윌름스 암 재단

윌름스 종양
조기 진단과 장기 예후

부모와 보호자를 위한 쉬운 안내서





윌름스 암 재단 (WCF)

윌름스 암 재단(WCF)은 소아 신장암, 특히 흔히 윌름스 종양이라 부르는 신모세포종으로 영향을 받는 어린이와 가족, 의료기관을 지원하고 이들의 필요를 대변하는 자선단체입니다. 재단은 질병의 확산에 대응하기 위해 인식 제고, 교육, 권익 옹호, 조기 발견, 치료 및 지원을 위한 국제 프로그램을 마련하는 것을 사명으로 합니다.

이 WCF 안내서는 교육 목적으로만 제공됩니다. 캐나다, 미국, 유럽의 국제 소아종양학 기준을 바탕으로 합니다. 우려 사항이나 질문이 있으면 자격을 갖춘 의료 전문가에게 상담하십시오.

© 저작권 | 윌름스 암 재단 | 모든 권리 보유

목차

조기 진단과 장기 예후 (윌름스 종양)
부모와 보호자를 위한 쉬운 안내서

안내 자료 2.2a

1 - 보호자를 위한 한눈에 보는 요약

1.1 - 윌름스 종양이란? 2
1.2 - 조기 진단이 중요한 이유 2
1.3 - 가장 중요한 경고 신호 2
1.4 - 주의해야 할 다른 징후 2
1.5 - 징후를 발견했을 때 할 일 2
1.6 - 윌름스 종양의 진단 방법 2
1.7 - 중요한 안전 사항 2
1.8 - 장기 예후 2
1.9 - 보호자가 기억할 점 2

2 - 선별검사

2.1 - 공통 지침 3
2.2 - 추가 선별검사가 필요한 어린이 3
2.3 - 권장 선별검사 (전문가 기준) 3

3 - 단계별 진단 과정

3.1 - 1~5단계 4

4 - 윌름스 종양을 발견하는 방법

4.1 - 흐름도 5

5 - 중요한 안전 사항

5.1 - 진단 시 생검을 하지 않는 이유 6
5.2 - 그 이유 6
5.3 - 치료 후의 삶 6
5.4 - 장기 관리 6
5.5 - 재발 위험 이해하기 6
5.6 - 보호자를 위한 핵심 사항 6
5.7 - 재발 위험을 낮추는 요인 6
5.8 - 가족을 위한 안심 정보 6

6 - 아이의 의사에게 물어볼 질문

6.1 - 질문은 아이를 위해 목소리를 내는 데 도움이 됩니다 7
6.2 - 보호자를 위한 핵심 요점 7

1 - 보호자를 위한 한눈에 보는 요약

1.1 - 윌름스 종양이란?

- 윌름스 종양은 주로 5세 미만의 어린아이에게 발생하는 신장암입니다.
- 전체 소아암 중 네 번째로 흔하며, 소아 신장암 중 가장 흔합니다.



1.2 - 조기 진단이 중요한 이유

- 많은 아이들이 처음에는 아무 이상 없이 느끼므로 초기 징후를 알고 신속히 대응하는 것이 중요합니다.
- 조기에 발견하면 치료 효과가 매우 좋으며, 생존율은 90%를 넘고 대부분의 아이들이 건강하고 충실한 삶을 살아갑니다.

1.3 - 가장 중요한 경고 신호

- 배에 단단하고 통증 없는 덩어리나 부기가 생김

1.4 - 주의해야 할 다른 징후

- 소변에 피가 섞임
- 고혈압, 두통 또는 피로
- 복통, 발열 또는 원인 모를 피로감



1.5 - 징후를 발견했을 때 할 일

- 즉시 진료를 받으십시오.
- 긴급 영상검사(초음파)를 요청하십시오.
- 좋아지는지 지켜보며 기다리지 마십시오.

1.6 - 윌름스 종양의 진단 방법

- 복부 초음파검사
- 종양의 상태를 파악하기 위한 CT 또는 MRI
- 폐를 확인하기 위한 흉부 영상검사
- 소아암 전문 의료진에게 의뢰

1.7 - 중요한 안전 사항

- 생검은 위험을 높일 수 있으므로, 의사는 일반적으로 윌름스 종양의 진단 시 생검을 시행하지 않습니다.

1.8 - 장기 예후

- 대부분의 아이들이 장기 생존자가 됩니다.
- 재발 위험은 처음 2~3년에 가장 높습니다.
- 5년 후에는 재발 위험이 매우 낮습니다.
- 추적 관리의 초점: 신장 건강, 성장, 전반적인 건강

1.9 - 보호자가 기억할 점

- 통증 없는 복부 덩어리도 정상적인 것은 아닙니다. 신속한 대응이 더 좋은 결과로 이어집니다.

2 - 선별검사

2.1 - 공통 지침

전 세계 의사들은 COG와 SIOP의 공통 전문가 지침을 따릅니다. 이 지침은 “좋아지는지 지켜보기”보다 신속한 인지와 영상검사를 강조합니다.

윌름스 종양을 조기에 발견하면 대개 치료 강도가 낮아지고 장기적인 건강 결과도 더 좋아집니다.

2.2 - 추가 선별검사가 필요한 어린이

일부 어린이는 윌름스 종양 위험이 더 높으므로, 건강하게 느끼더라도 정기검진이 필요합니다.

다음에 해당하는 어린이가 포함됩니다.

- 벡위트-비데만 증후군
- WAGR 증후군
- 데니스-드래시 증후군, 편측과증식
- 알려진 WT1 유전자 변이
- 윌름스 종양의 강한 가족력

선별검사는 종양이 작을 때 조기에 발견하는 데 도움이 되어 치료를 더 쉽게 합니다.

