

Priznanje „Zvezde Beograda 2018”

Priznanje „Zvezde Beograda 2018” dodeljuje Kancelarija za mlade Grada Beograda udruženjima, institucijama i pojedincima za najbolje projekte čije su aktivnosti podržane na konkursima organizacionih jedinica Gradske uprave.

Svojim radom, trudom, zalaganjem i energijom, učinili ste Beograd i lepšim i boljim, a mi uvek ostajemo otvoreni za sve vaše ideje, predloge i sugestije – kazao je Marković, dodelivši priznanje i našem udruženju „Čika Boca” za projekat „Slušaj, zapamti i širi dalje” koji je sproveden 2018 i bavio se edukacijom vršnjačkih edukatora za rad sa vršnjacima podižući nivo znanja o dečijem raku i smanjujući socijalnu distancu prema ovoj populaciji.



EDUKACIJA MLADICA „RAK-ŠTA POSLE?“



Čika Boca & MladiCe u okviru projekta “Rak-šta posle?” u okviru programa MLADI SU ZAKON, uz podršku Ministarstva omladine i sporta i Centra za građansko delovanje, organizuju edukaciju za MladiCe (mlade lečene od raka u detinjstvu) 15. i 16. decembra 2018, u prostorijama udruženja Čika Boca.

Cilj projekta je uvećati nivo znanja i veština za aktivnije delovanje u matičnim sredinama na temu raka kod dece i mladih. Prva faza projekta usmerena je na mlade volontere, jačanje njihovih kapaciteta za razumevanje volonterizma i aktivizma, ali u pružanje znanja u vezi raka kod dece i adolescenata.

Uslovi za prijavu:

- Da imaš od 15 do 30 godina i da si se lečio/la od raka u detinjstvu
- Saglasnost roditelja za maloletne
- Želiš da postaneš aktivista/aktivni volonter/ka MladiCa,
- Želiš da postaneš aktivan član/ica svoje zajednice i pokrećeš akcije

Prijavi se na besplatnu edukaciju MladiCa koja se sprovodi 15. i 16. decembra u prostorijama Čika Boce. Edukacija je osmišljena kao motivišuća i edukativna i koja će motivisati učesnike na pokretanje akcija u svojim sredinama.

Prijave traju do 14.12.2018. Učešće je besplatno, a sve troškove, uključujući prevoz, radni materijal, smeštaj i hranu tokom trajanja edukacije pokrivaju organizatori. Za sve dodatne informacije obratite nam se na 011 405 9414 ili na mejl mladice@mladice.org.

Formular za prijavu je u nastavku:

Brak i roditeljstvo među mladiCama (mladim kancer survajverima)

Brak i roditeljstvo među mladim kancer survajverima (mladiCama) – Izveštaj italijanskog [AIEOP off-therapy registra](#)

Zašto uopšte želimo da podelimo ovo istraživanje sa većim brojem ljudi?

Poboljšanje protokola lečenja je povećalo stopu preživljavanja. To znači da se za decu dijagnostikovanu u

uzrastu od 0-14 godina očekuje da će 70 % preživeti najmanje 5 godina od uspostavljanja dijagnoze i dostići odraslo doba.

Jedan od glavnih ciljeva pedijatrijskih onkologa je da daju šansu da izlečeno dete vodi normalan život.

U društveno prihvatljivim socijalnim okvirima se brak i roditeljstvo podrazumavaju kao standard normalnog društvenog ponašanja. Pružaoci zdravstvene zaštite trebaju da obaveste bivše pacijente na potencijalne probleme i rizike za rađanje dece (rizik pojave raka, urođenih deformiteta...) i informišu ih i istraže potencijalne rizike za potomstvo.

I razne prethodne studije (Studije u Kanadi, SAD, Velika Britanija) su razmatrale brak i porodicu kao važan indikator psihološkog prilagođavanja i dostizanje ciljeva društvenog života kancer survajver.

Ko je sproveo istraživanje?

OFF-Terapy Registar je osnovan 1980.-te godine i povezo je 34 odeljenja Pedijatrijskih onkologija koji su pristali da dele svoje baze podataka dajući informacije o deci (uzrasta od 0-14) sa dijagnozom raka koji su završili lečenje i kontinuiranu remisiju (stadijum off therapy), bez obzira na naknadnu evoluciju bolesti. Registar sakuplja podatke o polu, mestu, datumu rođenja, mestu stanovanja pri uspostavljanju dijagnoze i kliničkim podacima. Periodična ažuriranja se rade za pacijente sa recidivom, nove primarne maligne bolesti i vitalni status.

Cilj studije je bio da se opišu **obrasci braka i roditeljstva u grupi kancer survajvera dečijeg raka**, koji su registrovani u Registru Off-terapy.

Broj učesnika: **6044 survajvera** kojima je rak dijagnostikovao u periodu od 1960 do 1998, u uzrastu od 0-14 i koji 2003.-će godine imaju 18 ili više od 18 godina. Učesnici su praćeni kroz regionalne registre do kraja praćenja (života) i beležio

se i njihov bračni status i datumi rođenja njihove dece.

Iz registra su izvučeni podaci o vitalnom i bračnom statusu učesnika studije. Survajveri su klasifikovani kao “nikad venčani i nikad nisu živeli kao venčani”, “venčani (bračna zajednica)” ili “vanbračna zajednica”.

Za venčane osobe su pronađeni datumi zasnivanja braka, kao i rođenje dece.

Ovi ispitanici su praćeni do 30.oktobra 2006.

Rezultati (grafikoni su interaktivni, pa možete mišem na računaru ili prstom na telefonu pogledati detaljnije):

studija
Infogram

Zaključak

Muškarci kancer survajveri u odnosu na opštu populaciju imaju manje šanse da se ožene i imaju decu. Ovo potvrđuje doživotni uticaj bolesti na njihovo društveno ponašanje i izbore. Uključivanje u dugotrajno praćenje i savetovanja za bivše pacijente koji se približavaju odraslom dobu bi bilo veoma važno.

U nastavku vam predstavljamo statistiku koja je sortirana po polu, uzrastu dijagnostikovanja, vremenskom periodu lečenja i po dijagnozama.

Bračni status MladiCa (survajveri dečijeg raka) po polu:

Bračni status po polu
Infogram

Bračni status MladiCa (survajveri dečijeg raka) po uzrastu:

po uzrastu
Infogram

Bračni status MladiCa (survajveri dečijeg raka) po dijagnozama:

U nastavku su dijagrami koji se odnose na periode godina kada su se Mladice lečile:

Bračni status Mladica po godinama lečenja 1960-1979
Infogram

Bračni status Mladica po godinama lečenja 1980-1989
Infogram

Bračni status Mladica po godinama lečenja 1990-1998
Infogram

Šta posle lečenja raka?

Poslednji dan lečenja raka je vreme snažnih emocija za pacijente i njihove porodice. Porodice osećaju radost, olakšanje i zahvalnost. Ali istovremeno, mnoge porodice osjećaju gubitak sigurnosti koji dolazi sa završetkom lečenja. Porodice takođe mogu da se osećaju preopterećene dok pokušavaju da se vrate u normalan život. Prelazak na period praćenja treba da pomogne roditeljima da se pripreme za sprovođenje plana za dalju negu i brigu, pronađu resurse, razumeju moguće kasne efekte lečenja i još mnogo toga.

U razvijenim zemljama kad se završi poslednja terapija, dečiji onkolog i sestra vam uruče rezime lečenja i plan praćenja –**lični “putokaz vašeg deteta”**. Uz to ide i pismo upućeno pedijatru vašeg deteta što otvara liniju komunikacije za sva pitanja od strane pedijatra.

Takvu praksu bi bilo lepo imati i kod nas, ali zašto ne postoji ne umemo da objasnimo.

Duži životni vek survajvera (MladiCa) se u odnosu na 80-te godine drastično povećao, zbog veće stope preživljavanja i time manjeg mortaliteta. Survajveri (MladiCe) dečijeg raka imaju povećan rizik za zdravstvene probleme, uključujući dugoročne i kasne posledice lečenja. U razvijenim zemljama se zdravstveni sistemi bave praćenjem dugoročnih posledica lečenja. U periodu od 2 do 5 godina posle lečenja je potrebno pratiti češće kardiovaskularni sistem, a posle toga bar jednom godišnje, a plan praćenja zavisi od vrste raka, toka lečenja i mnogo drugih faktora.

Naš sistem podrazumeva lečenje na dečijim odeljenjima pedijatrijskih onkologija do 18 godine. Posle toga lečenje se izvodi na odeljenjima za odrasle. Sa navršениh 18 godina bivši pacijenti sa pedijatrijskih odeljenja treba neko da prati na odeljenjima za odrasle. Tu je u našem zdravstvenom sistemu potpuna tišina i nema pravila kako i šta se radi.

Zašto je potrebno da na odeljenjima za odrasle postoji neki oblik praćenja bivših pedijatrijskih pacijanata?

Dečije vrste raka su potpuno različite od vrsta raka kod odraslih, i različito se i leče i ishodi su drugačiji, kao i posledice u odnosu na odrasle. Zato doktori na odeljenjima za odrasle moraju da imaju dodatna znanja o specifičnostima pojedinih vrsta dečijeg raka. Najčešće survajveri dečijeg raka su prepušteni sami sebi, i izgubljeni. Potrebno je preporučeno praćenje u okviru zdravstvenog sistema, kako bi se prevenirali neki ozbiljniji zdravstveni problemi. Uz zdravstvene probleme dolaze i problemi vezani i za školovanje i zapošljavanje, porodicu.

