Wilms Cancer Foundation

Tumor de Wilms
Diagnóstico temprano y perspectivas a largo plazo

Guía en lenguaje sencillo para padres y cuidadores





Wilms Cancer Foundation (WCF)

Wilms Cancer Foundation (WCF) es una organización benéfica que apoya y representa las necesidades de los niños, las familias y las organizaciones sanitarias afectados por el cáncer renal infantil, en particular el nefroblastoma, conocido como tumor de Wilms. Su misión es establecer un programa internacional de concienciación, educación, defensa de los pacientes, detección temprana, tratamiento y apoyo para combatir la enfermedad.

Esta guía de WCF tiene fines exclusivamente educativos. Se basa en los estándares internacionales de oncología pediátrica de Canadá, Estados Unidos y Europa. Si tiene dudas o inquietudes, consulte a un profesional médico cualificado.

© Wilms Cancer Foundation | Todos los derechos reservados

Índice

Diagnóstico temprano y perspectivas a largo plazo

Guía en lenguaje sencillo para padres y cuidadores

1 - Resumen para cuidadores 4
1.1 Qué es el tumor de Wilms 4
1.2 Por qué importa el diagnóstico temprano 4
1.3 La señal de alerta más importante 4
1.4 Otros signos que vigilar 4
1.5 Qué hacer si observa un signo 4
1.6 Cómo se diagnostica 4
1.7 Punto importante de seguridad 4
1.8 Perspectivas a largo plazo 4
1.9 Mensaje para cuidadores 4
2 - Detección sistemática 5
2.1 Directrices generales 5
2.2 Niños que necesitan controles adicionales 5
2.3 Controles recomendados 5
3 - Diagnóstico paso a paso 6
3.1 Pasos 1-5 6
4 - Cómo se detecta el tumor de Wilms 7
4.1 Diagrama 7
5 - Puntos importantes de seguridad 8
5.1 Sin biopsia al diagnóstico 8
5.2 Por qué 8
5.3 Vida después del tratamiento 8
5.4 Atención a largo plazo 8
5.5 Entender el riesgo de recaída 8
5.6 Puntos clave para cuidadores 8
5.7 Qué reduce el riesgo de recaída 8
5.8 Tranquilidad para las familias 8
6 - Qué preguntar al médico 9
6.1 Preparar preguntas para defender las necesidades de su hijo 9
6.2 Mensajes clave para cuidadores 9

1 - Resumen de una página para cuidadores

1.1 - ¿Qué es el tumor de Wilms?

- Es un cáncer renal que afecta a niños pequeños, sobre todo menores de 5 años.
- Es el cuarto cáncer infantil más frecuente y el cáncer renal infantil más común.



1.2 - Por qué importa el diagnóstico temprano

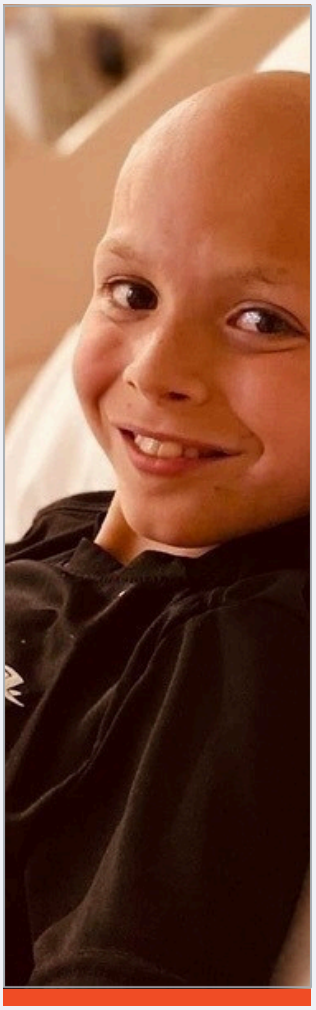
- Muchos niños se encuentran bien al principio; por eso es importante conocer las señales tempranas y actuar rápido.
- La buena noticia: si se detecta temprano, el tratamiento es muy eficaz. La mayoría lleva una vida plena y saludable; la supervivencia supera el 90%.

1.3 - La señal de alerta más importante

Una masa o hinchazón firme e indolora en el abdomen.

1.4 - Otros signos que vigilar

- Sangre en la orina.
- Hipertensión, dolor de cabeza o fatiga.
- Dolor abdominal, fiebre o cansancio inexplicable.



