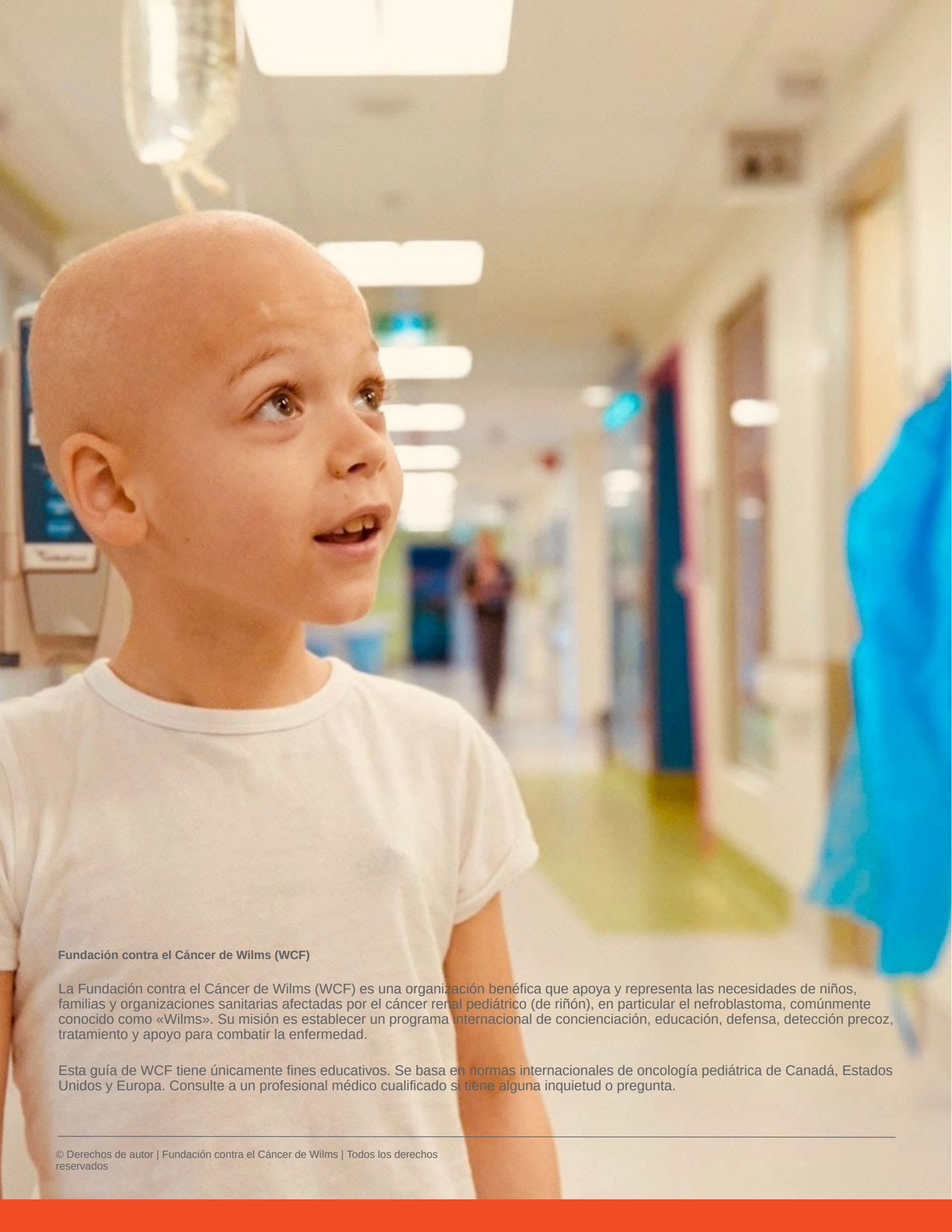


Tumor de Wilms

Diagnóstico precoz y perspectivas a largo plazo

Una guía en lenguaje sencillo para padres y cuidadores





Fundación contra el Cáncer de Wilms (WCF)

La Fundación contra el Cáncer de Wilms (WCF) es una organización benéfica que apoya y representa las necesidades de niños, familias y organizaciones sanitarias afectadas por el cáncer renal pediátrico (de riñón), en particular el nefroblastoma, comúnmente conocido como «Wilms». Su misión es establecer un programa internacional de concienciación, educación, defensa, detección precoz, tratamiento y apoyo para combatir la enfermedad.

Esta guía de WCF tiene únicamente fines educativos. Se basa en normas internacionales de oncología pediátrica de Canadá, Estados Unidos y Europa. Consulte a un profesional médico cualificado si tiene alguna inquietud o pregunta.

