

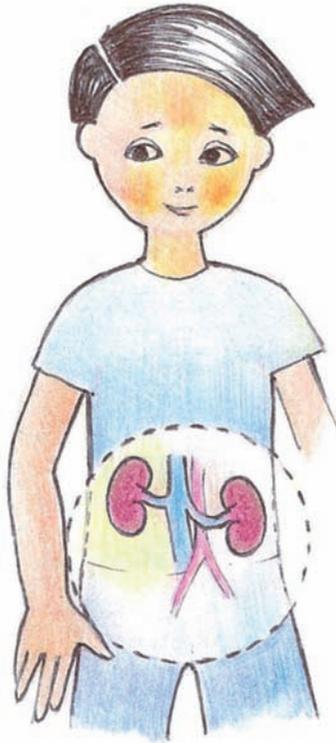


Hôpital universitaire  
Robert-Debré

Service de  
néphrologie

CARNET DE BORD

# Syndrome néphrotique



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



*Tu es suivi à l'hôpital Robert-Debré pour un syndrome néphrotique.*

*Ce carnet a été réalisé pour t'aider à comprendre ta maladie et son traitement. Tu y trouveras des informations qui te seront utiles tout au long de ta prise en charge.*

*Ce carnet t'appartient, il t'aidera à noter toutes les informations utiles à ton néphrologue et aux autres professionnels qui t'accompagneront. Tu y trouveras aussi des conseils pour mieux gérer l'imprévu à la maison.*

*Nous restons à ton écoute et à celle de tes parents pour toute remarque ou suggestion concernant l'accueil des enfants et de leur famille à l'hôpital.*

*L'équipe de néphrologie*

# Pour mieux comprendre ta maladie

*Le syndrome néphrotique idiopathique est une maladie qui atteint les deux reins. Elle est aussi appelée néphrose lipoïdique*

*Le médecin que tu vois régulièrement est un spécialiste des enfants et des maladies des reins. On l'appelle le néphrologue pédiatre.*

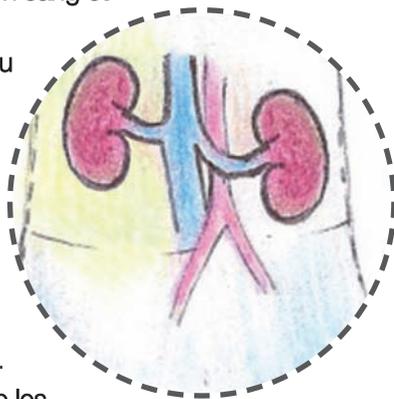
## Le fonctionnement normal de tes reins

Tes reins (et en particulier les glomérules) **filtrent ton sang et fabriquent l'urine.**

L'urine contient des substances qui proviennent du fonctionnement de ton corps et/ou de ton **alimentation** : eau, sel, urée, créatinine et plein d'autres molécules.

Ton corps n'a plus besoin de ces substances pour fonctionner, il les élimine : tes reins s'adaptent en continu pour produire de l'urine et permettre ainsi à ton corps de toujours avoir la même composition quelles que soient ton alimentation, tes boissons et ton activité physique.

Tes reins ne doivent pas laisser passer dans l'urine les **protéines** qui doivent rester dans le sang.



**Le syndrome néphrotique apparaît lorsque tes reins laissent les protéines passer le filtre. On retrouve donc les protéines dans les urines, on dit alors qu'il y a une protéinurie (ou une albuminurie)**

Cette fuite des protéines peut avoir des conséquences sur ta santé.

Le premier signe est que tu peux avoir des œdèmes (gonflements des pieds, des paupières, du ventre) mais aussi d'autres complications : infections, caillots de sang.

De plus, si tes reins perdent des protéines dans les urines de façon prolongée (mois ou années) cela peut les abîmer.

## Le médecin prescrit alors un traitement

Le traitement de la maladie est long et dure plusieurs mois.

En effet, même si le traitement est efficace et que tu n'as plus de protéines dans les urines, le médecin parle de rémission et non pas de guérison. La raison est que pour la grande majorité des enfants, des rechutes vont survenir pendant quelques années. C'est seulement lorsqu'il n'y aura plus de risque de rechutes qu'on parlera de guérison.

Afin d'éviter le plus possible les rechutes, il est important que tu respectes bien la durée et le traitement qui t'a été prescrit (corticoïdes). Si malgré tout des rechutes survenaient, d'autres types de traitement te seront proposés.



## La surveillance à domicile

Il est important que tu réalises régulièrement, à domicile, une recherche de protéines dans les urines, à l'aide de bandelette urinaires type Albustix®, afin de repérer au plus tôt les rechutes et que le traitement soit adapté au plus vite.

Cela permet d'éviter que tu aies trop d'œdèmes, ou d'autres complications, et permet parfois de ne pas avoir besoin de reprendre de trop fortes doses de traitement.

