

NETWise Эпизод 50 (Транскрипт)

Итоги 2025 года: исследования нейроэндокринных онкологических заболеваний и клинический прогресс

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF F:

В преддверии завершения года сообщество NETRF собралось в Бостоне не только для того, чтобы подвести итоги, но и чтобы отметить важную веху: 20 лет открытий, 20 лет науки, борьбы и прогресса, которыми поделились ведущие ученые со всего мира. Я Джессика Томас, директор по обучению пациентов в NETRF, и вы слушаете NETWise — подкаст, призванный информировать, расширять возможности и направлять пациентов и их сопровождающих в мире нейроэндокринного рака.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Наибольшую надежду в новом году вселяет большая группа ученых, собравшихся на нашем Симпозиуме по исследованию нейроэндокринных опухолей имени Марджи и Роберта Э. Петерсона 2025.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Генеральный директор NETRF Элиз Геллерман открыла симпозиум, на котором ученые со всего мира собрались, чтобы поделиться открытиями, обменяться идеями и подвести итоги двух десятилетий прогресса в направлении улучшения методов лечения, результатов и достижения общей цели — излечения.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Итак, я хочу официально приветствовать вас на Симпозиуме по исследованию нейроэндокринных опухолей имени Марджи и Роберта Э. Петерсона 2025. Меня зовут Элиз Геллерман, я генеральный директор NETRF, и в этом году мы отмечаем 20-летие нашей работы. Это событие невероятно нас радует. Мы сделали больше, чем просто финансировали исследования. Мы создали движение ученых, пациентов, партнеров и защитников интересов пациентов, объединенных одной целью — изменить будущее нейроэндокринного рака.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Доктор Нил Ренвик обладает редким сочетанием медицинских и научных знаний, которые он привнес в мир нейроэндокринного рака, и он воочию убедился, насколько далеко продвинулась эта область всего за десятилетие.

Neil Renwick, MD, PhD, FRCPC в Queen's University:

Всего 10 лет назад я видел статью в Канадском медицинском журнале, где говорилось, что нейроэндокринные новообразования — это забытое заболевание. А сейчас, глядя на конференции и на то, кто выступает с докладами, я поражаюсь тому, какие знания генерируются в области биологии этих видов рака, а также в подходах к ранней диагностике и в огромных достижениях в лечении. Так что за 10 лет мы прошли долгий путь.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Для Джейка Доусона, пациента и защитника прав больных, эта наука не является теоретической. Это личное, это происходит ежедневно, и это глубоко трогательная надежда на будущее.

Jake Dawson, пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком:

Да, у меня нейроэндокринный рак четвертой стадии, но это не всё, что обо мне важно. Рак распространяется. Он поразил мои кости: T4, T5, T7, крестец, крестцово-подвздошный сустав, подвздошную кость, бедренные кости. В некоторые дни у меня болит, и мне трудно ходить. И я бы хотел закончить эту презентацию на более позитивной ноте, но сейчас это не соответствует действительности. Моя цель — провести эту презентацию ещё много раз перед разными группами людей. Я надеюсь, что смогу изменить концовку и сделать её немного более сказочной, и здесь на помощь приходят люди в этом зале, потому что единственное, что я могу сделать, чтобы бороться с этой болезнью, — это привлечь внимание, снимать короткометражные документальные фильмы, музыкальные клипы. Пытаться стать вирусным в социальных сетях, но люди в этом зале действительно могут изменить ситуацию. Вы можете продлить жизнь таким людям, как я, а у меня еще столько жизни, которую я могу отдать — в личном, профессиональном плане, как муж, как отец. Моя главная цель сейчас — увидеть, как мой трехлетний сын окончит среднюю школу, и мне нужна ваша помощь, чтобы это произошло.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Призыв Джейка к действию не является результатом многолетнего молчания в этом зале; собравшиеся ученые и врачи ежедневно работают над тем, чтобы продвинуть дело вперед ради него и тысяч других людей.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

