

• **ZER DA HAUR ETA NERABEEN MINBIZIA ETA ZEIN DA BERE ERAGINA?**

Adin pediatrikoan ematen den minbiziaren barruan, zelulen hazkunde edo ugaltze ezohikoa ezaugarri nagusi duten eta haurrei (jaio aurretiko garaitik nerabegarora) eragiten dieten gaixotasunak sartzen dira. Neoplasia gaiztoa izena ere hartzen dute, kontrolik gabeko hazi eta organoak inbaditzen baitituzte. Gaixotasun larria da, eta kontrolpean mantendu ahal izateko, tratamendua luzea eta erasokorra izaten da

Urtero, Europan eta herrialde garatuetan oro har, 15 urtetik beherako 7.000 haurren artean minbizia kasu bat diagnostikatzen da. Horren arabera, Espainian 900 eta 950 minbizia kasu diagnostikatzen dira 15 urtetik beherako haurretan, eta 450-500 kasu inguru 15 eta 18 urte bitarteko nerabeen artean. **Euskadiko kopuruak antzekoak dira, eta urtero, 60 minbizia kasu inguru diagnostikatzen dira 19 urtetik beherako pertsonetan.**

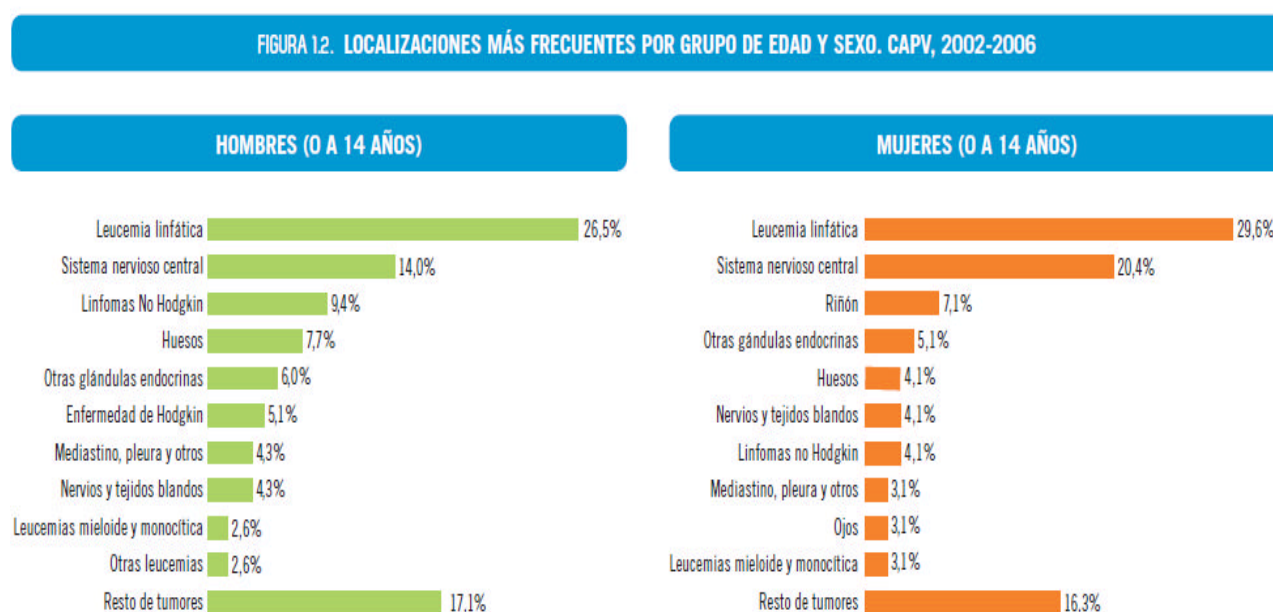
Nafarroan, urtero 18 eta 22 kasu inguru diagnostikatzen dira. Gehienak leuzemiak, nerbio-sistema zentralako tumoreak eta limfomak izaten dira. Haurren minbizia kasuen % 55 hiru mota horietakoak izaten dira. Nafarroan gaixotasunak daukan eraginari buruz ari garela, esan daiteke aurreko urteetan baino kasuren bat gehiago dagoela, gazte eta nerabeen kasuak ere aintzat hartzen direlako. Datu orokorren arabera, biziraupen-tasa % 75etik gorakoa da, giltzurrunetako tumoreen, limfomen (ez-Hodking zein Hodking tumoreak 1, 2 eta 3 -goiztiarra- faseetan) eta leuzemia limfoblastikoen emaitza onak tarteko, eta betiere kontuan hartuta kirurgia osorik egin ezin diren garuneko tumoreen kasuak suposatzen duen arazoa.

