

Le syndrome néphrotique de l'enfant



*Guide de
gestion et
de traitement
du syndrome
néphrotique
de l'enfant
à l'intention
des parents*



Remerciements

Cette brochure a été adaptée à partir de matériel fourni par le *Children & Young People's Kidney Unit* de la *City Hospital*, à Nottingham, en Angleterre.

La Fondation canadienne du rein désire exprimer sa reconnaissance au Dr Alan Watson et aux autres membres de cette Unité de soins pour leur permission d'adapter ce matériel ainsi qu'à Jan Smith qui a conçu les illustrations. Nous remercions également les professionnels de la santé et les parents canadiens qui nous ont fait profiter de leurs commentaires et le Dr Philip D. Acott du I.W.K. Health Centre à Halifax, en Nouvelle-Écosse, au Canada, qui a révisé cette deuxième édition.



Table des matières

Introduction	2
Qu'est-ce que le syndrome néphrotique ?	3
Un survol....	3
Un peu plus de détails...	3
Évolution de la maladie	3
Qui est touché par cette maladie ?	4
Quelles sont les causes du syndrome néphrotique ?	5
Quel en est le traitement ?	5
Médicaments stéroïdiens (prednisone)	5
Effets secondaires possibles des stéroïdes	7
Le traitement aux stéroïdes est-il toujours efficace ?	8
Qu'est-ce qu'une biopsie rénale ?	8
Autre traitement	9
Quelle sera la durée du syndrome néphrotique de mon enfant ?	10
Comment puis-je participer au traitement de mon enfant ?	11
Analyse d'urine à la maison	11
Emmenez votre enfant régulièrement chez le médecin	12
Choisissez des aliments sains	13
Planifier des activités sportives et des loisirs	15
Une option: le bracelet Médic Alert	15
Quand devrais-je communiquer avec le médecin ?	16
Existe-t-il des groupes d'entraide ?	17
Où puis-je obtenir plus d'information ?	18
Numéros de téléphones utiles	19
Glossaire	20



Introduction

Vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint du syndrome néphrotique. Vous avez probablement plusieurs questions touchant cette maladie et son traitement. Cette brochure a été conçue dans le but de répondre à certaines de ces questions.

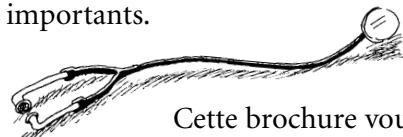


La lecture de cette brochure vous permettra de mieux connaître le syndrome néphrotique et les traitements utilisés pour le contrôler. Vous prendrez aussi connaissance du rôle important que vous pourrez jouer pour aider votre enfant comme, par exemple, de choisir des aliments sains et de l'encourager à participer aux activités normales pour son âge.

2



Vous verrez pourquoi des examens médicaux réguliers sont si importants.



Cette brochure vous indiquera aussi les symptômes à surveiller et quand il sera opportun d'appeler le médecin de votre enfant. Enfin, cette brochure vous indiquera où trouver plus d'information sur le syndrome néphrotique.

Il est aussi important de vous rappeler que vous avez le soutien de toute l'équipe traitante de votre enfant. Vous n'êtes pas seul à gérer le traitement de votre enfant et son rétablissement.

