

diario



di

RR RETE
regionale

Sindrome Nefrosica Idiopatica

Sindrome Nefrosica Idiopatica

diario

Sindrome Nefrosica Idiopatica

Medico di riferimento: _____

Contatti: _____

Centro: _____

Col supporto di



DOTA UN SORRISO PER I PICCOLI MALATI DI RETE
il sogno di stefano



the NANDO PERETTI foundation

COS'E' LA SINDROME NEFROSICA?

La sindrome nefrosica non è una malattia ma un insieme di sintomi che possono essere causati da un certo numero di malattie che danneggiano il sistema di filtrazione dei reni. In circostanze normali le proteine del sangue non vengono perse nell'urina, se non in minima quantità.

Con il termine di sindrome nefrosica (SN) ci si riferisce ad una situazione clinica caratterizzata da perdita di proteine con le urine e conseguente riduzione della loro concentrazione nel sangue, accumulo d'acqua nei tessuti (edemi) ed aumento di colesterolo e trigliceridi nel sangue.

La perdita di proteine plasmatiche è conseguenza di un danno della funzione di filtro della parete dei capillari renali. In età pediatrica (particolarmente tra i 3 e i 5 anni) oltre il 90% dei casi di SN sono dovuti ad una forma di patologia renale che viene detta "a lesioni minime", questo nome le deriva dal fatto che alla biopsia renale non si evidenziano danni ai glomeruli. In genere la biopsia nei bambini non viene però effettuata all'esordio della malattia, essendo preferibile invece procedere immediatamente al trattamento a base di cortisone. La malattia viene infatti classificata, all'esordio, in base alla risposta alla terapia con cortisone in forme corticosensibili (90%) e corticoresistenti. Le forme corticosensibili hanno prognosi sostanzialmente buona poiché tendono a guarire, in un numero variabile di anni. Si stima che circa il 25% dei casi non recidivano dopo il primo episodio e meno del 5% dei casi continuano ad avere ricadute dopo la pubertà.

La maggioranza dei casi va incontro a ricadute più o meno frequenti, spesso favorite da episodi infettivi anche banali, per le quali si deve ricorrere allo stesso schema di trattamento iniziale.

QUAL E' LA TERAPIA UTILIZZATA PER IL TRATTAMENTO DI QUESTA MALATTIA?

Il farmaco di scelta per la SN è il cortisone. Nella fase acuta della malattia tale farmaco viene somministrato ad alto dosaggio tutti i giorni (eventualmente in due dosi giornaliere). Successivamente, scomparsa la perdita di proteine nelle urine, la dose viene gradualmente scalata fino alla sospensione della terapia.

La durata totale del trattamento, se non subentrano recidive, è di circa 5 mesi. Il 90% dei bambini risponde alla terapia cortisonica entro 8 settimane dall'esordio della malattia. Il cortisone è un farmaco maneggevole, che solitamente viene somministrato senza problemi anche ai bambini più piccoli. E' importante che la somministrazione venga effettuata dopo o durante i pasti per ridurre gli effetti collaterali gastrointestinali.

Va segnalato che le compresse di cortisone hanno un gusto molto amaro: per farle risultare meno sgradevoli e facilitarne l'assunzione, si consiglia di offrire al bambino, dopo la compressa, alcune gocce di sciroppo al gusto lampone (a altri frutti), il cui aroma è risultato, secondo l'esperienza di molte mamme, in grado di mascherare efficacemente il sapore sgradevole.

terapia

QUALI SONO GLI EFFETTI COLLATERALI DELLA TERAPIA CORTISONICA?

Gli effetti collaterali causati dalla terapia cortisonica si manifestano quando il trattamento viene effettuato per periodi prolungati e a dosaggio elevato, quindi si presentano per lo più nei bambini con una storia di frequenti recidive o affetti da sindrome nefrosica corticodipendente.

I più frequenti sono: eccessivo incremento ponderale con accumulo di tessuto adiposo prevalentemente a carico del volto e del tronco, ipertensione arteriosa, alterazioni del comportamento (insonnia, agitazione, irritabilità), sviluppo di osteoporosi e rallentamento della crescita staturale.

E' importante in ogni caso sottolineare che esiste una ampia variabilità individuale nella manifestazione degli effetti collaterali legati alla terapia cortisonica. Nei pazienti che divengono dipendenti dal cortisone e presentano effetti collaterali importanti diventa frequentemente necessario introdurre altri farmaci che prolunghino la remissione e consentano di ridurre la dose di cortisone da assumere.

effetti

CO SA PUO' MANGIARE IL BAMBINO?

