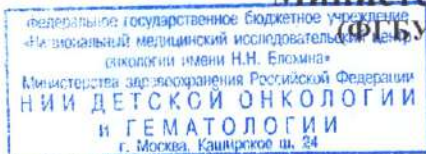


Федеральное Государственное Бюджетное Учреждение  
«Национальный медицинский исследовательский центр онкологии  
имени Н.Н. Блохина»

Министерства здравоохранения Российской Федерации

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



115478 Москва, Каширское шоссе, д. 24  
Тел. +7 (499) 324-24-24, e-mail: [info@ronc.ru](mailto:info@ronc.ru); <http://www.ronc.ru>  
ОГРН 1037739447525, ИНН/КПП 7724075162/772401001, ОКПО 01897624

Federal State Budgetary Institution  
«N.N. Blokhin National Medical Research Center of Oncology»  
of the Ministry of Health of the Russian Federation  
(N.N. Blokhin NMRCO)

115478 Kashirskoe shosse, 24, Moscow, Russia  
Phone: +7 (499) 324-24-24, e-mail: [info@ronc.ru](mailto:info@ronc.ru); <http://www.ronc.ru>

Консилиум в составе: директора НИИ ДОГ ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России, профессора, д.м.н. С.Р. Варфоломеевой, заместителя директора по научной работе НИИ ДОГ, к.м.н. К.И. Киргизова, заведующего хирургическим отделением №2 опухолей торако-абдоминальной локализации НИИ ДОГ, д.м.н. А.П. Казанцева, заведующей отделением ДТКМ Н.В. Сидоровой, врача-детского онколога А.С. Темного

ФИО пациента: ДЕРЕБЕРЯ Милана Эйсаявна

Дата рождения: 25.03.2011 г.р.

Адрес проживания: Республика Казахстан, Павлодарская область, город Экибастуз, улица Бауыржан Момышулы, дом 36, квартира 42

История болезни: 2019/1731

Период нахождения в стационаре: с 09.06.2019 г. по настоящее время.

**Диагноз:** Внеорганный недифференцированный забрюшинный нейробластома с метастазами в лимфатические узлы средостения и забрюшинные лимфатические узлы. 4 стадия по INSS. Группа высокого риска. NMYC-негативный, делеции 1p36 и 11q23 отрицательные. Комплексное лечение закончено в декабре 2019 г. Рецидив 1 с метастатическим поражением лимфатических узлов средостения, забрюшинных лимфатических узлов, легких. Противорецидивная ПХТ в режиме IT (с 10.06.2020 г.)  
**МКБ: С 48.0**

**Анамнез заболевания:** ребенок болен с марта 2019 года, когда появилась боль в спине, рвота, повышение температуры тела до субфебрильных цифр. Родители обратились к врачу по месту жительства, выполнено УЗИ органов брюшной полости, плевральной полости – выявлен плеврит. Проведено РКТ органов грудной полости - выявлено объемно образование средостения с распространением в забрюшинное пространство, поражение забрюшинных л/у. 04.05.2019 г. проведена открытая биопсия образования, гистологическое заключение – нейробластома. Последующий референс в НИИ ДОнГ представленных блоков №29425/19 от 19.07.2019 г. и цитогенетическое исследование №29514/19 от 05.08.2019 г – нейробластома, недифференцированный вариант строения, амплификации гена N-Myc, делеций 1p36 и 11q23 не обнаружено. При проведении пункции костного мозга опухолевых клеток не обнаружено. Первичное стадирование

заболевания проводилось по данным КТ. Сцинтиграфия с Tc и MIBG123 не проводилась. По жизненным показаниям по м/ж с 10.05.2019 г. проведен 1 курс ПХТ по протоколу NB-2004, блок N5. С 30.05.2019 г. продолжено программное лечение по протоколу NB-2004, группы высокого риска (суммарно 6 курсов индукционной программной ПХТ). 10.09.2019 г. проведен сбор ПСК по месту жительства. Родители самостоятельно обратились в НИИ ДОиГ, где 18.10.2019 г. проведено оперативное лечение в объеме: срединная лапаротомия, удаление паравертебральной опухоли слева. Гистологическое заключение №41515/2019 от 23.10.2019 г.: нейробластома с признаками лечебного патоморфоза 2 степени. FISH-исследование №38974 от 06.12.2019 г.: амплификации гена N-Мус, делеций 1p36 и 11q23 не обнаружено. 06.11.2019 г. проведен курс ЛТ на область первичной опухоли СОД 36 Гр. Специальное лечение завершено в декабре 2019 г. с рекомендациями продолжения лечения по м/ж. Этап консолидации пациентке не проведен по неизвестным причинам. По результатам контрольного исследования в июне 2020 г. по м/ж выявлен рецидив заболевания по данным УЗИ, родители обратились в НИИ ДОиГ, где при комплексном обследовании (РКТ с КУ ОГП и ОБП, НСЕ, цитологическое исследование костного мозга, сцинтиграфия с MIBG123) выявлен рецидив заболевания с метастатическим поражением лимфатических узлов средостения, забрюшинных лимфатических узлов и легких. Проведено 6 блоков противорецидивной ПХТ в режиме IT, зарегистрирован ОХЧЭ. В октябре 2020 года проведен этап консолидации с ауто-ТГСК от 22.10.2020 г.

