विल्म्स कैंसर फाउंडेशन

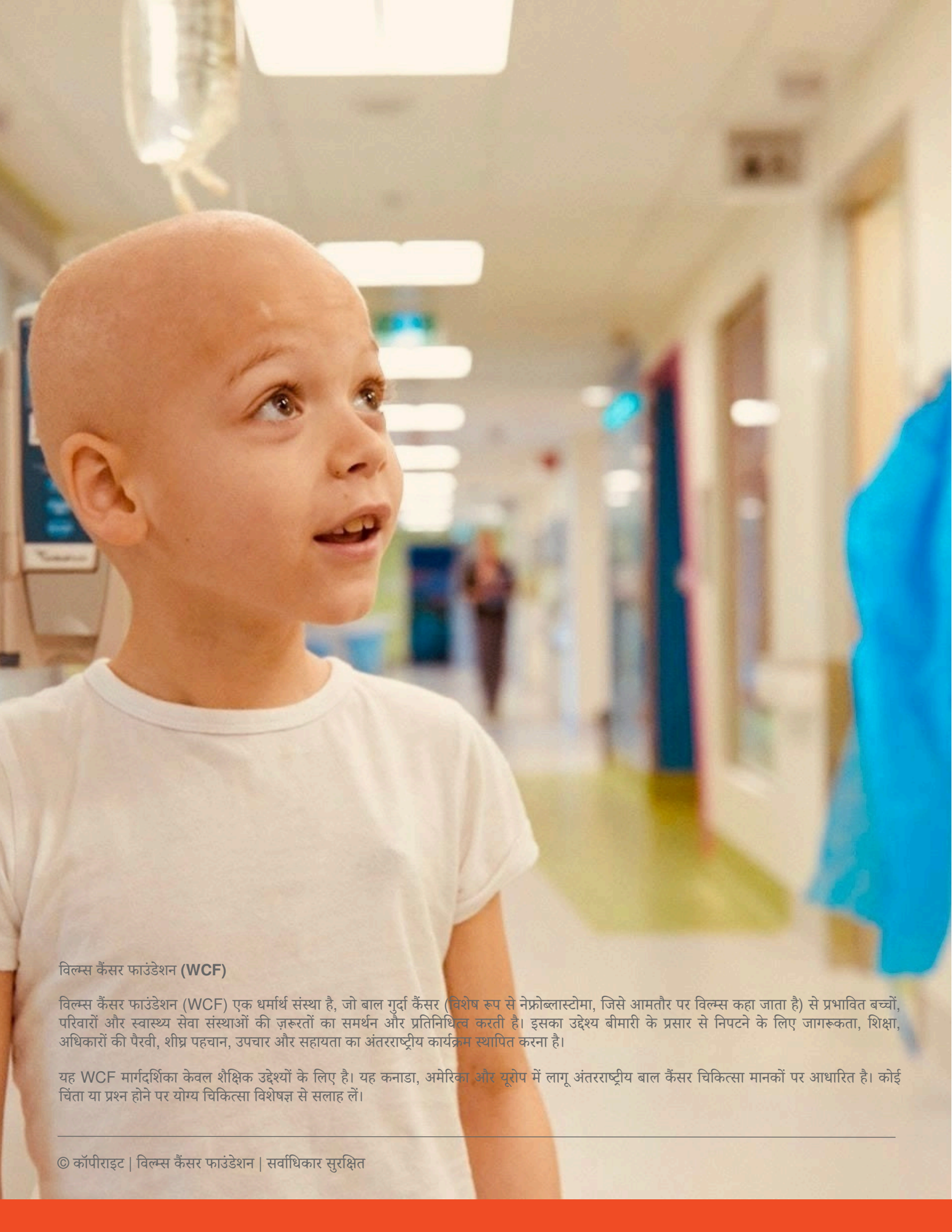
विल्म्स ट्यूमर

शीघ्र निदान और दीर्घकालिक परिणाम

माता-पिता और देखभालकर्ताओं के लिए सरल भाषा में मार्गदर्शिका



श्रृंखला 2.2a | शीघ्र निदान और दीर्घकालिक परिणाम | विल्म्स कैंसर फाउंडेशन



विल्म्स कैंसर फाउंडेशन **(WCF)**

विल्म्स कैंसर फाउंडेशन (WCF) एक धर्मार्थ संस्था है, जो बाल गुर्दा कैंसर (विशेष रूप से नेफ्रोब्लास्टोमा, जिसे आमतौर पर विल्म्स कहा जाता है) से प्रभावित बच्चों, परिवारों और स्वास्थ्य सेवा संस्थाओं की ज़रूरतों का समर्थन और प्रतिनिधित्व करती है। इसका उद्देश्य बीमारी के प्रसार से निपटने के लिए जागरूकता, शिक्षा, अधिकारों की पैरवी, शीघ्र पहचान, उपचार और सहायता का अंतरराष्ट्रीय कार्यक्रम स्थापित करना है।

