

## Kindernefrologie

# Nefrotisch syndroom; informatie voor ouders

In deze folder leggen we uit wat het betekent wanneer uw kind het nefrotisch syndroom heeft.

### **Wat is nefrotisch syndroom?**

Het nefrotisch syndroom bij kinderen is een zeldzame aandoening. De nierfilters zijn beschadigd en lekken eiwitten. Dit eiwitverlies in de urine (proteïnurie) leidt tot een verlaagd eiwit gehalte in het bloed (hypoalbuminemie) en vochtophoping in de weefsels (oedeem). Tevens is het vetgehalte (cholesterol) in het bloed verhoogd.

Er zijn verschillende oorzaken van het nefrotisch syndroom. Bij volwassenen is het vaak het gevolg van een andere ziekte zoals diabetes of een ontsteking in de nier (secundair nefrotisch syndroom), maar bij kinderen is meestal sprake van een primair nefrotisch syndroom zonder aanwijsbare oorzaak en wordt daarom ook idiopathisch nefrotisch syndroom genoemd. Als er een nierbiopt wordt afgenomen zijn er onder de microscoop nauwelijks afwijkingen zichtbaar. Deze vorm noemen we het minimal change nefrotisch syndroom en komt meestal voor bij kinderen tussen de 2 en 8 jaar.

Jaarlijks wordt het nefrotisch syndroom bij ongeveer 60 kinderen in Nederland vastgesteld. De ziekte wordt behandeld met prednison en is in eerste instantie bij de meeste (85%) kinderen succesvol, maar bij 80% van de kinderen komt de ziekte terug en moet de behandeling hervat of aangepast worden. 50% van de kinderen krijgt regelmatig een terugval.

### **Hoe wordt de diagnose gesteld?**

De huisarts zal, bij bovengenoemde klachten, de urine van uw kind testen op eiwit. De huisarts zal uw kind, bij een vermoeden op nefrotisch syndroom, verwijzen naar de kinderarts of kindernefroloog (kinderarts die gespecialiseerd is in nierziekten). De kinderarts/kidnernefroloog zal bloed- en urineonderzoek doen. In het bloed wordt naar het eiwitgehalte en de nierfunctie gekeken, de urine wordt getest op bloed en eiwit. Soms wordt er nog een nierbiopt verricht. Dan wordt onder narcose een klein stukje van het nierweefsel afgenomen en verder onderzocht. Bij de verdenking minimal change nefrotisch syndroom is een nierbiopt niet nodig.

### **De behandeling**

Als er sprake is van het idiopathisch nefrotisch syndroom bestaat de behandeling uit prednison. De duur van de prednison kuur is 12 weken. Mocht de ziekte weer terugkeren en uw kind heeft eerder goed gereageerd (urine eiwitvrij) wordt opnieuw prednison gegeven in een kortere kuur. Als de ziekte daarna terug blijft komen is het nodig om een 2e middel te geven naast de prednison om te zorgen dat de ziekte wegblijft en om te zorgen dat je minder prednison nodig hebt. Dit 2e middel kan zijn: levamisol (Elmisol®), mycofenolaatmofetil (Cellcept®),

ciclosporine (Neoral®), tacrolimus (Prograft®), rituximab. Er is geen duidelijke overeenstemming welk middel het eerst moet worden toegevoegd. Ze hebben allemaal ook hun bijwerkingen. Sommige middelen zijn in tabletvorm, anderen moeten via een infuus worden toegediend. In een klein percentage van de kinderen met idiopathisch nefrotisch syndroom raakt de urine niet eiwit-vrij onder prednison. Dit noemen we een steroid-resistent nefrotisch syndroom. Als hier sprake van is wordt er wel een nierbiopt afgenomen om de diagnose te stellen.

## Bijwerkingen van de medicatie

De bijwerkingen zijn afhankelijk van de soort medicatie. Sommige kinderen hebben veel last van bijwerkingen en andere kinderen (bijna) niet. Hieronder zijn de meest gebruikte medicijnen met de meest voorkomende bijwerkingen genoemd

- *Prednison*: toename eetlust, vollemaansgezicht, veranderde vetverdeling, gedragsveranderingen, remming groei, botontkalking (“osteoporose”), vertraagde wondgenezing, dunne huid, acne, verhoogde bloedsuiker.
- *Levamisol*: heeft meestal geen bijwerkingen.
- *Ciclosporine*: verhoogde bloeddruk, trillende handen, tandvleeszwelling, overmatige haargroei.
- *Cellcept*: buikpijn en diarree, (urine-)infecties, verhoogd risico op (huid)tumoren, haaruitval.
- *Tacrolimus*: diarree, misselijkheid, trillende handen, hoofdpijn, slapeloosheid, haaruitval, vatbaar voor virusinfecties, verhoogde bloeddruk, verhoogd bloedsuiker, nierfunctiestoornis.

## Wanneer kan het nefrotisch syndroom terugkomen?

Het gebeurt regelmatig dat het nefrotisch syndroom weer terugkomt. Om dit goed in de gaten te houden kan het zijn dat de arts vraagt thuis de urine van uw kind te controleren op eiwitten d.m.v. een stickje (zie foto) Het terugkomen van het nefrotisch syndroom kan worden uitgelokt door (luchtweg)infecties, vaccinaties, stress /spanning. Wanneer het nefrotisch syndroom terugkomt zal de arts kijken wat voor de beste behandeling is: opnieuw starten met de medicatie of over op andere medicatie.



Foto: controlesticks

## Wanneer contact opnemen met ziekenhuis?

Indien u thuis de urine van uw kind controleert en er meer dan 3 dagen meer dan ++ eiwit in zit moet u dit altijd aan de arts laten weten. Dit geldt ook voor koorts hoger dan 38,5 graden.

## Infecties en vaccinaties

Door de medicijnen is uw kind extra gevoelig voor infecties. Dat betekent dat u extra moet opletten wanneer er iemand in de omgeving griep heeft of erg verkouden is.

Vanwege de medicijnen mag uw kind misschien niet alle vaccinaties krijgen, overleg dit vooraf altijd met de 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](http://www.amsterdamumc.nl) bij de patiëntenfolders voor kind (&ouder)

[www.nieren.nl](http://www.nieren.nl)

[www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)

[www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)

[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)

Heeft u nog een vraag? Stelt u die dan tijdens het eerstvolgende polikliniekbezoek of via [Mijn Dossier](#).