Índice

Diagnóstico precoz y perspectivas a largo plazo (tumor de Wilms)

Serie informativa 2.2a

Una guía en lenguaje sencillo para padres y cuidadores

1 - Resumen de una página para cuidadores

1.1 - Qué es el tumor de Wilms	2
1.2 - Por qué importa el diagnóstico precoz	2
1.3 - Señal de alerta más importante	2
1.4 - Otras señales a vigilar	2
1.5 - Qué hacer si observa una señal	2
1.6 - Cómo se diagnostica el tumor de Wilms	2
1.7 - Punto importante de seguridad	2
1.8 - Perspectivas a largo plazo	2
1.9 - Mensaje clave para cuidadores	2

2 - Cribado

2.1 - Directrices universales	3
2.2 - Niños que necesitan cribado adicional	3
2.3 - Cribado recomendado (estándar experto)	3

3 - Diagnóstico (paso a paso)

3.1 - Pasos 1-5	4
-----------------------	---

4 - Cómo se detecta el tumor de Wilms

4.1 - Diagrama visual	5
-----------------------------	---

5 - Puntos importantes de seguridad

5.1 - Sin biopsia en el diagnóstico	6
5.2 - Por qué	6
5.3 - Vida después del tratamiento	6
5.4 - Atención a largo plazo	6
5.5 - Comprender el riesgo de recaída (lenguaje sencillo)	6
5.6 - Puntos clave para cuidadores	6
5.7 - Qué reduce el riesgo de recaída	6
5.8 - Tranquilidad para las familias	6

6 - Qué preguntar al médico de su hijo

6.1 - Llevar preguntas le ayuda a defender los intereses de su hijo	7
6.2 - Puntos clave para cuidadores	7

1 - Resumen de una página para cuidadores

1.1 - Qué es el tumor de Wilms:

- El tumor de Wilms es un cáncer de riñón que afecta a niños pequeños, principalmente menores de 5 años; es el cuarto cáncer infantil más frecuente en general y el cáncer renal más común en la infancia.

1.2 - Por qué importa el diagnóstico precoz:

- Muchos niños se sienten completamente bien al principio, por eso es tan importante conocer las primeras señales y actuar con rapidez; la buena noticia es que, cuando el tumor de Wilms se detecta temprano, el
- tratamiento es muy eficaz y la mayoría de los niños llevan una vida plena y saludable, con una supervivencia superior al 90 %.

1.3 - Señal de alerta más importante:

- Un bulto firme e indoloro o una hinchazón en el abdomen.

1.4 - Otras señales a vigilar:

- Sangre en la orina; presión arterial alta,
- dolores de cabeza o fatiga; dolor abdominal,
- fiebre o cansancio inexplicable.

1.5 - Qué hacer si observa una señal:

- Busque atención médica de inmediato; solicite una prueba de imagen urgente (ecografía); no
- espere a ver si mejora.

1.6 - Cómo se diagnostica el tumor de Wilms:

- Ecografía del abdomen; escaneo CT
- o MRI para definir el tumor; imagen del tórax para revisar los pulmones;
- derivación a un equipo de oncología
- pediátrica.

1.7 - Punto importante de seguridad:

Los médicos normalmente no realizan una biopsia de los tumores de Wilms en el momento del diagnóstico porque la biopsia puede aumentar el riesgo.

1.8 - Perspectivas a largo plazo:

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

1.9 - Mensaje clave para cuidadores:

Un bulto abdominal indoloro nunca es normal; actuar con rapidez conduce a mejores resultados.



2 - Cribado

2.1 - Directrices universales:

Los médicos de todo el mundo siguen directrices expertas compartidas (de COG y SIOP) que se centran en el reconocimiento rápido y las pruebas de imagen, sin esperar a «ver si mejora».

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

2.2 - Niños que necesitan cribado adicional:

Algunos niños tienen un mayor riesgo de tumor de Wilms y necesitan controles regulares aunque se sientan bien.

Entre ellos se incluyen niños con:

- Síndrome de Beckwith-Wiedemann;
- síndrome WAGR; síndrome de Denys-Drash; hemihiperplasia; cambios
- conocidos en el gen WT1; antecedentes
- familiares importantes de tumor de Wilms.
-

El cribado suele detectar los tumores antes y cuando son más pequeños, lo que facilita el tratamiento.