Haurren Tumoreen Erregistro Nazionala (RNTI gaztelaniaz) Espainian gaixotasun honen datu epidemiologikoak ezagutzeko erreferente nagusia da. 1980ko hamarkadaren hasieran sortu zenetik, haurren 20.000 minbizia kasu berri erregistratu ditu Espainian, eta 1.500 kasu berri Euskadin bizi diren umeen artean. Mundu osoan, urtean 156 kasu inguru ematen dira milioi bat haurren artean, baina kopuru horiek handiagoak dira urtebete egin ez duten umeen artean (240 kasu / 10^6), edo 1-4 urte bitartekoen artean (202 kasu / 10^6). Datu horien arabera, urtebetetik beherako 4.000 haurren arteko batek minbizia izango du, bai eta bi eta lau urte bitarteko 5.000 haurren arteko beste batek ere. Zorionez, 5 urtetik aurrera, gaixotasunaren eraginak behera egiten du, baina nerabegarotik aurrera gora egiten du berriz, eta 200 kasu / 10^6 kopuruekin topo egiten dugu berriz.

Erregistro horren (RNTIren) datuen arabera, azken urteetan gaixotasunaren eragina egonkor mantendu da Espainia eta Euskadin. Europako beste zenbait herrialdetan, hala nola Italian edo Frantzian, ematen diren kopuru oso antzekoak dira. Hasiera batean, eraginak % 1 gora egin zuela ematen zuen, batetik diagnostikoa egiteko tekniken hobekuntzaren ondorioz, eta bestetik ospitaleek erregistroetan kasu gehiago jasotzen hasi zirelako. Nolanahi ere, detektatutako kasuen kopurua

egonkortu dela egiaztatu berri da. Erregistro guztietan mutilak daude nesken gainetik (% 57 inguru mutilak eta % 43 neskak), nahiz eta aldeak dauden mota histologikoen arabera.

Euskadik Minbiziaren Erregistro bat dauka 1986tik, eta bere lanak berebiziko garrantzia dauka minbiziaren egoera orokorra ezagutu ahal izateko gure Erkidegoan. "Minbizia Euskal Autonomia Erkidegoan. Intzidentzia, hilkortasuna, biziraupena eta bilakaera denboran zehar" izena duen Euskadiko Minbiziaren Erregistroaren txostenaren arabera (Osasun eta Kontsumo sailak prestatu zuen eta 2010ean argitaratu zen), 2002 eta 2006 urteen artean 14 urtetik beherako haurren tumore motak ondoko hauek ziren:



Horrez gain, Euskal Autonomia Erkidegoak Haurren Tumoreen Erregistro Nazionalarekin (RNTI) lan egiten du, eta Europako hainbat ekimenetan parte hartzen du, hala nola ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System) haurren minbiziaren proiektuan. Haurren minbiziaren epidemiologia hobeto ezagutzeko aukera eman du ekimen horrek.

• NOLAKOA DA HAUR ETA NERABEEI ERASATEN DIEN MINBIZIA?

Haur eta nerabeei erasaten dien minbiziaren ezaugarri histologiko, kliniko eta epidemiologikoak eta helduen minbiziarenak desberdinak dira. Haurren artean gehien agertzen diren tumoreak, leuzemiak, garuneko tumoreak eta linfomak izaten dira. Helduen artean, berriz, kartzinomak dira nagusi. Tumoreen kokapena ere desberdina izaten da. Leuzemiak edo odoleko minbiziak eta garuneko edo ganglioetako tumoreak izaten dira nagusi haurren artean. Helduek, aldiz, biriketako, bularreko edo koloneko minbiziak izaten dituzte. Adin pediatrikoaren barruan, hainbat desberdintasun ematen dira

tumore solidoen artean, adinaren arabera. Bizitzako lehen urteetan, blastomak izaten dira nagusi, eta 14 urtetik gorako nerabeetan, aldiz, sarkomak.

Normalean, minbizia izaten duten haurrak osasuntsu zeuden aurretik, oinarrizko gaixotasunik gabe. Hala ere, zenbait egoera arraro ematen dira: zenbait familietan minbizia izateko joera dago, eta begiari erasaten dion minbizia mota bat bada, erretinoblastoma izenekoa, herentzia-eredu gainartzailea izaten duena. Nolanahi ere, kasu gehienak esporadikoak dira, eta osasuntsu dauden haur eta nerabeengan ematen dira.

Adin horietan agertzen diren minbizi gehienek joera oldarkorra eta hazkunde azkarra izaten dute. Orokorrean, helduekin alderatuta, kimioterapiak eta erradioterapiak eragin handiagoa izaten dute haurren tumoreengan, ehunek tratamendu horienganako sentsibilitate handiagoa daukatelako. Hortaz, biziraupen-maila ere helduena baino handiagoa izaten da. Baina haur eta nerabeengan handiagoa da oraindik heldu ez diren ehun eta organoetan agertzen diren kontrako albo-ondorioak. Hori dela eta, epe luzeko ondorio txarrak nozitu ditzakete, eta euren bizitzan zehar bigarren neoplasia bat izateko arrisku handiagoa daukate. Hartara, adin pediatrikoan minbizia gaudituz duten pertsonen diziplina anitzeko taldeen kontrolpean egon behar dute, beste edozein gaixo kronikoren moduan. Halaber, hasierako tumorea osatzeko erabili ziren tratamenduek eragin ditzaketen zailtasunak zaindu beharko dituzte. Jarraipen horrek epe luzekoa izan behar du.