Donja tabela (deo istraživanja [DOI 10.1007/s13187-015-0853-9](https://doi.org/10.1007/s13187-015-0853-9)) sumira glavne kvalitativne teme i reprezentativne uzorke za svaku temu. Jedna od glavnih tema bila je obaveštenost o njihovoj dijagnozi, planu lečenja i preporučenom praćenju. Neki su rekli da su dobro obavešteni o njihovoj dijagnozi i tretmanu, dok drugi nisu bili obavešteni

o dijagnozi i lečenju. Mnogi učesnici su prijavili **roditelje kao čuvare informacija**. Glavne teme vezane za fizički uticaj raka uključili su **osećanja u vezi bolesti, reproduktivnim problema i promenama u fizičkom izgledu (gubitak i povećanje telesne težine)**, teme u vezi uticaja raka na **socijalne odnose sa porodicom, poteškoćama sa prijateljima, društvena izolacija i društvena stigma**.

Učesnici su prijavili da je postojala socijalna podrška od strane medicinskih stručnjaka.

Što se tiče psihološkog uticaja raka, teme uključuju šok zbog uzrasta u kome se bolest dešava, teškoća u prihvatanju dijagnoze, depresiji / anksioznosti, krivici, osećanju gubitka vremena, osećanja gubitka zbog reproduktivnih problema, zabrinutosti o ponavljanju bolesti i uticaju lekova na emocije. Pozitivne teme uključuju ponos na prevaziđeni izazov (lečenje) koji su prevazišli ogroman izazov i zahvalnost onima koji su ih lečili i / ili podržavali. Konačno, oni su prijavili velike probleme u vezi sa akademskim postignućima, uključujući akademsko odlaganje zbog izostajanja iz škole.

Tema/e	Odgovori ispitanika na pitanja u vezi teme
Kada si INFORMISAN/A	Rekli su mi sa kim treba da razgovaram, dali su mi sva imena i brojeve. Bili su stvarno korisni. Moj glavni lekar, moj hirurg, objasnio mi je sve detaljno zato što nikada ranije nisam prošao operaciju, tako da je to verovatno najstrašnije iskustvo.

<p>Kada si NEINFORMISAN/A</p>	<p>Bilo je veoma frustrirajuće kada sam bio/la u bolnici, a da nisam znao/la zašto. Znam da nešto nije u redu. Nisam imao/la pojma o čemu se radi, jer mi niko nije rekao, a sumnjam da i oni znaju. Pre uspostavljanja dijagnoze je bilo izuzetno frustrirajuće jer nisam znao/la šta nije sa mnom u redu, svi su mi govorili da je nešto loše, a nisam znao/la o čemu se radi. Verujem da bi mi bilo lakše da sam znao/la sled događaja i korake koji slede i verujem da bih to lakše podneo/la. Znam i verujem da su oni imali plan, ali je meni bilo sve to nepoznato i bio/la sam uplašen/a. Definitivno verujem da treba da znam šta me čeka, jer to bi me utešilo i smirilo.</p>
<p>Kada su roditelji čuvari informacija</p>	<p>Pošto sam "mala/i", doktori su u suštini rekli sve mojoj mami o onome što se dešava, a onda sam ja to morao/la da čujem od svoje majke, i ništa mi ne bi rekli. A kada je bilo nešto ozbiljnije, kao npr. odlazak na zračenje, onda bi i meni došli i rekli ali bez detaljisanja. Verovatno su mislili da ja neću razumeti. Osećao/la sam se isključeno kao da se ne radi o meni, i onda si zbunjen, kao da je sve van kontrole.</p>
<p>Osećaj bolesti i fizičke manifestacije bolesti</p>	<p>Lečenje je bilo vrlo grubo najblaže rečeno. Izgubio/la sam svu kosu, i puno težine, i nisam mogao/la da se krećem normalno najmanje 2 meseca. Izgubio sam sposobnost hodanja, zbog atrofije u nogama. To je stvarno bilo teško za moje telo.</p>

<p>Pitanja u vezi sa reproduktivim zdravljem</p>	<p>Dobio sam dosta informacija i to ne samo o neželjenim efektima lekova koje sam primao već i o kratkoročnim i dugoročnim posledicama. Osećao sam da je sve dobro prošlo. Razgovarali smo i o potencijalnom gubitku plodnosti i čuvanju moje sperme i svemu tome. Puno se pričalo o tome, i mnoga pitanja su ostala otvorena, i ne znam šta osećam po tom pitanju.</p> <p>Jedino o čemu se uopšte nije diskutovalo je seksualno zdravlje kancer survajvera (MladiCa), posebno kad je to slučaj sa gubitkom plodnosti kod muškaraca, i da li si uopšte plodan nakon hemioterapija ili zračenja. I dalje nemam mnogo informacija o tome.</p>
<p>Fizički izgled</p>	<p>Brutalno je kad hemikalija koja prolazi kroz tvoje telo i sve uništi, pa se probudiš i bez kose i lice postane sivo, kao i nos i jezik i sve je sivo.</p>
<p>Socijalni uticaji</p>	<p>Svi su od moje babe, dede, mame, tate, dečka, braća, sestre, rođaka svi su se pobrinuli da pomognu.</p>

<p>Uticaj na porodicu</p>	<p>Sa 13 godina ne razumeš težinu stvari i događaja. Ipak vidiš da se nešto dešava u porodici, vidim njihove reakcije. Posebno mi je teško kada odem u školu i kada moram da se predstavljam drugim ljudima i kada želim da oni razumeju šta mi se događa, ali da ne skrećem previše pažnju na to, što je izuzetno teško , a naročito kada objašnjavaš deci (vršnjacima).</p> <p>Teško je funkcionisanje porodice sa svim odlascima u bolnicu i brige o mojim mlađim sestrama. Moji roditelji moraju sa mnom u bolnicu, moje sestre moraju da idu u školu i tata istovremeno pokušava da ide na posao.</p> <p>Moji roditelji su se ponašali veoma zaštitinički. Ja sam jedinac. Silno sam želeo da radim sve ono što radi neko ko ima 16, a oni mi nisu dozvoljavali kako ne bi bio izložen bolestima ili bilo čemu što ometa lečenje.</p>
<p>Druženje sa prijateljima</p>	<p>Teško je održati isti nivo druženja sa prijateljima kao ranije. Nekada smo odlazili jedni kod drugih i silno se zabavljali. Sada sam većinu vremena umoran/a, istrošen i fizički nesposoban/a za druženje.</p>

<p>Socijalna izolacija</p>	<p>Kada imaš 13, ne razumeš da je neko bolestan. Čuješ tu rečenicu ali ništa i dalje ne razumeš. A ja osećam da me društvo ne želi i da me sažaljevaju, a meni se to ne sviđa. Rešim da izdržim i uspešno završim lečenje, i sretnem srodnu dušu koju ću da oženim.</p> <p>Neki moji prijatelji su me razumeli a neki nisu uopšte razgovarali sa mnom. Bilo je čudno.</p>
<p>Društvena stigma</p>	<p>0000, pa naravno nemaš kosu, znači imaš rak, i umireš, opasan si, verovatno zarazan... Mnogo neznanja o ovoj bolesti.</p>
<p>Socijalna podrška medicinskih stručnjaka</p>	<p>Ovo je negde u Americi sistemski rešeno: Došli su u moju školu i razgovarali sa mojim vršnjacima i objasnili šta se to dešava sa mnom, pričali su i sa mnom. Bili su sjajni.</p> <p><i>A u Srbiji Čika Boca i Mladiće ovo rade kroz program Povratak u školu.</i></p>
<p>Psihološki uticaj</p>	
<p>Šok zbog uzrasta u kome imaš rak</p>	<p>Ja nisam imao pojma da sa toliko godina možeš da dobiješ rak!! Uvek sam bio zdrav i aktivan. Nikad nisam bio nešto strašno bolestan.</p> <p>Ja sam bila vrlo samosvoja i samopouzdana do trenutka postavljanja dijagnoze. Svo moje samopuzdanje je otišlo kroz vrata kada sam morala da se oslonim na svoje roditelje i njihovu brigu o meni. Nisam bila odrasla osoba, pa nisam mogla da biram kako da se lečim u medicinskom smislu, i bilo je čudno kao da se ne radi o meni.</p>

Prihvatanje dijagnoze	Prvo su bili fokusirani na moje fizičko zdravlje, i onda bi me uvek pitali kako se osećam, a ja sam uvek govorio da sam dobro, iako zapravo nisam imao pojma kako se osećam, iako me mnogo toga mučilo. Možda je to bio moj odbrambeni mehanizam, ali me ipak na kraju slomilo.
Depresija i anksioznost	Bio/la sam slomljen. Bio/la sam veoma depresivna. Imao/la sam problema sa anksioznošću i bio/la sam jako nervozan.
Krivica	Možda je krivica bila i jedan od težih delova lečenja. Mislim, znao sam da nisam kriv, ali sam video šta moje lečenje čini mojoj porodici i mojim prijateljima. Osećao sam se loše, i osećao sam se kao da to činim njima i da moje lečenje donosi razne sukobe i tugu.

