

## ZA BOLESNIKE I OBITELJI

Svi dječji maligni tumori su rijetki, ali postoje tumori koji su vrlo rijetki (VRT).

Na ovoj EXPeRT web stranici ćemo raspraviti o slijedećem:

- vrstama vrlo rijetkih tumora kod djece
- uzrocima vrlo rijetkih tumora kod djece
- liječenju vrlo rijetkih tumora kod djece
- suočavanju s vrlo rijetkim tumorima

Danas, više djece nego ikad preživi malignu bolest. Dostupne su nove dijagnostičke metode te bolji lijekovi i vrste liječenja za djecu i adolescente s rakom. Međutim, i dalje je vrlo teško, ponekad i razarajuće, čuti da vaše dijete ima rak. Roditeljima i liječnicima može biti još teže ako dijete ima vrlo rijedak tumor, budući da postoji malo dostupnih informacija o odabiru najprikladnijeg liječenja ili o prognozi bolesti. U ovom za Vas teškom razdoblju pomoći će vam brojni zdravstveni djelatnici institucije, a ova web stranica vam nastoji pružiti informacije i podršku.

VRT se mogu smatrati bolestima „siročadi“ iz više razloga:

- postoji manjak kliničkih i bioloških podataka o VRT i mnogi pedijatrijski onkolozi/kirurzi mogu biti nedovoljno informirani o mogućim terapijskim mogućnostima
- još uvijek ne postoje posebne kliničke ili znanstvene institucije koje podupiru klinički pristup i znanstvena istraživanja o VRT
- vrlo je teško provoditi klinička ispitivanja na VRT što otežava razvoj terapijskih smjernica zasnovanih na dokazima i liječenje je obično individualno
- ograničeni su financijski izvori.

Bolje razumijevanje VRT kod djeteta i terapija koje se mogu primijeniti, često pomažu roditeljima u suočavanju s bolesti. Nadamo se da će vam informacije koje ovdje pronađete biti korisne. Liječnik vašeg djeteta dat će vam detaljnije informacije. Ukoliko imate pitanja, važno ih je postaviti liječniku koji je dobro upoznat sa stanjem vašeg djeteta.

Vrste vrlo rijetkih tumora kod djece

Vrlo rijetki tumori čine manje od 1 na 30 svih dječjih malignih tumora. Općenito se mogu podijeliti u:

- Vrlo rijetke tumore koji su prisutni samo kod djece, kao pankreatoblastom, maligni rabdoidni tumori i pleuropulmonalni blastom
- Vrlo rijetke tumore koji su najčešće prisutni u odraslih, kao adrenokortikalni karcinom, rak probavnog trakta, štitne žlijezde ili kože

- Vrlo rijetke tumore glave i vrata, kao nazofaringealni karcinom
- Vrlo rijetke endokrine tumore, kao feokromocitom
- Vrlo rijetke tumore mozga, kao meningeom.

## **Uzroci vrlo rijetkih tumora kod djece**

Uzroci većine dječjih VRT nisu poznati. Ako drugi članovi obitelji imaju posebne vrste tumora, to ponekad može upućivati na postojanje naslijeđenog bolesnog gena u obitelji. U ovoj situaciji, liječnik vašeg djeteta će s vama razgovarati i predložiti vam posjet genetičaru.

## **Liječenje vrlo rijetkih tumora kod djece**

U većini slučajeva, VRT se liječe istim vrstama terapije koje se primjenjuju za druge dječje tumore. One obuhvaćaju operativno liječenje, kemoterapiju i radioterapiju. Vaše dijete može trebati kombinaciju ovih terapija. Međutim, ponekad je liječenje VRT jednaku liječenju odraslih s jednakom vrstom tumora.

## **Kirurško liječenje**

Operacijom se nastoji, ukoliko je moguće, odstraniti cijeli tumor. Druge vrste liječenja, kao kemoterapija ili radioterapija, mogu se primijeniti nakon ili prije operativnog zahvata, ili ako operacija nije moguća.

## **Kemoterapija**

Kemoterapija je davanje protutumorskih ili citotoksičnih lijekova koje uništavaju rak ili tumorske stanice u tijelu. Može se primijeniti radi smanjivanja rizika od povrata (recidiva) tumora ili za liječenje tumora koji su se proširili u druge dijelove tijela. Obično se primjenjuje kao intravenska injekcija ili infuzija, a ponekad kao tablete.

## **Radioterapija**

Radioterapija koristi visokoenergetske zrake koje uništavaju tumorske stanice, a istovremeno minimalno oštećuju zdrave stanice. Može se primijeniti za liječenje ostalih tumorskih stanica nakon operativnog zahvata ili za smanjenje tumora.

## **Suočavanje s vrlo rijetkim tumorom**

Roditelji djeteta s VRT uvijek prolaze teško razdoblje. Nastojat ćemo vam pružiti informacije koje mogu pomoći da bolje razumijete tumor i što dijagnoza znači za vaše dijete i vašu obitelj.