Nerabeek izaten dituzten minbizi mota ohikoenak lau dira: linfomak, hezurretako tumoreak, epitelialak eta gonadetako hozi-zelulen tumoreak. Kontuan hartu beharreko beste alderdi garrantzitsu bat nerabeek gaixotasun gaizto bat daukala jakiten duenean ematen da. Gazte gehienentzat orainaldia bizirautea da, eta etorkizunak ez die ardura. Hortaz, diagnostikoaren eta minbiziaren aurkako tratamenduaren aurrean daukan erreakzioari arreta jarri behar zaio. Biziko dituen aldaketek eta alopezia, anputazio edo protesien ondorioz emango diren irudi aldaketek estresa eragingo diote, eta autoestimua eta bere bizi-ohituretan askatasuna eta autonomia galtzeak bere nortasunean, familian eta eskolan daukan lekuan aldaketak eragingo ditu; eta gerta liteke lagunek arbuiatzea, ezingo baitu euren jardueretan modu normalean parte hartu.

ZEINTZUK DIRA HAURREN MINBIZIAREN KAUSAK?

Haur eta nerabeen minbiziaren garapena eragiten duten arrazoiak ez dira ezagutzen. Hala ere, biologia molekularren aurrerapenen eta giza genomaren garapenaren ondorioz, kausa posibleen geroz eta adierazle gehiago ditugu. Minbizia izateko joera areagotzen duten gaixotasunak ematen dira zenbait familietan (esate baterako, Li-Fraumeni sindromea), eta zenbait haurrek linfomak garatzeko bide eman dezaketen patologia izaten dituzte (zenbait immunoeskasia kasu), nahiz eta ez diren oso ohikoak izaten. Aldez aurretiko joera genetikoko sindrome horiek minbizia duten haurren % 110 ingururi erasaten diete. Kasu gehienetan, ez dago kausa zehatzen berri, ez eta oraindik gaur gaurkoz ezaguna den markatzaile genetikorik.

Inguruneko faktoreek eragin urria dute gaixotasunaren garapenean, helduen minbizian ez bezala. Helduen kasuan, aski ezaguna da zenbait ingurune-faktorek, dietak, alkoholak eta tabakoak

kasu, zenbait tumoreren garapenarekin duten lotura. Umeen kasuan, berriz, esposizio-denbora oso laburra da faktore horiek minbiziarekin lotu ahal izateko.

HAUR ETA NERABEEN MINBIZIA PREBENITU DAITEKE?

Gaixo pediatriko gehien kasuan haurren minbiziaren kausak ezezagunak direnez, eta prebentzioa funtsean faktore horien ezagutzaren mende dagoenez, prebentzio-lana oraindik ezinezkoa da adin horretan.

Minbizia prebenitzeko lana ohitura osasungarriak sustatzeko hezkuntza-programekin jarri behar da abian. Familiak, eskolak eta oinarrizko osasun-laguntzako pediatrek bultzatu behar dituzte programa horiek. Zenbait aholkuk helduarooan minbiziaren agerpena prebenitzeko lagungarri izan daitezke, hala nola haurren obesitatea saihestea, kirola eta aire librean egindako ariketak sustatzea eta tabakoa edo alkohola (minbizia sortzen duten faktore ezagunak) ekiditea. Halaber, bizitzaren lehen urteetan eguzkiaren azpian denbora luzez ez egotea garrantzitsua izan daiteke ondoren larruazaleko minbizia saihesteko. Adin pediatrikoaren txertaketa-programen barruan, B hepatitisaren aurkako txertoak infekzio hori prebenitu dezake eta aurrerago tumore hepatiko gaiztoak agertzea saihestu daiteke (esate baterako, hepatokartzinoma). Nerabeei jartzen zaien giza papilomaren aurkako txertoak, aldiz, beranduago umetoki-lepoko minbizia agertzeko aukerak murrizten dituela frogatu da.

NOLA SUSMATU DEZAKEGU UME EDO NERABE BATEK MINBIZIA DAUKALA?

Oinarrizko osasun-arretako pediatraren papera oso garrantzitsua da susmo diagnostikoa ezartzeko orduan. Sintomatologia klinikoa oso aldakorra da, eta tumore motaren eta kokapenaren arabera aldatzen da. Kasu askotan, sintomak ez dira batere zehatzak, eta hasiera batean haurrek izan ohi dituzten beste gaixotasun batzuekin lotzen dira. Zenbaitetan, gurasoek beraiek detektatzen dituzte koskor edo masa arraroak umeen gorputzetan, bainatu edo ukitzen dituztenean. Nerabeek ere ganglioak edo barrabil bat gehiegi hazi zaiela nabaritu dezakete, eta pediatrari edo familiako medikuari kontsulta egin.

