

Για τους ασθενείς και τις οικογένειες

Όλοι οι καρκίνοι της παιδικής ηλικίας είναι σπάνιοι, αλλά υπάρχει ένας αριθμός πολύ σπάνιων όγκων (VRT).

Σε αυτόν τον ιστότοπο του EXPeRT θα συζητήσουμε τα ακόλουθα

- Τύπους πολύ σπάνιων όγκων στα παιδιά
- Αιτίες πολύ σπάνιων όγκων στα παιδιά
- Θεραπεία για πολύ σπάνιους όγκους σε παιδιά
- Αντιμετώπιση πολύ σπάνιων όγκων

Σήμερα, περισσότερα παιδιά από ποτέ επιβιώνουν από τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Υπάρχουν νέες διαγνωστικές μέθοδοι και καλύτερα φάρμακα και θεραπείες διαθέσιμες για παιδιά και εφήβους. Ωστόσο, εξακολουθεί να είναι αποκαρδιωτικό να ακούτε ότι το παιδί σας έχει καρκίνο, και μερικές φορές μπορεί να αισθάνεστε συγκλονισμένοι. Είναι ακόμη πιο δύσκολο για τους γονείς και τους γιατρούς όταν ένα παιδί έχει πολύ σπάνιο όγκο, καθώς φαίνεται να υπάρχουν λίγες διαθέσιμες πληροφορίες για να βοηθήσουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την καταλληλότερη θεραπεία ή στην πρόβλεψη του μέλλοντος. Υπάρχουν πολλοί επαγγελματίες υγείας και οργανισμοί που θα σας βοηθήσουν να διανύσετε αυτή τη δύσκολη περίοδο και αυτός ο ιστότοπος μπορεί να σας προσφέρει πληροφορίες και υποστήριξη.

Ένας πολύ σπάνιος όγκος θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μια «ορφανή» ασθένεια, για πολλούς λόγους:

- Υπάρχουν ελάχιστα κλινικά και βιολογικά στοιχεία και πολλοί παιδοογκολόγοι/παιδοχειρουργοί μπορεί να μην γνωρίζουν τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές
- Δεν έχουν συσταθεί μέχρι στιγμής συγκεκριμένοι κλινικοί ή επιστημονικοί οργανισμοί για την υποστήριξη της κλινικής διαχείρισης και της έρευνας των πολύ σπάνιων όγκων
- Είναι ιδιαίτερα δύσκολο να διεξαχθούν κλινικές μελέτες σε αυτούς, και αυτό δυσχεραίνει την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών θεραπείας που βασίζονται σε στοιχεία, επομένως οι θεραπείες τους είναι συνήθως εξατομικευμένες
- Οι οικονομικοί πόροι που προορίζονται αποκλειστικά για αυτούς έχουν περιοριστεί.

Η περαιτέρω κατανόηση του πολύ σπάνιου όγκου που έχει το παιδί σας και των θεραπειών που μπορεί να χρησιμοποιηθούν μπορεί συχνά να βοηθήσει τους γονείς να ανταπεξέλθουν. Ελπίζουμε ότι εδώ θα βρείτε χρήσιμες πληροφορίες. Ο γιατρός του παιδιού σας θα σας δώσει πιο λεπτομερείς πληροφορίες. Εάν έχετε οποιεσδήποτε ερωτήσεις, είναι σημαντικό

να ρωτήσετε τον γιατρό ή το νοσηλεύτη που γνωρίζει την προσωπική κατάσταση του παιδιού σας.

