

Guzy lite u dzieci i młodzieży

Objawy, leczenie i kontrole



Nasze wartości

Dajemy *nadzieję* sobie nawzajem i otoczeniu.

Mamy *odwagę* reprezentować rodziny.

Mamy *siłę*, by wspierać dotknięte
nieszczęściem dzieci i rodziny.

Wnosimy *radość* w codzienne życie.

Guzy lite u dzieci i młodzieży

Diagnoza raka u dziecka czy nastolatka ma duży wpływ na codzienność wszystkich członków rodziny. Leczenie jest wymagające i długotrwałe. Niniejsza broszura ma na celu nakreślić czekające was wyzwania. W takiej broszurze jak ta nie ma wystarczająco dużo miejsca na wyczerpanie wszystkich pytań i odpowiedzi, chcemy jednak podzielić się informacjami zarówno o samej chorobie, jak i jej leczeniu.

W broszurze zawarliśmy wiedzę, której wedle naszych doświadczeń rodzice i otoczenie dziecka poszukują najbardziej. Warto też pamiętać, że rodziny są różne i każda z nich będzie miała swoje własne doświadczenia i przeżycia związane z poważną diagnozą u dziecka.

Chcieliśmy, by informacje zawarte w broszurze były jak najdłużej aktualne. Dlatego opuściliśmy pewne szczegóły. Zachęcamy do korzystania ze strony internetowej Barnekreftforeningen i Barnekreftportalen, gdzie informacje są aktualizowane na bieżąco.

W tej broszurze omawiamy najczęstsze guzy lite. Są nimi nerwiak zarodkowy, guz Wilmsa, mięśniakomięsak prążkowanokomórkowy, mięsak Ewinga i siatkówczak.

→ **Czytaj dalej, by dowiedzieć się więcej o guzach nowotworowych.**



Czym są guzy nowotworowe?

U dzieci i młodzieży rozwijają się inne rodzaje raka niż u dorosłych.

Dwie najczęstsze grupy to białaczka (rak krwi) i guzy ośrodkowego układu nerwowego (mózgu i rdzenia kręgowego), z których każda odpowiada za ok. jedną trzecią przypadków.

Pozostałą jedną trzecią stanowią guzy nowotworowe poza ośrodkowym układem nerwowym. Nazywane są często guzami litymi i to o nich opowiemy w tej broszurze.

Takie guzy składają się ze złośliwych komórek i rosną stopniowo – czasem powoli, a czasem dość szybko. Mogą pojawić się w wielu częściach ciała, mogą być duże lub małe, a także łagodne lub bardziej agresywne. Leczenie zależy od rodzaju guza.



Jakie rodzaje guzów łitych występują u dzieci i młodzieży?

Guzy powstają często z różnych tkanek, zarówno z tkanek łącznych, jak i tkanek kostnych, a że tkanki te znajdują się w wielu częściach ciała, guzy mogą pojawić się w wielu jego miejscach.

To odróżnia je od guzów u dorosłych, które rozwijają się w konkretnych organach, takich jak np. prostata, jelito czy płuca. U dzieci lokalizacja guza w ciele jest w najlepszym razie tylko wskazówką co do jego rodzaju, ale nie wystarcza do postawienia poprawnej diagnozy. Do tego zawsze potrzebne jest pobranie próbki tkanki guza, czyli biopsja.

Guzy mogą pojawić się praktycznie w dowolnym miejscu w ciele, w związku z czym objawy bywają bardzo rozmaite. Większość z tych objawów może mieć także inną przyczynę i sama w sobie nie musi być oznaką raka.

Najważniejsze rodzaje guzów u dzieci i młodzieży



Nerwiak zarodkowy (neuroblastoma)

Nerwiak zarodkowy jest rzadkim rodzajem guza, a w Norwegii rocznie mamy poniżej 10 takich przypadków.

Powstaje on w somatycznym układzie nerwowym i pojawia najczęściej w nadnerczu, ale także w przykręgosłupowych zwojach współczulnych. Nerwiak najczęściej rozwija się w dwóch pierwszych latach życia i bardzo rzadko poza wiekiem dziecięcym. Ponad dwie trzecie pacjentów boryka się z przerzutami.

