

Los cánceres infantiles son raros, pero existen varios tipos muy raros (VRT).

En la página web del grupo EXPeRT mostraremos lo siguiente:

- Tipos de tumores raros en niños.
- Causas de tumores raros en niños.
- Tratamiento de tumores raros en niños.
- Luchando contra tumores raros

Más niños que nunca sobreviven al cáncer infantil. Existen nuevos y mejores medicamentos y tratamientos; pero sigue siendo devastador saber que su hijo tiene cáncer y, a veces, puede sentirse abrumado. Puede ser más difícil para los padres y los médicos cuando un niño tiene un VRT; ya que parece que hay poca información disponible para ayudar con la toma de decisiones sobre el tratamiento más apropiado o para predecir su evolución en el futuro. Hay muchos profesionales de la salud y organizaciones de apoyo para ayudarlo en este difícil momento, y esta página web puede brindarle información y apoyo.

Los VRT podrían considerarse como una enfermedad "huérfana", por muchas razones: ha habido escasos datos clínicos y biológicos, y muchos oncólogos / cirujanos pediátricos pueden desconocer las opciones de tratamiento disponibles; hasta el momento no han sido establecidas organizaciones clínicas o científicas específicas para apoyar su manejo clínico e investigación relacionada; es muy difícil realizar ensayos clínicos en los mismos, y esto dificulta el desarrollo de pautas de tratamiento basadas en la evidencia, por lo que su tratamiento generalmente es individualizado; y los recursos económicos dedicados han sido limitados.

Entender más sobre el VRT que tiene su hijo y los tratamientos que se pueden usar; a menudo ayudan a los padres a sobrellevarlo. Esperamos que encuentren útil la información que desde aquí le puede llegar. El especialista de su hijo le dará una información más detallada. Si tiene alguna pregunta, es importante hacérsela al médico o enfermera especialista que conoce la situación personal de su hijo.

Tipos de tumores muy raros en niños

Los tumores muy raros en niños representan menos de 1 de cada 30 de todos los cánceres infantiles y pueden agruparse en términos generales como:

- Tumores muy raros que sólo afectan a los niños, como el pancreatoblastoma, tumores rabdoídes malignos y el blastoma pleuropulmonar.
- Tumores muy raros que suelen afectar a los adultos, como los cánceres del aparato digestivo, tiroides y glándula suprarrenal; como el carcinoma adrenocortical.
- Tumores muy raros en el área de la cabeza y el cuello; como el carcinoma nasofaríngeo
- Tumores endocrinos muy raros; como el feocromocitoma.
- Tumores cerebrales muy raros; como el meningioma.
- Tumores cutáneos muy raros; como los melanomas.

Causas de los tumores muy raros en niños

Se desconocen las causas de la mayoría de los tumores muy raros en la infancia. Pero si otros miembros de la familia han tenido tipos particulares de cáncer, esto a veces puede sugerir que hay un gen defectuoso heredado en la familia. Si existe dicha posibilidad, el especialista de su hijo hablará con usted al respecto.

Tratamiento para cánceres muy raros en niños

Los VRT se tratan con los mismos tipos de tratamientos utilizados para otros tumores infantiles. Esto incluye cirugía, radioterapia y quimioterapia. Es posible que su hijo necesite una combinación de estos tratamientos.

Cirugía

Por lo general, se realiza una operación para extirpar todo el tumor o la mayor parte posible. Se pueden administrar otros tratamientos, como radioterapia o quimioterapia, después o algunas veces antes de la cirugía. También se pueden usar si la intervención quirúrgica no es posible.

Radioterapia

La radioterapia usa radiaciones de alta energía para destruir las células cancerosas, produciendo el menor daño posible a las células normales. Se puede usar para tratar cualquier célula cancerosa que pueda quedar después de la cirugía, o para reducir un cáncer.

Quimioterapia

La quimioterapia es el uso de medicamentos contra el cáncer (citotóxicos) para destruir el cáncer o las células tumorales. Por lo general, se administra a través

de inyecciones y goteros (infusiones) por una vena. La quimioterapia se puede usar para reducir el riesgo de que el tumor vuelva a aparecer o para tratar tumores que se han diseminado a otras partes del cuerpo.

Luchando contra un tumor muy raro

Siempre es un momento difícil para los padres cuando un niño tiene una enfermedad rara. Trabajaremos para preparar información que pueda ayudarles a entender dicho tumor.