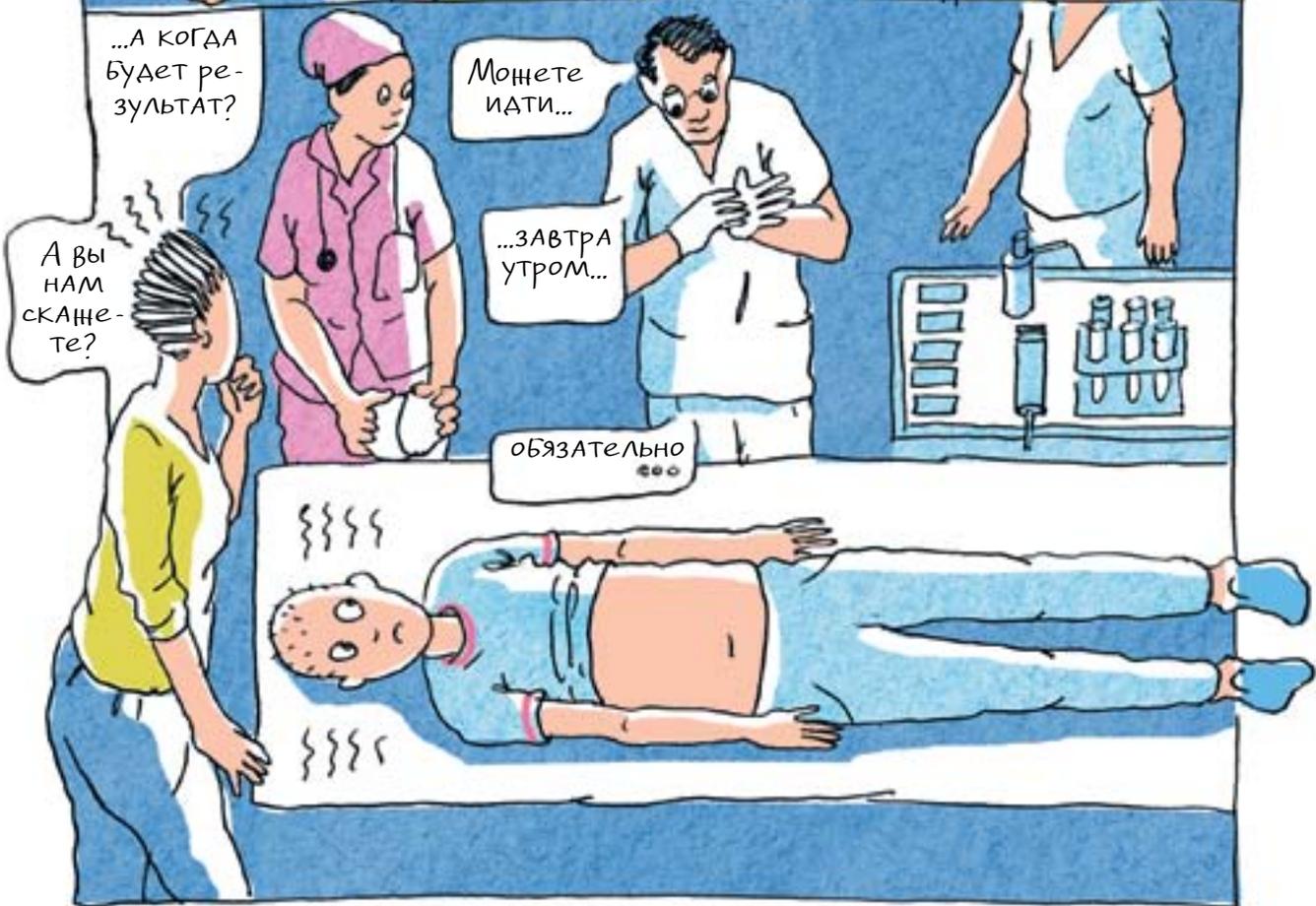
сыграл круче,
выиграл.

...чья
возьмет...

А тут за тебя играют,
а ты сидишь, как зритель,
даже не тренер...

...и смотришь -







Индукция. Результаты лечения. Изменения в самочувствии и в анализах.

❓ *Хочу узнать подробнее о первых этапах лечения.*

❗ Первый этап терапии обычно называется «индукция», от латинского слова *inductio* «выведение, наведение» – выведение в ремиссию. Индукция длится 33 дня по протоколу ВФМ и 36 дней по протоколу МБ.

В этот период применяются стероидные гормоны и несколько химиопрепаратов, которые разными способами останавливают деление бластных клеток, но при этом оказывают временные побочные эффекты на весь организм.

Стероидные гормоны (дексаметазон или преднизолон) вводят с самого первого дня, внутривенно или в виде таблеток, 2–3 раза в день. Злокачественные бласты от введения гормонов гибнут довольно быстро, и шлаки от них попадают в кровь и выводятся почками. Если ввести в организм сразу большую дозу гормонов, то почечные каналцы засорятся и возникнет почечная недостаточность. Поэтому дозу гормонов увеличивают постепенно, а чтобы концентрация шлаков была меньше, кровь необходимо постоянно разбавлять инфузионными растворами – необходима круглосуточная капельница. Для контроля работы почек нужны частые

анализы крови и постоянный учет количества выделенной жидкости. Если жидкость задерживается, то необходимо ввести мочегонное. Для помощи в растворении шлаков в первую неделю также применяют препарат аллопуринол.

Доза гормонов в первые дни может увеличиваться с каждым введением. К 5–7 дню обычно достигается полная доза. У пациентов с большим ростом и весом она может с непривычки казаться огромной – 12–15 таблеток 2 раза в день.

В период применения гормонов могут возникать следующие побочные эффекты:

- изменение настроения (появляется тоска, раздражительность);
 - слабость в мышцах;
 - увеличение аппетита, набор веса;
 - перераспределение жировой ткани: появление круглых щёк и большого живота.
- После прекращения применения гормонов эти эффекты постепенно исчезают. Второй очень важный препарат – винкристин. Его вводят внутривенно 1 раз в неделю, начиная с 8-го дня в виде прозрачного раствора в шприце. Основным побочным эффектом винкристина – затруднение передачи нервных сигналов.

Это выражается в следующих неприятностях:

- боли в мышцах;
- «непослушность» мышц: трудно ходить, ноги слабеют и подворачиваются, особенно при ходьбе по лестнице, возникает неловкость; трудно делать мелкие движения, руки дрожат;
- боли в животе;
- запоры;
- боли в нижней челюсти.

Третья группа препаратов, которые применяются в индукции, называется антрациклиновые антибиотики, или просто антрациклины. Они ярко-красного цвета, вводятся внутривенно в течение нескольких часов. При этом может наблюдаться розовая окраска мочи. Обычно непосредственными токсическими эффектами они не обладают, но часто именно после антрациклинов начинают выпадать волосы.

Четвертый препарат – фермент аспарагиназа, который может применяться в разных режимах и формах, внутривенно или внутримышечно. Побочными эффектами аспарагиназы могут быть:

- тошнота, рвота;
- нарушения свертываемости крови – кровотечения или тромбозы;
- нарушения работы поджелудочной железы;
- аллергические реакции разной степени тяжести – от высыпаний на коже до тяжелых нарушений дыхания.

❓ *А пункции еще будут?*

❗ Да. В первый год лечения в определенные дни обязательно проводятся люмбальные пункции (ЛП) – введение химиопрепаратов в спинно-мозговую жидкость. Это необходимо, поскольку из крови химиопрепараты очень плохо проникают в центральную нервную систему, и их концентрация оказывается недостаточной, чтобы воздействовать на лейкоэмические бласты, которые могут там находиться.

Костно-мозговые пункции в период индукции будут проводиться дважды:

на 15-й день и на 33-й или 36-й день, для контроля успешности лечения.

❓ *Что считается успехом?*

❗ Уменьшение количества бластов в костном мозге до 5% и менее. Такое состояние называется морфологической ремиссией – то есть при морфологическом исследовании мазков костного мозга под микроскопом злокачественные бласты не видны.

При этом здоровые бласты вполне могут обнаруживаться в костном мозге, нет необходимости, чтобы они совсем исчезали: если бластов 2,4% – это так же хорошо, как 1,8% или 0,9%.

❓ *А что считается плохим результатом?*

❗ Медленное сокращение количества бластов. Более конкретные показатели зависят от варианта лейкоза и от протокола терапии.

❓ *Так часто бывает?*

❗ Нет. При лейкозах из В-предшественников наблюдаются единичные случаи плохих ответов, при лейкозах из Т-предшественников – 5–7% случаев.

❓ *И что делать, если ремиссия не достигнута?*

❗ Тогда необходимо более интенсивное лечение и иногда – пересадка костного мозга.

❓ *Разве пересадка костного мозга нужна не всегда?*

❗ Нет, при лимфобластном лейкозе она необходима редко – только если лейкоз не отвечает на стандартное лечение или если происходит рецидив. Большинство пациентов выздоравливают без трансплантации.

❓ *Можно ли заранее сказать, ответит лейкоз на лечение или нет?*

❗ Нет, это невозможно. Можно только оценить вероятность ответа. В среднем более 90% лимфобластных лейкозов отвечает на лечение.

❓ *Я уже получаю лечение (индукцию), и мне кажется, что я чувствую себя хуже, чем до начала терапии. Это плохо?*

❗ Нет, это нормально. В период индукции пациент может чувствовать себя не очень хорошо. Применение гормонов может вызывать изменения настроения и аппетита, винкристин – слабость и боли в мышцах, распад большого количества клеток может нарушить работу почек. Это временные побочные эффекты. Общая успешность лечения от них не зависит.

❓ *В начале заболевания у меня были довольно хорошие анализы, а во время индукции все время говорят, что анализы плохие, «низкие». Это значит, что лечение не помогает?*

❗ Нет, это ожидаемый эффект. Во время индукции анализы почти всегда бывают «низкими». Такое состояние еще называют «цитопения» (от греческого *cytos* – клетка, *penia* – недостаток, бедность), или «аплазия» (от греческого *a* – отсутствие, *plasia* – формирование, образование). Это вызвано тем, что химиопрепараты останавливают деление и в лейкозных бластах, и в здоровых. Здоровые бласты от химиотерапии делятся медленно (да еще они были подавлены злокачественными бластами), поэтому образуется мало форменных элементов крови – лейкоцитов, эритроцитов и тромбоцитов. Это не значит, что болезнь не поддается лечению.

❓ *Что бывает, когда анализы «низкие»? Что это вообще значит?*

❗ В общем анализе крови есть три основных показателя: лейкоциты, гемоглобин и тромбоциты. Рассказывать придется про каждый из них по отдельности.

❓ *Начнем с лейкоцитов.*

❗ Лейкоциты, или белые кровяные тельца – это клетки, которые защищают организм от инфекции. Каждый из нас переживал контакт с микробами и вос-

палительный процесс – ангину, нарыв на пальце или даже аппендицит. Благодаря лейкоцитам инфекция никуда не распространилась. Когда лейкоцитов много, они сдерживают и побеждают микробов, а когда их мало, микробы размножаются бесконтрольно и вызывают нарушения в разных органах – например, воспаление легких (пневмонию), воспаление в кишечнике или на слизистых во рту. Это опасно. Тогда приходится применять лекарства, которые борются с микробами – антибиотики.

Чтобы уменьшить риск инфекции в период, когда лейкоцитов мало, необходимо соблюдать множество правил: носить маску, часто мыть руки, полоскать рот, избегать пищи, которая может повредить слизистую оболочку во рту или которую нельзя хорошо очистить от микробов. Иногда даже при соблюдении всех правил инфекция может развиться, но соблюдать их надо – так риск все-таки меньше. Когда лейкоциты восстановятся, правила будут не такими строгими.

❓ *А эритроциты? Это то же самое, что гемоглобин?*

❗ Не совсем. Эритроциты, или красные кровяные тельца, – это форменные элементы, которые содержат гемоглобин внутри себя. Гемоглобин переносит кислород в ткани. Когда эритроцитов, и, соответственно, гемоглобина, мало, то в организме возникает кислородное голодание. Это состояние называется анемия. При этом бывает слабость, головокружения, бледность кожи. При сильном снижении гемоглобина необходимо переливание крови, вернее, донорских эритроцитов.

❓ *Теперь про тромбоциты.*

❗ Тромбоциты, или кровяные пластинки, – это форменные элементы, которые останавливают кровотечения при повреждении сосудов. Когда их достаточно, они делают это так быстро, что кровь даже не успевает вылиться

из сосудов. Когда их мало, то легко возникают разные кровотечения: синяки на коже, кровотечения из носа или внутренние кровотечения. Тогда необходимо переливание донорских тромбоцитов. Они обычно выглядят не как кровь, а как желтая жидкость, похожая на растаявшее масло или на мёд.

❓ *И как они восстанавливаются? Можно ли как-то это ускорить?*

❗ Они восстанавливаются самостоятельно, за счет резервов, которые остаются в костном мозге. Проверенных способов поднять анализы с помощью питания, упражнений и других ухищрений не существует. При необходимости используются специальные препараты (колоние-стимулирующие факторы), но при лейкозах они применяются очень редко, поскольку ресурсов организма достаточно, чтобы кроветворение восстановилось само.

❓ *Почему нужно соблюдать столько правил? Зачем нужна изоляция, маска, специальная диета, полоскание рта?*

❗ Во время лечения защитные силы и иммунитет очень сильно подавляются, и риск инфекционных осложнений очень высок. Микробы, с которыми организм постоянно сталкивается, находятся под контролем лейкоцитов. Когда количество лейкоцитов снижается, любой микроорганизм, который обычно безопасен, может вызывать инфек-

цию. Инфекций необходимо избегать по двум причинам. Во-первых, они могут протекать очень тяжело, с выраженным отравлением организма и нарушением функции органов. Во-вторых, пока инфекция активна, нельзя проводить лечение лейкоза, а перерывы в лечении уменьшают шансы на выздоровление. Поэтому следует соблюдать правила, которые уменьшают риск проникновения инфекции в организм.

❓ *Если все делать правильно, инфекции точно не будет?*

❗ Нет, инфекции могут развиваться даже при соблюдении всех правил. Но у тех, кто их нарушает, чаще возникают тяжелые осложнения. Например, при употреблении пищи, в которой много микробов, высок риск развития воспаления кишечника. При недостаточной обработке рта возникают инфекции слизистой оболочки (стоматит), при котором во рту возникают болезненные язвы, которые мешают есть и даже разговаривать. У тех, кто соблюдает эти правила, инфекции возникают реже и лечение проходит без перерывов.

❓ *Когда лечение закончится, все эти правила тоже нужно будет соблюдать?*

❗ Нет! Эти правила распространяются только на период терапии. После окончания лечения иммунитет быстро восстанавливается, и инфекции перестают быть опасными.

РЕ
МИС
СИ
Я!

Закончен очень
важный этап
лечения -
индукция.

Те лекарства, которые
ты получал, должны
были индуцировать,
т.е. вызвать ремиссию.

Ремиссия - это состояние, когда
никаких признаков болезни мы
не видим. Мы знаем, что большин-
ство бластов уже погибли, и теперь
мы будем гоняться за теми, что
остались. Это называется консоли-
дация, или закрепление ремиссии.



...чтобы она была
солидная.



Но для этого
не нужно все
время быть под
капельницей
и лежать в боксе.
Можно переходить
на амбуланс.

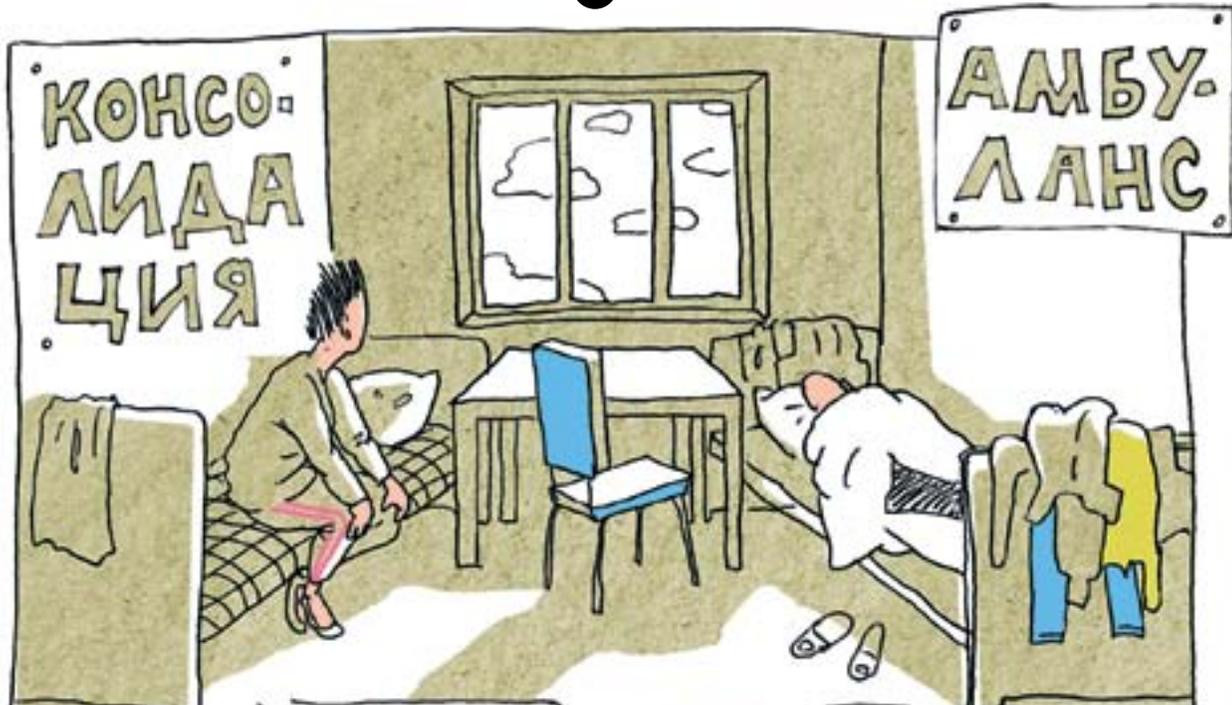


Ураааа!!
Я так этого
ждал!



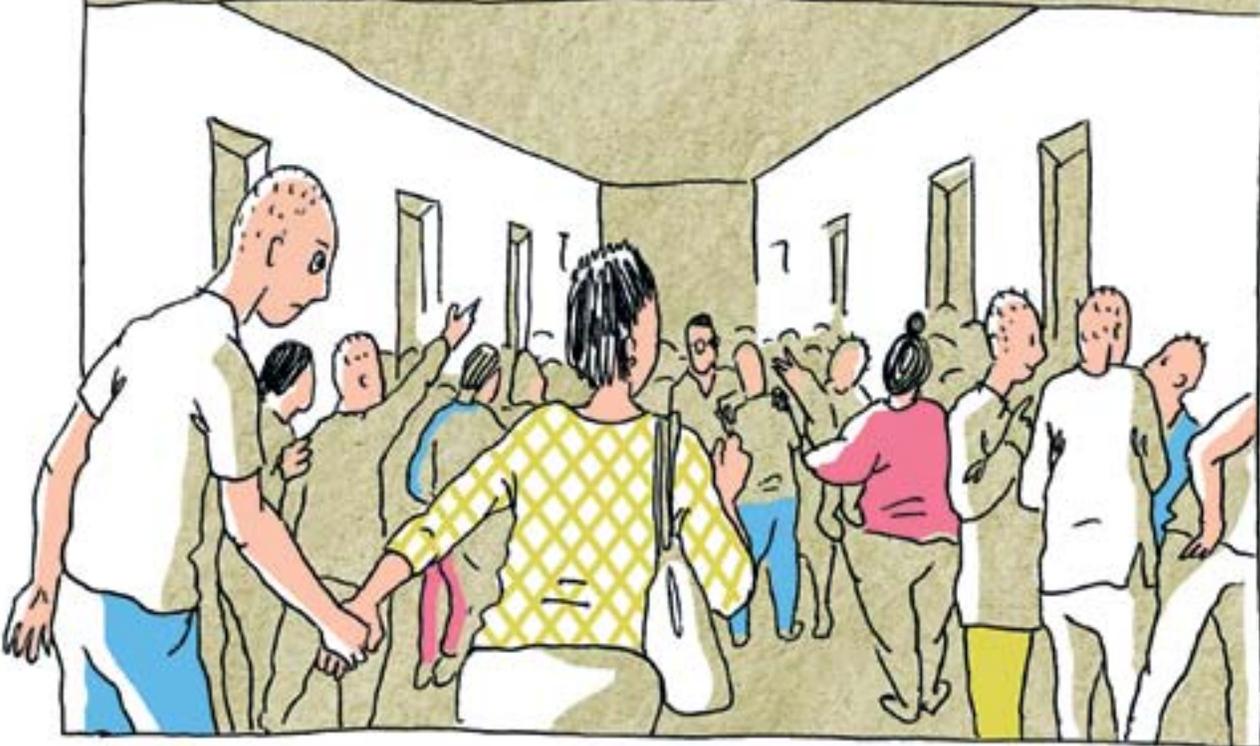
Ой!!! Я так этого
боялась! А можно
нам еще немного
в стационаре?
Вдруг что-нибудь
случится?





КАК В ШКОЛУ,
НЕ ДОБУДИШЬСЯ!

ЛУЧШЕ БЫ В ШКОЛУ!





Кто последний
НА АНАЛИЗЫ?

Мы!!

Тут ВСЕГДА
ТАК?

Да нет. Только по понедельни-
кам... Ну и по вторникам...
В среду-четверг тоже
бывает... и в пятницу....

Если прийти
пораньше,
то полегче.

Следующий!



...следующий...

А дальше что?

Ищите
своего врача...