Nerwiak jest tajemniczą chorobą – pojawia się w wielu formach, które mogą być łagodniejsze lub bardziej złośliwe. U niemowlaków, mających najczęściej łagodną formę, obserwujemy niekiedy, że guz zanika sam z siebie, podczas gdy starsze dzieci z podobnym rozprzestrzenieniem choroby, potrzebują intensywnego leczenia, by mieć szansę na jej pokonanie. Badania wykazały istnienie różnych markerów, pozwalających określić, jak złośliwy jest guz. Najważniejszym czynnikiem jest gen N-myc. Jeśli jego występowanie jest podwyższone, prognoza jest gorsza. U niemowlaków często, choć nie zawsze, nie ma tych szkodliwych czynników.

Typowymi objawami są anemia (niedokrwistość), brak energii, utrata wagi, gorączka lub nadmierna potliwość, a w rzadszych przypadkach także wysokie ciśnienie. Często pierwszym objawem jest wyczuwalne zgrubienie w brzuchu,

które widać lub czuć. Jeśli choroba się rozprzestrzeniła, pojawiają się bóle szkieletowe, krwiaki wokół oczu i złamania kości niespowodowane wystarczającym czynnikiem fizycznym. Parestezje i niedowłady mogą wskazywać na ucisk nerwów lub rdzenia kręgowego.

Diagnozę stawia się w oparciu o badania obrazowe, takie jak rezonans magnetyczny (MR), tomografię komputerową (CT), biopsję i rozpoznanie typowych markerów. Większość nerwiaków powoduje nadmierne wydzielanie amin katecholowych (katecholamin), wykrywalnych w moczu. Dodatkowo typowe markery można odnaleźć we krwi. Ważne jest także badanie szpiku kostnego, gdyż komórki rakowe mogą się do niego dostać.

Leczenie zależy od tego, czy guz jest łagodny czy złośliwy, od jego rozprzestrzenienia i czynników takich jak N-myc. Najważniejszą metodą jest operacja, a w przypadku guzów miejscowych i przy braku czynników ryzyka, jest metodą wystarczającą. Inne przypadki wymagają zarówno operacji, jak i chemioterapii. W przypadku rozprzestrzeniania się choroby, potrzebne jest połączenie intensywniej chemioterapii i chirurgii z wysokodawkową terapią z wykorzystaniem własnych komórek macierzystych pacjenta (HMAS), w dodatku do radioterapii i immunologicznego leczenia podtrzymującego.

Nerwiak uznawany jest za szczególnie trudną formę nowotworu dziecięcego, ale jego przeżywalność znacznie się zwiększyła. Prognozy w przypadku miejscowych guzów są dobre, ale nadal zmagamy się z leczeniem formy przerzutowej.

Guz Wilmsa

Guz Wilmsa to nowotwór pojawiający się w nerkach.

Nazwa pochodzi od nazwiska niemieckiego lekarza, Maxa Wilmsa, który pierwszy go opisał. Guz Wilmsa nazywany jest też „nefroblastomą” (od nefros [z greki] = nerka), ale tego określenia używa się rzadko, gdyż łatwo je pomylić z neuroblastomą. Guz Wilmsa jest rzadki – w Norwegii rocznie diagnozuje się go u 5–8 dzieci, najczęściej w wieku poniżej 5 lat. To nowotwór zarodkowy, co oznacza, że powstaje z komórek pozostałych w ciele po etapie płodowym. Guz może spowodować przerzuty do węzłów chłonnych, a przez krew także do płuc.

U dzieci z niektórymi dolegliwościami wrodzonymi, takimi jak przerost połowicy lub zespół Beckwitha-Wiedemanna, prawdopodobieństwo rozwinięcia się guza Wilmsa jest wyższe. Dlatego u takich dzieci od niemowlęctwa regularnie przeprowadza się badania przesiewowe, w ramach których pobiera się krew i wykonuje USG nerek.

Guza wykrywa się często po zauważeniu uwypuklenia jamy brzusznej lub wycuciu w niej zgrubienia. U poza tym zdrowego dziecka jest to często przypadkowe odkrycie. Poza tym pojawiają się bóle brzucha, krew w moczu, a w rzadszych przypadkach wysokie ciśnienie.

Objawy ogólne, takie jak spadek apetytu czy gorączka, są rzadkie.