यह WCF मार्गदर्शिका केवल शैक्षिक उद्देश्यों के लिए है। यह कनाडा, अमेरिका और यूरोप में लागू अंतरराष्ट्रीय बाल कैंसर चिकित्सा मानकों पर आधारित है। कोई चिंता या प्रश्न होने पर योग्य चिकित्सा विशेषज्ञ से सलाह लें।

© कॉपीराइट | विल्म्स कैंसर फाउंडेशन | सर्वाधिकार सुरक्षित

विषय-सूची

शीघ्र निदान और दीर्घकालिक परिणाम (विल्म्स ट्यूमर) | श्रृंखला 2.2a
माता-पिता और देखभालकर्ताओं के लिए सरल भाषा में मार्गदर्शिका

1 - देखभालकर्ताओं के लिए एक पृष्ठ का सारांश

1.1 - विल्म्स ट्यूमर क्या है 2
1.2 - शीघ्र निदान क्यों महत्वपूर्ण है 2
1.3 - सबसे महत्वपूर्ण चेतावनी संकेत 2
1.4 - ध्यान देने योग्य अन्य संकेत 2
1.5 - कोई संकेत दिखने पर क्या करें 2
1.6 - विल्म्स ट्यूमर का निदान कैसे होता है 2
1.7 - सुरक्षा की महत्वपूर्ण बात 2
1.8 - दीर्घकालिक परिणाम 2
1.9 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य संदेश 2

2 - स्क्रीनिंग

2.1 - सामान्य दिशानिर्देश 3
2.2 - किन बच्चों को अतिरिक्त स्क्रीनिंग की ज़रूरत है 3
2.3 - अनुशंसित स्क्रीनिंग (विशेषज्ञ मानक) 3

3 - चरण-दर-चरण निदान

3.1 - चरण 1–5 4

4 - विल्म्स ट्यूमर का पता कैसे चलता है

4.1 - चित्रात्मक आरेख 5

5 - सुरक्षा संबंधी महत्वपूर्ण बातें

5.1 - निदान के समय बायोप्सी नहीं 6
5.2 - ऐसा क्यों 6
5.3 - उपचार के बाद जीवन 6
5.4 - दीर्घकालिक देखभाल 6
5.5 - बीमारी लौटने का जोखिम समझना 6
5.6 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य बातें 6
5.7 - बीमारी लौटने का जोखिम कैसे घटता है 6
5.8 - परिवारों के लिए आश्वासन 6

6 - बच्चे के डॉक्टर से क्या पूछें

6.1 - प्रश्न पूछकर अपने बच्चे के हितों की पैरवी करें 7
6.2 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य संदेश 7

1 - देखभालकर्ताओं के लिए एक पृष्ठ का सारांश

1.1 - विल्म्स ट्यूमर क्या है:

- विल्म्स ट्यूमर छोटे बच्चों, खासकर 5 वर्ष से कम उम्र के बच्चों में होने वाला गुर्दे का कैंसर है।
- यह बच्चों में चौथा सबसे आम कैंसर और गुर्दे का सबसे आम कैंसर है।



1.2 - शीघ्र निदान क्यों महत्वपूर्ण है:

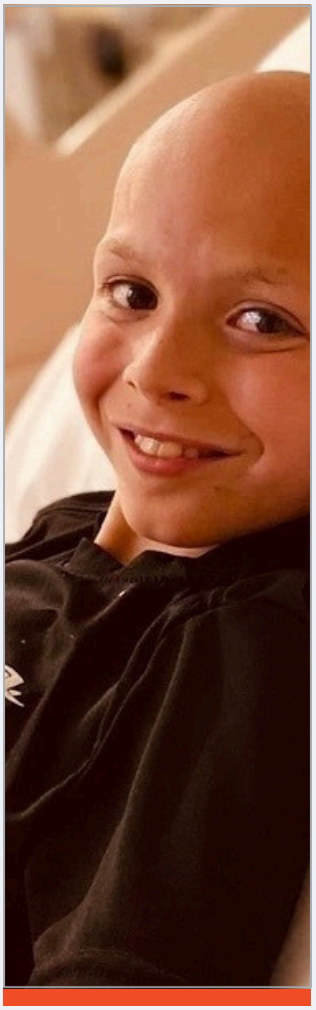
- शुरुआत में कई बच्चे बिल्कुल स्वस्थ महसूस करते हैं। इसलिए शुरुआती संकेत पहचानना और तुरंत कदम उठाना महत्वपूर्ण है।
- अच्छी बात: जल्दी पता चलने पर उपचार बहुत प्रभावी होता है। अधिकांश बच्चे पूर्ण, स्वस्थ जीवन जीते हैं और जीवित रहने की दर 90% से अधिक है।

