



Информацию о подписке на эту серию можно найти на странице [netrf.org/podcast](http://netrf.org/podcast), где вы также найдете полезную инфографику и видеоролики, расширяющие этот материал.

Если вы впервые на NETwise, мы настоятельно рекомендуем вам вернуться и прослушать серии с самого начала, начиная с первого эпизода. Это даст вам прочные знания об основах нейроэндокринных опухолей и о том, как их лечить. Вы можете найти всю серию на [NETRF.org/podcast](http://NETRF.org/podcast) и везде, где вы получаете подкасты.

У вас есть, что рассказать о своем пути в НЭО? Если вы являетесь пациентом НЭО и хотели бы принять участие в следующем эпизоде, пожалуйста, напишите нам и сообщите нам об этом! [podcast@netrf.org](mailto:podcast@netrf.org)

---

Добро пожаловать на NET Wise. Это подкаст для пациентов с нейроэндокринным раком и лиц, осуществляющих уход, в котором представлена экспертная информация и точки зрения пациентов. Меня зовут Джессика Томас, я директор по обучению пациентов в NET Research Foundation.

Сегодня мы собираемся снова вернуться к нашей серии, посвященной всем возможным первичным локализациям НЭО, с разговором об одной из самых редких форм НЭО – тех, которые возникают в женских репродуктивных органах.

Здесь доктор Майкл Фрумовиц, гинеколог-онколог, который работает главным специалистом по работе с пациентами в MD Anderson Cancer Center в Хьюстоне, штат Техас. Он считается одним из ведущих специалистов в стране по гинекологическим НЭО

**Frumovitz:** "Это действительно редкость. Итак, если вы думаете о гинекологической онкологии и областях, с которыми мы работаем, это вульва, влагалище, шейка матки, матка, яичник. Из этих пяти шейка матки является наиболее распространенным местом, где мы можем

*видеть нейроэндокринные карциномы, и на ее долю приходится около 1%, может быть, 2% случаев рака шейки матки в Соединенных Штатах.*

*Если вы думаете о раке шейки матки как о довольно редком заболевании с самого начала – около 12 000 случаев в год в Соединенных Штатах, – а затем вы думаете, ну, 1% или 2%, вы видите, возможно, от 150 до 200 случаев в год по всей стране на шейку матки. Для матки, яичников, вульвы, влагалища еще меньше: для них матка составляет, вероятно, 20% от всего, яичники, вероятно, 10%. Что касается влагалища, мы наблюдаем от 50 до 100 случаев в год. Так что даже по всем гинекологическим органам это невероятно редкое заболевание.”*

И эти заболевания почти всегда ведут себя иначе, чем многие из более распространенных форм НЭО, например, с первичными поражениями ЖКТ. Во-первых, эти НЭО почти никогда не экспрессируют рецепторы соматостатина, а это означает, что широкий спектр популярных методов лечения НЭО, таких как аналоги соматостатина и PRRT, не будет эффективным, равно как и ПЭТ-КТ с галлием-68 dotatate.

**Frumovitz:** *“Мы провели здесь небольшое исследование, в котором провели иммуногистохимическое окрашивание рецептора соматостатина на 25 или 30 нейроэндокринных раковых заболеваниях шейки матки, и экспрессия этого рецептора была равна нулю. Кажется, что то, что делают в опухолях НЭО ЖКТ, не очень применимо.”*

Другие различия между этими видами рака и более распространенными формами НЭО заключаются в том, что они часто появляются у молодых: часто у женщин в возрасте 20, 30 и 40 лет, и их часто обнаруживают из-за неприятных физических симптомов. Распространенным является вагинальное кровотечение после секса.

**Frumovitz:** *“Похоже, что для нейроэндокринных карцином не существует предракового состояния. Иногда их обнаруживают в мазке Папаниколау, но чаще это симптомы. Обычно они*

*роявляются кровотечением или выделениями. Классическим признаком является посткоитальное кровотечение.”*

И за исключением НЭО яичников, которые иногда могут быть Низкозлокачественными, гинекологические НЭО почти всегда высокозлокачественные и крайне агрессивные.

**Frumovitz:** *“Это почти 100% нейроэндокринные карциномы высокой степени злокачественности: мелкоклеточные, крупноклеточные или неуказанные. На самом деле, если у пациентки низкая grade – например, карциноид или атипичный карциноид на шейке матки – вы должны в основном доказать, что он не начинается где-то еще, прежде чем вы сможете сказать, что он начался на шейке матки. И я бы сказал, что за 20 лет, что я занимаюсь этим, я только однажды видел настоящий карциноид шейки матки за все это время. Итак, если у вас НЭО низкой grade, она почти всегда будет откуда-то еще.”*

Как вы, возможно, заметили из терминологии «мелкоклеточный/крупноклеточный», гинекологические НЭО напоминают НЭО другого типа – те, которые начинаются в легких.

