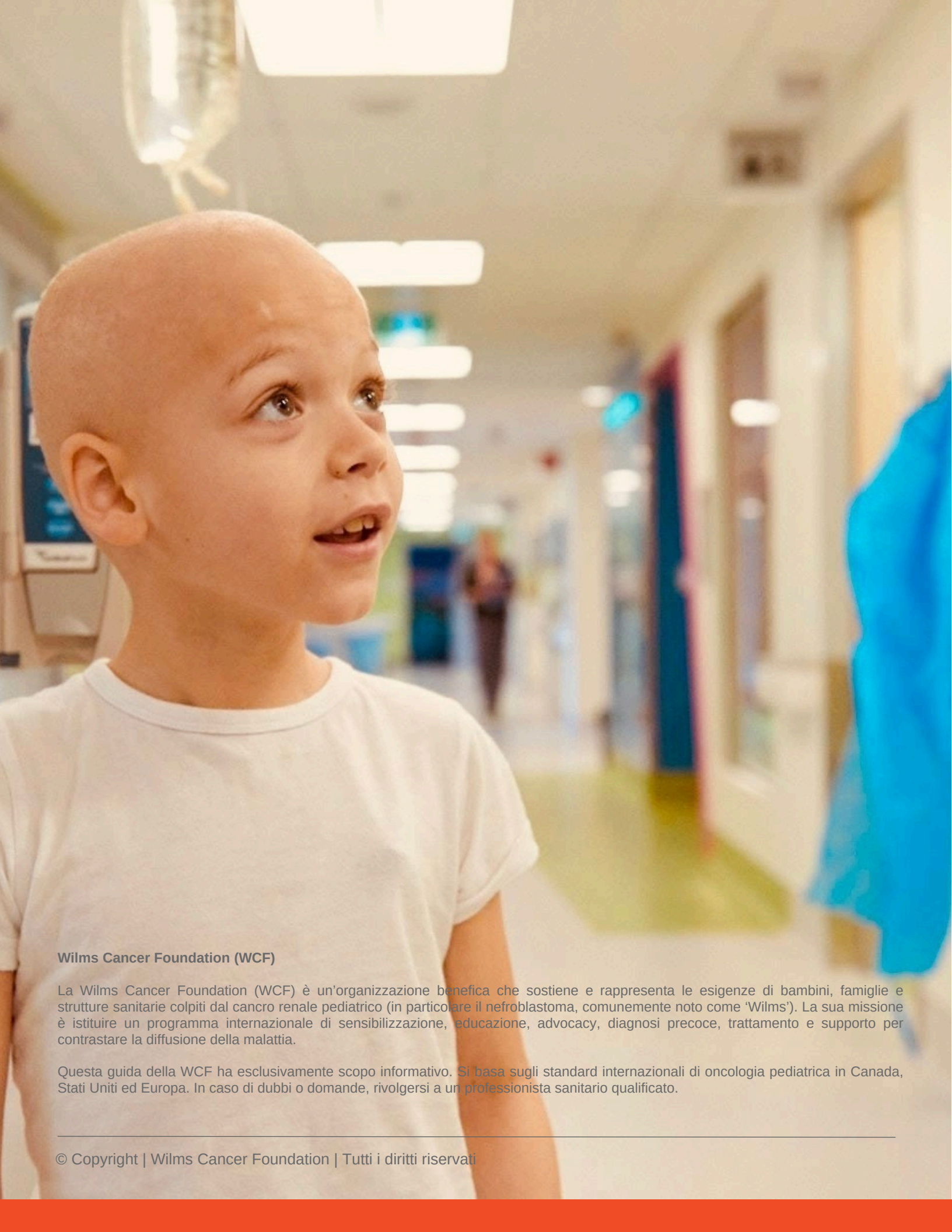


Tumore di Wilms

Diagnosi precoce e prognosi a lungo termine

Una guida in parole semplici per genitori e caregiver





Wilms Cancer Foundation (WCF)

La Wilms Cancer Foundation (WCF) è un'organizzazione benefica che sostiene e rappresenta le esigenze di bambini, famiglie e strutture sanitarie colpiti dal cancro renale pediatrico (in particolare il nefroblastoma, comunemente noto come 'Wilms'). La sua missione è istituire un programma internazionale di sensibilizzazione, educazione, advocacy, diagnosi precoce, trattamento e supporto per contrastare la diffusione della malattia.