Diagnostyka polega zwykle na USG i MR jamy brzusznej, a także CT płuc, by wykluczyć przerzuty. W typowych przypadkach guza Wilmsa często na początku pomija się biopsję, ale diagnozę potwierdza się, badając tkankę guza po operacji.

Leczenie guza Wilmsa łączy chemioterapię i operację. Zwykle chemioterapię podaje się przez 4–6 tygodni, a potem wycina się guz i część nerki. Po operacji często znowu stosuje się chemioterapię, a w zależności od stadium nowotworu i jego złośliwości, może ona trwać od kilku tygodni do pół roku. W niektórych przypadkach potrzebna jest radioterapia okolicy guza i/lub płuc w przypadku przerzutów.

Aktualnie przeżywalność przy guzie Wilmsa jest dobra i dotyczy 9 na 10 dzieci. Pojedyncze przypadki wymagają agresywnego leczenia. Nawroty guza Wilmsa można zwykle wyleczyć, ale dziecko musi zostać poddane kolejnej rundzie leczenia, często wymagającej radioterapii.

Mięśniakomięsak prążkowanokomórkowy

Mięśniakomięsak prążkowanokomórkowy to najczęstszy u dzieci nowotwór tkanek miękkich, takich jak mięśnie i tkanki łączne, aczkolwiek nadal rzadki.

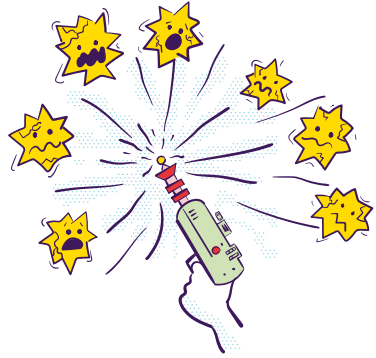
W Norwegii rocznie choruje na niego ok. pięcioro dzieci, często w wieku poniżej 5 lat. Tak jak guz Wilmsa, to nowotwór zarodkowy, co oznacza, że powstaje z komórek pozostałych w ciele po etapie płodowym. Guz ten może pojawić się w wielu częściach ciała, ale najczęściej w głowie, szyi, genitaliach, drogach moczowych, ramionach i nogach.

Występuje w dwóch wariantach:

- Typ zarodkowy to częstsza forma, dająca dobre prognozy.
- Typ pęcherzykowy jest rzadszy. Ta forma często zlokalizowana jest w ramionach lub nogach i ma tendencję do przerzutów i nawrotów.

Ok. 20 procent pacjentów boryka się z przerzutami do innych części ciała, najczęściej do płuc, ale także węzłów chłonnych, szpiku kostnego lub szkieletu.

Objawy zależne są od umiejscowienia guza. Może to być obrzęk przy oku, masy w uchu lub nosie, krew w moczu lub pochwie, trudności z opróżnieniem pęcherza podczas oddawania moczu oraz widoczne guzy w innych miejscach



na ciele. Guzy w obrębie głowy i szyi mogą powodować objawy neurologiczne, takie jak porażenia mięśni twarzy lub gałki ocznej spowodowanej uciskiem lub przedostaniem się do nerwów w mózgu.

Diagnozę stawia się w oparciu o badania obrazowe, przede wszystkim USG i MR obszaru położenia guza, a także rentgeny i ew. CT płuc. Wyniki badań krwi są zwykle w normie i nie ma typowych markerów. Zawsze potrzebne jest badanie tkanki (biopsja cienkoigłowa pod narkozą). Wycięty fragment poddaje się specjalnym badaniom.

Wykrycie pewnych zmian genetycznych w komórkach nowotworowych może pozwolić określić, z jakim typem mięśniakomięsaka mamy do czynienia.

Leczenie łączy chemioterapię i ewentualnie radioterapię oraz operację. Chemioterapię stosuje się zawsze, ale w przypadku mięśniakomięsaka lokalna kontrola nad guzem przy pomocy chirurgii lub radioterapii jest szczególnie ważna, gdyż największym zagrożeniem jest jego miejscowy nawrót. W przypadkach, w których operacja guza jest trudna lub niemożliwa (szczególnie w okolicach opon mózgowych) stosuje się radioterapię miejscową, mimo że może się ona wiązać z długoterminowymi uszkodzeniami. Mogą to być na przykład

asymetrie twarzy, związane z jednostronnym napromienianiem rosnącej tkanki kostnej albo problemy hormonalne spowodowane napromienianiem przysadki.