**Консилиум в составе:** директора НИИ ДОГ ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России, профессора, д.м.н. С.Р. Варфоломеевой, заместителя директора по научной работе НИИ ДОГ, к.м.н. К.И. Киргизова, заведующего хирургическим отделением №2 опухолей торако-абдоминальной локализации НИИ ДОГ, д.м.н. А.П. Казанцева, заведующей отделением ДТКМ Н.В. Сидоровой, врача-детского онколога НИИ ДОГ А.С. Темного: учитывая рецидив заболевания, возраст пациента, ОХЧЭ на противорецидивную терапию, консилиум постановил: разрешить по жизненным показаниям к индивидуальному применению препарат Динутуксимаб бета (Dinutuximab beta) 20 мг/4,5 мл во флаконе фирмы EUSA Pharma Ltd, незарегистрированный в РФ.

Препарат Динутуксимаб бета используется для лечения пациентов старше 12 месяцев с нейробластомой высокого риска.

В настоящий момент иммунотерапия у пациентов с рецидивом/рефрактерным течением нейробластомы не является стандартом лечения в Российской Федерации, не входит в программы ОМС. Назначение препарата в данном случае основано на особенностях течения рецидива заболевания (ОХЧЭ на проведенную терапию).

При наличии препарата и согласии семьи возможно его применение в рамках индивидуальных показаний, в случае отсутствия доказанной прогрессии проведении противоопухолевой терапии, при удовлетворительном соматическом статусе пациента.

В соответствии с ч.15 ст.37 Федерального закона от 21.11.2011, № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», а также приказа Минздравсоцразвития РФ от 09.08.2005, №494 «О порядке применения лекарственных средств у больных по жизненным показаниям», назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи, допускаются в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.

Пациенту предстоит получение 5 курсов препаратом Динутуксимаб бета. Потребность составляет 25 флаконов препарата Динутуксимаб бета (Dinutuximab beta) на 5 курсов лечения. Флакон содержит 20 мг действующего вещества в 4.5 мл концентрата для приготовления раствора для инфузии.

Решение консилиума действительно с момента подписания протокола консилиума и

подписания информированного согласия одного из родителей на проведение терапии незарегистрированным препаратом.

05.11.2020 г.

Директор НИИ ДОГ, профессор, д.м.н.

 С.Р. Варфоломеева

Заместитель директора по научной работе НИИ ДОГ, к.м.н.

 К.И. Киргизов

Заведующий х/о2, д.м.н.

 А.П. Казанцев

Заведующая отделением ДТКМ

 Н.В. Сидорова

Врач-детский онколог



А.С. Темный

ТҰҒУ ТҰҒР АЛЫ ҚУАЛЫҚ  
СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ



Азамат (ша) ДЕРЕБЕРЯ  
 Гражданин (ка) МИЛАНА ЭЙСАЕВНА  
 Туған Родился (лась) 25 марта 2011 года  
 Туған жері: қала, ауыл ЭЖИБАСТУЗ  
 Место рождения: город, селение  
 Аудан/Қала ЭЖИБАСТУЗ  
 Район/Город  
 Облыс ПАВЛОДАРСКАЯ  
 Область  
 Республикасы КАЗАХСТАН  
 Республика

АТА – АНАСЫ:  
РОДИТЕЛИ:

Әкесі ДЕРЕБЕРЯ  
 Отец ЭЙСА  
 ұлты  
 национальность  
 азаматтығы  
 гражданство  
 Шешесі ДЕРЕБЕРЯ  
 Мать ЮЛИЯ МИХАЙЛОВНА  
 ұлты  
 национальность РУССКАЯ  
 азаматтығы  
 гражданство КАЗАХСТАН

Тіркелген жері отдел ЗАГС города Экибастуз  
 Место регистрации Павлодарской области

бұл жөнінде туу туралы актілерді тіркеу кітабында  
о чем в книге регистрации актов о рождении

14 апреля 2011 года

произведена запись за № 10-254-11-0000674  
жазу жазылды

Берілген мерзімі 14 апреля 2011 года  
Дата выдачи

Начальник отдела записи актов  
гражданского состояния  
А.ТУЛБАСИЕВА

ЖСН \_\_\_\_\_  
Присвоен ИИН \_\_\_\_\_



берілді

*Коллеж Верис Саған Назаров*