<p>Osećaj gubitka vremena</p>	<p>Lečenje je bilo preveliki izazov za mene tinejdžera od 13 godina. Izgubio sam kosu, stalno sam bio bolestan, nisam mogao da se bavim sportom. Nedostajala mi je škola.</p> <p>Mnogo sam propustio zbog bolesti, hemoterapija i zračenja i boravka u bolnici.</p> <p>Imao sam dva života: bolnički i kućni. Bolnički je bio prilično dobar, a kada sam posle bolnice otišao u školu, bled, siv i bez kose, bilo mi je strašno teško. Za mene je bilo najteže imati osećaj da si protraćio neko vreme. Osećao sam se kao da je vreme provedeno u bolnici u kojoj sam prošao kroz lečenje, zapravo zamrznuto, a da je van bolničke sobe vreme letelo. A Facebook i Twitter ne pomažu, kad vidiš svoje prijatelje u školi, kako ostvaruju svoje ciljeve i snove, a ti samo osećaš i znaš da ti je život na pauzi.</p>
<p>Osećaj gubitka zbog reproduktivnih problema</p>	<p>Izgubila sam oba jajnika. Razmišljanje o budućnosti bez dece me čini tužnom, ponekad ljutom, ali živa sam.</p>
<p>Zabrinutost zbog ponavljanja</p>	<p>Moj najveći strah je da se bolest ne vrati.</p>
<p>Uticaj lekova na emocije</p>	<p>Jačina delovanja steroida na mene je značila potpuno zamagljenje mojih emocija, promene raspoloženja koja je dižu, spuštaju i prilično su stresne i strašne i van moje kontrole</p>
<p>Ponos</p>	<p>Veoma sam ponosan/a. Znam da je mnogo ljudi prošlo možda mnogo ozbiljnije stvari, ali ja se osećam ponosnim što sam sve izdržao/la.</p>

Zahvalnost	Osećam se da me je to učinilo jačim/om i učinilo da više cenim male stvari i život.
Psiholozi i njima slični	Mislim da sam psihoterapeuta video jednom ili dva puta za svo vreme lečenja, i razgovarali smo o besu koji me je mučio. Sve ostalo se odnosilo na fizičke aspekte lečenja. Svi su imali ohrabrujući stav. Prijao mi je razgovor sa psihologom, i rekla mi je da mogu da joj se javim kad god želim, mada nisam želeo da joj trošim vreme, jer mi se činilo da je bilo onih momaka i devojaka kojima je bilo potrebnije.
Akademska kašnjenja zbog nedostatka škole (školovanja)	Mnogo mi je nedostajala škola i mnogo sam kasnila sa školskim sadržajima, jer sam bila u srednjoj školi. Teško je uklopiti školu i obaveze sa lečenjem, gde si umoran i gde ti je teško da funkcionišeš. Profesori su želeli da pomognu, neki su se snalazili a neki me zapravo vraćali unazad.
Akademska postignuća i lekovi	Kad si na stereodima teško je da budeš koncentrisan i da razmišljaš o matematičkim zadacima. Odustajao sam od učenja, jer mi je bilo vrlo teško da se fokusiram.
<p>Iskustva sa dugotrajnim praćenjem posle lečenja (Followup) u Americi:</p> <p>Plan je nešto što predviđa praćenje posle lečenja, šta se može desiti, koji su rizici za pojavu npr. leukemije, što je rizik manji od 1%; Pojavu astme, drugih problema sa respiratornim organima, problema u radu bubrega, problema sa reproduktivnim organima....</p>	

<p>Plan zdravstvenog praćenja kancer survajvera</p>	<p>Dobio/la sam knjižicu u kojoj sve piše. Pišu svi moji tretmani i lekovi. Dali su mi plan za praćenje potencijalnih posledica korišćenja lekova i koje bi preglede trebalo odraditi u nekoliko narednih godina kako bih očuvao/la svoje zdravlje.</p>
<p>Količina informacija</p>	
<p>Malo informacija</p>	<p>Nisu mi ništa rekli, već samo gde dalje da se javim, koje odeljenje, koji doktor</p>
<p>Puno informacija</p>	<p>Znaš kad dobiješ recept i odeš u apoteku pa ti objašnjavaju efekte leka i nuspojave. "Ovo je za ovo i ovo, može izazvati ovo i ono, a kad se desi ono, javi se onom, ako se desi ono, onda ne radi ništa..." I misliš da ćeš tako narednih 20 godina. Sada moram na mamografe i slične stvari...</p>
<p>Nedostatak informacija o svakodnevnim zdravstvenim implikacijama</p>	<p>Dali su mi brojeve i statistike u smislu vrlo teških stvari koje bi mogle da mi se dese. Mislim da bi bilo korisnije uključiti odgovore na česta na pitanja, tipa "vaša koža može biti osetljivija na mestima gde ste zračeni". Informacija o takvim stvarima nije bilo. Hteo bih neku vrstu grafikona koji kaže da ako ste u nekom periodu lečenja bili izloženi ovom leku, onda ste u većem riziku za dobijanje npr. leukemije ili problema sa crevima...u stvari informacije o stvarima koje te neće ubiti, ali će uticati na tebe.</p>

<p>Personalizacija informacija</p>	<p>Bilo je stvarno korisno informisanje o hemo u mom slučaju, i onda kada bi nešto krenulo neočekivano odmah su radili testove da vide o čemu se radi pa bi onda o tome razgovarali sa mnom i mogućim daljim smernicama lečenja.</p>
<p>Očekivanja</p>	<p>Rekli su mi da neke efekte lečenja mogu da osetim tek oko 30, 40-te godine života, ali mogu ranije da prepoznam te efekte i možda ih dočekamo spremniji. Popis svih lekova i tretmana i njihove posledice daju neke smernice za rano otkrivanje nekih ozbiljnijih zdravstvenih komplikacija.</p>
<p>Važnost dugoročnog praćenja</p>	<p>Rekli su mi da je praćenje najbolji način za održavanje zdravog načina života i zapravo nadgleda one potencijalne kasnije efekte (posledice) lečenja kroz koje smo prošli.</p>
<p>Poverenje u sistemsko praćenje</p>	<p>Kada postoji sistemsko praćenje dugoročnih posledica lečenja, onda znam da tamo imaju sve moje podatke u vezi lečenja, i da su to specijalisti koji će znati da prepoznaju neke potencijalne probleme, da će znati da odgovore na neke atipične probleme koje možda imam, i mnogo više verujem timu stručnjaka koji se na dnevnom nivou bavi kancer survajverima, a ne kao doktori na primarnom nivou zdravstvene zaštite koji nemaju slučajeve sa rakom na svakodnevnom nivou.</p>
<p>Prepreke za dugoročno praćenje</p>	

Ograničeno zdravstveno osiguranje	Nisam bio na proverama od 16-te godine, jer nisam bio u mogućnosti i pored činjenice da sam trebao da budem na redovnim praćenjima. Kad mi nije dobro idem u Hitnu službu. Prošlo je nekih 8 godina od lečenja. Nisam siguran da bih mogao da dobijem neke od lekova za neku od posledica lečenja, tj. da li bi mi to pokrilo osiguranje. Najveći izazov je imati regulisano zdravstveno osiguranje.
Vreme	Imam školske obaveze i zauzet sam skoro 24 sata tako da stvarno nemam vremena. Doktori organizuju vreme i termine, i teško mi je da uklopim sve sa svojim obavezama
Prevoz	Naći prevoz je pravi uspeh, jer podrazumeva organizovanje i angažovanje više osoba, pa nekad moj tata mora da uzme slobodan dan na poslu zbog toga.
Životne promene	
Zasnivanje porodice	Sada posle svega imam svoju porodicu i decu. Mislim na njihovo zdravlje, mnogo manje na moje.
Odlazak na školovanje	Moram da uklopim pohađanje fakulteta sa kontrolnim pregledima. Mnogo je to obaveza.
Promena prebivališta	Usredsređen/a sam na pronalaženja doktora koji će me pratiti, ali je preseljenje velika životna promena i samim tim pronalaženje adekvatnog doktora je trenutno na nižoj lestvici prioriteta.
Promena u socijalnoj podršci	Moji roditelji, naročito majka je bila upućena na doktore, a sada kada sam postao stariji te obaveze su moje i postalo je malo teže.

Izbegavanje	Vratiti se u bolnicu je velika stvar za mene, jer uvek budi loše uspomene. Moraš da odeš, kako bi završio testove, preglede, snimanja. To nikako ne može da postane moja prošlost. Dakle, najveća stvar je vratiti se tamo. Ne želim da čujem loše vesti.
Prelazak sa pedijatrije na odeljenja za odrasle	Imati doktora/e nekih 6, 7 godina, a onda otići kod nekog novog koji ne zna šta se dešava je veliki korak. Imati 18 znači i preći sa pedijatrije na odeljenje za odrasle ali znači i donositi sopstvene odluke. Sve te životne promene su velike i u vezi školovanja, života, moraš da donosiš i zdravstvene odluke i moraš da misliš na sopstveno zdravlje.
Resursi za promociju dugoročnog praćenja	
Štampani materijali	Bilo bi mi korisno da imam obaveštenje o drugim mestima na kojima je moguće odraditi neki pregled ili sadržajem sugerisali gde je moguće obaviti razne vrste pregleda i testova.
Elektronska obaveštenja (email)	Mejl je dobra stvar i moglo bi da se elektronskom poštom šalju obaveštenja i instrukcije, jer je zgodnije nego kontaktirati npr doktora i oduzimati mu vreme razgovorom.
Automatsko raspoređivanje	Mejl obaveštenja zajedno sa podsetnicima koji se podešavaju na računaru, telefonu ili slično su odličan način za vođenje evidencije i podsećanje na zakazane termine.