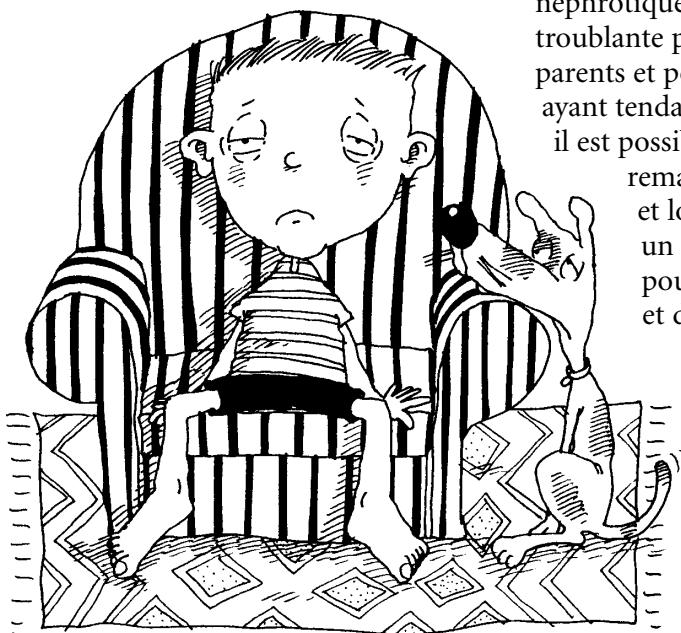


Certains des mots utilisés dans le texte sont en **caractères gras** et se retrouvent expliqués dans le glossaire à la fin du texte. Gardez cette brochure à portée de la main pour vous y référer au besoin.

Qu'est-ce que le syndrome néphrotique?

■ Un survol...

Le syndrome néphrotique s'appelle aussi **néphrose**. Ces deux termes décrivent une condition où les **reins** laissent s'échapper des quantités importantes et anormales de protéines dans l'urine. Cette perte de protéines dans l'urine se traduit par des gonflements ou enflures fréquemment au niveau des paupières, pieds et chevilles et éventuellement de l'abdomen. Si aucun traitement n'est entrepris on peut voir apparaître des difficultés à respirer ou à manger et des infections. Plus de 90 % des enfants atteints du syndrome néphrotique sont traités avec succès avec des **stéroïdes**. (Vous en saurez plus sur les stéroïdes un peu plus loin.) D'autres traitements sont également disponibles pour les cas plus difficiles.



■ Un peu plus de détails...

Une partie du travail des reins consiste à nettoyer le sang des déchets et à contrôler la quantité d'eau dans le corps. En présence du syndrome néphrotique, lorsque les reins filtrent le sang, ils laissent passer trop de protéines du sang vers l'urine.

Or, le sang a besoin de protéines pour garder l'eau à l'intérieur des vaisseaux sanguins. Lorsque le taux de protéine du sang devient très bas (parce que les protéines se sont échappées vers l'urine), l'eau sort des vaisseaux pour aller dans les tissus environnants. Cette eau dans les tissus apparaît alors sous la forme d'enflure (aussi appelé **œdème**).

■ Évolution de la maladie

Le premier épisode du syndrome néphrotique peut être une expérience troublante pour vous en tant que parents et pour votre enfant. L'enflure ayant tendance à apparaître lentement, il est possible que vous ne la remarquiez pas tout de suite et lorsque vous consulterez un médecin votre enfant pourrait déjà être très enflé et devoir être hospitalisé.



■ Qui est touché par cette maladie ?

Le syndrome néphrotique de l'enfant peut débuter à tout âge mais survient plus fréquemment entre l'âge de deux et cinq ans. C'est une maladie rare qui touche environ 16 enfants sur 100 000 et les garçons sont plus souvent atteints que les filles.

Il est extrêmement peu probable que d'autres enfants de votre famille soient aussi atteints du syndrome néphrotique. Il existe effectivement quelques formes de syndromes néphrotiques de type familial mais elles sont très rares.

4



Quelles sont les causes du syndrome néphrotique ?

La cause exacte du syndrome néphrotique n'est pas connue et il est impossible d'empêcher son apparition. Cependant, la recherche continue dans ce domaine et les chercheurs tentent de mettre au point des traitements de plus en plus efficaces.

Nous savons par contre que le syndrome néphrotique est généralement provoqué par un déséquilibre temporaire du système immunitaire. Ce déséquilibre amène certaines substances à perturber les

filtres des reins. Ces filtres commencent alors à laisser passer des protéines dans l'urine. Tous les traitements efficaces du syndrome néphrotique agissent d'une façon ou une autre sur le système immunitaire.

Plusieurs, mais pas tous, les épisodes de crise du syndrome néphrotique sont provoqués par un événement qui stimule le système immunitaire comme, un rhume, une grippe ou un autre type d'infection.

Quel en est le traitement ?

5

Ce qui suit est une description générale du traitement du syndrome néphrotique. Évidemment, *les traitements spécifiques peuvent varier d'un enfant à l'autre ou d'un centre à l'autre*. N'hésitez pas à demander à l'équipe traitante de votre enfant toutes les questions sur les aspects de son traitement que vous ne comprenez pas.