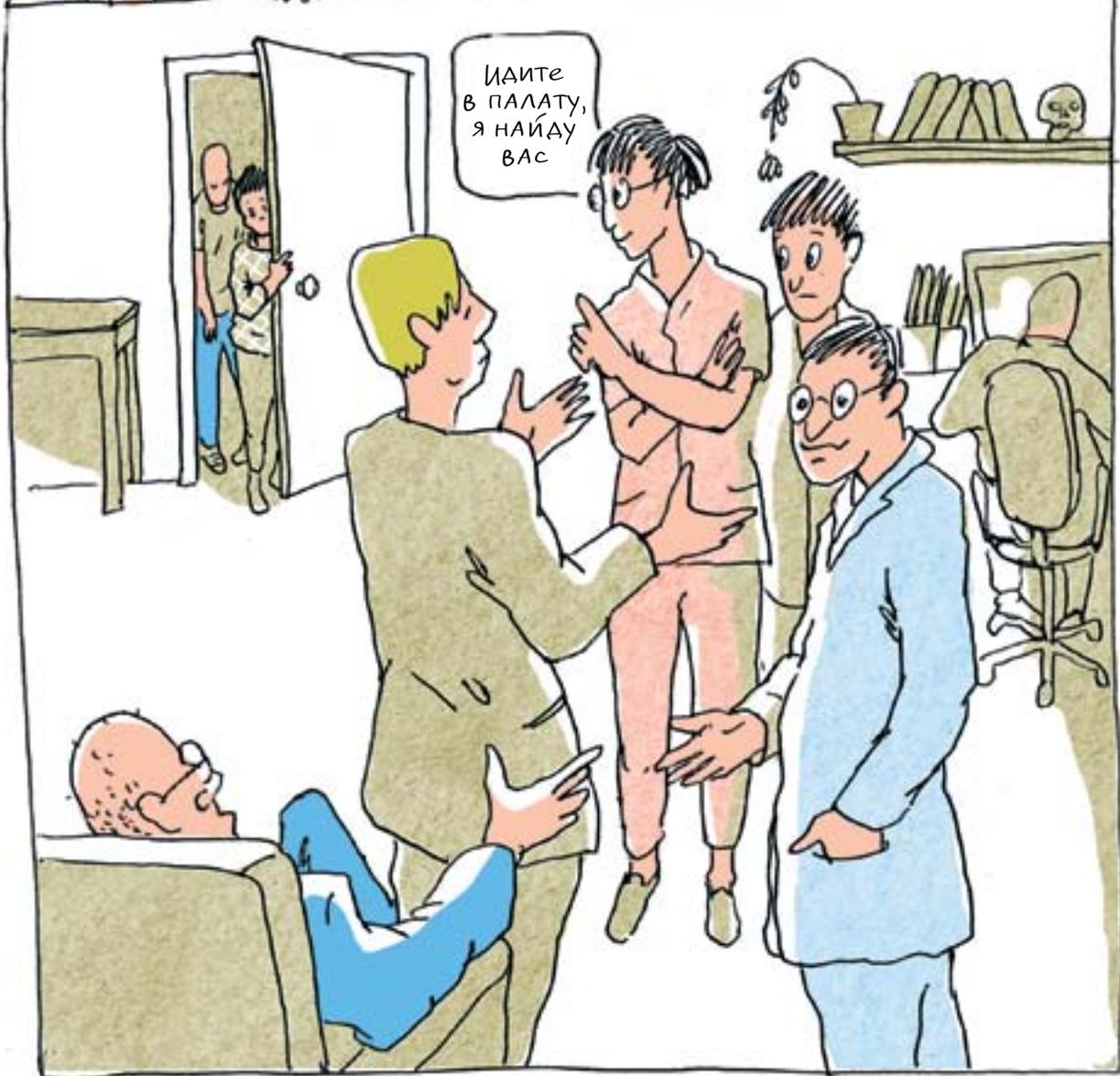
...следующий!

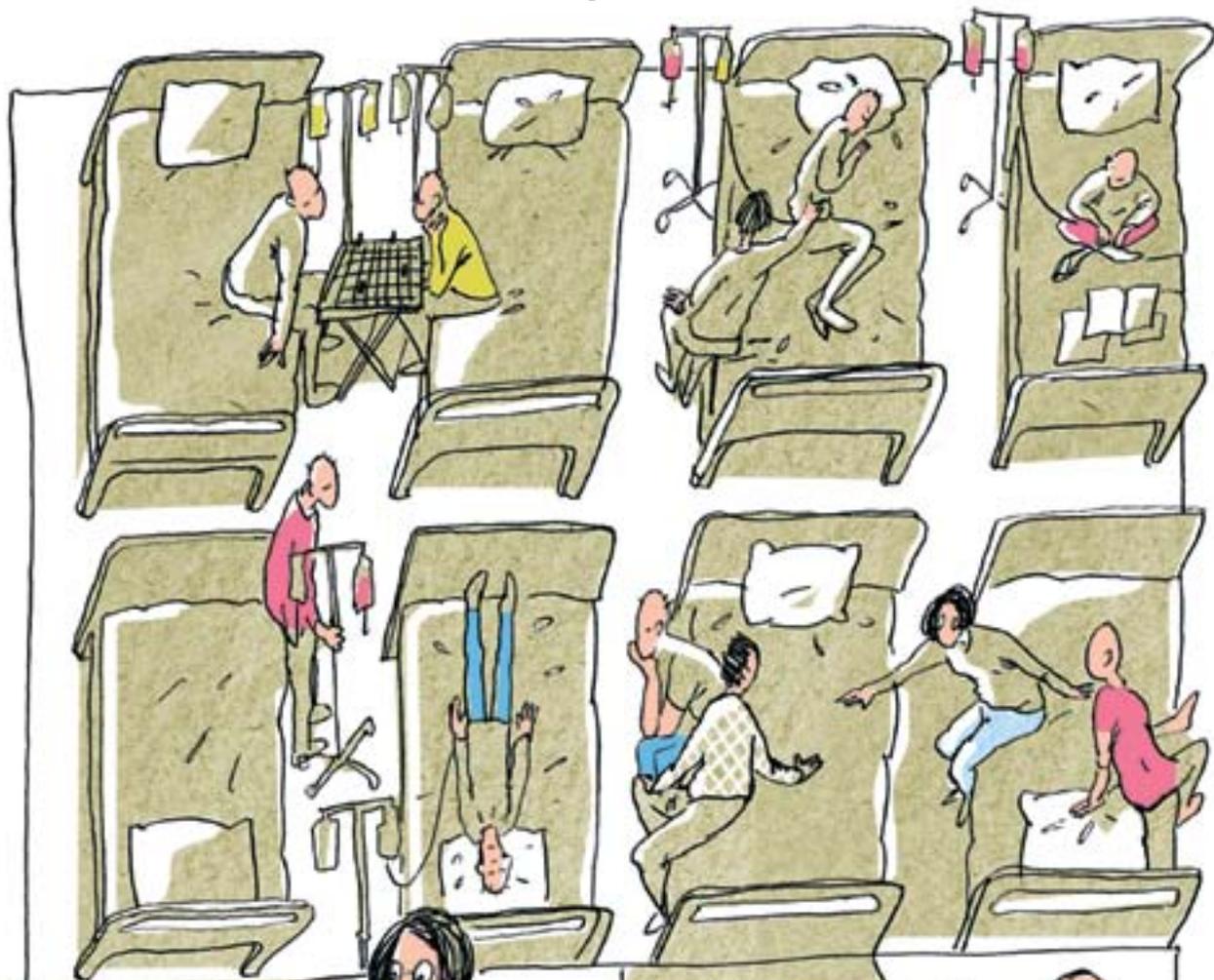


А где искать врача?

Ординаторская
направо
по коридору.







Вы ДАВНО
НА АМБУЛАНСЕ?

Первый день пришли.
Страшно немного, но,
вроде, он ничего.

Я тоже сначала
боялась, но вижу:
моя вроде
ожила, улы-
бается, дру-
зьям пишет.

А ВАМ
ДОЛГО ЛЕЧИТЬСЯ?

ДА, с ПОЛГОДА
еще.

И НАМ ТОЖЕ.
А потом еще
дома.

Вы ДАВНО
НА АМБУЛАНСЕ?

Первый день приш-
ли. Я-то ничего,
А МАМА БОИТСЯ.

Моя тоже сна-
чала боялась, но
теперь привыкла.
Тут гораздо
веселее, и погулять
можно.

Тебе долго
лечиться?

ДА, с ПОЛГОДА еще.
А ты про себя узнал?

ДА, говорят, тоже с пол-
года. Даже до Нового
года можно не успеть.
А потом дома еще та-
блетки пить.

Привет!
КАК ДЕЛА?
ЩАЛОБЫ?

ЗРАСТЕ...

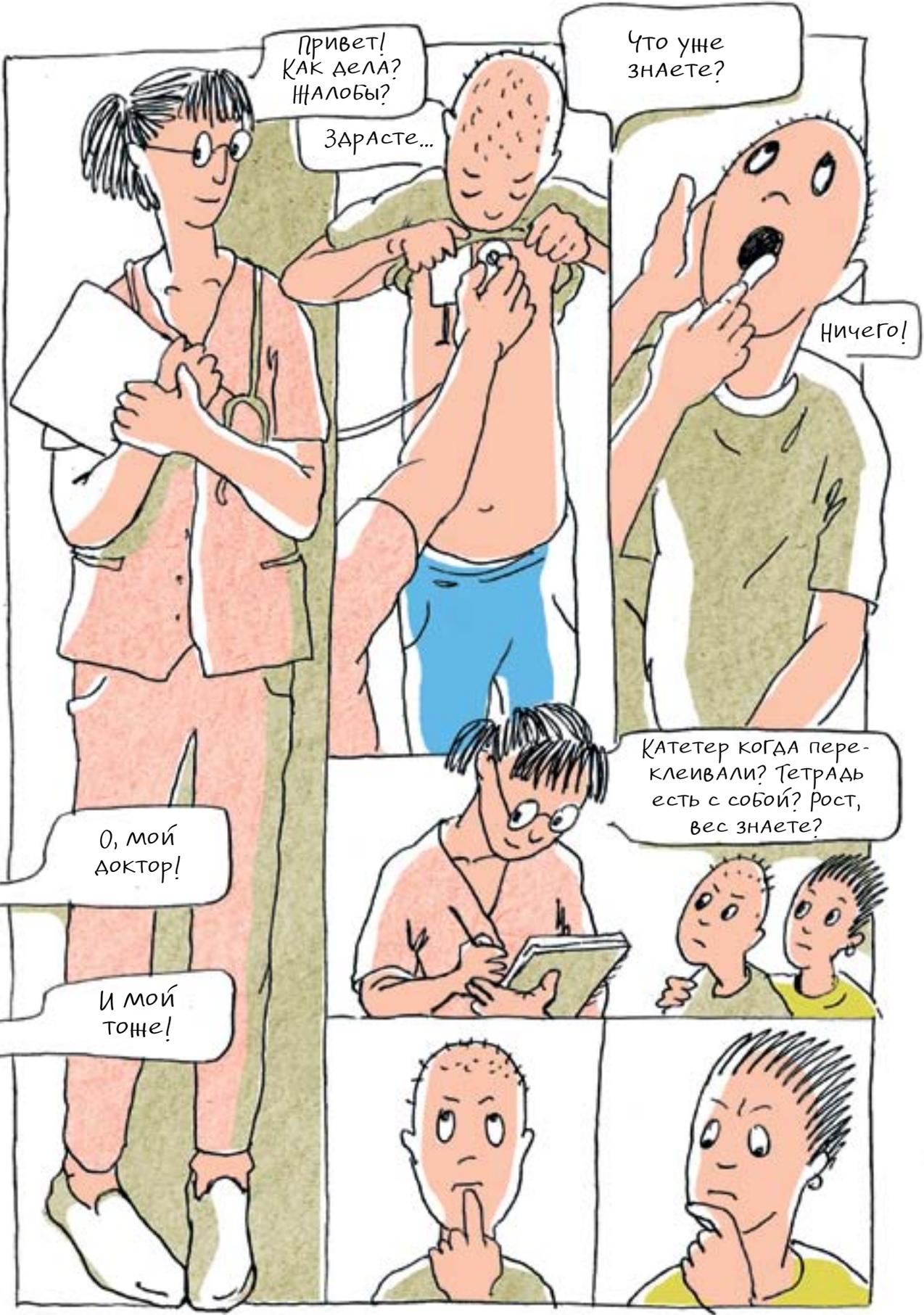
Что уне
ЗНАЕТЕ?

Ничего!

О, мой
ДОКТОР!

И мой
ТОШЕ!

КАТЕТЕР КОГДА пере-
клеивали? Тетрадь
есть с собой? Рост,
вес ЗНАЕТЕ?



ПРАВИЛА ПОВЕДЕНИЯ



ПРЕВОГА!

НА АМБУЛАНСЕ

5

Необычное поведение ребенка - вялость, сонливость, возбуждение



Не забывать промывать катетер. Частоту промывания уточнить у врача

(от 1 раза в неделю до через день)



6

Травмы, ушибы



Переклеивать - не реже 1 раза в неделю



7

Отклеился или выпал ЦВК



Знать свои анализы



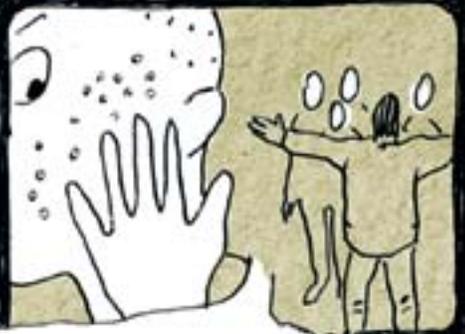
Главные таблетки:

6-меркаптопурин (пуринетол, 6-МП)

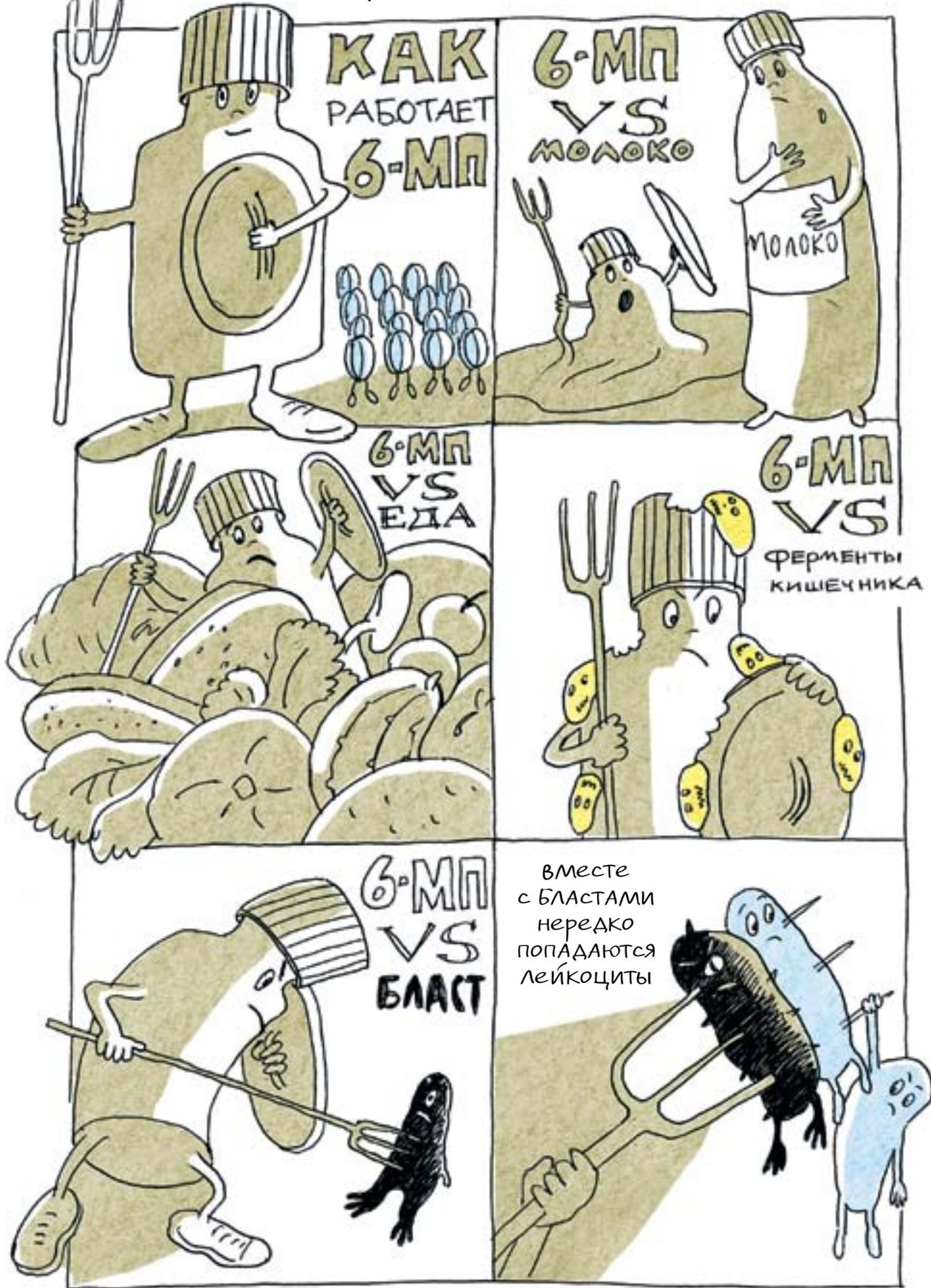


Сыпь, прыщики-волдыри, зуд!!! При появлении сыпи - исключить контакт с другими детьми до разрешения врача

8



КАК ДЕЙСТВУЕТ ГЛАВНАЯ ТАБЛЕТКА:



18
Ноль-Ноль

6-меркаптопурин

(пуринетол, 6-МП)





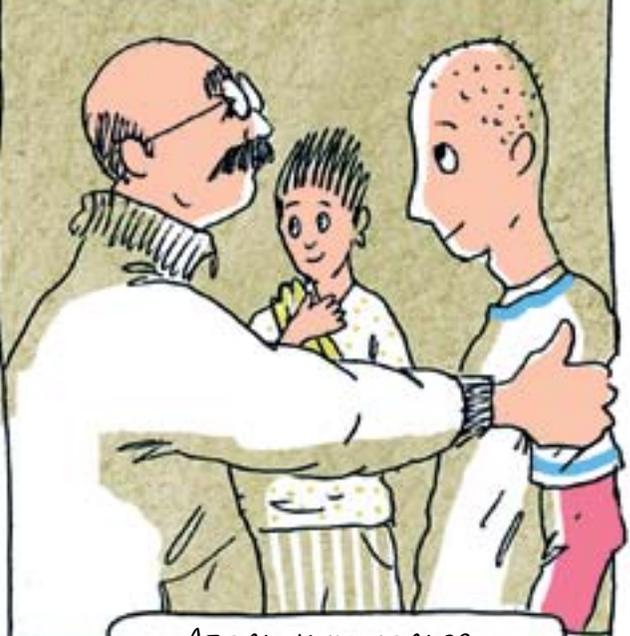
Папа сможет
приехать
на пару дней!



ШАША!

МАМА!

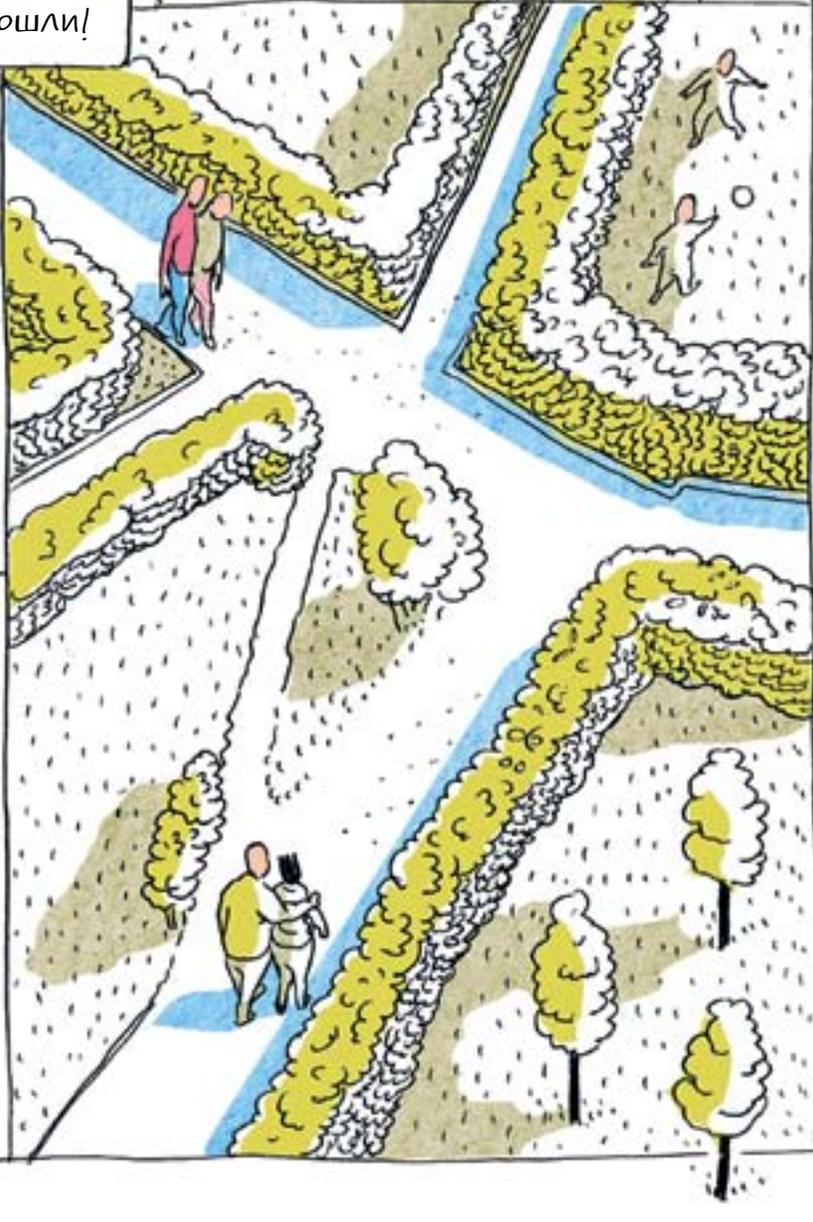
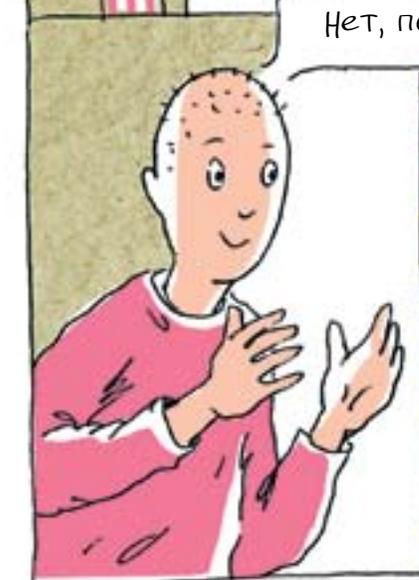
ПАПА!