Blog/odeljak na sajtu onkologije	Neki oblik dopisnog odbora bolnice ili onkologije bi bio vrlo koristan, i u tom odeljku sajta bi mogli postavljati pitanja i da se pišu odgovori na pitanja, koja bi bilo vrlo korisna za pacijente koji se dugoročno prate.
Internet forum	Internet forumi sa različitim temama i grupnim diskusijama koje mogu povezati ljude sa istim i sličnim problemima.
Grupe podrške	Grupe podrške su korisne i bilo bi dobro da bolnice znaju za postojanje grupa i bilo bi dobro da upućuju ljude na grupe podrške.
Savetnici	Bilo bi dobro da postoji terapeut sa kojim može da se razgovora, ili da je taj neko preživio rak, to bi bio odličan resurs, jer je potrebno pričati o svom iskustvu jer je to lekovito.

Podaci iz istraživanja DOI 10.1007/s13187-015-0853-9: (PI: Berg), the National Cancer Institute (PI: Berg;5K07CA139114), the Emory Egleston Children's Research Center (PI: Esiashvili), and the Winship Cancer Institute Kennedy Survivorship Award (PI: Berg)

Budi vršnjački edukator/ka!



Čika Boca & MladiCe u okviru projekta "Slušaj, zapamti i širi dalje" uz podršku Kancelarije za mlade grada Beograda, organizuje trening za vršnjačke edukatore.

Cilj projekta je uvećanje znanja vršnjaka o raku kod dece i adolescenata, kroz vršnjačku edukaciju. Prva faza projekta usmerena je na mlade volontere, jačanje njihovih kapaciteta za razumevanje volonterizma i aktivizma, ali u pružanje znanja u vezi raka kod dece i adolescenata.

Obuka je koncipirana kao trening za vršnjačke edukatore/ke, pa će učesnici/e biti obučeni/e kako da stečeno znanje efikasno prenesu na druge mlade ljude.

Uslovi za prijavu:

- Da imaš od 15 do 23 godine
- Saglasnost roditelja
- Želiš da postaneš vršnjački edukator MladiCa,
- Želiš da svoja znanja i svoje iskustvo u lečenju raka iskoristiš kao alat za prenošenje znanja vršnjacima

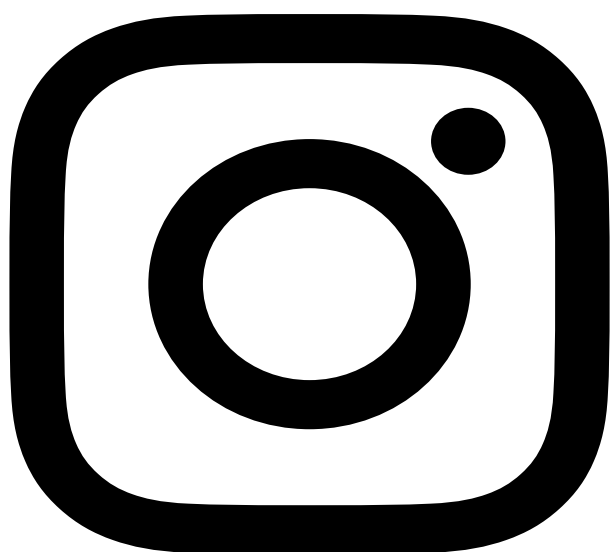
Prijavi se na besplatan trening za vršnjačke edukatorke i edukatore koji se sprovodi 26. I 27. Maja u prostorijama Čika Boce, a trening će držati sertifikovani vršnjački edukatori Mladice.

Prijave traju do 25.5.2018. Učešće na treningu je besplatno, a sve troškove, uključujući prevoz, radni materijal, smeštaj i hranu tokom trajanja treninga pokrivaju organizatori. Za sve

dodatne informacije obratite nam se na 011 405 9414 ili na mejl mladice@mladice.org.

Formular za prijavu je u nastavku:

Mladice na Gali u Rumuniji



Naša prijateljska organizacija iz Rumunije Asociatia Little People Romania, nas unazad nekoliko godina tradicionalno poziva na svoje Gala večeri. Ove godine su obeležavali i desetogodišnjicu. Gala je ove godine



upila skoro 400 mladih kancer survajvera Rumunije u Bukureštu.

Kada pitate sve ove mlade o Gali

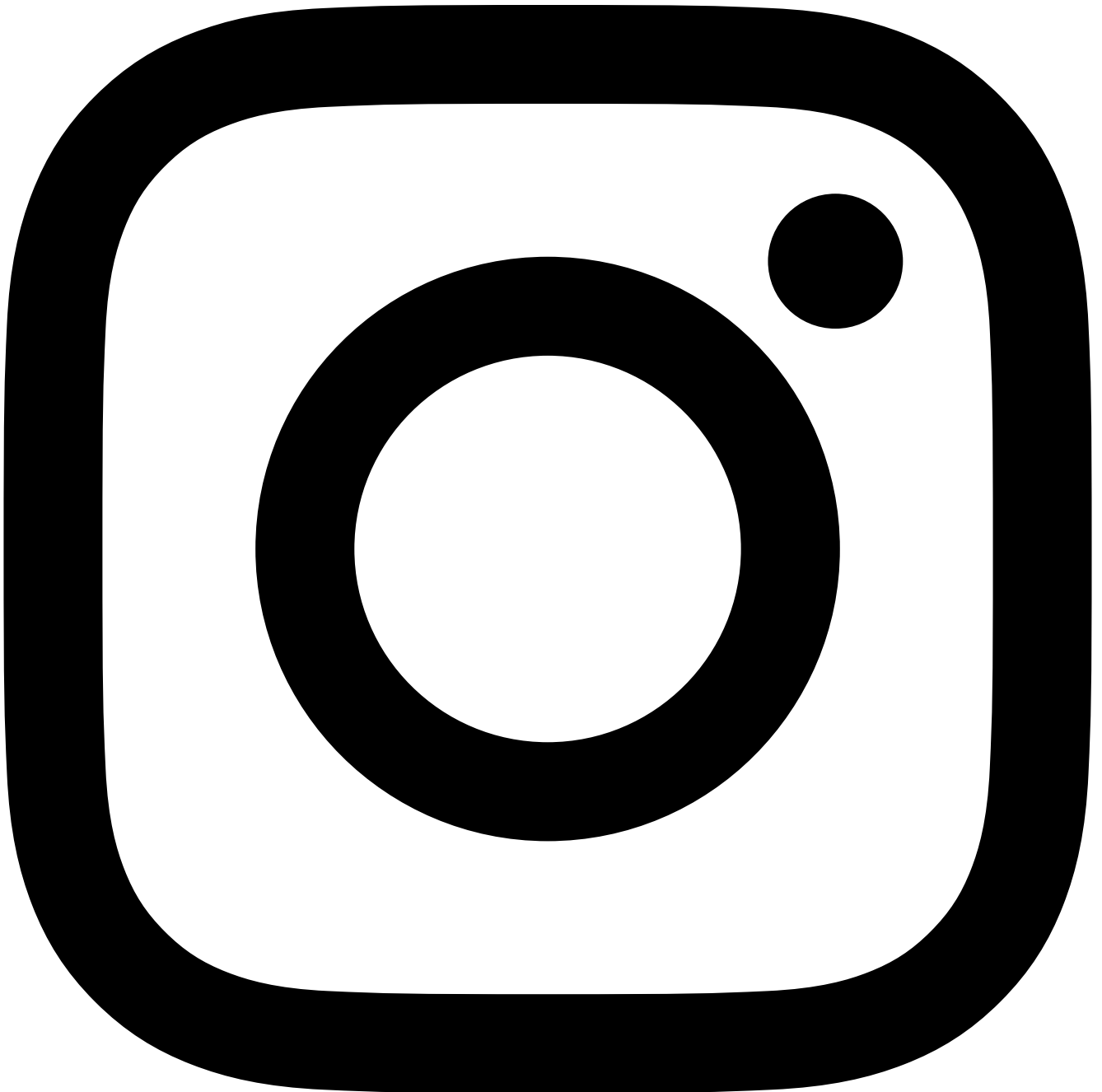
uglavnom svi kažu da su stekli jednu novu porodicu i doživotne prijatelje, a tokom godine su stekli puno razvojnih mogućnosti.