Ondoko hauek dira leuzemia detektatzeko alerta-zeinurik nabarmenenak: sukarraldi luzea, hezurretako mina eta astenia. Miaketa fisikoa egiten denean, aldiz, normalean zurbiltasuna, hematomak edo petekiak, adenopatiak eta gibelaren, barearen eta ganglioen tamaina handitzeak ikusiko dira. Garuneko tumoreen kasuan, garun barruko hipertentsio kasuak (zefalea eta okadak) izaten dira ohikoenak, eta miaketa egiten denean, ondoko sintomak detektatu daitezke: begietako asaldurak, ibilera ezegonkorra, indarraren galera, gorputz-adarren ahultasuna edo tortikolia. Beste zenbaitetan, luzaroko konbultsioek edo eskola-porrotak minbizia diagnostikatzeko bidean jarri gaitzakete. Normalean, ganglioen tamaina handitzeen atzean linfomak egon ohi dira, eta eurekin ekar dezakete sukarra, astenia edo izerdia. Tumore solido gehienak sintoma lokalekin loturiko masa ukigarrien atzean

egon ohi dira. Hezurretako tumoreak apurketa edo traumatismoekin nahastu daitezke, bietan bultoma eta min lokala agertzen baita.

Susmo klinikoaren aurrean, lehen arretako pediatrek beharrezko jotzen dituzten hasierako miaketa osagarriak eskatuko dituzte. Minbizia izan daitekeen susmoa dagoen kasuetan, gaixoa unitate onkologiko pediatrikora bidaltzea aholkatzen da. Tumore mota bakoitzean, hainbat azterketa maila ezarriko dira, diagnostikoa atzera bota edo baieztatzeko.

Osasun-laguntza mota eta herritarrek mediku-laguntza eskuratzeko dituzten aukerak oso garrantzitsuak dira haurren minbiziaren pronostikorako. Zorionez, Euskadin lehen arreta pediatrikoko zerbitzuak eta zentro espezializatuak ditugu, eta horri esker, errazagoa da minbizidun gaixoen tratamendua.

- **ZEINTZUK DIRA HAUR ETA NERABEEN MINBIZIAREN ARAZO NAGUSIAK?**

Datu klinikoetan oinarrituriko minbiziaren **diagnostikoa** zaila da kasu askotan, **maiz ematen ez den gaixotasuna denez, gutxi pentsatzen delako horren inguruan, eta gainera, gaixotasun pediatriko askotan komunak diren sintomak dituelako.** Minbizia asko bizitzako lehen urteetan agertzen dira, eta beraz, sintomak zehaztugabeak izaten dira, hala nola elikagaiak errefusatzea, suminkortasuna edo pisurabazi eskasa. Zenbait kasutan, jaiotzen diren unean edo jaio aurretik diagnostikatzen dira, jaio aurreko ekografiaren batean. Horrek atzerapen diagnostikoak eragiten ditu.

Haurren minbiziaren diagnostikoa eta jarraipena egiteko **tresnak** helduekin erabiltzen direnen antzekoak dira. Guztien artean nabarmentzekoak dira zenbait **analitika**, zenbait tumoreetarako oso erabilgarriak izan daitezkeen tumore-adierazleak barne hartu dezaketenak, eta **Erradiodiagnostikoko irudi-azterketak, hala nola ekografiak, eskanerrak (TC) edo erresonantziak (RM), edo Medikuntza Nuklearrekoak, hala nola positroien igorpen bidezko tomografiak (PET) edo gammagrafiak.** Odol edo beste likido organikoen laginekin egiten diren **azterketa biologikoak**, tumorearen biologia molekularrarekin batera, tratamenduak gaixotasunaren arrisku-faktore biologikoen arabera mailakatzeko ezinbesteko tresnak dira. Azterketa horiei esker, haur bakoitzaren arriskuari egokituriko tratamendu-protokoloak diseinatu daitezke. Diagnostiko hobea duten horietan beharrezkoak ez diren terapiak murriztu eta arrisku handiagokoetan handitu daitezke.

Haur eta nerabeen minbiziaren tratamenduak uzten dituen albo-ondorioak ere kezka-iturri dira. Hartara, gaur egun diseinatzen diren protokoloetan toxikotasuna aldatu edo murrizteko ahaleginak egiten dira, pronostiko ona duten haurren kasuan. **Haurren minbiziaren aurkako tratamenduaren ondorioak** oso ezagunak dira: **heriotza goiztiarra, bigarren mailako tumoreak, ondorio organikoak** (kardiakoak, biriketakoak, endokrinologikoak, giltzurrunetakoak, neurologikoak), **psikologikoak eta sozialak** (lana aurkitzeko edo bizi edo gaixotasun-aseguru bat egiteko zailtasunak). Azken batean, bizi-

kalitatea urratu dezaketen ondorioak dira, eta euren inguruko kideena baino okerragoa bilakatu daiteke.

