

За Пациенти & Фамилии

Сите карциноми во детската возраст се ретки, но одреден број на детски карциноми се многу ретки и спаѓаат во групата на Многу Ретки Тумори (МРТ).

На оваа EXPeRT web страница ќе го дискутираме следното:

- Типови на многу ретки тумори кај децата
- Причини за многу ретки тумори кај децата
- Терапија кај многу ретки тумори кај децата
- Справување со многу ретките тумори кај децата

Денес, многу повеќе деца од било кога го преживуваат детскиот канцер. Постојат нови дијагностички методи, подобри лекови и терапија која што е достапна за децата и адолесцентите. Меѓутоа сеуште е доста обесхабрувачки кога ќе слушнете дека вашето дете има канцер и во тој момент се чувствувате доста тажни. Дури е многу потешко за родителите и докторите кога се работи за Многу Редок Тумор, заради тоа што постојат многу малку достапни информации кои ќе помогнат во однос на изборот на најадекватен третман и за предвидување на прогнозата. Постојат многу здравствени професионалци и организации кои можат да ви помогнат да ги пребродите овие тешки моменти и оваа web страница може да ви даде информации и помош.

Многу Ретките Тумори би можеле да се третираат и како “orphan” болести, од повеќе причини:

- Постојат оскудни клинички и биолошки податоци и голем број на педијатриски онколози/хирурзи не се доволно запознаени со достапните терапевски опции
- Ниту една специфична клиничка или научна организација не утврдила до сега препораки за клинички пристап и испитување
- Многу е тешко да се спроведе клиничко испитување за овие тумори и тоа оневозможува да се направат препораки за третмани базирани на докази (evidence-based третмани), така што нивниот третман е најчесто индивидуален.
- Насочените финансиски ресурси главно биле ограничени.

Со зголеменото разбирање за МРТ што го има детето, како и третманот што ќе биде аплициран, би требало да им се помогне на родителите да се справат со овој проблем. Се надеваме дека овде ќе најдете корисни информации. Докторот на вашето дете ќе ви даде подетални информации. Ако имате било какви прашања важно е да го прашате докторот или сестрата кои ја познаваат индивидуалната ситуација на вашето дете.

Типови на Многу Ретки Тумори кај децата

Многу ретките тумори кај децата чинат сооднос на помалку од 1 на 30 од сите детски канцери. Можат да бидат групирани на следниот начин:

- **Многу ретки тумори кои ги зафаќаат само децата**, како што се: панкреатобластомот (pancreatoblastoma), малигните рабдоидни тумори (malignant rhabdoid tumors) и плеуропулмонарниот бластом (pleuropulmonary blastoma)

- **Многу ретки тумори кои најчесто ги зафаќаат возрасните**, како што се: адренокортикален карцином (adrenocortical carcinoma), канцери на органите за варење, на тироидната жлезда и на кожата, вклучително и меланомите
- **Многу ретки тумори во предел на главата и вратот**, како што е назофарингеалниот канцер
- **Многу ретки ендокрини тумори**, како што е pheochromocytoma
- **Многу ретки мозочни тумори**, као што е meningioma

Причините за МРТ кај децата се непознати. Но ако други членови во фамилијата имале некои посебни типови на канцер, ова може понекогаш да сугерира дека постои наследна генска мутација во фамилијата. Во вакви случаи, докторот на вашето дете ќе разговара со вас за тоа и ќе ви предложи консултација со генетичар.

Терапија кај Многу Ретките Тумори кај децата

Во повеќето случаи МРТ кај децата се лекуваат со иста терапија како онаа што се користи кај другите типови на детски канцер. Тие вклучуваат хируршка интервенција, хемотерапија и радиотерапија. На вашето дете можеби ќе му биде потребна комбинација од трите методи. Повремено третманот на детските МРТ е ист како и кај возрасните со соодветен тип на канцер.

Хируршка интервенција

Вообичаено се прави операција за отстранување на целиот или на голем дел од туморот, доколку е тоа возможно. Дугите третмани, како што се хемотерапијата или радиотерапијата, можат да се аплицираат после или понекогаш пред хируршката интервенција. Тие исто така се користат доколку хируршката интервенција не е можна.

Хемотерапија

Хемотерапија значи давање на анти-канцер (цитотоксични) лекови за да се уништат канцерските или туморски клетки во телото. Хемотерапија може да се користи за да се намали ризикот од повторен раст на туморот (рецидив) или за третман на тумори кои се прошириле во други делови на телото. Вообичаено се дава со инекции или инфузии во вена. Понекогаш, хемотерапијата може да се дава во форма на таблети преку уста.

Радиотерапија

Радиотерапијата користи високо-енергетски зраци за уништување на канцерските клетки, со истовремена комплетна или во голема мера заштита на здравите клетки. Таа може да се користи за некои типови на детски канцер, за третман на канцерски клетки кои останале после хируршка интервенција, или за намалување на туморот.

Справување со Многу Ретките Тумори

Секогаш е многу тешко за родителите кога нивното дете има ретка болест. Ние работиме на подготовка на информации кои би можеле да ви користат за разбирање на туморот и што оваа дијагноза значи за вашето дете и за вашата фамилија.