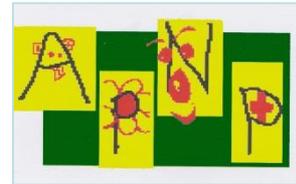
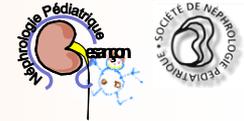




Proposition d'un livret de suivi du traitement du Syndrome néphrotique



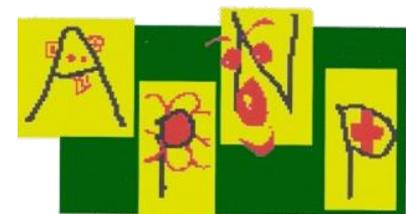
Réunion de l'APNP Nantes 18-19 Octobre 2008





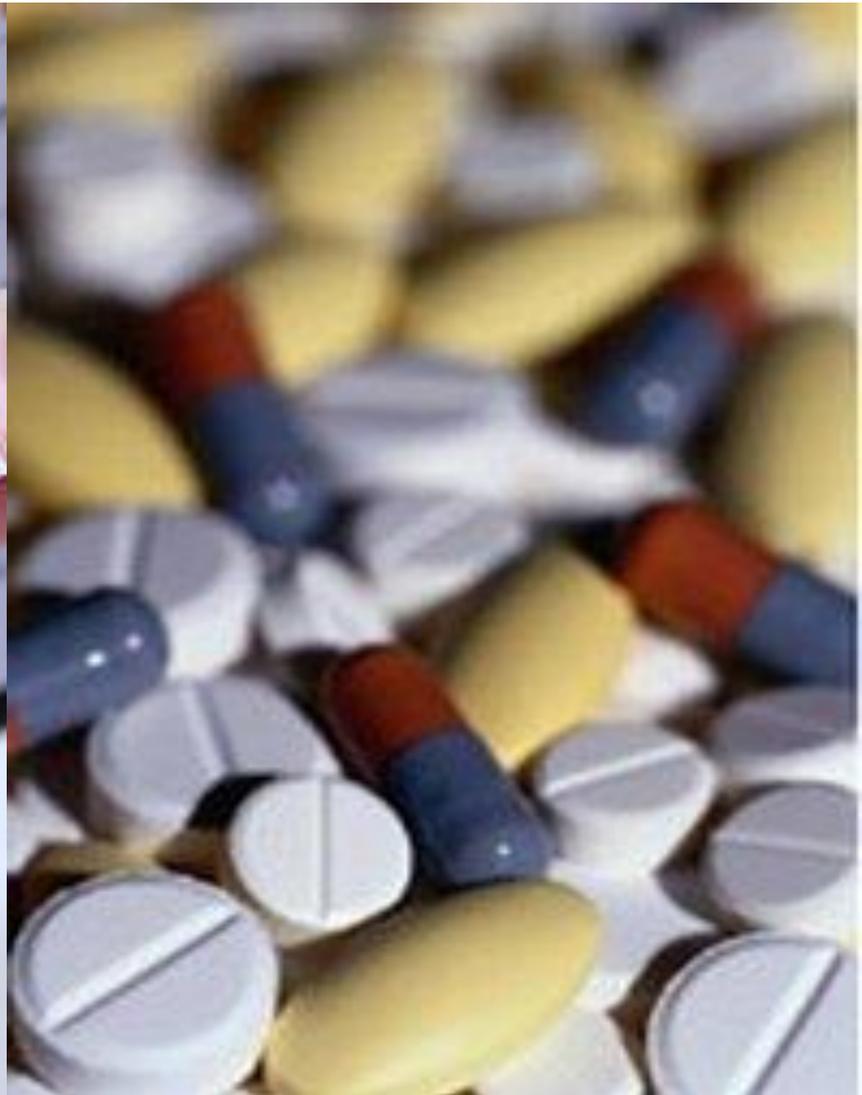
Livret de suivi du thérapeutique pour un enfant atteint d'un Syndrome Néphrotique Idiopathique

Réunion de l'APNP Limoges 04 Octobre 2018



fnobili@chu-besancon.fr

Un rythme à prendre...



