

Пациентам и их семьям

Любые онкологические заболевания рассматриваются как редкие в детском возрасте, однако даже среди них можно выделить особенно малораспространенные формы злокачественных новообразований - очень редкие опухоли.

На этом сайте мы собрали следующую информацию:

- виды очень редких опухолей у детей,
- причины развития очень редких опухолей у детей,
- лечение очень редких опухолей у детей,
- как справиться с диагнозом "очень редкая опухоль".

Сегодня уровень выживаемости детей с онкологическими заболеваниями как никогда высок. Специалистам стали доступны новые методы диагностики, а также более эффективные и безопасные лекарства и способы лечения злокачественных новообразований у детей и подростков. Однако это не отменяет того ужаса и шока, который испытывают родители, когда слышат: "У вашего ребенка злокачественная опухоль", и порой может казаться, что с этим невозможно справиться. Еще сложнее родителям и врачам тех детей, у которых диагностируют одну из очень редких опухолей, так как по ним отсутствует достаточное количество данных, которые могли бы помочь выбрать оптимальную тактику лечения или определить прогноз. В это непростое время вы сможете получить помощь со стороны медицинских работников и ряда организаций, а на нашем сайте вы сможете найти необходимую информацию и поддержку.

Очень редкие опухоли могут считаться "орфанными" заболеваниями по целому ряду причин:

- данных о клинических и биологических свойствах этих опухолей недостаточно, и многие детские онкологи/хирурги могут не знать о существующих вариантах лечения;
- на сегодняшний день не существует лечебных учреждений или научных организаций, занимающихся клиническим ведением и изучением данных заболеваний;
- проведение клинических исследований по изучению очень редких опухолей - очень сложная задача, что в свою очередь затрудняет разработку доказательных рекомендаций по их лечению, поэтому терапия таких опухолей обычно подбирается каждый раз индивидуально;
- ограниченность финансовых ресурсов.

Знания о заболевании и способах его лечения могут помочь родителям детей с очень редкими опухолями справиться с непростой ситуацией, в которой оказались они и их ребенок. Мы надеемся, что представленная на сайте информация окажется для Вас полезной. Лечащий врач Вашего ребенка расскажет Вам о заболевании более подробно. В случае возникновения каких-либо вопросов обязательно задайте их врачу или медсестре, которым известна клиническая ситуация вашего ребенка.

Виды очень редких опухолей у детей

Очень редкие опухоли составляют менее 1 случая на 30 случаев от всех видов злокачественных новообразований у детей. В упрощенной форме классификация очень редких опухолей выглядит следующим образом:

- очень редкие опухоли, встречающиеся преимущественно у детей (например, панкреатобластома, злокачественная рабдоидная опухоль и плевропульмональная бластома);
- очень редкие опухоли, обычно развивающиеся у взрослых пациентов (например, эпителиальные опухоли пищеварительной системы, рак щитовидной железы и аденокортикальная карцинома);
- очень редкие опухоли головы и шеи (например, назофарингеальная карцинома, опухоли слюнных желез);
- очень редкие эндокринные опухоли (например, феохромоцитомы, параганглиомы, нейроэндокринные опухоли легких или пищеварительной системы);
- очень редкие опухоли головного мозга (например, менингиома);
- очень редкие опухоли кожи (например, меланома).

Причины развития очень редких опухолей у детей

Причины развития большинства очень редких опухолей у детей неизвестны. Но если у родственников ребенка были обнаружены определенные виды онкологических заболеваний, то это может означать, что в семье передается по наследству дефектный ген. В таком случае лечащий врач ребенка обсудит с Вами этот вопрос и предложит Вам обратиться за консультацией к врачу-генетику.

Лечение очень редких опухолей у детей

В большинстве случаев при терапии очень редких опухолей у детей используются те же способы, что и в лечении других видов детских онкологических заболеваний, такие как хирургическое лечение, химиотерапия и лучевая терапия. Вашему ребенку может потребоваться комбинация этих методов. Однако в некоторых случаях в лечении детей с очень редкими опухолями используется тактика, применяемая в терапии взрослых пациентов с такими опухолями.

Хирургическое лечение

Операцию проводят с целью удаления либо всей опухоли, либо как можно большего объема опухолевой ткани. Другие виды лечения, такие как химиотерапия или лучевая терапия, могут проводиться после хирургического вмешательства либо в некоторых случаях до него. Они также используются в случаях, когда проведение операции невозможно.

Химиотерапия

При химиотерапии ребенку назначают противоопухолевые (цитостатические) препараты - лекарства, которые убивают опухолевые клетки. Химиотерапия может использоваться для снижения риска повторного появления опухоли (рецидива) или для лечения опухолей, которые распространились из первичного очага на другие части тела. Препараты обычно вводят внутривенно в виде инъекций или капельного вливания (инфузий). Некоторые лекарства могут также применяться перорально в виде таблеток.

Лучевая терапия

Лучевая терапия разрушает опухолевые клетки с помощью высокоэнергетического излучения, с минимальным возможным ущербом для здоровых клеток. Она может использоваться при некоторых видах злокачественных новообразований для уничтожения опухолевых клеток, оставшихся в организме пациента после проведения операции, либо для того, чтобы уменьшить размеры опухоли.

Как справиться с диагнозом "очень редкая опухоль"

Родителям всегда непросто, когда у их ребенка обнаруживают редкое заболевание. Мы постараемся предоставить Вам информацию, которая поможет понять, что представляет собой выявленная у Вашего ребенка опухоль, и что этот диагноз значит для Вашего ребенка и Вашей семьи.

Адренкортикальные опухоли

Панкреатобластома

Плевропульмональная бластома

Опухоли слюнных желез

Опухоли стромы полового тяжа

Карцинома тимуса

Рак щитовидной железы