Przeżywalność dla całej grupy w krajach nordyckich wynosi ok. 80 procent, ale różni się znacznie pomiędzy miejscowymi, radykalnie operowanymi guzami, wiążącymi się z najlepszą prognozą, a guzami z przerzutami, które nadal sprawiają trudności w leczeniu.

U dzieci lokalizacja guza w ciele jest w najlepszym razie tylko wskazówką co do jego rodzaju.



Guzy tkanki kostnej

Najczęstszymi, choć mimo to rzadkimi, rodzajami guzów kostnych są kostniakomięsak i mięsak Ewinga.

Oba występują najczęściej u osób w wieku od 10 do 20 lat, a mięsak Ewinga szczególnie u młodszych dzieci.

Kostniakomięsak

Przy kostniakomięsaku guz znajduje się najczęściej w pobliżu dużych stawów kości udowej lub strzałkowej, ale może także pojawić się w innych częściach ciała. Najważniejszymi objawami są bóle w okolicy guza (często także w nocy), utykanie, a czasami widoczny obrzęk. Zwykle zdjęcie rentgenowskie może być podstawą do podejrzenia kostniakomięsaka. Dodatkowo wykonuje się badanie MR i ewentualnie CT danego obszaru. Po przeprowadzeniu badań obrazowych, pobiera się także próbkę tkanki guza do biopsji. Wykonuje się albo biopsję cienkoigłową, podczas której próbka pobierana jest przez cienką, wydrążoną igłę, albo otwartą biopsję w narkozie. Wyniki badań krwi są zwykle w normie i nie ma typowych markerów.

Mięsak Ewinga

Mięsak Ewinga może być zlokalizowany w nogach, ale także miednicy, kręgosłupie, kości ramiennej lub klatce piersiowej (żebach). Objawem jest zwykle bolesny

obrzęk, ale w przeciwieństwie do kostniakomięsaka, częściej występują też objawy ogólne, takie jak gorączka, brak energii, anemia i podwyższony odczyn Biernackiego. Badania krwi mogą wykazać zwiększony poziom białych krwinek i dehydrogenazy mleczanowej. By potwierdzić diagnozę potrzebna jest biopsja (próbka tkanki). Mięsak Ewinga potwierdzany jest poprzez wskazanie konkretnej zmiany genetycznej w komórkach nowotworowych.

Leczenie guzów kostnych przebiega tak samo, jak u dorosłych, z drobnymi modyfikacjami. Najpierw przechodzi się chemioterapię lub to, co nazywamy chemioterapią przedoperacyjną. Jej celem jest zmniejszenie guza przed operacją. Podczas operacji usuwa się tyle guza, ile się da, a następnie stosuje się dalszą chemioterapię. W niektórych przypadkach potrzebna jest też radioterapia, a niekiedy także wysokodawkowa chemioterapia z wykorzystaniem własnych komórek macierzystych pacjenta.

Przeżywalność przy mięsaku Ewinga wynosi ok. 80 procent i w dużej mierze zależy od obecności lub braku przerzutów. To samo dotyczy kostniakomięsaka, choć ogólna przeżywalność jest nieco niższa.

Siatkówczak

Ten guz jest typowy dla małych dzieci i powstaje w siatkówce oka.

Choroba dotyka rocznie średnio czwórkę dzieci. Diagnozę stawia się często już u niemowlęcia. Niektóre przypadki są dziedziczne, a choroba dotyka wtedy często oboje oczu. Ci pacjenci mają w dodatku zwiększone ryzyko rozwinienia innych rodzajów raka w późniejszym wieku.

Siatkówczaaka leczy się miejscowo i często podaje się leki przeciwnowotworowe poprzez cewnik do naczyń krwionośnych prowadzących do oka. Niekiedy potrzeba też ogólnej chemioterapii. W innych przypadkach niezbędne jest usunięcie oka. Aktualnie unika się stosowania radioterapii, gdyż zwiększa ona ryzyko ponownego pojawienia się nowotworu na napromienionym obszarze.

