

Rak v otroštvu je redka bolezen. Nekatere oblike raka pri otrocih so izjemno redke.

Na internetni strani EXPeRT vam bomo predstavili:

- Vrste zelo redkih tumorjev pri otrocih
- Vzroke zelo redkih tumorjev pri otrocih
- Zdravljenje zelo redkih tumorjev pri otrocih
- Obravnavo zelo redkih tumorjev pri otrocih

Danes se zaradi napredka v diagnostičnih postopkih in zdravljenju večina otrok z rakom pozdravi. Kljub temu je za starše zelo težko sprejeti novice, da ima vaš otrok raka. Stanje je še težje, kadar otrok zboli z zelo redko obliko raka, kjer imamo na voljo malo informacij, ki am pomagajo pri odločitvah o zdravljenju in prognozi bolezni. Zdravniki in zdravstveno osebje vam bodo v oporo tekom zdravljenja. Spletna stran je namenjena dodatnim informacijam in podpori.

Zelo redki tumorji so redke bolezni:

- Ker nimamo dovolj podatkov o naravi bolezni in poteku bolezni. Veliko zdravnikov, ki se s temi boleznimi ne srečujejo, ne pozna vseh možnosti zdravljenja
- Ker ne obstajajo posebne delovne skupine ali organizacije, ki oblikujejo smernice za zdravljenje in opravljajo raziskave
- Ker je težko izvajati klinične raziskave z dovolj velikim številom bolnikov, ki bi omogočale oblikovanje smernic in je zdravljenje ponavadi prirojeno posameznemu bolniku.
- Ker so finančna sredstva za raziskave zelo redkih tumorjev omejene.

Staršem boljše razumevanje bolezni in načinov zdravljenja, pomaga pri premagovanju stiske. Želimo si, da bi vam spletna stran dala dodatne informacije. Natančne informacije vam bo posredoval vaš zdravnik, ki vam bon a voljo tudi za vsa vprašanja.

Vrste zelo redkih tumorjev pri otrocih

Zelo redki tumorji se pojavljajo pri manj kot 1 od 30 otrok z rakom. V grobem jih delimo na:

- **zelo redke tumorje, ki se pojavljajo izključno pri otrocih:** pankreatoblastom, plevropulmonalni blastom, maligni rabdoidni tumor
- **zelo redke tumorje, ki so pogosti pri odraslih:** adrenokortikalni karcinom, rak prebavil, ščitnice, kože (melanom)
- **zelo redke tumorje glave in vratu:** nazofaringealni karcinom
- **zelo redke tumorje endokrinih žlez:** feokromocitom
- **zelo redke možganske tumorje:** meningeom

Vzroki zelo redkih tumorjev pri otrocih

Vzroki v večini primerov niso poznani. Včasih zaradi določene oblike raka pri družinskih članih, posumimo na dedne vzroke bolezni. V tem primeru vam bo zdravnik predlagal genetsko testiranje.

Zdravljenje zelo redkih tumorjev pri otrocih

Večino zelo redkih tumorjev pri otrocih, zdravimo podobno kot druge vrste raka pri otrocih, s kemoterapijo, operacijo in obsevanjem. Včasih bolezen zdravimo podobno kot pri odraslih.

Operacija

Operacija je ponavadi namenjena odstranitvi tumorja. Druge oblike zdravljenja (kemoterapijo, obsevanje) lahko uporabimo za zmanjšanje tumorja pred operacijo ali kadar operacija ni mogoča.

Kemoterapija

Kemoterapija so zdravila, ki uničejo rakave celice. Kemoterapijo uporabljamo za zmanjšanje tumorja, zdravljenje zasevkov ali preprečevanje ponovitve bolezni. Daje se v žilo ali preko ust.

Obsevanje

Obsevanje je uničevanje rakavih celic z viokoenergetskimi žarki. Uporablja se za zmanjšanje tumorja ali zdravljenje ostankov tumorja po operaciji.

Obnavna zelo redkih tumorjev

Kadar ima otrok redko bolezen, je to zelo težko za starše. Namen spletne strani je, da pridobite čimveč informacij o bolezni vašega otroka.