視網膜母細胞瘤
基本資訊和治療計劃

ALL INFORMATION PROVIDED BY:

Ocular Oncology Service
Wills Eye Hospital
Philadelphia, PA

840 WALNUT STREET SUITE 1440, PHILADELPHIA, PA 19107
WWW.FIGHTEYECANCER.COM | WWW.EYECANCERHEROES.COM | WWW.ETRF.ORG

如果有任何問題, 請聯繫腫瘤科透過215-928-3105
或電郵KellyB@shields.md。
電郵給腫瘤科醫生需要收取20美元費用

WILLS EYE HOSPITAL OCULAR ONCOLOGY SERVICE

840 WALNUT STREET, SUITE 1440

PHILADELPHIA, PA 19107

TELEPHONE: 215.928.3105

FAX: 215.928.1140

FOR MORE INFORMATION ON RETINOBLASTOMA VISIT:
WWW.FIGHTEYECANCER.COM

TO READ THE STORIES OF OTHER RETINOBLASTOMA PATIENTS VISIT:
WWW.EYECANCERHEROES.COM

TO MAKE A DONATION TO HELP OTHERS WITH RETINOBLASTOMA VISIT:
WWW.ETRF.ORG

DESIGNED BY: TIKA MARIE SIBURT
TRANSLATED BY: JASON CHIEN

目錄

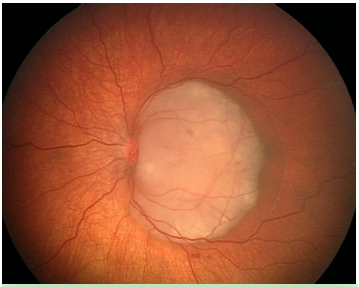
1. 什麼是視網膜母細胞瘤? 4
2. 我的小孩有視網膜母細胞瘤 5
   A. 檢查 5
   B. 診斷 5
3. 手術與治療 6
   A. 化學治療 7
   B. 放射熱療 7
   C. 雷射凝固治療 7
   D. 冷凍治療 7
   E. 敷貼放射治療 7
   F. 體外放射治療 8
   G. 動脈內化學治療 8
   H. 玻璃體內化學治療 9
   I. 眼球摘除 9
4. 統計資料 10
5. 眼球假體 12
6. 放眼未來 12
   A. 後續約診 12
   B. 保護眼睛 13
   C. 你並不孤單 13

什麼是視網膜母細胞瘤？

視網膜母細胞瘤是小孩最常見的眼睛癌症。這是一個在眼睛後方對生命有威脅性的癌症。視網膜母細胞瘤發現於6至24個月之間大的嬰兒，它也可以早點或是晚點被發現。視網膜母細胞瘤大約每15,000個活產發現1個，在美國估計每年影響大約250至300個兒童。全世界每年大約5,000個兒童罹患視網膜母細胞瘤。

視網膜母細胞瘤在男性及女性的發生率相同，且會發生在每個種族。視網膜母細胞瘤影響大約70%病患的單眼，它影響大約30%病患的雙眼。在有些情況下，視網膜母細胞瘤有家族史在父母或親戚之中，但是在大部分的病例中沒有其他家族成員有被這個腫瘤影響。

視網膜母細胞瘤的發生原因未明，與營養,吸菸,飲酒,或是懷孕中母親的問題無關，與環境毒素不相關。它可以發生在一個健康的小孩，儘管他生產過程及早期發育都正常。


白色視網膜母細胞瘤

視網膜母細胞瘤在視網膜從一個被影響的單一細胞發展，肉眼並無法看見。之後，一個小白色的團塊再視網膜上形成，但是這並無法被父母親看見，並且在這個時間點時不會影響小孩。隨著時間推展，這個腫瘤長大成一個更大的白色血管性的腫瘤，造成小孩無痛性的失去視覺。這可以表現於一個有著白色玻璃外觀狀瞳孔的眼睛。在這個時間點時，這個腫瘤可以被

我的小孩有視網膜母細胞瘤

父母或是祖父母發現而小孩通常會被帶去看醫生。一但一個小孩被還疑有視網膜母細胞瘤，一個完整的眼睛和系統性檢查是必要的。眼科醫師通常在一或兩天或是數週內緊急轉介懷疑罹患視網膜母細胞瘤的小孩給視網膜母細胞瘤專家。這個視膜母細胞瘤專家評估小孩的醫療和家族史，檢查父母和家族成員，然後特別專注在小孩的眼睛檢查。雙眼在瞳孔擴張的情況下被檢查。醫生帶頭燈，使用間接檢眼鏡和聚焦鏡頭來看眼睛後方的所有細節。這通常需要束縛這個小孩來穩定頭和身體以完成一個可靠的檢查。麻醉點眼液被使用來讓小孩的眼睛舒服。小孩的眼瞼被一個眼瞼擴張器張開，軟棉花棒溫和地被用來轉動眼睛，呈現最大的眼後視野。這通常對小孩來說不會痛，但是小孩可能會哭。