Anche al ritorno a casa dopo la dimissione sarà opportuno seguire alcune norme dietetiche generali. In primo luogo, la dieta di vostro figlio dovrà essere IPOSODICA, cioè a basso contenuto di sale. Dal momento che gli alimenti contengono naturalmente un quantitativo di sodio e che molti dei prodotti provenienti dal commercio sono già addizionati di sale per la loro preparazione o conservazione (es. insaccati, formaggi, snack salati, patatine...), sarà necessario evitare, o quanto meno limitare l'assunzione di tali alimenti e inoltre ridurre al minimo l'aggiunta di sale (per esempio nell'acqua della pasta, sui piatti in tavola...), preferendo l'utilizzo di spezie ed aromi per insaporire i cibi. Attualmente esistono in commercio prodotti iposodici quali grissini, crackers, fette biscottate. Ricordate infine i nomi di alcuni ingredienti che indicano la presenza del sale (sodio, NaCl, cloruro di sodio, bicarbonato di sodio, fosfato monosodico, glutammato monosodico), e cercate di evitare i prodotti che lo contengono in grandi quantità, cioè quelli nei quali il sale compare ai primi posti nella lista degli ingredienti.

In generale, la dieta di vostro/a figlio/a dovrà essere NORMOCALORICA, cioè dovrà fornire un apporto di energia adeguato alla sua età: non si tratta infatti di una dieta dimagrante! Dal momento che tra gli effetti della terapia cortisonica che vostro figlio assume c'è un aumento dell'appetito ed una tendenza all'aumento di peso, sarà utile limitare l'assunzione di cibi ad alto contenuto calorico e aiutarlo a controllare la fame con alimenti sazianti ma poveri di grassi e di calorie, quali FRUTTA, VERDURA e CARNE.

COME MI DEVO COMPORTRARE?

A QUALI COSE DEVO PRESTARE ATTENZIONE?

Il bambino deve condurre una vita il più normale possibile, evitando attenzioni superflue. Essendo la sindrome nefrosica una malattia che, con recidive e periodi intercorrenti di benessere, può durare anche qualche anno, è molto importante non stressare vostro figlio per far sì che conduca una vita serena e che si senta un bambino come tutti gli altri.

Le misure comportamentali generali sono indirizzate ad individuare la presenza di proteine nelle urine, primo segno di recidiva di malattia, e prevedono:

- pesare il bambino frequentemente (2 volte alla settimana in condizioni di benessere anche più spesso in fase acuta) per individuare precocemente l'aumento ponderale, espressione di ritenzione di liquidi ($> 5\%$ del peso iniziale);
- eseguire lo stick delle urine per ricercare la presenza di proteine:
 - tutti i giorni in fase acuta (anche per identificare la remissione)
 - in caso di aumento significativo del peso ($>$ del 5%)
 - in caso di comparsa di edemi
 - nei 2 giorni successivi alla riduzione del cortisone
 - in corso di malattie infettive intercorrenti.

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DEL DIARIO

Nelle pagine successive troverete un calendario con una casella per ogni giorno dei 12 mesi dell'anno.

A partire dal giorno successivo la dimissione, ogni giorno dovrete indicare la dose di prednisone assunta da vostro figlio (es. 1 cpr +1/2 da 5 mg = 7,5 mg), se assunto. Inoltre, tutti i giorni in cui peserete vostro/a figlio/a, dovrete annotare il peso nell'apposito spazio sul giorno corrispondente.

Allo stesso modo, ogni qualvolta eseguirà un stick o esame delle urine, il risultato (presenza e quantità di proteine, valore di proteine e creatinina urinarie indicando l'unità di misura) andrà riportato nello spazio dedicato sul giorno corrispondente.

Infine, per ogni giorno è predisposto uno spazio in cui annotare la pressione arteriosa (quando misurata) ed eventuali fatti intercorrenti quali febbre, tosse, raffreddore, mal di gola, vomito o diarrea...

istruzioni

BENEFICI DI LEGGE

Per la SN non sono previste esenzioni specifiche dalla partecipazione alla spesa sanitaria (ticket). Nel caso si sviluppi corticodipendenza o corticoresistenza, è possibile richiedere i benefici previsti dalla legge 11 Ott. 1990 N. 289 “...istituzione di una indennità di frequenza per minori invalidi...” che, se riconosciuta, consente una esenzione totale (esami e farmaci) dalla partecipazione alla spesa sanitaria (ticket).

Inoltre la legge 5 Feb. 1992, N. 104, “legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, prevede la possibilità di permessi lavorativi per i genitori ma solo nel caso in cui il riconoscimento di portatore di handicap rivesta la connotazione di “gravità” (art. 3 comma 3). Tali benefici sono subordinati ad una valutazione della commissione sanitaria dell’ASL di appartenenza, la quale potrebbe non ritenere applicabile la normativa alla SN.

Il Servizio Sociale dell’ospedale potrà fornirvi le informazioni ed indicazioni per l’attivazione della relativa richiesta.

Legge

Genñaiò

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Genñajo

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Febbraio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Febbraio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					

Marzo

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Marzo

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Aprile

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Aprile

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					

Maggio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Maggio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Giugno

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Giugno

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					

Luglio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Luglio

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Agosto

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Agosto

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Settembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Settembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					

ottobre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

ottobre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Novembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Novembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					

Dicembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Dicembre

Giorno	Peso	Dose Prednisone	Stick/Proteinuria e creatininuria	Diuresi	Eventi /note
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

diario

Sindrome Nefrosica Idiopatica



Sindrome Nefrosica Idiopatica



Sindrome Nefrosica Idiopatica

Sindrome Nefrosica Idiopatica