Wilms Cancer Foundation

Tumeur de Wilms

Diagnostic précoce et perspectives à long terme

Un guide en langage clair pour les parents et les aidants





Wilms Cancer Foundation (WCF)

La Wilms Cancer Foundation (WCF) est un organisme caritatif qui soutient et représente les besoins des enfants, des familles et des organismes de santé touchés par le cancer rénal pédiatrique, notamment le néphroblastome, appelé tumeur de Wilms. Sa mission est de mettre en place un programme international de sensibilisation, d'éducation, de défense des patients, de détection précoce, de traitement et de soutien pour lutter contre la maladie.

Ce guide de la WCF est exclusivement éducatif. Il repose sur les normes internationales d'oncologie pédiatrique du Canada, des États-Unis et de l'Europe. En cas de question ou d'inquiétude, demandez conseil à un professionnel de santé qualifié.

© Wilms Cancer Foundation | Tous droits réservés.

Sommaire

Diagnostic précoce et perspectives à long terme (tumeur de Wilms)
Un guide en langage clair pour les parents et les aidants | Série 2.2a

1 - Résumé d'une page pour les aidants

1.1 - Qu'est-ce que la tumeur de Wilms ? 2
1.2 - Pourquoi le diagnostic précoce est important 2
1.3 - Principal signe d'alerte 2
1.4 - Autres signes à surveiller 2
1.5 - Que faire si vous remarquez un signe ? 2
1.6 - Comment la tumeur de Wilms est diagnostiquée 2
1.7 - Un point important de sécurité 2
1.8 - Perspectives à long terme 2
1.9 - Message à retenir pour les aidants 2

2 - Dépistage

2.1 - Recommandations universelles 3
2.2 - Enfants nécessitant un dépistage renforcé 3
2.3 - Dépistage recommandé par les spécialistes 3

3 - Diagnostic étape par étape

3.1 - Étapes 1 à 5 4

4 - Comment la tumeur de Wilms est détectée

4.1 - Schéma explicatif 5

5 - Points importants de sécurité

5.1 - Pas de biopsie au diagnostic 6
5.2 - Pourquoi ? 6
5.3 - La vie après le traitement 6
5.4 - Suivi à long terme 6
5.5 - Comprendre la rechute en langage clair 6
5.6 - Points essentiels pour les aidants 6
5.7 - Ce qui réduit le risque de rechute 6
5.8 - Rassurer les familles 6

6 - Questions à poser au médecin de votre enfant

6.1 - Poser des questions pour défendre les intérêts de votre enfant 7
6.2 - Messages essentiels pour les aidants 7

1 - Résumé d’une page pour les aidants

1.1 - Qu’est-ce que la tumeur de Wilms ?

- C’est un cancer du rein qui touche les jeunes enfants, surtout avant 5 ans ;
- C’est le quatrième cancer infantile le plus courant et le cancer du rein le plus fréquent chez l’enfant.



1.2 - Pourquoi le diagnostic précoce est important

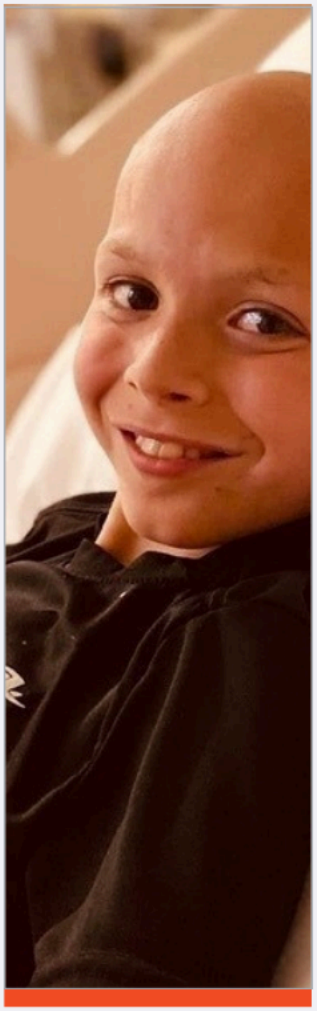
- Beaucoup d’enfants se sentent tout à fait bien au début. Connaître les premiers signes et agir vite est donc essentiel ;
- Bonne nouvelle : détectée tôt, la tumeur se traite très efficacement. La plupart des enfants vivent pleinement et en bonne santé, avec une survie supérieure à 90 %.