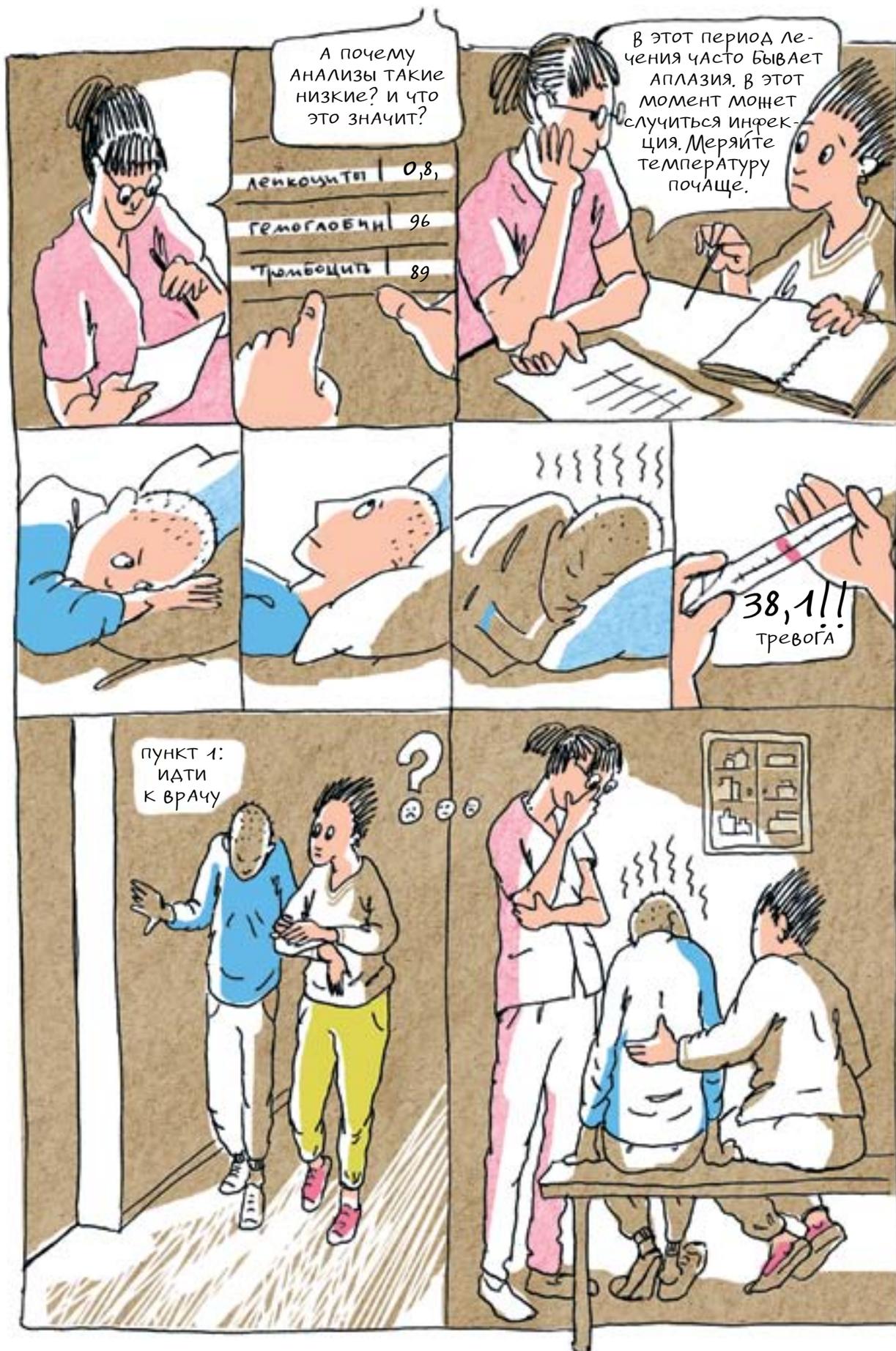


Апельсины нельзя...









В СТАЦИОНАР?

Нет! Мне уже лучше!

Это очень опасно?

У нас еще тако-
го не было!

Это пере-
рыв в лече-
нии?

Что же
делать?

Поскольку ШАША
мало болеет - ско-
рее всего, это
не очень
опасно.
Попробуем
справиться
на АМБУ-
ЛАНСЕ.

А это
оттого,
что я...?

Ну или
потому,
что я...?

Нет, это потому
что лейкоциты
низкие.

Значит, я
бы домой
поехал на 2 недели
позже?

нет, я заставлю
свой ор-
ганизм
больше
не бо-
леть!

Если бы ты сделал
что-то совсем запрет-
ное - скорее всего,
улегся бы в стационар
на пару недель. Почти
никогда не бывает, что
лечение идет
без перерывов.

АГА!

М-ПРОТОКОЛ



Мы преодолели очередной этап...

?!?

А у нас все хорошо? Может быть сделать пункцию?



Нет, анализы прекрасные, и нет необходимости в пункции, но в стационаре еще придется полежать.

Опять?

Долго?



4 раза по 3-4 дня, если все будет хорошо...

Нуу. Это терпимо.

Ага, теперь тебе тоже не хочется!



Во-вторых, чтобы метотрексат не выпадал в осадок в почках, у тебя в организме все время должна быть щелочная среда. Чтобы контролировать ситуацию...

Еще не проходили...

...у вас будут специальные бумажки-индикаторы, по которым надо контролировать кислотность мочи. Помнишь из химии - pH?

Цвет бумажки меняется в зависимости от кислотности среды. Бумажка должна стать зеленой, а если нет - обязательно скажите мед-сестре.

В-третьих, метотрексат может обжигать

слизистые оболочки, особенно во рту...

...у меня не будет!

...чтобы этого не было, нужно обязательно полоскать рот.

Сегодня вечером начнется капельница,

...да у меня и так не будет!

чтобы обеспечить тебе щелочную среду. Метотрексат стартует завтра днем.

Первые полчаса он будет идти с большой скоростью, потом скорость переключат, и будет люмбальная пункция.

А когда я пойду домой?

Мы будем измерять концентрацию метотрексата в крови через двое суток от начала инфузии. Это называется «Шпигель» - так ее немцы называют. Как только она снизится, то, если не будет других проблем -

это все делается, чтобы добраться до бластов, которые могли поселиться у тебя в голове.

пойдешь домой. Следующий метотрексат - ровно через две недели от начала этого.

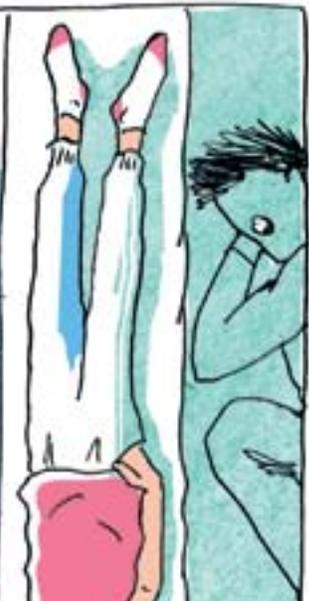
12
НОЛЬ-НОЛЬ



Уже август.
Листья жел-
теют...



12
сорок-
пять



...и лекарство
тоже желтое.



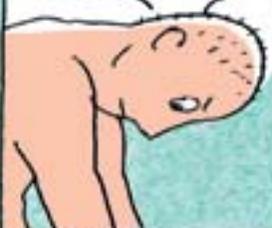
рот
прополо-
скать?



Будем
считать
до 11?

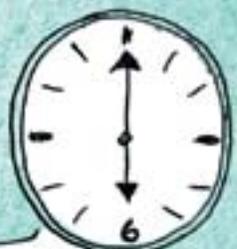
КАК ХОТИТЕ...

Не хочу!
Не будет
у меня
ничего!



Надоело!
Понимаю, что
все это нужно,
но заставлять
себя уже
совсем
не
могу.

15
НОЛЬ-НОЛЬ



18

НОЛЬ-НОЛЬ
6-МН



2 й день

КАК ДЕЛА?

ММММ

3 й день

КАК ДЕЛА?

Есть не хочет

Почему?

Невкусно все

Ну-ка, покажи рот. Ты полоскал?

ну, хотя бы сейчас начинай...

А шпигель у нас какой?

Шпигель хороший, но, да же если метотрексат выводится быстро, а рот не полоскать -

Ну почему ничего, ну ни-че-го не бывает по-моему?

...он, скорее всего,

будет здорово болеть...

4 й день



Привет

...Ассэ...

КАК ДЕЛА?

0-0-0.
0А ооЙ?прости,
не
понял.нет, в таком
состоянии
тебя нельзя
отпускать.Несколь-
ко дней
придется
лечить
стоматит.Ты, наверное,
думаешь, что
вот, ты такой
невезучий!И ЗАБОЛЕЛ, и ле-
читься приходи-
тся, и теперь вот
КАКАЯ история......НА САМОМ ДЕЛЕ тебе очень
повезло. Люди болеют бо-
лезнями крови всю свою
историю, но раньше ни-
кого нельзя было спасти.
А ты заболел в то время,
когда лейкоз уже лечится.
Для тебя все приготовили!
Кто-то ведь изучал твою
болезнь, разрабатывал
лекарства, изобрел
катетер, придумал
инфузомат, и даже
догадался, что если рот
полоскать - будет лучше.
Попробуй сказать им
«спасибо», а не обижаться
на всех вокруг!НАМ нужно
несколько дней,
чтобы вылечить
рот.Скорее всего, ты сможешь выходить гулять,
если захочешь. Если будет болеть сильно -
скажи, можно сделать обезболивание.

2Й МЕТОТРЕКСАТ



Здравствуй.
Ты хозяин?

Нет, я не хозяин,
я - ЧУДИК,
но лейкоциты
у меня хорошие.



А вы будете
со мной
лЕЖАТЬ?

Похоже,
что ДА



Это хорошо.
А то мне иногда
скучно бывает.

... мелюзГА







ты в школу
ходишь?

ДААА

там интересно?

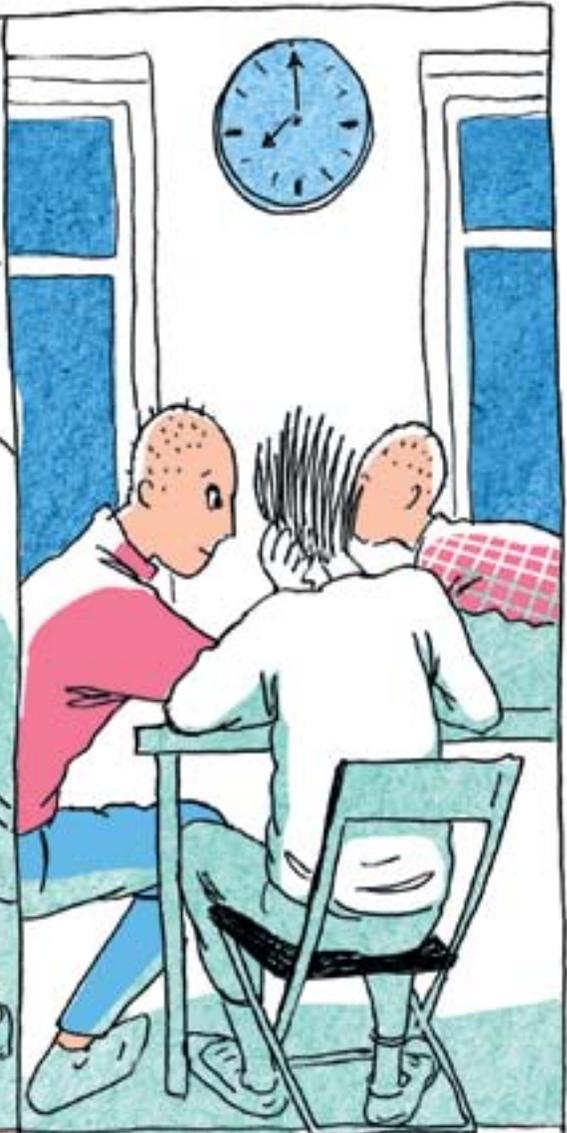
По-разному.
Математика -
круто, а вот
География
КАКАЯ-НИБУДЬ -
тоска зеленая.

А что это
за География
ТАКАЯ?

На Географии рассказы-
вают про разные страны.
Где какие города, реки,
озера. Я никак не могу
все это запомнить.
Разные карты еще
показывают.

Какие карты?

Ну вот
например...





А чем?



нет, знаешь, пусть они у нас ТАК не болят...

Ну, ногу иногда сломают, или живот заболит.

пора спать!

УЖЕЕЕ?



Ну-ка, кто первый полоскать рот?

Чур, не я!



ГХГ ГХХМ
ХГХМ ХГХ
МММ



Ты не спишь?

Горы!



Что горы?!

Пусть у них там будут горы!

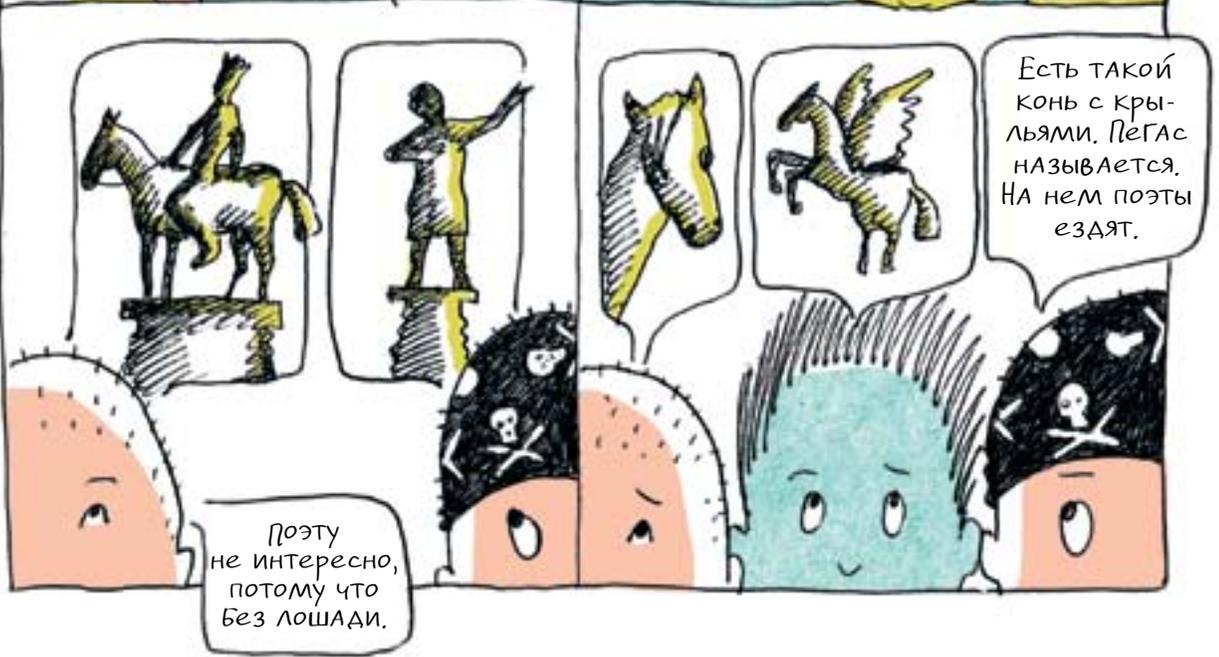


Здесь должен быть памятник.

Кому?

Какому-нибудь царю на лошади

Или поэту....



Есть такой конь с крыльями. Пегас называется. На нем поэты ездят.

Поэту не интересно, потому что без лошади.





Мне сегодня
можно гулять.
А тебе, навер-
ное, нельзя...



Нельзя,
видишь,
химия. Но
я буду тебя
ждать.

Можно чудик в твоей
бандане погуляет?

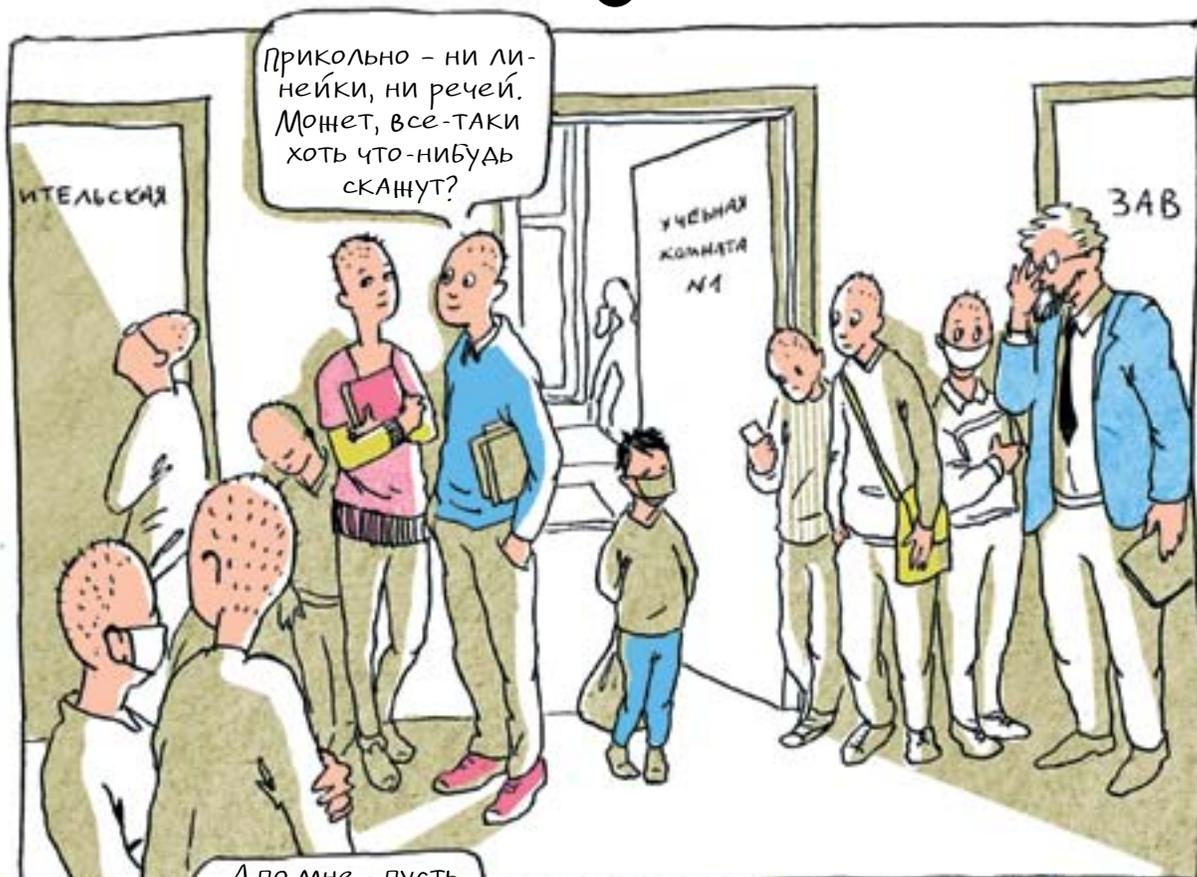
...А можно.....
можно... шш
ш...с...ш ...п...
сссс... ппш...



ээээмм,
спасибо

ГЕО
ГРА
ФИЯ





А по мне - пусть ничего не говорят. Слышали уже это все сто пятьсот раз.

Из моей школы мне вот фотку прислали -

...они там под дождем стоят.

А ты им свою пошли - пусть завидуют!

Не, я без волос не снимаюсь.

Сними меня, мне по барабану.



...КРОВЬ
НЕ ИДЕТ!

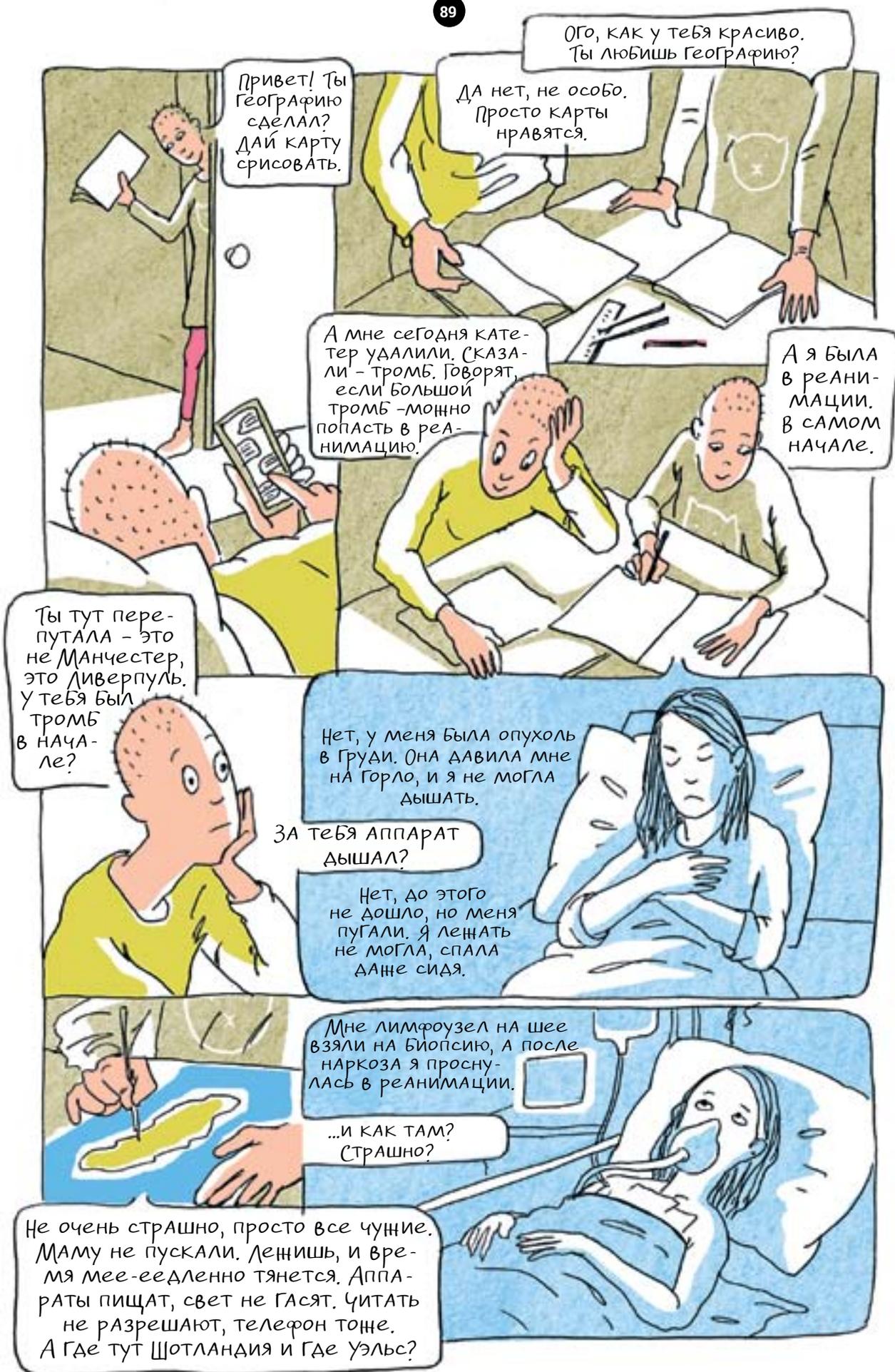
...УДАЛЯЕМ
КАТЕТЕР!

ИНОГДА КРОВЬ В КАТЕ-
ТЕРЕ СВОРАЧИВАЕТСЯ
И ОБРАЗУЕТСЯ ТРОМБ,
КОТОРЫЙ ЗАТЫКАЕТ
ПРОСВЕТ КАТЕТЕРА.
ТАК БЫВАЕТ, ЕСЛИ ЕГО
ПРОМЫВАТЬ СЛИШ-
КОМ РЕДКО, НО ИНОГДА
И САМО ПО СЕБЕ.
ТОГДА ЕГО НУЖНО
УДАЛИТЬ И ПО-
СТАВИТЬ НОВЫЙ.
УДАЛЯТЬ ЕГО
СОВСЕМ
НЕ БОЛЬНО.

Что
случилось?

Теперь дня три
походишь без кате-
тера. Завтра можно
целиком помыть-
ся в душе. Как раз
у тебя КМП скоро,
под этим же нар-
козом
и кате-
тер по-
ставим.
А пока гуляй.

И это было
у меня внутри?
Прикольно...



Привет! Ты географию сделал? дай карту срисовать.

Да нет, не особо. Просто карты нравятся.

Ого, как у тебя красиво. Ты любишь Географию?

А мне сегодня катетер удалили. сказали - тромб. Говорят, если большой тромб - можно попасть в реанимацию.

А я была в реанимации. В самом начале.

Ты тут перепутала - это не Манчестер, это Ливерпуль. у тебя был тромб в начале?