Przeżywalność siatkówczaaka sięga niemal 100 procent, ale wielu pacjentów zmaga się z długoterminowymi skutkami ubocznymi, jak pogorszenie wzroku, a czasem ślepota.

Inne guzy

Istnieje całe mnóstwo rzadszych form raka, występujących u dzieci i młodzieży, jak np. guzy wątroby (wątrobiak zarodkowy i rak wątrobowokomórkowy), guzy germinalne i inne. Zbyt dużo miejsca zajęłoby omówienie każdego z nich, ale ich badanie i leczenie oparte jest o te same zasady, co przy innych omówionych nowotworach.



Jeśli u dziecka lub nastolatka podejrzewa się raka, badania przeprowadza się na oddziale specjalizującym się w onkologii dziecięcej.



Dlaczego niektóre dzieci chorują na raka?

W większości przypadków nie wiemy, co powoduje powstanie guzów. Wygląda na to, że czynniki środowiskowe, promieniowanie elektromagnetyczne, status socjoekonomiczny rodziców czy przebyte infekcje mają niewielkie znaczenie. Rozwój raka u dzieci nie ma również związku z ciążą i na pewno nie jest wynikiem błędu popełnionego przez rodziców.

Znamy jednak pewne czynniki ryzyka. Wcześniejsza radioterapia, zwykle zastosowana przeciw innemu nowotworowi, zwiększa ryzyko rozwoju raka na napromienianym obszarze. Szanse zwiększa też wcześniejsza chemioterapia. Pewne dolegliwości wrodzone zwiększają ryzyko rozwoju raka w wieku dziecięcym. Przykładowo neurofibromatoza typu 1 i 2.

Prowadzi się dużo badań nad genetyczną predyspozycją do nowotworów, ale aktualnie obserwuje się bardzo niewiele przypadków związku raka z czynnikami dziedzicznymi.

Skutki uboczne leczenia



Leczenie jest pod wieloma względami wymagające i niestety powoduje sporo skutków ubocznych. Dzięki badaniom metody leczenia rozwijają się, a w przyszłości będą lepiej dopasowane do pacjenta.

Anemia

Niski poziom czerwonych krwinek wiąże się z takimi objawami, jak brak energii, bladość i duszność. Można go uzupełnić poprzez transfuzję, co jest standardową procedurą wielokrotnie wykonywaną w okresie leczenia.

Większa tendencja do krwawień

Niski poziom płytek krwi (trombocytów) zwiększa ryzyko krwawień. U dziecka łatwo będą pojawiać się siniaki, a nawet niewielkie rany lub zadrapania potrafią krwawić bardzo długo. W związku z tym nie należy na przykład mierzyć temperatury przez odbytnicę, gdyż błona śluzowa może łatwo zacząć krwawić. Płytki krwi można uzupełnić poprzez transfuzję.

Podrażnienie śluzówek

Niektóre leki przeciwnowotworowe mogą powodować podrażnienia śluzówek, co bywa bardzo dokuczliwe. Przy podrażnionych śluzówkach ważne są dobre środki przeciwbólowe i prawidłowa higiena jamy

ustnej, by uniknąć infekcji. W okresie leczenia zaleca się częstsze kontrole dentystyczne.

Wypadanie włosów

Niektóre leki nowotworowe powodują wypadanie włosów, ale odrosną one po zakończeniu leczenia – niekiedy jeszcze w jego trakcie. Nie powinno to być problemem u mniejszych dzieci, ale dla tych starszych i dla nastolatków może to być trudne. Niezależnie od tego, wszystkie dzieci mają prawo do korzystania z peruk i specjalnych nakryć głowy w okresie leczenia, a szpital pomoże w ich zapewnieniu.

Obniżona odporność

Niski poziom białych krwinek wiąże się z większą podatnością na infekcje. Dlatego w większości przypadków dziecku w trakcie leczenia regularnie podawane są dożylnie antybiotyki.

Białych krwinek nie można uzupełnić poprzez transfuzję. Gdy ich poziom jest niski, trzeba poczekać aż szpik kostny

zacznie znowu je wytwarzać. W niektórych przypadkach można przyspieszyć ich produkcję, podając czynnik wzrostu. Decyduje o tym lekarz prowadzący.