2.3 - Cribado recomendado (estándar experto):

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



3 - Diagnóstico (paso a paso)

Paso 1

Examen médico:

- El médico palpa el abdomen.
 - Examen suave únicamente (sin presionar repetidamente).
-

Paso 2

Ecografía (primera prueba):

- Segura, indolora y sin radiación.
 - Confirma si el bulto procede del riñón.
 - Revisa ambos riñones.
-

Paso 3

Escaneo CT o MRI:

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

Paso 4

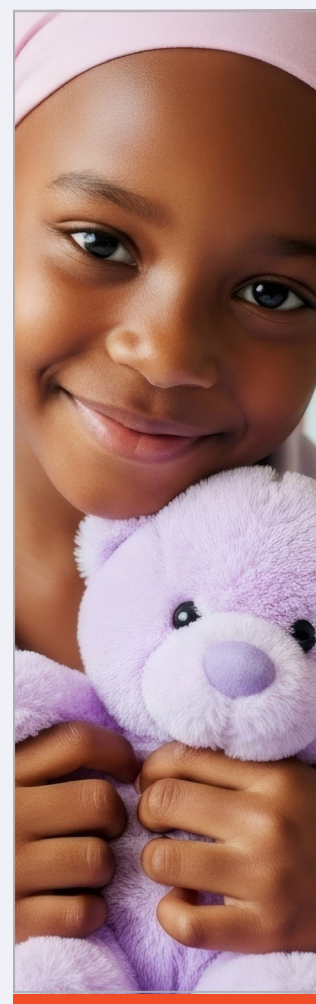
Imágenes del tórax:

- CT de tórax o radiografía.
 - Los pulmones son el lugar más común al que puede propagarse el tumor de Wilms.
-

Paso 5

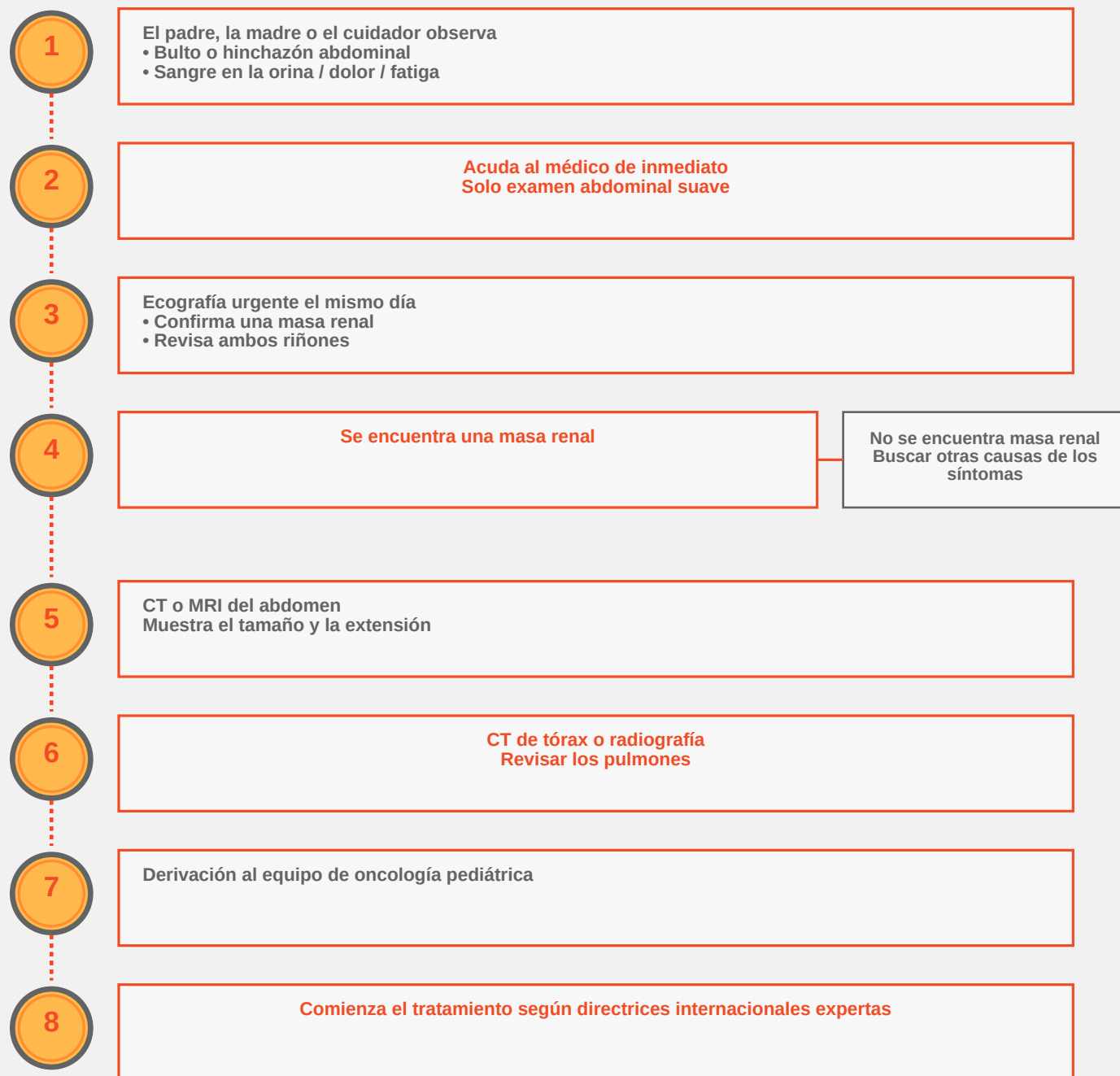
Análisis de sangre y orina:

- Comprueban la función renal.
 - Buscan anemia o sangre en la orina.
 - Establecen un valor basal seguro para el tratamiento.
-



4 - Cómo se detecta el tumor de Wilms

4.1 - Diagrama visual



5 - Puntos importantes de seguridad

4.1 - Sin biopsia en el diagnóstico:

- A los padres a menudo les sorprende saber que los médicos normalmente no realizan una biopsia del tumor de Wilms de inmediato.

4.2 - Por qué:

- La biopsia puede provocar el 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 mantener a los niños más seguros.

4.3 - Vida después del tratamiento (supervivencia y atención a largo plazo):

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

4.4 - Enfoque del seguimiento a largo plazo:

- Salud renal (especialmente si se extirpó un riñón); presión arterial; salud del corazón y los pulmones (si se utilizaron determinados medicamentos o radiación); crecimiento y desarrollo.
-

Nota: los niños suelen tener visitas periódicas de seguimiento durante muchos años.

4.5 - Comprender la recaída (lenguaje sencillo):

- Recaída significa que el cáncer vuelve.

4.6 - Puntos clave para cuidadores:

- El riesgo es mayor durante los primeros 2-3 años después del tratamiento; después de 5 años, el riesgo de recaída disminuye considerablemente; durante este periodo se sigue vigilando estrechamente a los niños.

4.7 - Qué reduce el riesgo de recaída

- Diagnóstico en una etapa temprana; extirpación completa del tumor; seguir los planes de tratamiento y seguimiento.

4.8 - Tranquilidad para las familias:

La mayoría de los niños con tumor de Wilms sobreviven y prosperan; el diagnóstico precoz reduce la intensidad del tratamiento; el seguimiento a largo plazo busca proteger, no anticipar una recaída: la atención de supervivencia es proactiva y preventiva.





6 - Qué preguntar

6.1 - Llevar preguntas le ayuda a defender los intereses de su hijo:

- ¿En qué estadio está el tumor?
- ¿Qué plan de tratamiento recomienda y por qué?
- ¿Mi hijo necesitará quimioterapia o radiación?
- ¿Cómo afectará el tratamiento a la función renal a largo plazo?
- ¿Qué efectos secundarios debemos vigilar ahora?
- ¿Con qué frecuencia se realizarán las visitas y pruebas de seguimiento?
- ¿Qué señales de recaída debemos vigilar en casa?
- ¿Con quién debemos contactar si nos preocupa algo entre las citas?

6.2 - Puntos clave para cuidadores:

- Confíe en sus instintos.
- Un bulto abdominal indoloro nunca es algo que deba esperar.
- Actuar pronto conduce a los mejores resultados.





Fundación contra el Cáncer de Wilms

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

LA FUNDACIÓN CONTRA EL CÁNCER DE WILMS, WCF, Y LOS LEMAS «DERROTAR EL CÁNCER RENAL INFANTIL» Y «LA ENFERMEDAD DE LA QUE NUNCA HAS OÍDO HABLAR» SON MARCAS INTERNACIONALES DE LA FUNDACIÓN CONTRA EL CÁNCER DE WILMS Y ESTÁN PROTEGIDAS POR DERECHOS DE AUTOR. DISEÑO DEL CONTENIDO DEL DOCUMENTO POR LA FUNDACIÓN CONTRA EL CÁNCER DE WILMS © DERECHOS DE AUTOR. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

Según las leyes de derechos de autor, esta documentación no puede copiarse, fotocopiar, reproducirse ni traducirse, total o parcialmente, sin el consentimiento previo por escrito de la Fundación contra el Cáncer de Wilms.

USA: Organización exenta de impuestos calificada 501(c)(3) | EIN:98-1563988 | Canadá: Organización benéfica registrada: 756261939BC0001



© Organización Mundial de la Salud (WHO). Utilizado con permiso en colaboración con la Fundación contra el Cáncer de Wilms (WCF). «CureAll» forma parte de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil (GICC) de WHO. La Organización Mundial de la Salud no respalda ninguna organización, producto o servicio específico.