Нет, у меня была опухоль в Грудь. Она давила мне на горло, и я не могла дышать.

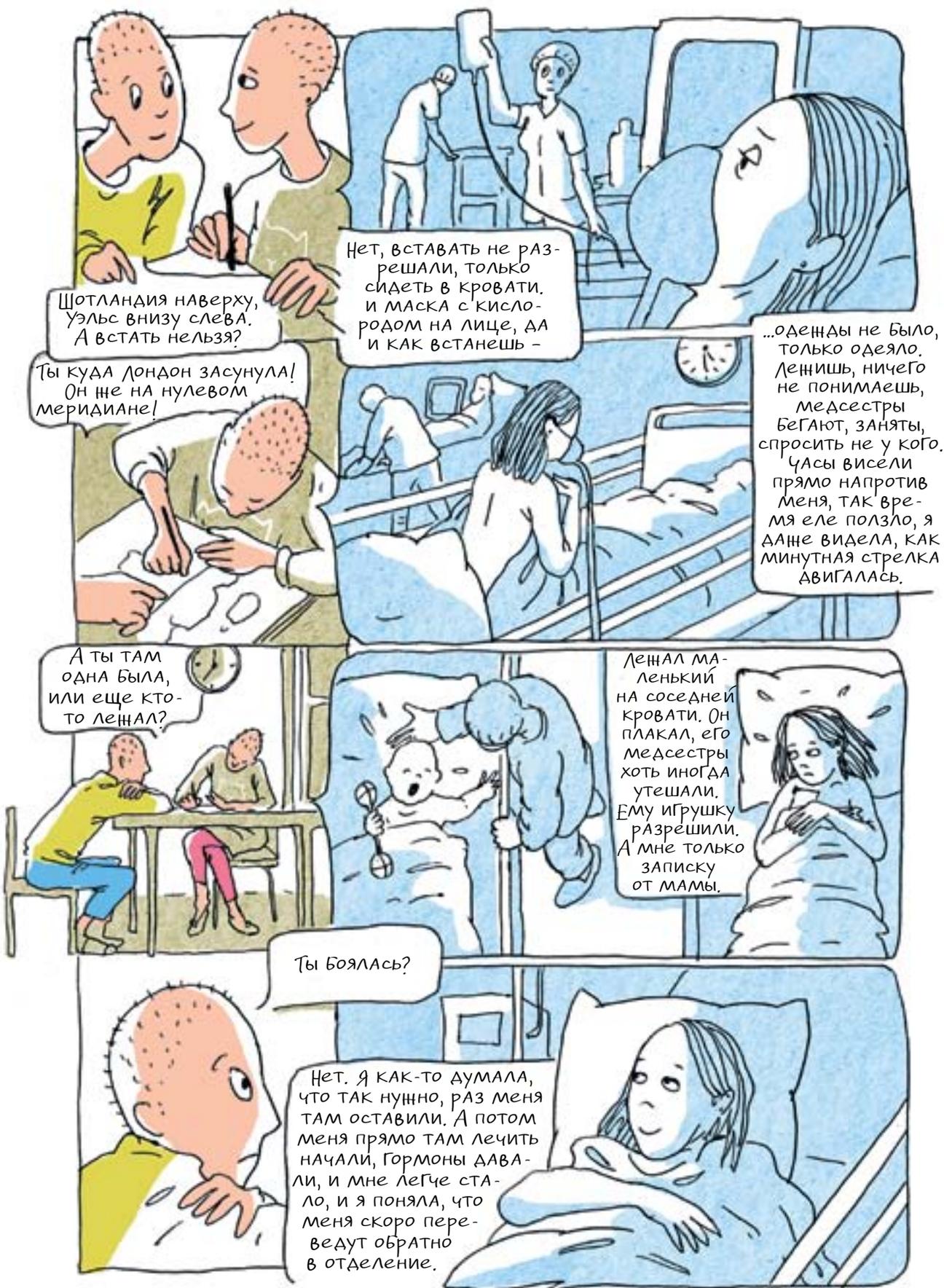
За тебя аппарат дышал?

Нет, до этого не дошло, но меня пугали. Я лежать не могла, спала даже сидя.

Мне лимфоузел на шее взяли на биопсию, а после наркоза я проснулась в реанимации.

...и как там? Страшно?

Не очень страшно, просто все чужие. Маму не пускали. Ленишь, и время мее-едленно тянется. Аппараты пищат, свет не гасят. Читать не разрешают, телефон тоже. А где тут Шотландия и где Уэльс?



Шотландия наверху,
Уэльс внизу слева.
А встать нельзя?

Ты куда Лондон засунула!
Он же на нулевом
меридиане!

Нет, вставать не раз-
решали, только
сидеть в кровати.
и маска с кисло-
родом на лице, да
и как встанешь -

...одежды не было,
только одеяло.
Ленишь, ничего
не понимаешь,
медсестры
бегают, заняты,
спросить не у кого.
Часы висели
прямо напротив
меня, так вре-
мя еле ползло, я
даже видела, как
минутная стрелка
двигалась.

А ты там
одна была,
или еще кто-
то лежал?

Лежал ма-
ленький
на соседней
кровати. Он
плакал, его
медсестры
хоть иногда
утешали.
Ему игрушку
разрешили.
А мне только
записку
от мамы.

Ты боялась?

Нет. Я как-то думала,
что так нужно, раз меня
там оставили. А потом
меня прямо там лечить
начали, гормоны дава-
ли, и мне легче ста-
ло, и я поняла, что
меня скоро пере-
ведут обратно
в отделение.



Мне после реанимации Бокс прямо раем оказался! Встать можно, ходить, есть когда хочешь.

Мама
рядом...

Бокс -
рай - что
же тогда
амбу-
ланс?



Седьмое небо.
Все, я закон-
чила. Ты давно
такой
продвинутый
в географии?

Я? Продвинутый?

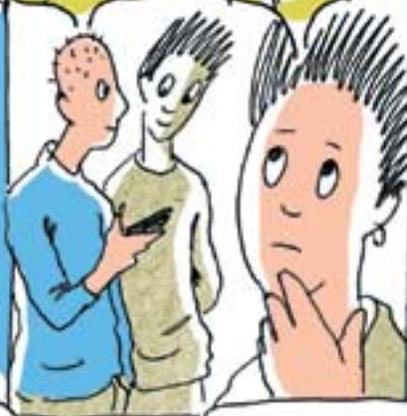
У тебя скоро день рождения.

Не видеть нам, наверное, в этом году, нашего кофе у реки...

- А папа сможет приехать?
- Сможет, и что? Реку же он с собой не привезет...



КАК БУДТО НА СВЕТЕ ОДНА РЕКА. ВОТ БОЛЬНИЦА, ВОТ РЕКА, ВОТ НАБЕРЕЖНАЯ.



В КАКИЕ ДНИ МЫ БУДЕМ ЗАНЯТЫ?

ТАМ ЕСТЬ РЕСТОРАНЧИК... ЗАКАЖЕШЬ СТОЛИК... НА АВТОБУСЕ БЕЗ ПЕРЕСАДОК... АНАЛИЗЫ БУДУТ ХОРОШИЕ...

ОК



Привези мне галстук-бабочку...

И гуталин...

Откуда столько вещей?

Э-э... это все мне!





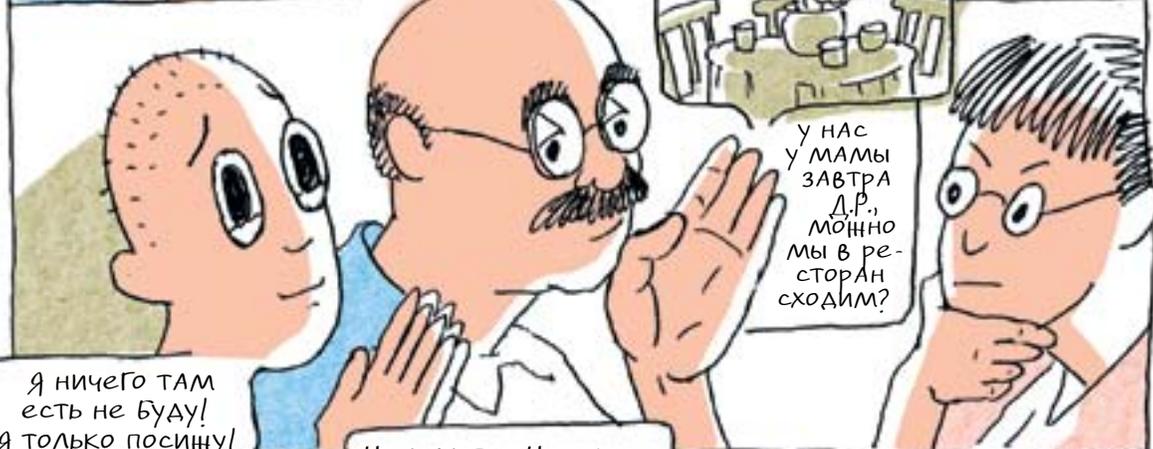
Ты свободна, мы сами сходим

Сегодня длинный день, Винкрисин, Рубомицин, Аспаргиназа...

А у меня правда же анализы сразу не упадут?



Нет, а что? Ты что-то задумал?



у нас у мамы завтра Д.Р., можно мы в ресторан сходим?

Я ничего там есть не буду! Я только посижу!

Ну идите. Но смотри, заболеешь -



...убью!



Ты почему еще не ГОТОВА?

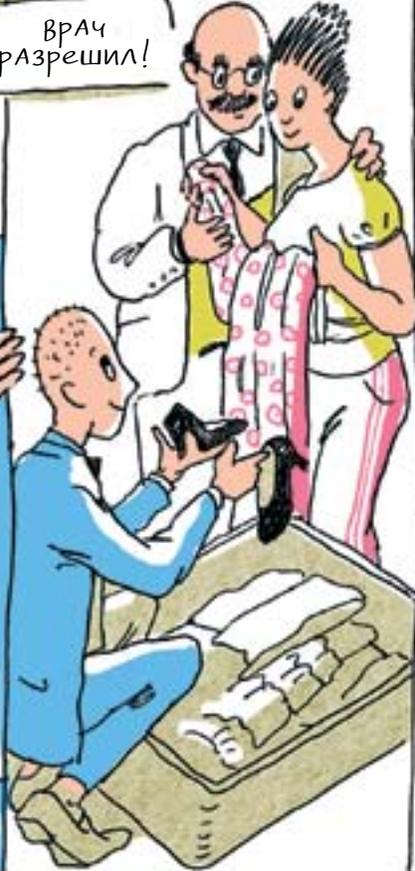


Куда собрались?

КАК куда?... НА кофе у реки.

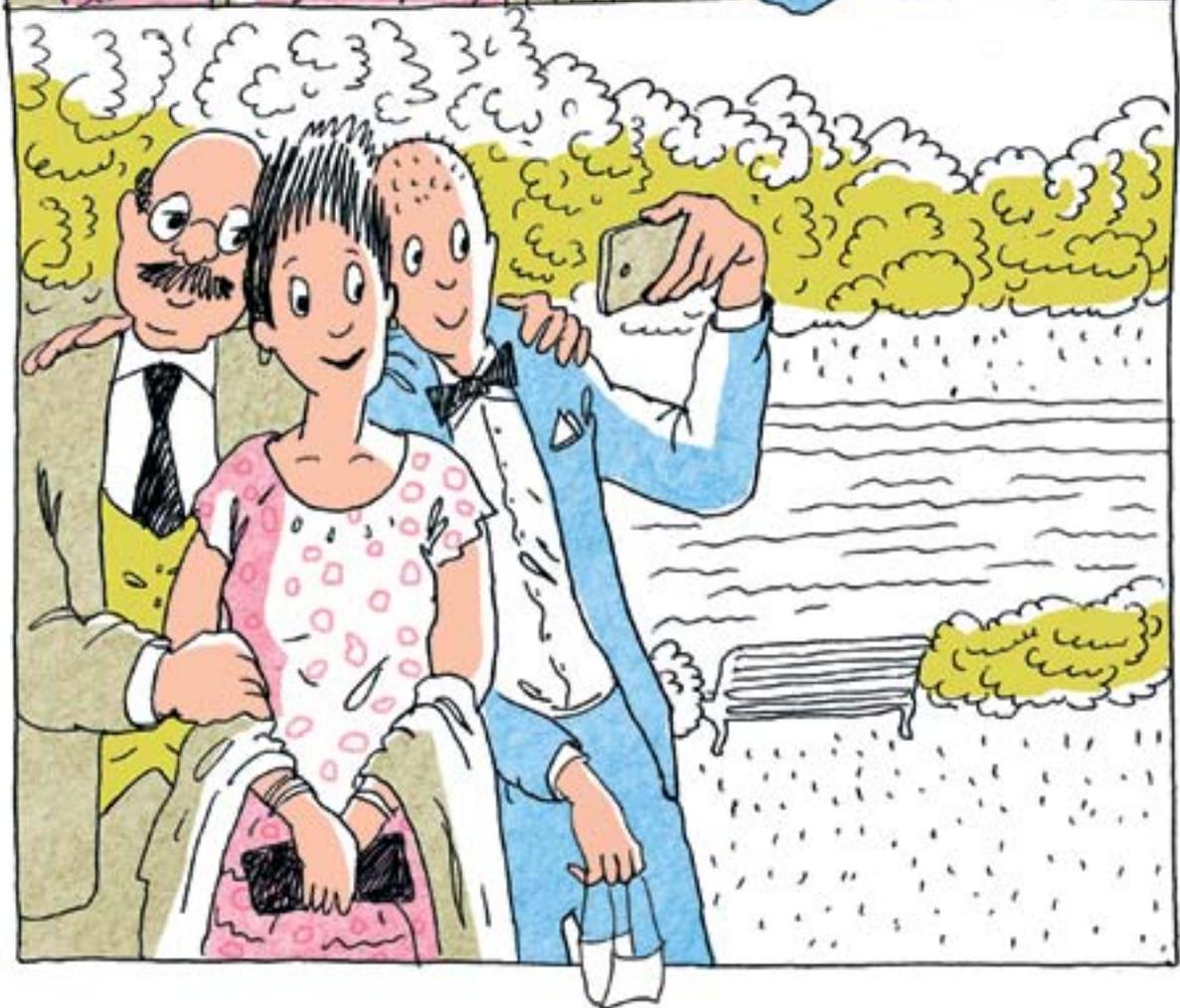
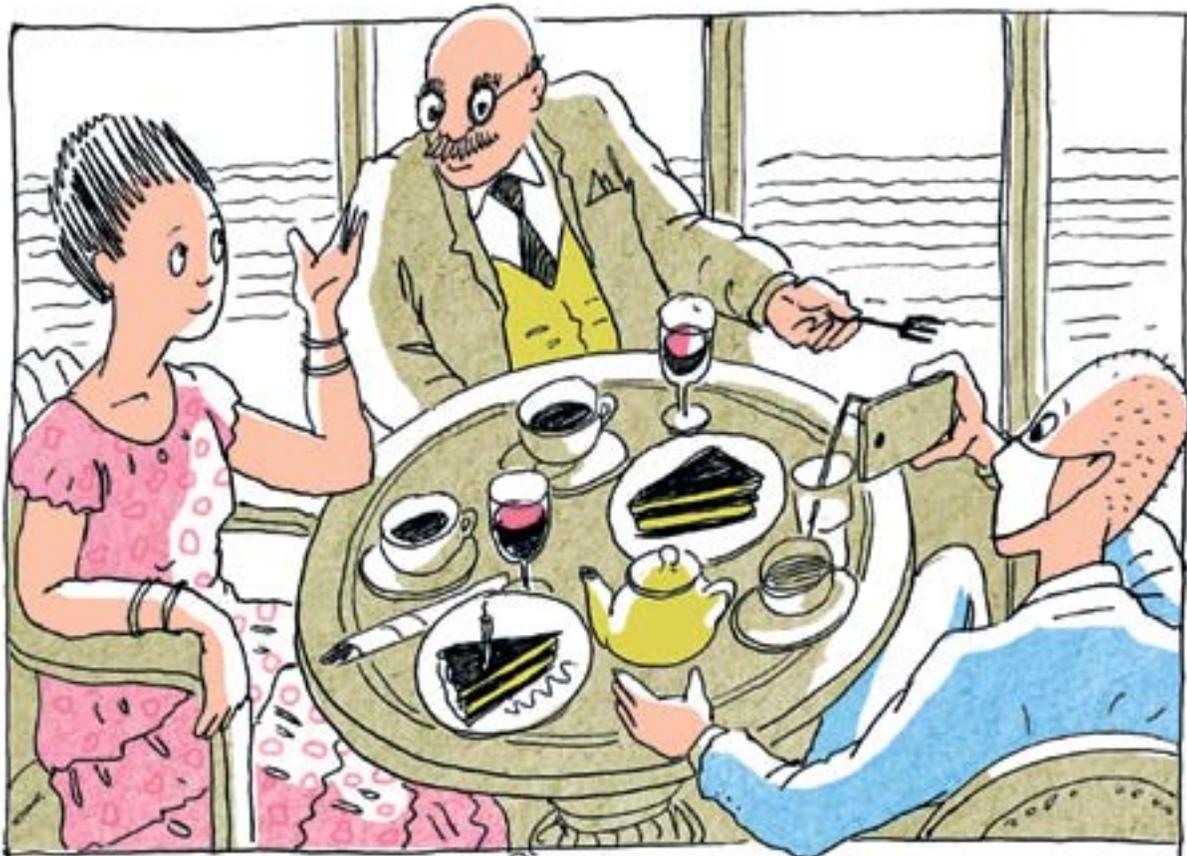


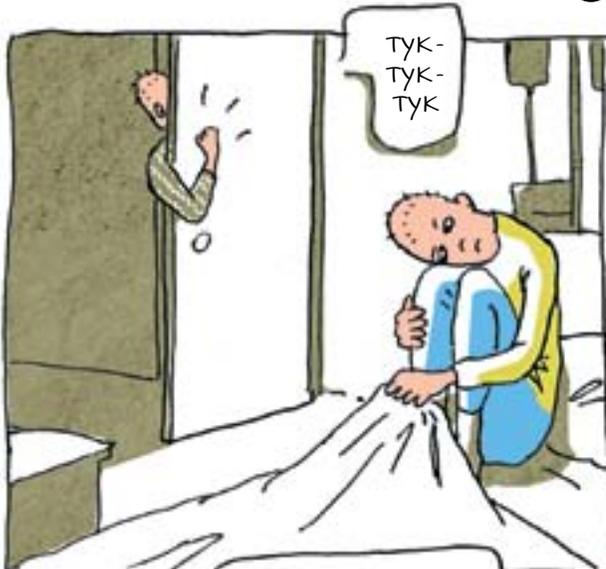
ВРАЧ разрешил!



А врач? анализы... Голова... не в чем...







ТУК-ТУК-ТУК



Привет, гулять пойдешь?

Неохота...



Что-то случилось?

Подруге очень плохо

Так пойдём к ней, заодно познакомимся...



Ты что, не понимаешь? Ей там, в палате, очень плохо. К ней нельзя.



Так ее же можно опять лечить?

Говорят - болезнь вернулась - это называется рецидив.

Второй раз не всегда получается. И вот у нее эта штука растет, растет...



А что-нибудь можно сделать?

Они стараются...

Амбулаторное лечение. Консолидация.

- ❓ *Что означает «достигнута ремиссия»? Это полное выздоровление или только временное?*
- ❗ Сейчас это значит, что большинство злокачественных blastов уничтожено – большинство, но не все. Дальнейшее лечение не даст оставшимся лейкоэмическим клеткам возможности поделиться, пока они все не погибнут, и ремиссия перейдет в выздоровление. Поэтому следующий этап терапии иногда называют консолидация, или «закрепление» ремиссии (от латинского *con* – вместе, *solido* – укрепляю: укрепление, объединение, интеграция, сплочение).
- ❓ *Бывает так, что злокачественные клетки все равно начинают размножаться, несмотря на лечение?*
- ❗ Редко, но бывает. Эта ситуация называется рецидивом и требует более интенсивного лечения.
- ❓ *Что сделать, чтобы этого не было?*
- ❗ Собственно, вся терапия направлена на то, чтобы рецидива не случилось. Правильно проведенное лечение в большинстве случаев приводит к полному выздоровлению. Ухудшают шансы на выздоровление незапланированные в протоколе перерывы, причина которых чаще всего – инфекционные осложнения. Именно поэтому необходимо выполнять все правила, которые уменьшают риск инфекции.
- ❓ *Почему надо уходить на амбулаторное лечение?*
- ❗ Потому что в этот период состояние уже немного стабилизировалось, blastные клетки не нарушают работу органов, анализы восстановились, нет необходимости в круглосуточных капельницах, не требуется постоянное наблюдение. Иногда пациенты «уходят на амбуланс» ещё в конце индукции. При некоторых заболеваниях определенные этапы лечения (перерыв между блоками терапии, или низкодозные курсы химиотерапии) тоже могут проходить амбулаторно. А освободившаяся палата позволит врачам вовремя начать лечение другого пациента, который сейчас в этом нуждается. В таком режиме получить помощь могут гораздо больше пациентов.
- ❓ *А разве на улице не больше бактерий, чем в палате?*
- ❗ Больше, но они не такие опасные. Микробы, которые распространены в больницах («внутрибольничные»), го-

раздо более агрессивны и менее чувствительны к антибиотикам, чем те, с которыми можно проконтактировать вне больничных стен. Вылечить внебольничную инфекцию намного легче.

❓ *Как организовано амбулаторное лечение?*

❗ В разных клиниках по-разному. Иногда для амбулаторных пациентов есть собственное отделение, а иногда выделена часть на территории стационара. Доктор может быть тот же самый, что в стационаре, а может быть другой.

Если лечение проводится в том же городе, где пациент живет, то он может находиться дома, соблюдая правила, которые уменьшают риск развития инфекции. Если лечение происходит далеко от дома, то пациент может жить на съемной квартире или в пансионате при больнице.

На амбулансе важно по возможности расширить активность – больше двигаться, выходить на улицу, продолжать учебу.

❓ *А почему мама не хочет на амбуланс?*

❗ Родители часто тревожатся – вдруг что-нибудь случится, а медиков нет рядом. Врачи знают об опасностях не хуже родителей и переводят на амбулаторное лечение только тех пациентов, у кого риск острых осложнений минимален. После выписки на амбуланс врачи продолжают нести ответственность за состояние пациента, находящегося дома. Так что перевод на амбуланс – это признак стабильного состояния.

❓ *А если анализы будут низкими?*

❗ Это вполне возможно в некоторые периоды лечения (например, на II фазе протоколов I и II на программе BFM). Но сами по себе низкие анализы не страшны. Если снизятся тромбоциты или гемоглобин, их будут переливать. Если упадут лейкоциты, то нужно будет соблюдать более строгие правила чистоты и диеты. Если инфекция все-таки случится, потребуются анти-

биотики – иногда по-прежнему на амбулансе, иногда в стационаре. Но часто этот период удастся преодолеть без осложнений.