A mi kao gosti, i kao deo Youth Cancer Europe smo imali i radni deo, koji se odnosio na rad u radnim grupama i planiranje za dalje aktivnosti Youth Cancer Europe tokom naredne godine. Miloš je bio deo radne grupe za komunikaciju, a Dušan deo radne grupe koja se bavi istraživanjem. Sledeće godine sledi još sastanaka na nivou Evrope i biće nam i čast i zadovoljstvo da vas obaveštavamo i o tome i o onome šta mi

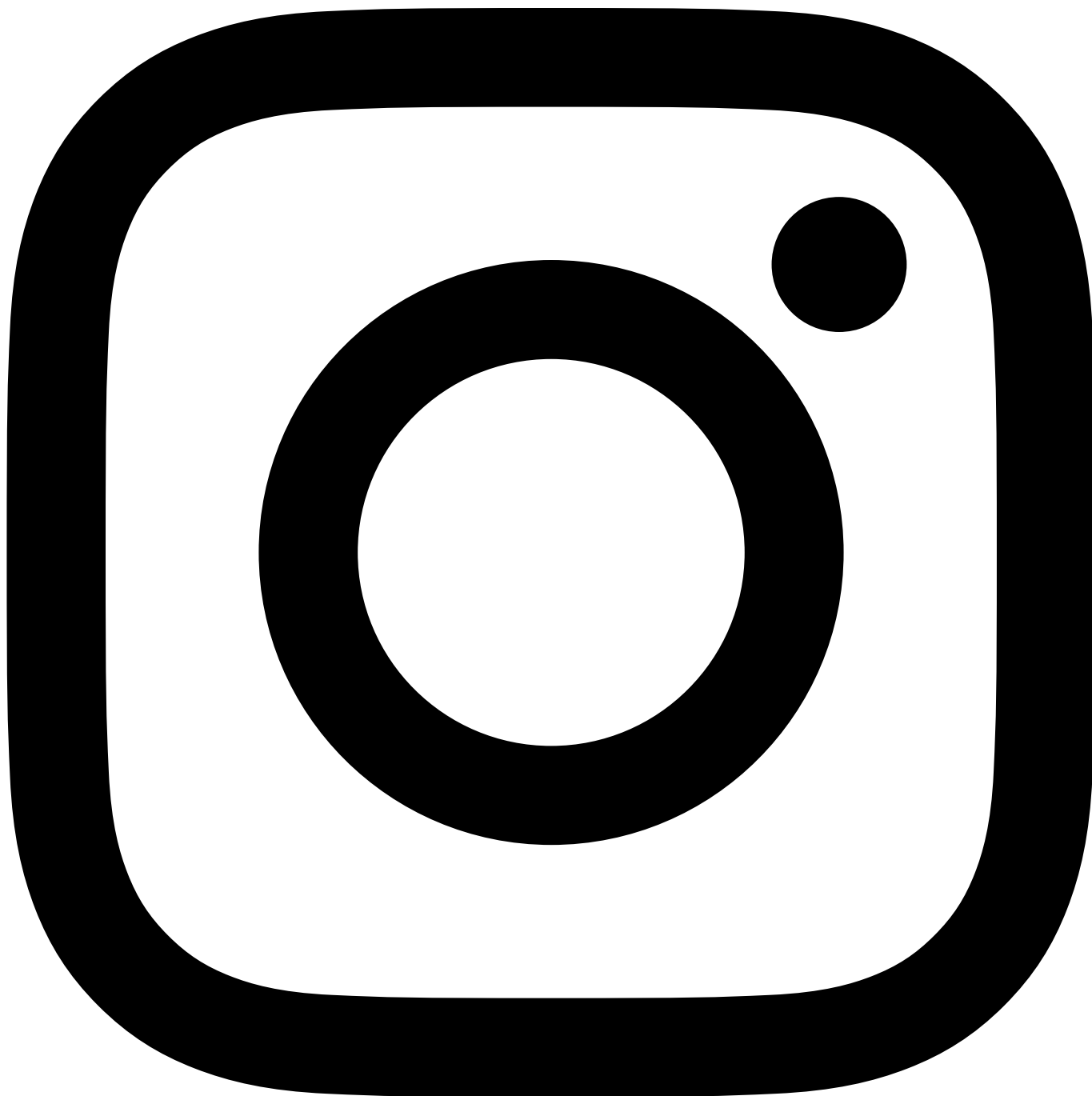
možemo da uradimo u našoj zemlji.

Dablinska deklaracija MladiCa (kancer survajvera)

**MladiCe (kancer survajveri) Evrope
pozivaju na akciju!!!**



Originalna engleska verzija:



Strepnja, depresivna kuga izlečenih od raka

Rezultati novih studija pokazuje da četiri od pet survajvera

boluje od anksioznosti, kao i od depresije godinama nakon uspostavljanja dijagnoze.

“Neophodno je da pod hitno pronađemo nove načine pružanja podrške i pronalaženja širih aspekata blagostanja”, u obraćanju iznosi glavni autor Šridevi Subramaniam, istraživač u Nacionalnom Kliničkom Istraživačkom Centru, Ministarstva Zdravlja Malezije, Kuala Lumpur, Malezija. “Umesto da se fokusiramo na kliničke ishode, doktori se podjednako moraju fokusirati i na život obolelih od kancera, posebno na psihološku, finansijsku i socijalnu stranu.”

Istraživači su obuhvatili 1362 Malezijska pacijenta iz ACTION studija (ASEAN Cost in oncology study). Skoro trećina, 33%, je imalo tumor dojke, napominju istraživači.

Svi pacijenti su ispunili upitnike u vezi kvaliteta života. Pitanja o anksioznosti i depresiji su takođe bila uključena u istraživanje.

Zadovoljstvo pacijenata sa njihovim fizičkim i mentalnim zdravljem- ili zdravstvenim kvalitetom života- je važan konačan rezultat u nezi obolelih od kancera. Rezultati studije pokazuju da je mentalno i fizičko zdravlje bilo na niskom nivou u narednih godinu dana od uspostavljanje dijagnoze. Što je uznapredovaniji stadijum kancera, niži je nivo zdravstvenog kvaliteta života.

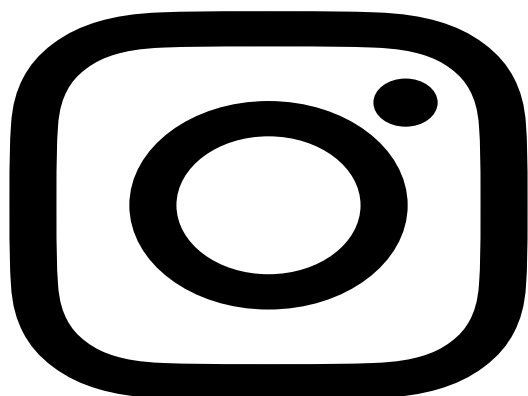
Tip kancera je takođe važan faktor, iz razloga što se težina bolesti razlikuje, napominju istraživači.

Žene koje boluju od raka reproduktivnog sistema, na primer, imaju viši stepen blagostanja od obolelih od limfoma. Ovo može biti objašnjeno činjenicom da je limfoma češće agresivnija i progresivnija, dok kancer reproduktivnog sistema, kao što je cervikalni, napreduje sporije tokom godina, hipotetišu istraživači.

“Glavna poruka je da se treba više fokusirati na pružanje

podrške tokom celog kancer "putovanja", posebno u njihovim životima nakon lečenja," dodaje Subramanian, koji je izneo istraživanje Evropskom Društvu za Medicinsku Onkologiju, Azija 2016 Kongres.

Kancer takodje ima značajan udarac na živote i blagostanje adolescenata i mladih ljudi, navodi se u odvojenoj studiji na Kongresu Azija 2016.



Istraživači nastoje da identifikuju obim problema blagostanja i drugih problema među pacijentima iz te starosne grupe, koji nisu samo na velikoj prekretnici u njihovim životima, ali i ne očekuju napredak bolesti.

Studija je uključivala pacijente kojima je tek dijagnostikovao kancer prosečne starosti od 28 godina. Oni su kompletirali istraživanje koje je uključivalo pitanja o zanimanju i načinu života, i takođe su bili pitani o problemima vezanim za fizičke simptome, mentalnom zdravlju i finansijskim problemima.

Rezultati pokazuju da više od trećine (37%) su osetili nemir nakon dijagnostikovanja bolesti. Skoro polovina je identifikovala kao glavni razlog odluke u lečenju, praćeno zdravstvenim problemima članova porodice, snom i brigom.

"Razlika između starijih i mlađih ispitanika je što mlađi ne očekuju da budu bolesni, posebno ne da obole od kancera", napominje glavni autor profesor saradnik Aleksandar Čen iz Odeljenja za Farmaciju Nacionalnog Univerziteta Singapura i specijalista farmacije Nacionalnog Kancer Centra iz Singapura.

"Oni su takođe u uzrastu kada se suočavaju sa socijalnim odgovornostima i porodičnim opterećenjima. To je razlog zašto

im je neophodna efektivnija podrška i pomoć da se izbore sa fizičkim, psihološkim, i emocionalnim nedaćama koji dolaze uz dijagnostikovanje i lečenje kancera.”

Komentarišući istraživanje, Ravindran Kanesvaran , professor asistent na DUKE-NUS medicinskoj školi I konsultant onkolog na Nacionalnom Kancer Centru u Singapuru ističe :“Postoji kritična potreba da se nađe put rešavanja visokog nivoa stresa među survajverima”, napominje se u Malezijskoj studiji.

Psiho-socijalni problemi za adolescente i mlade treba dalje da se istražuje. Neophodna je specifična intervencija da se nađu rešenja za ovu starosnu grupu kao i posebno napravljeni programi za survajvere i podršku.