**Frumovitz:** *“Они выглядят одинаково под микроскопом. Они ведут себя одинаково агрессивно. И если вы посмотрите на историю того, как мы лечили эти заболевания в гинекологическом тракте, это всегда было взятие парадигм, которые используют при раке легких, и применение их к этим пациенткам.”*

Этот режим лечения часто начинается с операции, если это возможно, а затем сразу же переходят к видам лечения, которые мы больше всего ассоциируем с агрессивным раком, – химиотерапии и облучению. В дальнейшем мы в основном сосредоточимся на описании курса лечения НЭО шейки матки, но курсы лечения других видов гинекологических НЭО в целом очень похожи.

**Frumovitz:** *“Мы думаем о пациентках в четырех группах: локальные и маленькие, то есть только на шейке матки, и маленькие, менее четырех сантиметров; локальные и большие, только на шейке, но больше четырех сантиметров; местно-распространенные, что означает распространение за пределы шейки матки и ограничение тазом, так что даже распространение на лимфатические узлы мы бы назвали местно-распространенным; затем метастатические или отдаленные. Таким образом, в этих четырех группах, на стадиях с 1A по 1B-2, которые были бы локальными и небольшими – менее четырех сантиметров – мы почти всегда начинаем с операции, и мы начнем с радикальной гистерэктомии.”*

Гистерэктомия – одна из самых распространенных операций, выполняемых в Соединенных Штатах – около полумиллиона в год – но у нас еще не было причин обсуждать ее в этой серии, поэтому давайте немного поговорим о том, что это такое. Для этого давайте немного начнем с анатомии.

Репродуктивная система женщины состоит из шести основных частей: сначала вульвы, которая является видимой снаружи частью того, что большинство людей называют влагалищем, а затем само влагалище, которое представляет собой расширяемую полую трубку, также называемую «родовыми путями», позади вульвы. Затем на другом конце влагалища находится шейка матки, которая представляет собой своего рода мышечные ворота, блокирующие вход в матку, открытую область, где происходит зачатие и может расти плод. Затем есть два набора маточных труб, которые соединяют матку с яичниками, органами-близнецами, в которых хранятся женские яйцеклетки и вырабатываются несколько важных гормонов, в том числе эстроген.

Гистерэктомия – это операция по удалению матки, и существует три основных вида: при «частичной» гистерэктомии удаляют только матку; «тотальная» гистерэктомия – также называемая «простой» или «полной» гистерэктомией – удаляют матку и шейку матки; и «радикальная» гистерэктомия – удаляют матку, шейку матки и часть влагалища, а также окружающие лимфатические узлы и другие ткани. Могут также удалить

яичники и маточные трубы, а могут и не удалить, в зависимости от обстоятельств.

Это серьезные операции, и они имеют серьезные последствия для женщин, которые их перенесли. Когда у вас была гистерэктомия, вы больше не можете иметь детей, и если ваши яичники также удалены, такие варианты, как суррогатное материнство, также больше не доступны, если только не было времени для хирургического сбора и хранения ваших яйцеклеток перед операцией. Удаление яичников также имеет серьезные последствия для гормонального фона: менопауза, по сути, начинается раньше, со всеми вытекающими отсюда симптомами.

И, к сожалению, эта операция почти всегда является лишь началом очень изнурительного курса лечения женщин с НЭО.

**Madsen:** *«Меня зовут Стефани Мэдсен, и я живу к северу от Остина, штат Техас. Мне 35, в январе будет 36. Итак, в 25 лет мне поставили диагноз крупноклеточный нейроэндокринный рак шейки матки.»*

*Итак, я была очень молода, у меня были симптомы в течение года, и я была у нескольких разных врачей. У меня были спазмы. У меня были боли в желудке, боли в спине, вялость... очень истощена. Моя иммунная система была подкошена. У меня было вздутие живота. У меня было вагинальное кровотечение после полового акта – просто набор симптомов, которые, я думаю, если вы возьмете один из них и скажете: «Я истощена» в 23-24-летнем возрасте, врач может сказать: «Ну, полегче, может, не так много работы». Или, если у вас спазмы в животе: «Давайте поговорим о ваших месячных и разберемся с этим с помощью противозачаточных средств» или «Вы недавно поженились, и поэтому вы эмоционально приспособливаетесь к тому, чтобы находиться в чьем-то чужом пространстве, а они находятся в вашем пространстве».*

*Но в глубине души я знала, что что-то происходит. После года, когда я не получила никаких ответов, я просто умоляла врачей: «Пожалуйста,*

*вы можете сделать сканирование? Можете сделать УЗИ?» К концу года я начала догадываться, просто чувствуя, что это что-то в моей репродуктивной системе, как будто там что-то происходит. Итак, в конце концов я пошла к другому гинекологу, который провел осмотр и сделал мазок Папаниколау, и она обнаружила то, что, по ее первоначальному мнению, было миомой, и она, по сути, проходила через мою шейку матки. Итак, моя шейка матки была немного расширена из-за того, что оказалось опухолью. Ее первоначальный диагноз был раком шейки матки стадии 2B.*