• **NOLA TRATATU DEZAKEGU HAUR ETA NERABEEN MINBIZIA?**

Haur eta helduen minbiziaren aurka borrokatzeko **arma terapeutiko nagusiak** hiru dira: **kirurgia, erradioterapia eta kimioterapia**. Azken urteotan aurrerapen handiak egin dira, eta horiei esker, tratamenduaren filosofia aldatu da: hasierako helburua "osatzea" besterik ez zen. Orain, aldiz, beste hau da: "kostu txikienarekin, ahalik eta albo-ondorio gutxienekin eta bizi-kalitate onenarekin osatzea". Teknika kirurgiko eta anestesiko berriek, erradioterapia modalitate sofistikatuagoak eta sendagai berriek ahalbidetu dute aurrerapen hori. **Haurren minbiziaren biologiaren gaineko ezagutza sakonagoari esker, azterketa genetiko eta molekularren laguntzarekin, faktore pronostikoen azterketa zorrotzagoa egin ahal izan da eta zenbait kasutan, tratamendu pertsonalizuagoak prestatu ahal izan dira.** Tratamenduen mailakatze horrek berebiziko garrantzia dauka leuzemia eta tumore solidoak dituzten haurrak tratatzeko orduan.

Osasun-egoerari eusteko tratamenduak ere garrantzia berezia dauka minbizidun haurren **zainketan**. Kimioterapiaren lehen urteetan, eta gaur egun ere baliabide urriak dituzten herrialdeetan, minbizidun haur asko hiltzen ziren infekzioen ondorioz, batez ere bakterioen erruz. Bakterioen aurkako terapietan egin diren hobekuntzei esker, infekzio mota horren kontrola hobetu ahal izan da, patogeno berriak agertzen diren arren. Oraindik ohikoak dira infekzioak eta sukar-neutropenia, baina geroz eta arazo gutxiago sortzen dituzte. Mikrobioen aurkako terapiaz gain, minbizidun haur askok transfusio ugari behar izaten dituzte, eta transfusioetako produktuen kalitatea hobetzeko aurrerapen handiak egin dira. Azken urteotan, halaber, okadak prebenitzeko lan handia egin da, eta kimioterapiaren tolerantzia nabarmen hobetu da.

Haurren zenbait minbizitan kirurgiarekin aski izan daiteke, beste inolako tratamenduren beharrik gabe. Haur gehienei kirurgia kontserbadorea egiten zaie, ahal den neurrian, euren organoek funtzionalak izaten jarrai dezaten. Hori lortu ahal izateko, aurrerapauso handiak eman dira kirurgiako eta organoak berrosatzeko tekniketari.

Erradioterapia funtsezkoa izan ohi da tumore mota asko ezerezteko, nahiz eta geroz eta gutxiago erabiltzen den haurrekin. Teknologia aurrera egin ahal a, gailu gero eta sofistikatuagoak erabiltzeko aukera dugu: elektroien azeleragailua edo brakiterapia eta erradiokirurgia teknikak, besteak beste. Haurrak erradioterapiarekiko bereziki zaugarri dira, hazteko eta garatzeko bidean daude eta. Horregatik ez da ohikoa adin txikikoei terapia hori garunean aplikatzea.

Kimioterapia zitotoxikoa hurrekin kasu bakanetan erabiltzen zen hasieran, baina 1960-1970eko hamarkadatik aurrera arrunt bihurtu zen, umeen leuzemia linfoblastikoa eta Wilms-en tumorea tratatzeko egindako lankidetzak ikerketetan emaitza onak lortu zirenetik. Orduz geroztik, botika desberdinak nahasten dituzten protokoloetan nabarmen aurreratu da eta, oro har, horiei esker oneraten direnak asko dira.

Hala ere, haurren minbizirako berariazko sendagai eraginkor berriak lortzea jomuga duten ikerketak oso gutxi dira, eta helduekin ez bezala, oso gutxitan ateratzen dira produktu berriak. Laborategi farmazeutiko gehienek prebalentzia handiagoko minbizietan ikertzea nahiaqo dutenez, Europako Batasunean eta Ameriketako Estatu Batuetan haurren minbizirako araudiak, pizgarriak eta erakundeetako diru-laguntzak beren-beregi sortu behar izan dituzte.

Guraso hematopoietikoen transplantea ere baliagarria izan ohi da minbizidun haurrak sendatzeko, zenbait kasutan: bai neoplasia hematologikoetan, bai tumore solidoetan ere.

LARRITASUNARI BEGIRA, ZER-NOLAKO DIAGNOSTIKOA DUTE MINBIZIDUN HAUR ETA NERABEEK?

