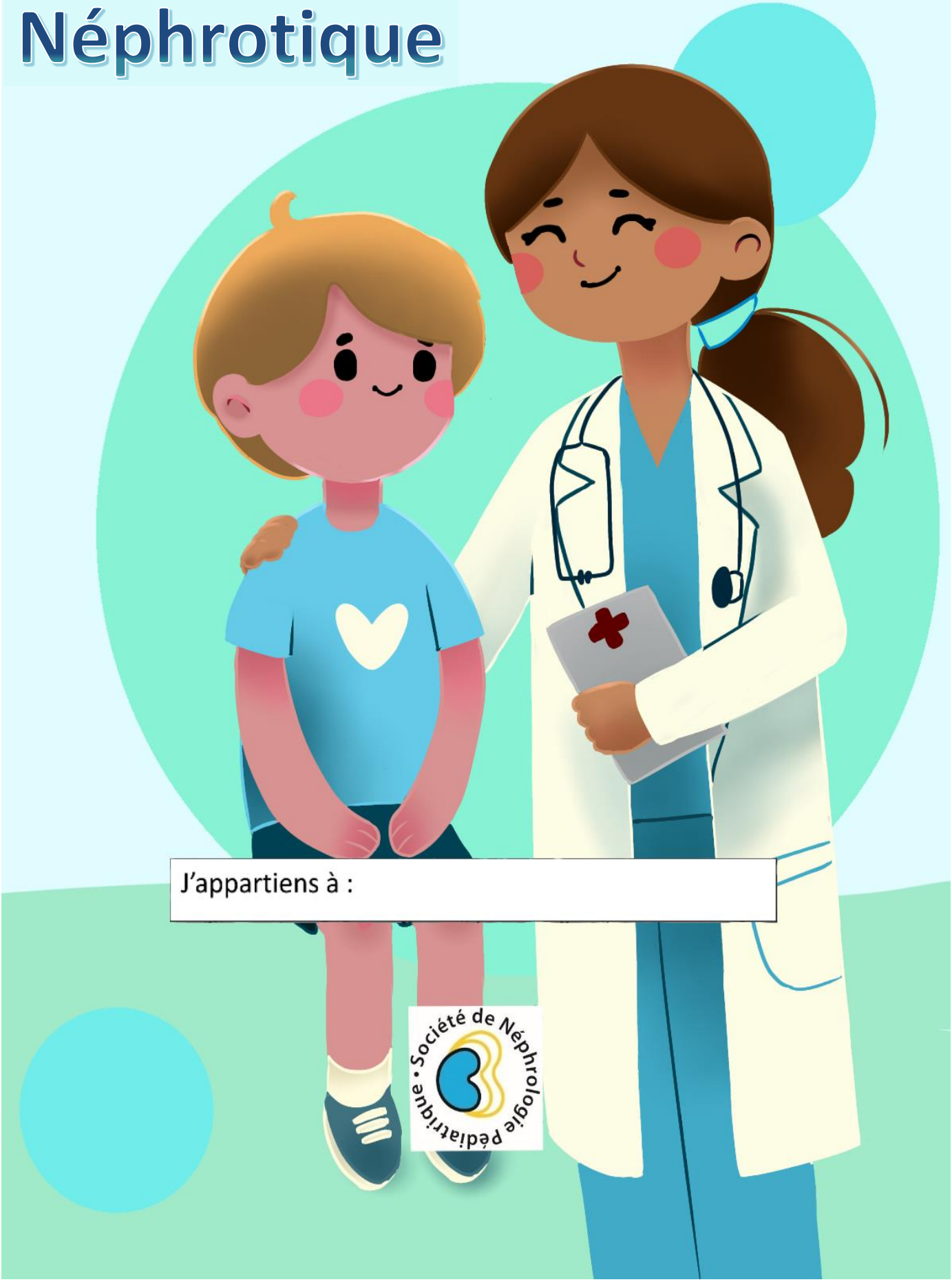
Syndrome Néphrotique

Carnet de bord



J'appartiens à :