С 2005 года NETRF расширяет границы возможного. Мы профинансировали новаторские исследования на сумму более 40 миллионов долларов. Мы начинали с малого в Бостоне, но с тех пор финансируем исследования по всему миру, на четырех континентах. Мы сделали больше, чем просто финансировали исследования. Мы создали движение ученых, пациентов, партнеров и защитников прав пациентов, объединенных одной целью — изменить будущее нейроэндокринного рака.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Основной докладчик, доктор Памела Кунц, прошла весь путь исследований нейроэндокринного рака, наблюдая за развитием науки от ограничивающих направлений к прогрессу

Pamela L. Kunz, MD в Yale Cancer Center:

В 2005 году я была научным сотрудником первого года обучения в Стэнфордском университете, поэтому я чувствую, что моя собственная карьера развивалась одновременно с NETRF. В то время, когда мы пытались проделать эту важную работу, инфраструктура была сложной. У нас не было технологий. Мы не знали, как обмениваться данными между учреждениями. И это была идея. Идея, которая, вероятно, опередила свое время. Первая классификация ВОЗ для нейроэндокринных опухолей была введена в 2000 году, всего за несколько лет до того, как нейроэндокринные опухоли не были включены в стадирование AJCC. В то время считалось, что частота встречаемости нейроэндокринных опухолей невероятно низка — пять случаев на 100 000 человек, и это действительно считалось редким заболеванием, не заслуживающим инвестиций и исследований. У нас был доступный для визуализации Октреоскан, впервые одобренный в 1994 году, и у нас было два метода лечения. У нас был стрептозоцин, одобренный в 1982 году, и октреотид, одобренный в 1988 году. Что же произошло с 2005 года? Думаю, мы поняли, что это требует взаимодействия всех этих различных компонентов, в центре

которого находится пациент: от наших медицинских обществ и достижений в патологии до понимания эпидемиологии, разработки руководств по ведению пациентов и совершенствования методов лечения. Также произошли значительные изменения и настоящий взрывной рост числа организаций по защите прав пациентов.

Todd Gilman, Председатель совета директоров NETRF

Научное сообщество. 20 лет назад, когда NETRF был основан в 2005 году, его практически не существовало. Наша главная цель — поддержать пациентов и помогать им посредством результатов наших исследований

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Президент совета директоров NETRF Тодд Гиллман напоминает нам, как далеко продвинулось исследовательское сообщество, и что в следующем поколении, представленном такими учеными, как доктор По Хайн Эр, будущее научных открытий уже начинает обретать форму.

Po-Hien Ear, PhD at the University of Iowa:

За последние семь лет я вижу, какой огромный прогресс мы достигли в разработке моделей для тестирования лекарств, и это очень обнадеживает, потому что буквально семь лет назад таких моделей было очень мало, а теперь у нас есть модели, которые мы используем для тестирования конкретных методов лечения и даже для изучения различных типов нейроэндокринных опухолей и всего прочего, чтобы увидеть, чем они отличаются от одного подтипа к другому. Поэтому понимание биологии опухолей и понимание того, какие лекарства лучше всего подходят для каждого подтипа, имеет ключевое значение, и мы видим эти результаты уже сейчас. Поэтому я считаю, что, по крайней мере, за последние 10 лет это огромный, огромный, огромный прогресс. И поэтому, заглядывая в следующие 10-20 лет, я думаю, что все будет происходить очень быстро, потому что, я думаю, теперь, когда у нас есть эти инструменты, у нас есть отличная платформа для тестирования, и все будет ускоряться. Кроме того, стоимость секвенирования всего генома, секвенирования экспрессии генов и всех этих методов секвенирования становится все более доступной, поэтому я думаю, что мы узнаем гораздо больше о биологии опухоли, а это, в свою очередь, приведет к лучшему пониманию опухоли и поиску более эффективных методов лечения, опять же, с меньшим цитотоксическим эффектом для пациентов.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Доктор Кунц углубляется в быстро развивающийся мир науки: от методов визуализации до таргетной терапии — наука больше не стоит на месте. Она развивается ускоренными темпами

Pamela L. Kunz, MD в Yale Cancer Center:

Переходя к рассмотрению других способов воздействия на рецепторы соматостатина, следует отметить, что тераностика действительно изменила правила игры в лечении нейроэндокринных новообразований. Тераностика — это подход, сочетающий молекулярно-таргетированную терапию и диагностику для воздействия на одну и ту же мишень. Таким образом, вы используете инструмент визуализации для обнаружения мишени, а затем применяете лечение для воздействия на ту же мишень. 2025 год стал знаменательным для изучения перспективных рандомизированных исследований с радиолигандной терапией, а совсем недавно кабазантиниб — ингибитор тирозин-киназы, который воздействует на VEGFR в дополнение к некоторым дополнительным мишеням, таким как c-MET, AXL и RET. Это рандомизированное исследование двух когорт, которое также привело к одобрению FDA кабазантиниба весной этого года для пациентов с внепанкреатическими и панкреатическими нейроэндокринными опухолями на основе длительной выживаемости без прогрессирования заболевания в обеих когортах.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

В онкологическом центре MD Anderson доктор Карл Гей переосмысливает границы возможного, разрабатывая методы лечения, отличающиеся высокой точностью и открывающие новые горизонты таргетной терапии.

Carl Gay, MD, PhD, MD Anderson Cancer Center, Houston, TX:

Сейчас мы работаем над проектом, в рамках которого идентифицируем так называемые поверхностные мишени. Это белки, экспрессируемые на поверхности раковых клеток нейроэндокринных карцином, и эти белки, если они постоянно экспрессируются в этой области, могут быть использованы в качестве зондов для доставки химиотерапевтических препаратов, а также иммунной системы или радиации, что позволяет предложить пациентам, которые были фактически обделены вниманием в рамках революции таргетной терапии, вариант таргетной терапии. Это механизм доставки, который я сравниваю с троянским конем. Антитело связывается с опухолью. Антитело проникает в опухолевую клетку, и, к несчастью для опухоли, на его поверхности скрывается огромная доза химиотерапевтического препарата. Таким образом, можно доставить гораздо большую дозу химиотерапии в гораздо более ограниченную область. Эта доза была бы непереносимой при повсеместном введении в организм, но при введении в отобранную популяцию клеток, экспрессирующих этот опухолевый поверхностный антиген, она оказывается переносимой и часто весьма эффективной, даже там, где другие методы химиотерапии оказались неэффективными.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Анна Грин, главный научный сотрудник NETRF, — целеустремленный профессионал в области исследований, которая рассказала о важности научных исследований и представила некоторые результаты исследований на симпозиуме.

Anna Greene PhD, Руководитель научно-исследовательского отдела NETRF:

Мы шутим, что исследования — это исследования, потому что они, как бы, никогда не заканчиваются, верно? Но такова их природа, и это важно, не так ли? Мы проводим исследования, получаем ответы и открываем новые возможности. И это определенно произошло на симпозиуме. И я думаю, когда речь заходит о прогрессировании степени злокачественности опухолей, исследовательница Нэнси Джозеф использовала серийные образцы опухолей, взятые у пациентов в течение определенного времени, и они провели своего рода секвенирование этих образцов, и поэтому мы могли увидеть, как меняются опухоли с течением времени.

Nancy Joseph, MD, PhD в University of California, San Francisco:

Я работаю над геномикой прогрессирования нейроэндокринных опухолей поджелудочной железы. Нейроэндокринные карциномы поджелудочной железы очень похожи на рак поджелудочной железы, и в отличие от нейроэндокринных опухолей, исследованных в более поздних работах, здесь можно построить подробные филогенетические деревья, показывающие эволюцию опухоли во времени. Какие гены присутствовали, какие были приобретены до стадий T2 и T3?

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Это была доктор Нэнси Джозеф, которая делилась результатами своих исследований на симпозиуме. Но диагностика нейроэндокринного рака часто бывает сложной и затягивается.

Доктор Джозеф объясняет, почему эти виды рака так трудно обнаружить.