■ Médicaments stéroïdiens (prednisone)

Lorsque le diagnostic de syndrome néphrotique aura été confirmé chez votre enfant, les médecins prescriront probablement un médicament appelé **prednisone** ou **prednisolone**. La prednisone est un médicament stéroïdien et la majorité des enfants répondent bien à ce type de traitement.





Il faut néanmoins un certain temps pour que les stéroïdes agissent et l'état de votre enfant ne s'améliorera pas immédiatement. Après généralement une ou deux semaines de traitement, les protéines disparaissent de l'urine et l'enflure des tissus disparaît. Ce stade s'appelle **rémission**.

Votre enfant doit toujours prendre les stéroïdes *exactement* tels que prescrits par le médecin. Si votre enfant interrompt *soudainement* la prise de stéroïdes, il ou elle pourrait développer des complications ou devenir très malade.

6

Il est aussi important de savoir que les types de stéroïdes utilisés pour traiter le syndrome néphrotique *ne sont pas* les mêmes que les stéroïdes anabolisants dont abusent certains athlètes.



Il arrive parfois, en attendant que les stéroïdes aient le temps d'agir, que des **diurétiques** soient administrés afin d'aider à contrôler l'enflure excessive. Les diurétiques sont des médicaments qui aident le corps à se débarrasser des trop grandes quantités de sel et d'eau. Des infusions d'**albumine** (une substance tirée du sang) sont aussi parfois nécessaires pour contrôler l'enflure excessive.



■ Effets secondaires possibles des stéroïdes

Les stéroïdes, lorsqu'ils sont prescrits pour de courtes périodes de temps, n'occasionnent généralement pas d'effets secondaires graves ou permanents. Toutefois, les effets secondaires suivants *peuvent* survenir :

- Augmentation de l'appétit qui peut provoquer une prise de poids rapide (consulter la page 14 pour de l'information utile pouvant pallier à cet effet).
- Les joues rouges et gonflées et des vergetures sur la peau.
- Une moins grande résistance aux infections comme la grippe ou les rhumes.
- Tension artérielle plus élevée (cet effet sera vérifié et surveillé par l'équipe traitante de votre enfant).
- Des changements de comportement tels que des crises de colère ou des sautes d'humeur.



Important : Si votre enfant présente de la diarrhée, des vomissements ou une fièvre élevée pendant qu'il prend des stéroïdes, communiquez avec votre médecin immédiatement.



■ Le traitement aux stéroïdes est-il toujours efficace ?

Seul un très petit nombre d'enfants ne répondent pas aux stéroïdes et continuent de montrer des quantités élevées de protéines dans l'urine ou bien montrent des effets secondaires sérieux à la prednisone. Une **biopsie rénale** pourrait alors s'avérer nécessaire afin de comprendre ce qui se passe au niveau des reins. Si une biopsie est nécessaire, le médecin de votre enfant en discutera avec vous en détail.

■ Qu'est-ce qu'une biopsie rénale ?

Une biopsie rénale peut être nécessaire chez les enfants qui ne répondent pas au traitement, qui ont des rechutes fréquentes ou qui montrent des effets secondaires graves suite au traitement à la prednisone.

Une biopsie rénale est une intervention réalisée à l'hôpital et qui consiste à retirer un petit fragment de tissu d'un rein à l'aide d'une aiguille spéciale. On donne souvent un médicament aux jeunes enfants avant la biopsie afin de les rendre somnolents. Il arrive même que les très jeunes enfants soient placés sous anesthésie générale. Les enfants plus âgés peuvent n'avoir besoin que d'une anesthésie locale (geler). L'intervention est inconfortable sans être douloureuse et n'a généralement pas d'effets à long terme sur le rein.

Pendant l'intervention votre enfant sera couché sur le ventre. Les médecins utiliseront peut-être une échographie afin de préciser où se trouvent les reins et où l'aiguille doit être insérée. Les médecins retirent ensuite le fragment de tissu et le font examiner sous un microscope. Il peut s'écouler une à deux semaines avant que les résultats soient disponibles.