視網膜母細胞瘤的診斷主要藉由眼睛檢查的發現。在檢查時，視網膜母細胞瘤有典型的粉白色外觀和許多血管。腫瘤切片來確定診斷是很少需要的。

為了更佳地檢查腫瘤，再開刀房內麻醉鎮靜下的檢查(examination under anesthesia or EUA)通常是需要的。在麻醉鎮靜下的檢查中，執行一個完整的眼睛檢查和詳細的腫瘤和相關發現繪圖以及其他確定診斷檢查像是照相，超音波，和螢光血管攝影。這些檢查幫助計畫這個小孩的治療策略。螢光血管攝影所使用的一種靜脈染劑會使小孩的尿液變成黃綠色一天。

個有白色瞳孔的小孩

小兒科醫師或是小兒腫瘤科醫師執行小兒檢查。這個系統性檢查是根據眼睛如何表現和需要什麼治療。這有可能包含：身理檢查，電腦斷層和腦部和眼匡核磁共振，血液檢查，骨髓分析，聽覺及腎臟檢查。

如果使用化學治療，聽力和腦部檢查是重要的。腦部電腦斷層和核磁共振通常一年執行兩次直到五歲。這些檢查被執行來評估腫瘤可能的擴散以及其他相關的癌症。

如果治療是需要的，通常在小孩是麻醉的情況下執行。之後，醫師和家屬討論發現和治療。當小孩醒來，眼睛有可能呈現些許紅腫大約2或3週。如果這個小孩是在治療當中，約診大約相隔一個月。如果這個小孩是穩定的，約診通常是間隔2到6個月。所有罹患視網膜母細胞瘤的小孩應該一生每年檢查眼睛一次或兩次。

罹患視網膜母細胞瘤的小孩治療目標是三階段：

為了保有小孩的性命。

為了保有至少一個眼睛。

為了保護視力。

根據大小，位置，和腫瘤數目，以及小孩的年紀，另一眼狀況，和系統狀況，視網膜母細胞瘤有幾種治療方式。這些治療方式包括：化學治療，熱治療，雷射光凝固治療，冷凍治療，放射敷貼治療，體外放射線治療，和眼球摘除。這些治療通常合併使用。

化學治療 是一種使用靜脈化學治療來減少視網膜母細胞瘤到一個小的大小，如此一來剩餘的腫瘤可以被局部治療方式像是熱治療和冷凍治療清除。化學治療被用在幾乎所有雙側視網膜母細胞瘤和大約25%單側視網膜母細胞瘤的小孩。這個技術包含每個月靜脈注射化學治療持續六個月。這項注射需要每個月大約兩天並且通常在費城的費城兒童醫院執行。每次的化學治療過程包含麻醉鎮靜下的檢查，如此腫瘤疤痕治療可以在同一天施行。

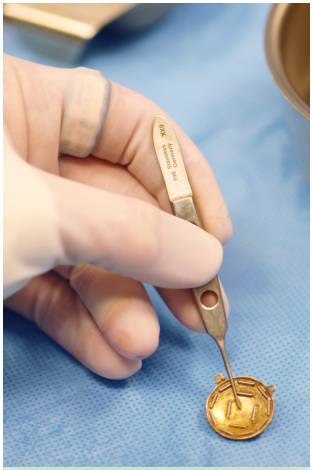
熱治療是一種雷射方式，殘餘的腫瘤被加熱5到15分鐘直到一個殺死細胞的溫度。這是局部的，如此一來周圍組織是不受影響的。這通常不會在眼睛上留下外部疤痕，但是有些小孩術後有可能會產生不規則的瞳孔。

雷射光凝固治療 是一個藉由熱阻斷到腫瘤的血管來治療小的視網膜母細胞瘤。這不會在眼睛上造成外部疤痕，但是會再視網膜上留下小疤痕。

冷凍治療 包括使用一個鉛筆大小的探頭，放置在眼睛上來透過眼球傳送局部冷凍進入眼睛內部的腫瘤大約一分鐘。周圍組織通常是不被這個治療影響的。這不會在眼睛上造成外部疤痕，但是眼睛通常會腫2或3週。

放射敷貼治療 是一種藉由使用一片稱作敷貼的金屬做局部放射線治療到眼睛的一小部分。這個敷貼有植入放射線，他暫時被縫在視網膜母細胞瘤正上方。當這個放射線敷貼放置時，這個病童待在醫院幾天（通