*Через две недели мне сделали радикальную гистерэктомию. Итак, когда они это сделали, она проверила все ткани и прочее и обнаружила, что он распространился на один лимфатический узел, я думаю... один или два. А потом мне поставили диагноз: крупноклеточная нейроэндокринная карцинома шейки матки третьей стадии высокой степени злокачественности.*

*Радикальная гистерэктомия... немедленная химиотерапия, а также внешнее облучение. А потом я была... У меня была ПЭТ. А потом в течение трех месяцев я почувствовал еще одну массу в животе. И при следующем сканировании у меня была опухоль размером с мячик для софтбола на одном из моих яичников. Пришла биопсия... та же нейроэндокринная опухоль высокой grade. Итак, моим первым рецидивом был размер софтбольного мяча на левом яичнике. Второй рецидив был, кажется, размером с горошину на моем правом яичнике. Третьим был левый надпочечник, так что в итоге мне удалили левый надпочечник. И с каждым рецидивом у меня была интенсивная операция, обычно недельное пребывание в больнице, а затем я восстанавливалась около двух недель, а затем снова переходила к химиотерапии.*

*Мой пятый раз в этот последний раз был в мышцах спины. Что... что заставило моего доктора очень... почесать затылок, это... мы любим шутить, что я редчайшая из редчайших из-за того, как это течет. И я благодарна в этом отношении, потому что все мои рецидивы и опухолевые участки находятся в удаляемых частях. Итак, самый быстрый способ рассказать это: я боролась время от*

*времени в течение последних 10 лет. Я прошла 83 сеанса химиотерапии. У меня было 28 процедур внешнего облучения и пять крупных операций. В настоящее время я почти дольше всего не болею раком, что мой.. я называю это своим «PR» с моим онкологом – «Я вот-вот достигну, мой PR» – составляет три с половиной года. Итак, моя отметка в три с половиной года будет где-то в апреле.»*

---

После операции или если операция невозможна, следующими этапами почти всегда являются химиотерапия и лучевая терапия. Давайте поговорим о каждой по очереди.

Химиотерапевтические препараты – это в основном контролируемые яды, которые убивают раковые клетки, повреждая их ДНК. Чаще всего для лечения гинекологических НЭО назначают лекарства, о которых мы слышали в предыдущих эпизодах, в качестве вариантов лечения других видов НЭО высокой степени злокачественности.

**Frumovitz:** *“Таким образом, мы используем почти все наши.. независимо от гинекологического участка, мы обычно используем цисплатин и этопозид. Это было взять из руководств по легким, но, похоже, это работает.*

*Цисплатин, как лекарство, очень митогенен, поэтому может вызывать сильную тошноту. Я говорю пациентам: если мы ничего не предпримем, у вас будет сильная тошнота, поэтому мы сделаем многое, чтобы ее предотвратить. Так что дело не в том, что если вас тошнит, принимайте эти лекарства, – говорим мы пациентам, – «принимайте эти лекарства, чтобы вас не тошнило».*

*К сожалению, выпадение волос является еще одним побочным эффектом, который мы наблюдаем. И второй основной, по крайней мере для комбинации, токсичность в костном мозге. Итак, низкий уровень лейкоцитов, который может сделать пациента восприимчивым к инфекции; низкое количество красных кровяных телец, что*

*является анемией, которая может вызвать усталость у пациентов; а затем низкий уровень тромбоцитов, который может сделать пациентов восприимчивыми к кровотечениям, если они... если показатели станут очень низкими."*

**Madsen:** *"Химия сильно ударила по мне. Это сильно ударило меня.*

*Первоначально, когда мне поставили диагноз и я проходила химиотерапию, я понятия не имела, чего ожидать. По своей наивности я подумала: «Хорошо, я пройду курс химиотерапии. Я сделаю операцию, я закончу, и мы просто будем жить дальше, и это будет здорово », – вот что это будет. Итак, я благодарна, что не знала, что это совсем не то, на что могло быть похоже.*

*Моя жизнь как бы остановилась в этом отношении. Я перестала работать. Я просто полностью сосредоточилась на лечении своего тела, на химиотерапии и на том, что нужно, чтобы поправиться и избавиться от рака.*

*Так вот, я уходила с химиотерапии утром на четыре часа, и сразу после этого поднималась на второй этаж больницы и сразу попадала на облучение. И я делала это 28 дней подряд. Итак, я уже был уставшей и измученной химиотерапией и просто обрюзгшей и противной. Когда люди, у которых никогда не было рака, хотят знать, что такое химиотерапия, я говорю, что это похоже на худшее похмелье в вашей жизни. И я также принимала Neulasta и Neurogen, само собой. Это лекарство, которое повышает уровень лейкоцитов в костном мозге. Так что, это буквально ощущение, будто твои кости взрываются и... и я просто чувствовала, что меня сбил грузовик. Но мне приходилось вставать каждый день, идти на химиотерапию, идти на облучение и делать это снова, потому что ты делаешь то, что должна делать.*