1.3 - Principal signe d’alerte

- Une masse ou un gonflement ferme et indolore dans le ventre.

1.4 - Autres signes à surveiller

- Sang dans les urines ;
- Hypertension, maux de tête ou fatigue ;
- Douleurs abdominales, fièvre ou fatigue inexpliquée.



1.5 - Que faire si vous remarquez un signe ?

- Consultez immédiatement un médecin ;
- Demandez un examen d’imagerie urgent (échographie) ;
- N’attendez pas de voir si cela s’améliore.

1.6 - Comment la tumeur de Wilms est diagnostiquée

- Échographie abdominale ;
- Scanner ou IRM pour caractériser la tumeur ;
- Imagerie thoracique pour examiner les poumons ;
- Orientation vers une équipe d’oncologie pédiatrique.

1.7 - Un point important de sécurité

- Les médecins ne font généralement pas de biopsie au diagnostic d’une tumeur de Wilms, car elle peut augmenter le risque.

1.8 - Perspectives à long terme

- La plupart des enfants survivent à long terme ;
- Le risque de rechute est maximal pendant les 2 à 3 premières années ;
- Après 5 ans, le risque est très faible ;
- Le suivi privilégie la santé rénale, la croissance et le bien-être.

1.9 - Message à retenir pour les aidants

- Une masse indolore dans le ventre n’est jamais normale. Agir vite améliore les résultats.

2 - Dépistage

2.1 - Recommandations universelles

Les médecins du monde entier suivent des recommandations communes de spécialistes, notamment du COG et de la SIOP, qui privilégient l'identification rapide et l'imagerie plutôt que l'attente pour « voir si cela s'améliore ».

Lorsque la tumeur de Wilms est détectée tôt, le traitement est généralement moins intense et les résultats de santé à long terme sont meilleurs.

2.2 - Enfants nécessitant un dépistage renforcé

Certains enfants présentent un risque plus élevé de tumeur de Wilms et ont besoin d'examens réguliers, même s'ils se sentent bien.

Cela concerne les enfants présentant :

- Un syndrome de Beckwith-Wiedemann ;
- Un syndrome WAGR ;
- Un syndrome de Denys-Drash ;
- Une hémihyperplasie ;
- Des anomalies connues du gène WT1 ;
- Des antécédents familiaux importants de tumeur de Wilms.

Le dépistage permet souvent de trouver les tumeurs plus tôt, lorsqu'elles sont plus petites, ce qui facilite le traitement.

2.3 - Dépistage recommandé par les spécialistes

Échographie rénale tous les 3 mois, de la petite enfance jusqu'à 7–8 ans.



3 - Diagnostic étape par étape

Étape 1 - Examen médical

- Le médecin palpe l'abdomen ;
- Examen doux uniquement, sans pressions répétées.

Étape 2 - Échographie (premier examen)

- Sûre, indolore et sans rayonnement ;
- Confirme si la masse provient du rein ;
- Examine les deux reins.