❓ *В каких случаях надо бить тревогу?*

❗ Есть несколько симптомов, при которых необходимо добраться до отделения немедленно. Это:

- температура 37,8 и выше;
- боли в животе;
- упорная рвота;
- кровотечение из носа или любое другое;
- необычное поведение – вялость, сонливость, возбуждение;
- травмы, ушибы;
- отклеился/выпал катетер;
- сыпь, прыщики/волдыри, зуд; при появлении сыпи – исключить контакт с другими детьми до разрешения врача.

❓ *Какие лекарства и как будут применяться на этапе консолидации?*

❗ В разных протоколах по-разному, но основные принципы похожи: это длительное применение низких доз нескольких химиопрепаратов: 6-меркаптопурина, метотрексата, L-аспарагиназы, антрациклиновых антибиотиков, винкристина и дексаметазона; при лечении на основе программы BFM дополнительно используются препараты цитозар, циклофосфамид и метотрексат в высоких дозах круглосуточной инфузией. Обязательно проводятся люмбальные пункции. Элементы консолидации в протоколе BFM называются: II фаза I протокола, M-протокол и II протокол, в котором также разделяют I и II фазы. В протоколе MB консолидации пронумерованы (их три или шесть, в зависимости от группы риска), каждая из них длится 6 недель, они чередуются с реиндукциями, похожими на укороченные индукции – две недели дексаметазона, винкристина и люмбальная пункция.

❓ *Я же это все не запомню!*

❗ Можно попросить у врача схему протокола: там обозначены лекарства и сро-

ки их введения. Так будет удобнее ориентироваться в лечении.

- ❓ *Нужно будет каждый день приходить в больницу?*
- ❗ Нет. Будут разные периоды, когда нужно будет приходить несколько дней подряд, и даже еще на несколько дней оставаться в стационаре (например, для суточного введения циклофосфамида или метотрексата), но будут и дни, когда можно просто пить таблетки и не приходить в отделение.
- ❓ *А пункции еще будут?*
- ❗ Да, будет еще довольно много люмбальных пункций. Костно-мозговая запланирована по крайней мере одна, но иногда их делают несколько.
- ❓ *Что такое 6-меркаптопурин, или пуринетол? Говорят, это какая-то особая таблетка.*
- ❗ Это одно из самых важных лекарств в лечении острого лимфобластного лейкоза. Сокращенно его иногда называют 6-МП. Его принимают во время консолидаций и поддерживающей терапии. Для того, чтобы его действие было эффективным, но не слишком токсичным, необходимо соблюдать определенные правила. Во-первых, действие лекарства может уменьшаться, если смешивать его с едой, а особенно – с молочными продуктами. Поэтому важно принимать его не менее чем через час после еды, и нельзя запивать молоком. Во-вторых, его действие максимально в вечерние часы (это связано с биологическим ритмом организма), поэтому его рекомендуют принимать в 18.00. Кроме того, его действие очень сильно зависит от особенностей обмена веществ в организме. Некоторым пациентам достаточно маленького количества препарата, а некоторым нужны более высокие дозы. Весь период приема 6-МП необходимо контролировать анализы крови не реже, чем раз в неделю, и менять дозу 6-МП в зависимости от лейкоцитов.
- ❓ *Сколько будут длиться эти консолидации?*
- ❗ Около полугода. Когда консолидации по протоколу МБ и II протокол по программе BFM закончатся (иногда говорят – завершена интенсивная фаза), начнется поддерживающая терапия, или поддержка. В некоторых случаях в начале поддержки проводится краниальное облучение.
- ❓ *Облучение проводится всем?*
- ❗ Нет, только тем, у кого особенно высок риск поражения центральной нервной системы, и тем, у кого такое поражение было выявлено в самом начале. О необходимости облучения можно уточнить у врача.
- ❓ *Что такое облучение? Что значит «краниальное»?*
- ❗ «Краниум» (cranium) по латыни означает «череп». При облучении специальные ионизирующие частицы с помощью аппаратов направляются на зоны организма, где могут оставаться злокачественные клетки. Эти частицы вызывают гибель быстро делящихся клеток. Краниальное облучение – облучение черепа и того, что находится внутри (головного мозга). При других заболеваниях используют облучение других зон, например, лимфатических узлов.
- ❓ *Это больно? Я что-нибудь почувствую?*
- ❗ Нет, это совсем незаметно – примерно так же, как делать рентгеновский снимок. Только сеанс облучения длится немного дольше, и в это время необходимо соблюдать полную неподвижность. Иногда в период облучения может возникать покраснение кожи и тошнота, с которой можно справиться специальными лекарствами.
- ❓ *Возможны ли какие-то острые последствия облучения? Буду ли я радиоактивным?*
- ❗ Ни в коем случае! Радиация при краниальном облучении не задерживается в организме, и никакой опасности

человек, получающий облучение, для окружающих не представляет. Через 5–6 недель после лучевой терапии может возникнуть так называемая «постлучевая энцефалопатия», когда ткань мозга временно отекает, и воз-

никает сонливость, тошнота, может подняться температура, могут снизиться лейкоциты. Об этом более подробно расскажут лучевые терапевты или лечащий врач.









Не могу уже
ждать. Кажется,
сейчас пешком
на вокзал
пойду...

Та же история.
Только я
в аэропорт.



Мандаринов
наемся... Тебе
уже можно?

Да...

Нет, у меня же
поддержка.
И в маске
ходить
придется.

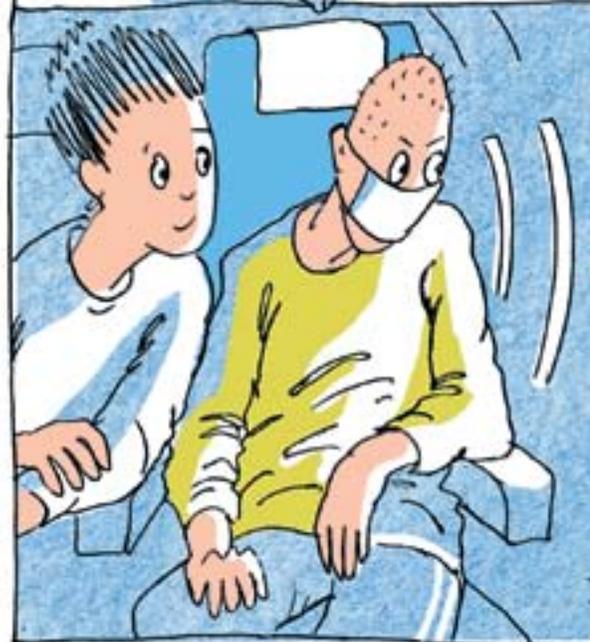
Полтора
года
почти.



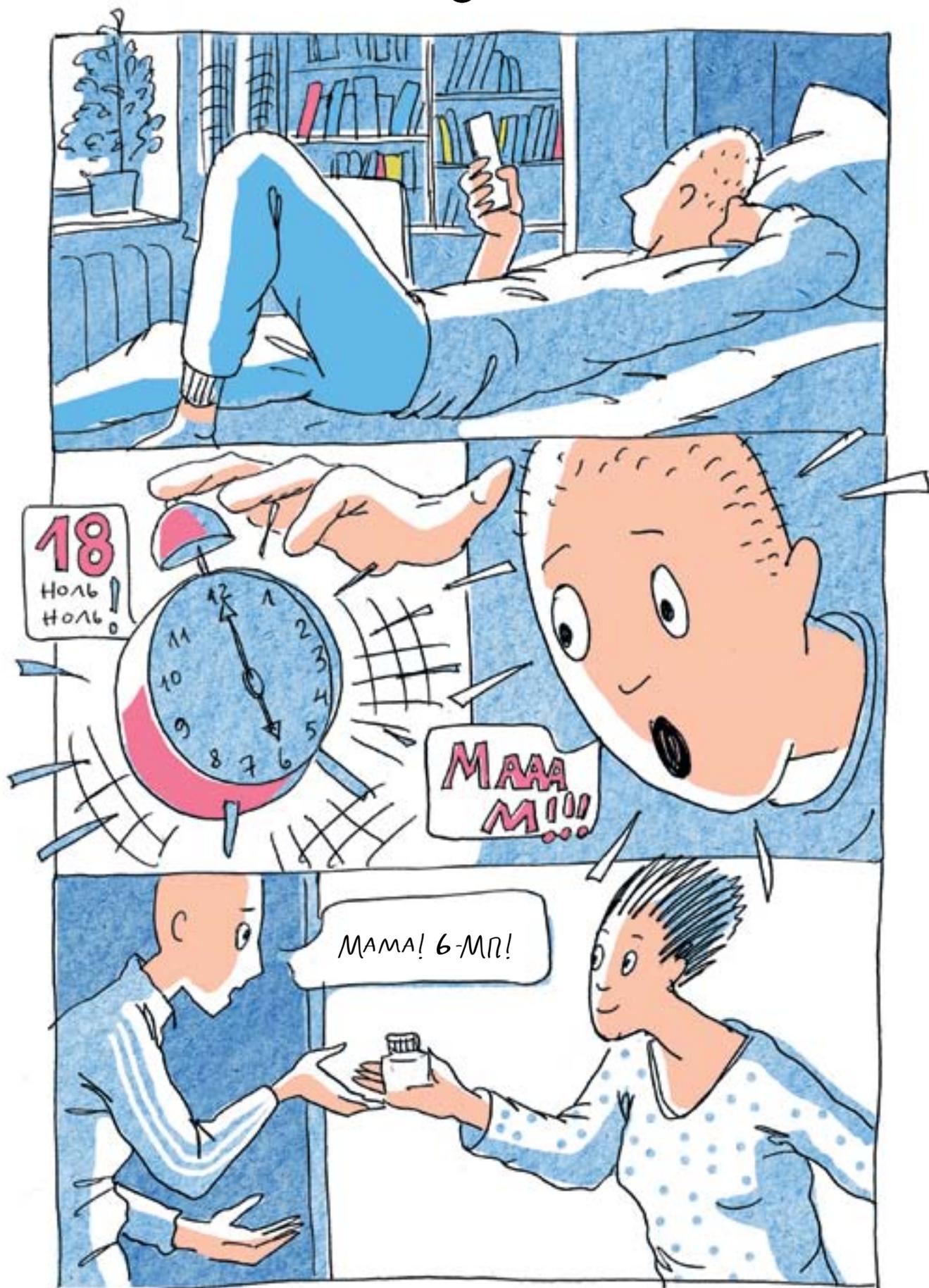
А я уже скоро
в школу пойду,
только обрасту
немножко. Говорят,
кудрявые волосы
сначала будут.

Не хочу
кудрявые.
С ними возни
столько!

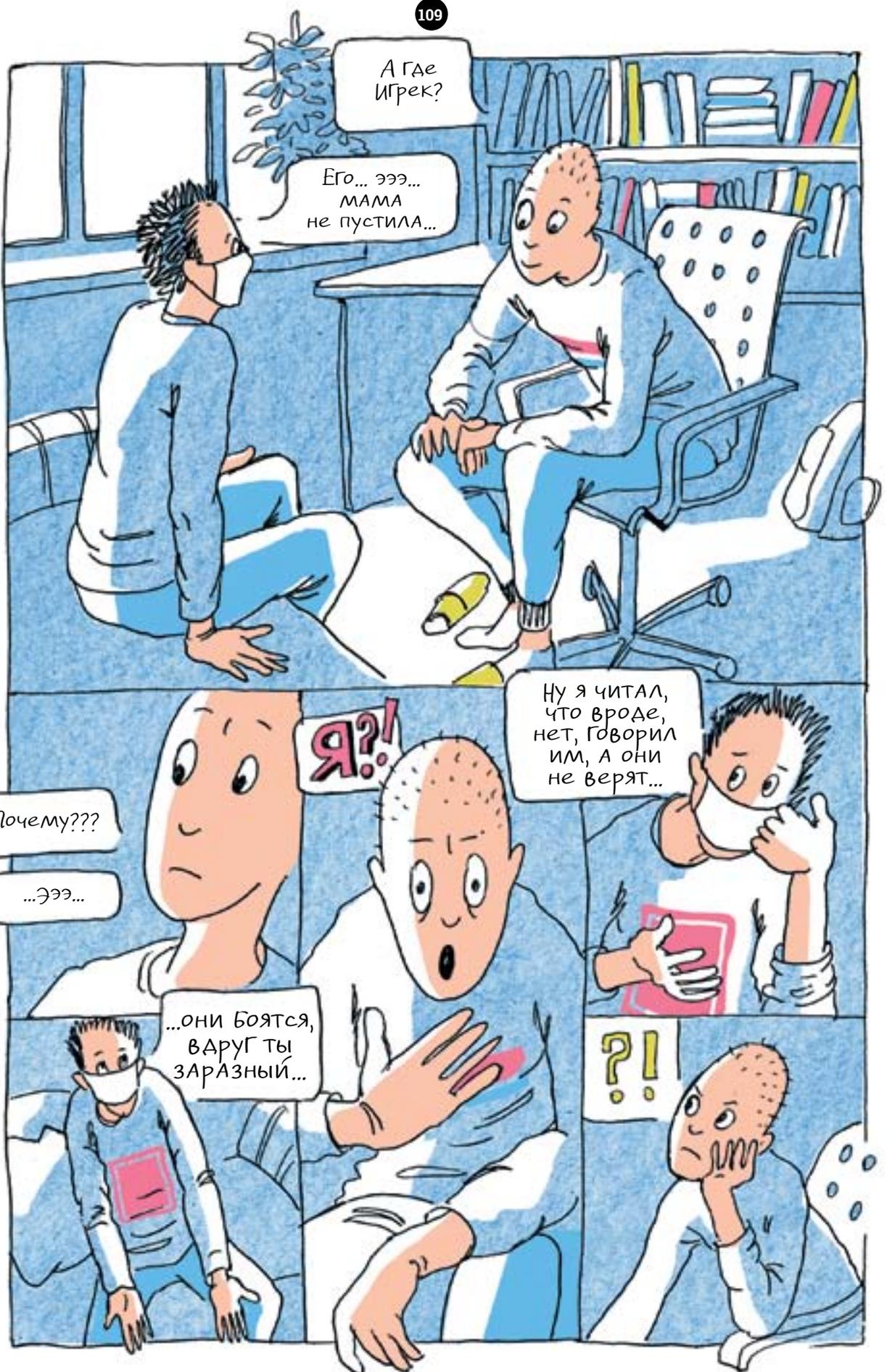
Да ты
ничего
не пони-
маешь!











МАМ, А ЧТО, ЛЕЙКОЗ ЗАРАЗНЫЙ? РАЗВЕ ВРАЧИ ГОВОРИЛИ?

Нет, никто не говорил, я не знаю, почему они так считают...

Они не знают, что такое лейкоз, и поэтому боятся. Ты-то знаешь, для тебя это враг знакомый, а для остальных - какое-то чудовище. На всякий случай они это чудовище наделяют разными дополнительными страшными свойствами.

Вспомни, как ты сам с ним знакомился и не понимал, откуда он взялся.



Интересно, что еще они могут выдумать...

И неужели так со всеми, кто возвращается домой? Надо проверить, как там булавка...

Привет

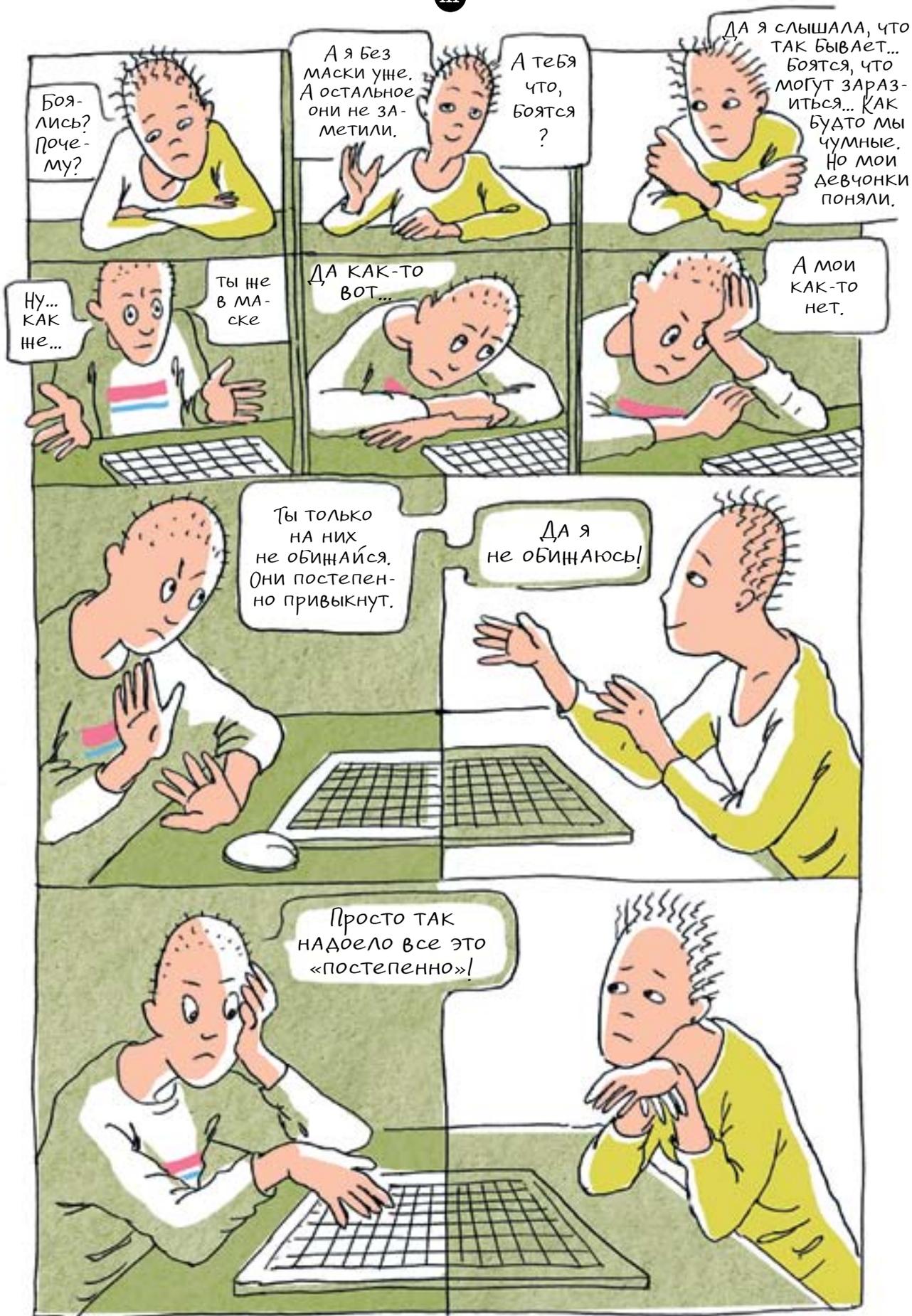
Нет, я не обросла еще. Пока дома учусь, но мы виделись с парой девочек...

И как?

Как будто мы с разных планет.

Привет! А ты ходишь в школу?

Я вот хотел спросить... А они.. девочки... не боялись с тобой встречаться?









Нет, пусть идет.
Я уверен, что ничего
не случится. Он прав,
что надо прекратить
эти разговоры.
По-другому
не получится.

Я боюсь,
вдруг тем-
пература
будет,
или его
толкнут.



...он
совсем
лысый...

...Бедолага...

..это
радиация?..

А он разве
может
ходить?

заразный?



...я же не заразный...

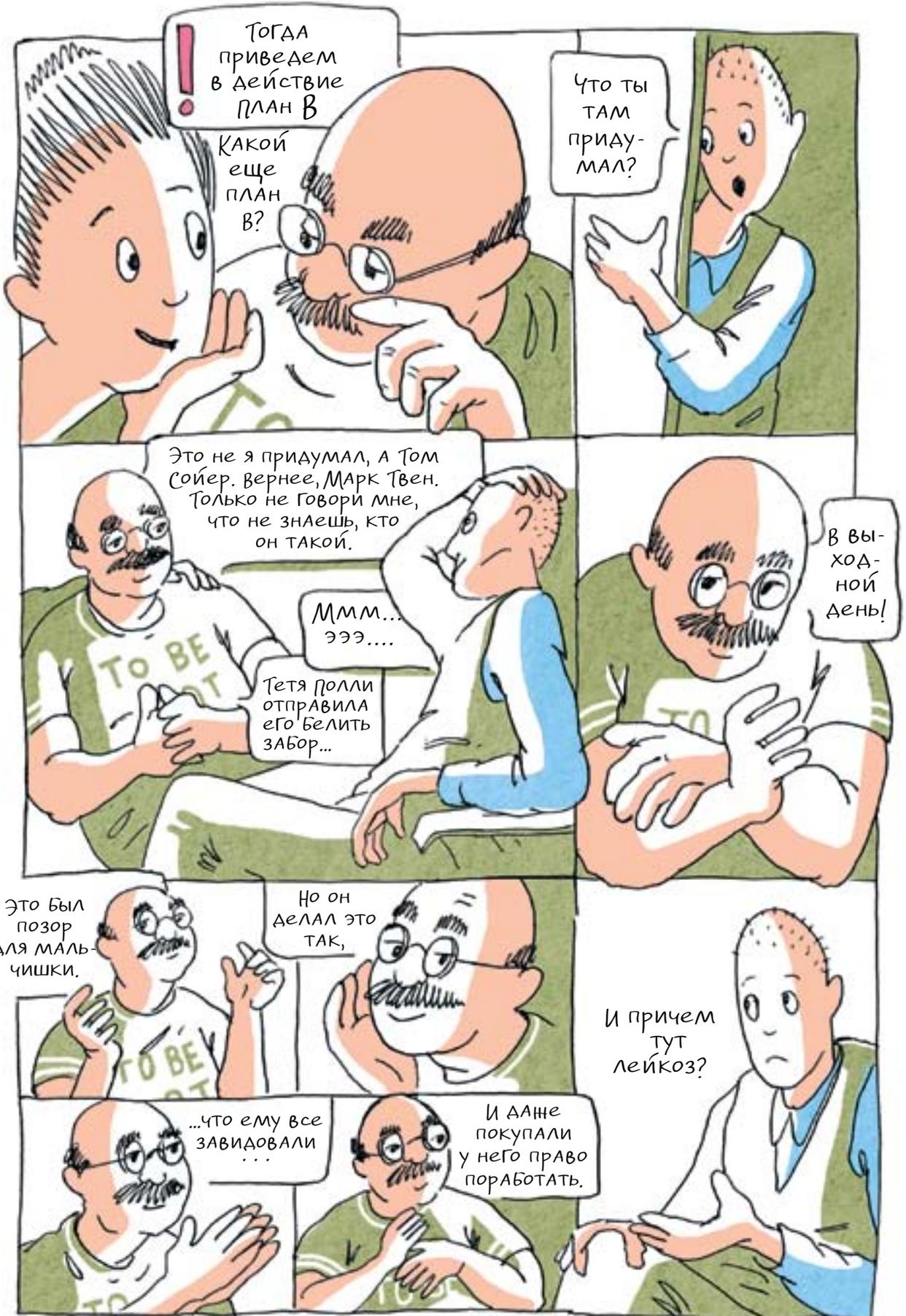
...не радиоактивный

...не хочу
их всех
видеть

...я не слабый

?

?



Пока ты лечился,
было что-то, что ка-
залось тебе круто?
Чем ты мог похва-
статься?