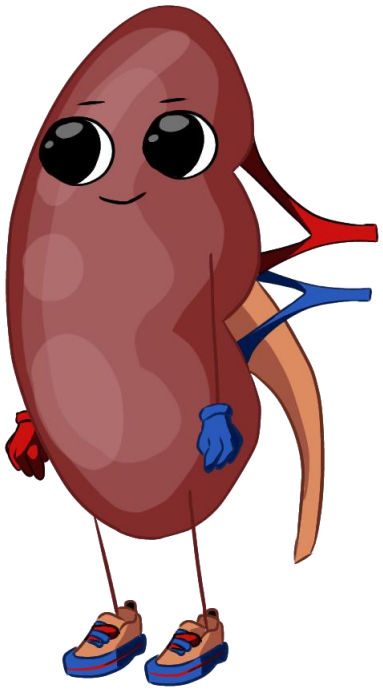
Société de Néphrologie Pédiatrique

Tu es suivi (e) pour un syndrome néphrotique.

Ce carnet a été réalisé pour t'aider à comprendre ta maladie et tes traitements et également noter toutes les informations utiles à ton néphrologue pédiatre (le spécialiste des reins des enfants) et aux autres professionnels qui t'accompagneront.

Tu y trouveras des informations qui te seront utiles tout au long de ta prise en charge et des conseils pour mieux gérer l'imprévu à la maison.

Il est important d'apporter ton carnet à chaque visite à l'hôpital (consultation programmée ou urgences) et chez ton médecin traitant afin que les personnes qui te prendront en charge sachent où tu en es de ton traitement.



Contacts

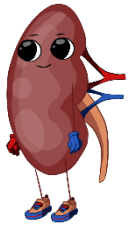
A l'Hôpital : 

- Secrétariat néphrologie pédiatrique :
  - Tel :……..
  - Mail :……
  - Fax : ……..
- Service d'hospitalisation : Tel : ……
- Infirmière référente/coordinatrice :
  - Tel : ……
  - Mail :……
  - Fax : ……..
- Mon médecin référent : ……

En ville : 

- Médecin traitant : Nom : ……
  - Tel : ……..
  - Mail : ……..
  - Fax : ……
- Laboratoire d'analyses :
  - Tél :……..
  - Mail :……
  - Fax : ……
- Pharmacie :
  - Tél : ……
  - Mail :……
  - Fax :……

Pour mieux comprendre ta maladie



❖ *Le syndrome néphrotique, qu'est-ce que c'est ?*

C'est une maladie rare (environ 15 enfants sur 100 000 sont atteints) qui touche tes 2 reins.

Normalement les reins permettent, grâce aux glomérules, millions de petits filtres par rein, d'éliminer l'eau en excès et les déchets présents dans le sang provenant surtout de l'alimentation.

Ces filtres sont très sélectifs et ne laissent pas passer certaines substances comme les protéines fabriquées par l'organisme.

Un syndrome néphrotique survient lorsque ces filtres deviennent trop perméables (un peu comme si on agrandissait les trous d'une passoire) et laissent passer dans les urines de grandes quantités de protéines, surtout de l'albumine, c'est ce qu'on appelle la **protéinurie** (ou **albuminurie**).

Il en résulte une diminution de la concentration d'albumine dans le sang qui conduit alors à une sortie de l'eau des vaisseaux sanguins vers les tissus mous : cela crée les œdèmes (gonflement des paupières, chevilles, ventre, …)

❖ *D'où ça vient ?*

Le syndrome néphrotique est le plus souvent « idiopathique », ce qui veut dire que sa cause n'est pas connue. On sait qu'il est lié à une stimulation du système immunitaire qui va entrainer une modification de la perméabilité de la membrane du glomérule.

Plusieurs facteurs peuvent le déclencher comme un virus, une infection, une allergie, le stress, … Le mécanisme de la maladie n'est pas encore bien élucidé mais de nombreuses recherches sont en cours.

❖ *Quelles sont les conséquences :*

En dehors des œdèmes, le syndrome néphrotique expose à certaines complications :

- ❖ Thromboses : le sang peut coaguler plus rapidement et donner des caillots car les protéines fluidifiant le sang fuient dans les urines
- ❖ Infections : l'organisme se défend mal car les anticorps fuient aussi dans les urines.

