بنیاد سرطان ویلمز

تومور ویلمز

تشخیص زودهنگام و چشم‌انداز بلندمدت

راهنمایی به زبان ساده برای والدین و مراقبان





بنیاد سرطان ویلمز (WCF)

بنیاد سرطان ویلمز (WCF) سازمانی خیریه است که از کودکان، خانواده‌ها و سازمان‌های سلامتِ درگیر با سرطان کلیهٔ کودکان، به‌ویژه نفروبلاستوما یا تومور ویلمز، حمایت می‌کند و نمایندهٔ نیازهای آنان است. مأموریت آن ایجاد برنامه‌ای بین‌المللی برای آگاهی‌رسانی، آموزش، حمایت از حقوق بیماران، تشخیص زودهنگام، درمان و پشتیبانی برای مقابله با گسترش بیماری است.

این راهنمای بنیاد صرفاً آموزشی است و بر استانداردهای بین‌المللی انکولوژی کودکان در کانادا، ایالات متحده و اروپا استوار است. اگر نگرانی یا پرسشی دارید، با یک متخصص پزشکی واجد صلاحیت مشورت کنید.

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | همهٔ حقوق محفوظ است

فهرست مطالب

تشخیص زودهنگام و چشم‌انداز بلندمدت (تومور ویلمز) | مجموعهٔ 2.2a
راهنمایی به زبان ساده برای والدین و مراقبان

۱ - خلاصهٔ یک‌صفحه‌ای برای مراقبان

۱.۱ - تومور ویلمز چیست؟ ۲
۱.۲ - چرا تشخیص زودهنگام مهم است؟ ۲
۱.۳ - مهم‌ترین علامت هشدار ۲
۱.۴ - نشانه‌های دیگری که باید مراقبشان بود ۲
۱.۵ - در صورت مشاهدهٔ یک نشانه چه کنیم؟ ۲
۱.۶ - تومور ویلمز چگونه تشخیص داده می‌شود؟ ۲
۱.۷ - نکتهٔ ایمنی مهم ۲
۱.۸ - چشم‌انداز بلندمدت ۲
۱.۹ - پیام اصلی برای مراقبان ۲

۲ - غربالگری

۲.۱ - راهنماهای عمومی ۳
۲.۲ - کودکانی که به غربالگری بیشتر نیاز دارند ۳
۲.۳ - غربالگری توصیه‌شده (استاندارد متخصصان) ۳

۳ - تشخیص، گام‌به‌گام

۳.۱ - گام‌های ۱ تا ۵ ۴

۴ - تومور ویلمز چگونه شناسایی می‌شود؟

۴.۱ - نمودار روند تشخیص ۵

۵ - نکات مهم ایمنی

۵.۱ - عدم نمونه‌برداری در زمان تشخیص ۶
۵.۲ - چرا؟ ۶
۵.۳ - زندگی پس از درمان ۶
۵.۴ - مراقبت بلندمدت ۶
۵.۵ - شناخت خطر عود به زبان ساده ۶
۵.۶ - نکات کلیدی برای مراقبان ۶
۵.۷ - چه چیزی خطر عود را کاهش می‌دهد؟ ۶
۵.۸ - اطمینان‌بخشی به خانواده‌ها ۶

۶ - از پزشک فرزندتان چه بپرسید؟

۶.۱ - پرسیدن به شما کمک می‌کند از فرزندتان حمایت کنید ۷
۶.۲ - پیام‌های کلیدی برای مراقبان ۷

۱ - خلاصهٔ یک‌صفحه‌ای برای مراقبان



۱.۱ - تومور ویلمز چیست؟

- سرطان کلیه‌ای است که کودکان خردسال، بیشتر زیر پنج سال، را مبتلا می‌کند.
- چهارمین سرطان شایع کودکان و شایع‌ترین سرطان کلیه در کودکان است.