1.3 - सबसे महत्वपूर्ण चेतावनी संकेत:

- पेट में सख्त, बिना दर्द की गाँठ या सूजन।

1.4 - ध्यान देने योग्य अन्य संकेत:

- पेशाब में खून;
- उच्च रक्तचाप, सिरदर्द या थकान;
- पेट दर्द, बुखार या बिना स्पष्ट कारण की थकान।



1.5 - कोई संकेत दिखने पर क्या करें:

- तुरंत चिकित्सा सहायता लें;
- तत्काल इमेजिंग (अल्ट्रासाउंड) के लिए कहें;
- अपने आप ठीक होने का इंतज़ार न करें।

1.6 - विल्म्स ट्यूमर का निदान कैसे होता है:

- पेट का अल्ट्रासाउंड;
- ट्यूमर की स्थिति स्पष्ट करने के लिए CT या MRI;
- फेफड़ों की जाँच के लिए छाती की इमेजिंग;
- बाल कैंसर विशेषज्ञों की टीम के पास रेफरल।

1.7 - सुरक्षा की महत्वपूर्ण बात:

- डॉक्टर आमतौर पर निदान के समय विल्म्स ट्यूमर की बायोप्सी नहीं करते, क्योंकि इससे जोखिम बढ़ सकता है।

1.8 - दीर्घकालिक परिणाम:

- अधिकांश बच्चे लंबे समय तक जीवित रहते हैं;
- बीमारी लौटने का जोखिम पहले 2–3 वर्षों में सबसे अधिक होता है;
- 5 वर्ष बाद यह जोखिम बहुत कम होता है;
- अनुवर्ती देखभाल में गुर्दे का स्वास्थ्य, वृद्धि और समग्र स्वास्थ्य मुख्य हैं।

1.9 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य संदेश:

- पेट में बिना दर्द की गाँठ कभी सामान्य नहीं होती। तुरंत कदम उठाने से बेहतर परिणाम मिलते हैं।

2 - स्क्रीनिंग

2.1 - सामान्य दिशानिर्देश:

दुनिया भर के डॉक्टर साझा विशेषज्ञ दिशानिर्देशों (COG और SIOP) का पालन करते हैं। इनमें जल्दी पहचान और इमेजिंग पर ज़ोर है, न कि “अपने आप ठीक होने” का इंतज़ार करने पर।

विल्म्स ट्यूमर जल्दी मिलने पर उपचार आमतौर पर कम तीव्र होता है और दीर्घकालिक स्वास्थ्य परिणाम बेहतर होते हैं।

2.2 - किन बच्चों को अतिरिक्त स्क्रीनिंग की ज़रूरत है:

कुछ बच्चों में विल्म्स ट्यूमर का जोखिम अधिक होता है। स्वस्थ महसूस करने पर भी उन्हें नियमित जाँच की ज़रूरत होती है। इनमें वे बच्चे शामिल हैं जिन्हें:

- बेकविथ–वीडेमैन सिंड्रोम;
- WAGR सिंड्रोम;
- डेनिस–ड्रैश सिंड्रोम या हेमीहाइपरप्लासिया;
- WT1 जीन में ज्ञात बदलाव;
- विल्म्स ट्यूमर का मज़बूत पारिवारिक इतिहास हो।

स्क्रीनिंग से अक्सर ट्यूमर जल्दी और छोटे आकार में मिलते हैं, जिससे उपचार आसान होता है।

2.3 - अनुशंसित स्क्रीनिंग (विशेषज्ञ मानक):