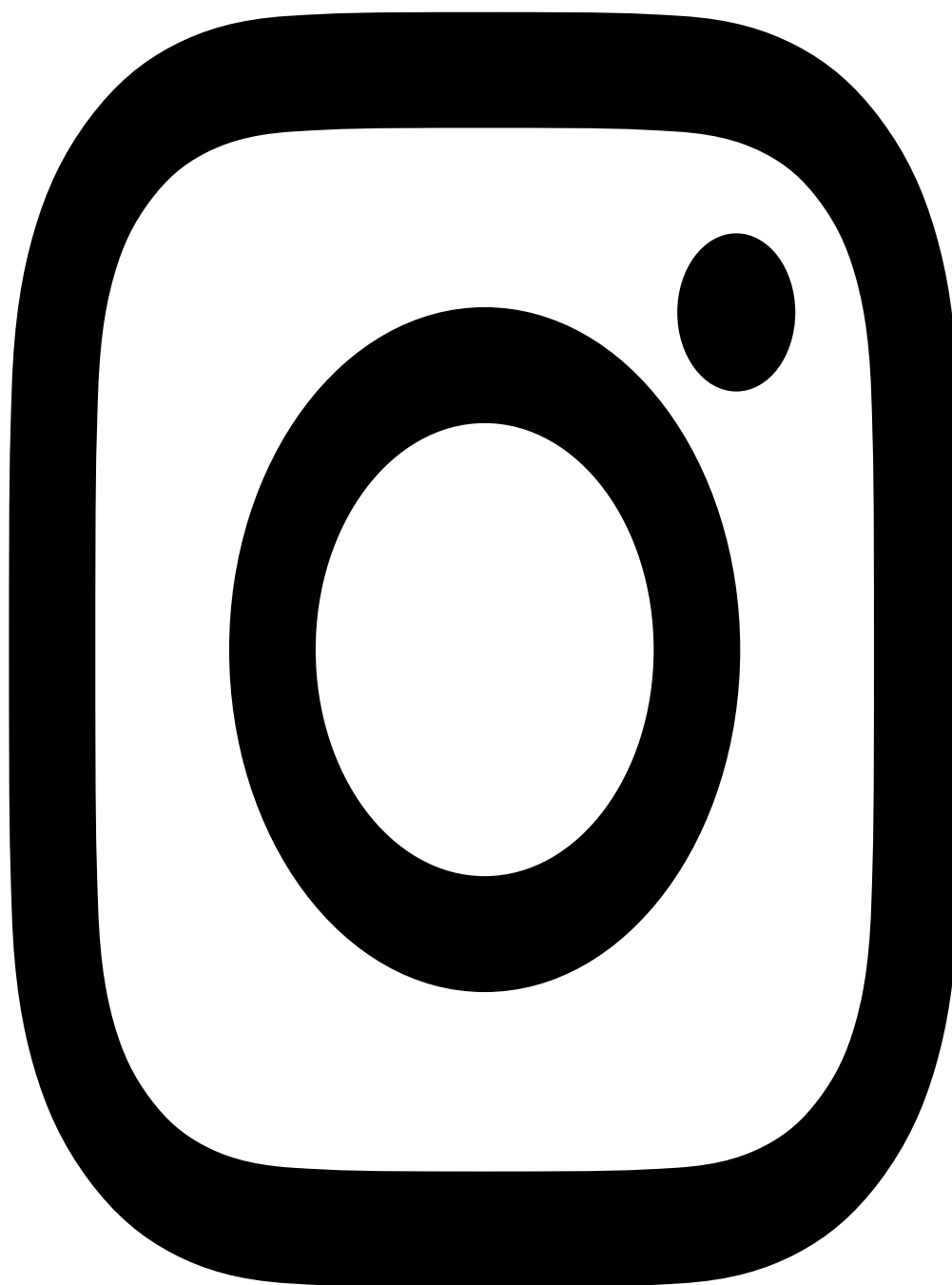
Dok nije iznenađujuće da populacija mladih obolelih od kancera ima i visok stepen rizika od samoubistva, sprovodeći studije kao što je ova, pomaže nam da nađemo nova rešenja koja će biti sprovedena efektivnije”, zaključuje on .

Preveo Lazar Petković.

Preuzeto sa
<http://psychcentral.com/news/2016/12/18/anxiety-depression-plate-gue-cancer-survivors/113951.html>

Pošaljite nam svoju
"mladičastu" priču

Zašto treba ići redovno na kontrole?



Nakon završetka lečenja, verovatno bismo najviše voleli da se vratimo svom pređašnjem životu, zaboravimo period bljućkanja i mučnina zbog hemoterapija, potisnemo sva bockanja i ostale intervencije kroz koje smo prošli, ali to ipak ne možemo.

Ono što sledi jeste period prilagođavanja glupim pitanjima i komentarima, čekanje da nam poraste kosa, prelazak na režim

zdrave ishrane, i ono što nas nekad najviše smara – kontrole!

Ukoliko smo lečenje završili kao jako mali, normalno da će roditelji voditi računa o svemu, naše je samo da „poturimo“ prst ili venu da nas bocnu, da radimo šta nam kažu kad odemo na magnetnu rezonancu, skener, rendgen itd. Ali već od četrnaeste godine, imamo pravo da sami odlazimo na kontrole, da se sami zanimamo za svoje zdravstveno stanje i postavljamo pitanja. Većina ipak odluči da i dalje odlazi sa roditeljima na kontrolu, i to je sasvim u redu, ukoliko ćemo se tako osećati prijatnije i sigurnije. Osim roditelja, na kontrolu možemo ići i sa nekim drugim, to može biti baka, deka, tetka, brat, bilo ko ko će nam olakšati tu situaciju. Verovatno vam je poznat onaj osećaj u stomaku veće pred kontrolu, a zatim i misli o tome da li će sve biti u redu, pa strahovi od vađenja krvi i slično. Zato je važno da pronađemo neki svoj način na koji ćemo se izboriti sa tim stresom. Ne smemo predviđati loše scenarije u svojoj glavi, već se truditi da budemo što pozitivniji i da što smirenije prođemo kroz tih par sati koliko traje frka oko kontrole.

E sad, zašto je uopšte važno da redovno odlazimo na kontrole? Najveći deo odgovornosti za naše zdravstveno stanje snosimo upravo mi. Ukoliko sami ne obratimo pažnju na znake koje nam šalje naše telo, teško da će neko drugi (pa čak i roditelji) moći da urade to za nas. Iako nas smara sva ta papirologija, putovanje i trčkanje po bolnicama, to je zapravo nešto najbolje što možemo da uradimo za sebe.

Kada je period lečenja gotov, to ne znači da smo sa glupim rakom završili zauvek. Naime, sve te terapije koje smo primali, ponekad mogu da izazovu i neke neželjene efekte koje nazivamo „dugoročnim posledicama“. Posledice su razlikuju od jedne do druge vrste bolesti, to mogu biti problemi sa srcem, plućima, sterilitet, oštećenje vida, sluha itd. Ovo naravno ne znači da će svako imati neku posledicu, već samo da ta mogućnost nije isključena. Tu je naravno i opasnost od recidiva, tj. mogućnost da se bolest vrati. I kao što je vrlo

dobro poznato, sve što se na vreme primeti – veća je šansa da će se lakše izlečiti. Baš iz ovih razloga je važno da redovno odlazimo na kontrole.

Kada napunimo osamnaest godina, uglavnom menjamo svog hematologa/onkologa, prelazimo na odeljenje za odrasle. Ovaj proces tranzicije često zna da bude veoma stresan, izgubimo se u papirima, ne znamo kome da se obratimo, ne znamo gde treba da idemo... Jedino što tad možemo da uradimo jeste da pre nego što nas prebace, postavimo gomilu pitanja svom pedijatrijskom hematologu ili onkologu o tome šta nam je sad činiti, da li zna nekog doktora za odrasle kojeg može da nam preporuči, kakve kontrole sada možemo da očekujemo itd. A zatim da pratimo uputstva i polako skupljamo sve potrebne papire. Ovo zna jako da smara, ali nema nam druge nego da to obavimo.

Još jedna važna stvar jeste da se ne stidimo da pitamo našeg doktora sve što nas zanima. Zapamtite da ne postoje glupa pitanja, i da će vam odgovor lekara mnogo značiti u otklanjanju nekih strahova. Kontrole su nešto kroz šta svi prolazimo, nešto što je dobro za nas, što će nam pomoći da kvalitetnije i zdravije živimo.

Srećno na sledećoj kontroli! ☐

Wilmsov Tumor- tumor bubrega

(Nefroblastom) je najčešći primarni maligni tumor bubrega dečjeg uzrasta.



Wilmsov tumor čini **6 do 7%** svih malignih tumora dece sa podjednakom zastupljenošću oba pola. Wilmsov tumor potiče iz embrionalnog renalnog tkiva. Preko 80% tumora se javlja pre 5 godine života. Retko se viđa nakon 10 godina života. Wilmsov tumor se razvija u ćelijama bubrega. U retkim slučajevima se javlja češće familijarno. Genetski faktori rizika imaju veći značaj za pojavu Wilmsovog tumora.

U manje od **5%** slučajeva obolevaju oba bubrega. Kod najvećeg broja inače prethodno zdravog deteta nađe se slučajno veliki otok u stomaku. Kao drugi simptomi mogu se javiti, ali i ne moraju: krv u urinu, slabost, temperatura, nedostatak apetita ili bol u stomaku. Za postavljanje dijagnoze se koriste ultrazvuk i kompjuterska tomografija, koji pokažu jasnu sliku tako da histološke pretrage nisu ni potrebne. Wilmsov tumor se ubraja u one vrste tumora kod kojih se u terapijske svrhe uspešno koriste hirurgija, zračenje i hemioterapija. Sva deca dobijaju u početku kombinovanu hemioterapiju čime se tumor kod većine pacijenata toliko smanji da se može operativno otkloniti. Odluka o primeni postoperativne hemioterapije i radioterapije donosi se na osnovu kliničke i patohistološke klasifikacije oboljenja.