Nancy Joseph, MD, PhD в University of California, San Francisco:

Нейроэндокринные опухоли обычно начинаются во внутренних органах, таких как тонкий кишечник, поджелудочная железа или легкие, где, если это не функционирующая опухоль, симптомы, связанные с ограничением пространства, не будут выражены, потому что в этих органах достаточно места для роста. И их нельзя увидеть без визуализационных исследований. Поэтому, если у вас нет семейного анамнеза или каких-либо показаний к визуализационным исследованиям, например, из-за какой-либо другой проблемы, то их можно обнаружить только при наличии соответствующих заболеваний.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

При нейроэндокринном раке время имеет решающее значение, и ранняя диагностика может означать разницу между лечением и борьбой с болезнью. Доктор Ренвик объясняет, почему раннее выявление нейроэндокринного рака может означать более долгую и качественную жизнь,

Neil Renwick, MD, PhD, FRCPC в Queen's University:

Especially

В нейроэндокринной области, если удастся выявить заболевание на ранней стадии, то шансы на выживание значительно выше при локализованном или региональном поражении, в отличие от более отдаленных очагов в организме. Вот одна из причин выявлять проблему на ранней стадии, а другая заключается в том, что чем раньше вы её обнаружите, тем, возможно, вы выявите проблему на более ранней стадии. Таким образом, рак в некотором смысле менее активен и менее опасен, и это просто означает, что существуют методы лечения, которые уже эффективны для более ранних стадий и локализованного заболевания. Поэтому, если начать лечение раньше, шансы на успех значительно возрастут

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

В лаборатории доктора Ренвика появляется новый тип сигнала — крошечные молекулы, которые однажды могут оказаться достаточно «громкими», чтобы выявить рак до того, как он разовьется.

Neil Renwick, MD, PhD, FRCPC в Queen's University:

Думаю, люди не осознают, что существует 30 различных типов РНК, и, вероятно, еще больше закодировано в каждой клетке человеческого организма. И поэтому мы работаем с одним из них, который называется микроРНК. Это крошечные молекулы РНК, которые отключают экспрессию генов. Я заметил, что одна конкретная микроРНК, по-видимому, в большом количестве и специфична для всех тканей нейроэндокринных опухолей и, по сути, для всех нейроэндокринных клеток, рассеянных по всему организму. Мы изучаем это с патологической точки зрения, и это довольно неплохой маркер. Кажется, он ведет себя так же, как хромагрин и другие известные нам синаптофизин, инсулиноподобные белки, поэтому с патологической точки зрения он выглядит очень хорошо. Но затем мы задались вопросом: если он есть в тканях, интересно, есть ли он в крови? И поэтому мы решили: давайте возьмем кровь. Например, мы находим образец плазмы, а затем измеряем концентрацию нашей конкретной молекулы микроРНК в этот момент времени. Однако я представляю себе, что это можно использовать для скрининга, возможно, немного ускорить диагностику, ведь время — это ценный ресурс, не так ли?

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Профессор Мартин Каплан, ведущий мировой эксперт в области нейроэндокринных онкологических заболеваний, наблюдал за прогрессом, достигнутым за десятилетия, и сохраняет надежду на будущее.

Martyn Caplin, MD, PhD, FRCP в University College London:

Я большой оптимист, и, честно говоря, всё, что я узнал на этом симпозиуме, а также от коллег, с которыми я работаю, только укрепило мой оптимизм в отношении дальнейших перспектив. И я думаю, что это путь, где врач и команда работают рука об руку с пациентом и его близкими. Знаете, можно оглянуться назад и сказать: «Ух ты, какие достижения за последние 20 лет!», но на самом деле это должно быть «ух ты» и на следующие 20 лет, потому что было так много достижений, которые увеличили и удвоили продолжительность жизни, и мы должны продолжать стремиться к этому. История уже показывает, что качество жизни и ее продолжительность могут неразрывно связаны с этим заболеванием, и в течение следующего года будут достигнуты значительные успехи в этой области. Поэтому я с оптимизмом смотрю в будущее, понимая сложную ситуацию, в которой находится пациент.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

За каждой точкой данных стоит человеческая жизнь пациента и его защитника. Нэнси Льюис поняла, насколько глубоко личным стало осознание последствий задержки диагностики.