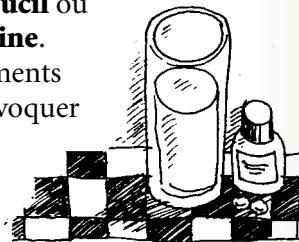
Votre enfant devra se reposer un peu après la biopsie mais pourra rapidement se lever et marcher. En fait, s'il n'y a pas de sang dans l'urine, votre enfant pourrait retourner à la maison la journée *même* de l'intervention.

Il est recommandé de restreindre les activités intenses pour une à deux semaines après le départ de l'hôpital. Si votre enfant est d'âge scolaire, il peut en toute sécurité retourner à l'école après son congé de l'hôpital.

■ Autre traitement

Malheureusement certains enfants souffrent du syndrome néphrotique pendant de nombreuses années et ont plusieurs **rechutes** malgré le traitement aux stéroïdes. Une rechute signifie que des protéines s'échappent encore dans l'urine provoquant une enflure des tissus et généralement un état de malaise chez l'enfant. Dans ce cas, des médicaments de second plan peuvent être prescrits et choisis en fonction de l'état de l'enfant. Ces médicaments peuvent inclure la **cyclophosphamide**, le **levamisole**, le **chlorambucil** ou la **cyclosporine**.

Ces médicaments peuvent provoquer une longue période de rémission chez ces enfants.



La rémission signifie que l'urine est constamment libre de protéines et que l'enfant ne reçoit plus aucun traitement aux stéroïdes.

L'équipe traitante de votre enfant vous fournira toute l'information pertinente si votre enfant a besoin d'être traité avec ces médicaments.

Quelle sera la durée du syndrome néphrotique de mon enfant ?

La majorité des enfants auront au moins une rechute ou une réapparition des protéines dans l'urine. Ils devront alors recevoir une autre série de traitement aux stéroïdes. S'ils ont plusieurs rechutes, ils devront prendre des stéroïdes plus longtemps. En vieillissant, l'enfant aura tendance à présenter moins de rechutes. Il est impossible de prédire avec précision quand les rechutes cesseront mais il est rare qu'un enfant ait une rechute après que l'urine ait été libre de protéines pendant cinq ans.

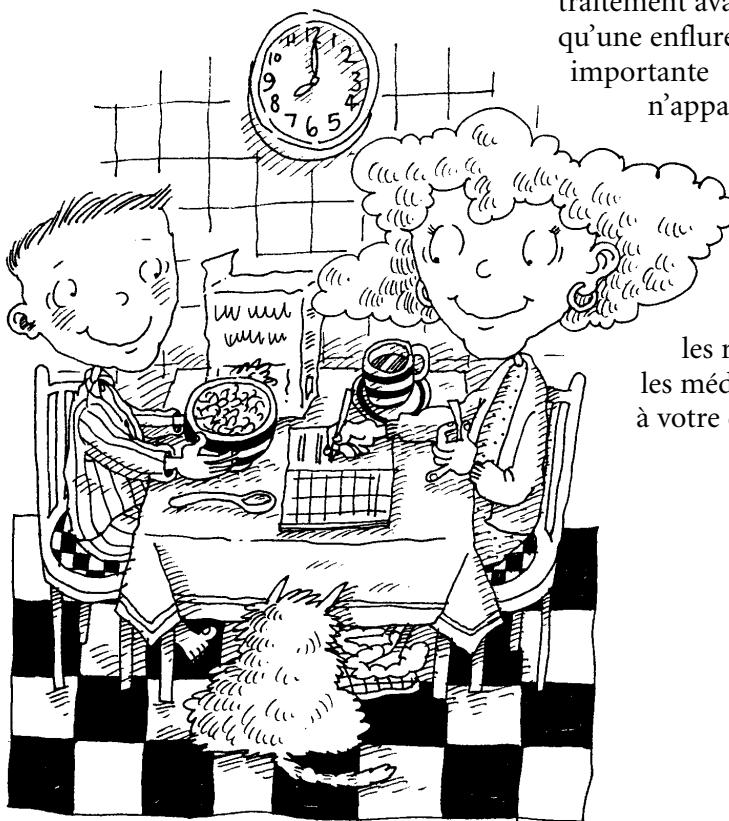
Il est important de noter que les enfants qui souffrent des types habituels de syndrome néphrotique n'ont *aucun* risque de développer d'insuffisance rénale. De plus, avec le temps le syndrome néphrotique devrait devenir moins incommodeant pour votre enfant. En fait, les statistiques sont encourageantes puisque la grande majorité des enfants réussiront à se débarrasser du problème en vieillissant et deviendront des adolescents et des adultes dont les reins fonctionnent normalement.