Questa guida della WCF ha esclusivamente scopo informativo. Si basa sugli standard internazionali di oncologia pediatrica in Canada, Stati Uniti ed Europa. In caso di dubbi o domande, rivolgersi a un professionista sanitario qualificato.

Indice

Diagnosi precoce e prognosi a lungo termine (tumore di Wilms)

Briefing Serie 2.2a

Una guida in parole semplici per genitori e caregiver

1 - Sintesi in una pagina per i caregiver

1.1 - Che cos'è il tumore di Wilms	2
1.2 - Perché la diagnosi precoce è importante	2
1.3 - Il segnale d'allarme più importante	2
1.4 - Altri segnali da tenere d'occhio	2
1.5 - Cosa fare se notate un segnale	2
1.6 - Come si diagnostica il tumore di Wilms	2
1.7 - Un punto importante per la sicurezza	2
1.8 - Prognosi a lungo termine	2
1.9 - Il messaggio chiave per i caregiver	2

2 - Screening

2.1 - Linee guida universali	3
2.2 - Bambini che necessitano di screening aggiuntivi	3
2.3 - Screening raccomandato (standard degli esperti)	3

3 - Diagnosi (passo dopo passo)

3.1 - Passaggi 1-5	4
--------------------	---

4 - Come si individua il tumore di Wilms

4.1 - Diagramma visivo	5
------------------------	---

5 - Punti importanti per la sicurezza

5.1 - Nessuna biopsia alla diagnosi	6
5.2 - Perché	6
5.3 - La vita dopo il trattamento	6
5.4 - Assistenza a lungo termine	6
5.5 - Capire il rischio di recidiva (in parole semplici)	6
5.6 - Punti chiave per i caregiver	6
5.7 - Cosa riduce la recidiva	6
5.8 - Assicurazioni per le famiglie	6

6 - Cosa chiedere al medico di vostro figlio

6.1 - Portare domande vi aiuta a tutelare vostro figlio	7
6.2 - Messaggi chiave per i caregiver	7

1 - Sintesi in una pagina per i caregiver

1.1 - Che cos'è il tumore di Wilms:

- Il tumore di Wilms è un cancro del rene dei bambini piccoli, soprattutto sotto i 5 anni;
- È il 4° tumore infantile più comune in assoluto e il tumore renale più comune nei bambini.

1.2 - Perché la diagnosi precoce è importante:

- All'inizio molti bambini stanno benissimo: per questo è così importante conoscere i primi segnali e agire in fretta;
- La buona notizia: se individuato presto, il tumore di Wilms si cura molto bene e la maggior parte dei bambini vive una vita piena e sana (sopravvivenza oltre il 90%).

1.3 - Il segnale d'allarme più importante:

- Una massa o un gonfiore duro e indolore nella pancia

1.4 - Altri segnali da tenere d'occhio:

- Sangue nelle urine;
- Pressione alta, mal di testa o affaticamento;
- Mal di pancia, febbre o stanchezza inspiegabile.

1.5 - Cosa fare se notate un segnale:

- Rivolgetevi subito a un medico;
- Chiedete esami di imaging urgenti (ecografia);
- Non aspettate di vedere se migliora;

1.6 - Come si diagnostica il tumore di Wilms:

- Ecografia dell'addome;
- TAC o risonanza magnetica per definire il tumore;
- Imaging del torace per controllare i polmoni;
- Invio a un'équipe di oncologia pediatrica.

1.7 - Un punto importante per la sicurezza:

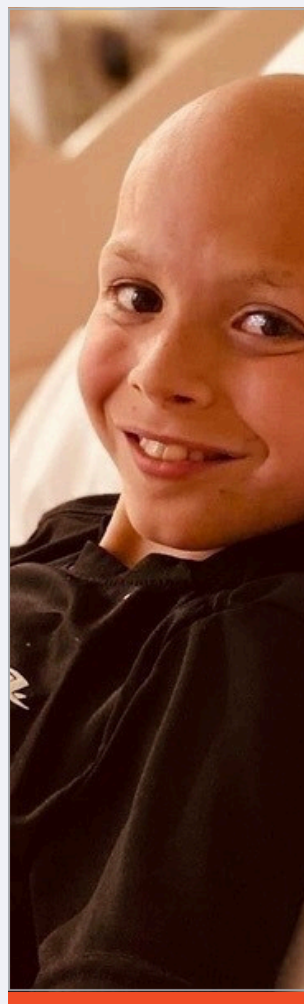
- Di solito i medici non eseguono la biopsia dei tumori di Wilms alla diagnosi, perché può aumentare il rischio.

