

poradnik dla rodziców i opiekunów

PREDYSPOZYCJE DO WYSTĄPIENIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ W RODZINIE

lek. med. Agnieszka Wziątek

onkolog i hematolog dziecięcy, pediatra



Wstęp

Pomimo postępu w diagnostyce i terapii, nowotwory stanowią drugą w kolejności po wypadkach, zatruciach i urazach przyczynę zgonów u dzieci. Wyleczalność nowotworów u dzieci jest zdecydowanie wyższa niż u dorosłych. Im szybciej nowotwór zostanie zdiagnozowany, tym szybciej rozpoczyna się leczenie, które pomaga w pokonaniu choroby. Szansę na całkowite wyleczenie ma blisko 75-80% dzieci, a w niektórych rodzajach nowotworów odsetek ten sięga nawet ponad 90%. Dlatego tak istotne jest wczesne reagowanie na niepokojące oznaki chorobowe u dziecka, a nie bagatelizowanie objawów.



Czy nowotwór można odziedziczyć?

„Dziedziczny nowotwór”, to nie przekazywana choroba, a skłonność do zachorowania na niego. Każdy człowiek posiada geny, które mogą powodować schorzenia, ale to nie znaczy, że zawsze się aktywują. U dzieci, których najbliżsi krewni (rodzice, rodzeństwo) chorowali na określony typ nowotworu, istnieje zwiększone ryzyko zachorowania, ale nie jest to obligatoryjny czynnik. Choroby nowotworowej nie dziedziczy się po rodzicach tak jak koloru oczu czy włosów. Jeżeli ktoś z bliskich chorował na nowotwór – należy zachować czujność, a w razie wątpliwości odwiedzić poradnię genetyczną, w której można wykonać badania genetyczne. Należy pamiętać, że ryzyko wystąpienia nowotworu zależy również od stylu życia oraz środowiska. Wykształcenie prawidłowych nawyków zdrowotnych u dzieci może zmniejszyć ryzyko wystąpienia chorób nowotworowych w późniejszych latach.

Choroby nowotworowe nie są chorobą jednogenową, dlatego nie można mówić, że w ich wypadku mamy do czynienia z dziedziczną formą. Posiadanie mutacji genetycznej nie determinuje zachorowania na chorobę nowotworową, a jedynie zwiększa ryzyko wystąpienia tej choroby.

W przypadku uszkodzonego genu RB istnieje zwiększone ryzyko zachorowania na siatkówczaka, ale nie jest to obligatoryjny czynnik wystąpienia tego nowotworu. Za tak zwane „dziedziczenie raka” odpowiedzialne są trzy istotne geny: onkogeny, protoonkogeny oraz geny supresorowe. Pierwszy z nich – onkogen – odpowiedzialny jest za niekontrolowany podział i mnożenie się komórek. Onkogeny powstają z mutacji protoonkogenów, które odpowiedzialne są za prawidłowe geny w każdej komórce naszego ciała. Uszkodzenie genów supresorowych w skutek mutacji powoduje upośledzenie ich funkcji, które prowadzi do tworzenia się nowotworów.

Zespoły genetyczne zwiększające ryzyko nowotworów, to:

- zespół ataskja-teleangiektazja (zespół Louis-Bar),
- zespół Li Fraumeni,
- zespół Beckwitha-Wiedemana (połowicy przerost ciała),
- neurofibromatoza typu I (nerwiakowłókniakowatość, choroba Recklinghausena),
- nerwiakowłókniakowatość typu 2 (NF2),
- stwardnienie guzowate (choroba Bourneville-Pringle),
- zespół Nijmegen,
- zespół Edwardsa,
- zespół Russel-Silver,
- zespół Downa,
- zespół Gardnera,
- polipowatość rodzinna.

Czynniki ryzyka, które mogą prowadzić do zachorowania na nowotwory, to:

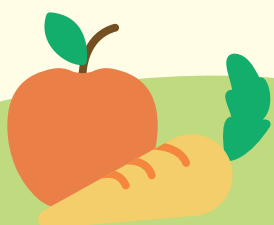
- nadmierne opalanie bez odpowiednich filtrów UV,
- palenie papierosów oraz cygar,
- żucie oraz wążchanie tytoniu,
- niewłaściwa dieta,
- otyłość,
- brak aktywności fizycznej,
- kancerogeny (rakotwórczy) wpływ środowiska,
- nadużywanie alkoholu,
- siedzący tryb pracy.



