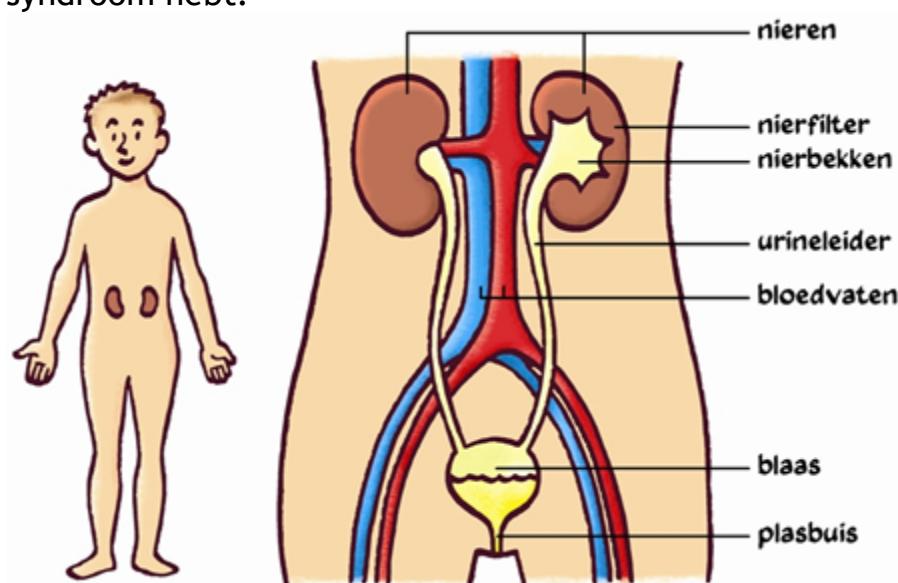


Kindernefrologie

Nefrotisch syndroom; informatie voor kinderen

In de folder '[Als je nieren ziek zijn](#)' kan je lezen wat je nieren zijn en wat ze doen. In deze folder leggen we uit wat het voor je betekent als je het nefrotisch syndroom hebt.



Wat is nefrotisch syndroom?

We noemen iets een syndroom wanneer je een aantal ziekteverschijnselen (ook wel symptomen) tegelijk hebt. Bij een nefrotisch syndroom heb je een aantal symptomen die komen doordat er iets met je nieren is.

In je nieren zitten heel veel filters (ook wel nefronen genoemd), die je bloed zuiveren. Bij het nefrotisch syndroom werken deze filters niet meer goed.

Hierdoor krijg je de volgende symptomen:

- Je plast eiwitten uit. Dit kan je merken doordat je urine wat schuimt. Gezonde nieren laten alleen afvalstoffen en het teveel aan vocht door maar bij het nefrotisch syndroom laten je nieren ook eiwitten door. Dit wordt ook wel proteïnurie genoemd.
- Je hebt een te laag eiwitgehalte in je bloed omdat je veel eiwitten uit plast. Het eiwit in je bloed wordt ook wel albumine genoemd.
- Je houdt vocht vast omdat je veel eiwitten uit plast. Dit kan je merken doordat je bijvoorbeeld dikke oogleden hebt of dikke enkels/onderbenen, dit wordt ook wel oedeem genoemd. Je gaat soms ook minder plassen.
- Je hebt een te hoog vetgehalte in je bloed, ook wel hyperlipidemie genoemd. Dit komt omdat je lever extra hard werkt om nieuwe eiwitten aan te maken. Terwijl je lever nieuwe eiwitten aanmaakt worden ook gelijk vetten aangemaakt.

Er zijn verschillende vormen van het nefrotisch syndroom. De meest voorkomende vorm bij kinderen noemen we het minimal change nefrotisch syndroom (MCNS). Dit kan goed behandeld worden met prednisolon maar komt ook vaak weer terug.

Hoe kan je het nefrotisch syndroom krijgen?

De oorzaak van het minimal change nefrotisch syndroom is niet bekend. Daarom wordt het, met een moeilijk woord, ook wel idiopathisch nefrotisch syndroom genoemd. Er zijn ook andere vormen van nefrotisch syndroom, zoals een erfelijke vorm of een nefrotisch syndroom die wordt veroorzaakt door een andere ziekte. Het is belangrijk om te weten welke vorm van nefrotisch syndroom jij hebt omdat de behandeling anders kan zijn.

Hoe weet je of je het nefrotisch syndroom hebt?