1.5 - Qué hacer si observa un signo

- Busque atención médica inmediata.
- Solicite una ecografía urgente.
- No espere a ver si mejora.

1.6 - Cómo se diagnostica el tumor de Wilms

- Ecografía abdominal.
- Tomografía o resonancia para definir el tumor.
- Imágenes del tórax para examinar los pulmones.
- Derivación a un equipo de oncología pediátrica.

1.7 - Punto importante de seguridad

Los médicos no suelen biopsiar el tumor de Wilms al diagnosticarlo, porque la biopsia puede aumentar el riesgo.

1.8 - Perspectivas a largo plazo

- La mayoría de los niños sobrevive a largo plazo.
- El riesgo de recaída es mayor en los primeros 2-3 años.
- Después de 5 años, el riesgo es muy bajo.
- El seguimiento se centra en la salud renal, el crecimiento y el bienestar.

1.9 - Mensaje para cuidadores

Una masa abdominal indolora nunca es normal. Actuar rápido mejora los resultados.

2 - Detección sistemática

2.1 - Directrices generales

Los médicos de todo el mundo siguen directrices comunes de expertos, como las de COG y SIOP, que priorizan reconocer pronto los signos y realizar imágenes, sin esperar a ver si mejoran.

Cuando se detecta temprano, el tratamiento suele ser menos intenso y los resultados de salud a largo plazo son mejores.



2.2 - Niños que necesitan controles adicionales

Algunos niños tienen mayor riesgo de tumor de Wilms y necesitan revisiones periódicas aunque se encuentren bien.

Entre ellos, quienes presentan:

- Síndrome de Beckwith-Wiedemann.
- Síndrome WAGR.
- Síndrome de Denys-Drash o hemihiperplasia.
- Alteraciones conocidas del gen WT1.
- Antecedentes familiares importantes de tumor de Wilms.

Los controles suelen detectar tumores tempranos y pequeños, cuyo tratamiento es más sencillo.

2.3 - Controles recomendados por los expertos

Ecografía renal cada 3 meses, desde la primera infancia hasta los 7-8 años.

3 - Diagnóstico paso a paso

Paso 1

Exploración médica

- El médico palpa el abdomen.
- Exploración suave, sin presionarlo repetidamente.

Paso 2

Ecografía (primera prueba)

- Segura, indolora y sin radiación.
- Confirma si la masa procede del riñón.
- Examina ambos riñones.

Paso 3

Tomografía o resonancia

- Muestra el tamaño y la extensión del tumor.
- Ayuda a planificar el tratamiento.
- Puede utilizarse resonancia para reducir la exposición a radiación.

Paso 4

Imágenes del tórax

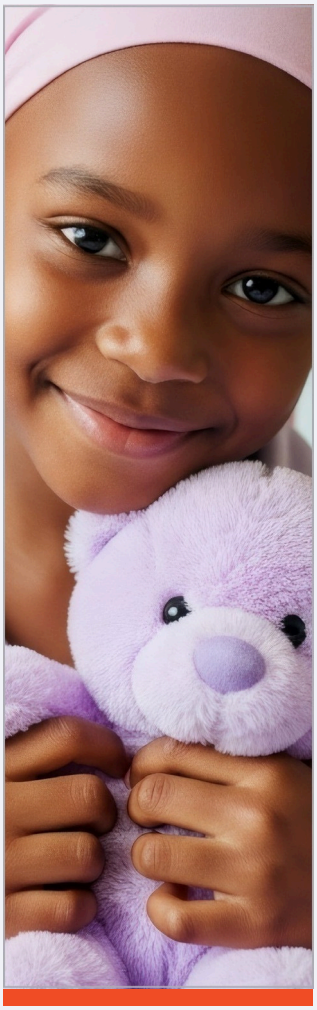
- Tomografía o radiografía de tórax.
- Los pulmones son el lugar más frecuente de diseminación.