Danas je izlečenje moguće u oko **80%** bolesnika.

Vodič za roditelje dece sa Wilmsovim tumorom, na engleskom jeziku možete pogledati [ovde](#).

MOLBA: ako ste u prilici ili poznajete nekoga ko bi pomogao oko adaptacije gornjeg vodiča, molimo vas da nam pomognete.

Molimo roditelje, čija su deca bolovala od ove bolesti da podele sa nama svoja

iskustva i vezi ove bolesti.

Neuroblastom

Neuroblastom (NB) je najčešći embrionalni tumor dečje dobi. Zastupljen je sa 8 do 10% u odnosu na sva maligna oboljenja dece. U grupi solidnih tumora nalazi se na trećem mestu posle tumora centralnog nervnog sistema i limfoma.



Neuroblastom nastaje iz veoma mladih nervnih ćelija koje se iz još neobjašnjivih razloga počinju nenormalno razvijati. Većina neuroblastoma potiče iz nadbubrežne žlezde. Neuroblastomi se javljaju isključivo u dečjem uzrastu.

Neki simptomi i znaci su nespecifični: temperatura, gubitak težine, malokrvnost, a drugi simptomi vezani za mesto primarne lokalizacije tumora ili postojanje udaljenih metastaza, se manifestuju bolom u stomaku, prolivima, otežanim disanjem, bolovima u kostima karlice, i otežanog hoda.

Da bi se postavila dijagnoza, u zavisnosti od mesta tumora rade se:

- pregledi krvi,

- koštana srž, zbog moguće infiltracije ćelijama neuroblastoma,
- ultrazvučni pregledi,
- scintigrafija,
- CT i čitav niz drugih testova.
- Analize urina (preko urina se izbacuju specifične supstance)
- Sigurna dijagnoza postavlja se biopsijom tkiva.

U zavisnosti od toga koliko je bolest uznapredovala neuroblastomi se dele na stadijume I-IV.

Ako je tumor ograničen na jedno mesto (stadijumi I i II) onda se operativno odstranjuje. Ako je tumor uznapredovao (stadijumi III i IV) za lečenje tumora se koristi i hemioterapija.

Posebno mesto zauzima stadijum IV-S koji se samo javlja u prvoj godini života. U ovom obliku tumor se može povući bez posebnih intervencija.

Vodič za roditelje dece sa NEUROBLASTOM, na engleskom jeziku možete pogledati [ovde](#).

MOLBA: ako ste u prilici ili poznajete nekoga ko bi pomogao oko adaptacije gornjeg vodiča, molimo vas da nam pomognete.

Molimo roditelje, čija su deca bolovala od ove bolesti da podele sa nama svoja iskustva i vezi ove bolesti.

Kancer jetre

Jetra je organ koji se nalazi u gornjem desnom delu abdomena. Kada ćelije koje čine jetru rastu bez uobičajene kontrole koje sprečavaju rast, može da se razvije kancer jetre. Dve najčešće vrste kod dece su:



- **Hepatoblastom** –javlja se najčešće kod odojčadi i male dece uzrasta od 2 meseca i 3 godine. Ovo je najčešći vid tumora jetre kod dece.
- **Hepatocelularnikarcinoma (HCC)** se najčešće pojavljuje kod dece uzrasta od 10 do 16 godina.

Zajedno hepatoblastoma i HCC čine oko 1-2% od karcinoma kod dece.

Šta uzrokuje tumor jetre?

Normalne funkcije jetre u telu su:

- Da bi pomogli skladištenje hranljivih sastojaka iz hrane
- Da se probije i uklone štetne hemikalije iz tela
- Da se izgrade supstance koje su potrebne telu da ostane zdravo

Nejasno je kako tačno se hepatoblastom razvija, ali se veruje da se razvije kada se desi greška (mutacija) tokom rasta ćelija jetre. Ove ćelije rastu bez uobičajenog regulisanja normalnih ćelija jetre. Ovaj nekontrolisani rast dovodi dorazvoja tumora jetre.

Koji susimptomi kancera jetre?

Tumor jetre najčešće izaziva proširenje abdomena zbog proširenja tumora. Ovo se često dešava bez ikakvih drugih simptoma. Drugi simptomi mogu biti:

- Gubitak apetita
- Gubitak težine
- Povraćanje
- Bol u stomaku
- Žutica (retke)
- Neravnomeran rast jednog dela tela u odnosu na drugi (na primer jedna noga veća od druge)
- Rani znaci puberteta

Testove krvi koji mogu da ukažu na tumor jetre su:

- Kompletna krvna slika (CBC)
 - Povećan broj trombocita-**thrombocitosis**.
 - Smanjen broj crvenih krvnih ćelija-anemija.
- Alphafetoprotein (AFP) je supstanca često povišena kod dece sa tumorima jetre.

Koji su faktori koji utiču na prognozu?

Faktori koji utiču na lečenje su:

- **Kompletna resekcija tumora (uklanjanje)**

Deca čiji tumori se mogu u potpunosti ukloniti operacijom će najverovatnije biti zlečeni. Međutim, neki tumori ne mogu biti potpuno uklonjeni u vreme dijagnoze. U ovim slučajevima, često se preporučuje hemioterapija pre operacije da se tumor smanji i poboljša šansa za potpuno uklanjanje.

- **Histologija**

Nakon biopsije ili uklanjanja tumora, patolog koji ima iskustva sa hepatoblastomom ispituje tumor i određuje da li liči na ćelije tumora onih koji su prisutni u jetri

Alfa-fetoprotein (AFP) za proizvodnju

Većina tumora jetre proizvode supstancu koja se zove AFP. Kod dece koja imaju abnormalno visoke AFP-u dijagnozi i koji su u početku tretirani hemioterapijom, brzo se smanjuje nivo AFP.

Vodič za roditelje dece sa hepatoblastom (tumorima jetre), na engleskom jeziku možete pogledati [ovde](#).

MOLBA: ako ste u prilici ili poznajete nekoga ko bi pomogao oko adaptacije gornjeg vodiča, molimo vas da nam pomognete.

Molimo roditelje, čija su deca bolovala od ove bolesti da podele sa nama svoja iskustva i vezi ove bolesti.

Rabdomiosarkom

Nastaje u ćelijama mišića. Češće se javlja kod dečaka nego kod devojčica i to najčešće u uzrastu između 2 i 6 godina.



Iako se može javiti u svakom mišićnom tkivu, većinom se javlja u predelu glave i vrata, karlici i ekstremitetima. Rhabdomiosarcom veoma brzo raste i širi se.

Simptomi se srećom lakše pokazuju nego kod većine drugih vrsta tumora dečjeg uzrasta. Većinom se primeti otok ili opipljiv čvor. Ostali simptomi zavise od lokalizacije tumora. Ako raste na primer u predelu oka onda vid slabi. Ako je napadnuto grlo

može doći do problema u gutanju.

Tačnu dijagnozu osigurava biopsija tkiva napadnutog tumorom. Uz pomoć ultrazvuka, rentgenskog snimka, scintigrafije, magnetne rezonance (MR), lumbalne i punkcije koštane srži, isključuju se metastaze.

U terapiji se koristi kombinacija operacije, hemioterapije i zračenja. Ako je tumor veliki ili je dao metastaze prvo se daje hemioterapija i zračenja, da se pokuša tumor smanjiti do određene veličine, da se može lagano operativno odstraniti. Približno 60-70% dece ozdravi.

Pošto je vrlo retka vrsta dečjeg tumora, tako i na srpskom jeziku nema pisanih vodiča za roditelje i decu/mlade sa ovom dijagnozom. Jedan od vodiča na engleskom možete pogledati [ovde](#).

MOLBA: Bilo bi dragoceno da ako imate znanja jezika ili poznajete nekoga ko bi preveo gornji vodič.

Ewing-ov (Juingov) Sarkom

Juingov sarkom

se obično javlja u dečjem ili ranom adolescentnom uzrastu, najčešće između 10. i 20. godine života. Najčešće se javlja u području **karlice**, **natkolenice** i **nadlaktne** kosti i rebara. Ovo je posle osteosarkoma je načešći koštani tumor kod dece i najmaligniji koštani tumor dečjeg uzrasta.

Tumor izaziva lokalni **bol** u **kostima** ili **otok mekih** tkiva. Smešten je na dijafizama **dugih** kostiju (butne), i na **pljosnatim** kostima trupa. Za razliku od osteosarkoma često

postoji **povećana** telesna **temperatura**, od drugih simptoma se mogu pojaviti: **gubitak** na telesnoj **težini**, opšta slabost.

CT pluća i scintigrafija kosti (snimanje celog skeleta) neophodna je za traženje metastaza. Potrebna je i analiza koštane srži. Kompjuterizovana tomografija kosti na kojoj se nalazi primarni tumor je koristan da bi se pratile informacije o proširenju bolesti na druge kosti ili delove tela. Značajno je i zbog planiranja operacije i daljeg toka lečenja.

Juingov sarkom se širi iz kosti u kojoj nastaje preko medularnog kanala, ili probija korteks i širi se u okolno meko tkivo, zahvata okolne mišiće, i često prelazi i preko proksimalnog zgloba.

Preživljavanje kod lokaliziranog tumora je **60-70%** obolelih, **30%** preživljavanje je s metastazama po plućima te preživljavanje manje od **10%** je s **metastazama** na drugim mestima.

