

## **Informacije za bolesnike i obitelji**

(For Patients & Families)

Maligni tumori su rijetki kod djece, a postoje vrste tumora koje su vrlo rijetke – VRT.

Na ovoj EXPeRT web stranici ćemo raspraviti o slijedećem:

- Vrstama rijetkih tumora kod djece
- Uzrocima rijetkih tumora kod djece
- Liječenju rijetkih tumora kod djece
- Suočavanju s rijetkim tumorima

Više djece nego ikad prije preživi malignu bolest. Postoje novi i bolji lijekovi i vrste liječenja, ali i dalje je teško čuti da vaše dijete ima rak, a ponekad se čini razorno. Roditeljima i liječnicima može biti još teže ako dijete ima VRT, budući da je malo dostupnih informacija o najprikladnijem liječenju ili prognozi bolesti. U ovom teškom razdoblju imat ćete pomoć od zdravstvenih djelatnika i potpornih službi, a ova web stranica vam može pružiti informacije i podršku.

VRT se mogu smatrati bolestima „siročadi“ iz više razloga: postoji manjak kliničkih i bioloških podataka o VRT i mnogi pedijatrijski onkolozi/kirurzi mogu biti nedovoljno informirani o mogućim terapijskim mogućnostima; još uvijek ne postoje posebne kliničke ili znanstvene organizacije koje podupiru klinički pristup VRT i znanstvena istraživanja; vrlo je teško provoditi klinička ispitivanja na VRT što otežava razvoj terapijskih smjernica zasnovanih na dokazima i liječenje je obično individualno; ograničeni su financijski izvori.

Bolje razumijevanje VRT kod djeteta i terapije koje se mogu primijeniti, često pomažu roditeljima u suočavanju. Nadamo se da će vam informacije koje ovdje pronađete biti korisne. Liječnik specijalist vašeg djeteta dat će vam detaljnije informacije. Ukoliko imate pitanja, važno ih je postaviti liječniku koji je dobro upoznat sa situacijom vašeg djeteta.

### **Vrste vrlo rijetkih tumora u djece**

Vrlo rijetki tumori čine manje od 1 na 30 svih dječjih malignih tumora i mogu se općenito podijeliti u:

- Vrlo rijetke tumore koji su prisutni samo kod djece, poput pankreatoblastoma, malignih rabdoidnih tumora i pleuropulmonalnih blastoma
- Vrlo rijetke tumore koji su najčešće prisutni u odraslih, poput raka probavnog trakta, štitne žlijezde i nadbubrežne žlijezde (adrenalni kortikalni karcinom)
- Vrlo rijetke tumore glave i vrata, poput nazofaringealnog karcinoma
- Vrlo rijetke hormonalne/endokrine tumore, poput feokromocitoma
- Vrlo rijetke tumore mozga, poput meningeoma
- Vrlo rijetke kožne tumore, poput melanoma.

### **Uzroci vrlo rijetkih tumora kod djece**

Uzroci većine dječjih VRT nisu poznati. Ako drugi članovi obitelji imaju određene vrste tumora, to može upućivati da postoji naslijeđen bolesni gen u obitelji. Liječnik vašeg djeteta će vas obavijestiti ukoliko postoji ova mogućnost.

### **Liječenje vrlo rijetkih tumora kod djece**

VRT se liječe istim vrstama terapije koje se primjenjuju za druge dječje tumore, a koje obuhvaćaju operativno liječenje, radioterapiju i kemoterapiju. Vaše dijete može trebati kombinaciju ovih terapija.

### **Kirurško liječenje**

Operacijom se obično odstranjuje što je moguće više tumora. Kemoterapija i/ili radioterapija se mogu primijeniti nakon ili ponekad prije operativnog liječenja, ili u slučaju da operacija nije moguća.

### **Radioterapija**

Radioterapija koristi visokoenergetske zrake kako bi uništila tumorske stanice i istovremeno minimalno oštetila zdrave stanice. Može se primijeniti za liječenje ostalih tumorskih stanica nakon operativnog zahvata ili za smanjenje tumora.

## **Kemoterapija**

Kemoterapija koristi protutumorske (citotoksične) lijekove kako bi uništila rak ili tumorske stanice. Obično se primjenjuje kao intravenska injekcija ili infuzija.

Kemoterapija se može primijeniti radi smanjivanja rizika od recidiva ili za liječenje tumora proširenih u druge dijelove tijela.

## **Kako se suočiti s vrlo rijetkim tumorom**

VRT kod djeteta je uvijek teško razdoblje za roditelja. Pokušat ćemo pružiti informacije koje vam mogu pomoći u boljem razumijevanju tumora.

Acknowledgments: this document has been prepared by EXPeRT members. The translation has been created with the help of Dr. Jelena Roganovic.