Τύποι πολύ σπάνιων όγκων στα παιδιά

Οι πολύ σπάνιοι όγκοι στα παιδιά αποτελούν λιγότερο από το ένα τριακοστό (3,33%) των καρκίνων της παιδικής ηλικίας. Μπορούν να ομαδοποιηθούν ευρέως ως:

- **Πολύ σπάνιοι όγκοι που επηρεάζουν μόνο παιδιά**, όπως: παγκρεατοβλάστωμα, κακοήθεις ραβδοειδείς όγκοι και υπεζωκοτοπνευμονοβλάστωμα
- **Πολύ σπάνιοι όγκοι που συνήθως επηρεάζουν ενήλικες**, όπως: καρκίνωμα του φλοιού των επινεφριδίων, καρκίνοι του πεπτικού συστήματος, του θυρεοειδούς ή του δέρματος, συμπεριλαμβανομένων των μελανωμάτων
- **Πολύ σπάνιοι όγκοι στην περιοχή της κεφαλής και του τραχήλου**, όπως ο καρκίνος του ρινοφάρυγγα
- **Πολύ σπάνιοι ενδοκρινικοί όγκοι**, όπως το φαιοχρωμοκύττωμα
- **Πολύ σπάνιοι όγκοι εγκεφάλου**, όπως μηνιγγίωμα.

Αιτίες πολύ σπάνιων όγκων στα παιδιά

Τα αίτια των περισσότερων πολύ σπάνιων όγκων στα παιδιά είναι άγνωστα. Αλλά εάν άλλα μέλη της οικογένειας είχαν συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, αυτό μπορεί μερικές φορές να υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα κληρονομούμενο ελαττωματικό γονίδιο στην οικογένεια. Σε μια τέτοια περίπτωση, ο ειδικός του παιδιού σας θα σας κατατοπίσει σχετικά με αυτό και θα σας προτείνει να επισκεφτείτε έναν γενετιστή.

Θεραπεία παιδιών με πολύ σπάνιο όγκο

Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι πολλοί σπάνιοι όγκοι στα παιδιά αντιμετωπίζονται με τις ίδιες θεραπείες που χρησιμοποιούνται για άλλους καρκίνους της παιδικής ηλικίας. Περιλαμβάνουν χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία. Το παιδί σας μπορεί να χρειαστεί έναν συνδυασμό αυτών των μεθόδων. Μερικές φορές, ωστόσο, η θεραπεία για τον πολύ σπάνιο όγκο ενός παιδιού είναι η ίδια με αυτή των ενηλίκων με τον συγκεκριμένο τύπο καρκίνου.

Χειρουργική επέμβαση

Συνήθως διενεργείται μια επέμβαση για την αφαίρεση όλου ή όσο το δυνατόν μεγαλύτερου τμήματος του όγκου. Άλλες θεραπείες, όπως χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, μπορεί να χορηγηθούν μετά ή μερικές φορές πριν από την επέμβαση. Μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν εάν η επέμβαση είναι αδύνατη.

Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία έγκειται στη χορήγηση αντικαρκινικών (κυτταροτοξικών) φαρμάκων στο παιδί σας με στόχο την καταστροφή του όγκου ή των καρκινικών κυττάρων στο σώμα του. Η

χημειοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μειωθεί ο κίνδυνος υποτροπής του όγκου ή για τη θεραπεία όγκων που έχουν εξαπλωθεί σε άλλα μέρη του σώματος. Συνήθως χορηγείται ως ενέσεις και ενστάλαξη (εγχύσεις) σε μια φλέβα. Μερικές φορές, η χημειοθεραπεία είναι επίσης σε μορφή δισκίων και χορηγείται από το στόμα.

Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί ακτίνες υψηλής ενέργειας για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα, ενώ βλάπτει όσο το δυνατόν λιγότερο τα φυσιολογικά κύτταρα. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ορισμένους τύπους παιδικού καρκίνου είτε για να εξαλείψει καρκινικά κύτταρα που μπορεί να έχουν απομείνει μετά την επέμβαση είτε για τη συρρίκνωση ενός καρκίνου.

Αντιμετωπίζοντας έναν πολύ σπάνιο όγκο

Είναι πάντα μια δύσκολη στιγμή για τους γονείς όταν ένα παιδί έχει μια σπάνια ασθένεια. Θα εργαστούμε για να προετοιμάσουμε πληροφορίες που θα μπορούσαν να σας βοηθήσουν να κατανοήσετε τον όγκο και τι σημαίνει αυτή η διάγνωση για το παιδί σας και την οικογένειά σας.