Étape 3 - Scanner ou IRM

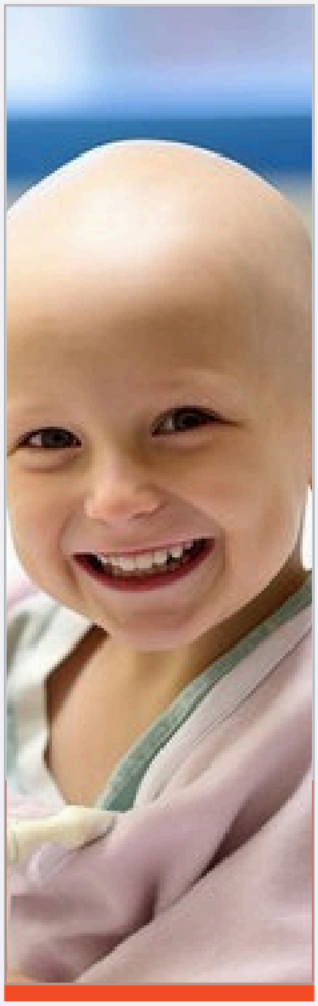
- Montre la taille et l'étendue de la tumeur ;
- Aide les médecins à planifier le traitement ;
- L'IRM peut réduire l'exposition aux rayonnements.

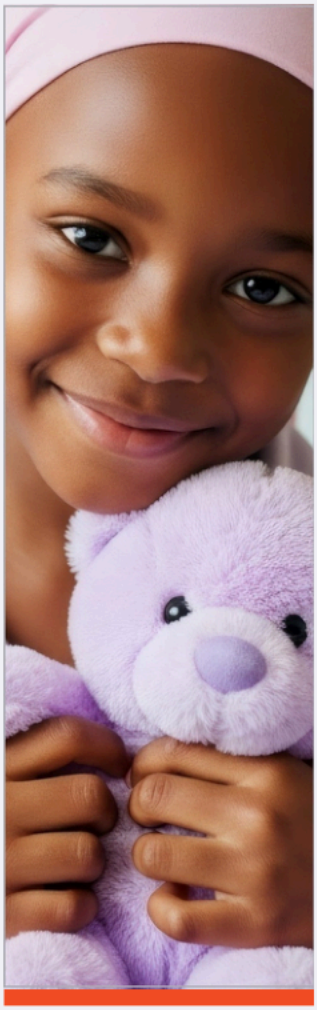
Étape 4 - Imagerie thoracique

- Scanner ou radiographie du thorax ;
- Les poumons sont le site le plus fréquent de propagation de la tumeur de Wilms.

