

Informazioni per pazienti e famiglie

(For Patients & Families)

I tumori sono in generale delle malattie poco frequenti nella popolazione pediatrica. Possono essere molto diversi fra loro e alcuni di essi sono particolarmente rari e per questo motivo possono essere più difficili da affrontare.

Su questo sito si discuteranno i seguenti argomenti:

- Tipi di tumori rari nei bambini
- Le cause di tumori rari nei bambini
- Il trattamento per i tumori rari nei bambini
- Come affrontare un tumore raro

Oggi sempre più bambini malati di cancro sopravvivono. Ci sono nuovi farmaci e trattamenti migliori e più adeguati. La diagnosi e la cura di un tumore in un bambino rappresentano per tutta la famiglia una prova difficile, che a volte può sembrare una sfida insormontabile. Tutto si complica ulteriormente per i genitori e per i medici quando un bambino si ammala di un tumore raro. In caso di tumori poco frequenti spesso le informazioni scientifiche disponibili sono limitate e diventa più difficile capire quale sia il trattamento più appropriato o per definire la prognosi. Questo sito cercherà di dare informazioni e supporto.

I tumori rari nei bambini possono essere considerati malattie "orfane" per i seguenti motivi:

- mancanza di conoscenze cliniche e biologiche su di loro,
- mancanza di gruppi di medici e ricercatori dedicati alla loro cura e alla ricerca,
- difficoltà di condurre studi clinici su tali malattie rare
- difficoltà di sviluppare raccomandazioni terapeutiche sulla base di evidenze scientifiche per cui il trattamento è spesso individualizzato
- risorse finanziarie dedicate limitate o mancanti

Capire di più sul tumore raro che ha il vostro bambino e sui trattamenti che possono essere utilizzati spesso può aiutare i genitori a far fronte alla situazione. Ci auguriamo che le informazioni qui disponibili vi siano di aiuto. Il medico specialista di vostro figlio potrà darvi informazioni più dettagliate. Se avete domande è importante chiedere al medico che conosce la situazione individuale del bambino.

Tipi di tumori rari nei bambini

Questi tumori costituiscono meno di 1 su 30 di tutti i tumori infantili e possono in generale essere raggruppati come:

- tumori molto rari che colpiscono solo i bambini, come pancreatoblastoma, tumori rabdoidi maligni e blastoma pleuropolmonare
- tumori molto rari che di solito colpiscono gli adulti, come ad esempio i tumori dell'apparato digerente, della tiroide e della ghiandola surrenale come il carcinoma corticale surrenale

- tumori molto rari nella zona testa/collo, come il cancro del rinofaringe
- tumori molto rari ormonali/endocrini, come il feocromocitoma
- tumori cerebrali molto rari, come meningioma
- tumori della pelle molto rari, come ad esempio i melanomi.

Cause dei tumori molto rari nei bambini

Le cause sono sconosciute. Se altri membri della famiglia hanno avuto particolari tipi di cancro, questo può talvolta suggerire la presenza di una alterazione genetica ereditaria presente in famiglia.

Se vi è questa possibilità il medico del vostro bambino ve ne parlerà.

Trattamento

I tumori molto rari sono trattati in maniera simile agli altri tumori infantili. Si utilizzano la chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia. Il vostro bambino potrebbe avere bisogno di una combinazione di questi trattamenti.

Chirurgia

Normalmente l'operazione viene eseguita per rimuovere tutto il tumore o la maggior quantità possibile. Gli altri trattamenti, come la radioterapia o la chemioterapia, possono essere somministrati dopo o a volte anche prima dell'intervento chirurgico. Essi possono essere utilizzati anche quando la chirurgia non è possibile.

Radioterapia

La radioterapia utilizza radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali, creando il minor danno possibile alle cellule normali. Può essere usata per il trattamento di eventuali residui di cellule tumorali dopo un intervento chirurgico, o per ridurre la massa.

Chemioterapia

Per chemioterapia si intende l'uso di farmaci anti-cancro (citotossici) che distruggono le cellule tumorali. Di solito viene somministrato con un'iniezione o in infusione in vena. La chemioterapia può essere utilizzata per ridurre il rischio che si riformi il tumore o per il trattamento di un tumore che si è diffuso ad altre parti del corpo.

Come affrontare un tumore molto raro

La diagnosi di un tumore molto raro in un bambino è sempre un momento particolarmente difficile per i genitori. In questo sito cercheremo di darvi delle informazioni scientificamente provate per i diversi tipi di tumore in modo da permettervi di conoscere meglio queste malattie.

Acknowledgments: this document has been prepared by EXPeRT members. The translation has been created with the help of Prof. Gianni Bisogno.