Nancy Lewis, Пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком:

Я знала, что у меня есть приливы, которые сопровождают менопаузу. Я знала, что у меня есть проблемы с кишечником, которые тоже с ней связаны. Я знала, что у меня есть проблемы, но я женщина определенного возраста, поэтому врачи просто думали, что это менопауза. И я думала: «Хорошо, вот так выглядит менопауза, так что я не буду об этом беспокоиться». А потом однажды во время довольно обычной гинекологической процедуры что-то пошло не так, и чтобы исправить проблему, им пришлось сделать это лапароскопию. И пока они осматривали меня, они посмотрели на мою печень и сказали: «О, тут что-то не так». Так что я очень благодарна за эту гинекологическую неудачу. Иначе, я, наверное, не знаю, как сегодня, моя главная цель — взять то, что, как мне кажется, дал мне Бог, и сделать это полезным для других, чтобы это изменило ситуацию к лучшему. Так что, если бы я могла это сделать, то это было бы замечательно. Знаете, ни один врач не может знать всё. Конечно, будут вещи, которые вы не знаете, и вы не можете быть экспертом во всём. Но я думаю, что в случае с этим конкретным видом рака, помимо того, что они не знают, они абсолютно точно должны знать кое-что. Им просто нужно знать, что именно нужно знать людям с этим конкретным видом рака, чтобы обратиться к специалисту. Я не думаю, что онкологам нужно знать всё. Я действительно так не думаю, но им нужно знать, что они этого не знают, а кто-то другой знает. Поэтому им нужно сказать, что важно найти и обратиться к специалисту. И когда я говорю о специалисте, я имею в виду того, кто занимается этим почти постоянно.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Неправильная диагностика — распространенная проблема в сообществе пациентов с нейроэндокринным раком. Это общая история, и для Сьюзи Ладлоу она стала призывом к действию.

Suzy Ludlow, Член совета директоров NETRF:

Я разговаривала с женщинами, у которых часто встречаются гинекологические проблемы, и симптомы похожи на те, что наблюдаются при нейроэндокринном раке. И люди говорят: «О, это просто гинекологическая проблема, и мы с этим разберемся», «О, это менопауза», «О, вы только

что родили ребенка», и так далее. Но они не проводят обследование. Необходимо обратиться к специалистам в сфере здравоохранения, которые включают это в свой контрольный список, чтобы учесть эти факторы на следующем этапе диагностики. Необходимо предоставить достаточно информации, чтобы медсестры, рядовые медицинские работники, могли сказать: «Давайте поставим галочку. Что-то не так. Давайте проведем дополнительное обследование».

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Много лет назад даже найти специалиста было непросто. И Сюзи помогла изменить это, возглавив разработку руководства для пациентов по лечению нейроэндокринных опухолей, превратив личную утрату в мощный ресурс.

Suzy Ludlow, Член совета директоров NETRF:

Я считаю, что сейчас доступно гораздо больше информации, и людям стало немного проще, если у них возникнет ощущение, что что-то может существовать, и они начнут это искать. Я рада, что это расширяет сферу применения для людей с нейроэндокринным раком. В предисловии к руководству для пациентов, которое я написала, я рассказываю об опыте нашей семьи, потому что хочу, чтобы пациент или его сопровождающий, прочитав это, поняли, что кто-то еще через это прошел, глубоко вздохнули, нашли правильное лечение, потому что мы не сразу нашли правильное лечение, и наслаждались жизнью. Мой муж посещал все необходимые медицинские приемы и делал все, что нужно, но он предпочитал печь пироги, работать, слушать спортивные передачи и, знаете, быть с семьей и друзьями. И большинство его родственников и друзей не знали, что у него рак, до очень поздней стадии диагностики, потому что жизнь прекрасна, и нужно ею наслаждаться. И я хотела, чтобы у людей был путеводитель, который бы им помогал и давал надежду, что не всё должно быть перевернуто с ног на голову, знаете, когда вы слышите эти новости.

Jake Dawson, пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком:

У меня нейроэндокринный рак четвертой стадии, и моя жена Тейлор – моя сопровождающая, чтобы все было предельно ясно,

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

У Джейка Доусона надежда проявляется незаметно в отдельных моментах, ритуалах и маленьких победах, которые невозможно игнорировать.

