

1 na 600 dzieci zachoruje na nowotwór

15 lutego - Międzynarodowy Dzień Walki z Nowotworami Dziecięcymi

Szacuje się, że 1 na 600 dzieci pomiędzy urodzeniem a ukończeniem 18. roku życia będzie musiało zmierzyć się z chorobą nowotworową. Każdego roku w Polsce diagnozuje się około 1100-1200 nowych zachorowań na nowotwory u najmłodszych. Około 40 proc. z nich stanowią choroby nowotworowe układu krwiotwórczego - głównie białaczki i chłoniaki. W wielu przypadkach mali Pacjenci hematoonkologiczni, by wyzdrowieć, potrzebują przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych od Dawcy – w 2021 roku wykonano 179 transplantacji u dzieci.

Nowotwory wieku dziecięcego

Zachorowalność na wszystkie nowotwory rocznie wynosi około 150 na 1000 000. W Polsce oznacza to około 1100-1200 nowych zachorowań. Inaczej mówiąc, **1 na 600 dzieci** pomiędzy urodzeniem się a ukończeniem 18. roku życia zachoruje na chorobę nowotworową. – mówi prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński, Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej.

Najczęstsze nowotwory występujące u dzieci to białaczki, guzy mózgu i chłoniaki, czyli nowotwory krwi i mózgu. Nowotwory krwi to około 40% nowotworów wieku dziecięcego. Zupełnie inaczej jest u dorosłych. Epidemiologia nowotworów u dzieci jest bardzo stabilna, liczba nowych rozpoznań nie zwiększa się. Jednak nowoczesna diagnostyka chorób nowotworowych u dzieci przyczynia się do bardziej precyzyjnego i szybszego rozpoznania, jak również do lepszego rozpoznania nowotworów nietypowych i rzadkich. - dodaje prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński.

Przeszczepienie w walce z nowotworem krwi

W ubiegłym roku wykonano w Polsce **179** przeszczepień komórek krwiotwórczych u dzieci, w tym **131** allogenicznych.

Jest to o kilka procent więcej niż rok wcześniej, ale ciągle mniej niż przed pandemią, kiedy wykonywaliśmy ponad 190 przeszczepień. U dzieci w ponad 70% przypadków to przeszczepienia allogeniczne. U dorosłych jest inaczej, więcej jest przeszczepień autologicznych. - mówi prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński.

- **Przeszczepienie allogeniczne** to rodzaj transplantacji, w której Dawcą jest osoba spokrewniona z Pacjentem lub niespokrewniona. Tylko **25 proc.** chorych znajduje zgodnego Dawcę rodzinie – **75 proc.** Pacjentów wymaga

przeszczenia szpiku od Dawcy niespokrewnionego, którego poszukuje się wśród osób zarejestrowanych w bazach potencjalnych Dawców szpiku.

- **Przeszczep autologiczny**, czyli autotransplantacja, inaczej zwana również wysokodawkową chemioterapią wspomaganą przeszczepieniem własnych komórek krwiotwórczych. W tej sytuacji Dawcą dla siebie jest sam Pacjent.

Przeszczenie krwiotwórczych komórek macierzystych w większości przypadków jest metodą ratującą życie, w której nieoceniony udział mają Dawcy szpiku. Oddając część siebie, Dawcy mogą uratować życie ciężko choremu Pacjentowi. Jeśli wśród rodziny (rodziców, rodzeństwa) małego Pacjenta nie znajduje się dla niego zgodny Dawca, wówczas przeszukiwane są bazy niespokrewnionych potencjalnych Dawców szpiku, w celu znalezienia „bliźniaka genetycznego”.

1741 Dawców z Fundacji DKMS dla małych Pacjentów

W bazie Fundacji DKMS jest aktualnie ponad 1,7 mln aktywnych potencjalnych Dawców szpiku, z których blisko 10 000 już oddało część siebie dla potrzebującego Pacjenta. Od początku działalności fundacji, **1741** Dawców faktycznych dało szansę na życie Pacjentom do 18. roku życia. **1100** z nich oddało krwiotwórcze komórki macierzyste dla dzieci w wieku 0-10 lat, a **641** dla młodych Pacjentów w wieku 11-18 lat.

Objawy, które powinny zaniepokoić

Wczesne wykrycie nowotworu krwi u dziecka jest niezwykle ważne, ponieważ u małych Pacjentów rozwijają się one stosunkowo szybko. Początkowe objawy są zróżnicowane i mogą przypominać zwykłą infekcję.

W potocznej świadomości nowotwór to guz. Jednak w najczęstszych chorobach krwi, czyli białaczkach, dominują objawy zupełnie inne, tzw. ogólnoustrojowe, a więc bladeść, osłabienie, zmęczenie, gorączka, objawy skazy krwotocznej, czyli wybroczyny, wysypka krwotoczna, wylewy podskórne. Rzadziej mogą występować bóle kostne, bóle głowy, dyskomfort w brzuchu spowodowany powiększeniem wątroby lub śledziony. Natomiast chłoniaki to choroby węzłów chłonnych, więc teoretycznie sprawa jest bardziej wyrazista. Jednak niestety, większość chłoniaków u dzieci ma swój początek w jamie brzusznej lub śródpiersiu, czyli w klatce piersiowej. Taka lokalizacja choroby niesie różne objawy chorobowe z brzucha lub klatki piersiowej. - wyjaśnia prof. Jan Styczyński.