Gure jarduera-esparruan, egindako aurrerapenei esker, **minbizidun haurren sendatze-tasak etengabe hobetu dira azken 40 urteetan, hasierako % 10etik gaur egungo % 80 eskasera arte.** Aurrerapenak aurrerapen, oraindik ez dugu haur guztiak sendatzea lortu, eta tratamenduen emaitzak askotarikoak dira. Minbizi mota batzuekin ia ia % 90eko sendatze-tasak lortu ditugu: hala nola leuzemia linfoblastikoekin, linfomekin, Wilms-en tumoreekin edo neuroblastoma lokalizatuekin. Beste batzuekin, aldiz, % 20ra ere ez gara iristen: kasurako, garuneko tumore erauztezinekin, metastasidun sarkomekin edo arrisku handiko neuroblastomekin. Oro har, gaixotasunari aurre egin eta bizirik atera direnen tasak igo egin dira 1980ko hamarkadatik hona, nahiz eta azken hamarkadan, garuneko tumore batzuekin eta hezurretako eta zati biqunetako sarkomekin aurrera egiterik ez den egon. Gutxienik ere, halakoetan biziraupen-tasak bere horretan mantendu dira.

Minbizidun haurren hiru laurden baino gehiago helduarora iritsiko dira, baina osatzeak ez du esan nahi egin beharreko bidea hor amaitzen denik. D'Angio irakasle katedradunak *Cancer* aldizkarian 1975ean argitaratutako artikuluan esan zuen bezala, **"sendatzea ez da nahikoa"**. AEBetako 26 zentrotan bizirik atera ziren 10.000 gaixorekin burututako epidemiologia ikerketa zabal baten arabera, horietako %62k tratamenduak eragindako beranduko albo-ondorioren bat izan zuen, eta % 27k ondorio larriak izan zituen. Hortaz, minbizidun haurrei ezartzen zaien protokolo ororen helburu

nagusiak hauek izan behar dira ezinbestean: bizirik ateratzen direnen bizi-kalitatea hobetzea eta tratamenduak eragindako konplikazio edo beranduko albo-ondorioak gutxitzea.

• NON ETA NOLA TRATATU BEHAR DIRA MINBIZIDUN HAUR ETA NERABEAK?

Minbizidun haurrek osasun-langile espezializatuen arreta behar dute, Hematologia eta Onkologia Pediatrikoko Unitateetan. Hala umeei nola euren familiek diziplina anitzeko arreta behar dute, hau da, medikuntza eta psikologia alderdiak eta erizaintzako zaintza espezializatua uztartzen dituen arreta. Laguntza-beharrak oso desberdinak dira haur eta nerabe bakoitzaren ezaugarrien arabera: adina, tumore mota, behar duen tratamendua edo hainbat organotan agertu daitezkeen arazoak.

Haurrengan minbiziak eragin txikiagoa izan duenez, badira hainbat urte diagnostikoa eta tratamendua nazioarteko lankidetzan bide luzea egin duten zentro eta diziplina anitzeko programa eta protokoloen bidez bideratzen dela. Zentro anitzeko lankidetzak eta ikerketa klinikoko ildo horri esker, azken 50 urteotan nabarmen egin da aurrera haurren minbiziaren biziraupen-tasan. Hasiera batean % 10 ingurukoa bazen, gaur egun % 80 ingurukoa da.

2009an onartu zen Osasun Ministerioko Osasun Sistema Nazionaleko Minbiziaren gaineko Estrategiaren arabera, 18 urtera arteko nerabeei Hematologia eta Onkologia Pediatrikoko Unitateetan jaso behar dute tratamendua.

Euskadiko eta Espainia eta Europako zentro gehienetako minbizidun haurrei Hematologia eta Onkologia Pediatrikoko Unitate berezietan ematen zaie arreta, eta nazio edo nazioarteko tratamendu-protokoloen barruan sartzen dira. Hortaz, Europako edo Estatu Batuetako beste hainbat umeren diagnostiko eta tratamendu-arloko gomendio berdinak jasotzen dituzte, eta profesionalen arteko informazio-trukea etengabea da.

Euskadin, minbizidun haurrek Donostia, Gurutzeta eta Basurtuko unibertsitate-ospitaleetan jasotzen dute arreta. 1998an Osasun sailak argitaratu zuen 1998-2002 Haur Minbiziari aurre egiteko Ekintza-planean 3 unitate horiek mantendu eta garatzeko erabakia hartu zen. Maila handiena duen unitatea Gurutzetako Unibertsitate-ospitalekoa da. Bertan, urtero 40 minbizidun haur diagnostikatzen dira. Frogatuta dago minbizi pediatrikoko emaitzak hobetu egiten direla haurrak kasu kopuru nahikoa duten unitate espezifikoei tratatzen badira. Haur onkologiako 3 taldeen arteko lankidetzak estua da, eta horri esker, Erkidegoko haur guztiei tratamendu egokia ematen zaie.

Nafarroan, aldiz, Bideko Ama Birjinaren Ospitalean eskaintzen zaie arreta haurrei. Bertan, 6 logela dituzte haientzat. Horrez gain, laster Eguneko Ospitale bat inauguratuko da, beste 5 logela gehiagorekin, eskaintzen den arretaren kalitatea hobetzeko.