Jake Dawson, пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком:

Итак, вкратце, как я оказался связан с NETRF. Мне поставили диагноз в 2021 году. Мой первый визит к онкологу состоялся в конце августа 2021 года, и в повестке дня было обсуждение моих первых МРТ и КТ-снимков после операции Уиппла. Именно тогда мне впервые сообщили, что у меня рак четвертой стадии. Главный вывод из того визита к врачу заключался в том, что у меня обнаружили рак четвертой стадии. Но, оглядываясь назад, я понимаю, что главный вывод из того визита заключался в том, что у меня не было признаков заболевания (NED). Но, несмотря на эти, казалось бы, потрясающие новости, знаете, мы с Тейлор ушли с первого приема у онколога без всякого торжества, без помпы, просто тихо поехали домой на машине. Итак, три месяца спустя, когда пришло время для моих следующих КТ и МРТ, я посмотрел на Тейлор по дороге в онкологическую клинику и сказал: «Если у меня снова будет NED, я хочу как-то отпраздновать, и это должно быть что-то небольшое, потому что я хочу убедиться, что это будет повторяемым, чтобы мы могли делать это каждый раз, когда будет повод для празднования». Так что, если у меня снова будет NED, мы пойдем в бар, откроем пару банок пива, поднимем тост, назовем результаты сканирования хорошими, и будем повторять этот процесс каждый раз, когда у нас будет повод для празднования.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

То, что начиналось как простое празднование, превратилось в движение. Их идея «Good Skin Cans» призывает мир остановиться, поднять банку и почтить силу добрых новостей, даже в мелочах.

Taylor Dawson , Жена и сопровождающая Джейка:

Мы очень дорожим этими банками, которые мы купили и выложили в социальные сети, и множество людей начали обращаться к Джейку, желая отпраздновать это событие вместе с ним. Они фотографировались и выкладывали снимки в свой профиль, говоря: «Я открываю свою банку, чтобы отпраздновать хорошие результаты обследования Джейка». И мы очень быстро набрали обороты. У нас есть потрясающая сеть людей и сторонников, которые нас любят, и они хотели присоединиться, и все это набирало обороты. Поэтому мы выбрали путь наименьшего сопротивления, чтобы начать создавать Good Skin Cans. И на каждом шагу всегда находился кто-то, у кого были необходимые нам ресурсы, например, юрист, работающий на безвозмездной основе, который помог бы нам оформить все документы. Когда вы говорите с людьми о создании некоммерческой организации, это всегда долгий, затяжной и очень стрессовый процесс. А у нас все получилось очень естественно, это как-то само собой получилось, без необходимости что-то искать.

Jake Dawson, пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком

Так, можно сказать, и зародилась идея создания Good Skin Cans. Я начал химиотерапию в мае 2023 года, так что первый год был, по сути, попыткой пережить химиотерапию. Практически ничего не было поставлено на паузу. Да, с некоммерческой организацией тоже ничего особенного не происходило. И у нас только что родился первый ребенок, так что мы двигались вперед. Мы занимались первым делом

Taylor Dawson , Жена и сопровождающая Джейка:

Химиотерапия, первое родительство, да?

Jake Dawson, пациент и защитник прав пациентов, живущих с нейроэндокринным раком

Отчасти вдохновение для создания Good Skin Cans пришло к нам потому, что часто, когда онкологический больной общается со своими сторонниками, его сообщения часто бывают крайне негативными. Я имею в виду, например, когда кто-то объявляет в интернете: «Мне только что поставили диагноз рак», — это, конечно, крайне негативная ситуация. Но с другой стороны, кто-то объявляет о ремиссии или о том, что ему удалось «позвонить в колокол». Поэтому я подумал, что между этими крайностями существует множество моментов. Мы должны отмечать маленькие победы, которые происходят между ними, даже если это что-то негативное, если это движение в позитивном направлении, это все равно можно отметить. Я думаю, что это способствует большей вовлеченности, потому что это ориентировано на позитив. И, конечно же, люди хотят отпраздновать это вместе с вами. Люди хотят быть рядом с вами. Так что, знаете, идея, лежащая в основе Good Skin Cans, заключалась в том, чтобы дать им возможность это сделать