Działania zapobiegające infekcjom

Jako że dziecko jest bardziej podatne na infekcje przez cały okres leczenia, szpitale udzielają jemu i rodzinie rad i wskazówek, by zminimalizować ryzyko ich rozwinęcia. Generalnie zaleca się zachować szczególną ostrożność, jeśli chodzi o możliwość zarażenia, czyli unikać bezpośredniego kontaktu dziecka z osobami mogącymi zarażać, na przykład przeziębionymi, kaszlącymi, cierpiącymi na problemy żołądkowe itp. Każda rodzina musi porozmawiać ze swoim lekarzem i dowiedzieć się, jakie praktyki zaleca, gdyż mogą się one różnić między szpitalami.

Nudności

Nudności są częstym skutkiem ubocznym chemioterapii. Zależy to od rodzaju podawanego leku oraz predyspozycji indywidualnych. Ważne, by nie lekceważyć uczucia nudności u dziecka i

wypróbować różne leki, jeśli za pierwszym razem nie uda się ich uśmierzyć. W dzisiejszych czasach dysponujemy wieloma skutecznymi lekami przeciw nudnościom, więc większość pacjentów powinna móc przejść leczenie bez większych problemów z nimi związanych.

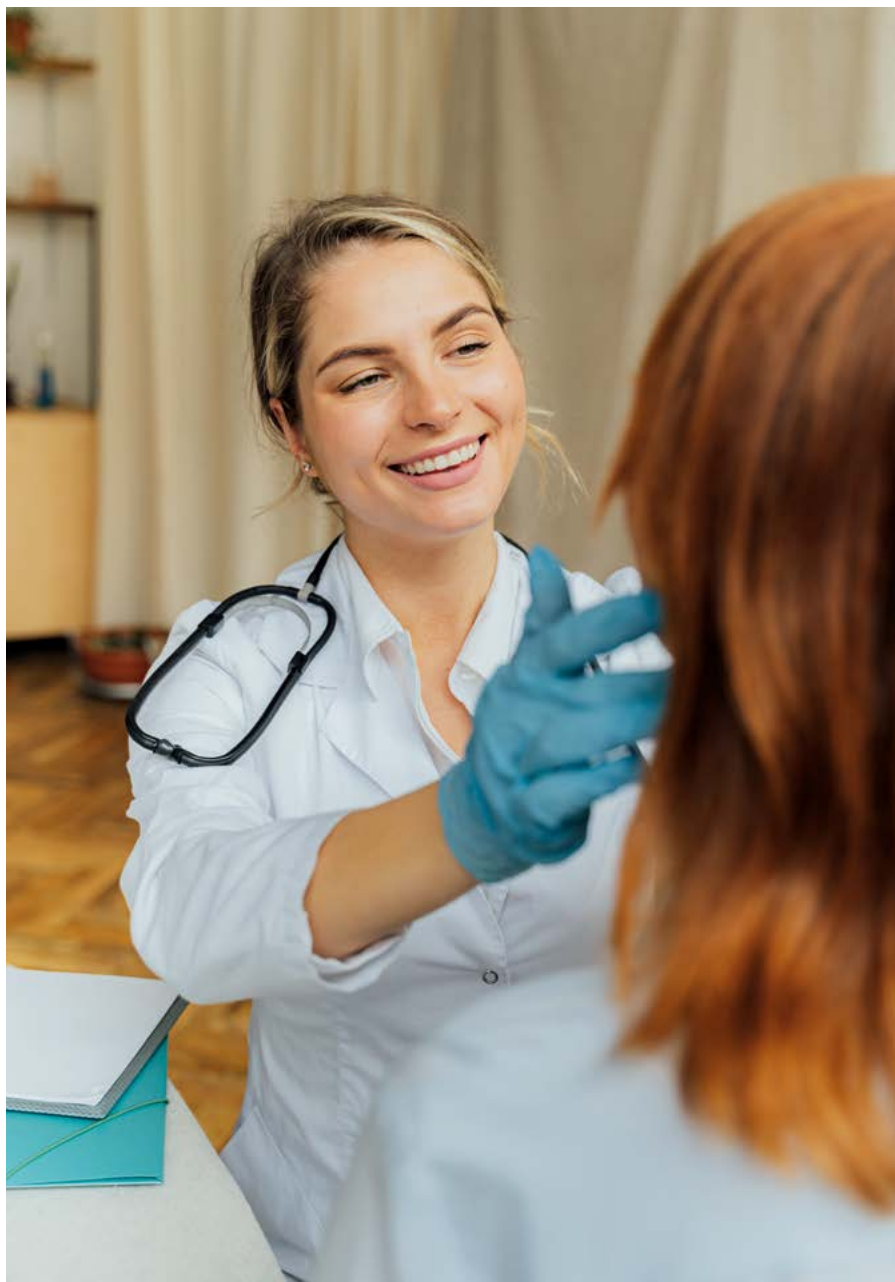
Obniżony apetyt

Obniżony apetyt jest częstym problemem i wynika z nudności, zmienionego poczucia smaku, uszkodzonej śluzówki i czynników psychospołecznych. Dzieci potrzebują prawidłowego odżywiania, by móc rosnąć i się rozwijać. Warto wcześniej pomyśleć o preparatach odżywczych, karmieniu przez sondę lub ewentualnie o umieszczeniu sondy na brzuchu (przezskórnej gastrostomii endoskopowej – PEG), pozwalającej przesyłać pożywienie. Pomocy może także udzielić pracujący w szpitalu fizjolog żywienia klinicznego. W niektórych przypadkach niezbędne może okazać się podawanie substancji odżywczych dożylnie.

➔ **Więcej porad znajdziesz w naszej broszurze dotyczącej żywienia.**

Rozwój raka u dzieci nie ma związku z ciążą i na pewno nie jest wynikiem błędu popełnionego przez rodziców.





Kontrole po zakończeniu leczenia

W okresie leczenia pacjent pozostaje pod ścisłą opieką szpitala. Główną odpowiedzialność za leczenie ponosi szpital regionalny, podczas gdy pewna jego część może być przeprowadzana w szpitalu lokalnym.

Po zakończeniu leczenia stan dziecka będzie monitorowany w szpitalu zgodnie z ustalonym planem. Kontrole składają się z badań klinicznych, badań krwi, a także pewnych badań obrazowych, takich jak USG, rentgen i MR.