- **ETORKIZUNERA BEGIRA, ZER ESPERO DEZAKEGU? ZER ERRONKA DUGU AURREAN?**

XXI. mendean umeen minbizia tratatzeko estrategiak aldatzen ari dira, XX. mendearen bigarren erdian diagnostikoa finkatzeko teknologietan egindako aurrerapenen bidetik; batez ere, irudi bidezko diagnostiko metodo berriei esker.

Minbizia garatzea eragiten duten mekanismoak eta tumoreen zelulen jarrera ongi ezaqutzeko, ezinbestekoa da ikerketetan sakontzea, tumore gaiztoak tratatzeko aukera gehiago izan dezagun. Gainera, **ikerketen bidez, tumore bakoitzaren jarrera biologikoa aurreikusten lagunduko diguten adierazleak zehaztu daitezke**, eta horri esker, tumorea kaltegarriagoa edo arinagoa den jakin, tratamenduaren intentsitatea egokitu, eta, finean, terapia pertsonalizatu, ahal den neurrian. Ikerketa, beraz, diagnostikoa egiteko behar-beharrezkoa da, umeari jarriko zaion tratamendu mota eta iraupena finkatzeko eta plangintza egiteko ez ezik, gaixoaren biziraupen aukerak areagotzeko, eta,aldi berean, etorkizunean izango duen bizitza kalitatea hobetzeko ere, alferrikako tratamendu bortitzegiek ekarriko lizkioketen ondorioak saihestean.

Zenbat eta aurrerapauso handiagoak eman minbizia ezaqutzeko bidean, orduan eta errazagoa izango da jomuga terapeutiko berriak garatzea. Bideratu beharreko ikerketen xedea zera da, ehun osasuntsuei kalterik egin gabe, tumoreen zelulak soilik suntsitzeko bat egiteko gai diren sendagaiak bilatzea.

Horregatik, umeen minbiziaren ikerketa klinikoak aurrera egin dezan, **nazioarteko lankidetzaren eta zentro anitzeko ikerketa bateratuak** bideratzea funtsezkoa da; horren haritik lortuko baita terapia berrien inguruko eztabaida zientifikoak albat arinen argitzea, eta, horren ondorioz, minbizidun umeak sendatzen laguntzea.

Tratamendu metodo berriak bilatzeko ekimenen artean, immunoterapiari aplikazio kliniko gutxi aurkitu dizkiote oraingoz, baina aurrera begira oso baliagarria izango omen da, immuno zaintzako eta tumoreen zelulak suntsitzeko mekanismoak hobetzeko.

Umeen minbizia sendatu daiteke; horregatik bermatu behar dugu kostuen eta eraginkortasunaren aldetik onenak diren terapiak munduko haur guztien esku daudela.

Kezkagarria da haurren minbiziari aurre egiteko terapia berriak garatzeko egiten den inbertsio eskasa. Halaber, ez dira haurrentzako botika berriak sortzen, eta haur txikiekin erabili daitezkeen formulazioak ere (aho bidezko soluzioak, esaterako) oso gutxi dira. Egoera hori aldatzeko funtsezkoa da ikerkuntza; haurren tumoreen ezaugarri biologikoak zeintzuk diren jakiteko eta euren portaera hobeto ezaqutzeko, pronostiko-faktoreak definitzeko, diagnostikoa hobetzeko eta aukera terapeutiko berriak aztertzeko, besteak beste.

Datozen urteetan itxaropentsuak izateko arrazoiak daude. Gaur egun minbiziaren garapenaren hainbat mekanismori eragiten dioten eragile biologiko berriekin helduengan garatzen ari diren entsegu klinikoek emaitzak positiboak badira, beharbada itxaropentsuaren inguruko estrategia horiek bereaiek haurren minbiziaren eraketan aplikatu ahal izango dira.

UME ETA NERABEEN MINBIZIAREN INGURUAN EAE-N BIDERATUTAKO IKERKETAK

Egun Umeen minbizia ardatz duten **5 ikerketa proiektu** dago abian EAEn. Horiatarako finantzaketa herri-administrazioengandik dator, hein handi batean, deialdi publikoaren bitartez ikerketa egitasmo onenak diruz laguntzen baitituzte. Horri esker, giza baliabideak eta materialak eskuratzeko aukera dute, lehiakorrago izateko (proiektu onenak hautatzeko, batzuen eta besteen helburuen garrantzia eta metodologiaren kalitatea aztertzen da).

5 proiektu horiek, Euskadin Onkologiaren arloan gaur egun martxan dauden 72 egitasmoen % 7 dira –arloan kontuan hartuta, guztira, 650 proiektu dago abian EAEn–.

Umeen minbizia ikertzen duten proiektu gehienak gaixotasunaren diagnostikoa erraztuko duten markatzaile genetikoaren atzetik dabilta. Denak ere, BioCruces Osasun Ikerketa Institutuan (Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean) egiten dira.