۱.۲ - چرا تشخیص زودهنگام مهم است؟

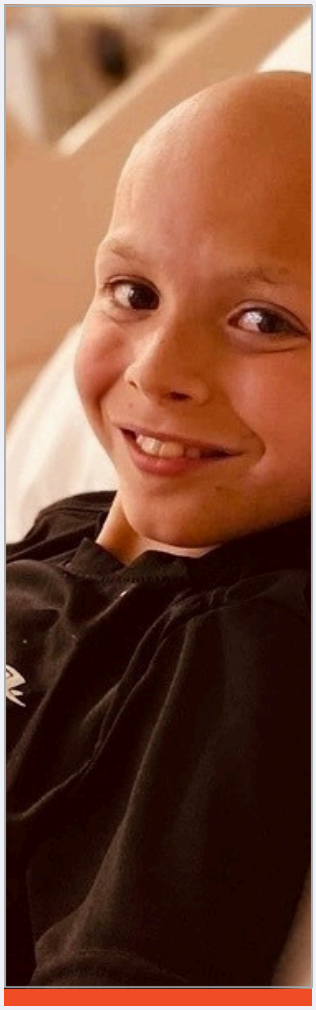
- بسیاری از کودکان در آغاز کاملاً سالم به نظر می‌رسند؛ بنابراین شناخت نشانه‌های اولیه و اقدام سریع ضروری است.
- خبر خوب: اگر ویلمز زود تشخیص داده شود، درمان بسیار مؤثر است. بیشتر کودکان زندگی سالم و پرباری دارند و میزان بقا بیش از ۹۰ درصد است.

۱.۳ - مهم‌ترین علامت هشدار:

- توده‌ای سفت و بدون درد یا ورم در شکم.

۱.۴ - نشانه‌های دیگری که باید مراقبشان بود:

- خون در ادرار؛
- فشار خون بالا، سردرد یا خستگی؛
- درد شکم، تب یا خستگی بی‌دلیل.



۱.۵ - در صورت مشاهدهٔ یک نشانه چه کنیم؟

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

۱.۶ - تومور ویلمز چگونه تشخیص داده می‌شود؟

- سونوگرافی شکم؛
- سی‌تی‌اسکن یا ام‌آرآی برای مشخص‌کردن تومور؛
- تصویربرداری قفسهٔ سینه برای بررسی ریه‌ها؛
- ارجاع به تیم سرطان کودکان.

۱.۷ - نکتهٔ ایمنی مهم:

- پزشکان معمولاً هنگام تشخیص ویلمز نمونه‌برداری نمی‌کنند، زیرا ممکن است خطر را افزایش دهد.

۱.۸ - چشم‌انداز بلندمدت:

- بیشتر کودکان به بقای بلندمدت دست می‌یابند؛
- خطر عود در دو تا سه سال نخست بیشترین است؛
- پس از پنج سال، خطر عود بسیار کم است؛
- پیگیری بر سلامت کلیه، رشد و تندرستی تمرکز دارد.

۱.۹ - پیام اصلی برای مراقبان:

- تودهٔ بدون درد شکم هرگز طبیعی نیست. اقدام سریع به نتایج بهتر می‌انجامد.

۲ - غربالگری



۲.۱ - راهنماهای عمومی:

پزشکان سراسر جهان از راهنماهای مشترک متخصصان (COG و SIOP) پیروی می‌کنند که بر شناسایی سریع و تصویربرداری تأکید دارند، نه انتظار برای اینکه «شاید بهتر شود».

با تشخیص زودهنگام ویلمز، درمان معمولاً سبک‌تر است و پیامدهای سلامت در بلندمدت بهتر می‌شوند.

۲.۲ - کودکانی که به غربالگری بیشتر نیاز دارند:

برخی کودکان در معرض خطر بیشتری هستند و حتی اگر حالشان خوب باشد، به معاینات منظم نیاز دارند. این گروه شامل کودکان دارای موارد زیر است:

- سندرم بک‌ویت–ویدمن؛
- سندرم WAGR؛
- سندرم دنیس–دراش یا رشد بیش‌ازحد یک سمت بدن؛
- تغییرات شناخته‌شدهٔ ژن WT1؛
- سابقهٔ خانوادگی قوی تومور ویلمز.