Paso 5

Análisis de sangre y orina

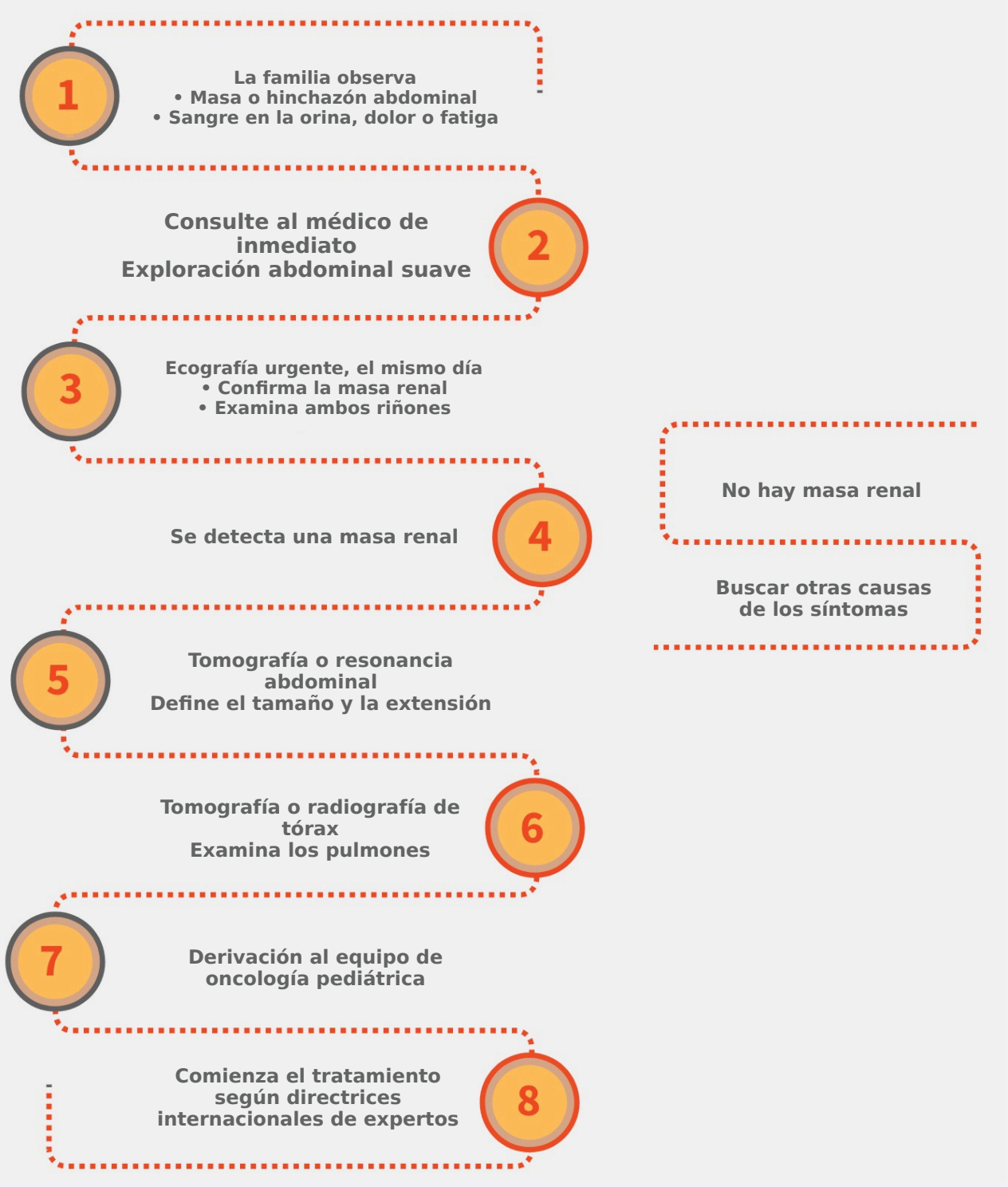
- Evalúan la función renal.
- Detectan anemia o sangre en la orina.
- Establecen valores iniciales para un tratamiento seguro.





4 - Cómo se detecta el tumor de Wilms

4.1 - Diagrama



5 - Puntos importantes de seguridad

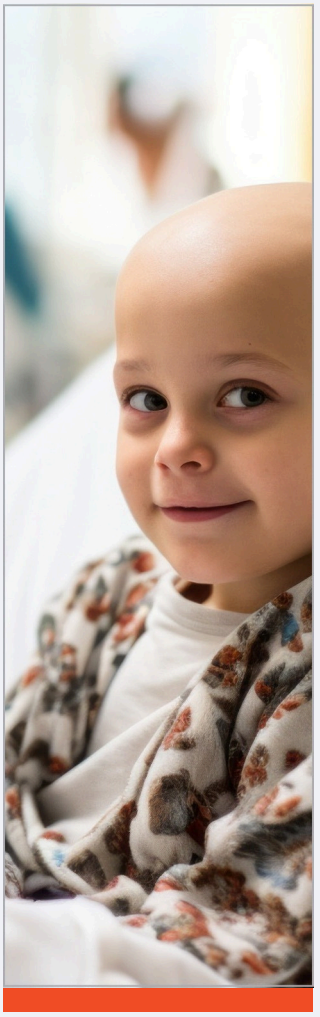
4.1 - Sin biopsia al diagnóstico

A los padres suele sorprenderles que los médicos no biopsien de inmediato el tumor de Wilms.