Comment puis-je participer au traitement de mon enfant?

Vous pouvez jouer un rôle important dans le traitement de votre enfant de plusieurs façons, entre autres, en vous assurant que votre enfant reçoive des examens médicaux réguliers, qu'il s'alimente bien et qu'il participe aux activités familiales habituelles.

Vous devrez aussi quelquefois vérifier l'urine de votre enfant à la maison (pour savoir si elle contient des protéines). Chacun de ces points vous est expliqué dans la section qui suit.



■ Analyse d'urine à la maison

Peu après que votre enfant ait reçu le diagnostic de syndrome néphrotique, l'équipe traitante vous montrera comment vérifier la présence de protéine dans son urine du matin. (Le meilleur échantillon à vérifier est la première urine du matin.) On vous indiquera à quelle fréquence faire cette analyse. Il est parfois avantageux de vérifier l'urine tous les jours. L'avantage de tester l'urine à la maison est qu'il vous sera possible de détecter une rechute rapidement et de modifier le traitement avant qu'une enflure importante



n'apparaisse. En d'autres temps vous n'aurez à vérifier l'urine que si votre enfant a un «rhume». On vous montrera aussi comment tenir un journal regroupant les résultats des analyses et les médicaments administrés à votre enfant.



■ **Emmenez votre enfant régulièrement chez le médecin**

Votre enfant devra rencontrer régulièrement son médecin et peut-être d'autres membres de l'équipe traitante telle que la diététiste. Il est très important de respecter ces rendez-vous même si votre enfant se porte bien car ils permettent de suivre de près le progrès général de votre enfant.

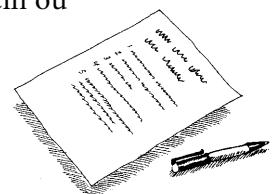
À chacune de ces visites votre enfant recevra un examen médical où sa grandeur, son poids et sa tension artérielle seront mesurés.

Son urine sera aussi analysée.

Des prises de sang pourront parfois être effectuées mais seulement lorsque nécessaires. Si votre enfant s'inquiète vraiment des prises de sang (à cause de l'aiguille) l'équipe traitante pourra appliquer une crème anesthésique qui rendra l'injection de l'aiguille moins douloureuse.

Il est suggéré d'écrire toutes vos questions *avant* de vous présenter au rendez-vous.

Vous saurez ainsi quoi demander au médecin ou aux autres membres de l'équipe traitante.



Enfin, portez une attention particulière à la dentition de votre enfant. De bons soins dentaires sont essentiels, il est donc important que votre enfant consulte un dentiste régulièrement.

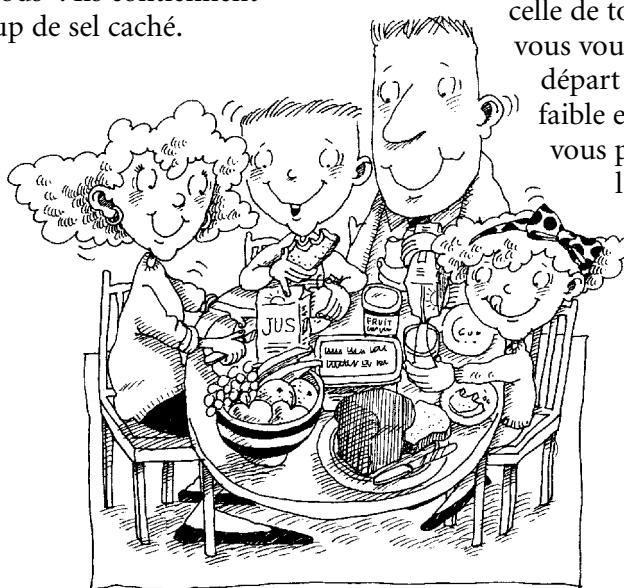
■ Choisissez des aliments sains

Une autre façon d'aider votre enfant est de vous assurer qu'il suive un régime alimentaire équilibré qui l'aidera à maintenir un poids idéal et à mieux se sentir. Les enfants qui prennent des stéroïdes ont tendance à avoir des rages de faim. Ils grossiront beaucoup s'ils ont libre accès à la nourriture. Votre diététiste peut vous aider à inventer des collations qui peuvent contribuer à diminuer cet appétit.