❖ *Le traitement :*

Le traitement de la maladie est long, il dure au minimum 2 mois.

Même si tu n'as plus de protéines dans les urines, et donc que le traitement est efficace, le médecin parle de rémission et non de guérison. En effet des rechutes peuvent survenir, plus ou moins fréquemment, parfois plusieurs années après.

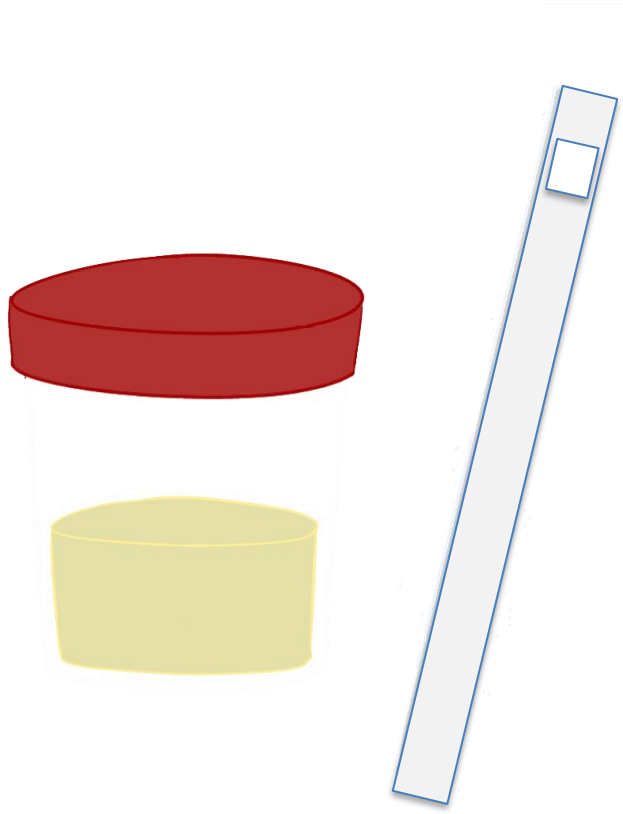
Afin d'éviter le plus possible le risque de rechutes, il est important de bien prendre le traitement que le médecin t'a prescrit (corticoïdes).

Si malgré le traitement par corticoïdes, les protéines persistent dans les urines ou bien des rechutes surviennent, le médecin te proposera d'autres types de médicaments.

❖ Surveillance :

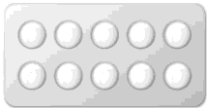
Il faut surveiller régulièrement la présence de protéines dans les urines, à l'aide d'une bandelette urinaire de type ALBUSTIX*.

Cette surveillance permet de repérer le plus tôt possible une éventuelle rechute et d'adapter ton traitement.



Ton traitement : les corticoïdes

Le médecin t'a prescrit de la prednisone (CORTANCYL*) ou prednisolone (SOLUPRED*).



C'est ce médicament qui va faire disparaître la fuite des protéines dans tes urines en agissant sur le système immunitaire. Il permet de « mettre en rémission » les poussées de syndrome néphrotique (en resserrant les trous de la passoire).

- ***Quand et comment prendre les comprimés :***



Au début tu dois prendre tes comprimés tous les jours, le matin.

Puis les doses vont diminuer (« décroissance »). Tu prendras tes comprimés 1 jour sur 2, lorsque le médecin te le dira.

Pour t'aider tu peux utiliser un calendrier.



Il est possible d'écraser les comprimés.



Tu dois prendre ton traitement jusqu'à la fin de la durée prescrite par le médecin. La durée initiale est de 2 mois.

- ***Quels peuvent être les effets indésirables ?***

Parfois certains effets indésirables apparaissent :

- Augmentation de l'appétit avec prise de poids
- Augmentation de la pilosité, rougeur des joues, parfois boutons d'acné,
- Modification du comportement avec nervosité et excitabilité.
- Augmentation du taux de sucre dans le sang,
- Augmentation de la pression artérielle.

