

## Informacija tėvams ir pacientams

Visos vaikų onkologinės ligos yra retos, tačiau yra keletas labai retų navikų (LRN).

Šioje EXPeRT svetainėje pateikiama informacija apie

- vaikų labai retų navikų tipus;
- vaikų labai retų navikų priežastis;
- vaikų labai retų navikų gydymą;
- kaip įveikti labai retų naviką.

Šiais laikais vaikų vėžį išgyvena daugiau vaikų nei bet kada anksčiau. Atsirado naujų diagnostikos metodų, geresnių vaistų ir gydymo būdų, skirtų vaikams ir paaugliams. Tačiau vis dar išlieka sukrečianti žinia, kad jūsų vaikas serga vėžiu, ir kartais galite jaustis prislėgti. Tėvams ir gydytojams dar sunkiau, kai vaikas serga LRN, nes atrodo, kad yra mažai informacijos, galinčios padėti priimti sprendimus dėl tinkamiausio gydymo ar numatyti ateitį. Yra daugybė sveikatos priežiūros specialistų ir organizacijų, galinčių jums padėti išgyventi šį sunkų laikotarpį, o ši svetainė gali suteikti jums informacijos ir paramos.

LRN gali būti laikomas "našlaičių" liga dėl daugelio priežasčių:

- trūksta klinikinės ir biologinės informacijos, todėl daugelis vaikų onkologų ir (arba) chirurgų gali nežinoti apie esamas gydymo galimybes;
- iki šiol nebuvo įsteigta jokių specialių klinikinių ar mokslinių organizacijų, kurios remtų klinikinius sprendimus ir mokslinius tyrimus LRN srityje;
- su LRN labai sunku atlikti klinikinius tyrimus, todėl sunku parengti įrodymais pagrįstas gydymo gaires, dėl ko gydymas paprastai būna individualus
- tikslinis finansavimas labai ribotas.

Žinojimas apie tai koku LRN serga jūsų vaikas ir koks gydymas gali būti taikomas dažnai padeda tėvams geriau suprasti ir suvaldyti situaciją. Tikimės, kad čia rasite naudingos informacijos. Išsamesnę informaciją jums suteiks jūsų vaiko gydytojas. Jei turite klausimų, svarbu paklausti gydytojo arba slaugytojos, kurie žino individualią Jūsų vaiko situaciją.

### Vaikų labai retų navikų tipai

Labai reti vaikų navikai sudaro mažiau nei 1 iš 30 visų vaikų vėžio atvejų. Juos galima suskirstyti į šias grupes:

- **labai reti navikai, kuriais serga tik vaikai**, tokie kaip: pankreatoblastoma, piktybiniai rabdoidiniai navikai ir pleuropulmoninė blastoma.
- **labai reti navikai, kuriais paprastai serga suaugusieji**, pavyzdžiui, antinksčių žievės karcinoma, virškinimo sistemos, skydliaukės ar odos vėžys, įskaitant melanomą.
- **labai reti galvos ir kaklo srities navikai**, pavyzdžiui, nosiaryklės vėžys
- **labai reti endokrininiai navikai**, pavyzdžiui, feochromocitoma
- **labai reti smegenų navikai**, pavyzdžiui, meningioma.

### Vaikų labai retų navikų priežastys

Daugumos vaikų LRN priežastys nežinomos. Tačiau jei kiti šeimos nariai sirgo tam tikros rūšies vėžiu, kartais tai gali reikšti, kad šeimoje yra paveldėtas ydingas genas. Tokiu atveju jūsų vaiko gydytojas pasikalbės su jumis apie tai ir pasiūlys apsilankyti pas genetiką.

## **Vaikų labai retų navikų gydymas**

Daugeliu atvejų vaikų LRN gydomi tais pačiais būdais, kaip ir kiti vaikų vėžio atvejai. Tai chirurgija, chemoterapija ir radioterapija. Jūsų vaikui gali prireikti šių metodų derinio. Tačiau kartais vaikų LRN gydymas yra toks pat, kaip ir suaugusiųjų, sergančių šiuo konkrečiu vėžio tipu.

### **Chirurgija**

Paprastai operacija atliekama siekiant pašalinti visą naviką arba kuo didesnę jo dalį. Kiti gydymo būdai, pavyzdžiui, chemoterapija ar radioterapija, gali būti taikomi po operacijos arba kartais prieš ją. Jos taip pat gali būti taikomi, jei operacijos atlikti neįmanoma.

### **Chemoterapija**

Chemoterapija – tai vaikui skiriami priešvėžiniai (citotoksiniai) vaistai, kurie naikina vėžio ar naviko ląsteles organizme. Chemoterapija gali būti taikoma siekiant sumažinti naviko atsinaujinimo (recidyvo) riziką arba gydyti į kitas kūno dalis išplitusius navikus. Paprastai ji skiriama injekcijomis ir lašelinėmis (infuzijomis) į veną. Kartais chemoterapija taip pat būna tablečių pavidalo ir skiriama per burną.

### **Radioterapija**

Radioterapijos metu didelės energijos spinduliai naikinamos vėžinės ląstelės, siekiant kuo mažiau pažeisti normalias ląsteles. Ji gali būti taikoma kai kurių vaikų navikų gydymui, kai reikia sunaikinti vėžio ląstelės, kurios galėjo likti po operacijos, arba kad vėžys sumažėtų iki operacijos.

### **Gyvenimas sergant labai retu naviku**

Kai vaikas serga reta liga, tėvams visada būna sunku. Mes stengsimės parengti informaciją, kuri galėtų padėti jums suprasti naviką ir tai, ką ši diagnozė reiškia jūsų vaikui ir jūsų šeimai.