...
Д...
...

Вспомни,
чем?

Ну вот катетер
иметь - было
круто. Как
киборг
какой-
то...

...в звонок
звонил первого
сентября...

Тебя медсес-
тры любили,
потому что ты
им помогал...

Еще я
всегда
мечтал
узнать,
что чув-
ствуешь
под нар-
козом...
Еще...

Я уж не говорю
про бандану
с черепами!

Ну вот.
А у них
этого
всего

НЕ
БЫ!
ЛО

TO BE
NOT
TO BE



А правда, что ты вчера в школу приходил? Ну ал-ко, что меня не было, поболтали бы! Когда ты еще придешь?

Ты прика-льва-ешься? Ясно, отпустит. Мы с Ик-сом при-дем.

Я... пока не смогу. Если хочешь, приходи в гости. Если тебя мама отпустит...

ОК!

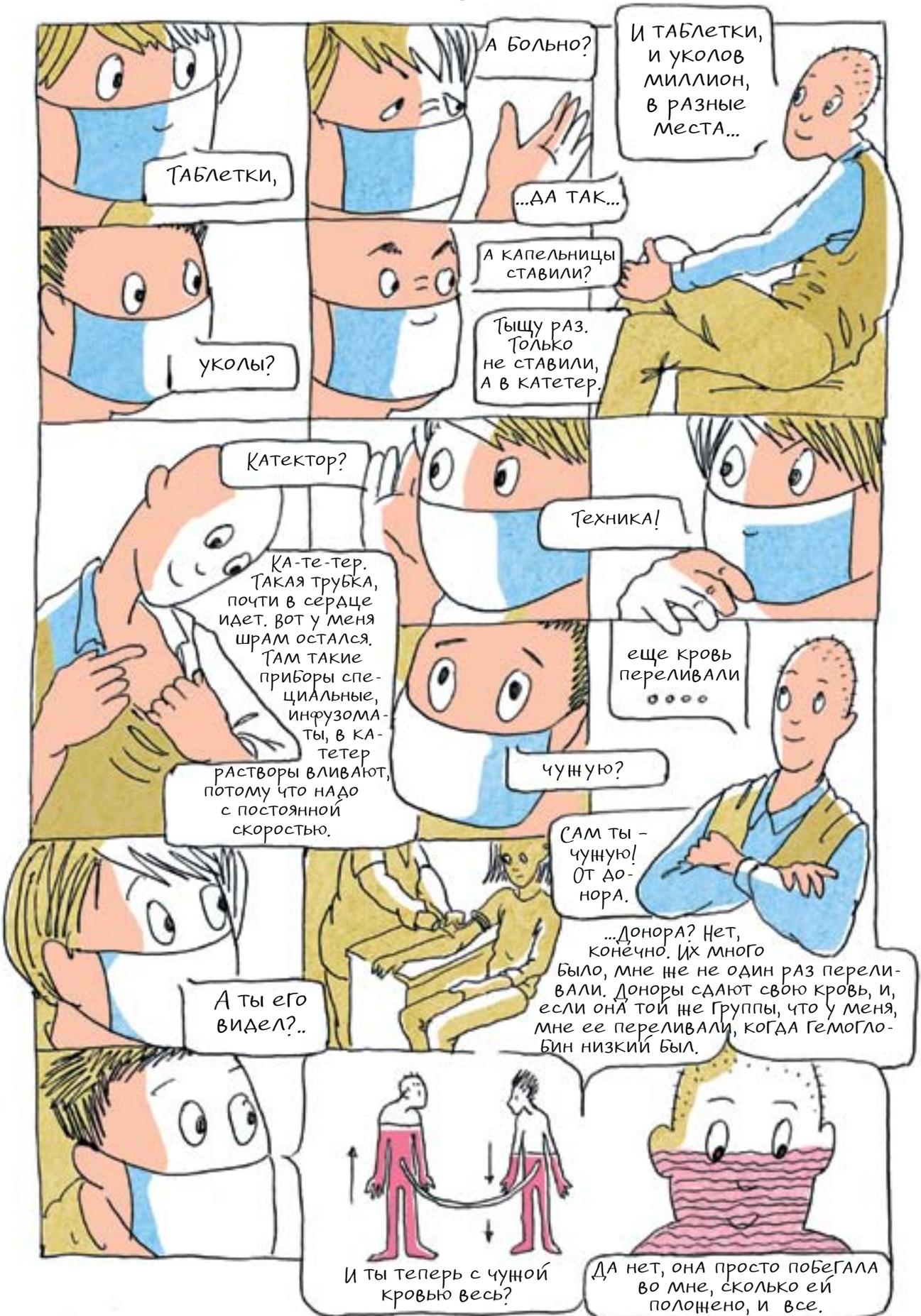
Добрый вечер!

Прогресс! Всего одна маска!

Ты почти не писал ничего.

КАК все было, рассказывай!

Ну.. лечился...

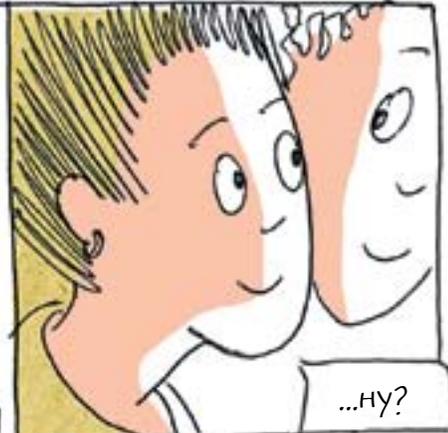








МААААМ...



...НУ?



У НАС ТАМ КЛАССЕ... ЧЕПИТИЕ В СРЕДУ... ПО ПОВОДУ ВОСЬМОГО МАРТА...



У ТЕБЯ В СРЕДУ АНАЛИЗЫ И МЕТО-ТРЕКСАТ!

И ЧТО?!

Ну можно я схожу... после АНАЛИЗОВ...

Неугомонный! Ну, иди...



Поддерживающая терапия

❓ *Зачем нужна поддерживающая терапия?*

❗ Поддерживающая терапия (ПТ) нужна, чтобы уничтожить последние оставшиеся в организме лейкемические бласты. Известно, что они иногда входят в период покоя, и в это время недоступны для действия химиопрепаратов, а потом снова начинают делиться. Поддерживающая терапия позволяет длительно сохранять в организме небольшую концентрацию химиопрепаратов – она будет токсична для бластов, которые собираются делиться, но безопасна для организма.

❓ *Как она проводится?*

❗ ПТ состоит из длительного ежедневного приема 6-МП и еженедельного введения метотрексата (в таблетках или внутримышечно). По протоколу VFM метотрексат и 6-МП применяются непрерывно, а в протоколе МБ в период ПТ, как и на консолидации, через каждые 6 недель проводится уже знакомая реиндукция дексаметазоном и винкристином. Весь период поддерживающей терапии необходима профилактика пневмоцистной пневмонии – прием бисептола 3 дня в неделю, как и на интенсивной фазе лечения.

❓ *Зачем принимать бисептол?*

❗ Длительная химиотерапия может снижать иммунитет против определенного вида микробов. Один из таких микроорганизмов называется пневмоциста. Она может вызывать очень тяжелую пневмонию (воспаление легких), при которой заболевший может попасть в реанимацию на искусственную вентиляцию легких и даже погибнуть. Бисептол (или другие препараты, содержащие вещество триметоприм) подавляют рост пневмоцисты в легких и предотвращают развитие пневмоцистной пневмонии, но бывает достаточно двухнедельного перерыва, чтобы пневмоциста начала развиваться. Бисептол обычно отменяют через 3 месяца после окончания ПТ.

❓ *Что нужно будет контролировать во время поддерживающей терапии?*

❗ Как и многие другие химиопрепараты, 6-МП и метотрексат подавляют кроветворение. Степень подавления зависит от дозы лекарств – то есть при высоких дозах может развиваться глубокая аплазия кроветворения со снижением количества лейкоцитов, гемоглобина и тромбоцитов в крови. Для того, чтобы этого не происходило, необходим еженедельный контроль анализа крови.

Если лейкоциты снижаются, то дозы препаратов уменьшают, если повышаются – увеличивают. Оптимально поддержание количества лейкоцитов от 2 до 3 тыс/мкл. В этом случае концентрации препаратов достаточно для подавления размножения blastov, и в то же время защита от инфекций остается на безопасном для пациента уровне.

Также необходим биохимический анализ крови один–два раза в месяц. Основные показатели, которые требуют контроля – это печеночные ферменты: АЛТ (аланинаминотрансфераза), АСТ (аспартатаминотрансфераза) и билирубин. Ферменты могут повышаться – это так называемый «токсический гепатит». При значительном повышении ферментов (5 норм и более) иногда применяются препараты, уменьшающие выраженность гепатита. После завершения ПТ ферменты самостоятельно снижаются до нормального уровня. Никаких отдаленных последствий токсического гепатита после завершения лечения не наблюдается.

❓ *Дозы препаратов все время уменьшают или увеличивают. А нужно ли стремиться получать полную дозу?*

❗ Нет. Обмен веществ и скорость переработки химиопрепаратов в организме индивидуальны. Для некоторых пациентов достаточен постоянный прием сниженных доз. Это не значит, что пациент «недополучает» лечение – просто ему хватает меньшего количества лекарства. Не обязательно стремиться к полной дозе, главное – поддерживать оптимальный уровень лейкоцитов (2–3 тыс/мкл). Если это достигается дозой, которая в два или даже в четыре раза меньше, чем средняя – эффективность поддерживающей терапии от этого не снижается.

На поддерживающей терапии по протоколу МБ в первые 1–2 недели после реиндукции (гормонов и винкристина) лейкоциты могут быть повышены за счет действия гормо-

нов. Степень повышения может быть разная: от 4–5 до 12–15 тыс/мкл. Это не страшно. В это время не нужно увеличивать дозу 6-МП и метотрексата – лейкоциты снизятся сами.

❓ *Можно ли каким-то образом улучшать анализы? Помогут ли какие-то продукты или витамины?*

❗ Нет. На анализы повлиять извне невозможно. Основной способ контроля уровня лейкоцитов – это изменение доз химиопрепаратов.

❓ *А что делать, если поднялась температура?*

❗ Температура – это признак инфекционного процесса. Необходимо на несколько дней прервать прием 6-МП. Инфекции в этот период редко бывают тяжелыми, однако, учитывая, что иммунитет все-таки до некоторой степени снижен, рекомендуется при первых признаках инфекции начать прием антибиотиков.

❓ *Ограничения в период поддерживающей терапии такие же строгие, как и раньше?*

❗ Как правило, нет – можно немного расслабиться. Уже нет необходимости в полной изоляции, разрешены контакты с другими детьми, если у них нет признаков инфекции или они не находятся в инкубационном периоде («в карантине») по детским инфекциям. Часто можно немного расширить диету (про конкретные продукты лучше спрашивать у своего врача). Предпочтительно расширить активность – необходимы ежедневные прогулки, возможны занятия физическими упражнениями. При стабильном состоянии и хороших анализах допустимо даже посещение школы.

По-прежнему необходимо избегать ситуаций, при которых высок риск инфекций и травм. Опасность инфекций состоит не в том, что они провоцируют рецидив, а в том, что при развитии инфекции поддерживающую терапию

- приходится прерывать, а большое количество перерывов уже может повлиять на результаты лечения.
- ❓ *А в больницу во время поддержки надо будет возвращаться?*
 - ❗ При лечении по протоколу МБ необходимо возвращаться в больницу на реиндукции. Они проводятся с интервалом в 6 недель, всего их восемь. В протоколе VFM реиндукции не предусмотрены, но все равно необходимы контрольные обследования в больнице каждые 3–6 месяцев. Во время таких обследований контролируется состояние и правильность проведения ПТ, при необходимости – если меняется рост и вес – пересчитываются дозы препаратов.
 - ❓ *А пункции еще будут?*
 - ❗ В протоколе МБ необходимы люмбальные пункции в первые три реиндукции. Костно-мозговые пункции, если в анализах и в состоянии пациента все хорошо, в протоколах не предусмотрены, в том числе по окончании лечения.
 - ❓ *Что нужно делать, чтобы рецидива не случилось?*
 - ❗ Все лечение направлено на то, чтобы рецидива не произошло. Никакие дополнительные мероприятия и ограничения, кроме начальных характеристик лейкоза и длительных перерывов в лечении, не влияют на вероятность рецидива.
 - ❓ *Но рецидив все-таки может случиться?*
 - ❗ Да, вероятность рецидива есть, но она очень маленькая.
 - ❓ *Не нужно ли все-таки периодически проверять костный мозг, т.е. делать пункцию?*
 - ❗ Пока анализы хорошие, нет необходимости делать пункции костного мозга, как на поддерживающей терапии, так и после ее окончания. Сами по себе хорошие показатели крови являются доказательством сохранения ремиссии. Исключением является только лейкоз с транслокацией t(9;22), она же филаделфийская хромосома. В этом случае периодически проверяется наличие клеток с этой хромосомой, и иногда нужно изменение доз специальных препаратов (иматиниба или дазатиниба), которые применяются дополнительно к обычной химиотерапии при этих видах лейкоза.
 - ❓ *Как себя вести после окончания поддержки? Какие-то ограничения есть?*
 - ❗ Нет. Как только лейкоциты восстанавливаются до уровня 3–3,5 тыс/мкл, все прежние строгие правила перестают действовать. Не надо соблюдать диету, ограничивать контакты, бояться инфекций. Травмы, стрессы, инфекционные заболевания после окончания специального лечения опасны для пациента не больше, чем для любого его сверстника. Разрешены поездки, перелёты, занятия спортом, домашние животные – словом, все, что можно любому здоровому человеку.







вечно
ты со сво-
ими пунк-
циями!

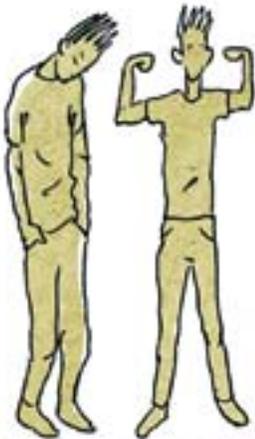
Ну я ж тебе говорил -
все в порядке.

ну, чтобы
убедиться...

Нет, если
в анализах
все в по-
рядке,
если
ШАША
хорошо
себя чув-
ствует -
то делать
пункцию
нет необ-
ходи-
мости.

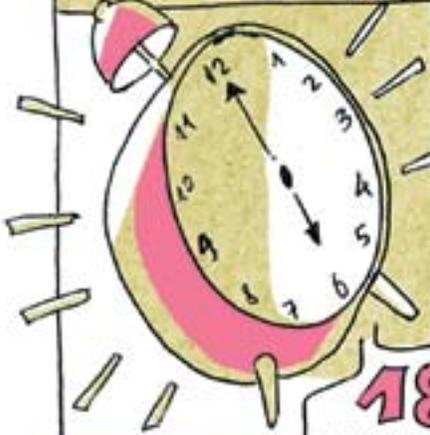
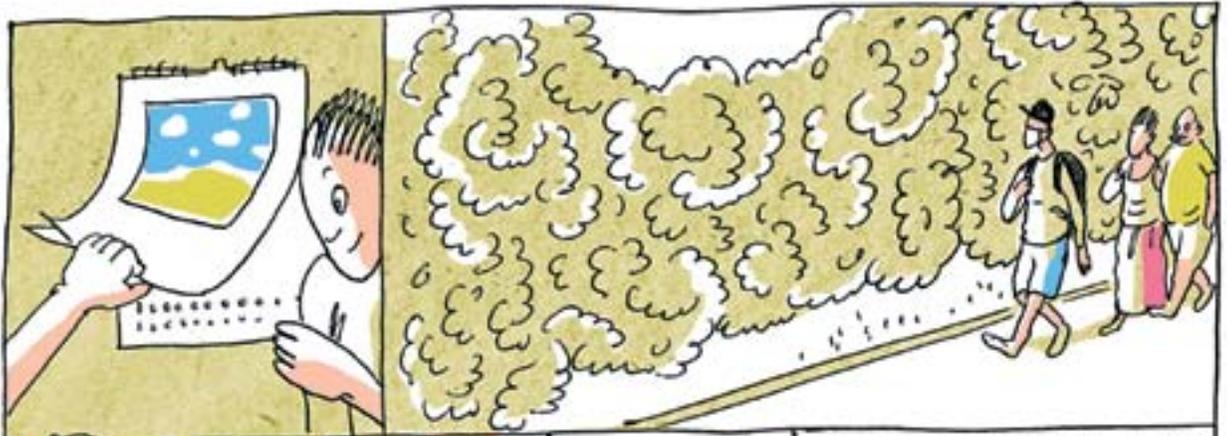
Фууу
уххх!

Тут ШАША прав. Если
что-то не так - само-
чувствие, как правило,
ухудшается до того, как
что-то видно в анали-
зах. Так что ориенти-
руйтесь на ШАШУ: если
он чувствует себя, как
обычно, это значит, что
и в костном мозге,
скорее всего, все в по-
рядке, и бояться нечего.



Так что, можно
прямо домой?

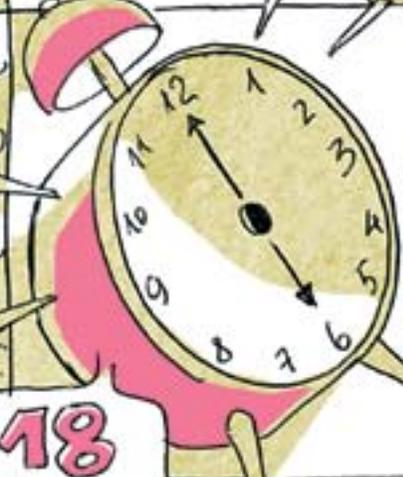
Да запросто!



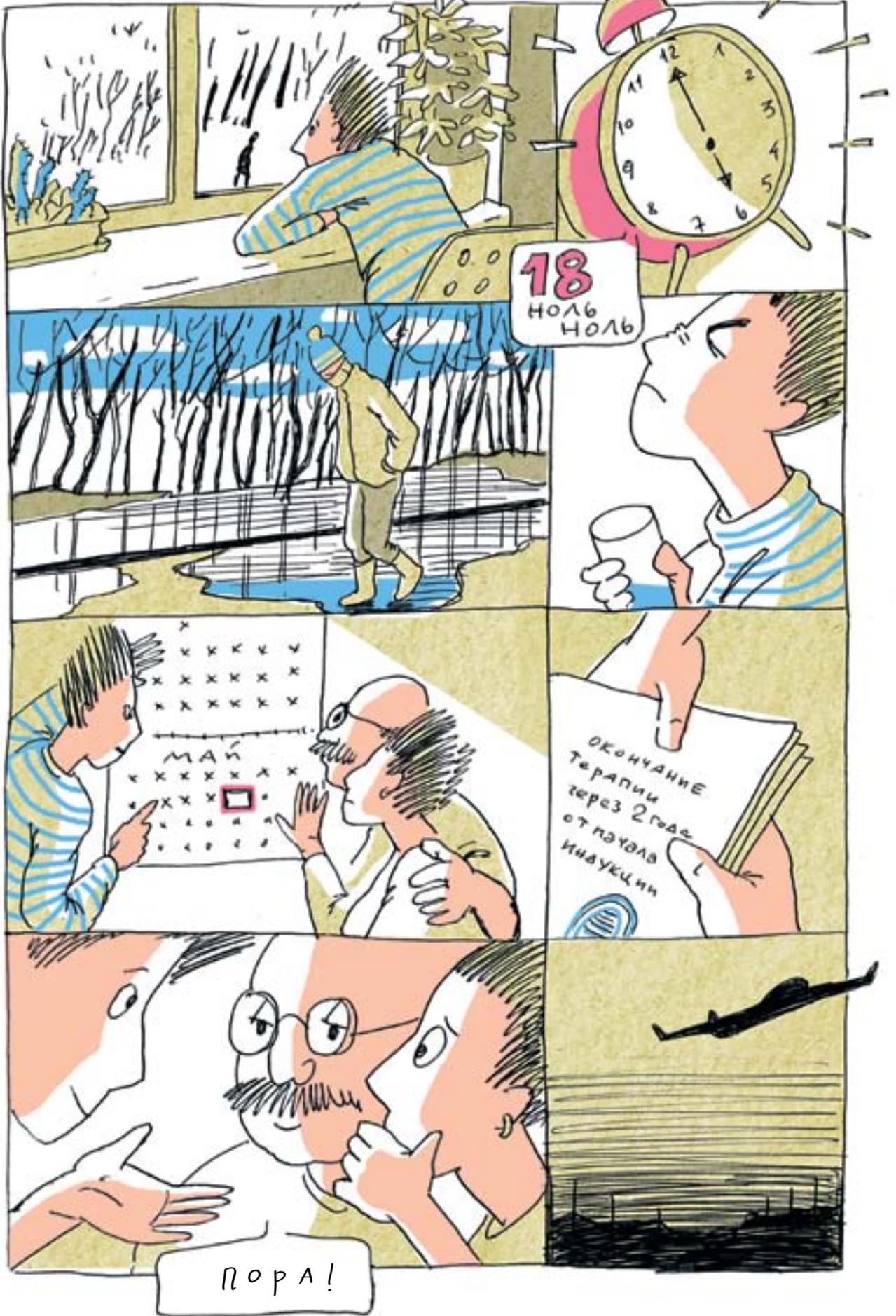
18
Ноль
Ноль!!



?!?!
!!!!?
...!!!



18
Ноль
Ноль





И что,
просто больше
не пьем
6-мп?

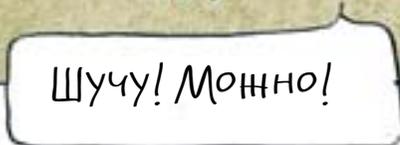
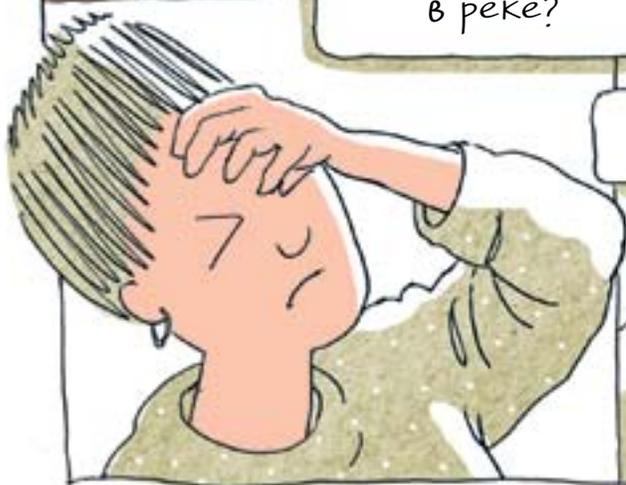
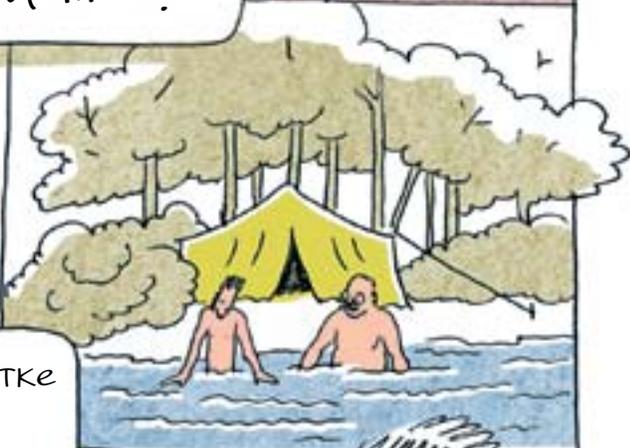
Да, просто
завтра отключаете
будильник, который
стоит на 18.00.