Livret de suivi du Syndrome Néphrotique

Éducation thérapeutique
Suivi longitudinal
Suivi transversal

Vente et reproduction interdite - création Yoann P. www.bonisd.com



Suivi des traitements

Ton Traitement

Ton traitement comporte des médicaments qui diminuent tes défenses contre les microbes et les virus. On les appelle des **IMMUNOSUPPRESSEURS**. En cas de fièvre, il faudra donc consulter ton médecin traitant qui pourra prendre avis auprès de ton néphrologue.

Parmi ces médicaments on utilise surtout les **CORTICOÏDES** (*Cortancyl®*, *Solupred®*) qui pourront parfois être associés à d'autres immunosuppresseurs.

Les corticoïdes (*Cortancyl®*, *Solupred®*) : ils nécessitent une surveillance de ta tension artérielle, de ta croissance, de l'état de ta peau (acné, parfois vergetures et poils) et de ta vue. Tous ces éléments seront contrôlés lors de tes consultations. Si ces problèmes te gênent, parles-en à ton néphrologue : il pourra te conseiller ou envisager des changements si nécessaire.

Il faut les prendre le matin pendant le petit déjeuner, ou selon les recommandations de ton médecin. Attention à ton régime alimentaire : il faut surtout éviter le sel et le sucre, cela dépend de la dose de corticoïde. En cas de besoin, une diététicienne pourra t'aider, toi et tes parents.

Principaux effets secondaires Règles de surveillance

Régime

6

Les autres médicaments :

Mycophénolate Mofétil (*Cellcept®*, *Myfortic®*) : il risque de faire baisser tes globules blancs, et peut entraîner parfois des diarrhées et des douleurs au ventre, qu'il faut signaler à ton néphrologue. Prends-les au milieu du repas pour éviter ces troubles digestifs.

La ciclosporine (*Néoral®*) : les besoins sont variables d'un enfant à l'autre, il faudra donc faire des prises de sang pour vérifier la quantité de médicament dans le sang et adapter la dose nécessaire. Tu dois par conséquent toujours le prendre de la même manière en respectant ces règles :

- Matin et soir à la même heure (exemple 8h-20h)
- Toujours de la même manière (pure ou dans du lait, **MAIS** jamais avec du jus de pamplemousse)
- Dans le même ordre par rapport au repas (avant ou après)

La ciclosporine entraîne parfois rapidement la pousse de poils, et le gonflement des gencives, parles-en avec ton néphrologue, et brosse-toi les dents très régulièrement.

Attention ce médicament peut interagir avec d'autres médicaments (antibiotiques, antiépileptiques, etc.) donc n'oublie pas de dire à ton médecin que tu prends de la ciclosporine.

Principales règles de prise

7

Quelques règles importantes

Livret de suivi du Syndrome Néphrotique

Le cyclophosphamide (Endoxan®) risque de faire baisser tes globules blancs, la même surveillance que pour le Mycophénolate sera donc appliquée.
D'autres effets secondaires sont possibles avec ce médicament et ton médecin t'en parlera le moment venu.

Le lévamisole risque de faire baisser tes globules blancs et des prises de sang seront nécessaires pour ta surveillance.

8

Livret de suivi du Syndrome Néphrotique

**Attention il ne faut pas modifier ou arrêter ton traitement sans
l'avis de ton médecin ou de ton néphrologue
Avec tes traitements immunosuppresseurs ne t'expose pas au
soleil et protège-toi**

(cf. information sur la protection cutanée fin du livret)

9

Les questions diverses

La surveillance à la maison

Tu dois faire régulièrement des bandelettes urinaires (BU) à la recherche de protéinurie¹. Le premier mois il est recommandé de réaliser une bandelette urinaire tous les jours jusqu'à la rémission². Il en sera de même en cas de rechute de la maladie.

En revanche, en dehors de ces périodes, tu peux espacer les bandelettes urinaires, toutes les semaines au début, puis en fonction des recommandations de ton médecin ou de ton état clinique. En cas de doute sur des œdèmes³, tu dois réaliser une bandelette pour t'assurer qu'il n'y pas de rechute.

