

## Para pacientes y familias

Todos los cánceres infantiles son raros; pero hay una serie de tumores muy raros (VRT).

En esta página web del grupo EXPeRT mostraremos lo siguiente:

- Tipos de tumores muy raros en niños
- Causas de tumores muy raros en niños
- Tratamiento para tumores muy raros en niños
- Hacer frente a los tumores muy raros

Hoy en día, los niños más que nunca sobreviven al cáncer infantil. Ha habido nuevos métodos de diagnóstico, mejores fármacos, y tratamientos disponibles para niños y adolescentes. Sin embargo, sigue siendo devastador escuchar que su hijo tiene cáncer, y a veces puede sentirse abrumado. Es aún más difícil para los padres y los médicos cuando un niño tiene un VRT; ya que parece haber poca información disponible para ayudar con las decisiones sobre el tratamiento más adecuado, o para predecir el futuro. Hay muchos profesionales de la salud y organizaciones para ayudarlo, a pasar por este momento difícil, y este sitio web puede brindarle información y apoyo.

Los VRT podrían considerarse como una enfermedad "huérfana", por muchas razones:

- ha habido una escasez de detalles clínicos y biológicos, y muchos oncólogos / cirujanos pediátricos pueden desconocer las opciones de tratamiento disponibles.
- hasta el momento no se han establecido organizaciones clínicas o científicas específicas para apoyar su gestión clínica y la investigación relacionada.
- es muy difícil realizar ensayos clínicos sobre ellos, y esto dificulta el desarrollo de pautas de tratamiento basadas en la evidencia; ya que sus tratamientos suelen ser individualizados.
- los recursos financieros dedicados han sido limitados.

Comprender más sobre la VRT que tiene su hijo y los tratamientos que se pueden usar a menudo puede ayudar a los padres a sobrellevar la situación. Esperamos que encuentre aquí información útil. El médico de su hijo le dará información más detallada. Si tiene alguna pregunta, es importante que pregunte al médico o enfermera que conoce la situación individual de su hijo.

### Tipos de tumores muy raros en niños

Los tumores muy raros en niños constituyen menos de 1 de cada 30 de todos los cánceres infantiles. Se pueden agrupar en términos generales como:

- **Tumores muy raros que solo afectan a niños**, tales como: pancreatoblastoma, tumor rabdoide maligno y blastoma pleuropulmonar
- **Tumores muy raros que suelen afectar a adultos**, tales como: carcinoma adrenocortical, cánceres del aparato digestivo, tiroides o piel, incluyendo melanomas
- **Tumores muy raros del área de cabeza y el cuello**, como el carcinoma nasofaríngeo
- **Tumores endocrinos muy raros**, como el feocromocitoma
- **Tumores cerebrales muy raros**, como el meningioma.

## **Causas de tumores muy raros en niños**

Se desconocen las causas de la mayoría de la VRT en niños. Pero si otros miembros de la familia han tenido tipos particulares de cáncer, esto a veces puede sugerir que hay un gen defectuoso heredado en la familia. En tal situación, el especialista de su hijo hablará con usted al respecto y le propondrá ver a un genetista.

## **Tratamiento para tumores muy raros en niños**

En la mayoría de los casos, la VRT en niños se trata con los mismos tratamientos que los utilizados para otros cánceres infantiles. Estos incluyen la cirugía, quimioterapia y radioterapia. Es posible que su hijo necesite una combinación de estos tratamientos. A veces, sin embargo, el tratamiento para la VRT infantil es el mismo que en los adultos con este tipo particular de cáncer.

### **Cirugía:**

Por lo general, se realiza una operación para extirpar todo o la mayor parte posible del tumor. Otros tratamientos, como la quimioterapia o la radioterapia, se pueden administrar después o, a veces, antes de la cirugía. También se pueden usar si la intervención quirúrgica no es posible.

### **Quimioterapia:**

La quimioterapia es el uso de medicamentos (citotóxicos) contra el cáncer para destruir el tumor o las células tumorales en el cuerpo. La quimioterapia se puede usar para reducir el riesgo de rebrote tumoral (recaída) o para tratar tumores que se han diseminado a otras partes del cuerpo. Por lo general, se administra como inyecciones y goteos (infusiones) en una vena. A veces, la quimioterapia también se prepara en forma de tabletas y se administra por vía oral.

### **Radioterapia:**

La radioterapia utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas, mientras que hace el menor daño posible a las células normales. Se puede usar para algunos tipos de cáncer infantil para tratar las células cancerosas que pueden haber quedado después de la cirugía, o para reducir el tamaño de un cáncer.

### **Hacer frente a un tumor muy raro:**

Siempre es un momento difícil para los padres cuando un niño tiene una enfermedad rara. Trabajaremos para preparar información que pueda ayudarlo a comprender el tumor y lo que este diagnóstico significa para su hijo y su familia.