Ils disparaitront à l'arrêt du traitement. N'hésite pas à en parler avec le médecin.

Pour limiter ces effets indésirables il est important d'avoir une alimentation contrôlée en sel et en sucres, et également de ne pas manger trop gras.

Il est recommandé également d'avoir une activité physique régulière.





La surveillance de ta maladie :

Les bandelettes urinaires



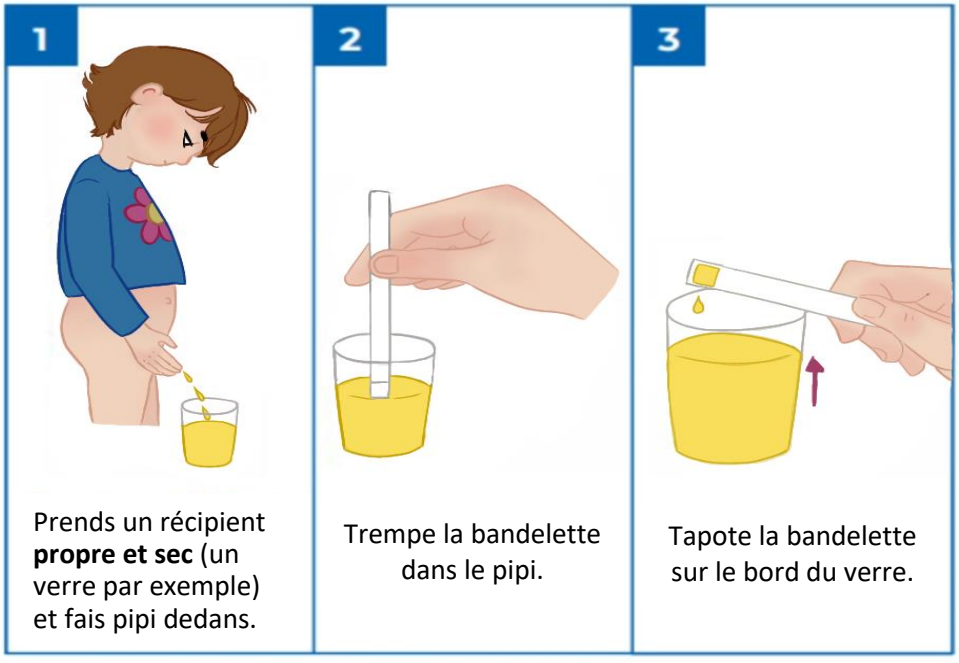
Les bandelettes urinaires permettent de vérifier qu'il n'y a pas de protéines dans les urines.

Elles se font à la maison, sur les urines du matin.