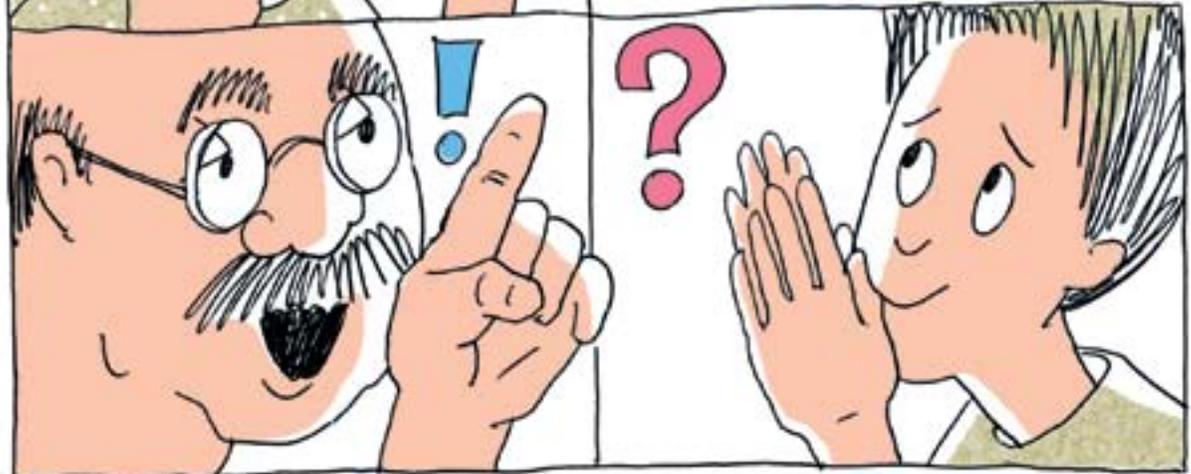


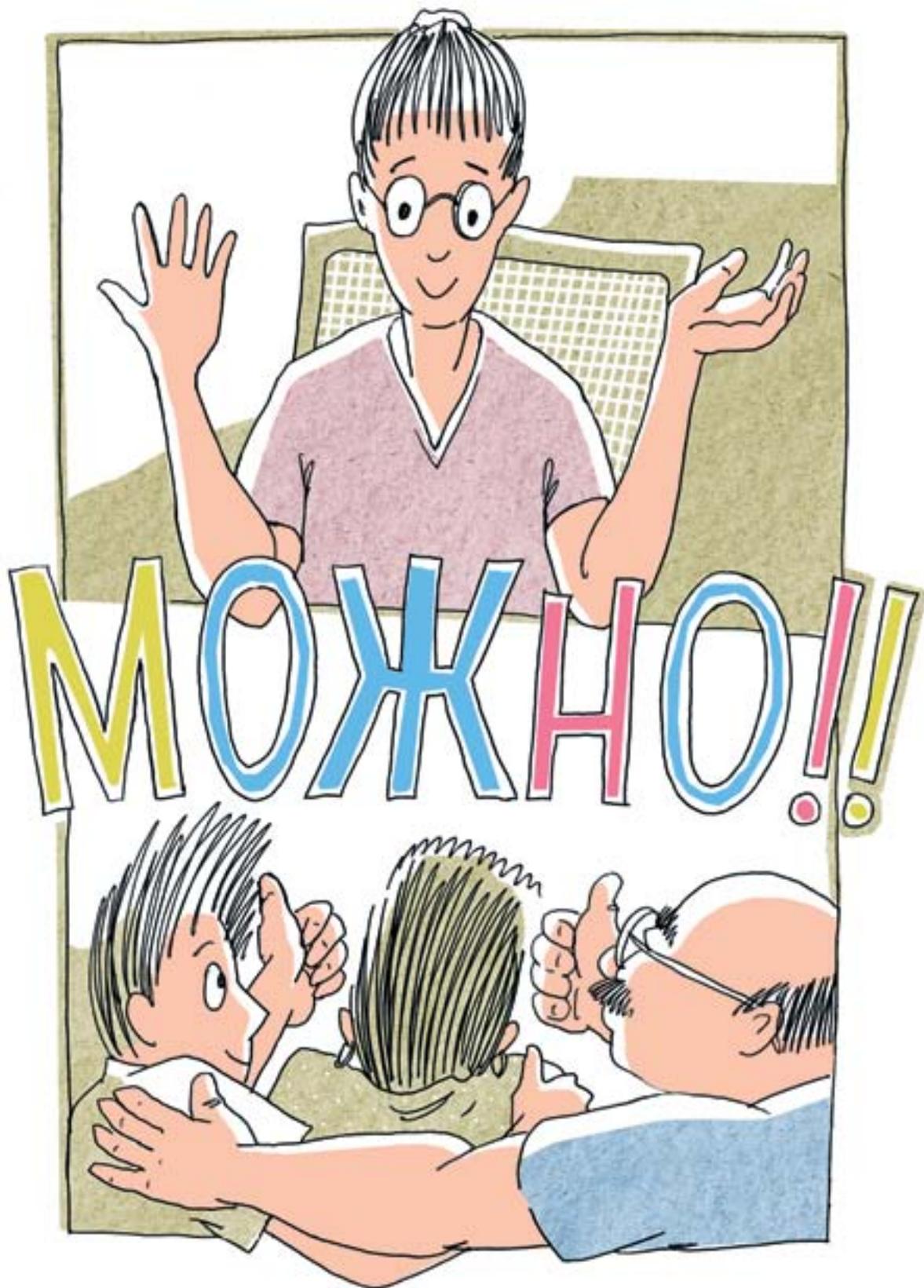
Да, это
немного
страшно, так
у всех быва-
ет. Потом
постепенно
будет
легче.

КАК-ТО МНЕ
НЕ ПО СЕБЕ...









Словарь-справочник

В словаре-справочнике разъясняются термины и понятия, касающиеся острого лейкоза и его лечения. Слова расположены в алфавитном порядке. Если слово выделено жирным шрифтом – это значит, что его объяснение можно найти в словаре.

Амбуланс
Анемия
Аплазия кроветворения
Биохимический анализ крови
Бласт
Блок химиотерапии
Группа риска
ДНК
Иммунофенотипирование
Индукция
Катетер сосудистый
Клетка
Консолидация
Костный мозг
Костно-мозговая пункция
Краниальное облучение
Лейкоз
Лейкопения
Лейкоциты
Лейкоцитоз
Ликвор
Ликворограмма
Лимфобластный
Люмбальная пункция
Миелобластный
Миелограмма
Молекулярная генетика
Морфология
Нейролейкоз
Общий/клинический анализ крови
Периферическая кровь
Площадь поверхности тела

Пневмоцистная пневмония
Поддерживающая терапия
Протокол
Пункция
Резистентный/рефрактерный
Реиндукция
Ремиссия
Рецидив
Тимус
Трансплантация костного мозга
Тромбоциты
Тромбоцитопения
Форменные элементы крови
Химиопрепараты, химиотерапия
Хромосома
Хромосомные aberrации
Центральная нервная система
Цитогенетика
Цитоз
Эритроциты

Амбуланс, амбулаторное лечение – режим, когда у пациента нет необходимости ежедневно и круглосуточно находиться в палате. Пациент приходит в клинику только в те дни, когда необходимо лечение и обследование, и не ночует в больнице.

В зависимости от устройства клиники, амбулаторное лечение может быть организовано по-разному. Амбуланс может быть отдельным подразделением («дневной стационар») или частью основного отделения. Пациенты могут жить дома, в пансионате при клинике, снимать жилье недалеко от больницы и т.д.

Большая часть лечения острого **лимфобластного лейкоза** проходит амбулаторно. Такой режим позволяет пациентам быть более активными, часто улучшает самочувствие, снижает риск тяжелых инфекций, вызванных внутрибольничными микробами. Для клиники организация амбуланса означает возможность помочь большему количеству пациентов.

Анемия – снижение количества гемоглобина в крови.

Аплазия кроветворения – подавление работы **костного мозга**. При **лейко-**

зах аплазия возникает в результате действия **химиотерапии**. Выражается в снижении показателей в анализах крови: возникает **лейкопения, анемия и тромбоцитопения**. В этот период пациент особенно подвержен инфекциям из-за снижения количества **лейкоцитов**, у него легко возникают кровотечения из-за низких тромбоцитов, и он может плохо себя чувствовать из-за низкого **гемоглобина** (анемии). Часто необходимы переливания компонентов крови (эритроцитарной массы, тромбоцитарной массы) и применение антибиотиков. Такое лекарственное угнетение костного мозга – абсолютно нормальная ситуация в процессе лечения лейкоза и других злокачественных заболеваний.

Биохимический анализ крови (в речи медиков – **биохимия**, б/х) – анализ состава сыворотки крови, выявляющий различные содержащиеся в ней вещества: печеночные ферменты аланинаминотрансферазу (АЛТ) и аспарагинаминотрансферазу (АСТ), азотистые вещества мочевины и креатинин, электролиты (калий, натрий) и многие другие. Уровень содержания этих веществ указывает на работу внутренних органов – пе-

чени, почек, поджелудочной железы и т.д. Для анализа необходима кровь из вены.

Бласт (бластная клетка) – клетка кроветворной системы (см. **костный мозг**), способная к быстрому делению. Одним и тем же словом «бласт» называют нормальные кроветворные клетки, из которых образуются здоровые **форменные элементы крови**, и патологические лейкоэмические бласты. Лейкемический бласт также может называться анаплазированным.

Блок химиотерапии – часть **протокола** лечения, комбинация **химиопрепаратов**, эффективных против определенного онкологического заболевания. Обычно этот термин употребляют для курсов, при которых препараты применяются в высоких дозах (например, HR – высокодозные блоки высокого риска при остром **лимфобластном лейкозе**), но при некоторых заболеваниях так называют просто курсы химиотерапии, которые проводятся с перерывами (например, блоки OEPА и COPDAC при лимфоме Ходжкина). При длительной непрерывной низкодозной терапии, которая применяется при остром лимфобластном лейкозе, этапы лечения обычно называют по-другому – **индукция, консолидация** и др. (см. **протокол**).

Группа риска – см. **протокол**.

ДНК (дезоксирибонуклеиновая кислота) – длинная молекула-цепочка, звенья которой представляют собой специальный шифр – основу для синтеза белка и выполнения всех функций клетки. Отрезок ДНК, отвечающий за какой-то определенный белок (например, **гемоглобин**, инсулин или коллаген), называется «ген». Одна молекула ДНК, скрученная в специальный жгут, называется **хромосома**.

В процессе деления клетки все молекулы ДНК должны быть скопированы, чтобы каждой из получившихся дочерних клеток досталась своя копия. Ошибки, происходящие при этом копировании, называются мутациями. Некоторые из этих ошибок приводят к тому, что клетка становится злокачественной (см. **хромосомные аномалии**).

Имунофенотипирование (ИФТ) – исследование белков на поверхности и внутри **клетки**. При острых **лейкозах** позволяет понять, каково происхождение **бласта** – **лимфоидное** или **миелоидное**, уточнить лимфоидный вариант: Т-предшественники или В-предшественники, и установить, на каком этапе созревания клетки произошло формирование бласта. Этап созревания в диагнозе обозначается арабскими или римскими цифрами: от T1 (T1) до TIV (T4), и от B1 (B1) до BIV (B4). Вариант BIV соответствует лейкозу Беркитта – он сильно отличается от других лейкозов и лечится особым образом. Степень созревания не является показателем более или менее агрессивного течения болезни, это просто характеристика клетки. При ИФТ исследуются десятки тысяч клеток, поэтому с помощью этого метода иногда можно более точно оценить **ремиссию**, чем при исследовании **костного мозга** под микроскопом. Для ИФТ необходим костный мозг в пробирке. Срок исполнения – 1–2 дня. Костный мозг в пробирке годен для ИФТ в течение 48 часов, далее материал недоступен для исследования.

Индукция – первый этап лечения острого **лейкоза**, до достижения **ремиссии**.

Катетер сосудистый – пластиковая медицинская трубка, которая вводится в кровеносный сосуд и используется для введения в кровь лекарств и растворов и для забора крови на анализ. Если есть необходимость дли-

тельного внутривенного введения жидкости в больших объемах, то без катетера обойтись нельзя. Различают центральные катетеры, которые устанавливают в крупные сосуды (чаще всего в подключичную вену), периферические – короткие трубочки, которые вводят в вены на руках, и центральные катетеры с периферическим доступом – длинные, тонкие гибкие трубки, которые вводят в вены на руке, и они достигают центральной вены. Центральные катетеры могут быть без подкожного туннеля (выходят из-под кожи прямо в подключичной ямке), с тоннелем, когда часть катетера находится в подкожной клетчатке, а также катетеры типа «порт», когда под кожу вшивается маленький резервуар, соединенный с центральной веной; для доступа в порт требуется прокол кожи специальной иглой. См. рисунок 1.

Катетеры также бывают, например, мочевые и другие. В общем случае катетером называют медицинскую трубку, которая соединяет какую-то полость организма с внешней средой.

Клетка. В гематологии и онкологии это слово употребляется в разных смыслах. Может иметься в виду какой-то из **форменных элементов крови**, например, **лейкоциты** или **нейтрофилы**, или клетки других органов и тканей. Иными словами, под словом «клетка» не всегда подразумевается «бластная клетка».

Консолидация при остром лимфобластном лейкозе – этап интенсивной терапии после достижения **ремиссии**. В **протоколе МБ** этот период так и называется – консолидация I, II и III, между ними проводятся реиндукции. В протоколе БФМ консолидацией можно назвать II фазу I протокола, М-протокол и II протокол.

Костно-мозговая пункция – см. **пункция**.

Костный мозг – совокупность **клеток**, отвечающих за образование **форменных элементов крови**. Процесс их образования называют кроветворением (создаю, творю кровь), а все органы, которые в этом участвуют – кроветворной системой. Костный мозг также считается единым органом, хотя он не собран в одном месте человеческого тела, а распределен внутри костей. В состав костного мозга входят нормальные **бласты** и другие клетки-предшественники, из которых и образуются **форменные элементы крови**.

Костный мозг для исследования получают при помощи **пункций**. Основные методы изучения костного мозга: **миелограмма** или морфология костного мозга (состав костного мозга и внешний вид клеток, из которых он состоит), **иммунофенотипирование** (выявление белковых молекул, находящихся на поверхности клеток), **цитогенетика** (изменения в **хромосомах**). Без исследования

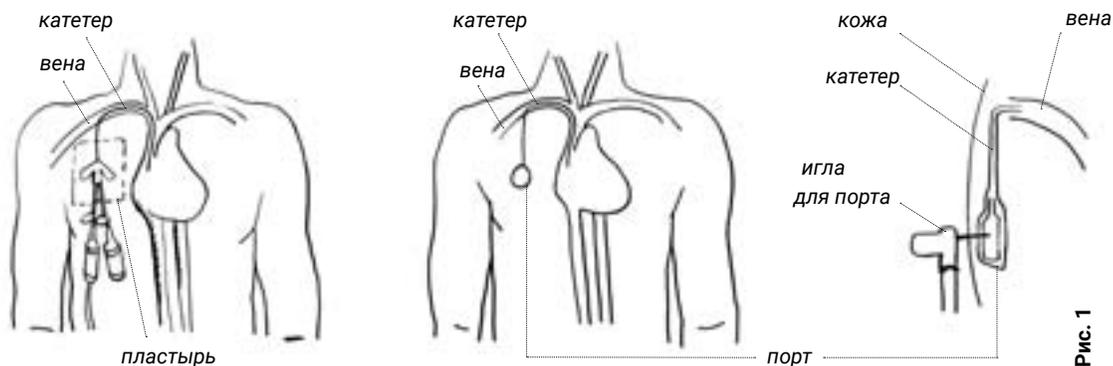


Рис. 1

костного мозга определить вариант **лейкоза** невозможно.

Краниальное облучение – лучевая терапия, направленная на вещество головного мозга и самые верхние сегменты спинного мозга. Проводится для уничтожения **бластных клеток в центральной нервной системе**. Необходимо не во всех случаях.

Лейкоз – заболевание, возникающее в результате размножения патологических (анаплазированных) **бластных клеток**. Патологические бласты угнетают нормальное кроветворение (см. **костный мозг**), заселяют различные органы, нарушают их работу. Другие варианты названия этой болезни – лейкоемия, белоокровие, рак крови (последний вариант с медицинской точки зрения не верен, но помогает понять суть заболевания). Лейкоз (и другие злокачественные заболевания) развивается из-за того, что в одной из клеток случайно возникают изменения в **хромосомах**, что заставляет клетку бесконечно делиться. Единой причины, которая приводит к формированию такой патологической клетки, не существует. Очевидно, что это не инфекционный (и, следовательно, не заразный) процесс. Связь развития лейкоза и вакцинации (прививок) опровергается тем фактом, что лейкоз описан в медицинской литературе еще в середине 19 века у пациентов, которые, естественно, не получали никаких прививок.

Врожденная предрасположенность к лейкозам и другим злокачественным заболеваниям детского возраста имеется у детей с определенными генетическими синдромами: синдромом Ниймиген, синдромом Дауна, синдромом Луи-Бар (атаксия-телеангиоэктазия), анемией Фанкони. Описаны случаи развития лейкоза у обоих однояйцевых близнецов. В других случаях (злокачественные заболе-

вания у других родственников, анемии у родственников и т.п.) наследственность не является значимым фактором риска. Внешние события и обстоятельства, например, частые простудные заболевания, психологические стрессы, смена климата, физические травмы также не рассматриваются в качестве провоцирующих факторов.

В зависимости от типа **бластов** и их способностей к делению (размножению) лейкозы подразделяют на острые и хронические, а также на **лимфоидные (лимфобластные)** и **миелоидные (миелобластные, нелимфобластные)**. Особые варианты лейкозов – лейкоз из зрелых В-клеток (лейкоз Беркитта) и ювенильный миеломоноцитарный лейкоз.

Самый частый вариант этого заболевания у детей – острый лимфобластный лейкоз (ОЛЛ). Ежедневно ОЛЛ выявляется у трёх детей в России, у семерых – в США, у трех – в Канаде, у двух – в Германии, у одного украинского ребенка и у одного – в Великобритании.

Лейкопения – снижение количества лейкоцитов.

Лейкоциты (белые кровяные тельца) – **форменные элементы крови**, отвечающие за защиту от чужеродных клеток, то есть за иммунитет. Виды лейкоцитов и их основные функции – *таблица 1*.

Лейкоцитоз – увеличение количества лейкоцитов. Может выявляться как в связи с **лейкозом** (увеличение количества **бластов** в крови), так и без связи с ним (например, при инфекции).

Ликвор (спинно-мозговая жидкость) – прозрачная жидкость, окружающая головной мозг в полости черепа и спинной мозг в спинномозговом

Клетка		Функция
Гранулоциты	Нейтрофилы - Палочкоядерные - Сегментоядерные	Защита от бактерий, грибов
	Эозинофилы	Выработка веществ, «парализующих» вражеские агенты
	Базофилы	Защита от микробов и чужеродных веществ в тканях
Моноциты		Защита от микробов и чужеродных веществ в тканях
Лимфоциты	Т-лимфоциты	Уничтожение клеток, распознанных как «чужеродные»
	В-лимфоциты	Иммунная память. Защита от вирусов

Таблица 1

канале, а также находящаяся в мозговых желудочках. В норме в ликворе присутствует небольшое количество белка, глюкозы и нормальных клеток крови. Количество клеток в одном микролитре ликвора называется **цитоз**. В норме он менее 5. При изменениях в **центральной нервной системе** (ЦНС) состав ликвора меняется: увеличивается цитоз, при поражении ЦНС лейкозом (**нейролейкоз**) в ликворе появляются **бластные** клетки, а при инфекциях (менингит, энцефалит) – клетки, указывающие на воспалительный процесс.

Ликворограмма – исследование содержания клеток, белка и глюкозы в ликворе. Срок исполнения – от нескольких часов до нескольких дней.

Лимфобластный (лимфоидный) – применительно к лейкозу: происходящий из предшественников В- или Т-лимфоцитов.

Люмбальная пункция – см. **пункция**.

Миелобластный (миелоидный, нелимфобластный) – применительно

к **лейкозу**: происходящий из предшественников **гранулоцитов, моноцитов** или **тромбоцитов**.

Миелограмма – анализ **костного мозга** под микроскопом. Позволяет оценить количество нормальных и лейкоэмических **бластов** в костном мозге, отличить лимфоидный вариант от миелоидного. Миелоидные варианты обозначаются буквой М и цифрой (от М0 до М7), что важно для прогноза и выбора лечения. Лимфобластные варианты обозначаются латинской буквой L: L1, L2 и L3. Варианты L1 и L2 не различаются с точки зрения лечения и прогноза, а вариант L3 соответствует лейкозу из клеток Беркитта. Исследуется 100–200 клеток. Необходимы мазки костного мозга на стеклах. Стекла доступны для анализа и пересмотра в течение нескольких лет. Срок выполнения – 1–2 дня.

Молекулярно-генетический анализ (в устной речи медиков: **молекулярная генетика**) – один из видов генетического исследования клетки для поиска **хромосомных aberrаций**. При

лейкозах отличается высокой точностью при контроле **ремиссии** (обнаруживается одна клетка с хромосомными aberrациями из 100 000). Если хромосомных aberrаций в бластах не выявлено, то этот метод для контроля ремиссии не используется.

Морфология (от греч. морфос – форма) – в устной речи медиков: исследование костного мозга под микроскопом. Применительно к острому **лейкозу** часто означает то же, что **миелограмма**.

Нейролейкоз – поражение **центральной нервной системы** (ЦНС) лейкозом. Выявляется при исследовании **ликвора**, с помощью компьютерной томографии (КТ) или магнитно-резонансной томографии (МРТ). Известно, что, пока болезнь развивается, но диагноз еще не установлен и лечение не начато, небольшое количество бластов всегда проникает в ЦНС, хотя, если их очень мало, обнаружить их там невозможно. Если бластов в ЦНС много и их можно обнаружить, это называется нейролейкозом. Нейролейкоз может никак не проявляться и обнаружиться только при **люмбальной пункции**, которую обязательно делают при установлении диагноза. В некоторых случаях нейролейкоз вызывает изменения в состоянии пациента и проявляется в виде симптомов поражения ЦНС. Тогда проводится КТ или МРТ, и лейкоэмическое поражение обнаруживается в форме очагов – скоплений бластных клеток, в виде утолщений оболочек головного или спинного мозга и др. Для того, чтобы вылечить выявленный нейролейкоз, в протоколах предусмотрено увеличение количества люмбальных пункций и **краниальное облучение**.