*Итак, мой первый курс химиотерапии – мой первый, я называю их сезонами, потому что мне кажется, что их было так много – мой первый курс химиотерапии, я потерял волосы. Во второй*



*раз после химиотерапии у меня выпали волосы. В третий то же самое. В четвертый тоже. Так что это был совсем другой опыт. Я думаю, что есть большая привязанность, как у людей в целом, но особенно у женщин к своим волосам. Так что это было большое горе и большая потеря – потерять волосы в 25 лет.*

*И затем в этот пятый раз, когда я прошла курс химиотерапии, я сделала «холодное покрытие» в этом последнем курсе. То есть, в двух словах, вы надеваете на голову гелевую шапочку для замораживания, чтобы кожа головы не нагревалась, когда она замерзает, и кровоток меньше, поэтому химиотерапия не могла пройти через это пространство. Итак, это сохранило мои волосы. Итак, я потерял около 50% их, но у меня очень густые волосы, и поэтому я могла бы просто носить шляпы, и никто бы не понял. Я все еще теряла брови, ресницы и все остальные волосы на теле. Но для меня это был совершенно новый опыт в последний раз, когда я делала холодную закупорку, потому что это действительно спасло мои волосы.*

*И пройти это было жестоко. Когда люди спрашивают меня, например, «стоило ли это того?», я отвечаю «да», но это двоякий ответ, потому что это потребовало много усилий. Мне нужно было, чтобы партнер приходил со мной на химиотерапию каждый раз, будь то мой муж, мой брат или друг, и им приходилось менять эти холодные шапочки каждые 15 минут на время моей химиотерапии, а затем шесть часов после химиотерапии. Так что я была в морозной шапке – и я имею в виду мерзнуть – поэтому мне приходилось носить, например, шерстяные носки и шерстяное пальто в середине терапии, просто чтобы я не получала переохлаждение.*

*Так что для меня это того стоило, но это не лучший выбор для всех. и вы просто... я думаю, вам просто нужно принять лучшее для вас решение с точки зрения любого ухода и лечения и продвижения вперед в вашем плане лечения рака.”*

Часто химиотерапию назначают в сочетании с лучевой терапией, что может быть чрезвычайно сложным испытанием для пациенток.

**Frumovitz:** *«Когда мы говорим о лучевой терапии при раке шейки матки, она проходит как бы две фазы. Есть так называемый «внешний луч», когда приходит пациент, ложится на стол, машина продолжает работать вокруг него или над ним, направляет излучение через участки опухоли. Это примерно половина лечения, это внешний луч, а затем половина лечения – это так называемая «брахитерапия» или «внутреннее облучение», когда мы можем давать очень, очень высокие дозы радиации прямо на эту опухоль, помещая радиацию во влагалище. И мы можем сделать это, по большей части сохранив окружающие органы кишечника и мочевого пузыря и другие, которые ограничивают количество радиации, которую вы можете дать другими способами.»*

**Murphy:** *«Я Даниэль Мерфи. Я живу в Дакусвилле, Южная Каролина, небольшом городке недалеко от Гринвилля, Южная Каролина. Мне 39 лет. Я медсестра, у меня две девочки 19 и 11 лет. У меня диагностирован высокозлокачественный мелкоклеточный нейроэндокринный рак влагалища 4-Б стадии.»*

*Итак, в марте прошлого года я немного волновалась, потому что начала терять вес. Так, к июлю я потеряла около 20 фунтов, а к концу июня набрала массу. Мне казалось, что у меня внутри тампон, а я знала, что это не так, поэтому просто ткнула пальцем и нашла припухлость. И, конечно, вылезла взяла зеркало, как это делают мы, медсестры, и увидела там этот нарост, и подумала: «Это ненормально». Тогда я пошла к своему врачу, и мне сделали биопсию. А потом 6 июля мне позвонили и сказали, что это рак с метастазами.»*

*Я онемела. Я подумала: «Боже мой». Я столько раз видела это в своей практике – пациенты, проходящие лечение и рак, – и я просто оцепенела. Я повесила трубку. Я позвонила мужу, и его точные слова были: «Ну, это отстой». Я сказала, да. Да ... да, это так.*

*Итак, я начала... мне поставили диагноз 6 июля. ПЭТ 8 июля, это была пятница, а затем в понедельник я была у своего акушера-гинеколога, а в пятницу мне поставили порт. А потом я начала химиотерапию 18 июля, на следующий день после своего 39-летия. Мне делали химиотерапию – было три цикла, то есть карбоплатин и этопозид – в среду, а потом только этопозид в четверг и пятницу. План состоял в том, чтобы проводить этот режим по средам, четвергам и пятницам каждые 21 день с лабораторной диагностикой между ними и всем остальным, а затем начать параллельное лучевое лечение.*