De plus, c'est une bonne idée pour toute la famille de choisir des aliments nutritifs. Voici quelques directives pour vous guider.

■ Aucune addition de sel.

N'ajoutez pas de sel aux aliments. Évitez de consommer trop d'aliments préparés, prêts-à-servir ou des «fast-foods». Ils contiennent beaucoup de sel caché.



Exemples d'aliments à forte teneur en sel :

Viandes préparées : saucisses, salami, jambon

Aliments en conserve : soupes, pâtes alimentaires, légumes

Aliments préemballés : macaroni au fromage, soupes déshydratées

Autres aliments : chips, bretzels, craquelins, marinades, ketchup

Important : Il est préférable de maintenir la consommation de sel de votre enfant au strict *minimum* lorsqu'il y a des protéines dans son urine (i.e. pendant une rechute) ou lorsqu'il prend de la prednisone.

Le sel provoquera la soif chez votre enfant et l'incitera à boire. Il aura alors tendance à retenir les liquides dans ses tissus, ce qui augmentera l'enflure et les gonflements.

En définitive vous simplifierez grandement la vie de votre enfant et celle de toute votre famille si vous vous habituez tous dès le départ à une alimentation faible en sel. De cette façon vous pourrez prévenir l'apparition d'enflure excessive. Ce régime faible en sel sera beaucoup plus facile à supporter par votre enfant que les traitements nécessaires pour diminuer l'enflure.

- **Diminuez la consommation de sucre.** Essayez de ne pas ajouter de sucre aux aliments et breuvages. Remplacez les boissons gazeuses et le «kool-aid» par des marques sans sucre ou par l'eau. Réduisez au minimum la consommation de sucreries tels que les bonbons, les gâteaux, les biscuits et le chocolat.
- **Consommez plus d'aliments riches en fibre.** Essayez de servir du pain et des céréales de blé entier ou multigrains. Augmentez la consommation de fruits frais et de légumes. Ce sont d'excellentes collations!

- **Évitez les aliments riches en gras.** Choisissez des aliments qui sont cuits au four, sur le gril ou le barbecue de préférence aux aliments frits ou aux frites. Évitez d'ajouter des gras supplémentaires, tels que margarine ou sauce, aux aliments. Choisissez les margarines molles et les huiles végétales de préférence aux margarines dures, à la graisse végétale ou au saindoux.

Votre diététiste pourra vous indiquer comment obtenir plus d'information au sujet d'un régime alimentaire équilibré.



■ Planifiez des activités sportives et des loisirs

Le sport et l'exercice sont importants pour toute la famille. Votre enfant devrait participer à tous les loisirs et activités sportives dont il est capable à la maison et à l'école.

Consultez le médecin de votre enfant si vous avez des questions à propos de certaines activités sportives. Le médecin pourrait même

suggérer que votre enfant fasse de l'exercice régulièrement afin d'aider à contrebalancer plusieurs des effets secondaires parfois causés par les stéroïdes. Des activités régulières peuvent aussi empêcher votre enfant d'engraisser.



Les sorties familiales et les vacances ne posent généralement aucun problème à moins que votre enfant ne présente des complications. Il est prudent d'avertir votre équipe traitante de tout voyage que vous planifiez et de le faire assez tôt avant le départ surtout si vous voyagez dans des régions qui exigent des vaccins spéciaux.