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

۲.۳ - غربالگری توصیه‌شده (استاندارد متخصصان):

سونوگرافی کلیه هر سه ماه، از شیرخوارگی تا هفت تا هشت‌سالگی.

۳ - تشخیص، گام‌به‌گام

گام ۱ - معاینهٔ پزشکی

- پزشک شکم را لمس می‌کند؛
- معاینه باید ملایم باشد، بدون فشار مکرر.

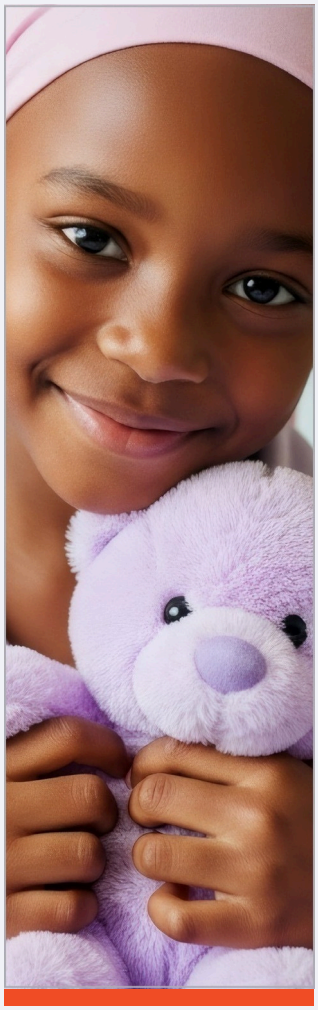
گام ۲ - سونوگرافی (آزمایش نخست)

- ایمن، بدون درد و بدون پرتو است؛
- مشخص می‌کند آیا منشأ توده کلیه است؛
- هر دو کلیه را بررسی می‌کند.



گام ۳ - سی‌تی‌اسکن یا ام‌آرآی

- اندازه و گسترش تومور را نشان می‌دهد؛
- به برنامه‌ریزی درمان کمک می‌کند؛
- ام‌آرآی ممکن است برای کاهش مواجهه با پرتو به کار رود.



گام ۴ - تصویربرداری قفسهٔ سینه

- سی‌تی‌اسکن یا عکس قفسهٔ سینه؛
- ریه‌ها شایع‌ترین محل گسترش تومور ویلمز هستند.

گام ۵ - آزمایش خون و ادرار

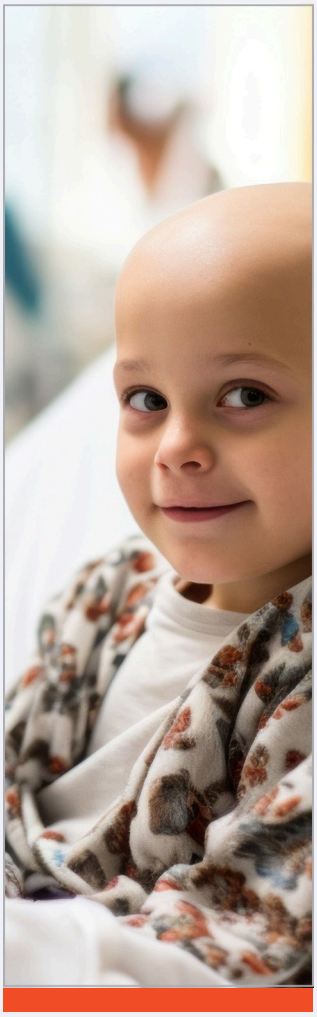
- بررسی عملکرد کلیه؛
- بررسی کم‌خونی یا خون در ادرار؛
- تعیین وضعیت پایه برای درمان ایمن.

۴ - تومور ویلمز چگونه شناسایی می‌شود؟

۴.۱ - نمودار روند تشخیص



۵ - نکات مهم ایمنی





۵.۱ - عدم نمونه‌برداری در زمان تشخیص:

- والدین اغلب تعجب می‌کنند که پزشکان معمولاً بلافاصله از تومور ویلمز نمونه‌برداری نمی‌کنند.

