维尔姆斯癌症基金会

维尔姆斯瘤

早期诊断与长期预后

家长与照护者通俗指南





维尔姆斯癌症基金会（WCF）

维尔姆斯癌症基金会（WCF）是一家慈善组织，支持受儿童肾癌（尤其是通常称为“维尔姆斯瘤”的肾母细胞瘤）影响的儿童、家庭和医疗机构，并代表他们表达需求。其使命是建立涵盖宣传、教育、权益倡导、早期发现、治疗及支持的国际项目，以应对疾病的蔓延。

本指南仅供教育用途，依据加拿大、美国和欧洲的国际儿童肿瘤诊疗标准编写。如有任何疑虑或问题，请咨询具备资质的医疗专业人员。

© 版权所有 | 维尔姆斯癌症基金会 | 保留所有权利

目录

早期诊断与长期预后（维尔姆斯瘤）| 资料简报系列 2.2a
家长与照护者通俗指南

1 - 照护者一页摘要

1.1 - 什么是维尔姆斯瘤？ 2
1.2 - 为什么早期诊断很重要？ 2
1.3 - 最重要的警示信号 2
1.4 - 其他需要留意的迹象 2
1.5 - 发现异常迹象后怎么办？ 2
1.6 - 如何诊断维尔姆斯瘤？ 2
1.7 - 重要安全提示 2
1.8 - 长期预后 2
1.9 - 给照护者的要点 2

2 - 筛查

2.1 - 通用指南 3
2.2 - 需要额外筛查的儿童 3
2.3 - 推荐筛查方案（专家标准） 3

3 - 诊断步骤

3.1 - 步骤1至5 4

4 - 如何发现维尔姆斯瘤？

4.1 - 诊断流程图 5

5 - 重要安全提示

5.1 - 确诊时通常不做活检 6
5.2 - 为什么？ 6
5.3 - 治疗后的生活 6
5.4 - 长期照护 6
5.5 - 通俗理解复发风险 6
5.6 - 照护者须知 6
5.7 - 如何降低复发风险？ 6
5.8 - 给家人的安心提示 6

6 - 向孩子的医生提问

6.1 - 提问有助于为孩子争取更好的照护 7
6.2 - 给照护者的核心要点 7

1 - 照护者一页摘要

1.1 - 什么是维尔姆斯瘤？

- 这是一种主要发生于五岁以下幼儿的肾癌。
- 它是总体上第四常见的儿童癌症，也是最常见的儿童肾癌。



1.2 - 为什么早期诊断很重要？

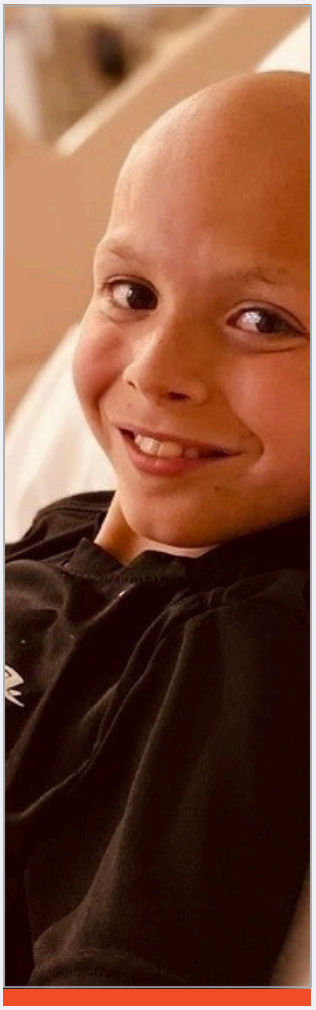
- 许多孩子起初感觉完全正常，因此认识早期迹象并迅速行动十分重要。
- 好消息是：若及早发现，治疗非常有效，生存率超过90%，大多数孩子能够过上健康而充实的生活。