*Итак, на следующей неделе я встретила с онкологом-радиологом, и затем она продолжила говорить мне, что это будет худший опыт в моей жизни. Это будет ужасно из-за дозы, которую придется ввести. Мы начали говорить о сидячих ванночках и вазелиновых кремах. Я была как... я застыла. И я сказала: «Подождите, подождите минутку». Я сказала: «Радиационные ожоги – это то, о чем вы говорите?», и она сказала «да». Всего за несколько недель до этого я видела пациентку с тяжелыми радиационными ожогами области промежности и... – их ягодицы – и это были самые тяжелые лучевые ожоги, которые я когда-либо видела. Я сказала: «Я не буду этого делать. Я сделаю химиотерапию, но не буду делать облучение». И она посмотрела на меня – она была медсестрой в отделении интенсивной терапии, прежде чем стать врачом – и сказала: «Сестра за естру, вы сделаете это. Вы соберетесь это сделать. Вы сделаете это для своих детей. Давайте просто выжмем из этого максимум». Так вот, я потерялась... ну, плакала... ну, все такое. И вот мы отправились в наше радиационное путешествие.*

*Я начала 18 августа с облучения, которое было через пару дней после химиотерапии. И я скажу вам, химиотерапия это плохо. Химио... У меня была гиперемезис во время беременности, поэтому меня рвало без остановки. Например, иногда я спала на полу в ванной. Мол, химия плохая, а радиация жжёт? Это та часть, о которой никто не говорит. Если бы я не была медсестрой, я бы не связывала лучевую терапию с ожогами. Я не знаю, почему... ты просто не думаешь об этом так, потому что слышишь радиацию и думаешь «рентген». Рентген не жжет.*

*Усталость, жжение. Я имею в виду, мне казалось, что моя вагина горит."*

**Madsen:** *"Я ни в малейшей степени не была готова к радиации. Я получила внешнее облучение, и это было ужасно. Я имею в виду, это было прямо в область моего таза. И так, излучение входит, а затем должно выйти. Так что... оно войдет внутрь, заткнет все вокруг, но тогда свет должен будет выйти наружу. Так что у меня был обугленный след – буквально опаленная кожа – прямо над моей задницей. И это было настолько ужасно, насколько вы можете себе представить просто описание существа с «обугленной кожей». Это было ужасно. Так что это было так.*

*Поскольку это также было радиацией в области таза, оно нарушило там все ткани. Поэтому, когда я мочилась, я кричала в агонии. Потому что, опять же, вы не узнаете, пока не сделаете, и я не знала, что ваша... наша моча очень кислая, и когда у вас нет тканей для защиты ваших органов во время мочеиспускания, это буквально похоже на выделение кислоты. Это был, наверное, мой самый жесткий опыт, просто ощущение кислоты в моче. Я должна была получить пакеты со льдом. Мне пришлось бы, например, уговорить себя, чтобы пойти в туалет. Это было целое дело. И это ежедневная задача, которую вы воспринимаете как должное. Я имею в виду, тебе нужно пойти в туалет. Но когда я была с радиацией, это определенно был настоящий подвиг."*

**Murphy:** "Так что я и моя перибутылочка очень сблизилась. Я делала солевые ванны Erpson с пакетиками зеленого чая. Это была рекомендация, это помогло... это определенно помогло успокоить. Я заварила зеленый чай и налила его в свою бутылочку. И сейчас у них есть спрей Аквафор, так что я использовала его – Дермопласт, спрей, который многие мамы знают, потому что у них были вагинальные роды.. но у меня было кесарево сечение, так что я не знала, я никогда не проходила ничего подобного. Моя дочь, которой было 19 лет, была беременна, поэтому она была на TikTok по поводу беременности, и она сказала: «О, мама, у них есть эта штука, типа, после родов, если будет разрыв, тогда я использую эту штуку». Итак, мы отправились на поиски Дермопласта, и, конечно же, их было около 17 различных видов... но это действительно помогло.

Закончили облучение 25 октября и.. через две недели язвы начали заживать, и язвы исчезли. У меня все еще есть загар, который, как они сказали, может осветлиться, а может и нет. Усталость проходит медленно, но, конечно, я все еще делаю химиотерапию, так что есть... но хорошо то, что это происходит каждые 21 день, так что теперь у меня есть время, когда я просто делаю химиотерапию, чтобы восстановиться. Так что это хорошо.