Étape 5 - Analyses de sang et d'urine

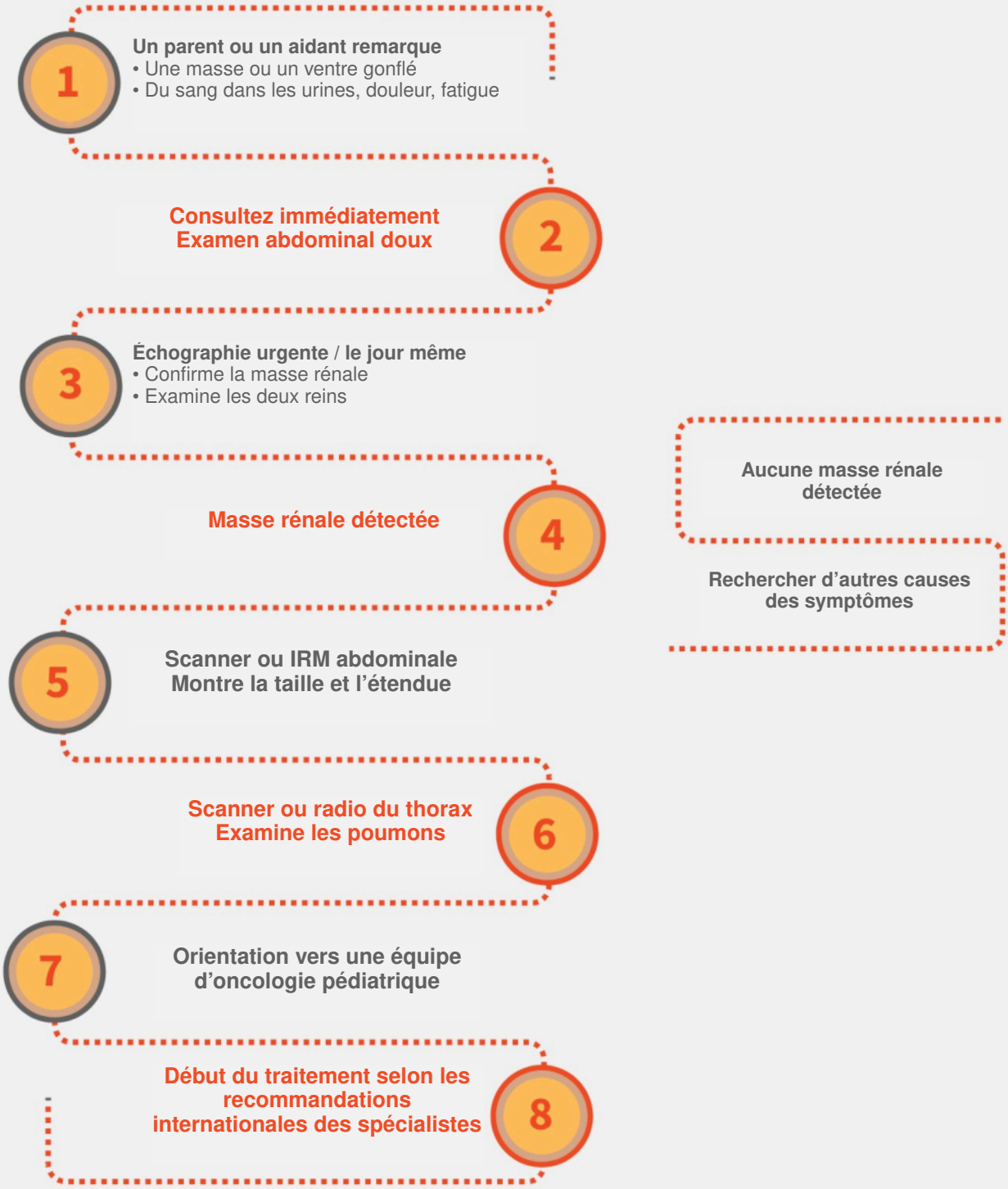
- Évaluent la fonction rénale ;
- Recherchent une anémie ou du sang dans les urines ;
- Établissent un bilan de référence pour un traitement sûr.





4 - Comment la tumeur de Wilms est détectée

4.1 - Schéma explicatif



5 - Points importants de sécurité

5.1 - Pas de biopsie au diagnostic

- Les parents sont souvent surpris d'apprendre que les médecins ne font généralement pas de biopsie immédiatement.

5.2 - Pourquoi ?

- La biopsie peut provoquer une dissémination de cellules tumorales ;
- Cela peut modifier le stade du cancer ;
- L'imagerie est généralement assez claire pour établir le diagnostic ;
- Cette approche est utilisée dans le monde entier pour mieux protéger les enfants.

5.3 - La vie après le traitement

- Les enfants traités pour une tumeur de Wilms deviennent des survivants à long terme.

5.4 - Priorités du suivi à long terme

- Santé rénale, surtout si un rein a été retiré ;
- Pression artérielle ;
- Santé du cœur et des poumons, si certains médicaments ou une radiothérapie ont été utilisés ;
- Croissance et développement.

Remarque : les enfants ont généralement des consultations de suivi régulières pendant de nombreuses années.

5.5 - Comprendre la rechute en langage clair

- Une rechute signifie que le cancer est revenu.

5.6 - Points essentiels pour les aidants

- Le risque est maximal pendant les 2 à 3 premières années après le traitement ;
- Après 5 ans, le risque diminue nettement ;
- Les enfants restent étroitement surveillés pendant cette période.