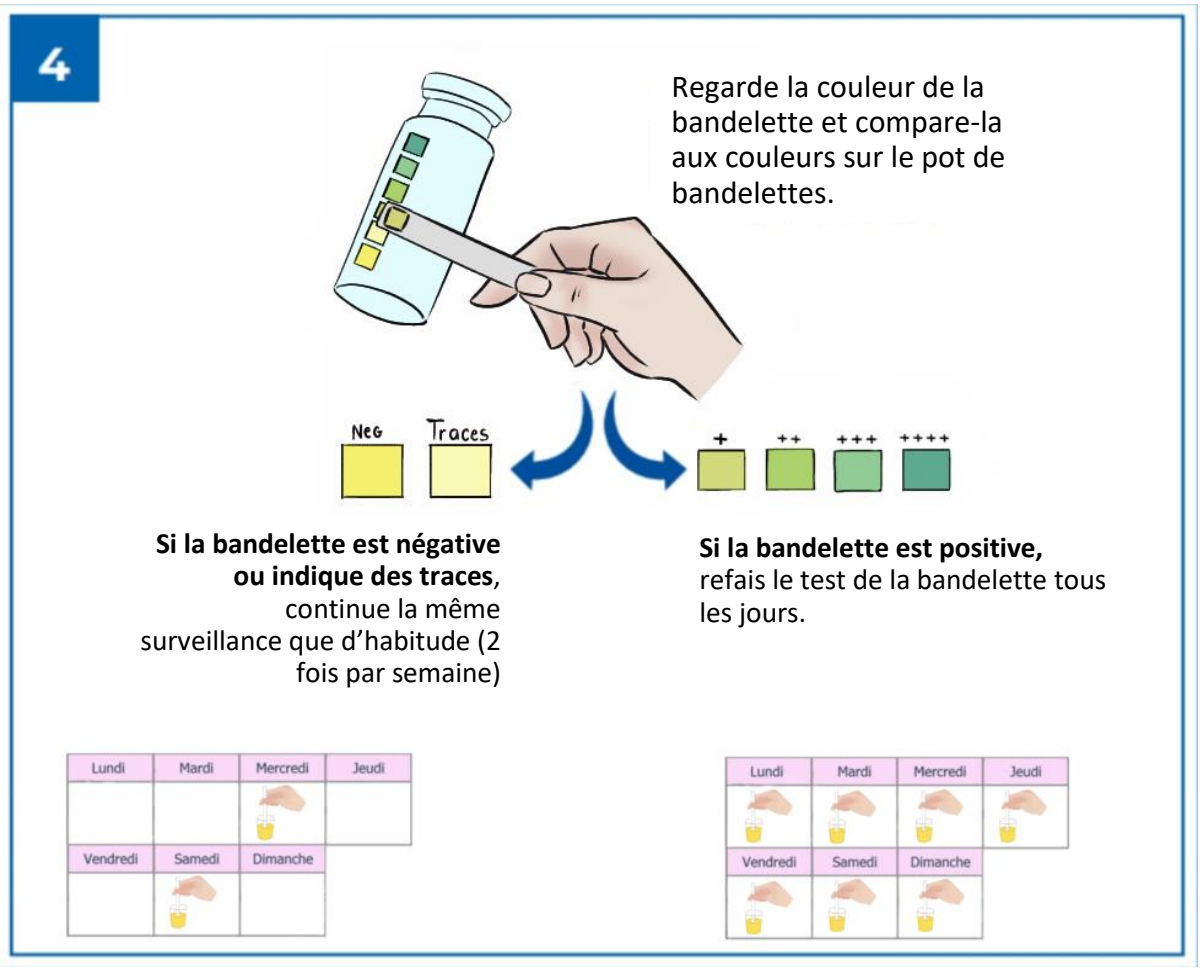
Cette surveillance est quotidienne lorsque les bandelettes sont positives, jusqu'à ce qu'elles deviennent négatives pendant au moins 3 jours, puis en général on l'espace progressivement à 2 fois puis 1 fois par semaine.

La surveillance des bandelettes urinaires doit à nouveau se faire tous les jours :

- Si bandelette urinaire (protéines) > 1+
- Lors de chaque diminution du traitement par corticoïdes
- Lors d'une infection (rhume, fièvre), période de stress ou fatigue inhabituelle.



Astuce : si votre enfant n'est pas encore propre, vous pouvez mettre du coton dans la couche le soir au coucher et presser le coton sur la bandelette le matin au réveil.



Note bien le résultat dans ton carnet !

Pourquoi est-elle importante :

Parce qu'elle permet de voir si tu te mets en rémission et à quel moment ; et ensuite elle sera positive avant l'arrivée des œdèmes, ce qui permet d'appeler le médecin et d'agir bien plus tôt.

Recommandations



❖ *Les signes de rechutes :*

- **La bandelette est positive** : ≥ 2+ pendant 3 jours de suite

> ⇨ *Tu dois aller au laboratoire pour faire une analyse d'urine et/ou de sang selon l'ordonnance donnée en consultation par ton néphrologue.*
> ⇨ *Tes parents doivent appeler le néphrologue avec les résultats le jour même.*

- Tu as des **douleurs abdominales**
- Tes **paupières** sont **gonflées** le matin, et/ou tes **chevilles** sont **gonflées** le soir,
- Tu es **fatigué**, tu **vomis**, tu as **mal à la tête**, tu fais **moins pipi,** tu as de la **fièvre**

> ⇨ *Face à 1 ou plusieurs de ces signes, tu dois contrôler tes urines en faisant une BU.*
> ⇨ *Si le test est positif, tes parents doivent contacter le néphrologue ou son secrétariat le jour même.*

❖ *Que faire si tu oublies ton traitement ?*

Dès que tu t'en rends compte, prends les comprimés que tu as oubliés.
Ne décale pas l'heure habituelle de la dose suivante.