Częstotliwość kontroli zależy od rodzaju guza i jest zwykle większa w pierwszych latach, często co 1 lub 3 miesiące w pierwszych dwóch latach. Celem kontroli jest znalezienie ewentualnych oznak nawrotów lub długoterminowych skutków ubocznych. Pomagają pacjentowi i rodzinie jak najlepiej radzić sobie z chorobą i jej skutkami.

Długoterminowe skutki uboczne

Celem leczenia onkologicznego jest wyleczenie dziecka z choroby nowotworowej. Niestety, niezbędne jest do tego silne leczenie, niosące ze sobą ryzyko wystąpienia długoterminowych skutków ubocznych. Dotyczy to także guzów łebnych.

Rozpoczynając leczenie, nie sposób określić, jakie skutki uboczne wystąpią u twojego dziecka. Wielu pacjentów nie doświadcza żadnych długoterminowych skutków ubocznych, a u innych pojawiają się one w mniejszym lub większym stopniu.

Najczęstsze długoterminowe skutki uboczne leczenia guzów:

- W przypadku wielu guzów podawane są leki z grupy antracyklin (np. dokсорubicyna). Mogą one wpłynąć na mięsień sercowy, zarówno podczas leczenia, jak i nawet wiele lat po jego zakończeniu. Antracykliny mogą predysponować pacjenta do wystąpienia niewydolności serca. Ten wpływ jest ściśle monitorowany podczas całego okresu leczenia, a także na późniejszych kontrolach. Nadzór będzie zależał od tego, jak duże dawki przyjmowało dziecko.
- Niektóre leki przeciwnowotworowe (szczególnie cisplatyna) mogą powodować uszkodzenia słuchu. W trakcie leczenia przeprowadza się badania słuchu i jeśli rozpozna się oznaki pierwszych uszkodzeń, dostosowuje się leczenie, by ich uniknąć.
- Radioterapia może powodować zaburzenia wzrostu szkieletowego na napromienianym obszarze. Może także powodować zaburzenia hormonalne związane z napromienianiem przysadki lub innych wytwarzających hormony gruczołów. Radioterapia wiąże się także z nieco zwiększonym ryzykiem ponownego rozwoju raka w napromienionym miejscu.
- Chemioterapia i radioterapia mogą wpłynąć na płodność. W niektórych przypadkach można rozważyć zamrożenie nasienia u chłopców. Ta możliwość uzależniona jest od wieku i dojrzałości pacjenta. Jeśli chodzi o dziewczęta, w przypadku niektórych rodzajów raka proponuje się zamrożenie fragmentów tkanki jajnika. Większość dziewcząt i chłopców zachowuje płodność, o ile nie przeszła przeszczepu komórek macierzystych.