4.2 - Por qué

- La biopsia puede causar derrame de células tumorales.
- Esto puede cambiar el estadio del cáncer.
- Las imágenes suelen ser suficientemente claras para diagnosticar.
- Este enfoque se utiliza en todo el mundo para aumentar la seguridad.





4.3 - Vida después del tratamiento: supervivencia y atención prolongada

Los niños tratados por tumor de Wilms se convierten en supervivientes a largo plazo.

4.4 - Prioridades del seguimiento a largo plazo

- Salud renal, sobre todo si se extirpó un riñón.
- Presión arterial.
- Salud cardíaca y pulmonar si se usaron ciertos medicamentos o radiación.
- Crecimiento y desarrollo.

Nota: los niños suelen acudir a revisiones periódicas durante muchos años.

4.5 - Entender la recaída en lenguaje sencillo

Recaída significa que el cáncer reaparece.

4.6 - Puntos clave para cuidadores

- El riesgo es mayor en los primeros 2-3 años tras el tratamiento.
- Después de 5 años, disminuye considerablemente.
- Durante este periodo continúa una vigilancia estrecha.

4.7 - Qué reduce el riesgo de recaída

- Diagnóstico temprano y extirpación completa del tumor.
- Seguir los planes de tratamiento y seguimiento.

4.8 - Tranquilidad para las familias

- La mayoría de los niños sobrevive y crece con buena salud.
- El diagnóstico temprano reduce la intensidad del tratamiento.
- El seguimiento busca proteger, no presupone una recaída: la atención a los supervivientes es proactiva y preventiva.



6 - Qué preguntar

6.1 - Preparar preguntas ayuda a defender las necesidades de su hijo

- ¿En qué estadio está el tumor?
- ¿Qué tratamiento recomienda y por qué?
- ¿Necesitará quimioterapia o radioterapia?
- ¿Cómo afectará a la función renal a largo plazo?
- ¿Qué efectos secundarios debemos vigilar ahora?
- ¿Con qué frecuencia habrá visitas y pruebas de imagen?
- ¿Qué signos de recaída debemos vigilar en casa?
- ¿Con quién contactamos si nos preocupa algo entre las citas?

6.2 - Mensajes clave para cuidadores

- Confíe en su instinto.
- No espere si hay una masa abdominal indolora.
- Actuar pronto permite las mejores soluciones.



© Wilms Cancer Foundation | Todos los derechos reservados



Wilms Cancer Foundation

Teléfono: +1 (778) 514 5000
Correo: info@WilmsFoundation.org
Web: www.WilmsFoundation.org
Dirección: Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, Estados Unidos, 20002.

WILMS CANCER FOUNDATION, WCF Y LOS LEMAS «VENCER EL CÁNCER RENAL INFANTIL» Y «LA ENFERMEDAD DE LA QUE NUNCA HA OÍDO HABLAR» SON MARCAS INTERNACIONALES DE WILMS CANCER FOUNDATION PROTEGIDAS POR DERECHOS DE AUTOR. CONTENIDO Y DISEÑO DE WILMS CANCER FOUNDATION. © TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

Conforme a las leyes de derechos de autor, esta documentación no puede copiarse, fotocopiarse, reproducirse ni traducirse, total o parcialmente, sin el consentimiento previo por escrito de Wilms Cancer Foundation.

EE. UU.: organización exenta de impuestos según 501(c)(3) | EIN: 98-1563988 | Canadá: entidad benéfica registrada: 756261939BC0001

© Wilms Cancer Foundation | Todos los derechos reservados



© Organización Mundial de la Salud (OMS). Utilizado con autorización en colaboración con Wilms Cancer Foundation (WCF). «CureAll» forma parte de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil (GICC) de la OMS. La OMS no respalda ninguna organización, producto o servicio en particular.

© WILMS CANCER FOUNDATION. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.