1.8 - Prognosi a lungo termine:

- La maggior parte dei bambini sopravvive a lungo termine;
- Il rischio di recidiva è massimo nei primi 2-3 anni;
- Dopo 5 anni il rischio di recidiva è molto basso;
- Il follow-up si concentra su reni, crescita e benessere.

1.9 - Il messaggio chiave per i caregiver:

- Una massa indolore nella pancia non è mai normale; agire in fretta porta a risultati migliori.



2 - Screening

2.1 - Linee guida universali:

In tutto il mondo i medici seguono linee guida condivise dagli esperti (COG e SIOP), basate su riconoscimento e imaging rapidi, senza aspettare di “vedere se migliora”.

Se il tumore di Wilms viene individuato presto, il trattamento è di solito meno intenso e gli esiti di salute a lungo termine sono migliori.

2.2 - Bambini che necessitano di screening aggiuntivi:

Alcuni bambini hanno un rischio più alto di tumore di Wilms e hanno bisogno di controlli regolari anche se stanno bene.

Tra questi, i bambini con:

- Sindrome di Beckwith–Wiedemann;
- Sindrome WAGR;
- Sindrome di Denys–Drash; emiipertrofia;
- Alterazioni note del gene WT1;
- Forte familiarità per il tumore di Wilms.

Lo screening spesso individua i tumori presto e quando sono più piccoli, il che significa un trattamento più semplice.

2.3 - Screening raccomandato (standard degli esperti):

Ecografia renale ogni 3 mesi, dalla prima infanzia fino ai 7–8 anni



3 - Diagnosi (passo dopo passo)

Fase 1

Visita medica:

- Il medico palpa l'addome
 - Solo un esame delicato (senza palpazioni ripetute)
-

Fase 2

Ecografia (primo esame):

- Sicura, indolore, senza radiazioni;
 - Conferma se la massa proviene dal rene;
 - Controlla entrambi i reni.
-

Fase 3

TAC o risonanza magnetica:

- Mostra dimensioni ed estensione del tumore;
 - Aiuta i medici a pianificare il trattamento;
 - La risonanza può essere usata per ridurre le radiazioni.
-

Fase 4

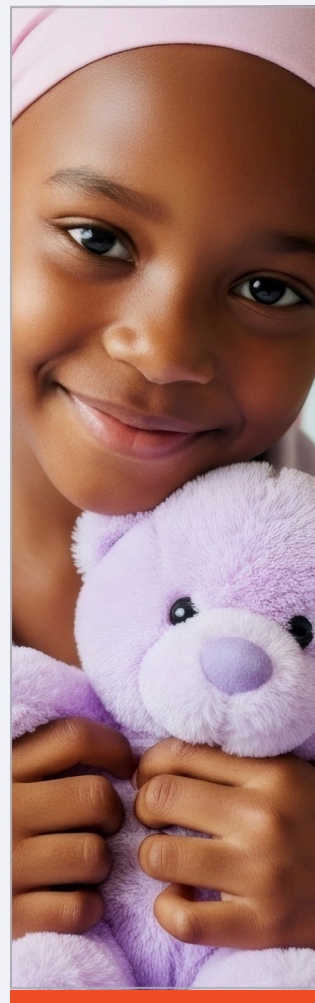
Imaging del torace:

- TAC del torace o radiografia;
 - I polmoni sono la sede più comune in cui il tumore di Wilms può diffondersi.
-

Fase 5

Esami del sangue e delle urine:

- Controllano la funzione renale;
 - Cercano anemia o sangue nelle urine;
 - Stabiliscono una base sicura per il trattamento.
-



4 - Come si individua il tumore di Wilms

4.1 - Diagramma visivo



5 - Punti importanti per la sicurezza

5.1 - Nessuna biopsia alla diagnosi:

- Spesso i genitori si sorprendono nello scoprire che di solito i medici non eseguono subito la biopsia dei tumori di Wilms

5.2 - Perché:

- La biopsia può causare la dispersione di cellule tumorali;
- Questo può cambiare lo stadio del tumore;
- Di solito l'imaging è abbastanza chiaro per la diagnosi;
- Approccio usato in tutto il mondo per la sicurezza dei bambini.

