

تومور ویلمز
تشخیص زودهنگام و چشم‌انداز بلندمدت
راهنمایی به زبان ساده برای والدین و مراقبان





بنیاد سرطان ویلمز (WCF)

بنیاد سرطان ویلمز (WCF) یک سازمان خیریه است که از نیازهای کودکان، خانواده‌ها و سازمان‌های درمانی درگیر سرطان کلیه کودکان، به‌ویژه نفروبلاستوما که معمولاً «ویلمز» نامیده می‌شود، حمایت کرده و نمایندگی می‌کند. مأموریت آن ایجاد برنامه‌ای بین‌المللی برای آگاهی‌رسانی، آموزش، حمایت‌گری، تشخیص زودهنگام، درمان و پشتیبانی برای مقابله با این بیماری است.

این راهنمای WCF صرفاً برای اهداف آموزشی تهیه شده است. محتوای آن بر پایه استانداردهای بین‌المللی انکولوژی کودکان در کانادا، ایالات متحده و اروپا است. اگر نگرانی یا پرسشی دارید، از یک متخصص پزشکی واجد صلاحیت مشاوره بگیرید.

فهرست مطالب

مجموعه اطلاعاتی 2.2a

تشخیص زودهنگام و چشم‌انداز بلندمدت (تومور ویلمز)

راهنمایی به زبان ساده برای والدین و مراقبان

1 - خلاصه یک صفحه‌ای برای مراقبان

- 1.1 - تومور ویلمز چیست؟ 2
- 1.2 - چرا تشخیص زودهنگام اهمیت دارد؟ 2
- 1.3 - مهم‌ترین علامت هشداردهنده 2
- 1.4 - سایر علائمی که باید مراقبشان بود 2
- 1.5 - اگر علامتی مشاهده کردید چه کار کنید 2
- 1.6 - تومور ویلمز چگونه تشخیص داده می‌شود 2
- 1.7 - نکته مهم ایمنی 2
- 1.8 - چشم‌انداز بلندمدت 2
- 1.9 - نکته اصلی برای مراقبان 2

2 - غربالگری

- 2.1 - دستورالعمل‌های عمومی 3
- 2.2 - کودکانی که به غربالگری بیشتر نیاز دارند 3
- 2.3 - غربالگری توصیه شده (استاندارد تخصصی) 3

3 - تشخیص (گام به گام)

- 3.1 - گام‌های 1 تا 5 4

4 - تومور ویلمز چگونه شناسایی می‌شود

- 4.1 - نمودار تصویری 5

5 - نکات مهم ایمنی

- 5.1 - در زمان تشخیص بیوپسی انجام نمی‌شود 6
- 5.2 - چرا 6
- 5.3 - زندگی پس از درمان 6
- 5.4 - مراقبت بلندمدت 6
- 5.5 - درک خطر عود (به زبان ساده) 6
- 5.6 - نکات کلیدی برای مراقبان 6
- 5.7 - چه عواملی خطر عود را کاهش می‌دهند 6
- 5.8 - اطمینان بخشی به خانواده‌ها 6

6 - چه پرسش‌هایی از پزشک فرزندتان بپرسید

- 6.1 - همراه داشتن پرسش‌ها به شما کمک می‌کند از فرزندتان بهتر حمایت کنید 7
- 6.2 - نکات کلیدی برای مراقبان 7

1 - خلاصه یک صفحه‌ای برای مراقبان

1.1 - تومور ویلمز چیست؟

- تومور ویلمز نوعی سرطان کلیه است که کودکان کم‌سن، عمدتاً زیر 5 سال، را درگیر می‌کند؛ این بیماری چهارمین سرطان شایع دوران کودکی و شایع‌ترین سرطان کلیه در کودکان است.

1.2 - چرا تشخیص زودهنگام اهمیت دارد؟

- بسیاری از کودکان در ابتدا کاملاً سالم به نظر می‌رسند؛ به همین دلیل شناخت علائم اولیه و اقدام سریع بسیار مهم است. خبر خوب این است که وقتی تومور ویلمز زود تشخیص داده شود، درمان بسیار مؤثر است و بیشتر کودکان زندگی کامل و سالمی دارند و میزان بقا بیش از 90٪ است.

1.3 - مهم‌ترین علامت هشداردهنده:

- یک توده سفت و بدون درد یا تورم در شکم.

1.4 - سایر علائمی که باید مراقبشان بود:

- وجود خون در ادرار؛ فشار خون بالا، سردرد یا خستگی؛ درد شکم، تب یا خستگی بدون علت مشخص.

1.5 - اگر علامتی مشاهده کردید چه کار کنید:

- فوراً به پزشک مراجعه کنید؛ درخواست تصویربرداری فوری (سونوگرافی) بدهید؛ منتظر نمانید تا ببینید آیا بهتر می‌شود یا نه.