शैशवावस्था से 7–8 वर्ष की उम्र तक हर 3 महीने में गुर्दे का अल्ट्रासाउंड।



3 - चरण-दर-चरण निदान

चरण 1 — चिकित्सकीय परीक्षण

- डॉक्टर पेट को छूकर जाँचते हैं;
- केवल हल्की जाँच करें, बार-बार दबाना नहीं।

चरण 2 — अल्ट्रासाउंड (पहली जाँच)

- सुरक्षित, दर्दरहित और विकिरण-मुक्त;
- गाँठ गुर्दे से निकल रही है या नहीं, यह स्पष्ट करता है;
- दोनों गुर्दों की जाँच करता है।



चरण 3 — CT या MRI स्कैन

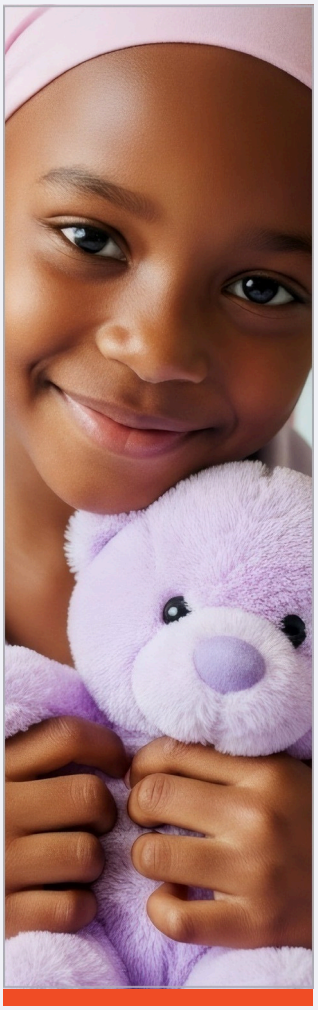
- ट्यूमर का आकार और फैलाव दिखाता है;
- डॉक्टरों को उपचार की योजना बनाने में मदद करता है;
- विकिरण का संपर्क घटाने के लिए MRI किया जा सकता है।