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Для NETRF истории пациентов неотделимы от науки. Именно благодаря им существует наука.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Для нас очень важно учитывать мнение пациентов во всем, что мы делаем. Многие из этих исследователей работают в лабораториях днем и ночью, они не видят пациентов, и для них очень важно услышать истории пациентов и понять, какое влияние оказывает их работа,

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

А для тех, кто только начинает свою карьеру в научных исследованиях, услышать эти голоса меняет всё.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Для нас очень важно вновь поддержать молодых исследователей, вовлечь их в сообщество, помочь им почувствовать себя частью коллектива и получить поддержку, и эта работа для нас носит целенаправленный характер. Поэтому в этом году у нас есть программа грантов на поездки на исследовательский симпозиум, чтобы привлечь сюда людей из таких далеких стран, как Новая Зеландия, а также из Соединенных Штатов и Европы. Мы хотим, чтобы они увидели, чем занимаются исследователи, какое место могут занять их исследования, какие возможности существуют для подачи заявок на гранты, а также просто установили те личные связи, которые так важны, когда вы не только проводите важные научные исследования, но и строите карьеру.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Анассуга Рамачандран приехала из Новой Зеландии на симпозиум, чтобы поделиться историями своих пациентов. Она превратила исследования в целенаправленную деятельность.

Anassuya Ramachandran, PhD, Научный сотрудник The University of Auckland

Я здесь по случаю проведения конференции Фонда исследований нейроэндокринных опухолей. Мне всегда нужно правильно расшифровать аббревиатуру, например, «ежегодная конференция». Вот где я сейчас. Вот где я вижу свое будущее. Но я понимаю, что пациенты очень заинтересованы в любых достижениях, в том числе и в больших. Это может быть что-то незначительное, что-то значительное, но они очень ценят все исследования, которые мы проводим, и это вдохновляет и мотивирует нас продолжать, ставить перед собой цель, всегда помнить о ней, и это дает нам уверенность в том, что мы можем продолжать делать то, что делаем.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Анна Грин понимает важность мнения пациентов, особенно в контексте установления связи между работой лаборатории и реальными пациентами.

Anna Greene PhD, Руководитель научно-исследовательского отдела NETRF:

Чрезвычайно важно, чтобы исследователи, работающие в этой области, имели возможность общаться с пациентами. Для нас, как для фонда, очень важно учитывать мнение пациентов в исследованиях, потому что именно пациенты переживают это заболевание и живут с ним, и исследователям важно понимать, через что они проходят. И я думаю, что это может помочь сделать их исследования более человечными. Я думаю, это также может подтолкнуть к появлению новых исследовательских вопросов и направлений. Когда вы включаете в исследования голос пациента, это помогает,

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Когда наука соприкасается с человеческим опытом, она становится чем-то большим, чем просто данные. Она обретает цель. Здесь голос пациента не остается в стороне. Он направляет вопросы, определяет приоритеты и напоминает каждому исследователю, почему его работа важна. И после 20 лет слушания, обучения и руководства NETRF сейчас находится на переломном этапе, с гордостью оглядываясь назад и с решимостью глядя в будущее.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Сейчас, оглядываясь на 20 лет назад, мы невероятно гордимся всем, что сделали для продвижения научных исследований в области нейроэндокринного рака, для предоставления экспертной информации пациентам, которые сегодня сталкиваются с этим заболеванием, и у нас есть план на будущее. Наш план, я думаю, был разработан целенаправленно, чтобы выявить пробелы в тех областях, где нам необходимо проводить дополнительные исследования. В этом плане три основных направления: ранняя диагностика, разработка новых методов лечения и персонализированная медицина. Наш план на ближайшие годы – это поиск путей стимулирования исследований в этих областях. У нас есть кампания под названием «Прорывы сегодня - лечение завтра», и наша амбициозная цель – собрать 25 миллионов долларов на исследования к 2030 году. Эта деятельность необходима сегодня как никогда, потому что мы являемся крупнейшим в мире спонсором исследований нейроэндокринного рака. Но некоторые другие источники финансирования, которые могут понадобиться исследователям после получения наших первоначальных грантов, сегодня неопределенны, а наша работа имеет решающее значение. Мы должны поддерживать людей в этой области, иначе мы знаем, что им придется перейти в другие сферы, а у них такая целеустремленность, такая мотивация, что мы хотим убедиться, что они получают поддержку.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