۵.۲ - چرا؟

- نمونه‌برداری ممکن است باعث پخش سلول‌های تومور شود؛
- این امر می‌تواند مرحلهٔ سرطان را تغییر دهد؛
- تصویربرداری معمولاً برای تشخیص به‌اندازهٔ کافی روشن است؛
- این روش در سراسر جهان برای ایمنی بیشتر کودکان استفاده می‌شود.

۵.۳ - زندگی پس از درمان:

- کودکان درمان‌شده برای ویلمز به بقای بلندمدت دست می‌یابند.

۵.۴ - محورهای پیگیری بلندمدت:

- سلامت کلیه، به‌ویژه اگر یک کلیه برداشته شده باشد؛
- فشار خون؛
- سلامت قلب و ریه پس از مصرف بعضی داروها یا پرتودرمانی؛
- رشد و تکامل.

توجه: کودکان معمولاً سال‌های زیادی به ویزیت‌های منظم و دوره‌ای پیگیری نیاز دارند.

۵.۵ - عود به زبان ساده چیست؟

- عود یعنی سرطان دوباره برمی‌گردد.

۵.۶ - نکات کلیدی برای مراقبان:

- خطر در دو تا سه سال نخست پس از درمان بیشترین است؛
- پس از پنج سال، خطر عود بسیار کاهش می‌یابد؛
- در این دوره نیز کودکان با دقت پیگیری می‌شوند.

۵.۷ - چه چیزی خطر عود را کاهش می‌دهد؟

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

۵.۸ - اطمینان‌بخشی به خانواده‌ها:

- بیشتر کودکان مبتلا به 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 سرطان پیش‌دستانه و پیشگیرانه است.



۶ - از پزشک چه بپرسید؟

۶.۱ - پرسیدن به شما کمک می‌کند از فرزندتان حمایت کنید:

- تومور در چه مرحله‌ای است؟
- چه برنامهٔ درمانی توصیه می‌کنید و چرا؟
- آیا فرزندم به شیمی‌درمانی یا پرتودرمانی نیاز دارد؟
- درمان در بلندمدت چه اثری بر عملکرد کلیه خواهد داشت؟
- در حال حاضر مراقب چه عوارضی باشیم؟
- ویزیت‌های پیگیری و تصویربرداری هر چند وقت انجام می‌شوند؟
- در خانه مراقب چه نشانه‌هایی از عود باشیم؟
- اگر بین ویزیت‌ها نگران شدیم، با چه کسی تماس بگیریم؟

۶.۲ - پیام‌های کلیدی برای مراقبان:

- به حس خود اعتماد کنید؛
- در برابر تودهٔ بدون درد شکم هرگز منتظر نمانید؛
- اقدام زودهنگام بهترین نتایج را به همراه دارد.



© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | همهٔ حقوق محفوظ است



بنیاد سرطان ویلمز

تلفن، ایمیل، وب‌سایت و نشانی:

+1 (778) 514 5000 | info@WilmsFoundation.org
www.WilmsFoundation.org
Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, United States, 20002

بنیاد سرطان ویلمز، WCF و شعارهای «غلبه بر سرطان کلیهٔ کودکان» و «بیماری‌ای که هرگز نامش را نشنیده‌اید» علائم تجاری بین‌المللی بنیاد سرطان ویلمز هستند و تحت حمایت حق نشر قرار دارند. محتوا و طراحی سند: بنیاد سرطان ویلمز. © حق نشر. همهٔ حقوق محفوظ است.

طبق قوانین حق نشر، کپی، فتوکپی، بازتولید یا ترجمهٔ تمام یا بخشی از این سند بدون اجازهٔ کتبی قبلی بنیاد سرطان ویلمز مجاز نیست.

ایالات متحده: سازمان معاف از مالیات | کانادا: مؤسسهٔ خیریهٔ ثبت‌شده
501(c)(3) | EIN: 98-1563988 | Canada: 756261939BC0001

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | همهٔ حقوق محفوظ است

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

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | همهٔ حقوق محفوظ است