Pamiętaj jednak, że lepiej jest zapobiegać zamiast leczyć!

Zdrowy tryb życia, oparty na regularnych ćwiczeniach i zbilansowanej diecie, pomaga zachować dobre zdrowie psychofizyczne, które jest ważne dla organizmu. Zadbaj o swoje dziecko i zapewnij mu pełnowartościowe posiłki, które wzmocnią jego organizm, zamiast mu szkodzić.

1.



3.



2.



4.



Jakie badania warto regularnie wykonywać u dziecka?

- morfologia z rozmazem manualnym,
- badanie ogólne moczu,
- USG,
- RTG klatki piersiowej,
- badanie wzroku.

Opóźnienie rozpoznania istotnie pogarsza rokowanie. Większa świadomość i szybka reakcja, to większe szanse dla Twojego dziecka! Do onkologa można zgłosić się bez skierowania od lekarza rodzinnego lub pediatry.

Wstępna diagnostyka obejmuje:

- starannie przeprowadzony wywiad uwzględniający m.in. rodzinne predyspozycje występowania nowotworów;
- badanie przedmiotowe polegające na: oglądaniu skóry, jamy ustnej i gardła, ocenie obwodowych węzłów chłonnych, osłuchiwaniu serca i płuc, palpacyjnym badaniu jamy brzusznej z oceną wielkości wątroby i śledziony, a także badaniu jąder u chłopców.

W razie **JAKICHKOLWIEK WĄTPLIWOŚCI** lub **STWIERDZENIA NIEPRAWIDŁOŚCI**, możesz skorzystać z podstawowych, skriningowych badań diagnostycznych, obejmujących:

- morfologię z rozmazem krwi obwodowej;
- zdjęcie radiologiczne (RTG) klatki piersiowej;
- badanie ultrasonograficzne (USG) węzłów chłonnych obwodowych, jamy brzusznej, jąder.

Jak przygotować się do pierwszej wizyty u onkologa?

Dla większości dorosłych osób wizyty u lekarzy nie są przyjemnym doświadczeniem, dlatego nie ma co się dziwić naszym pociechom, że czasami nie są chętne do wzięcia udziału w badaniach. Wizyta u lekarza może być dużym stresem dla dziecka, dlatego warto się do niej dobrze przygotować.

1. We dwoje zawsze raźniej – jeżeli to możliwe, poproś swojego/swoją partnera/partnerkę, żeby towarzyszyła Ci podczas wizyty. W razie gdyby dziecko było niecierpliwe, będzie Wam łatwiej we dwójkę zapanować nad pociechą. Dodatkowo druga osoba może zwrócić uwagę na inne aspekty informacyjne, które będą przydatne w przyszłości.

2. Przygotuj notatki – zapisz na kartce listę objawów, które zaniepokoiły Cię u Twojego dziecka i skłoniły do przyjęcia do lekarza. Warto zastanowić się, w jakich sytuacjach objawy pojawiają się u dziecka. Przygotowane notatki zmniejszą prawdopodobieństwo pominięcia ważnych informacji przy rozmowie z lekarzem.



3. Dokumentacja medyczna – jeżeli Twoje dziecko choruje/chorowało na cięższe choroby, warto przygotować notatki z przebiegu dolegliwości. Lekarz też na pewno będzie zainteresowany historią przyjmowanych leków wraz z ich dawkowaniem. Poinformuj lekarza, jeżeli u dziecka stwierdzono alergię.

4. Wywiad rodzinny – przy chorobach nowotworowych należy zawsze zachować czujność. Warto porozmawiać ze swoimi bliskimi, jakie choroby onkologiczne przechodzili oraz kiedy.