1.6 - تومور ویلمز چگونه تشخیص داده می‌شود:

- سونوگرافی شکم؛ اسکن CT یا MRI برای مشخص کردن تومور؛ تصویربرداری قفسه سینه برای بررسی ریه‌ها؛ ارجاع به تیم سرطان کودکان.

1.7 - نکته مهم ایمنی:

پزشکان معمولاً هنگام تشخیص از تومور ویلمز بیوپسی نمی‌گیرند، زیرا بیوپسی می‌تواند خطر را افزایش دهد.

1.8 - چشم‌انداز بلندمدت:

- بیشتر کودکان به بازماندگان بلندمدت تبدیل می‌شوند؛ خطر عود در 2 تا 3 سال نخست بیشترین است؛ پس از 5 سال، خطر عود بسیار پایین است؛ پیگیری بر سلامت کلیه، رشد و سلامت عمومی تمرکز دارد.

1.9 - نکته اصلی برای مراقبان:

توده بدون درد در شکم هرگز طبیعی نیست؛ اقدام سریع به نتایج بهتر منجر می‌شود.



2 - غربالگری

2.1 - دستورالعمل‌های عمومی:

پزشکان در سراسر جهان از دستورالعمل‌های تخصصی مشترک (از COG و SIOP) پیروی می‌کنند که بر شناسایی سریع و تصویربرداری تمرکز دارند و منتظر نمی‌مانند تا «ببینند آیا بهتر می‌شود».

وقتی تومور ویلمز زود تشخیص داده شود، درمان معمولاً کم‌شدت‌تر است و پیامدهای سلامت بلندمدت بهتر هستند.

2.2 - کودکانی که به غربالگری بیشتر نیاز دارند:

برخی کودکان خطر بیشتری برای ابتلا به تومور ویلمز دارند و حتی اگر حالشان خوب باشد به بررسی‌های منظم نیاز دارند.

این کودکان شامل موارد زیر هستند:

- سندرم Beckwith-Wiedemann
- سندرم WAGR
- سندرم Denys-Drash و همی‌هیپرپلازی
- تغییرات شناخته‌شده ژن WT1
- سابقه خانوادگی قوی تومور ویلمز

غربالگری اغلب تومورها را زودتر و در اندازه کوچک‌تر پیدا می‌کند و در نتیجه درمان آسان‌تر می‌شود.

2.3 - غربالگری توصیه‌شده (استاندارد تخصصی):

سونوگرافی کلیه هر 3 ماه؛ از دوران نوزادی تا سن 7 تا 8 سالگی.



3 - تشخیص (گام به گام)

گام 1

معاینه پزشکی:

- پزشک شکم را لمس می‌کند.
- فقط معاینه ملایم انجام می‌شود (بدون فشار دادن مکرر).

گام 2

سونوگرافی (آزمایش نخست):

- ایمن، بدون درد و بدون اشعه.
- مشخص می‌کند توده از کلیه منشأ گرفته است یا نه.
- هر دو کلیه را بررسی می‌کند.

گام 3

اسکن CT یا MRI:

- اندازه و گسترش تومور را نشان می‌دهد.
- به پزشکان در برنامه‌ریزی درمان کمک می‌کند.
- برای کاهش مواجهه با اشعه ممکن است MRI استفاده شود.

گام 4

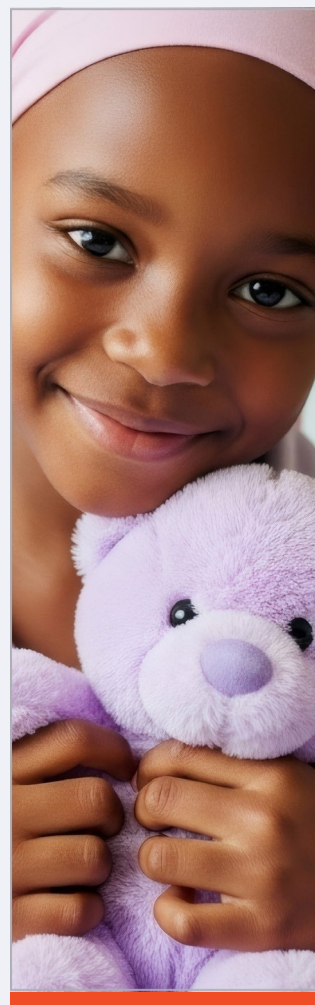
تصویربرداری قفسه سینه:

- تصویربرداری CT از قفسه سینه یا رادیوگرافی.
- ریه‌ها شایع‌ترین محل گسترش تومور ویلمز هستند.

گام 5

آزمایش‌های خون و ادرار:

- عملکرد کلیه را بررسی می‌کنند.
- کم‌خونی یا خون در ادرار را جست‌وجو می‌کنند.
- یک خط پایه ایمن برای درمان تعیین می‌کنند.



4 - تومور ویلمز چگونه شناسایی می‌شود

4.1 - نمودار تصویری



5 - نکات مهم ایمنی

4.1 - در زمان تشخیص بیوپسی انجام نمی‌شود:

- والدین اغلب تعجب می‌کنند که پزشکان معمولاً تومور ویلمز را بلافاصله بیوپسی نمی‌کنند.