Общий/клинический анализ крови (ОАК) – анализ на количество **лейкоцитов**, **гемоглобина** и **тромбоци-**

тов в крови. Также при этом анализе может производиться подсчет лейкоцитарной формулы (соотношение видов лейкоцитов) и скорости оседания эритроцитов (СОЭ). **Бластные клетки** обнаруживаются именно в ОАК. Анализ может производиться «вручную» или с помощью специальных аппаратов. Необходима кровь из вены или из пальца.

Периферическая кровь – кровь, взятая из вены или из пальца. Обычно словосочетание употребляется в противоположность понятию **«костный мозг»**. Например, в начале лечения врач может сказать: «В периферической крови бластов уже нет, хотя в костном мозге еще остались».

Площадь поверхности тела – показатель для расчета доз химиопрепаратов. Вычисляется с учетом роста и веса по специальным схемам или по формуле. Обозначается латинской буквой S, измеряется в квадратных метрах (м²).

Пневмоцистная пневмония – тяжелое воспаление легких, вызываемое микроорганизмом *pneumocystis carinii* при ослаблении иммунитета, в том числе в период химиотерапии. Заболевание может приводить к смертельному исходу. Для профилактики обязателен прием препарата триметоприм/сульфаметоксазол (самое частое торговое название – бисептол) в режиме 3 дня в неделю в течение всей интенсивной и поддерживающей терапии и еще 3 месяца по ее окончании. Известны случаи развития пневмоцистной пневмонии через 10–14 дней перерыва в профилактике. О приеме бисептола ни в коем случае нельзя забывать.

Поддерживающая терапия (ПТ) – завершающий, самый длительный этап лечебного **протокола**, направленный на уничтожение небольшого количе-

ства бластных клеток, оставшихся после интенсивной терапии. Проводится в домашних условиях. Применяются препараты 6-МП (6-меркаптопурин, пуринетол) в таблетках и метотрексат в низких дозах, в таблетках или внутримышечных уколах. В протоколе МБ предусмотрены также **реиндукции** (дексаметазон и винкристин) через каждые 6 недель ПТ. Проводится на дому, продолжается до двух лет (24 месяца) от самого начала терапии, иногда немного дольше.

Протокол – в гематологии и онкологии: руководство по диагностике, лечению и контролю определенного вида онкологического заболевания. В протоколе описано, какие обследования необходимы для постановки диагноза, какие лекарства в каких дозах и в какие сроки необходимо вводить пациенту, как контролировать ответ болезни на лечение.

Протоколы разрабатываются группами ученых и врачей на основании достигнутых ранее успехов и с учетом современных знаний о болезни и методах воздействия на нее. В наименовании протокола обычно отражается название болезни, для лечения которой он применяется, наименование научной группы, которая его разрабатывала и год его разработки. Например, название ОЛЛ-МБ-2015 означает, что протокол предназначен для лечения острого **лимфобластного лейкоза** (ОЛЛ) и разработан группой МБ, (или МВ – «Москва-Берлин/Moskau-Berlin») в 2015 году. Название ALL-BFM образовано от Acute Lymphoblastic Leukaemia, ALL (ОЛЛ по-английски), и БФМ/BFM – научная группа «Берлин-Франкфурт-Мюнстер/Berlin-Frankfurt-Münster».

Важный элемент каждого протокола – разделение пациентов на группы риска (иногда говорят стратификация, от stratos – слой, т.е. расслоение). Группы риска могут быть обозначены словами (низкий/

стандартный, средний/промежуточный, высокий) или буквами. Пациенты с благоприятными вариантами заболевания относятся к группам низкого или стандартного риска, которые предусматривают менее интенсивную, и, соответственно, менее токсичную терапию. Если характеристики заболевания указывают на более агрессивное течение болезни, то для промежуточных и высоких групп риска предусмотрено более интенсивное лечение – увеличиваются дозы химиопрепаратов, вводятся дополнительные лекарства, в некоторых случаях предполагается **трансплантация костного мозга**.

Лечение ОЛЛ и других злокачественных заболеваний по любому протоколу вызывает неизбежные осложнения. Однако протоколы построены так, чтобы эти неблагоприятные воздействия были переносимыми: в большинстве случаев лечение ОЛЛ не вызывает тяжелых последствий в будущем.

Протоколами также называют некоторые этапы терапии по программе БФМ: I протокол, M-протокол, II протокол.

Пункция – получение биологического материала путем прокола. При острых лейкозах проводится два вида пункций – костно-мозговая (КМП) и люмбальная (ЛП).

КМП проводится для исследования костного мозга (схема). Никаких лекарств в костный мозг при пункции не вводится.

ЛП – введение иглы в спинно-мозговой канал для получения ликвора (спинно-мозговой жидкости) на исследование и/или для введения химиопрепаратов в **центральную нервную систему** (ЦНС). Слово «люмбальная» означает «поясничная», т.к. пункция проводится в поясничном отделе позвоночника. Может также называться спинно-мозговой пункцией. См. рисунок 2.

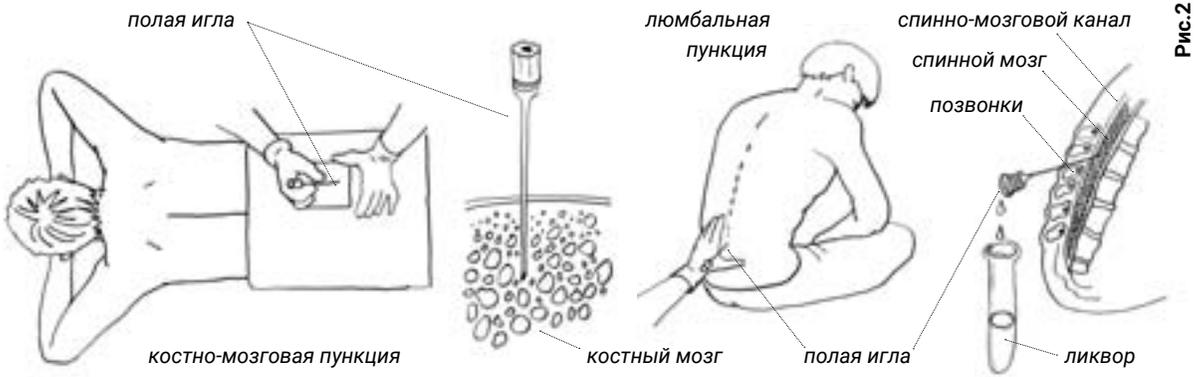


Рис.2

Известно, что при острых лейкозах патологические **бласты** всегда присутствуют в **ЦНС**, даже если их настолько мало, что при исследованиях они не обнаруживаются. Для того, чтобы их уничтожить, введения препаратов в кровь недостаточно (см. **ЦНС**). Поэтому всегда необходимо дополнять лечение люмбальными пункциями.

Резистентный/рефрактерный к какому-либо лечению – не поддающийся терапии этим методом, не чувствительный к нему. Например, некоторые онкологические заболевания резистентны к лучевой терапии, а некоторые бактерии резистентны к определенным антибиотикам.

Реиндукция – этап терапии по **протоколу** МБ. Проводится каждые шесть недель препаратами дексаметазон и винкристин. Первые шесть реиндукций в первый день также проводится **люмбальная пункция**.

Ремиссия при остром лейкозе – отсутствие **бластных клеток**.

В привычном значении словом «ремиссия» обычно описывают «утихание» болезни перед следующим ее обострением. В отношении лейкозов и других злокачественных опухолей это не совсем так.

Полное выздоровление от злокачественного заболевания означает, что в организме не осталось ни одной

опухолевой клетки, в случае лейкозов – ни одного злокачественного бласта. Однако даже самые точные современные методы исследования не позволяют проанализировать каждую из миллиардов клеток организма, чтобы на 100% утверждать, что у данного пациента ни одной опухолевой клетки нигде нет.

Мы не знаем, в какой момент у отдельно взятого пациента ремиссия перейдет в полное выздоровление, но наблюдение за детьми, которые лечились много лет назад (и теперь уже стали взрослыми), показывает: большинство из них в течение 5, 10, 20 и более лет живут без **рецидива** и ничем не отличаются от своих сверстников. Статистика показывает, что выздоровление от острого лейкоза – скорее правило, чем исключение.

У меньшей части из достигших ремиссии пациентов развивается рецидив. На момент достижения ремиссии невозможно предсказать, у кого из пациентов ремиссия продлится столь долго, что можно будет говорить о выздоровлении, а у кого случится рецидив, и если да, то когда.

Разные методы исследования позволяют изучить разное количество клеток (см. **морфология, иммунофенотипирование (ИФТ), цитогенетика**). Соответственно различается и точность оценки ремиссии. О морфологической ремиссии говорят, когда **анаплазированных** бластов не видно

под микроскопом, т.е. при анализе 100–200 клеток. Ремиссия по данным ИФТ означает, что бластов не обнаружено среди 10 000 клеток.

В **протоколах** терапии острого лимфобластного лейкоза обозначены обязательные сроки оценки ремиссии и методы, которыми она должна оцениваться. Основные контрольные точки – 15-й и 33-й (или 36-й) день лечения. Контроль ремиссии в непредусмотренные протоколом сроки проводится только если наблюдаются необъяснимые изменения в анализах. «На всякий случай» ремиссию контролировать бессмысленно.

На 33-й/36-й дни лечения (по окончании **индукции**) ремиссии достигают 95–97% пациентов. Если ремиссия в этот срок не достигнута – это говорит о том, что лейкоз **рефрактерен** (не чувствителен) к стандартной терапии, и таким пациентам требуется высокодозная терапия и **трансплантация костного мозга**.

Если в момент диагностики заболевания обнаружено, что, кроме костного мозга, поражены другие органы – увеличены печень, селезенка, **тимус**, имеется **нейролейкоз** – то для констатации ремиссии требуется контроль состояния этих органов – они должны быть нормальных размеров, в ликворе не должно обнаруживаться бластных клеток.

Рецидив – повторное обнаружение **бластных клеток** после того, как была зарегистрирована **ремиссия**.

Причиной развития рецидива является плохая чувствительность бластных клеток к лечению или неправильно проведенное лечение (длительные непредусмотренные перерывы). Рецидивы никогда не возникают от «внешних» причин – от инфекций, травм, стрессов, прививок и т.д.

В зависимости от сроков возникновения рецидивы разделяют на очень ранние (происходящие еще во вре-

мя терапии), ранние (до 6 месяцев от окончания терапии) и поздние (более 6 месяцев от окончания лечения). Рецидив может возникнуть в костном мозге (костно-мозговой), в **центральной нервной системе** (нейрорецидив), в яичках у мальчиков (тестикулярный) или в других органах; возможны также их сочетания (комбинированный).

Рецидив требует более интенсивной терапии, и в некоторых (не во всех) случаях – **трансплантации костного мозга**.

Тимус (вилочковая железа) – орган иммунитета. Расположен в грудной клетке, перед сердцем, в месте, которое называется средостение. При Т-клеточных **лейкозах** тимус часто увеличивается из-за размножения в нем лейкоэмических **бластов**.

Трансплантация костного мозга (ТКМ), пересадка костного мозга, трансплантация гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) – процедура замены **костного мозга**. При этом пораженный или плохо работающий собственный костный мозг пациента подавляется с помощью различных лекарств (**химиотерапии**), и пациенту вводят донорский костный мозг (при аллогенной трансплантации) или заранее заготовленный собственный (при аутологичной трансплантации). Никаких хирургических процедур, затрагивающих кости, не проводится: лекарства, подавляющие работу костного мозга, вводятся внутривенно или через рот. Сам костный мозг для приживания тоже вводится внутривенно (это похоже на переливание крови).

При острых **лимфобластных** и **миелобластных лейкозах** применяется только аллогенная (донорская) трансплантация. Лечебное действие ТГСК состоит из двух элементов. Во-первых, лейкоэмические бласты погибают от очень высоких доз химиопрепаратов, которые применяются

для прекращения работы собственного костного мозга. Во-вторых, здоровые иммунные клетки донора после пересадки часто сами играют роль «лекарства»: они способны распознавать и уничтожать бласты. В качестве донора костного мозга пациенту могут подойти близкие родственники (родные братья, сестры или родители). Дальние родственники (двоюродные сестры и братья, дяди, тети и другие) донорами быть не могут. Кроме того, существуют базы данных («регистры») добровольцев, которые готовы отдать свой костный мозг, если он понадобится, для неродственной пересадки.

Пересадка костного мозга – сложная и временами опасная процедура, поэтому она применяется только тогда, когда она абсолютно необходима. При острых лимфобластных лейкозах показаниями к трансплантации является плохой ответ на стандартную терапию (отсутствие **ремиссии** на 33-й или 36-й день лечения) и некоторые (но не все) **рецидивы**.

Тромбоциты – кровяные пластинки, **форменные элементы крови**, отвечающие за остановку кровотечений.

Тромбоцитопения – снижение количества тромбоцитов в крови.

Филадельфийская хромосома – название одной из **хромосомных aberrаций** (перенос фрагмента 22-й хромосомы на 9-ю).

Форменные элементы крови – **лейкоциты, эритроциты и тромбоциты**.

Химиопрепараты, химиотерапия в онкологии – это лекарства, которые разными способами останавливают деление клетки. Применяются в разных формах – в таблетках,

в растворах для внутривенного и внутримышечного и подкожного введения. Препаратов с такими свойствами несколько сотен. Обычно для эффективного лечения опухоли применяется не один препарат, а несколько, в разных сочетаниях.

Большинство химиопрепаратов в определенной степени действуют и на здоровые клетки организма, особенно на те, которые быстро делятся. Это неизбежно приводит к развитию побочных эффектов. Однако здоровые, не опухолевые клетки, все-таки менее чувствительны к химиопрепаратам и сохраняют способность к восстановлению.

Все комбинации и дозы препаратов и сопроводительное лечение (см. **Протокол**) подобраны так, чтобы побочные эффекты от их применения были бы «управляемыми», т.е. чтобы с ними можно было справиться. Схем лечения онкологических заболеваний, которые совсем не имели бы побочных эффектов, пока не разработано.

Хромосома – одна из молекул **ДНК**, скрученная специальным образом при подготовке **клетки** к делению. В здоровой клетке человека 23 пары хромосом, пронумерованные учеными в зависимости от их размера от 1 до 22, и пара половых хромосом, называемые X и Y.

Хромосомные aberrации (аномалии, мутации) – нарушения нормального количества или строения хромосом. Могут быть врожденными (самая известная ситуация – дополнительная 21 хромосома при синдроме Дауна) или приобретенными, когда хромосомы неправильно формируются при делении какой-то отдельной клетки организма. Образование клетки с хромосомной aberrацией может приве-

сти к тому, что клетка приобретает способность бесконечно делиться и становится родоначальником злокачественной опухоли.

В зависимости от типа ошибки при формировании хромосом различают разные варианты аберраций. Их обозначают латинской буквой, а в скобках – номера затронутых хромосом. Основные варианты аберраций: транслокация (t) – перенос фрагмента одной хромосомы на другую, делеция (del) – потеря фрагмента или целой хромосомы, инверсия (inv) – вставка фрагмента ДНК в обратном порядке.

Известно множество хромосомных аберраций, которые происходят при формировании **лейкемического бласта**. При их описании к обозначению мутации часто добавляется название генов, которые затронуты при мутации, например гены BCR и ABL при t(9;22) («филадельфийская хромосома») или TEL и AML1 при t(12;21).

Хромосомные аберрации во многом определяют «поведение» болезни: скорость размножения бластных клеток, вероятность ответа на лечение и развития **рецидива**. Разные варианты хромосомных аберраций встречаются при строго определенных видах лейкозов, поэтому их исследование важно для уточнения типа лейкоза.

Знание о наличии хромосомных аберраций помогает не только уточнить диагноз, но и в некоторых случаях контролировать **ремиссию**. При некоторых хромосомных аберрациях для борьбы с лейкозом необходимо назначение специальных лекарств.

Центральная нервная система (ЦНС) – головной и спинной мозг. Периферическая нервная система – нервные волокна в теле (в мышцах,

в коже и в других тканях), которые передают сигналы между ЦНС и тканями организма.

Цитогенетический анализ (от греч. цитос – клетка) – в устной речи медиков – *цитогенетика*: исследование генетических изменений в клетке. При острых **лейкозах** в лейкомиических бластах могут обнаруживаться изменения структуры хромосом (см. также **хромосомные аберрации**), которые позволяют уточнить диагноз, контролировать **ремиссию** или указывают на необходимость подбора специального лечения. К цитогенетическим методам относят стандартную цитогенетику (кариотипирование) и FISH – исследование (сокращение от английского Fluorescent In Situ Hybridisation). Исследуется 20–100 клеток. Необходим **костный мозг** в пробирке или на стеклах. Срок исполнения – 3–10 дней, иногда дольше. Костный мозг в пробирке годен для стандартного цитогенетического исследования в течение 48 часов. Стекла годны для проведения FISH-исследования в течение нескольких месяцев.

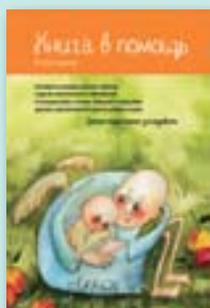
Цитоз – количество клеток в определенном объеме жидкостей организма (кроме крови и мочи). При острых **лейкозах** чаще всего речь идет о **ликворе**, где в норме цитоз не должен превышать 5. Может также исследоваться в жидкостях, которые скапливаются в грудной клетке и брюшной полости при некоторых патологических состояниях.

Эритроциты (красные кровяные тельца) – **форменные элементы крови**, транспортирующие кислород. Содержат белок **гемоглобин**, который и является емкостью, переносящей молекулы кислорода.

Нарисуйте на этих страницах свой комикс

и пришлите его нам на natalia@onkobook.ru,
если хотите :)

Серия «Книга в помощь»



«Книга в помощь» — пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам, друзьям, родственникам и другим добрым людям.

Авторы: Наталия Леднева, к.м.н. Константин Кондратчик, к.м.н. Анастасия Руднева, психолог Мария Козловская, психолог Марина Гусева, психолог Альфия Сафиуллина, к.м.н. Людмила Аверьянова, врач анестезиолог-реаниматолог Екатерина Швеммер, юрист Жанна Алтунян, доцент Марина Бялик, Елена Папушина, Оксана Васильева.



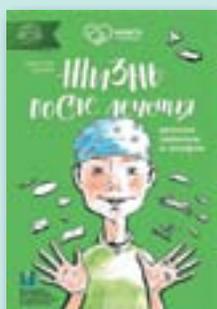
«Сказка про Петю» (полное название «Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злобного колдуна Лейкоза») — психотерапевтическая сказка для психологического сопровождения процесса лечения

лейкоза у детей. Для детей от 2 до 10 лет. Автор: психолог Светлана Гортинская-Олешко.



«Чудик» — повесть о мальчике, у которого нашли рак. Простым языком рассказано, как рак обнаружили, как Чудика лечили, с каким испытаниями он столкнулся и как выздоровел. Рекомендуются для детей

с любым онкологическим заболеванием. Автор: онкогематолог, к.м.н. Анастасия Руднева.



«Жизнь после лечения лейкозов и лимфом» — пособие для родителей с ответами на вопросы, которые становятся актуальными после окончания лечения. Автор: онкогематолог, к.м.н. Анастасия Руднева



«Дневник пациента» — специальный ежедневник для записи данных о ходе лечения. Данные в дневник записывают и родители, и медсестры.

Благодарности

Мы благодарим всех пациентов и их родителей, которые делились своими воспоминаниями и переживаниями о давно прошедшем лечении. Особенно помогли нам в создании книги Валентин, Лиза и Изабель.

Также мы говорим большое спасибо компании «Лестэр Информационные Технологии» в лице генерального директора

Владимира Михайловича Гаськова, компании GMCS в лице президента Екатерины Николаевны Воропаевой, компании «НАНО-ФАРМ» и многим другим людям за жертвования, на которые мы смогли издать эту книгу.

*С пожеланиями здоровья,
Наталья Леднева, Елена Поповская
и Анастасия Руднева*

Как помочь «Книге в помощь»

В России издается все больше и больше книг для семей, в которых дети заболели раком, но информации все равно мало, да и поток новых пациентов, к сожалению, не иссякает. Поэтому мы надеемся, что серия «Книга в помощь» будет развиваться. И для этого нужна ваша помощь. Мы активно привлекаем волонтеров для работы над изданием книг, но сделать его полностью бесплатным невозможно. Как минимум, нужно заплатить типографии за печать и художнику

за создание иллюстраций. Также мы одни из немногих бесплатно рассылаем книги по заявкам больниц, благотворительных фондов и родителей по всей России. Транспортные расходы занимают часть нашего бюджета.

Если вы или ваша компания хотите помочь, напишите мне на natalia@onkobook.ru, и мы обсудим наиболее комфортный для вас способ.

*С пожеланиями процветания,
Наталья Леднева*

 www.onkobook.ru

 www.facebook.com/onkobook
www.facebook.com/groups/onkobook/

 www.vk.com/onkobookru

 [@onkobook](https://www.instagram.com/onkobook)

 t.me/onkobook

Елена Поповская Анастасия Руднева

Лейкоз, я тебя знаю!

Графическая история о молодом
человеке и остром лимфобластном
лейкозе

Руководитель проекта	Наталия Леднева
Автор текста	Анастасия Руднева
Иллюстрации, макет и верстка	Елена Поповская
Редактор	Анна Занадворова
Выпускающий редактор	Ольга Лисенкова
Цветокоррекция, подготовка в печать	Мария Климова

6+



 www.onkobook.ru
 www.facebook.com/onkobook
www.facebook.com/groups/onkobook/
 www.vk.com/onkobookru
 [@onkobook](https://www.instagram.com/onkobook)
 t.me/onkobook

Реквизиты для помощи проекту смотрите по QR-коду или на <http://onkobook.ru/help>



Анастасия
Евгеньевна
Руднева

Врач-гематолог, кандидат медицинских наук. С 1998 по 2011 год работала в отделении онкогематологии Российской детской клинической больницы. С 2012 года работает в консультативном отделении Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии (НМИЦ ДГОИ) им. Дмитрия Рогачева.



Елена
Алексеевна
Поповская

Художник, иллюстратор, дизайнер, член Московского Союза Художников. В 1998 году окончила Московскую академию печати им. Ивана Федорова по специальности художник-график. Занимается графическим дизайном, станковой графикой и иллюстрацией. Сотрудничает с детскими и «взрослыми» издательствами, участвует в выставках.

В книге «Лейкоз, я тебя знаю!» рассказано об остром лимфобластном лейкозе у детей и подростков: как проявляется болезнь, как организовано лечение, чего ожидать и к чему готовиться пациенту и его близким. Издание содержит графическую историю, ответы на вопросы о диагностике и лечении лимфобластного лейкоза и словарь-справочник с разъяснением медицинских терминов, касающихся болезни и лечения. Книга может быть рекомендована детям и родителям, а также волонтерам, психологам и всем, кто работает с пациентами детских и подростковых онкогематологических отделений.



**КНИГА
В ПОМОЩЬ**

Благотворительная серия книг
для семей, в которых дети
заболели раком

-  www.onkobook.ru
-  www.facebook.com/onkobook
www.facebook.com/groups/onkobook/
-  www.vk.com/onkobookru
-  [@onkobook](https://www.instagram.com/onkobook)
-  t.me/onkobook

6+