■ Une option : le bracelet Médic Alert

Certaines familles sont moins inquiètes si leur enfant porte un bracelet *Médic Alert* en tout temps. Ces bracelets fournissent une information immédiate sur la condition de votre enfant et les médicaments qu'il prend. Cette information pourrait être utile en cas d'urgence. Par exemple, les enfants qui ont récemment pris des stéroïdes pourraient avoir besoin de doses plus grande de stéroïdes s'ils sont victime d'un accident ou s'ils ont besoin de chirurgie. Vous pouvez communiquer avec votre bureau de La Fondation canadienne du rein pour savoir comment obtenir un bracelet *Médic Alert*.



Quand devrais-je communiquer avec le médecin ?

Vous devrez communiquer immédiatement avec le médecin de votre enfant dans les conditions suivantes :

- Si votre enfant est en contact direct avec *la varicelle* ou *la rougeole*,appelez le médecin dans les 24 heures car votre enfant pourrait avoir besoin d'une injection spéciale pour stimuler sa résistance à ces infections.
- Si votre enfant montre de l'enflure ou si son urine contient beaucoup de protéines.

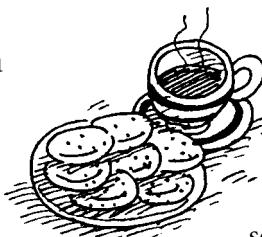
- Si votre enfant se sent mal et montre de la fièvre, des vomissements ou des douleurs abdominales.
- Si votre enfant doit être immunisé ou vacciné, discutez des problèmes possibles avec son médecin.

Si vous avez une inquiétude quelconque il est probablement sage d'appeler le médecin de votre enfant. Vous trouverez un endroit à la fin de cette brochure où vous pourrez noter les numéros de téléphone importants.

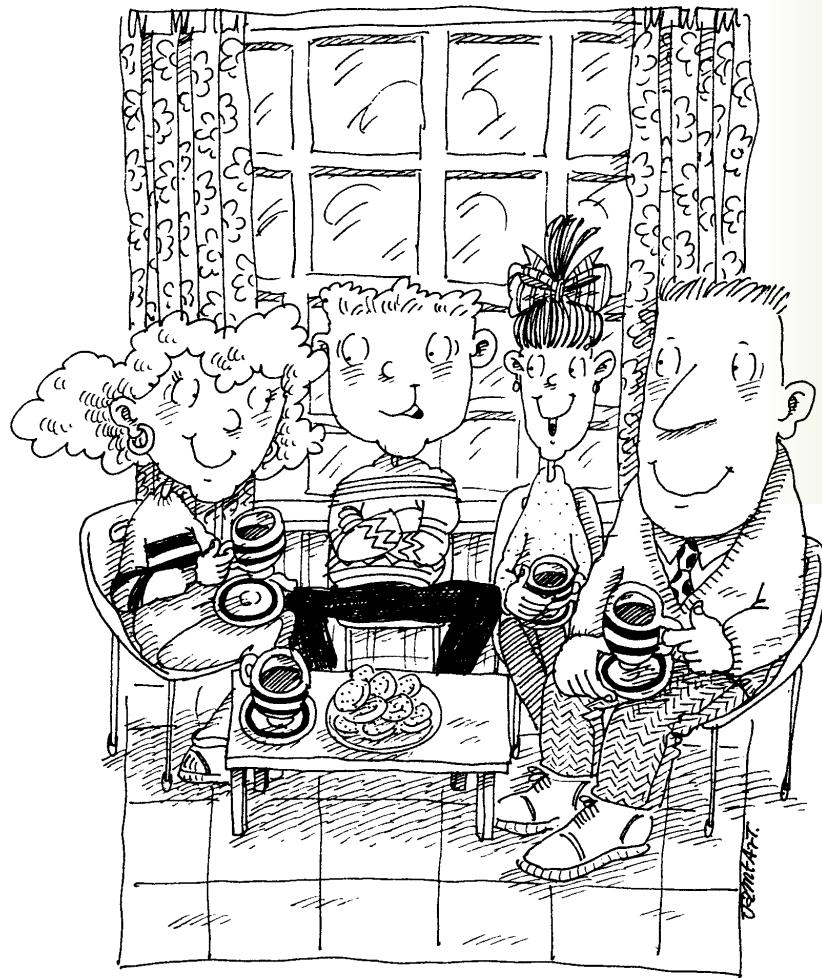


Existe-t-il des groupes d'entraide?

