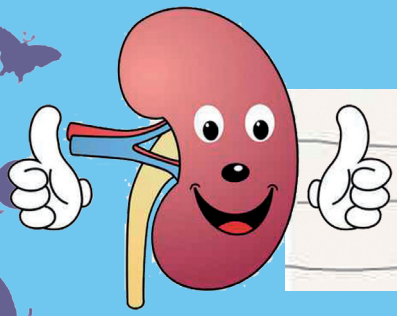
CHRU MONTPELLIER
CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL UNIVERSITAIRE

FEMME, MÈRE, ENFANT

Service de néphrologie pédiatrique

Carnet de bord du

Syndrome Néphrotique



J'appartiens à :

Sommaire

Qu'est-ce que ta maladie ? p3

Comment fonctionne ton rein normalement ? p3

Qu'est-ce que le syndrome néphrotique ? p3

Quel est le traitement du syndrome néphrotique ? p4

Comment surveiller ton traitement à la maison ? p4

Ton traitement : les corticoïdes p5

Quand et comment prendre tes comprimés ? p6

Quels peuvent être les effets indésirables ? p6

La surveillance de ta maladie : les bandelettes urinaires p7

Recommandations p9

Les signes de rechute p6

Que dois-tu faire si tu oublies ton traitement ? p6

Que dois-tu faire si tu vomis après la prise de ton traitement ? p6

Carnet de bord p9

Contacts Utiles p9

Notes p9

Qu’est-ce que ta maladie ?

Le syndrome néphrotique idiopathique est aussi appelée **néphrose lipoïdique**. C’est une maladie qui atteint tes deux reins.

Comment fonctionne ton rein normalement ?

Normalement, ton rein (et notamment les glomérules) fonctionne comme une sorte de **filtre**. Il permet d’éliminer certains composants présents dans le sang, provenant surtout de l’alimentation (eau, sel, urée, créatinine, …). C’est ainsi qu’il fabrique l’urine.

Il est très sélectif, et ne laisse pas passer certaines substances comme les protéines, qui doivent rester dans le sang.

Qu’est-ce que le syndrome néphrotique ?

Le syndrome néphrotique apparait lorsque tes reins laissent passer les protéines à travers le filtre. On trouve donc des protéines dans les urines : c’est ce qu’on appelle la **protéinurie** (ou **albuminurie**).

Cette fuite a des conséquences sur ta santé. Des œdèmes apparaissent (gonflement des paupières, des chevilles, du ventre). De plus, si tes reins perdent des protéines dans les urines de manière prolongée (mois ou années), ils peuvent s’abîmer.

Quel est le traitement du syndrome néphrotique ?

Le traitement est long : il **dure plusieurs mois**.

Même si tu 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 pendant quelques années. C'est seulement lorsqu'il n'y a plus de risques de rechute qu'on parle de **guérison**.

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 cela des rechutes surviennent, le médecin te proposera d'autres types de médicament.

Comment surveiller ton traitement à la maison ?

A la maison, il faut surveiller régulièrement la présence de protéines dans les urines, à l'aide d'une **bandelette urinaire (BU) de type ALBUSTIX®**.

Cette surveillance permet 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** (ou **CORTANCYL®**).
C'est ce 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

Les comprimés peuvent être **écrasés**

Ce médicament se conserve à **température ambiante.**

Quand et comment prendre tes comprimés ?

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

Ensuite, les doses vont progressivement diminuer. C'est ce qu'on appelle la **décroissance**. Tu prendras tes comprimés **1 jour sur 2**, lorsque le médecin te le dira.

Quels peuvent être les effets indésirables ?

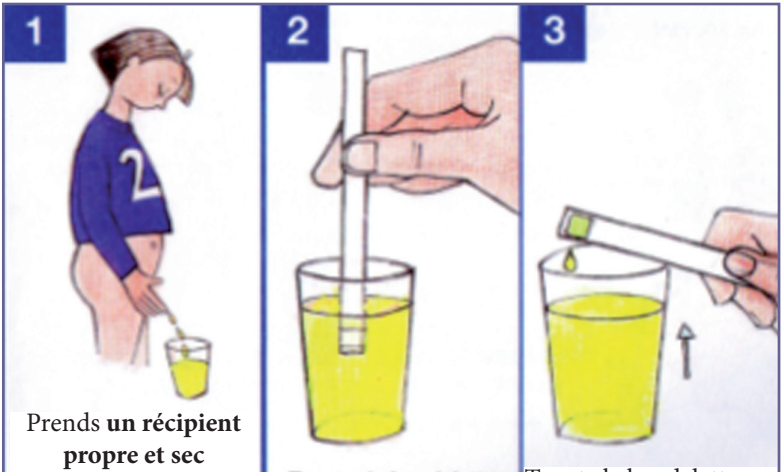
Des effets indésirables peuvent apparaitre. Ils disparaîtront à l'arrêt du traitement.
Ces effets indésirables peuvent être :