Terapia CAR-T Cell

Terapia CAR-T jest jedną z najnowocześniejszych metod leczenia Pacjentów onkohematologicznych, u których dotychczas zastosowane leczenie nie przynosi rezultatów. CAR-T wykorzystuje układ odpornościowy Pacjenta i zaawansowaną

inżynierię genetyczną, aby walczyć z nowotworem dzięki zmodyfikowanym genetycznie limfocytom T.

Terapia CAR-T jest nowoczesną i bardzo skomplikowaną metodą leczenia białaczek oraz innych chorób krwi. Jest to połączenie terapii komórkowej i terapii genowej w terapię celowaną i zindywidualizowaną. Istota tej metody polega na pobraniu limfocytów od Pacjenta, następnie „uzbrojeniu” tych limfocytów w warunkach laboratoryjnych w receptory ukierunkowane przeciwko komórkom nowotworowym i podanie ich z powrotem Pacjentowi. Te limfocyty stają się więc „żywym lekiem” przeciwnowotworowym. Jest to terapia komórkowa inna niż przeszczepianie komórek krwiotwórczych, obecnie stosowana tylko w ściśle określonych wskazaniach. – tłumaczy prof. Jan Styczyński.

Decyzją Ministra Zdrowia od 1 września 2021 r. terapia CAR-T jest refundowana we wskazaniu nawrotowej lub opornej na leczenie ostrej białaczki limfoblastycznej z komórek B u dzieci i dorosłych do 25. roku życia.

Jak przetrwać na oddziale? Poradnik onkomamy

Gdy rodzice słyszą słowo: nowotwór, nagle stają oko w oko z chorobą dziecka, strachem, bezradnością i wielomiesięcznym pobytem w szpitalu. Jak poradzić sobie wówczas z nową onko-rzeczywistością?

Nikt nie powie o tym lepiej niż rodzic, który przeszedł przez chorobę dziecka i spędził wiele miesięcy na szpitalnym oddziale, walcząc o jego życie. Dorota Kieszek, mama 5-letniego Jasia, małego wojownika, który chorował na białaczkę limfoblastyczną, postanowiła podzielić się swoimi doświadczeniami z rodzicami, którzy aktualnie walczą o zdrowie swoich dzieci. Na podstawie własnych doświadczeń, mama Jasia napisała poradnik: **Jak przetrwać na oddziale? Praktyczny poradnik onkomamy:**

*Zjawiasz się na oddziale. Masz przy sobie w torbie, w najlepszym układzie, piżamę i ubranie na zmianę, klapki pod prysznic i może jakiegoś pluszaka, jeśli masz młodsze dziecko. Może ładowarkę, chociaż i to nie zawsze, bo pojechałeś na SOR, żeby sprawdzili, co się dzieje. A oni was zostawili. O czym pamiętać, żeby się w pierwszych dniach zaopatrzyć, żeby ktoś nam dowiózł? Bez czego nie można się obyć tam na miejscu? Niniejsza książka powstała na podstawie porad i wspomnień moich oraz innych rodziców dzieci onkologicznych z Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie. – fragment książki **Jak przetrwać na oddziale? Praktyczny poradnik onkomamy.***

Bardzo długich 114 dni, ponad 2730 godzin, prawie 165 tysięcy minut z dala od rodziny, od domu, od normalnego życia, które do tej pory wiedliśmy. Zapraszam do odbycia podróży po oddziale onkologii. –Dorota Kieszek, mama 5-letniego Jasia, autorka książki.

- Darmowy poradnik można pobrać ze strony: <https://www.dkms.pl/poradnik-onkomamy>

Więcej informacji o Fundacji DKMS: www.dkms.pl

Misją Fundacji DKMS jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. Fundacja działa w Polsce od 2008 roku jako Ośrodek Dawców Szpiku w oparciu o decyzję Ministra Zdrowia oraz jako niezależna organizacja pożytku publicznego wpisana do KRS 0000318602. To największy Ośrodek Dawców Szpiku w Polsce, w którym zarejestrowanych jest się ponad **1 700 000** aktywnych Dawców, spośród których **9922** (listopad 2021) oddało swoje krwiotwórcze komórki macierzyste lub szpik Pacjentom zarówno w Polsce, jak i na świecie, dając im tym samym drugą szansę na życie. Aby zostać potencjalnym Dawcą, wystarczy wejść na stronę www.dkms.pl i zamówić pakiet rejestracyjny do domu.

Kontakt dla mediów:

Justyna Rogowiec
Specjalista ds. PR
e-mail: justyna.rogowiec@dkms.pl
tel.: (+48) 668 669 327

Renata Rafa
Specjalista ds. PR
e-mail: renata.rafa@dkms.pl
tel.: (+48) 538 811 233