

Informazioni per Pazienti e Famiglie

Tutti i tumori infantili sono rari, ma esistono diversi tumori molto rari (VRT).

Su questo sito web di EXPeRT, discuteremo di quanto segue:

- Tipi di tumori molto rari nei bambini
- Cause di tumori molto rari nei bambini
- Trattamento per tumori molto rari nei bambini
- Come affrontare tumori molto rari

Al giorno d'oggi, più bambini che mai sopravvivono al cancro infantile. Ci sono nuovi metodi diagnostici e migliori farmaci e trattamenti disponibili per bambini e adolescenti. Tuttavia, resta devastante sentire che tuo figlio ha il cancro e, a volte, puoi sentirti sopraffatto. È ancora più difficile per genitori e medici quando un bambino ha un Tumore Veramente Raro (TVR), poiché sembrano esserci poche informazioni disponibili sul trattamento più appropriato o per prevedere il futuro. Ci sono molti operatori sanitari e organizzazioni che ti aiutano a superare questo momento difficile e questo sito Web può darti informazioni e supporto.

I TVR possono essere considerati una malattia “orfana” per molte ragioni:

- C'è stata una scarsità di dettagli clinici e biologici e molti oncologi/chirurghi pediatrici potrebbero non essere a conoscenza delle opzioni di trattamento disponibili
- Finora non sono state istituite organizzazioni cliniche o scientifiche specifiche a supporto della loro gestione clinica e della relativa ricerca
- È molto difficile condurre studi clinici su di loro e questo rende difficile lo sviluppo di linee guida per il trattamento basate sull'evidenza, quindi i loro trattamenti sono solitamente individualizzati
- Le risorse finanziarie dedicate sono state limitate.

Capire di più sul TVR di tuo figlio e sui trattamenti che possono essere utilizzati può spesso aiutare i genitori a farcela. Ci auguriamo che troverai qui informazioni utili e utili.

Naturalmente, il medico di tuo figlio ti fornirà informazioni più dettagliate. In caso di domande, è importante chiedere al medico o all'infermiere che conosce la situazione particolare di tuo figlio.

Tipi di tumori molto rari nei bambini

I tumori molto rari nei bambini costituiscono meno di 1 su 30 di tutti i tumori infantili. Possono essere raggruppati a grandi linee come:

- Tumori molto rari che colpiscono principalmente i bambini (ad es. pancreatoblastoma, tumore rabdoide maligno e blastoma pleuropolmonare)
- Tumori molto rari che colpiscono solitamente gli adulti (ad es. cancro epiteliale dell'apparato digerente, cancro della tiroide e carcinoma corticale surrenale)
- Tumori molto rari nella zona della testa e del collo (es. carcinoma nasofaringeo, tumori delle ghiandole salivari)
- Tumori endocrini molto rari (es. feocromocitoma, paraganglioma, tumori neuroendocrini del polmone o dell'apparato digerente)
- Tumori cerebrali molto rari (es. meningioma)
- Tumori cutanei molto rari (es. melanoma)

Cause di tumori molto rari nei bambini

Le cause della maggior parte della TVR nei bambini sono sconosciute. Ma se altri membri della famiglia hanno avuto particolari tipi di cancro, questo a volte può suggerire che c'è un gene difettoso ereditario nella famiglia. In una situazione del genere, lo specialista di tuo figlio te ne parlerà e ti proporrà di vedere un genetista.

Trattamento per tumori molto rari nei bambini

Nella maggior parte dei casi, la VRT nei bambini viene trattata con gli stessi trattamenti utilizzati per altri tumori infantili. Includono chirurgia, chemioterapia e radioterapia. Il tuo bambino potrebbe aver bisogno di una combinazione di questi metodi. A volte, tuttavia, il trattamento per il TVR infantile è lo stesso degli adulti con questo particolare tipo di cancro.

Chirurgia

Di solito viene eseguita un'operazione per rimuovere tutto o la maggior parte del tumore, il più possibile. Altri trattamenti, come la chemioterapia o la radioterapia, possono essere somministrati dopo o talvolta prima dell'intervento chirurgico. Possono anche essere utilizzati se un'operazione non è possibile.

Chemioterapia

La chemioterapia consiste nel somministrare al bambino farmaci antitumorali (citotossici) per distruggere il cancro o le cellule tumorali nel corpo. La chemioterapia può essere utilizzata per ridurre il rischio di ricrescita del tumore (recidiva) o per trattare tumori che si sono diffusi in altre parti del corpo. Di solito viene somministrato sotto forma di iniezioni e flebo (infusioni) in una vena. A volte, la chemioterapia è anche sotto forma di compresse e viene somministrata per via orale.

Radioterapia

La radioterapia utilizza raggi ad alta energia per distruggere le cellule tumorali, facendo il minor danno possibile alle cellule normali. Può essere utilizzato per alcuni tipi di cancro infantile per trattare le cellule tumorali che potrebbero essere state lasciate dopo l'intervento chirurgico o per ridurre il cancro.

Affrontare un tumore molto raro

È sempre un momento difficile per i genitori quando un bambino ha una malattia rara. Lavoreremo per preparare informazioni che potrebbero aiutarti a capire il tumore e cosa significa questa diagnosi per tuo figlio e la tua famiglia

Sottosezione Tumori adrenocorticali

Sottosezione del pancreatoblastoma

Sottosezione blastoma pleuropolmonare

Sottosezione Tumori delle ghiandole salivari

Sottosezione Tumori stromali del cordone sessuale

Sottosezione carcinoma timico



EXPeRT



Sottosezione carcinoma tiroideo