La Fondation canadienne du rein offre une vaste gamme de services aux personnes touchées par des maladies du rein. Il existe probablement dans votre région d'autres familles qui ont aussi eu à apprendre ce qu'était le syndrome néphrotique et il pourrait être utile et rassurant de communiquer avec elles. Consultez votre section locale de la Fondation pour savoir quels sont les services disponibles dans votre région.



Vous pouvez aussi demander aux membres de votre équipe traitante, tels que les infirmières ou le travailleur social où trouver des services et du soutien. Les infirmières et travailleurs sociaux sont des membres importants de l'équipe traitante de votre enfant. Leur rôle est d'apporter le soutien dont vous et votre enfant auront besoin à toutes les étapes du traitement.



Où puis-je obtenir plus d'information ?

Cette brochure n'a probablement pas répondu à toutes vos questions. Les meilleures sources d'information sur le syndrome néphrotique et sur comment vivre avec une maladie du rein sont les membres de votre équipe traitante et La Fondation canadienne du rein.

Vous pourrez obtenir du matériel éducatif en appelant à La Fondation du rein ou, si vous avez accès à l'Internet, vous pourrez visiter notre site Web au: <http://www.rein.ca>.

Numéros de téléphones utiles

Médecin de famille

Pédiatre

Néphrologue pédiatrique

Infirmière clinique

Diététiste pédiatrique/rénale

Travailleur social

Bureau régional de

La Fondation du rein

19

Autre



Albumine

Un produit sanguin utilisé pour contrôler l'enflure excessive.

Biopsie rénale

Extraction d'un petit fragment de rein en vue d'un examen spécial sous microscope.

Chlorambucil

Médicament employé dans le traitement de nombreuses maladies incluant le syndrome néphrotique.

Cyclophosphamide

Médicament employé dans le traitement de nombreuses maladies incluant le syndrome néphrotique.

Cyclosporine

Médicament employé pour traiter le syndrome néphrotique et pour prévenir le rejet de transplantations.

Diurétiques

Médicaments utilisés pour aider le corps à éliminer les excès d'eau et de sel.

Levamisole

Médicament utilisé pour traiter le syndrome néphrotique et plusieurs autres conditions.

Néphrose

Un autre mot qui signifie le syndrome néphrotique.

Oedème

Gonflement des tissus du corps causé par la rétention d'eau et de sel.

Prednisolone

Aussi appelé prednisone. Médicament stéroïde utilisé pour traiter le syndrome néphrotique et plusieurs autres conditions.

Prednisone

Médicament stéroïde utilisé pour traiter le syndrome néphrotique et plusieurs autres conditions.

Rechute

Un épisode du syndrome néphrotique caractérisé par de l'enflure des tissus et des protéines dans l'urine.

Rein

Un des deux organes situés à l'arrière de la cavité abdominale de chaque côté de la colonne vertébrale.

Rémission

Lorsqu'une rechute est terminée.

Stéroïdes

Type de médicament qui réduit l'inflammation et qui est utilisé pour traiter plusieurs maladies du rein. (Ces types de stéroïdes ne sont pas les mêmes dont abusent certains athlètes.)

La Fondation du rein

La Fondation canadienne du rein est un organisme bénévole national voué à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rénales. À l'écoute des besoins de ses bénéficiaires au sein de nos communautés et grâce aux contributions publiques qui lui sont versées, la Fondation :

- finance la **recherche** et la formation clinique relatives aux maladies rénales ;
- offre des **services** qui répondent aux besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies rénales et de leurs familles ;
- préconise l'**accès** à des soins de santé de très haute qualité ;
- sensibilise et encourage le public au **don d'organes**.

Depuis 1964, nos campagnes de collecte de fonds nous ont permis de verser des millions de dollars à des programmes de recherche et de fournir des services à une multitude de Canadiens et Canadiennes qui souffrent d'insuffisance rénale chronique et de maladies reliées aux reins.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements sur nos programmes et nos services ou nous épauler dans nos efforts, veuillez communiquer avec le bureau de La Fondation canadienne du rein dans votre région. Vous pouvez aussi visiter notre site Web à www.rein.ca.