4.2 - چرا:

- بیوپسی می‌تواند باعث پخش شدن سلول‌های تومور شود؛ این موضوع ممکن است مرحله سرطان را تغییر دهد؛ معمولاً تصویربرداری برای تشخیص به اندازه کافی واضح است؛ این رویکرد در سراسر جهان برای افزایش ایمنی کودکان به کار می‌رود.

4.3 - زندگی پس از درمان (بقا و مراقبت بلندمدت):

- کودکانی که برای تومور ویلمز درمان می‌شوند، می‌توانند بازماندگان بلندمدت باشند.

4.4 - تمرکز پیگیری بلندمدت:

- سلامت کلیه (به‌ویژه اگر یک کلیه برداشته شده باشد)؛ فشار خون؛ سلامت قلب و ریه (اگر داروهای خاص یا پرتودرمانی استفاده شده باشد)؛ رشد و تکامل.

نکته: کودکان معمولاً برای سال‌های زیادی ویزیت‌های منظم و دوره‌ای پیگیری دارند.

4.5 - درک عود (به زبان ساده):

- عود یعنی سرطان دوباره بازمی‌گردد.

4.6 - نکات کلیدی برای مراقبان:

- خطر در 2 تا 3 سال نخست پس از درمان بیشترین است؛ پس از 5 سال خطر عود به‌طور قابل‌توجهی کاهش می‌یابد؛ در این دوره کودک همچنان به‌دقت تحت پایش قرار می‌گیرد.

4.7 - چه عواملی خطر عود را کاهش می‌دهند

- تشخیص در مرحله اولیه؛ برداشتن کامل تومور؛ پیروی از برنامه‌های درمان و پیگیری.

4.8 - اطمینان‌بخشی به خانواده‌ها:

بیشتر کودکان مبتلا به تومور ویلمز زنده می‌مانند و رشد خوبی دارند؛ تشخیص زودهنگام شدت درمان را کاهش می‌دهد؛ پیگیری بلندمدت برای محافظت است، نه انتظار عود؛ مراقبت پس از درمان رویکردی فعال و پیشگیرانه دارد.





6 - چه چیزهایی بپرسید

6.1 - همراه داشتن پرسش‌ها به شما کمک می‌کند از فرزندتان بهتر حمایت کنید:

- تومور در چه مرحله‌ای است؟
- چه برنامه درمانی را پیشنهاد می‌کنید و چرا؟
- آیا فرزندم به شیمی‌درمانی یا پرتودرمانی نیاز دارد؟
- درمان در بلندمدت چه اثری بر عملکرد کلیه خواهد داشت؟
- اکنون باید مراقب چه عوارض جانبی باشیم؟
- ویزیت‌ها و اسکن‌های پیگیری هر چند وقت یک‌بار انجام می‌شوند؟
- در خانه باید مراقب چه علائم عود باشیم؟
- اگر بین نوبت‌ها نگران شدیم، با چه کسی تماس بگیریم؟

6.2 - نکات کلیدی برای مراقبان:

- به حس خود اعتماد کنید.
- برای یک توده بدون درد در شکم هرگز نباید صبر کرد.
- اقدام زودهنگام به بهترین نتایج منجر می‌شود.





بنیاد سرطان ویلمز

تلفن: +1 (778) 514 5000

ایمیل: info@WilmsFoundation.org

وب: www.WilmsFoundation.org

نشانی: سوئیت 2147، خیابان H NE شماره 712، واشنگتن DC، ایالات متحده، 20002.

بنیاد سرطان ویلمز، WCF، و شعارهای «شکست دادن سرطان کلیه در کودکان» و «بیماری‌ای که هرگز نامش را نشنیده‌اید» علائم تجاری بین‌المللی بنیاد سرطان ویلمز هستند و تحت حمایت حق نشر قرار دارند. طراحی محتوای این سند توسط بنیاد سرطان ویلمز انجام شده است © حق نشر. تمامی حقوق محفوظ است.

طبق قوانین حق نشر، این مستندات بدون رضایت کتبی قبلی بنیاد سرطان ویلمز نباید به‌طور کامل یا جزئی کپی، فتوکپی، بازتولید یا ترجمه شوند.

EIN:98-1563988

756261939BC0001

501(c)(3)

کانادا: خیریه ثبت‌شده:

USA: سازمان واجد شرایط معاف از مالیات:



© سازمان جهانی بهداشت (WHO). با اجازه و در همکاری با بنیاد سرطان ویلمز (WCF) استفاده شده است. «CureAll» بخشی از ابتکار جهانی سرطان کودکان (GICC) متعلق به WHO است. سازمان جهانی بهداشت هیچ سازمان، محصول یا خدمت مشخصی را تأیید نمی‌کند.

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | تمامی حقوق محفوظ است.