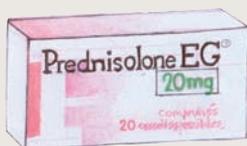
# Ton traitement par corticoïdes

Le médecin t'a prescrit de la Prednisone.

C'est un médicament qui va faire disparaître la fuite des protéines dans tes urines.

Il permet de «mettre en rémission» les poussées de syndrome néphrotique.

Il fait partie de la famille des corticoïdes.



Il existe plusieurs dosages:

1 mg    5 mg    20 mg



Il est possible d'écraser les comprimés.



Ce médicament se conserve à température ambiante.

## Quand et comment dois-tu prendre tes comprimés ?

Au début, tu dois prendre tes comprimés tous les jours, 2 fois par jour ou le matin seulement (en fonction de la prescription).



Puis, les doses de corticoïdes vont progressivement diminuer («décroissance »).

Tu prendras tes comprimés **1 jour sur 2**, lorsque le médecin te le dira.



Pour t'aider, tu peux utiliser un calendrier.



**STOP!**

Tu dois prendre ton traitement **jusqu'à la fin de la durée prescrite par le médecin.**



## Quels sont les effets indésirables que tu peux ressentir ?

Des effets indésirables peuvent apparaître avec la prednisonne.

Ils disparaissent à l'arrêt du traitement

Le plus souvent, il s'agit :



- d'une augmentation de l'appétit et d'une prise de poids (évite de manger trop sucré ! ) ;



- de l'apparition de joues rouges, de quelques poils, et éventuellement de quelques boutons d'acné ;



- d'une plus grande nervosité et excitabilité.

# Surveillance des urines avec les bandelettes



Les bandelettes permettent de vérifier qu'il n'y a pas de protéines dans ton pipi.

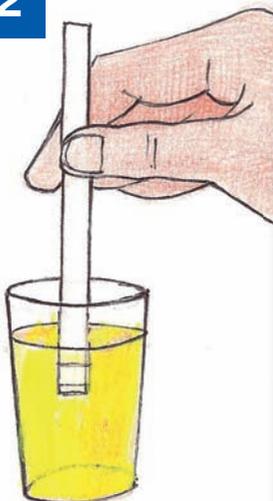
Pense bien à noter le résultat de tes bandelettes (nombre de croix ou pas) dans ton livret de suivi, cela aidera ton médecin.

1



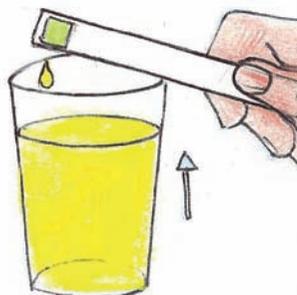
Prends un **réceptif propre et sec** (par exemple un verre en plastique) et fais pipi dedans.

2



Trempe la bandelette dans le pipi.

3

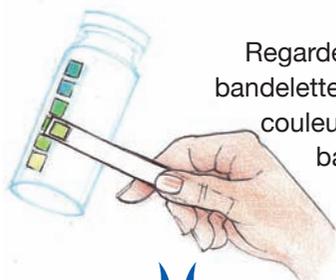


Tapote la bandelette sur le bord du verre.

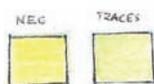
L	Ma	Me	J	V	S	D
						

Surveille tes urines 2 fois par semaine, par exemple le mercredi et le samedi.

4

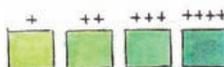


Regarde la couleur de la bandelette et compare-la aux couleurs sur le pot de bandelettes.



**Si la bandelette est négative ou indique des traces,** continue la même surveillance que d'habitude (2 fois par semaine).

L	Ma	Me	J	V	S	D
						



**Si la bandelette est positive,** refais le test de la bandelette tous les jours.

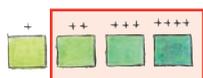
L	Ma	Me	J	V	S	D
						



Si tu es enrhumé ou malade, refais le test tous les jours.  
Note bien le résultat dans ton carnet.

# Recommandations

## Les signes de rechute qui doivent alerter tes parents



- La bandelette urinaire de type Albusix® est positive :  
++ ou > à ++ trois jours de suite

**STOP!**

Tu dois te rendre au laboratoire pour faire une prise de sang et une analyse d'urines sur un pipi (albuminémie et protéinurie).

Tes parents doivent appeler le néphrologue avec les résultats, le jour même. Ils demandent au laboratoire de lui faxer les résultats.

Les ordonnances pour le laboratoire sont fournies lors des consultations.



- Tu as des douleurs abdominales.
- Tes paupières sont gonflées le matin, ou tes chevilles sont gonflées le soir.
- Tu es fatigué, tu vomis ou tu as mal à la tête.

**STOP!**

Face à un ou plusieurs de ces signes, tu dois vérifier l'Albusix®.