5. Poproś o wyjaśnienie – przygotuj listę pytań, które chcesz zadać lekarzowi. Z przygotowaną listą zyskasz pewność, że nie pominiesz żadnej nurtującej Cię kwestii. Nie bój się zadawać pytań, jeżeli czegoś nie rozumiesz. Zawsze poproś o wyjaśnienie – masz do tego prawo.



LISTA OŚRODKÓW ONKOLOGICZNYCH NA TERENIE CAŁEJ POLSKI

Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. Ludwika Zamenhofa w Białymstoku

ul. Jerzego Waszyngtona 17
15-274 Białystok
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Szpital Uniwersytecki im. Antoniego Jurasza

ul. Marii Skłodowskiej – Curie 9
85-094 Bydgoszcz
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii

Zespół Szpitali Miejskich w Chorzowie

ul. Truchana 7
41-500 Chorzów
Oddział Hematologii i Onkologii Dziecięcej

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne

ul. Dębinki 7
80-952 Gdańsk
Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II

ul. Medyków 16
40-752 Katowice
Klinika Onkologii, Hematologii i Chemioterapii

Wojewódzki Szpital Zespolony w Kielcach

ul. Artwińskiego 3a
25-734 Kielce
Oddział Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

ul. Wielicka 265
30-663 Kraków
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie

ul. Chodźki 2
20-093 Lublin
Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej

Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

ul. Sporna 36/50
91-738 Łódź
Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. prof. dr Stanisława Popowskiego w Olsztynie

ul. Żołnierska 18 a
10-561 Olsztyn
Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

ul. Szpitalna 27/33
60-572 Poznań
Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej

Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie

ul. Lwowska 60
35-301 Rzeszów
Klinika Onkohematologii Dziecięcej

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 PUM im. Tadeusza Sokołowskiego w Szczecinie

ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 Szczecin
Klinika Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej
Klinika Pediatrii i Onkologii Dziecięcej

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa
Klinika Onkologii

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie

ul. Żwirki i Wigury 63 A
02-091 Warszawa
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Instytut Matki i Dziecka

ul. Kasprzaka 17 a
01-211 Warszawa
Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza – Radeckiego

ul. Borowska 213
50-556 Wrocław
Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej “Przyłądek Nadziei”
Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 im. prof. S. Szyszko Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

ul. 3-go Maja 13-15
41-800 Zabrze
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej



PROJEKCJE

Projekt „Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”, realizowany jest od 1 marca 2018r., przez Fundację Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi we współpracy ze Szpitalem Klinicznym im. Karola Jonschera w Poznaniu, w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego województwa wielkopolskiego na lata 2014-2020. Powstał z inicjatywy lekarzy Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej UM w Poznaniu.

Projekt...

- ma za zadanie ograniczać zdrowotne i społeczne skutki późnego wykrycia chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży, z terenu woj. wielkopolskiego,
- skupia się na edukacji zdrowotnej, w zakresie profilaktyki oraz wiedzy na temat wczesnych objawów chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży,

ponadto:

- w jego zakresie, prowadzone są działania wspierające leczenie onkologiczne, polegające na specjalistycznych konsultacjach w zakresie: psychologii, neurologopedii, rehabilitacji, terapii integracji sensorycznej, diety oraz doradztwa zawodowego,
- wykonywane są badania histopatologiczne u dzieci, a także niestandardowe badania genetyczne – u pacjenta i jego otoczenia,
- po zakończeniu leczenia, prowadzone są działania, mające na celu zapewnienie jak najwyższej jakości życia, poprzez dalsze wsparcie specjalistyczne oraz monitorowanie późnych powikłań leczenia onkologicznego w dzieciństwie, ich profilaktykę, a w razie potrzeby, również ich leczenie.

Program skierowany jest do:

- dzieci i młodzieży do 18 roku życia oraz ich rodziców lub opiekunów,
- lekarzy rodzinnych i pediatrów,
- pracowników POZ (w szczególności do pielęgniarek i położnych),
- pracowników instytucji pomocy społecznej, psychologów, terapeutów,
- pracowników placówek edukacyjnych (nauczycieli, pedagogów, dyrektorów),

z terenu województwa wielkopolskiego.