- une augmentation de l'appétit et une prise de poids : ne mange pas trop gras, trop sucré, trop salé !
- l'apparition de joues rouges, de quelques poils, et éventuellement de petits boutons d'acné ;
- une plus grande nervosité et excitabilité.

La surveillance de ta maladie : les bandelettes urinaires

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

Pense à bien noter le résultat de tes bandelettes dans ton carnet de bord !



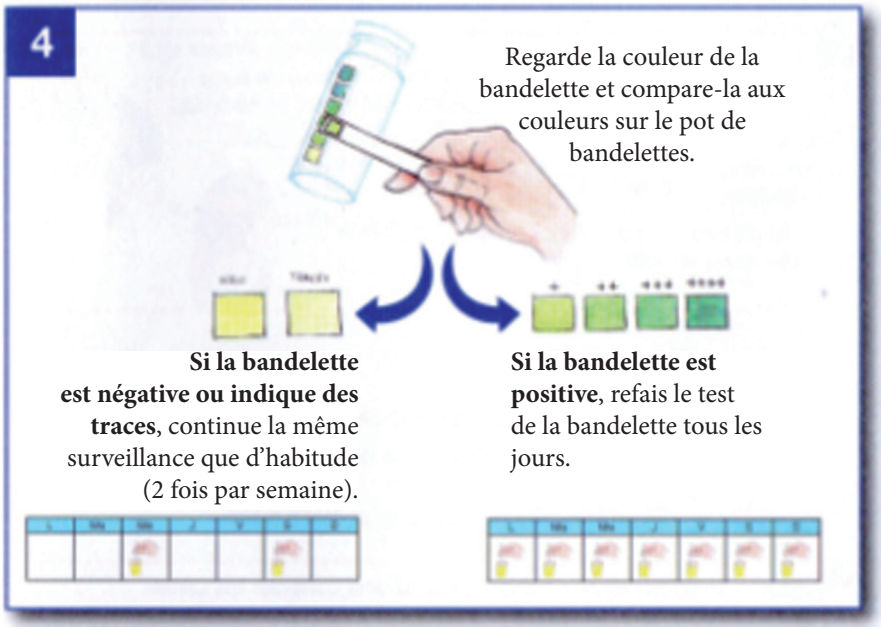
Prends **un récipient propre et sec** (par exemple : un verre en plastique) et fais pipi dedans.

Trempe la bandelette dans le pipi.

Tapote la bandelette sur le bord du verre.

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche

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



Si tu es enrhumé ou malade, refais le test tous les jours.

Note bien le résultat dans ton carnet !

Recommandations

Les signes de rechute

- La **bandelette urinaire positive** : ++ ou supérieur à ++, 3 jours de suite.

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.**

Face à un ou plusieurs de ces signes, tu dois contrôler tes urines. Si le test est positif, tes parents doivent contacter ton néphrologue référent ou son secrétariat.

Que dois-tu faire si tu oublies ton traitement ?

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

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

- Si tu vomis moins de 45 min après avoir pris les médicaments : reprends-les.
- Si tu vomis plus de 45 min après avoir pris les médicaments : ne les reprends pas et attends la prochaine dose sans décaler l'heure habituelle de la prise.

Ce cahier a été élaboré par l'équipe de néphrologie pédiatrique
du CHU Robert Debré –APHP- - PARIS

Carnet de bord

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	Remarques (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	Remarques (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	**Remarques** (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Mois :

	BU	Corticoïdes (dose)	Remarques (prise de poids, œdèmes, tous les événements marquants ou qui vous semble importants)
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			

Contacts utiles

Salle de soins du service de néphrologie pédiatrique : **04 67 33 66 45**

Secrétariat du Pr MORIN : **04 67 33 64 28**

Notes

Mise en page : Direction de la Communication - CHRU de Montpellier - G. Faugier - 05/15