Que faire si tu vomis après la prise de ton traitement ?

- Si tu vomis moins de 30 min après avoir pris tes médicaments, reprends-les.
- Si tu vomis plus de 30 min après avoir pris tes médicaments, ne les prends pas et attends la prochaine dose sans décaler l'heure habituelle de la prise.

❖ *Quotidien :*

- Attention au **soleil** : une crème solaire à fort indice de protection (50) est indispensable pour protéger ta peau des rayons du soleil, même si le ciel est nuageux, le temps du traitement. En effet le traitement sensibilise ta peau au soleil et la rend plus à risque de cancer de la peau.
- **Sports** : aucune contre-indication. Au contraire, l'activité physique quotidienne est recommandée.
- **Alimentation** : contrôlée en sel et en sucre pendant les périodes de rechute et de traitement par corticoïdes. La consommation d'eau est libre, adaptée à la soif, sauf dans certains cas bien précis qui seront notifiés par ton médecin.
- **Vaccins** : tu as besoin d'être bien protégé contre les infections. Pour cela, tu dois être à jour de tes vaccinations et faire tous les ans le vaccin contre la grippe.

Evolution de la maladie

Le syndrome néphrotique corticosensible :
Après l'introduction du traitement par corticoïdes la protéinurie disparait en moyenne en 8 à 15 jours, parfois plus. Le patient entre alors en rémission.
Le syndrome néphrotique idiopathique répond 9 fois sur 10 à ce traitement.
Ces patients sont, ce qu'on appelle, corticosensibles.

Le syndrome néphrotique corticodépendant :
Parmi les patients corticosensibles, plus de la moitié vont rechuter lors de la décroissance de la corticothérapie ou à l'arrêt. Il sera souvent nécessaire de prescrire un traitement au long cours (traitement immunosuppresseur) pour prévenir les rechutes.
On parle alors de syndrome néphrotique corticodépendant.
Les rechutes, si elles sont prises à temps, n'entrainent pas forcément d'hospitalisation**.**

Le syndrome néphrotique corticorésistant :
Dans certains cas, le traitement par corticoïdes n'est pas efficace. Si la protéinurie persiste après 1 mois de corticothérapie orale, une série de 3 perfusions de corticoïdes forte dose peut être proposée. Si malgré ce traitement la protéinurie ne se négative pas, on parle de syndrome néphrotique corticorésistant. Une biopsie rénale et une analyse génétique sont alors nécessaires pour préciser la cause et proposer un traitement adapté.



En cas de corticodépendance ou de corticorésistance, d'autres molécules seront introduites en vue de l'arrêt ou de la diminution significative de la corticothérapie. Ce sont des immunosuppresseurs :

. Le Lévamisole (Ergamisol*)

. Le mycophénolate mofétil (Cellcept*)

. Le tacrolimus (Prograf* ou Modigraf*)

. La ciclosporine (Néoral*)

. Un anti-CD20 (Rituximab ou Obinutuzumab)

Tableau de suivi

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Date	**BU**	**Traitement** (corticoïdes avec la dose +/- autre traitement)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, fièvre, …)

Tu cherches des informations complémentaires sur le syndrome néphrotique et ses traitements ?

Voici le lien vers :

- La filière des maladies rénales rares : https://www.filiereorkid.com/

- L'association des malades du syndrome néphrotique (AMSN) https://amsn.ambitionrecherche.fr

- L'application du syndrome néphrotique :

  Elle permet un suivi au quotidien de la maladie.

Apple : https://apps.apple.com/fr/app/aptelecare/id6443831843

Android : https://play.google.com/store/apps/details?id=fr.healabs.aptelecare



Un grand merci à Taina qui a réalisé les illustrations de ce carnet