Więcej informacji o projekcie:

www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl

Realizatorzy programu



Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu

Powstała 28 grudnia 1992 roku i od tej chwili działa nieprzerwanie. Jej założycielami byli rodzice dzieci zmagających się z chorobą nowotworową. Ich doświadczenie, wiedza praktyczna oraz towarzyszący jej ogrom uczuć i cierpliwości od lat pomagają kolejnym dzieciom i ich rodzicom zmagać się z trudnymi momentami choroby.

W skład Fundacji wchodzi także grupa wolontariuszy. Bezinteresownie zajmują się oni organizowaniem dzieciom czasu spędzanego na oddziałach onkologicznych. Ich działalność jest także realizacją celów statutowych Fundacji.

Celem Fundacji jest organizowanie wszechstronnej pomocy dzieciom z chorobami nowotworowymi, a w szczególności:

- organizowanie pomocy finansowej dla specjalistycznego leczenia dzieci,
- pomoc rodzinom dzieci dotkniętych chorobami nowotworowymi,
- promocja i organizacja wolontariatu,
- działanie na rzecz dzieci niepełnosprawnych,
- pomoc i wsparcie psychologiczne dla dzieci dotkniętych chorobą nowotworową oraz ich rodzin,
- działalność w zakresie ochrony i promocji zdrowia.

Więcej informacji o Fundacji:

www.fundacjapomocydzieciom.com.pl



Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu



Szpital jest jedyną w Wielkopolsce wyskospecjalistyczną placówką opieki zdrowotnej, która na bazie 13 klinik pediatrycznych, między innymi Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej oraz zespołu Poradni Przeszpitalnych, w tym Poradni Onkologicznej, prowadzi kompleksową diagnostykę i leczenie u dzieci i młodzieży, obejmujące również diagnostykę i leczenie chorób nowotworowych. Poza działalnością kliniczną, Szpital prowadzi działalność dydaktyczną i naukową.

Szpital dokłada wszelkich starań, aby w procesie leczenia wykorzystywane były najnowsze, sprawdzone osiągnięcia medyczne. Pracownicy Szpitala stale biorą udział w poszukiwaniu coraz skuteczniejszych metod diagnostyczno-leczniczych. Na bazie Szpitala w 1982 r. powstał pierwszy w Polsce ośrodek kompleksowego leczenia chorób nowotworowych u dzieci, a w 1989 r., pierwszy w Polsce dziecięcy oddział transplantacji szpiku.

Pracownicy Szpitala, dzieląc się swoją wiedzą i doświadczeniem ze studentami Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, kształcą kolejne pokolenia lekarzy, stomatologów, pielęgniarek, diagnostów medycznych i rehabilitantów.

Więcej informacji o Szpitalu:
www.skp.ump.edu.pl



ZAPRASZAMY DO UDZIAŁU W PROJEKCIE!

Przystępując do Projektu „Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”, zyskujecie Państwo bezpłatne wsparcie i pomoc naszych specjalistów.

Proponujemy:

- wsparcie terapeutów integracji sensorycznej,
- wsparcie neurologopedyczne,
- wsparcie rehabilitacyjne,
- wsparcie dietetyczne,
- wsparcie psychologiczne,
- wsparcie doradcy zawodowego.