常3到7天）。這個輻射劑量到達視網膜母細胞瘤是相當局部和限制在眼睛裡的，很少放射線在身體其他地方。在正確的劑量被給予後，這個敷貼在開刀房被移除，小孩出院。眼藥水會被開立使用每天三次總共三週。眼睛在幾周內復原良好。長期的影響包括白內障導致視覺喪失或是視網膜水腫。我們還沒有看過敷貼治療後輻射相關的腫瘤產生。



放射敷貼

體外放射線治療 是一種透過放射線機器針對整個眼睛的放射線治療。這只有在世界上少數有經驗的中心可以取得。它需要大約四週（週一到週五），在這之間小劑量的放射線被給予達到最終劑量。體外放射線治療會造成眼睛不適，眼乾，發紅，病人有可能會暫時失去眼睫毛。這些通常是暫時的，但是病童有長期的風險，像是白內障導致的視力喪失或是視網膜水腫。也有放射線相關的腫瘤風險，特別是在雙側視網膜母細胞瘤的小孩。

動脈內化學治療(IAC) 是在日本興起，在美國風行的治療。這是一種新式的化學治療直接到眼睛的方式。一個精細的導管在腹股溝穿進股動脈上行通過心臟，進入眼睛的眼動脈。化學治療在無菌情況下在開刀房被注射進入眼睛。這個技術能夠限制化學治療藥物的全身性擴散，也允許注入更有效的化學製劑。動脈內化學治療可以主要被給予在單側視網膜母細胞瘤的病患或是化學治療後或之前動脈內化學治療後腫瘤復發的病患。動脈內化學治療每個月執行持續大約2-3個月。雖然非常有效率，但是仍然有視力喪失，術中中風，骨髓毒性，和眼血管毒性的風險。長席對勢力的影響目前還未明，但是目前研究指出在療程結束後，它維持正常視網膜解剖構造。

玻璃體內化學治療 是一種注射化學製劑進入玻璃體內的治療方式。正常來說，玻璃體是眼睛組成中體積最大和維持眼睛形狀的膠狀物質。玻璃體的位置再視網膜之前和水晶體(lens)之後。玻璃體通常是沒有血管的，因此透過動脈注射化學藥劑的穿透力有限。玻璃體內化學治療的適應症限制於當其他方式的化學治療無法控制這些小的視網膜母細胞瘤細胞增生擴散進入玻璃體內。這是一種高效力和高針對性直接注射進入玻璃體的高劑量化學治療。這種治療限制藥物穿透進入全身血管系統以及特定構造。這個治療被每週或是雙週給予大約5-6次，而且他對幾乎所有病例有效。這個治療總是在開刀房小心執行，以避免視網膜母細胞瘤細胞透過注射路徑擴散到眼睛外面。冷凍治療通常在針頭抽出的過程中執行以消毒注射路徑。可能得併發症有感染，出血，和視網膜剝離，所有都有嚴重的潛在失明風險，但是發生率少於所以注射的1%。

眼球摘除 是一種移除整個眼球的方式。眼瞼和眼睛肌肉都保留。這種方式是使用於大型腫瘤或是產生疼痛青光眼的眼睛。所有其他的治療方式考量都在眼球摘除之前，但是有些有危及生命的大型腫瘤的病患是必須執行眼球摘除的。眼球摘除之後，一個植體被放置在空的眼匡中讓它癒合1或2個月。然後人工義眼(prosthesis)被製造來配合剩下的眼睛。它的整形外觀一般來說是完美的，有自然的外觀和舒服的穿戴以及一些眼球的移動。保護性的聚碳酸脂鏡片或是護目鏡被建議每天活動或是運動時隨時帶上。

人工義眼

Frank Brady 所著A Singular View. The Art Of Seeing with One Eye一書是建議給單眼視覺的人所閱讀的。在亞馬遜網路書店買得到
www.amazon.com

很幸運的，大多數罹患視網膜母細胞瘤的小孩存活下來，並且擁有長期良好和有創造力的人生。在美國，近乎98%的小孩存活。在比較不先進的國家大約50%衣物腫瘤擴散而死亡。建議給小孩長期的眼睛和兒科檢查。

罹患視網膜母細胞瘤的小孩預後根據幾項因子，最重要的是病理學結果。腫瘤侵入視神經，脈絡叢，鞏膜，眼匡，或是前房的罹患視網膜母細胞瘤的小孩需要化學治療，同時他有最高的轉移和死亡風險。那些沒有腫瘤擴散的病患不需要化學治療。

