

## Dla Pacjentów oraz Rodzin

Wszystkie nowotwory wieku dziecięcego to choroby rzadkie, wśród nich istnieje jednak grupa tzw. nowotworów bardzo rzadko występujących (Very Rare Tumors, VRTs).

Na tej stronie internetowej grupy EXPeRT omówimy poniższe zagadnienia:

- rodzaje bardzo rzadkich nowotworów u dzieci,
- przyczyny występowania bardzo rzadkich nowotworów u dzieci,
- leczenie bardzo rzadkich nowotworów u dzieci,
- jak radzić sobie z rozpoznaniem bardzo rzadkiego nowotworu u dziecka.

Obecnie udaje się wyleczyć z choroby nowotworowej więcej dzieci niż kiedykolwiek w historii. W ostatnich dekadach pojawiły się nowe metody diagnostyczne oraz skuteczniejsze metody leczenia nowotworów u dzieci i młodzieży. Nadal jednak informacja, że Twoje dziecko ma chorobę nowotworową, może być druzgocąca i jako rodzic możesz czuć się przytłoczony i zagubiony. Jeszcze trudniej jest rodzicom, ale również lekarzom, gdy u dziecka rozpoznano VRT, ponieważ dostępność informacji, które mogą pomóc w podjęciu decyzji o najbardziej odpowiednim leczeniu lub w określeniu rokowania jest dla tej grupy nowotworów ograniczona. Możesz jednak liczyć na pomoc wielu pracowników ochrony zdrowia i organizacji, które pomogą Ci przejść przez ten trudny czas. Ta strona internetowa dostarczy Ci dodatkowych informacji i wsparcia.

VRTs mogą być uważane za choroby „sieroce” z wielu powodów:

- wciąż brakuje szczegółowych danych na temat ich cech biologicznych oraz przebiegu klinicznego, a wielu onkologów i chirurgów dziecięcych może nie znać wszystkich dostępnych opcji leczenia,
- do tej pory nie utworzono odrębnych struktur - klinicznych lub naukowych zajmujących się tworzeniem wytycznych postępowania terapeutycznego u dzieci z VRTs i powiązanych badaniami naukowymi,
- w tej grupie nowotworów bardzo trudno jest przeprowadzić badania kliniczne, co utrudnia opracowanie opartych na dowodach naukowych wytycznych leczenia - dlatego leczenie VRTs jest zwykle zindywidualizowane,
- zasoby finansowe przeznaczane na badania w dziedzinie VRTs są bardzo ograniczone.

Dostęp do większej ilości informacji na temat VRT rozpoznanego u Twojego dziecka i metod leczenia, które mogą być u niego zastosowane, może pomóc Tobie w radzeniu sobie z tą trudną sytuacją. Mamy nadzieję, że na tej stronie znajdziesz przydatne informacje. Bardziej szczegółowych informacji może udzielić Ci lekarz Twojego dziecka. Jeśli w związku z chorobą Twojego dziecka masz jakiegokolwiek pytania, ważne jest, aby zwrócić się z nimi do lekarza prowadzącego lub pielęgniarki, którzy znają indywidualną sytuację Twojego dziecka.

### Rodzaje bardzo rzadkich nowotworów (VRTs) u dzieci

Bardzo rzadkie nowotwory u dzieci stanowią mniej niż 1 na 30 wszystkich nowotworów wieku dziecięcego. Można je (w uogólnieniu) podzielić na:

- **bardzo rzadkie nowotwory, na które chorują wyłącznie dzieci**, takie jak: pankreatoblastoma, złośliwy guz rabdoidalny oraz *pleuropulmonary blastoma*,
- **bardzo rzadkie nowotwory typowe dla wieku dorosłego**, takie jak: rak kory nadnerczy (*adrenocortical carcinoma, ACC*), nowotwory układu pokarmowego, tarczycy oraz skóry (w tym czerniak),
- **bardzo rzadkie nowotwory okolicy głowy i szyi**, takie jak rak nosogardła,
- **bardzo rzadkie nowotwory neuroendokrynne**, takie jak guz chromochłonny (*phaeochromocytoma*),
- **bardzo rzadkie guzy mózgu**, takie jak oponiaki.

### Przyczyny bardzo rzadkich nowotworów (VRTs) u dzieci

Przyczyny rozwoju większości VRTs u dzieci są nieznanne. W niektórych sytuacjach, gdy inni członkowie rodziny chorowali na określone typy nowotworów, należy jednak wziąć pod uwagę, że w rodzinie może występować dziedziczny, wadliwy gen, predysponujący do powstawania nowotworów. W takiej sytuacji lekarz prowadzący Twojego dziecka przeprowadzi z Tobą dokładny wywiad rodzinny i zaproponuje wizytę u genetyka.

### Leczenie bardzo rzadkich nowotworów (VRTs) u dzieci

W większości przypadków metody leczenia stosowane w terapii VRTs u dzieci odpowiadają metodom używanym w leczeniu innych, częstszych nowotworów wieku dziecięcego. Należą do nich chirurgia, chemioterapia i radioterapia, a u niektórych dzieci konieczne może być zastosowanie kombinacji tych metod. Czasami jednak leczenie VRT u dziecka jest takie samo, jak leczenie stosowane u dorosłych z tym samym typem nowotworu.

#### Leczenie chirurgiczne

Podczas leczenia VRT zwykle wykonuje się operację, aby usunąć cały guz lub jak największą jego część. Inne metody leczenia, takie jak chemioterapia lub radioterapia, mogą być zastosowane przed lub po operacji. Mogą one być również zastosowane w sytuacji, gdy zabieg chirurgiczny nie jest możliwy.

#### Chemioterapia

Chemioterapia polega na podawaniu dziecku leków przeciwnowotworowych (cytotoksycznych), które mają na celu zniszczenie komórek nowotworowych w jego organizmie. Chemioterapia może być stosowana w celu zmniejszenia ryzyka odrośnięcia guza (wznowy) lub w leczeniu nowotworów, które rozprzestrzeniły się do innych części ciała (dały przerzuty). Chemioterapię podaje się zwykle w postaci zastrzyków i kroplówek (wlewów) do żyły. Czasami chemioterapia ma również postać tabletek i jest podawana doustnie.

#### Radioterapia

Radioterapia wykorzystuje promieniowanie o wysokiej energii w celu niszczenia komórek nowotworowych, wyrządzając jak najmniej szkód prawidłowym komórkom w otoczeniu guza. W niektórych typach nowotworów wieku dziecięcego radioterapia może być stosowana do niszczenia

komórek nowotworowych, które mogły pozostać po zabiegu operacyjnym lub w celu zmniejszenia guza.

### **Radzenie sobie z rozpoznaniem VRT u dziecka**

Rozpoznanie choroby rzadkiej u dziecka jest dla rodzica zawsze bardzo trudne. Będziemy pracować nad przygotowaniem rzetelnych informacji, które pomogą Ci zrozumieć nowotwór Twojego dziecka i znaczenie tej diagnozy dla Twojego dziecka i Twojej rodziny.