1.3 - 最重要的警示信号：

- 腹部出现坚硬、无痛的肿块或肿胀。

1.4 - 其他需要留意的迹象：

- 血尿；
- 高血压、头痛或疲劳；
- 腹痛、发热或不明原因的疲倦。



1.5 - 发现异常迹象后怎么办？

- 立即就医；
- 请求紧急影像检查（超声）；
- 不要等待观察是否会自行好转。

1.6 - 如何诊断维尔姆斯瘤？

- 腹部超声检查；
- 通过CT或MRI明确肿瘤情况；
- 胸部影像检查以评估肺部；
- 转诊至儿童肿瘤团队。

1.7 - 重要安全提示：

- 医生通常不在初步诊断时对维尔姆斯瘤进行活检，因为活检可能增加风险。

1.8 - 长期预后：

- 大多数孩子能够长期生存；
- 复发风险在最初两至三年最高；
- 五年后复发风险很低；
- 随访重点是肾脏健康、成长与整体健康。

1.9 - 给照护者的要点：

- 无痛性腹部肿块绝非正常现象。迅速行动有助于获得更好的结果。

2 - 筛查

2.1 - 通用指南：

世界各地的医生遵循共同的专家指南（来自COG和SIOP），强调快速识别和影像检查，而不是等待“看看是否好转”。

如果及早发现维尔姆斯瘤，治疗强度通常较低，长期健康结局也更好。

2.2 - 需要额外筛查的儿童：

有些儿童患维尔姆斯瘤的风险较高，即使感觉良好，也需要定期检查。这包括具有以下情况的儿童：

- 贝克威思-威德曼综合征；
- WAGR综合征；
- 德尼-德拉什综合征或偏侧过度生长；
- 已知的WT1基因变异；
- 明显的维尔姆斯瘤家族史。

筛查常能在肿瘤较小时及早发现，使治疗更容易。

2.3 - 推荐筛查方案（专家标准）：

从婴儿期到七至八岁，每三个月进行一次肾脏超声检查。



3 - 诊断步骤

步骤1 - 医学检查

- 医生触诊腹部；
- 仅轻柔检查，避免反复按压。

步骤2 - 超声检查（首项检查）

- 安全、无痛、无辐射；
- 确认肿块是否起源于肾脏；
- 检查双侧肾脏。

步骤3 - CT或MRI检查

- 显示肿瘤大小及扩散情况；
- 帮助医生制定治疗计划；
- 可使用MRI以减少辐射暴露。

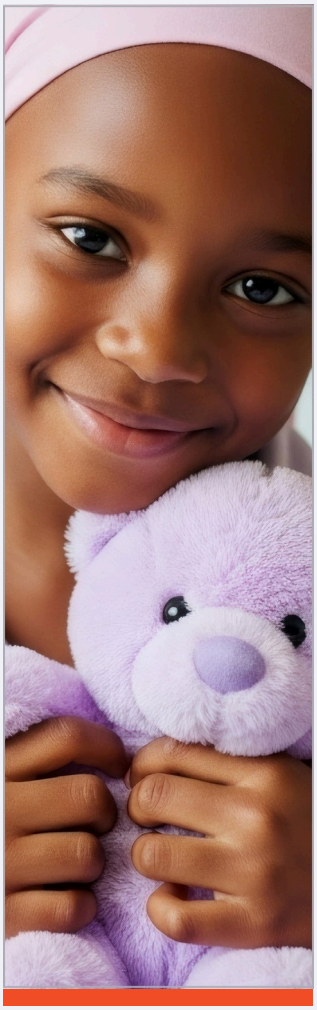
步骤4 - 胸部影像检查

- 胸部CT或X光检查；
- 肺部是维尔姆斯瘤最常见的扩散部位。

步骤5 - 血液和尿液检查

- 评估肾功能；
- 检查是否贫血或有血尿；
- 为安全治疗建立基线。





4 - 如何发现维尔姆斯瘤？

4.1 - 诊断流程图



5 - 重要安全提示

5.1 - 确诊时通常不做活检：

- 家长常会感到意外：医生通常不会立即对维尔姆斯瘤进行活检。

5.2 - 为什么？

- 活检可能导致肿瘤细胞溢出；
- 这可能改变癌症分期；
- 影像通常已足够清晰，可支持诊断；
- 世界各地采用这一方法，以更好地保护儿童安全。