Ali moram otvoreno reći, svaki procenat je za poštovanje, ali u nauci ili statistici. Svako dete je dete jedinstveno i nas roditelje nikako ne bi smelo da vodi bilo kakvo saznanje u vezi procenta ili statistike lečenja.

Lečenje

*Leči se kombinovanom terapijom: **hirurška**, **hemioterapijska**, ponekad i **zračna terapija**.*

Nakon biopsije kosti današnji program lečenja preporučuju predoperativnu hemioterapiju koja smanjuje tumor. Sledi operativni zahvat pa ponovo hemioterapija.

Hirurško lečenje odnosno hirurška intervencija se u Srbiji, danas, obavlja najčešće na [Institutu za ortopedsko-hirurške bolesti "Banjica"](#) u Beogradu na odeljenju za koštane tumore.

Tim za **Hirurško** lečenje sarkoma sačinjavaju:

Na odeljenju patologije: **Prof Atanacković, Dr Sopta**

Na IOHB Banjica: **Dr Đorđević, Dr Luić, Dr Mamontov, Dr Vučković, Dr Mandić.**

Hemioterapijska i **zračna terapija** se sprovodi na Institutu za Onkologiju i radiologiju, odeljenje pedijatrije.

Na IORS Služba pedijatrijske onkologije i radiologije: **Dr Bokun.**

Više u [BROŠURI O JUING SARKOMU](#)

Osteosarkom



Klinička slika

Simptomi se polagano razvijaju. Postoji sporo rastuća **bolna** tumorozna **tvorevina**, zacrvenjena, osetljiva, topla, s ograničenom pokretljivošću ekstremiteta, a ponekad nastaje i patološka fraktura (lom). Najčešći je osteosarkom femura (**butna kost**) (60%), tibije (**potkolenica**) (30%) i humerusa (**ramena kost**) (10%). Oko polovine bolesnika ima **povišenu** aktivnost **alkalne fosfataze (ALP)** i **laktatdehidrogenaze u serumu (LDH)**. Zapravo su to tumor markeri za osteosarkom.

Osteosarkom se širi **koštanom** šupljinom **duž kosti** na kojoj je nastao, hematogeno stvara udaljene **metastaze** najčešće na plućima (**u 50% obolelih nastaju već u prvih 5-6 meseci, a u 20% bolesnika 2 godine od dijagnoze**). Retko metastazira na druge organe.

Prognoze zavise od lokalizacije primarnog tumora, mesta gde se nalazi, uzrasta deteta, veličine tumora.

Svaki procenat je za poštovanje, ali u nauci ili statistici. Svako dete je dete jedinstveno i Nas roditelje nikako ne bi smelo da vodi bilo kakvo saznanje u vezi procenta ili statistike lečenja.

Dijagnoza

Postavlja se na osnovu **anamneze, kliničke slike, objektivnog pregleda, laboratorijskih analiza, rendgenografije, CT-a** (komjuterizovana tomografija), **NMR-a** (nuklearne magnetne rezonance), **biopsije** (uzimanje uzorka kosti i tkiva) i **scintigrafije** (snimanje celog skeleta).

ŠTA UZROKUJE OSTEOSARKOM?

Većina osteosarcoma se razvija kod osoba koje nemaju nikakvih drugih bolesti i bez porodične istorije tumora kostiju. Može biti izazvan hiperaktivnošću koštanih ćelija.

Osteosarkom je verovatno izazvan kombinacijom genetskih promena zajedno sa nezrelim koštanim ćelijima koje postaju maligne ćelije, umesto da se razvijaju.

KOJI SU SIMPTOMI OSTEOSARKOMA?

Simptomi Osteosarkoma mogu da variraju, u zavisnosti od kosti u kojoj se razvija tumor. Simptomi mogu da uključuju:

- Bolove u kostima ili zglobovima koji tokom vremena postaju jači
- Bezbolan otok ili primetna masa na ruci ili nozi
- Slomljena kost koja se javlja bez ili sa minimalnim povredama
- Ukočenost ili oticanje zglobova (neuobičajeno)
- Bol u leđima, gubitak kontrole creva ili bešike, i u vezi su sa tumorima u karlici ili na dnu kičme. Ovo je veoma retko prvi znak da dete ima Osteosarkom.

PROGNOZE KOD OSTEOSARKOMA?

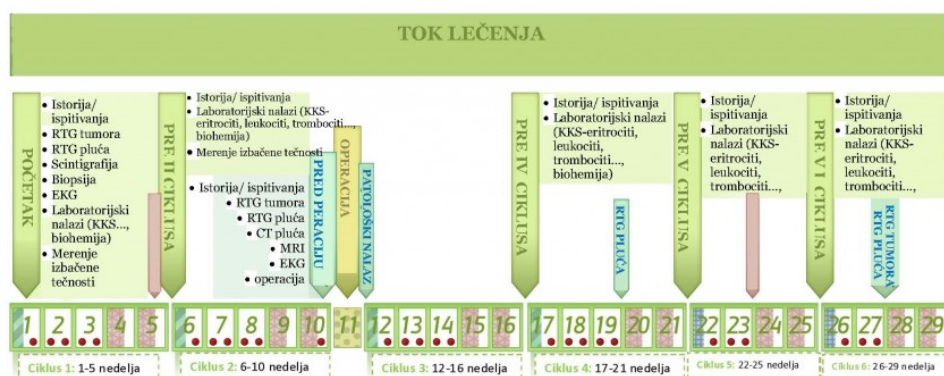
Lekari koriste sledeće termine za opisivanje Osteosarkoma i planiranje toka lečenja:

- **Lokalizovan:** tumor je ograničen na kosti porekla i tkiva oko tumora, i nije proširen na druge delove tela.

- **Metastaza:** Tumor je širi od kosti, odakle je počeo da se širi na druge delove tela, a najčešće lokacije su širenje na pluća ili druge kosti.
- **Ponavljanje:** Tumor se može vratiti posle tretmana. Može se vratiti na istom mestu, ili u nekom drugom delu tela. Pluća i druge kosti su najčešće mesta ponavljanja tumora.
- **Početni odgovor na terapiju:** Drugi važan faktor je pacijentov odgovor na početno lečenje. Pacijenti čije ćelije tumora su skoro sve bili eliminisane posle prve nedelje hemioterapije imaju bolji imaju veće šanse za izlečenje.

Lečenje

Slika pokazuje lečenje po ciklusima i dužini trajanja ciklusa (Klik na sliku za uvećanje)



LEGENDA:

● KKS- kompletna krvna slika, kada niste u bolnici

PROSEČNO VREME PROVEDENO U BOLNICI

- OPERACIJA: Dan prvi – nedelja 11 – ostanak u bolnici zavisi od oporavka
- 3 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije
- 3 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije
- 4 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije

Dan 1-2: (IV Adriamicin (Doxorubicin) – 48 h), Dan 1-2: (IV Cisplatin – 4 h)

Dan 3: Otpust

Dan 1-2 (Samo IV Adriamicin (Doxorubicin) – 48h)

Dan 1-2 (IV Methotrexate (MTX) – 48 h)

Daju se visoke koncentracije MTX. Svaki pacijent u zavisnosti od težine prima različitu koncentraciju leka. Analize krvi se rade odmah po prestanku davanja leka, i prati se njegova koncentracija. U zavisnosti od toga kolika je koncentracija u krvi, i ostanak je u bolnici duži ili kraći.

Leči se kombinovanom terapijom: **hirurška**, [hemioterapijska](#), ponekad i **zračna terapija**.

Nakon biopsije kosti današnji program lečenja preporučuju predoperativnu hemioterapiju koja smanjuje tumor. Sledi operativni zahvat pa ponovo hemioterapija.

Hirurško lečenje odnosno hirurška intervencija se u Srbiji, danas, obavlja najčešće na [Institutu za ortopedsko-hirurške bolesti "Banjica"](#) u Beogradu na odeljenju za koštane tumore.

Tim za **Hirurško** lečenje sarkoma sačinjavaju:

Na odeljenju patologije: **Prof Atanacković, Dr Sopta**

Na IOHB Banjica: **Dr Đorđević, Dr Luić, Dr Mamontov, Dr Vučinić, Dr Mandić.**

[Hemioterapijska](#) i **zračna terapija** se sprovodi na Institutu za Onkologiju i radiologiju, odeljenje pedijatrije.

Na IORS Služba pedijatrijske onkologije i radiologije: **Dr Bokun.**

Našem Milošu je dijagnostikovao Osteosarkom. Koleno mu je zamenjeno Endoprotezom i za one koji žele da znaju nešto više o ugradnji veštačkog kolena ostavljamo vam jednu zanimljivu Flash Igricu. **(Klikom na sliku otvoriće se više)**



Ovde možete pogledati [vodič za roditelje dece i mlade sa osteosarkomom](#), koju su prilagodili roditelji Čika Boce uz pomoć dr Ivana Pašića (Univerzitetna klinika u Torontu) i dr Snežane Živković (Batut)

Korisni linkovi

The European-American Osteosarcoma Study Group (EURAMOS)

Evropsko- američka osteosarkom studijska grupa

www.euramos.org

Osteosarcoma online

<http://www.cancer.iu.edu/osteosarcoma/osfacts/>

The Italian Sarcoma Group (ISG)

Italijanska sarcoma grupa

www.italiansarcomagroup.org