Attention, en cas de maladie contagieuse à l'école, par exemple la varicelle, appelle ton médecin.

¹ Présence de protéines (on parle aussi d'albumine) dans les urines

² Jour où les protéines disparaissent des urines (bandelette négative)

³ Gonflement du visage, des paupières ou des jambes

Quand dois-tu demander avis à ton Médecin de manière urgente?

En cas de bandelette urinaire supérieure à ++, d'œdèmes¹, ou de prise de poids inhabituelle, en cas de maux de tête, en cas de douleur dans la poitrine ou de difficulté à respirer, en cas de fièvre, ou en cas de douleur au ventre.

En cas de doute n'hésite pas à contacter ton médecin traitant ou ton néphrologue qui jugera de l'urgence de la situation.

D'autres questions...

Les vaccinations seront rediscutées avec ton néphrologue.

Un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) pourra être envisagé en cas de nécessité pour suivre ta scolarité sans problème.

Une prise en charge à 100% te sera proposée.

De la vitamine D pourra t'être proposée avant la période hivernale.

Tu pourras aborder ces problèmes avec ton néphrologue ou ton médecin traitant le moment venu.

Les règles d'utilisation

Comment marche ton carnet de suivi de traitement.

En cas de rechute, d'appel téléphonique ou de modification de traitement tu devras indiquer :

1. La date de la rechute, de l'appel, de la consultation ou de la modification de ton traitement.
2. La présence d'œdèmes sur tes jambes ou le gonflement de tes yeux le matin.
3. Le résultat de ta bandelette urinaire (BU) en croix (+/++/+++/++++).
4. Ton poids habituel et entre parenthèse ton poids actuel, en cas de rechute ou d'œdèmes.
5. La nouvelle dose de corticoïde débutée à la date inscrite dans la colonne 1.
6. Les autres traitements prescrits à la même date et leur dose.
7. Note bien le jour où ta bandelette urinaire est devenue négative (*rémission*) en cas de rechute.
8. Note tes remarques, infections, vaccinations, tes interventions chirurgicales ou tout ce qui te paraît être en relation avec ta maladie.

Il n'est pas nécessaire de noter toutes tes BU sur le carnet, note seulement celles des jours où tu dois changer ton traitement (ordonnance), ou lorsque ton médecin te le demande.

Tu peux noter si tu le désires, toutes tes autres bandelettes sur un calendrier à part.

12

				Traitement		Observations	
1	2	3	4	5	6	7	8
Date	Œdèmes	BU	Poids	Corticoïdes	Autres traitements	Date de rémission	Remarques
12/08/07	non	-		300	-		
14/08/07	non	-		200	-		
15/10/07	non	-		100	-		
R 21/10/07	oui	++++	32 (35)	60	-	27/10/07	Angle traitement antibiotique
28/10/07	non	-		600	-		
...					
R 12/08/06	oui	+++	38 (41)	60	Néoral 100 mgx2j	20/08/08	Début ciclosporine, dépendance élevée

Tu dois remplir une ligne de ton carnet **chaque fois que tu changes ton traitement, soit prescrit sur ton ordonnance, soit prescrit par ton médecin par téléphone...**

Toi ou ton médecin indiquera un **R** dans la marge en cas de rechute.

Si tu prends ton Cortancy® Solupred® tous les jours, note 30 pour 30 mg par jour.

Si tu prends ton Cortancy® Solupred® 1 jour sur 2, note 30/0 pour 30 mg 1 jour sur 2.

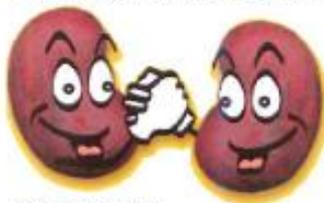
Maintenant à toi...

13

Références Information sur la maladie

Aux enfants de Franche-Comté ou d'ailleurs qui ont motivé la réalisation de ce livret.

Remerciements pour leur soutien financier :



- Au Rotary Club de Besançon et notamment au club Besançon Castan pour son investissement dans la réalisation de ce livret.
- Au Kiwanis et à l'association CADO de Besançon.
- À l'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNP).
- Au laboratoire ROCHE.