2.3 - 권장 선별검사 (전문가 기준)

영아기부터 7~8세까지 3개월마다 신장 초음파검사



3 - 단계별 진단 과정

1단계

진찰

- 의사가 복부를 만져 확인합니다.
- 부드럽게 진찰합니다(반복해서 누르지 않음).

2단계

초음파검사 (첫 번째 검사)

- 안전하고 통증이 없으며 방사선을 사용하지 않습니다.
- 덩어리가 신장에서 생겼는지 확인합니다.
- 양쪽 신장을 확인합니다.



3단계

CT 또는 MRI 검사

- 종양의 크기와 전이 여부를 보여줍니다.
- 의사의 치료 계획 수립을 돕습니다.
- 방사선 노출을 줄이기 위해 MRI를 사용할 수 있습니다.

4단계

흉부 영상검사

- 흉부 CT 또는 엑스레이
- 폐는 윌름스 종양이 가장 흔하게 전이되는 부위입니다.



5단계

혈액검사와 소변검사

- 신장 기능을 확인합니다.
- 빈혈이나 혈뇨가 있는지 확인합니다.
- 안전한 치료를 위한 기초 상태를 확인합니다.

4 - 윌름스 종양을 발견하는 방법

4.1 - 흐름도



5 - 중요한 안전 사항

5.1 - 진단 시 생검을 하지 않는 이유

- 의사가 일반적으로 윌름스 종양에 대해 곧바로 생검을 하지 않는다는 사실에 부모들은 종종 놀랍니다.

5.2 - 그 이유

- 생검으로 종양 세포가 퍼질 수 있습니다.
- 이로 인해 암의 병기가 달라질 수 있습니다.
- 영상검사만으로도 대개 진단에 충분한 정보를 얻습니다.
- 아이들의 안전을 위해 전 세계적으로 사용하는 접근법입니다.





5.3 - 치료 후의 삶 (생존자 관리 및 장기 관리)

- 윌름스 종양 치료를 받은 아이들은 장기 생존자가 됩니다.

5.4 - 장기 추적 관리의 초점

- 신장 건강(특히 한쪽 신장을 제거한 경우)
- 혈압
- 심장과 폐 건강(특정 약물이나 방사선을 사용한 경우)
- 성장과 발달

참고: 아이들은 보통 수년 동안 정기적인 추적 진료를 받습니다.

5.5 - 재발 이해하기

- 재발은 암이 다시 생기는 것을 의미합니다.

5.6 - 보호자를 위한 핵심 사항

- 위험은 치료 후 처음 2~3년에 가장 높습니다.
- 5년 후에는 재발 위험이 크게 낮아집니다.
- 이 기간에도 아이를 면밀히 관찰합니다.

5.7 - 재발 위험을 낮추는 요인

- 초기 병기의 진단과 종양의 완전한 제거
- 치료 및 추적 관리 계획 준수

5.8 - 가족을 위한 안심 정보

윌름스 종양을 앓는 대부분의 아이들은 생존하고 건강하게 자랍니다.
조기 진단은 치료 강도를 낮춥니다.
장기 추적 관리는 재발을 예상해서가 아니라 건강을 보호하기 위한 것입니다. 생존자 관리는 적극적이고 예방적인 관리입니다.



6 - 의사에게 물어볼 질문

6.1 - 질문은 아이를 위해 목소리를 내는 데 도움이 됩니다

- 종양의 병기는 무엇인가요?
- 어떤 치료 계획을 권하며, 그 이유는 무엇인가요?
- 아이에게 항암화학요법이나 방사선치료가 필요한가요?
- 치료는 장기적으로 신장 기능에 어떤 영향을 주나요?
- 지금 어떤 부작용을 주의해서 살펴봐야 하나요?
- 추적 진료와 영상검사는 얼마나 자주 하나요?
- 집에서 어떤 재발 징후를 살펴봐야 하나요?
- 진료 사이에 걱정되는 일이 생기면 누구에게 연락하나요?

6.2 - 보호자를 위한 핵심 요점

- 부모로서의 직감을 믿으십시오.
- 통증 없는 복부 덩어리도 기다려서는 안 됩니다.
- 조기에 대응하면 가장 좋은 결과를 얻을 수 있습니다.



© 저작권 | 윌름스 암 재단 | 모든 권리 보유



윌름스 암 재단

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

WILMS CANCER FOUNDATION, WCF 및 “DEFEATING CHILDHOOD KIDNEY CANCER”(소아 신장암을 이겨내다), “THE DISEASE YOU’VE NEVER HEARD OF”(당신이 들어본 적 없는 질병)는 윌름스 암 재단의 국제 상표이며 저작권으로 보호됩니다. 문서의 내용과 디자인: 윌름스 암 재단. © 저작권. 모든 권리 보유.

저작권법에 따라 윌름스 암 재단의 사전 서면 동의 없이 이 문서의 전부 또는 일부를 복사, 복제, 재생산하거나 번역할 수 없습니다.

미국: 501(c)(3) 면세 자선단체 | EIN: 98-1563988
캐나다: 등록 자선단체 756261939BC0001

© 저작권 | 윌름스 암 재단 | 모든 권리 보유



© 세계보건기구(WHO). 윌름스 암 재단(WCF)과의 협력을 통해 허가를 받아 사용하였습니다. “CureAll”은 WHO 세계 소아암 이니셔티브(GICC)의 일부입니다.
세계보건기구는 특정 단체, 제품 또는 서비스를 지지하지 않습니다.

© 저작권 | 윌름스 암 재단 | 모든 권리 보유