



# RETINOBLASTOMA (eye cancer)

Turning hope to reality



- Commonest childhood eye cancer
- Affects 1/15,000 to 1/18,000 live births
- Occurs in children from birth to 5 yrs of age
- Is a tumor that often runs in families (hereditary)
- Delayed /missed diagnosis leads to poor clinical outcome due to advanced disease
- Median duration of symptoms before presentation ~7 months

## Alert signs/Symptoms



White reflex



Squint



Red eye



Protruding mass



Phthisis bulbi



Distant spread

## Familial form

- 40% cases are hereditary
- Sibling /parent screening important (more with bilateral disease)
- Genetic testing possible
- Antenatal detection often possible



Early detection can save vision, eyes & life

## Diagnosis/workup

### Ophthalmological work up :

Fundus and Indirect Ophthalmology  
USG and imaging (CT orbit or MRI)  
Examination under anesthesia  
Visual assessment and follow up

### Pediatric oncologist work up :

Extent of disease  
Metastatic work up if required – LP, bone marrow, bone scan  
Deciding on chemotherapy protocol  
Follow up and assessment of growth parameters, side effects, SMNs

## Treatment choices

- Enucleation
- Chemotherapy
- Radiation
- Focal therapy
- Stem cell transplant



## Facts....

- Delayed treatment leads to advanced disease
- 30-40% present with advanced disease
- With early treatment survival ~90% Family history important
- Increased awareness & sensitization
- Genetic counseling important
- A child should be monitored from birth if one parent/sibling had retinoblastoma.

HIGHLY CURABLE & NON-OBLIVIOUS

## Goals of treatment

Life

Eye

Vision

cosmesis

# अभिभावकों के लिए रेटिनोब्लास्टोमा की जानकारी

## मेरे बच्चे में रोग कितना बढ़ा हुआ है ?

- अपने चिकित्सक से चर्चा करें। ये रोग इंद्राऑक्युलर (नेत्र के भीतर, सीमित) अथवा एक्सट्राऑक्युलर (नेत्र से बाहर, फैला हुआ) हो सकता है। इंद्राऑक्युलर रोग में चिकित्सा का परिणाम एक्सट्राऑक्युलर की तुलना में बहुत अच्छा रहता है।

## क्या मेरे बच्चे की और जाँचें करानी पड़ेंगी ?

- कभी कभी हमें स्थिति जानने के लिए हड्डी की सुई से जांच, रीढ़ की हड्डी के पानी की जांच या हड्डियों का स्कैन करना पड़ता है। निदान के लिए नियमित जांचों की सूची दूसरे पृष्ठ पर दी हुई है।

## मेरे बच्चे का इलाज कैसे होगा?

- आपके बच्चे का सर्जरी, कीमोथेरेपी, विकिरण और नेत्र के भीतर की केंद्रित चिकित्सा में से किसी एक द्वारा या मिला जुला कर इलाज किया जायेगा।

## किस पद्धति से इलाज होगा, ये निर्णय कैसे लिया जायेगा?

- ये रोग के फैलाव पर निर्भर करता है। कभी कभी केवल कीमोथेरेपी या नेत्र की केंद्रित चिकित्सा ही पर्याप्त होते हैं। किन्तु कभी कभी नेत्र विशेषज्ञ द्वारा पूरी आँख भी निकालनी पड़ जाती है, इसके बाद कीमोथेरेपी और विकिरण चिकित्सा की जा सकती है।

## मेरे बच्चे की कीमोथेरेपी कब तक चलेगी ?

- रोग के फैलाव के अनुसार २-१२ चक्र दिए जा सकते हैं ; प्रत्येक चक्र १ महीने का होता है।

## क्या बच्चे की सर्जरी अवश्य ही की जाएगी ?

## यदि हाँ, तो रेटिनोब्लास्टोमा के लिए सर्जरी किस प्रकार की होगी ?

- नहीं, ऐसा आवश्यक नहीं है। यह तो रोग के प्रकार और फैलाव पर निर्भर करता है। विकिरण चिकित्सा पर भी यही लागू होता है। चिकित्सकों के दल से अवश्य चर्चा करें।

## यदि बच्चे की आँख हटा दी जाएगी तो होगा ?

- आपको ऐसी सर्जरी के लिए स्वयं को तथा अपने बच्चे को समझाना पड़ेगा। ठीक होने के बाद कृत्रिम नेत्र (नकली आँख) बच्चे को लगाया जा सकता है।

इलाज के लिए सरकारी एवं गैर सरकारी संस्था से सहायता के लिए आपने समाजिक कार्यकर्ता/डॉक्टर से संपर्क करें।

मोबाइल - 9810590067

ई-मेल - c3sambhav@gmail.com

## बच्चे के इलाज के लिए दिल्ली में कितने समय के लिए रहना पड़ेगा ?

- कीमोथेरेपी प्रतिमास १-३ दिन के लिए दी जाती है, फिर निगरानी के लिए २-३ दिन और रुकने की हिदायत दी जाती है जिसके बाद घर जा सकते हैं और अगले चक्र से पहले आना होता है। अपने चिकित्सक से अगली कीमोथेरेपी की तारीख ले कर जाएं।

## इलाज पूरा होने पर क्या दिखाने के लिए फिर आना पड़ेगा, और कितनी बार?

- आपको लगातार दोनों डॉक्टरों (नेत्र विशेषज्ञ और कैंसर विशेषज्ञ) के पास दिखाने के लिए आना पड़ेगा। कीमोथेरेपी, विकिरण और सर्जरी, सभी के कुछ प्रभाव होते हैं, जिनके लिए बच्चे को नियमित दिखाते रहने की आवश्यकता होती है।

## क्या बच्चे के इलाज के लिए हमें रक्त दान करना पड़ेगा ? यदि हाँ , तो कितने कार्ड लगेगे ?

- सामान्यतः रक्त चढ़ाने की आवश्यकता नहीं पड़ती है किन्तु, आप कम से कम दो कार्डों की व्यवस्था कर लें यदि बच्चे को आकस्मिक जरूरत पड़े।

## मेरे दूसरे बच्चे को रेटिनोब्लास्टोमा होने की कितनी संभावना है ?

- अगर माता या पिता अथवा किसी भाई/बहन को रेटिनोब्लास्टोमा है /था तब आगे होने वाली संतानों में ये रोग होने की संभावना बढ़ जाती है, इसकी जानकारी अपने डॉक्टर से प्राप्त करें। आप दोनों ( माता - पिता ) एवं अन्य सभी बच्चे रेटिनोब्लास्टोमा के लिए नेत्र विशेषज्ञ से अपनी जाँचें अवश्य कराएं।

## रोग के दोबारा होने की संभावना है या नहीं ?

- हाँ , बीमारी दोबारा हो सकती है। नियमित रूप से दिखाते रहें और यदि कोई भी पुराना कष्ट दोबारा हो तो बिना देरी किये हुए, अपने चिकित्सक को तुरंत बताएं।

## पूरे इलाज में कितना खर्च होगा ?

- एम्स में सामान्यतया रेटिनोब्लास्टोमा के पूरे इलाज में कुल मिला कर लगभग 50000 रूपए से अधिक खर्च नहीं होता है।