→ Więcej informacji znajdziesz w naszej broszurze dotyczącej długoterminowych skutków ubocznych.

Rozpoczynając leczenie, nie sposób określić, jakie skutki uboczne wystąpią u twojego dziecka.



Współpraca nordycka (Det nordiske samarbeidet)

Kraje nordyckie blisko współpracują jeśli chodzi o leczenie chorób nowotworowych u dzieci, a w przypadku większości rodzajów raka dzieci i młodzież do 18 r.ż. są w nich leczone zgodnie z tymi samymi protokołami postępowania. Protokół postępowania to „przepis” wedle którego przebiega leczenie dziecka. Protokół rozpoczyna się 1 dnia leczenia i określa, co będzie się działo danego dnia i tygodnia na przestrzeni całego leczenia. Protokół określa, jaki rodzaj leczenia trzeba zastosować i kiedy. Odpowiedzialni za leczenie lekarze regularnie zapoznają rodzinę z tym planem.

O Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen (Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi) to ogólnokrajowa organizacja prowadzona przez wolontariuszy.

Mamy biuro w Oslo, a także 14 oddziałów wojewódzkich, prowadzonych przez rodziny, które mają lub miały dziecko chore na raka. Oddziały wojewódzkie działają na rzecz rodzin w ramach wolontariatu. Naszym celem jest, by żadne dziecko nie przegrało walki z rakiem.

Zadaniem Barnekreftforeningen jest pomoc dzieciom i młodzieży chorym na raka oraz ich rodzinom. Pomagamy całej rodzinie, czyli zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzeństwu i rodzicom. Niektóre z chorych dzieci wyzdrowiały, niektóre żyją z długoterminowymi skutkami ubocznymi, niektóre kontynuują leczenie, a inne niestety odeszły.

Organizujemy w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferujemy rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Gdy twoje dziecko otrzymuje tak poważną diagnozę jak rak, rozmowa z osobą, która doświadczyła tego samego co ty, może okazać się pomocna. Zapewniamy także pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

Barnekreftforeningen chce być największym w Norwegii promotorem obecności tematu raka u dzieci w mediach i społeczeństwie. Zarazem wspieramy badania i edukację, mające na celu zwalczać nowotwory u dzieci.



Zostań członkiem

→ Zapisz się pod adresem
barnekreftforeningen.no

Z czym wiąże się członkostwo w Barnekreftforeningen?

Jako członek stowarzyszenia masz niepowtarzalną okazję wpłynąć na warunki życia dzieci i młodzieży chorych na raka oraz ich rodzin.

Opłaty członkowskie są w pełni przekazywane na działania oddziału stowarzyszenia w danym województwie. Członkostwo w Barnekreftforeningen daje dostęp do wspólnoty rodzin, które są lub były w podobnej sytuacji. Stowarzyszenie udziela informacji, porad i wsparcia na wszystkich etapach życia z dzieckiem, które ma lub miało raka.



Skontaktuj się z oddziałem w twoim województwie lub z pracownikami Barnekreftforeningen i opowiedz nam, co jest dla ciebie ważne.

Kontakt

Jeśli masz pytania
dot. członkostwa lub
Barnekreftforeningen,
skontaktuj się z nami.

E-mail

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

+47 919 02 099

Adres siedziby

Tollbugata 35
0157 Oslo

Adres do korespondencji

Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



Zapisz się pod adresem
barnekreftforeningen.no



Nasze oddziały wojewódzkie

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



**Projekt został sfinansowany przez
fundację Dam (2022/HE2-417894).**

© 2023 Barnekreftforeningen

Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Tekst Barnekreftforeningen

i Bernward Zeller

Layout Neuschnee AS/Maren Tanke

Zdjęcia Ingrid Toftaker (s. 4), Pexels,
Shutterstock

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no