Основная опухоль во влагалище рассосалась, а затем лимфатические узлы в паху, животе, груди, прикорневых лимфатических узлах – все это было ясно на КТ. Так что это было здорово. Один узелок, который был в моем легком, стал меньше. Мы случайно нашли еще разбросанные микроузелки, как они их называли. Мы решили, что продолжим химиотерапию и проведем еще три цикла химиотерапии, а затем проведем еще одно сканирование и посмотрим, что произойдет."

Долгое время это были единственные три варианта лечения этих видов рака: хирургия, химиотерапия и облучение. Но сейчас проводятся многообещающие клинические исследования эффектов иммунотерапии.

(История пациента #3)

**Wilkinson:** *"Меня зовут Кортни Уилкинсон. Я нахожусь в Далласе, штат Техас. Мне 32 года. Когда мне было 28 лет, то есть в июле 2017 года, мне поставили диагноз мелкоклеточная нейроэндокринная карцинома шейки матки.*

*Мне на самом деле поставили неверный диагноз. Изначально у меня был диагностирован рак матки. Я пошла за вторым мнением в MD Anderson. Они обнаружили, что это была шейка матки и мелкоклеточный, и после этого все пошло очень быстро. Это было в четверг. На следующей неделе в среду у меня была радикальная гистерэктомия.*

*Это было очень важно. Я всегда хотела детей, и это было действительно, гм.. У меня не было времени, чтобы заморозить свои яйцеклетки или заняться транспортировкой яйцеклеток, я думаю, что они так это называют. Так что у меня не было ни одного из этих вариантов, и все пошло очень быстро.*

*Это было действительно страшно. Я много молилась, много обращалась к своим близким друзьям. Но да, это было довольно страшно, и я очень контролирующий человек, и было трудно понять, что я не контролирую это.*

*После моей первой операции мы собирались – так как это был такой редкий и агрессивный тип рака – выкинуть его, так сказать. А потом в этом году, 2022, я начала в марте, я начала иммунотерапию.*

*Насколько я знаю, я одна из первых, кому провели иммунотерапию моего типа рака, или, по крайней мере, с моим врачом. Причина, по которой я пошла на иммунотерапию, заключается в том, что химиотерапия начала сильно давить на меня, и я не очень хорошо*

*ее переносила. Я много времени проводила в постели. У меня была реакция, когда у меня были открытые раны по всему телу. Мне приходилось вставать и вставать... помогать вставать с постели. Я часто ходила в больницу, и они не могли понять это. Итак, мы рассматривали несколько разных вариантов лечения, и страховка одобрила только этот.*

*В настоящее время я делаю иммунотерапию каждые две недели. И есть много побочных эффектов, которые сопровождают её. Из того, что мне сказали, может быть реакция со щитовидной железой, воспаление в вашем... воспаление во всем вашем теле, но особенно в ваших глазах, которое может изменить ваше зрение или затуманить ваше зрение. Единственный побочный эффект, который у меня действительно был, так как я занимаюсь этим с марта, это усталость. Обеденные перерывы я трачу на сон. Я сплю по выходным. Это было у меня.*

*Сейчас я чувствую себя намного лучше, а на прошлой неделе я только что прошла первое сканирование «Нет никаких признаков болезни». Да, очень радостная новость. И я останусь на... план лечения прямо сейчас состоит в том, чтобы остаться на этой иммунотерапии в течение двух лет. Так что я не знаю в долгосрочной перспективе, останусь ли я на ней дольше, но сейчас два года – это точка, в которой они держат вас на ней и приспосабливаются, если у вас все хорошо.”*

Хорошо, что исследуются и разрабатываются новые методы лечения, потому что, к сожалению, текущий долгосрочный прогноз для женщин с гинекологическими НЭО не тот, на который мы надеемся.

**Frumovitz:** *“Показатели излечения... у них есть много возможностей для улучшения. Таким образом, для тех пациенток, у которых болезнь обнаружена на ранней стадии – например, небольшие опухоли, ограниченные шейкой матки – показатель излечения составляет где-то между 55 и 60% ... где-то так. Если вы сравните это с более распространенными плоскоклеточными раками и аденокарциномами шейки матки: у этих пациенток показатель излечения, вероятно, ближе к*

95%. Так что это все еще ... Это лучше, чем 50%, но это далеко не то, что для других типов рака шейки матки.

Для тех пациенток с местнораспространенным заболеванием – пациенток, которые будут лечиться лучевой и химиотерапией, а не хирургическим путем – это, вероятно, в диапазоне от 20 до 25%. А у тех пациенток, у которых есть метастатическое заболевание, это менее 5%.”

Тем не менее, новые исследования проводятся, и особенно в последнее десятилетие был достигнут прогресс.

**Frumovitz:** “Так вот, я бы сказал, что эта опухоль или этот тип опухоли 10 или 15 лет назад была по сути совершенно... никто не знал, что с ней делать. И когда вы шли к своему врачу... и я слышал это от многих пациенток, они говорили: «Я пойду к своему врачу, и он скажет», или им говорили: «Я никогда раньше этого не видел. Позвольте мне позвонить и посмотреть, что я могу сделать», что никогда не успокаивает пациентку, когда их врач говорит: «Я никогда не видел этого раньше. Я не знаю, что делать».