Als je last hebt van vochtophoping kan er sprake zijn het nefrotisch syndroom. Het kan je ook opvallen dat de urine schuimt. Je huisarts zal eerst je urine onderzoeken op eiwit. Als er eiwit in je urine zit en de huisarts denkt dat je het nefrotisch syndroom hebt verwijst de huisarts je naar een kinderarts of kindernefroloog (dit is een kinderarts die gespecialiseerd is in nierziekten). De kinderarts onderzoekt dan je bloed en urine. In het bloed bekijkt hij/zij of je nog genoeg eiwitten in je bloed hebt en hoe goed je nieren werken. In de urine kijkt hij/zij of er bloed en eiwit in zit. Soms wil de kindernefroloog ook nog een klein stukje van je nier zelf onderzoeken. Dat noemen ze een nierbiopt.



Hoe is de behandeling en wie geeft behandeling?

Wanneer zeker is dat je het nefrotisch syndroom hebt, behandelt de kinderarts of kindernefroloog je. Je krijgt medicijnen om weer beter te worden. Wanneer je het nefrotisch syndroom voor de eerste keer hebt krijg je 12 weken lang prednison. Soms is er sprake van een andere vorm van nefrotisch syndroom die niet goed reageert op prednison, dan krijg je andere medicijnen. Als de prednison goed heeft geholpen en je plast geen eiwit meer uit is dat klaar. Helaas komt het nefrotisch syndroom vaak terug (80% van de gevallen). Dan krijg je nog een keer prednison. Als het nefrotisch syndroom terug blijft komen is alleen prednison niet genoeg en krijg je een tweede medicijn. De meeste medicijnen zijn tabletten of drankjes die je thuis inneemt. Soms is het nodig dat je in het ziekenhuis medicijnen via een infuus krijgt.

Wat zijn bijwerkingen van medicatie?

De bijwerkingen hangt af van de medicijnen die je gebruikt. Sommige kinderen hebben veel last van bijwerkingen en andere kinderen hebben helemaal geen bijwerkingen. Hieronder zie je de meest voorkomende soorten medicijnen en de meest voorkomende bijwerkingen.

- *Prednison*: meer honger, een bol gezicht, gewicht neemt toe, je groeit minder goed, je zit minder lekker in je vel, je wordt sneller boos of verdrietig, wondjes genezen minder goed, je botten zijn minder stevig, meer puistjes.
- *Levamisol*: heeft meestal geen bijwerkingen.
- *Ciclosporine*: meer haargroei, dikker tandvlees, misselijkheid, trillende handen.
- *Cellcept*: buikpijn en diarree, (blaas)ontstekingen, haaruitval.
- *Tacrolimus*: diarree, misselijkheid, trillende handen, hoofdpijn, haaruitval.



Wat als het terugkomt en waardoor gebeurt dit?

Het gebeurt regelmatig dat het nefrotisch syndroom weer terugkomt. Om dit goed in de gaten te houden kan je thuis je urine op eiwit controleren d.m.v. een stickje (zie foto). De dokter vertelt of je dat moet doen. Een terugval van het nefrotisch syndroom kan door (luchtweg)infecties, inenting, of spanning komen. Wanneer het nefrotisch syndroom terugkomt zal de arts kijken wat voor jou de beste behandeling is. Je moet weer starten met je medicijnen of je gaat over op andere medicijnen.



Foto: controle sticks

Wanneer moet ik contact opnemen met ziekenhuis

Als je van je dokter je urine moet controleren en er zit meer dan 3 dagen meer dan ++ eiwit in, moet je dit altijd aan je dokter laten weten.

Ook bij koorts hoger dan 38,5 graden moet je altijd bellen.

Infecties en vaccinaties

Door de medicijnen die je krijgt ben je extra gevoelig voor infecties. Dat betekent dat je extra moet opletten wanneer er iemand in je omgeving griep heeft of erg verkouden is.

Vanwege je medicijnen mag je misschien niet alle inentingen krijgen, overleg dit vooraf met je arts.

Handige sites en links

Wil je meer weten over nieren of het nefrotisch syndroom? Kijk dan eens op de volgende sites:

www.amsterdamumc.nl bij de patiëntenfolders voor kind (&ouder)

www.nieren.nl

www.cyberpoli.nl

www.nierstichting.nl

www.nvn.nl

Heb je nog vragen? Stel deze dan aan je dokter of verpleegkundige bij het volgende bezoek aan de polikliniek. Of stel je vraag via [Mijn Dossier](#).