5.3 - 治疗后的生活：

- 接受维尔姆斯瘤治疗的儿童可以成为长期生存者。

5.4 - 长期随访的重点：

- 肾脏健康，尤其在切除一侧肾脏后；
- 血压；
- 心肺健康（使用某些药物或放疗后）；
- 生长发育。

注意：儿童通常需要持续多年的定期随访。

5.5 - 通俗理解复发：

- 复发是指癌症再次出现。

5.6 - 照护者须知：

- 治疗后最初两至三年的风险最高；
- 五年后，复发风险明显下降；
- 在此期间，孩子仍会受到密切监测。

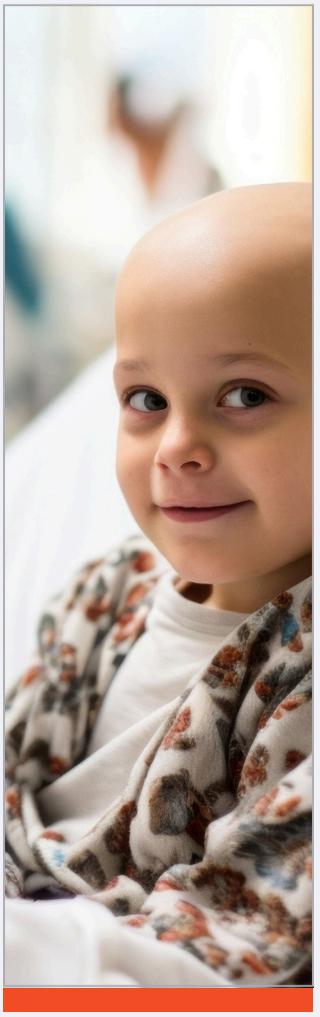
5.7 - 如何降低复发风险？

- 早期确诊并完整切除肿瘤；
- 遵循治疗与随访计划。

5.8 - 给家人的安心提示：

- 大多数维尔姆斯瘤患儿能够生存并健康成长；
- 早期诊断可以降低治疗强度；
- 长期随访是为了保护孩子，并不意味着预期会复发；康复期照护是主动且预防性的。







6 - 向医生提问

6.1 - 提问有助于为孩子争取更好的照护：

- 肿瘤处于哪个阶段？
- 您推荐什么治疗方案？为什么？
- 孩子是否需要化疗或放疗？
- 治疗对肾功能会有哪些长期影响？
- 我们现在应留意哪些副作用？
- 随访和影像检查多久进行一次？
- 在家应留意哪些复发迹象？
- 如果两次预约之间感到担忧，应联系谁？

6.2 - 给照护者的核心要点：

- 相信自己的直觉；
- 发现无痛性腹部肿块，绝不要等待；
- 尽早行动有助于获得最佳结果。



© 版权所有 | 维尔姆斯癌症基金会 | 保留所有权利



维尔姆斯癌症基金会

电话：+1 (778) 514 5000
电子邮箱：info@WilmsFoundation.org
网站：www.WilmsFoundation.org
地址：Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, United States, 20002

“维尔姆斯癌症基金会”、WCF，以及“战胜儿童肾癌”和“您从未听说过的疾病”等标语，均为维尔姆斯癌症基金会的国际商标，受版权保护。文件内容与设计由维尔姆斯癌症基金会提供。© 版权所有，保留所有权利。

根据版权法，未经维尔姆斯癌症基金会事先书面同意，不得全部或部分复制、影印、再版或翻译本文件。

美国：符合501(c)(3)规定的免税组织 | EIN：98-1563988
加拿大：注册慈善机构，编号756261939BC0001

© 版权所有 | 维尔姆斯癌症基金会 | 保留所有权利

© 世界卫生组织（WHO）。经许可，与维尔姆斯癌症基金会（WCF）合作使用。CureAll 是世界卫生组织全球儿童癌症倡议（GICC）的一部分。世界卫生组织不为任何特定组织、产品或服务背书。

© 版权所有 | 维尔姆斯癌症基金会 | 保留所有权利