Я думаю, что за последние 10 или 15 лет было проведено много исследований на эту тему. Эти опухоли... об этих опухолях было много информации. Я думаю, сейчас довольно редко кто-то приходит к своему врачу и он говорит: «Я никогда не видел этого» или «никогда не слышал об этом». И я думаю, что мы – поскольку мы смогли немного привлечь внимание к болезни – мы смогли улучшить результаты. Я думаю, что пациентки теперь живут дольше после того, как диагноз был обнаружен раньше, и, следовательно, они более поддаются лечению, и я думаю, что теперь, когда им поставлен диагноз, у пациенток есть много ресурсов, и у них есть большая поддержка в сообществе. Если вам поставили диагноз сегодня, ваш прогноз и ваша поддержка сегодня



*намного лучше, чем 10 лет назад.”*

Один из самых многообещающих прорывов в этом заболевании на самом деле не в лечении, а в профилактике. Возможно, уникально для нейроэндокринных опухолей, существуют убедительные доказательства того, что эти виды рака можно предотвратить, принимая существующую и широко доступную детскую вакцину.

**Frumovitz:** *“Сейчас мы все больше и больше думаем, что даже нейроэндокринные опухоли шейки матки требуют провоцирующего события, и этим провоцирующим событием является инфекция ВПЧ. Подобно плоскоклеточному раку или аденокарциноме, мы говорим, что ВПЧ «необходим, но недостаточен», что означает, что все эти виды рака подверглись воздействию ВПЧ, хотя не у всех людей, которые заразятся ВПЧ, разовьется рак.*

*Вакцина против ВПЧ изначально разрабатывалась и продавалась как вакцина против рака шейки матки, но теперь мы знаем, что существует множество других видов рака, связанных с ВПЧ, таких как не только гинекологический рак – рак вульвы и влагалища – есть также рак полового члена, рак головы и шеи... ВПЧ сопутствующие опухоли головы и шеи. И одно из крупных исследований, их краткий вывод заключался в том, что вакцина против ВПЧ предотвращает эти нейроэндокринные виды рака, точно так же, как она предотвращает плоскоклеточный рак или аденокарциному. Так что есть много-много причин сделать прививку от ВПЧ.*

*В целом существует много скептиков в отношении вакцин. Со.. со всей политизацией вакцины COVID скептиков в отношении вакцин стало больше, но вакцина против ВПЧ действительно должна быть легкой задачей для всех, у кого есть дети в возрасте от 12 до 26 лет, в основном, как мальчики, так и девочки.”*

Если вы живете с гинекологическими НЭО, помните об этом прогрессе и помните, что вы не одиноки. Варианты лечения будут продолжать улучшаться, и даже сейчас женщины живут дольше и лучше с этим заболеванием, чем когда-либо прежде.

Пожалуйста, имейте в виду, что иногда то, что кажется плотно закрытым, может открыться по-новому.

**Madsen:** *«Когда мы с мужем поженились, я думаю, мы говорили о том, чтобы завести детей или начать попытки завести детей, и поэтому мы одновременно были в процессе концептуализации того, как это будет выглядеть, чтобы попытаться завести ребенка, когда меня поразил мой диагноз.»*

*И поскольку мой первоначальный диагноз привел только к радикальной гистерэктомии, и они пытались сохранить мои яичники, все еще была надежда, что я каким-то образом смогу позже собрать яйцеклетки и найти суррогатную мать или что-то в этом роде. Итак, я помню, как проверяла... мой онколог проверяла уровень ФСГ и все такое сразу после моего первого сезона химиотерапии. И... все еще очень надеялась, думала: «Все не так, как мы думали, но шанс еще может быть». А потом, когда мои уровни вернулись, и она сказала: «Даже несмотря на то, что мы возьмем ваши яичники, например, все лечение, которому вы подверглись... это не будет действительно способствовать сбору жизнеспособных яйцеклеток.»*

*И это также изменило нашу перспективу, но я скажу, что мы всегда думали об усыновлении, и теперь мы стали родителями благодаря усыновлению. Итак, у нас есть удивительный ребенок четырех с половиной лет, и, если вкратце, вы знаете, у нас всегда была мечта стать родителями, и мы были полны решимости стать родителями, и мы думали, будет так, а оказалось не так, а стало что-то другое.*

*И это заставляет нас сидеть... очень часто у нас бывают моменты размышлений, когда мы смотрим друг на друга и говорим: «Вы можете поверить, что мы здесь»? Мой врач дала мне девять месяцев жизни 10 лет назад, и я не только жива, но и наш брак процветает, и у нас есть четырехлетний ребенок.*