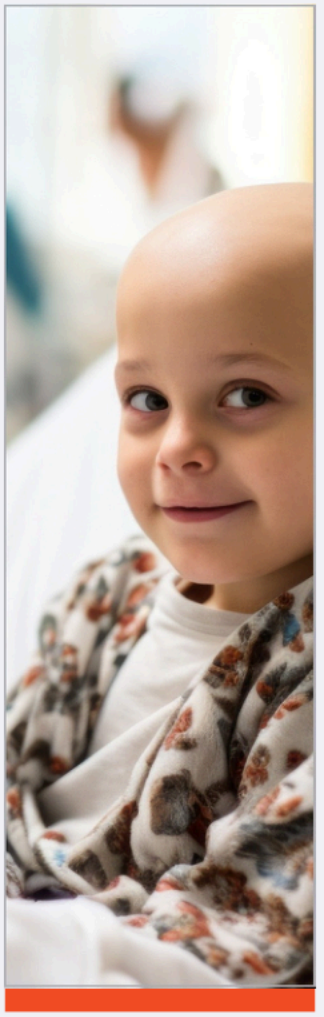
5.7 - Ce qui réduit le risque de rechute

- Diagnostic à un stade précoce ;
- Ablation complète de la tumeur ;
- Respect des plans de traitement et de suivi.

5.8 - Rassurer les familles

- La plupart des enfants atteints d'une tumeur de Wilms survivent et s'épanouissent ;
- Un diagnostic précoce réduit l'intensité du traitement ;
- Le suivi à long terme vise à protéger, sans présumer une rechute. Les soins aux survivants sont proactifs et préventifs.







6 - Questions à poser

6.1 - Poser des questions pour défendre les intérêts de votre enfant

- Quel est le stade de la tumeur ?
- Quel traitement recommandez-vous et pourquoi ?
- Mon enfant aura-t-il besoin d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie ?
- Quel sera l'effet du traitement sur la fonction rénale à long terme ?
- Quels effets secondaires devons-nous surveiller dès maintenant ?
- À quelle fréquence auront lieu les consultations et examens de suivi ?
- Quels signes de rechute devons-nous surveiller à la maison ?
- Qui contacter en cas d'inquiétude entre les rendez-vous ?

6.2 - Messages essentiels pour les aidants

- Faites confiance à votre intuition ;
- Une masse indolore dans le ventre ne doit jamais être ignorée ;
- Agir tôt permet les meilleures solutions.



© Wilms Cancer Foundation | Tous droits réservés.



Wilms Cancer Foundation

Téléphone : +1 (778) 514 5000
E-mail : info@WilmsFoundation.org
Site : www.WilmsFoundation.org
Adresse : Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, États-Unis, 20002.

WILMS CANCER FOUNDATION, WCF ET LES SLOGANS « DEFEATING CHILDHOOD KIDNEY CANCER » ET « THE DISEASE YOU'VE NEVER HEARD OF » SONT DES MARQUES INTERNATIONALES DE LA WILMS CANCER FOUNDATION PROTÉGÉES PAR LE DROIT D'AUTEUR. CONTENU ET CONCEPTION : WILMS CANCER FOUNDATION. © TOUS DROITS RÉSERVÉS.

Conformément au droit d'auteur, ce document ne peut être copié, photocopié, reproduit ou traduit, en tout ou en partie, sans l'accord écrit préalable de la Wilms Cancer Foundation.

États-Unis : organisme exonéré d'impôt 501(c)(3) | EIN : 98-1563988 | Canada : organisme de bienfaisance enregistré : 756261939BC0001

© Wilms Cancer Foundation | Tous droits réservés.

© Organisation mondiale de la Santé (OMS). Utilisé avec autorisation en collaboration avec la Wilms Cancer Foundation (WCF). CureAll fait partie de l'Initiative mondiale de l'OMS contre le cancer de l'enfant (GICC). L'OMS ne recommande aucun organisme, produit ou service particulier.

© WILMS CANCER FOUNDATION | TOUS DROITS RÉSERVÉS.