चरण 4 — छाती की इमेजिंग

- छाती का CT या एक्स-रे;
- विल्म्स ट्यूमर सबसे अधिक फेफड़ों में फैल सकता है।

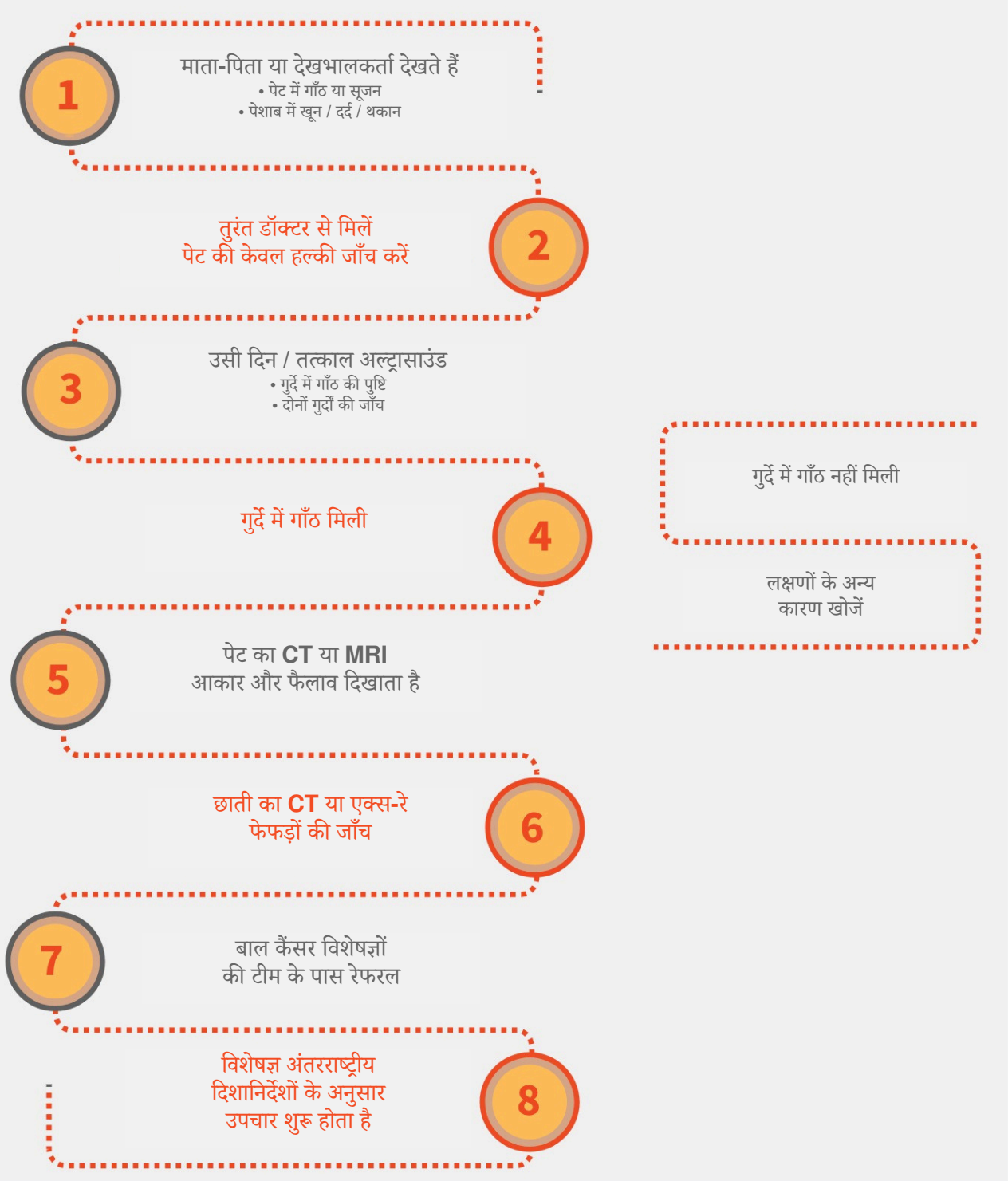
चरण 5 — खून और पेशाब की जाँच

- गुर्दे की कार्यक्षमता जाँचना;
- एनीमिया या पेशाब में खून का पता लगाना;
- सुरक्षित उपचार के लिए शुरुआती स्थिति दर्ज करना।



4 - विल्म्स ट्यूमर का पता कैसे चलता है

4.1 - चित्रात्मक आरेख



5 - सुरक्षा संबंधी महत्वपूर्ण बातें

5.1 - निदान के समय बायोप्सी नहीं:

- माता-पिता अक्सर यह जानकर हैरान होते हैं कि डॉक्टर आमतौर पर विल्म्स ट्यूमर की तुरंत बायोप्सी नहीं करते।

5.2 - ऐसा क्यों:

- बायोप्सी से ट्यूमर की कोशिकाएँ बाहर फैल सकती हैं;
- इससे कैंसर का चरण बदल सकता है;
- निदान के लिए इमेजिंग अक्सर पर्याप्त स्पष्ट होती है;
- बच्चों की सुरक्षा के लिए यह तरीका दुनिया भर में अपनाया जाता है।

5.3 - उपचार के बाद जीवन:

- विल्म्स ट्यूमर का उपचार कराने वाले बच्चे लंबे समय तक जीवित रहते हैं।

5.4 - दीर्घकालिक अनुवर्ती देखभाल में मुख्य बातें:

- गुर्दे का स्वास्थ्य, खासकर यदि एक गुर्दा निकाला गया हो;
- रक्तचाप;
- हृदय और फेफड़ों का स्वास्थ्य, यदि कुछ दवाएँ या विकिरण दिए गए हों;
- वृद्धि और विकास।

ध्यान दें: बच्चों की नियमित अनुवर्ती जाँच आमतौर पर कई वर्षों तक चलती है।

5.5 - बीमारी लौटना समझें:

- रिलैप्स का अर्थ है कैंसर का वापस आना।

5.6 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य बातें:

- उपचार के बाद पहले 2–3 वर्षों में जोखिम सबसे अधिक होता है;
- 5 वर्ष बाद बीमारी लौटने का जोखिम काफी घट जाता है;
- इस अवधि में भी बच्चों की बारीकी से निगरानी होती है।

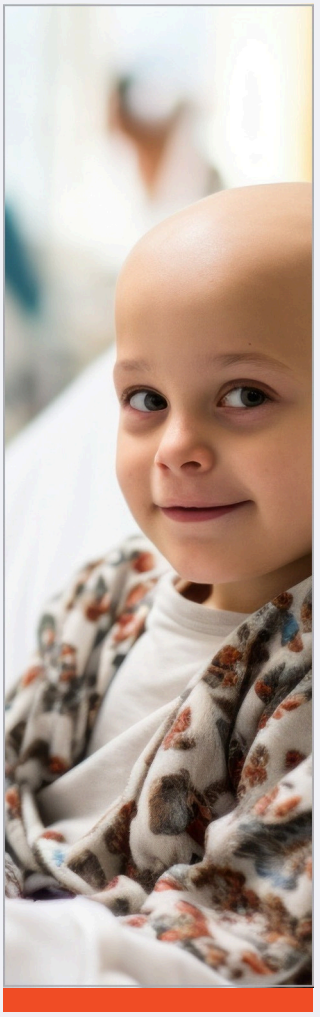
5.7 - बीमारी लौटने का जोखिम कैसे घटता है:

- शुरुआती चरण में निदान और ट्यूमर को पूरी तरह निकालना;
- उपचार और अनुवर्ती देखभाल की योजना का पालन करना।

5.8 - परिवारों के लिए आश्वासन:

- विल्म्स ट्यूमर वाले अधिकांश बच्चे जीवित रहते हैं और स्वस्थ विकास करते हैं;
- शीघ्र निदान से उपचार की तीव्रता कम होती है;
- दीर्घकालिक अनुवर्ती देखभाल सुरक्षा के लिए है, बीमारी लौटने की आशंका मानकर नहीं। उपचार के बाद की देखभाल सक्रिय और निवारक होती है।







6 - डॉक्टर से क्या पूछें

6.1 - प्रश्न पूछकर अपने बच्चे के हितों की पैरवी करें:

- ट्यूमर किस चरण में है?
- आप कौन-सी उपचार योजना सुझा रहे हैं और क्यों?
- क्या मेरे बच्चे को कीमोथेरेपी या विकिरण की ज़रूरत होगी?
- लंबे समय में उपचार गुर्दे की कार्यक्षमता को कैसे प्रभावित करेगा?
- अभी किन दुष्प्रभावों पर ध्यान देना चाहिए?
- अनुवर्ती जाँच और स्कैन कितनी बार होंगे?
- घर पर बीमारी लौटने के किन संकेतों पर ध्यान देना चाहिए?
- मुलाकातों के बीच चिंता होने पर किससे संपर्क करें?

6.2 - देखभालकर्ताओं के लिए मुख्य संदेश:

- अपने सहज विश्वास पर भरोसा करें;
- पेट में बिना दर्द की गाँठ होने पर इंतज़ार न करें;
- जल्दी कदम उठाने से सबसे अच्छे परिणाम मिलते हैं।



© कॉपीराइट | विल्म्स कैंसर फाउंडेशन | सर्वाधिकार सुरक्षित



विल्म्स कैंसर फाउंडेशन

टेलीफ़ोन: +1 (778) 514 5000
ई-मेल: info@WilmsFoundation.org
वेबसाइट: www.WilmsFoundation.org
पता: Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, United States, 20002.

विल्म्स कैंसर फाउंडेशन, WCF और "बच्चों के गुर्दे के कैंसर को हराना" तथा "वह बीमारी जिसके बारे में आपने कभी नहीं सुना" नारे विल्म्स कैंसर फाउंडेशन के अंतरराष्ट्रीय ट्रेडमार्क हैं और कॉपीराइट द्वारा संरक्षित हैं। दस्तावेज़ की सामग्री और डिज़ाइन विल्म्स कैंसर फाउंडेशन द्वारा तैयार किए गए हैं। © कॉपीराइट। सर्वाधिकार सुरक्षित।

कॉपीराइट कानूनों के अंतर्गत, विल्म्स कैंसर फाउंडेशन की पूर्व लिखित सहमति के बिना इस दस्तावेज़ की पूर्ण या आंशिक नकल, फ़ोटोकॉपी, पुनरुत्पादन या अनुवाद नहीं किया जा सकता।

अमेरिका: मान्यता प्राप्त 501(c)(3) कर-मुक्त संस्था | EIN: 98-1563988
कनाडा: पंजीकृत धर्मार्थ संस्था: 756261939BC0001

© कॉपीराइट | विल्म्स कैंसर फाउंडेशन | सर्वाधिकार सुरक्षित

© विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) विल्म्स कैंसर फाउंडेशन (WCF) के सहयोग से अनुमति के साथ उपयोग किया गया। CureAll, WHO की बाल कैंसर के लिए वैश्विक पहल (GICC) का हिस्सा है। विश्व स्वास्थ्य संगठन किसी विशिष्ट संस्था, उत्पाद या सेवा का समर्थन नहीं करता।

© कॉपीराइट | विल्म्स कैंसर फाउंडेशन | सर्वाधिकार सुरक्षित