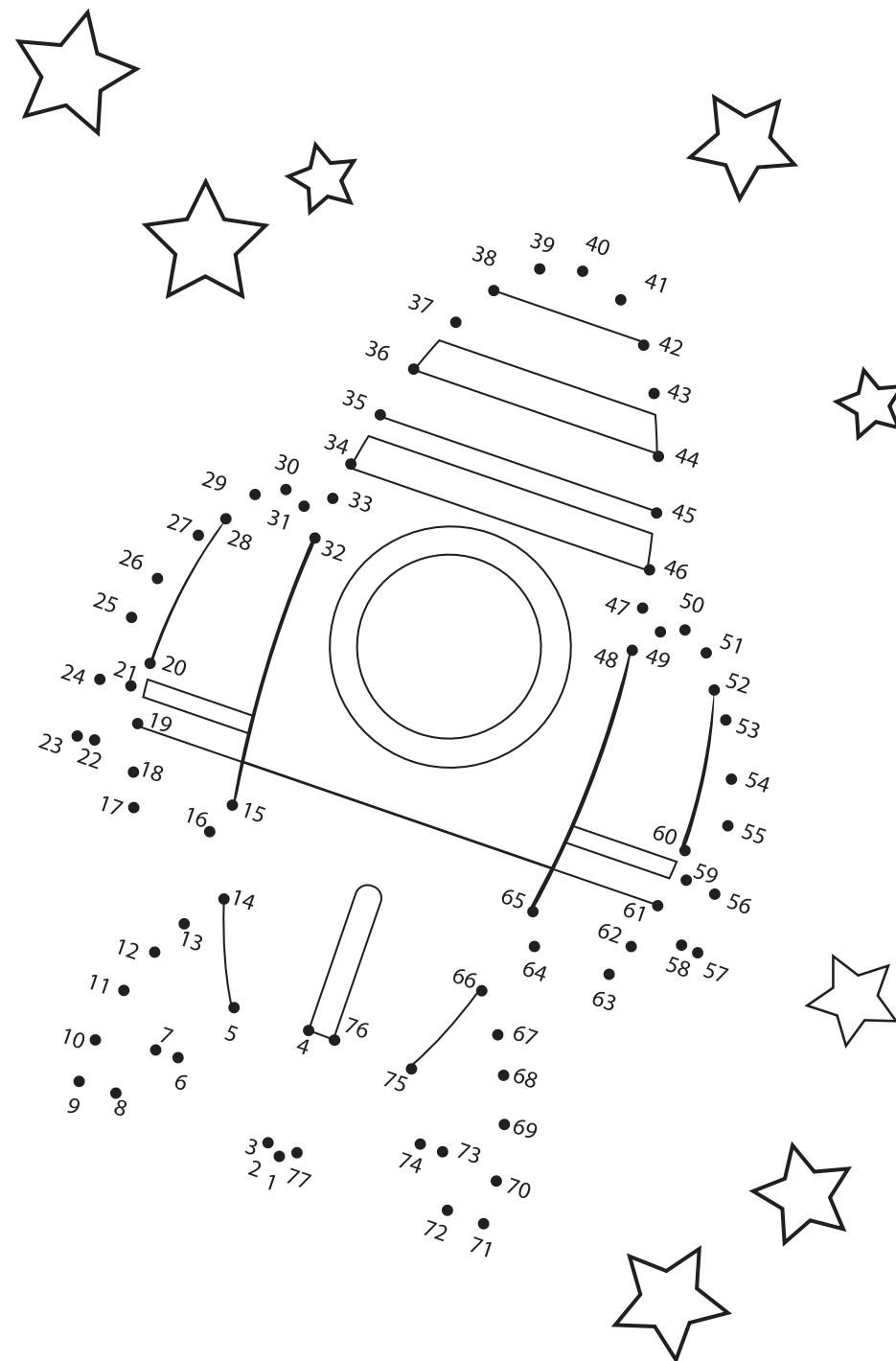
Ze wsparcia można skorzystać
na terenie Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera
Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