5.3 - La vita dopo le cure (follow-up a lungo termine):

- I bambini curati per tumore di Wilms sopravvivono a lungo termine.

5.4 - Cosa si controlla nel follow-up a lungo termine:

- Salute dei reni (soprattutto se è stato asportato un rene)
- Pressione sanguigna;
- Cuore e polmoni (se usati certi farmaci o radioterapia);
- Crescita e sviluppo.

Nota: di solito i bambini fanno visite di controllo periodiche per molti anni.

5.5 - Capire la recidiva (in parole semplici):

- Recidiva significa che il tumore ritorna.

5.6 - Punti chiave per i caregiver:

- Il rischio è massimo nei primi 2–3 anni dopo il trattamento;
- Dopo 5 anni il rischio di recidiva cala nettamente;
- In questo periodo i bambini restano sotto stretto controllo.

5.7 - Cosa riduce il rischio di recidiva

- Diagnosi in stadio precoce; asportazione completa del tumore;
- Seguire i piani di trattamento e di follow-up.

5.8 - Rassicurazioni per le famiglie:

- La maggior parte dei bambini con tumore di Wilms sopravvive e sta bene;
- La diagnosi precoce riduce l'intensità del trattamento;
- Il follow-up a lungo termine serve a proteggere, non perché si attenda una recidiva: l'assistenza è proattiva e preventiva.





6 - Cosa chiedere

6.1 - Portare domande vi aiuta a tutelare vostro figlio:

- In che stadio è il tumore?
- Quale piano di trattamento consiglate e perché?
- Mio figlio avrà bisogno di chemioterapia o radioterapia?
- Come influirà il trattamento sulla funzione renale nel tempo?
- A quali effetti collaterali dobbiamo fare attenzione ora?
- Con quale frequenza ci saranno visite di controllo ed esami?
- A quali segnali di recidiva dobbiamo fare attenzione a casa?
- Chi contattiamo se siamo preoccupati tra un appuntamento e l'altro?

6.2 - Messaggi chiave per i caregiver:

- Fidatevi del vostro istinto;
- Una massa indolore nella pancia non va mai lasciata in attesa;
- Agire presto porta ai risultati migliori.





Wilms Cancer Foundation

Telefono: +1 (778) 514 5000

E-mail: info@WilmsFoundation.org

Web: www.WilmsFoundation.org

Indirizzo: Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, Stati Uniti, 20002.

THE WILMS CANCER FOUNDATION, WCF E GLI SLOGAN "DEFEATING CHILDHOOD KIDNEY CANCER" E "THE DISEASE YOU'VE NEVER HEARD OF" SONO MARCHI INTERNAZIONALI DELLA WILMS CANCER FOUNDATION E SONO PROTETTI DA COPYRIGHT. CONTENUTI E GRAFICA DEL DOCUMENTO A CURA DELLA WILMS CANCER FOUNDATION © COPYRIGHT TUTTI I DIRITTI RISERVATI.

Ai sensi delle leggi sul diritto d'autore, questa documentazione non può essere copiata, fotocopiata, riprodotta o tradotta, in tutto o in parte, senza il previo consenso scritto della Wilms Cancer Foundation.

USA: Organizzazione esente da imposte qualificata 501(c)(3) | EIN:98-1563988 Canada: Ente benefico registrato: 756261939BC0001



© **Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**. Utilizzato con autorizzazione in collaborazione con la Wilms Cancer Foundation (WCF). "CureAll" fa parte della Global Initiative for Childhood Cancer (GICC) dell'OMS. L'Organizzazione Mondiale della Sanità non sostiene alcuna organizzazione, prodotto o servizio specifico.

© COPYRIGHT | WILMS CANCER FOUNDATION | TUTTI I DIRITTI RISERVATI.