Ospitale horretako Onkologia Pediatrikoko lantaldea ikerketan urteetako esperientzia duten diziplina anitzeko profesionalak osatzen dute, Aurora Navajas Unitate Klinikoko Atalburuaren ardurapean. Egun abian duten ikerketa programak 6 ardatz nagusi ditu:

- GARUNEKO TUMOREAK. MEDULOBLASTOMAK: Haurren aurkitutako garuneko minbizi mota nagusietako batzuk aztertzen dituzte bertan (gliomak eta meduloblastomak). Ikerketaren helburua markatzaile molekularren balioa zehaztea da: batetik, tratamenduari gaixoak nola erantzun dion

jakiteko, eta bestetik, gaixotasunaren pronostikoa egiteko tresna izan dadin, helduen laginetatik ateratako emaitzekin alderaketa eginda.

- FAMILIAKO MINBIZIA: Familiako minbizi kasuetan, gero eta ohikoagoa da gaixo berari, artean adin pediatrikoan dagoela, tumore bat baino gehiago aurkitzea.

- WILMS TUMOREAREN IKERKETA GENETIKOAK: Atal honetan Wilms tumorea duten pazienteen ezaugarri molekularrak zehazten dira, Guruzetako Unibertsitate Ospitaleko Ikerketa Sailean alde zurretik burututako ikerketak oinarri hartuta.

- SEROTEKA ETA TUMOREEN BIOBANKUA OSATZEA: Berezitasun genetikoak zehazteko eta egituratzeko laginen bilketa eta azterketa antolatzea, baita lagin bilketa zabaltzea ere.

- LEUZEMIA ETA LINFOMETARAKO FARMAKOGENETIKA: Farmakogenetikaren xedea gaixo jakin batentzat eraginkorren eta seguruen izango diren sendagaiak identifikatzea da, gaixoaren beraren ezaugarri genetikoak aintzat hartuta, tratamendu pertsonalizatuak ezartzeko estrategiak bideratzeko. Umeen minbizietarako terapiak oldarkorrak izan ohi dira, eta batzuetan baita toxikoak ere. Hori dela eta, ikerketaren atal honi esker, haurren tratamenduak moldatzeko informazio praktikoa eskuratu ahal izango da.

- BIOLOGIA MOLEKULARRAREN BIDEZKO ANALISIAK ETA GENETIKA IKERKETAK: geroz eta beharrezkoagoak dira halako analisi eta azterketak, premia handiagoa baitago, bai arrisku-faktoreengatiko diagnostikoetan azterketa biologikoak aplikatzeko, bai eta leuzemia eta haurren tumoreen tratamendu pertsonalizatua egiteko ere.

Ikerketa lantaldea eskuz esku aritzen da UPV/EHUko Unibertsitateko Genetika, Antropologia Fisikoa eta Animalien Fisiologiaren eta Biologia Zelularren sailekin. Emaitza onak lortu dituzte, gainera: azken urteetan hainbat lan interesgarri bideratu ez ezik, 2 ikerlan dituzte abian, UPV/EHUK Tesi-proiektuen artean onartu dituenak.

Basurtuko Unibertsitate Ospitalean ere haurren minbiziaren gaineko ikerketa egiten ari dira, José María Indiano doktorearen zuzendaritzapean. Aipatutako egitasmoez gain, Donostia Ospitalearen Hematologia eta Onkologia Pediatrikoko Unitatean (BioDonostia Ikerketa Institutua) hainbat Entsegu Klinikotan parte hartzen ari dira. Gogoan izan behar da Entsegu Klinikokoak Laborategi Farmazeutikoek sustatzen dituztela, botika berrien eraginkortasuna aztertzeke eta gaixoentzako seguruak direla bermatzeko. Legearen eta etikaren ikuspuntutik zorrozki araututako jarduerak dira horiek; hain zuzen ere, aterabide errazik ez duten pazienteentzako aukera terapeutikoak sortzen saiatzen baitira.

Gaur egungo ildo eustea eta proiektu berriak garatzea nahitaezkoa da haur eta nerabeen minbiziaren aurkako borrokan aurrera egin ahal izateko.

IKERKETARAKO EUSKAL BIOBANKUA: EZINBESTEKO TRESNA

“Ikerketarako Euskal Bankua-O+ehun” ezinbesteko tresna da ume eta nerabeen minbiziaren ikerketarako. Urte askotan zehar, adin txikiko pazienteen tumore gaiztoen laginak Hematologia eta Onkologia Pediatrikoko Unitatean gorde eta kontserbatu dira, bilduma partikular batean. Euskal

Biobankua sortu denetik, ordea, lagin biologikoen zaintza ospitaleen artean antolatu eta gune bakar batean zentralizatzeko prozesua abiatu da.

Lagin biologikoek eskuragarri egon behar dute, umeen minbiziaren ikerketan berrikuntza ezartzea eta aurrera egitea sustatu nahi bada.