

QUESTIONS FREQUENTES

Mon enfant va-t-il guérir ?

Cela dépend de la cause de la maladie. La majorité des enfants atteints d'un SHU récupèrent bien. Les formes atypiques nécessitent un suivi plus prolongé.

Mon enfant peut-il refaire une microangiopathie thrombotique ?

Après un SHU lié à une infection, une récurrence est exceptionnelle. Certaines formes atypiques peuvent en revanche récidiver.

Mon enfant pourra-t-il aller à l'école et pratiquer du sport ?

Oui, dans la plupart des cas. Après la phase aiguë, les enfants reprennent progressivement une vie normale. L'équipe médicale vous indiquera si des précautions particulières sont nécessaires.

Une analyse génétique est-elle toujours nécessaire ?

Non. Elle est proposée uniquement lorsque l'équipe médicale suspecte une forme héréditaire.

Les frères et sœurs sont-ils à risque ?

Le plus souvent, non. Si une cause génétique est identifiée, un conseil génétique pourra être proposé à la famille.

NÉPHROLOGIE- DIALYSE- TRANSPLANTATION RÉNALE

Prof. K. Ismaili

Professeur- Directeur de service

Dr. B. Chiodini

Cheffe de clinique—Professeure associée

Dr. E. Hennaut

Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. K. Lolin

Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. N. Tram

Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. P. Guillaume-Gentil

Médecin résidente

UROLOGIE PEDIATRIQUE

Dr K. Khelif

Chef de Clinique

Numéros utiles

Consultation (HUDERF): +32 2 477 21 52

Consultation (Erasmus): +32 2 555 37 86

Secrétariat de néphrologie: +32 2 477 20 56



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



MON ENFANT PRÉSENTE UNE MICROANGIOPATHIE THROMBOTIQUE (MAT)

Comprendre la maladie pour mieux accompagner votre enfant

Notre équipe vous accompagne à chaque étape de la prise en charge de votre enfant. Nous travaillons en étroite collaboration avec votre pédiatre, votre médecin traitant et les autres spécialistes impliqués afin d'assurer un suivi personnalisé, coordonné et adapté aux besoins de votre enfant et de votre famille.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question concernant la maladie, les traitements ou le suivi.

QU'EST-CE QU'UNE MICROANGIOPATHIE THROMBOTIQUE ?

Les microangiopathies thrombotiques (MAT) sont un groupe de maladies rares qui touchent les très petits vaisseaux sanguins. Elles provoquent la formation de petits caillots qui peuvent entraîner une destruction des globules rouges, une diminution des plaquettes et une atteinte de différents organes, en particulier des reins.

Chez l'enfant, la forme la plus fréquente est le **syndrome hémolytique et urémique (SHU)**, qui survient généralement après une infection digestive due à certaines bactéries (*Escherichia coli* productrices de shigatoxine). Plus rarement, la maladie est liée à un dérèglement du système immunitaire appelé **système du complément** : on parle alors de **syndrome hémolytique et urémique atypique (SHUa)**. D'autres causes, beaucoup plus rares, peuvent également être responsables d'une MAT.

QUELS SONT LES SYMPTOMES ?

Les symptômes varient selon la cause et la gravité de la maladie.

Votre enfant peut présenter :

- une diminution des urines ;
- un gonflement des paupières, du visage ou des jambes ;
- une pâleur et une fatigue importante ;
- des petits bleus ou des saignements inhabituels ;
- une hypertension artérielle ;
- des douleurs abdominales, des vomissements ou une diarrhée ;
- plus rarement, des manifestations neurologiques (sommolence, convulsions) ou cardiaques.

COMMENT ETABLIT-ON LE DIAGNOSTIC ?

Le diagnostic repose sur un examen clinique, des analyses de sang et d'urines permettant d'évaluer le fonctionnement des reins, le nombre de globules rouges et de plaquettes ainsi que les signes d'hémolyse.

Selon la situation, des examens complémentaires peuvent être réalisés afin d'identifier précisément la cause de la maladie, notamment des analyses du système du complément, un dosage de la protéine ADAMTS13, des analyses génétiques ou des examens d'imagerie.

COMMENT TRAITE-T-ON CETTE MALADIE ?

Le traitement dépend de la cause de la microangiopathie thrombotique.

Il peut comprendre :

- une surveillance hospitalière spécialisée ;
- un traitement de l'hypertension artérielle ;
- des perfusions, des transfusions ou, si nécessaire, une dialyse temporaire ;
- des traitements spécifiques.

Chez les enfants atteints d'un SHUa, des médicaments qui bloquent l'activation du système du complément (inhibiteurs du complément) permettent aujourd'hui d'améliorer considérablement le pronostic.

QUEL SUIVI EST NECESSAIRE ?

Même après la guérison de l'épisode aigu, un suivi régulier est indispensable. Il permet de surveiller la fonction rénale, la pression artérielle, les analyses sanguines et urinaires, l'efficacité des traitements ainsi que l'apparition éventuelle de complications ou de récurrences.

À l'HUDERF, votre enfant bénéficie d'une prise en charge multidisciplinaire coordonnée par l'équipe de Néphrologie pédiatrique, en collaboration avec les spécialistes les plus adaptés à sa situation (Hématologie, Génétique, Immunologie, Cardiologie, Neuropédiatrie, Radiologie, Psychologie, Diététique et Assistance sociale).

L'objectif est de préserver durablement la fonction rénale, d'assurer une croissance harmonieuse et d'offrir à votre enfant la meilleure qualité de vie possible.

QUE PEUVENT FAIRE LES PARENTS ?

Vous jouez un rôle essentiel dans la prise en charge de votre enfant.

Vous pouvez contribuer à son suivi en :

- respectant les traitements prescrits ;
- venant régulièrement aux consultations ;
- surveillant la tension artérielle si cela est recommandé ;

- encourageant une bonne hydratation lorsque celle-ci est conseillée ;
- signalant rapidement tout symptôme inhabituel (diminution des urines, gonflement, fatigue importante, pâleur...).

N'hésitez jamais à poser vos questions à l'équipe soignante.

QUEL EST LE PRONOSTIC ?

Le pronostic dépend de la cause de la maladie.

La plupart des enfants atteints d'un SHU lié à une infection récupèrent une fonction rénale satisfaisante, même si un suivi à long terme reste recommandé.

Les enfants atteints d'un SHUa nécessitent généralement une surveillance prolongée afin de prévenir les récurrences et de préserver la fonction rénale.

Grâce aux progrès du diagnostic et des traitements, le pronostic de nombreuses microangiopathies thrombotiques s'est nettement amélioré au cours des dernières années.

QUAND FAUT-IL CONSULTER RAPIDEMENT ?

Contactez rapidement votre médecin ou l'équipe de Néphrologie pédiatrique si votre enfant présente :

- une diminution importante des urines ;
- un gonflement du visage ou des jambes ;
- une fatigue ou une pâleur importantes ;
- des vomissements persistants ;
- des maux de tête importants, des convulsions ou des troubles de la conscience ;
- une tension artérielle élevée si elle est surveillée à domicile ;
- tout symptôme qui vous inquiète.