*Многие планы были поставлены на паузу, когда мне впервые поставили диагноз, а теперь просто посмотреть на общую картину и увидеть, как будет выглядеть ваша жизнь, и, может быть, мечтать о своей будущей жизни, но на самом деле, как будто все встанет на свои места. В конце концов, у нас нет стопроцентного контроля. И если у вас есть перспектива рассматривать это как – и это не убирает боль, травму, душевную боль или что-то еще – но как приключение «какие двери откроются»? Мы думали, что это будет один из способов, и во многих аспектах это в миллион раз лучше, чем то, что могли подумать наши крошечные детские мозги, когда мы поженились в 23 и 24 года.*

*И у меня большие надежды, что однажды я стану бабушкой, и мы с мужем... 20, 30, 40 лет оглядываемся назад и говорим: «Вау, ты можешь в это поверить»?*

**Wilkinson:** *«Мы поженились после постановки диагноза. Мой муж сделал предложение после того, как мое первое сканирование в 2017 году дало положительный результат. И я так волновалась, что, если он вернется, я могу разрушить его жизнь... или, я думаю... Я не хочу говорить, что управляю его жизнью, но определенно это повлияет на его жизнь. И я знала, какова частота рецидивов, и это также стало более реальным после того, как все улеглось, что, знаете ли, я не могу иметь собственных детей, и поэтому я очень нервничала по этому поводу.*

*Итак, в декабре мы обручились, а потом у нас была маленькая свадьба. Я не выглядела так, как хотела бы выглядеть в день своей свадьбы. У меня почти не было волос, и я просто не*

*чувствовала того, что ожидала, когда собиралась однажды выйти замуж и... да, это было чудесно. Это была красивая свадьба, и мы до сих пор счастливы в браке и проживаем нашу жизнь.*

*Я просто не знала, какой будет жизнь. И, например, получив рак четвертой стадии и зная, что я буду постоянно лечиться, я подумала: «Я не смогу жить нормальной жизнью». Но, как я уже сказала, я все еще могу работать. Мы ездим в отпуск и путешествуем вместе и до сих пор весело проводим время с нашими друзьями. Мы не можем отправляться в каждую поездку и вечеринку с друзьями, мы можем начать ужин в шесть часов вместо восьми часов. И я... мы не гуляем с ними, может быть, всю ночь, но мы все еще можем жить вполне нормальной жизнью. За это я благодарна.»*

**Murphy:** *“В некоторые недели у меня больше хороших дней, чем плохих. И за эти недели я чувствую, что достигла своей цели. Мол, я победила его в некотором роде. Знаете, на этой неделе меня это не достало. И у меня... я отслеживаю это в своем календаре. У меня есть зеленый смайлик или красный смайлик, чтобы следить за происходящим.*

*Я сказала своей дочери вчера утром, по дороге в школу, я сказала: «Отстойно иметь рак». Я сказала: «Знаешь, я за светлую сторону вещей», а она: «Ну, знаешь, мама», и я сказала: «Я все еще буду проводить дни с вами, ребята». И знаете, ей это просто понравилось. Вы знаете, она сказала: «О Боже». Она говорит: «Как долго ты собираешься быть дома? Когда ты вернешься на работу, мама?» Так что мы просто смотрим в будущее и живем одним днем прямо сейчас, иногда по одной минуте, и просто на самом деле... полны надежд.”*



Спасибо, что слушаете NETWise. Я Джессика Томас, директор по обучению пациентов в NET Research Foundation. Нашим партнером по производству этой серии является CitizenRascar. Этот эпизод был написан и спродюсирован Дэвидом Хоффманом; Постпродакшн Хосе Мигеля Баэса; Менеджер по производству Габриэла Монтекин. Он стал возможен благодаря щедрой поддержке Ipsen. Если вы хотите присоединиться к NETRF в нашей миссии по финансированию исследований НЭО или помочь поддержать образовательные программы, такие как этот подкаст NETWise, перейдите на [netrf.org/donate](http://netrf.org/donate)

Это продукция Neuroendocrine Tumor Research Foundation. Мы стремимся улучшить жизнь пациентов, их семей и лиц, осуществляющих уход, пострадавших от нейроэндокринного рака, финансируя исследования, направленные на поиск лекарств и более эффективных методов лечения, а также предоставляя информационные и образовательные ресурсы. Пожалуйста, посетите нас на NETRF.org

Этот подкаст не предназначен и не может рассматриваться как медицинский совет. Neuroendocrine Tumor Research Foundation призывает всех пользователей проверять любую научную информацию, найденную здесь, у своего онколога, врача и/или соответствующего квалифицированного медицинского работника. Прослушивание этого подкаста не означает отношения пациента и врача. Neuroendocrine Tumor Research Foundation не считает, что любая информация, представленная здесь, должна заменить аргументированные, информированные рекомендации личного онколога пациента, врача или соответствующего квалифицированного медицинского работника.