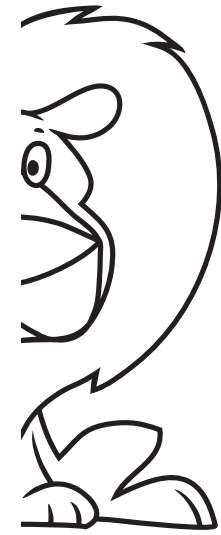
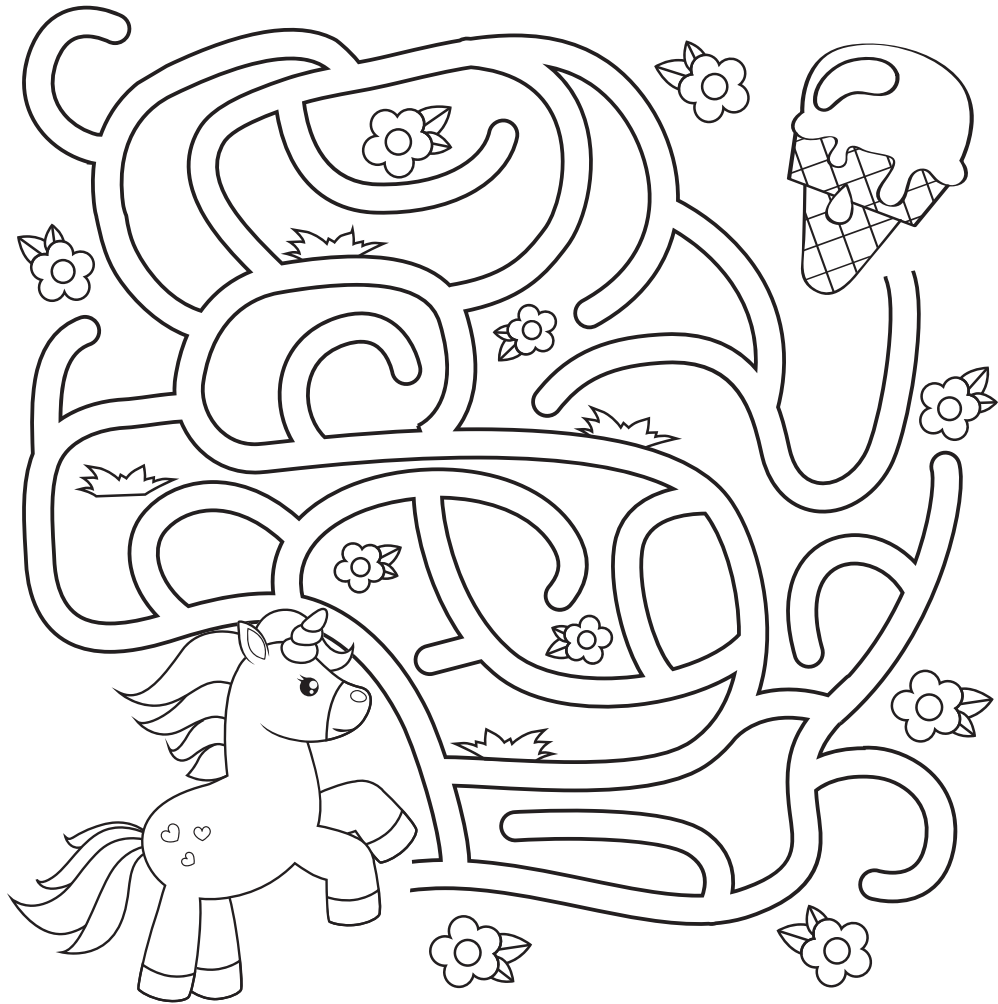
Do udziału w projekcie
zapraszamy mieszkańców woj. wielkopolskiego

Wsparcie udzielane jest pacjentom onkologicznym w wieku
od 0 do 18 roku życia oraz osobom z ich najbliższego otoczenia

Więcej informacji na temat powyższego wsparcia oraz niezbędne dokumenty,
znajdziecie Państwo na naszej stronie:

www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl





Uruchom wyobraźnię.
Co znajduje się po prawej stronie?
Narysuj i pokoloruj rysunek.

Terminarz wizyt



Data wizyty



Godzina



Wskazówki lekarza

| Data wizyty | Godzina | Wskazówki lekarza |
|-------------|---------|-------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Terminarz wizyt



Data wizyty



Godzina



Wskazówki lekarza

| Data wizyty | Godzina | Wskazówki lekarza |
|-------------|---------|-------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Notatki





Wielkopolska Onkologia Dziecięca

Wielkopolski Program Profilaktyczny
w zakresie onkologii dziecięcej

ISBN 978-83-954129-4-3



9 788395 412943

Publikacja powstała w ramach projektu
„Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”.

Projekt współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego
w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Programu Operacyjnego na lata 2014-2020.



Rzeczpospolita
Polska



SAMORZĄD WOJEWÓDZTWA
WIELKOPOLSKIEGO

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Beneficjent:



Fundacja Pomocy Dzieciom
z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu

Partner:



SZPITAL KLINICZNY
im. Karola Jonschera
Uniwersytetu Medycznego
im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Autor treści: lek. med. Agnieszka Wziętek, projekt graficzny: Expansja Advertising