После 20 лет успешной работы NETRF теперь твердо нацелен на будущее, разработав амбициозную дорожную карту для дальнейшего ускорения научных открытий.

Josh Mailman, Представитель интересов пациентов и член совета директоров NETRF

Я думаю, есть надежда. Я думаю, что проводятся действительно хорошие исследования, за которыми следят и которые финансируются, и это приведет к новым открытиям, которые, как мы надеемся, приведут к клиническим испытаниям, а затем и к одобрению. Поэтому, если вы заинтересованы в появлении нового поколения методов лечения и нового поколения исследователей и врачей, финансирование и пожертвования в NETRF в конце года имеют огромное значение. Поэтому я хочу сказать не только с Новым годом, но и спасибо вам за прошедший год и за то, что вы, как сообщество, дали нам возможность сделать в следующем году и, надеюсь, в последующие годы.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Прогресс строится на настойчивости и надежде. Это то, что необходимо финансировать, распространять и защищать, потому что работа еще далека от завершения, и ставки никогда не были так высоки.

Elyse Gellerman, MHS, генеральный директор NETRF:

Очевидно, что мы еще не закончили. Мы удваиваем усилия в нашей миссии. Мы верим, что как никогда близки к новым прорывам и, будем надеяться, к созданию лекарств, и вы еще услышите о нашем плане на будущее.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

20 лет открытий приблизили нас как никогда к изменению будущего нейроэндокринного рака, и с каждым прорывом, каждым голосом пациента и каждым заинтересованным исследователем следующие 20 лет сулят еще большие перспективы.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Спасибо, что слушаете NETWise. Меня зовут Джессика Томас, я директор по обучению пациентов в NETRF, и вы слушаете NETWise — подкаст, призванный информировать, расширять возможности и направлять пациентов и их близких в мире нейроэндокринного рака. Этот эпизод частично подготовлен при щедрой поддержке компаний Beringer Ingelheim и Novartis. Вы можете найти целую библиотеку эпизодов на различные темы на сайте NETRF.org/podcast, где также представлены инфографика и видеоролики, расширяющие этот материал. А если вы хотите присоединиться к NETRF в нашей миссии по финансированию исследований нейроэндокринного рака или помочь поддержать образовательные программы, такие как этот подкаст NETWise, пожалуйста, перейдите на сайт NETRF.org/donate. Особая благодарность всем, кого мы опросили для этого эпизода.

Jessica Thomas, лицензированный социальный работник, директор по обучению пациентов в NETRF:

Если у вас есть история о вашем собственном опыте борьбы с нейроэндокринным раком, пожалуйста, напишите нам по электронной почте: Podcast@NETRF.org. Для получения дополнительной информации посетите наш веб-сайт: NETRF.org.

NETWise — это проект NETRF. Мы стремимся улучшить жизнь пациентов, их семей и близких, которые столкнулись с нейроэндокринным раком. Мы финансируем исследования, направленные на поиск методов лечения и более эффективных способов терапии, а также предоставляем достоверную информацию и образовательные ресурсы. Пожалуйста, посетите наш сайт NETRF.org.

Данный подкаст не является и не должен рассматриваться как медицинская консультация. Neuroendocrine Tumor Research Foundation призывает всех слушателей обсуждать любую научную информацию, представленную здесь, со своим лечащим врачом-онкологом или другим квалифицированным медицинским работником. Прослушивание этого подкаста не устанавливает отношений «пациент-врач». Neuroendocrine Tumor Research Foundation не утверждает, что какая-либо информация, представленная здесь, должна заменять обоснованные и информированные рекомендации лечащего врача-онколога или другого квалифицированного медицинского работника.