S'il est positif, tes parents doivent contacter ton néphrologue référent ou son secrétariat.

### Que faire si tu oublies de prendre ton traitement ?

Tu le prends dès que toi ou tes parents vous rendez compte de l'oubli.  
Ne décale pas l'heure habituelle de la dose suivante.

### Que faire si tu vomis après la prise des médicaments ?



- Si tu vomis moins de  $\frac{3}{4}$  d'heure après avoir pris les médicaments : reprends-les.
- Si tu vomis plus de  $\frac{3}{4}$  d'heure après avoir pris les médicaments : ne les reprends pas et attends la prochaine dose sans décaler l'heure habituelle de la prise.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

A large area of horizontal blue and light blue stripes, serving as a template for handwritten notes.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

A large area of horizontal blue and light blue stripes, serving as a template for handwritten notes.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les événements marquants qui vous semble importants.

Mois .....

	BU	Corticoïdes (dose)	Autres traitements
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			

BU : bandelette urinaire : noter le nombre ou l'absence de « + ».

Remarque :

Noter si prise de poids, œdèmes, rhumes, vomissements, tous les évènements marquants qui vous semble importants.

# Lexique

<b>Bandelette urinaire</b>	Examen des urines permettant de mettre en évidence la présence de protéines dans les urines. Le résultat «trace» est équivalent à un résultat négatif.
<b>Biopsie rénale</b>	Prélèvement d'un petit morceau de rein pour un examen au microscope.
<b>Cortico-sensible</b>	Signifie que le traitement par corticoïdes est efficace sur le syndrome néphrotique.
<b>Cortico-dépendant</b>	Signifie que bien que le traitement par corticoïdes soit efficace, le syndrome néphrotique rechute si on baisse les doses de traitement.
<b>Cortico-résistant</b>	Signifie que les corticoïdes ne suffisent pas à traiter le syndrome néphrotique. D'autres traitements peuvent être proposés.
<b>Corticothérapie</b>	C'est un traitement par corticoïdes. Normalement l'organisme fabrique lui même des corticoïdes mais dans cette maladie, le traitement consiste en des doses beaucoup plus importantes que celles produite naturellement par le corps.
<b>Créatinine</b>	Substance produite par les muscles et éliminée par les reins. Son dosage permet d'évaluer le bon fonctionnement du rein.
<b>Diurèse</b>	C'est la quantité d'urine émise sur un temps donné.

<b>Glomérule</b>	Petite partie du rein où se déroule la filtration du sang et la formation de l'urine.
<b>Idiopathique</b>	Dont on ignore la cause, le mécanisme, l'origine.
<b>Œdème</b>	C'est un gonflement causé par un excès d'eau et de sel, souvent localisé au niveau des paupières et des chevilles. Ils disparaissent avec le régime sans sel et le traitement.
<b>Protéinurie</b>	Signifie qu'il y a la présence de protéines dans les urines.
<b>Rechute</b>	C'est la réapparition de protéines dans les urines, alors que le traitement les avait fait disparaître.
<b>Rémission</b>	C'est la disparition de la protéinurie. La disparition des œdèmes ne signifie pas toujours que la rémission du syndrome néphrotique est obtenue, il faut vérifier l'albustix®.
<b>Thrombose</b>	C'est la formation d'un caillot dans un vaisseau sanguin, qui peut empêcher le sang de circuler.

# Coordonnées utiles

## À Robert-Debré

Médecin référent \_\_\_\_\_

Secrétariat \_\_\_\_\_

Service de néphrologie \_\_\_\_\_ fax 01 40 03 24 68

- Poste de soins (point bleu +2) \_\_\_\_\_ tél. 01 40 03 23 94

- Secrétariat hospitaliser (point bleu +2) \_\_\_\_\_ tél. 01 40 03 23 98

Diététicienne \_\_\_\_\_ tél. 01.40.03.57.29

Psychologue \_\_\_\_\_ tél. 01.40.03.53.58

Infirmière puéricultrice d'éducation thérapeutique \_\_\_\_\_ tél. 01 40 03 20 00 poste 10 10  
educ.nephro@rdn.aphp.fr

Assistante sociale \_\_\_\_\_ tél. 01 40 03 24 59

Bureau des rendez-vous (point rouge -1) \_\_\_\_\_ tél. 01 40 03 33 10

## En ville

### Votre pharmacie

tél. \_\_\_\_\_ fax \_\_\_\_\_

adresse \_\_\_\_\_

### Votre laboratoire d'analyse

tél. \_\_\_\_\_ fax \_\_\_\_\_

adresse \_\_\_\_\_





## Hôpital universitaire Robert-Debré

48, boulevard Sérurier - 75019 Paris

01 40 03 20 00



<http://robertdebreparis.aphp.fr>

Hôpital-universitaire-Robert-Debré