Visitez notre site
<http://www.leharicot.com/>

Remerciements pour leur aimable participation :

À l'ensemble des personnels de néphrologie pédiatrique

À Monsieur Gérard Masson (*in memoriam*), au docteur JL André pour les illustrations extraites des « Reins Gonflés »

À L'Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique primitif ou idiopathique (AMSN)

Ce livret a été réalisé à l'initiative d'Isabelle Olivier et de François Nobil du CHU de Besançon
Couverture réalisée par Yoann Pochiet (Boris-3D)

Le patient

Propriétaire

Ce livret appartient à :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Suivi(e) par :

Docteur :

Téléphone :

Adresse :

.....

Tu peux coller la photo



Les cancers de la peau sont de plus en plus fréquents et de plus en plus graves. Vous devez faire surveiller régulièrement votre peau et vous protéger efficacement du soleil. Vous devez absolument éviter les coups de soleil. Les immunosuppresseurs vous rendent plus fragiles.

Les 11 commandements solaires en 2007^(*) (ASFODER)

- 1 **Eviter les expositions directes et indirectes de 11 H à 16 H** (*Hiver comme été*)
Mais même en dehors de ces heures, il faut se protéger
- 2 **La meilleure protection est vestimentaire** : chapeau, vêtements foncés, lunettes adaptées
- 3 **Crèmes solaires anti UVA et UVB : IL N'Y A PAS D'ECRAN TOTAL**
Il faut choisir des indices forts 40 ou 50 +
Appliquer une couche suffisante et renouveler toutes les heures en montagne et après chaque bain
Ecrans minéraux ou produits adaptés aux enfants utiles mais ne doivent pas augmenter la durée d'exposition
Elles ne remplacent pas les deux premières mesures
Une fois les tubes ouverts, ils s'altèrent rapidement. Il faut les renouveler.
- 4 **Ne jamais exposer un bébé ou un jeune enfant**
- 5 **Le fait de bouger ne diminue pas les risques** : sports, travaux extérieurs, jardinage, bricolages extérieurs
- 6 **Se méfier de la réflexion ou réverbération** : glace > neige > sable > terre > eau, Même à l'ombre
- 7 **Les nuages n'arrêtent pas les ultraviolets dangereux**
- 8 Les **UVB augmentent** avec l'altitude, en montagne, **même s'il fait froid, le danger augmente**
- 9 Eviter les médicaments photo sensibilisants-**Ne jamais appliquer de parfum sur la peau** (*été et hiver*)
- 10 **Devant toute lésion qui ne guérit pas**, qui grossit, qui se modifie, qui change : bouton, croûte, tâche noire, grain de beauté, vous devez consulter votre médecin
- 11 **Parents, Grands Parents, vous devez montrer l'exemple**

38

- 5 **Le fait de bouger ne diminue pas les risques** : sports, travaux extérieurs, jardinage, bricolages extérieurs
- 6 **Se méfier de la réflexion ou réverbération** : glace > neige > sable > terre > eau, Même à l'ombre
- 7 **Les nuages n'arrêtent pas les ultraviolets dangereux**
- 8 Les **UVB augmentent** avec l'altitude, en montagne, **même s'il fait froid, le danger augmente**
- 9 Eviter les médicaments photo sensibilisants-**Ne jamais appliquer de parfum sur la peau** (*été et hiver*)
- 10 **Devant toute lésion qui ne guérit pas**, qui grossit, qui se modifie, qui change : bouton, croûte, tâche noire, grain de beauté, vous devez consulter votre médecin
- 11 **Parents, Grands Parents, vous devez montrer l'exemple**

Bonne journée, Bon week-end, Bonnes vacances Bien Protégé(e)s
Les Dermatologues de Franche Comté
ASFODER Plan cancer



Besançon au patrimoine mondial de l'Unesco

Merci à tous

Jean-Louis Fousseret

Jean-Louis FOUSSERET

KORAMIC

CPF

EDF DiversitéTerre

Réseau
Wauban
www.ilses-ransons.org

Ville de
Besançon
www.besancon.fr



**Merci
De votre
Attention**

...