這裡有些重要的視網膜母細胞瘤基因概念。視網膜母細胞瘤被分類為遺傳性或非遺傳性。遺傳性視網膜母細胞瘤的病患有增加松果體細胞瘤(pineoblastoma)，第二個腫瘤，和遺傳特徵給小孩的風險。

遺傳性視網膜母細胞瘤包含：

100%有雙側視網膜母細胞瘤的小孩

100%有家族性視網膜母細胞瘤的小孩

10%有單側視網膜母細胞瘤的小孩

非遺傳性視網膜母細胞瘤包含：

90%有單側視網膜母細胞瘤的小孩

有另一個罹患視網膜母細胞瘤的小孩的機率根據兩項因子：

這個罹病的小孩是否有腫瘤在單眼或雙眼

其他家族成員是否有罹患視網膜母細胞瘤

以下的表格提供你根據以下因子評估有另一個罹患視網膜母細胞瘤的小孩的機率。一般來說，如果有另一個家族成員有罹患視網膜母細胞瘤，這對付撫有比較高的機率把基因遺傳給未來的嬰兒。如果沒有視網膜母細胞瘤家族史並且小孩只有一眼有腫瘤，遺傳這個特徵給下一代的機率很小。

如果沒有視網膜母細胞瘤家族史，產生另一個罹患視網膜母細胞瘤的小孩的機率			
眼睛影響數目	父母罹病	小孩罹病	正常兄弟姊妹
雙眼	6%	40%	1%
單眼	1%	8%	1%

Table 1

如果有視網膜母細胞瘤家族史，產生另一個罹患視網膜母細胞瘤的小孩的機率			
眼睛影響數目	父母罹病	小孩罹病	正常兄弟姊妹
雙眼	40%	40%	7%
單眼	40%	40%	7%

Table 2

統計資料

人工義眼

當一個眼睛被眼球移除術移除，外科醫師會放置一個植體到空腔並且埋入組織維持一生。大約手術後六週當組織已經癒合沒有腫脹，義眼師配置一個用來遮蔽植入物的人工義眼。這個驗眼是可以移除的裝置長得像一個厚的隱形眼鏡。這個義演穿戴舒服並且提供配合另一眼自然的眼睛外觀。

一個義演可以維持在眼睛空腔一輩子，但是一般來說應該要每天透過用乾淨的溫水浸泡或沖刷清洗表面。一個溫熱的洗滌布可以用來擦掉髒污，不需要拿掉義眼。偶爾，這個義演需要被拿下來清除黏液或髒污。大部分的父母親每三到六個月在家裡清洗小孩的義眼。如果小孩正在被義眼師或是眼科醫師訪視，義眼可以被工作人員清洗。有時候義眼感覺到乾澀時，人工淚液潤滑是必要的。

在小孩的一生中，這個眼睛空腔會生長，義眼可能需要重塑形狀或是被替換來適應空腔。這將會由眼科醫師或義眼師決定。通常義眼師應該每年檢查義眼一次。

未來的約診

這個小孩將會需要在前六年被視網膜母細胞瘤專科醫師重複的檢查。當小孩是個嬰兒時，麻醉鎮靜下的檢查將會根據腫瘤的嚴重性和小孩年齡被安排每1到6個月一次。當小孩大約五歲大並且足夠成熟能夠安穩的坐著接受檢查而不需要鎮靜，檢查會在我們的診間執行。在每次離開醫院之前，安排下一次的約診很重要。如果約診時常被漏掉，這個小孩可能會有嚴重的醫療和視力威脅。為了維持她/他的性命和追蹤治療，每個罹患視網膜母細胞瘤的小孩應該要每年檢查眼睛兩次。並且，接受合格的兒科醫師，小兒腫瘤科醫師，或是主治醫師的醫學檢查是一生必要的。

放眼未來

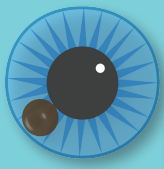
眼睛保護

所有罹患視網膜母細胞瘤的小孩應該要隨時穿戴聚碳酸脂(polycarbonate)眼鏡和聚碳酸脂(polycarbonate)護目鏡(goggles)在運動時保護眼睛防止傷害。這些都在大部分的賣眼鏡商家和我們辦公室可以取得。

你並不孤單你在這場戰役中並不孤單。如果你有興趣閱讀我們其他視網膜母細胞瘤病患的故事，請造訪我們的網頁

www.EyeCancerHeroes.com

我們為你的生命和視力奮戰



Ocular
Oncology
Service
Wills Eye Hospital
Philadelphia, PA

840 WALNUT STREET SUITE 1440, PHILADELPHIA, PA 19107
WWW.FIGHTEYECANCER.COM | WWW.EYECANCERHEROES.COM | WWW.ETRF.ORG