

Pentru pacienti si familiile acestora

Toate cancerele din copilărie sunt rare, dar există unele Tumori Foarte Rare (TFR). Pe acest site EXPeRT vom discuta următoarele:

- Tipurile de tumori foarte rare la copii
- Cauzele tumorilor foarte rare la copii
- Tratamentul pentru tumorile foarte rare la copii
- Cum facem față în cazul unei tumori foarte rare

În zilele noastre, mai mulți copii ca niciodată supraviețuiesc unui cancer. Au aparut noi metode de diagnostic și tratamente mai eficiente disponibile pentru copii și adolescenți. Cu toate acestea, este încă devastator să auzi că diagnosticul copilul tău este de cancer și, uneori, te poți simți copleșit. Este și mai dificil pentru părinți și medici atunci când un copil are o TFR, deoarece se pare că există puține informații disponibile pentru a ajuta la luarea deciziilor cu privire la cel mai potrivit tratament sau pentru prognosticul bolii. Există mulți profesioniști din domeniul sănătății și organizații care vă ajută să vă confrunțați cu aceasta situație dificilă, iar acest site web vă sta la dispoziție pentru a vă informa și a vă sprijini.

TFR ar putea fi considerate drept patologii „orfane” din mai multe motive:

- a existat un deficit de informații clinice și biologice și mulți oncologi/chirurgi pediatri ar putea să nu cunoască opțiunile de tratament disponibile
- până în prezent nu au fost înființate organizații clinice sau științifice specifice pentru a sprijini managementul clinic al acestor boli și pentru cercetările aferente
- este foarte dificil să se efectueze studii clinice pentru aceste boli, iar acest lucru încetinește dezvoltarea unor ghiduri de tratament bazate pe dovezi, astfel încât tratamentele sunt, de obicei, individualizate
- resursele financiare dedicate au fost limitate.

Înțelegând mai multe despre TFR pe care o are copilul vostru și despre tratamentele care pot fi efectuate, părinții pot face față situației mai bine. Speram să găsiți aici informații utile. Medicul copilului vostru o să vă ofere informații mai detaliate. Dacă aveți întrebări, este important să întrebați medicul care cunoaște situația particulară a copilului vostru.

Tipuri de tumori foarte rare la copii

Tumorile foarte rare la copii reprezintă mai puțin de 1 din 30 de cazuri din toate cancerurile care pot apărea în copilărie. Acestea pot fi grupate în linii mari ca:

- **Tumori foarte rare care afectează doar copiii**, cum ar fi pancreatoblastomul, tumorile maligne rabdoide și blastomul pleuropulmonar.

- **Tumorile foarte rare care afectează de obicei adulții**, cum ar fi: carcinomul adrenocortical, cancerele sistemului digestiv, ale tiroidei sau ale pielii, inclusiv melanoamele.
- **Tumori foarte rare în zona capului și gâtului**, cum ar fi cancerul nazofaringian
- **Tumori endocrine foarte rare**, cum ar fi feocromocitomul.
- **Tumori cerebrale foarte rare**, cum ar fi meningiomul.

Cauzele tumorilor foarte rare la copii

Cauzele TFR la copii sunt necunoscute. Dar dacă alți membri ai familiei au avut anumite tipuri de cancer, aceasta poate sugera faptul că, uneori, există o genă defectă moștenită în familie. Într-o astfel de situație, medicul copilului vă va vorbi despre asta și vă va propune să consultați un genetician.

Tratamentul pentru tumori foarte rare la copii

În cele mai multe cazuri, TFR la copii sunt tratate cu aceleași tratamente ca cele utilizate pentru alte tipuri de cancer la copil. Acestea includ intervenții chirurgicale, chimioterapie și radioterapie. Copilul poate avea nevoie de o combinație a acestor metode. Uneori, totuși, tratamentul pentru TFR diagnosticate în copilărie este același ca în cazul adulților cu acest tip special de cancer.

Intervenția chirurgicală

Intervenția chirurgicală este făcută, în general, cu scopul de a îndepărta toată tumora sau cât mai mult posibil. Alte tratamente, cum ar fi chimioterapia sau radioterapia, pot fi administrate după sau, uneori, înainte de intervenția chirurgicală. Ele pot fi de asemenea recomandate dacă o operație nu este posibilă.

Chimioterapia

Chimioterapia administrată copilului vostru este reprezentată de medicamente anti-cancer (citotoxice) și are rolul de a distruge celulele tumorale din corp. Chimioterapia poate fi utilizată pentru a reduce riscul de reapariție a tumorii (recidivă) sau pentru a trata tumorile care s-au răspândit în alte părți ale corpului. De obicei, se administrează sub formă injectabilă sau perfuzii intravenoase. Uneori, chimioterapia poate fi și sub formă de tablete și se administrează pe cale orală.

Radioterapia

Radioterapia folosește raze cu energie înaltă pentru a distruge celulele canceroase, făcând cât mai puțin rău celulelor normale. Poate fi folosită pentru unele tipuri de cancer la copil pentru a distruge celulele canceroase rămase după o intervenție chirurgicală sau pentru a micșora volumul tumoral.

Cum faceți față unui diagnostic de tumora foarte rară?

Este întotdeauna o perioadă dificilă pentru părinți când un copil are o boală rară. Vom pregăti informații care vă pot ajuta să înțelegeți boala și ce înseamnă acest diagnostic pentru copilul și familia voastră.