

## Für Patienten und Angehörige

Grundsätzlich treten Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter selten auf. Aber es gibt darunter einige Tumoren, die besonders selten sind (very rare types – VRT).

In dieser Rubrik der EXPeRT Internetseite werden folgende Aspekte thematisiert:

- Welche seltenen Tumoren bei Kindern gibt es?
- Was sind Ursachen seltener Tumoren bei Kindern?
- Wie können seltene Tumoren bei Kindern behandelt werden?
- Wie gehe ich mit einem seltenen Tumor bei meinem Kind um?

Heute überleben mehr Kinder als jemals zuvor eine Krebserkrankung. Es gibt neue und bessere Medikamente und Therapien. Dennoch bleibt es ein Schock, die Krebsdiagnose des eigenen Kindes mitgeteilt zu bekommen. Gerade sehr seltene Tumoren stellen Eltern und behandelnde Ärzte vor eine Herausforderung, da es nur wenige Informationen zur Entscheidung für die richtige Therapie oder zur Einschätzung der Prognose gibt. Jedoch gibt es auch einige Experten und Organisationen, die Ihnen durch diese schwere Zeit helfen können; auch diese Internetseite soll Ihnen Informationen und Hilfestellung geben.

VRT können als „Waisenkinder“ der Medizin bezeichnet werden – aus verschiedenen Gründen:

- Es sind nur wenige klinische und biologische Details bekannt
- Die verfügbaren Therapiemöglichkeiten sind nicht in jeder Klinik verbreitet
- Es gibt nur sehr wenige Forschungsgruppen speziell zu diesem Gebiet
- Es ist sehr schwer, klinische Studien zu VRT durchzuführen und evidenzbasierte Therapieleitlinien zu entwickeln
- Die Therapie ist in der Regel nicht einheitlich, sondern individuell unterschiedlich
- Die finanziellen Mittel zu diesem speziellen Thema sind häufig begrenzt

Mehr über die Erkrankung des Kindes und die Therapiemöglichkeiten zu lernen, kann vielen Eltern im Umgang mit dieser Situation helfen. Wir hoffen, Sie finden die Informationen auf dieser Internetseite nützlich. Weiterführende Informationen werden sie von dem Ihr Kind behandelnden Spezialisten erhalten. Sollten Sie Fragen jeglicher Art haben, scheuen Sie sich nicht, den behandelnden Arzt oder Krankenpfleger zu fragen, der Ihr Kind genau kennt.

### Welche seltenen Tumoren bei Kindern gibt es?

Sehr seltene Tumoren bei Kindern machen weniger als 1 von 30 Tumoren im Kindes- und Jugendalter aus und können grundsätzlich in folgende Gruppen eingeteilt werden:

- **Sehr seltene Tumoren, die ausschließlich Kinder betreffen**, beispielsweise Pankreatoblastom, Maligne Rhabdoidtumoren oder Pleuropulmonales Blastom
- **Sehr seltene Tumoren, die üblicherweise Erwachsene betreffen**, beispielsweise Tumoren des Verdauungstrakts, der Schilddrüse oder der Nebenniere
- **Sehr seltene Tumoren von Kopf und Hals**, beispielsweise Nasopharyngeale Tumoren
- **Sehr seltene hormonale/endokrine Tumoren**, beispielsweise Phäochromozytome

- **Sehr seltene Hirntumoren**, beispielsweise Meningeome
- **Sehr seltene Hauttumoren**, beispielsweise Melanoma

### **Was sind Ursachen seltener Tumoren bei Kindern?**

Die Ursachen für das Auftreten der meisten seltenen Tumoren bei Kindern sind nicht bekannt. Falls andere Familienmitglieder bestimmte Krebsleiden hatten, kann das manchmal auf eine genetische Ursache hinweisen. Sollte diese Möglichkeit bestehen, wird der behandelnde Arzt Ihres Kindes Sie darauf ansprechen und eine humangenetische Beratung empfehlen.

### **Wie können seltene Tumoren bei Kindern behandelt werden?**

VRT werden meist auf ähnliche Weise wie andere Tumoren bei Kindern behandelt. Grundsätzlich gibt es Chirurgie, Bestrahlung und Chemotherapie. Häufig kommen Kombinationen dieser drei Behandlungsansätze zum Einsatz. Teilweise wird die Behandlung von VRT im Kindesalter den Therapieempfehlungen für die gleiche Tumorart bei Erwachsenen angepasst.

#### **Chirurgie**

Eine Operation hat in der Regel das Ziel, so viel wie möglich oder idealerweise das gesamte Tumorgewebe zu entfernen. Andere Therapien, wie Bestrahlung oder Chemotherapie, können davor oder danach nötig sein. Sie können auch dann zum Einsatz kommen, wenn eine Operation nicht möglich ist.

#### **Chemotherapie**

Chemotherapie nutzt Medikamente (Zytostatika), um Krebszellen zu zerstören. Chemotherapie kann genutzt werden, um das Risiko eines Rezidivs zu verringern oder Tumoren zu behandeln, die in andere Körperregionen metastasiert sind. Auch als Vorbereitung vor einer chirurgischen Tumorentfernung kann Chemotherapie zum Einsatz kommen, um die Tumormasse zu reduzieren. Üblicherweise wird sie als Infusion über einen venösen Zugang verabreicht. Es gibt jedoch auch manche Chemotherapie-Medikamente, die als Tabletten oder Saft oral verabreicht werden können.

#### **Bestrahlung**

Hier werden hochenergetische Strahlen genutzt, um Krebszellen zu zerstören und möglichst wenig Schaden an normalen Zellen anzurichten. Bestrahlung kann genutzt werden, um nach einer Operation verbliebene Krebszellen zu behandeln, oder um einen Tumor vor der Operation zu verkleinern.

### **Wie gehe ich mit einem seltenen Tumor bei meinem Kind um?**

Es ist immer eine schwere Zeit als Eltern, wenn das eigene Kind an einer seltenen Erkrankung leidet. Wir arbeiten daran, Informationen bereitzustellen, die Ihnen helfen, diese Erkrankung zu verstehen.