

THOMAS EN HET NEFROTISCH SYNDROOM



Colofon:

Tekeningen: Annabel Bolck

Met bijdragen van: Fieke van Hest (10 jaar)

Opmaak: Floor Leemans, BeeldinZicht



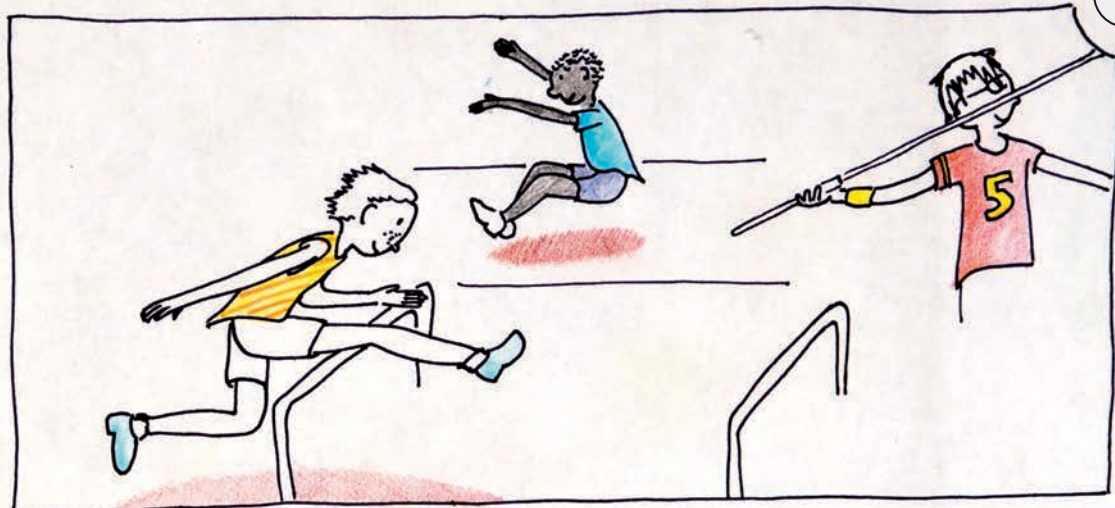
Met dank aan:

De ouders en hun kinderen met nefrotisch syndroom die als ervaringsdeskundigen hebben meegewerkt, kinderarts- nefroloog Dr. E. M. Dorresteyn.

Met speciale dank aan Jeugdslagwerkgroep & Slagwerkgroep EMM uit Heijen. Ze maakten met de opbrengsten van een benefietconcert ten bate van mensen met het nefrotisch syndroom deze uitgave mogelijk. Famke Coenen heeft het nefrotisch syndroom en vormde de inspiratie voor EMM om met de inzameling voor het nefrotisch syndroom aan de slag te gaan.



Thomas en Famke



DIT ZIJN THOMAS EN ZIJN VRIENDEN.



WIE VAN DE DRIE IS THOMAS?

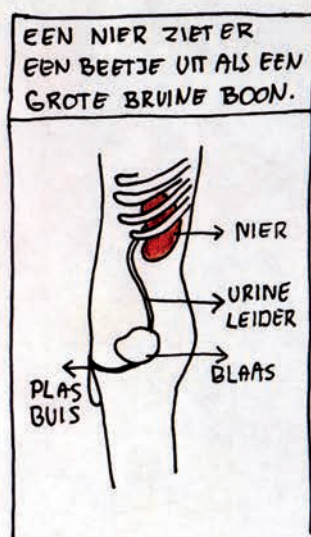


THOMAS HIER HEEFT EEN NIERZIEKTE:
HET NEFROTISCH SYNDROOM. MAAR
MEESTAL ZIE JE DAT NIET AAN HEM.

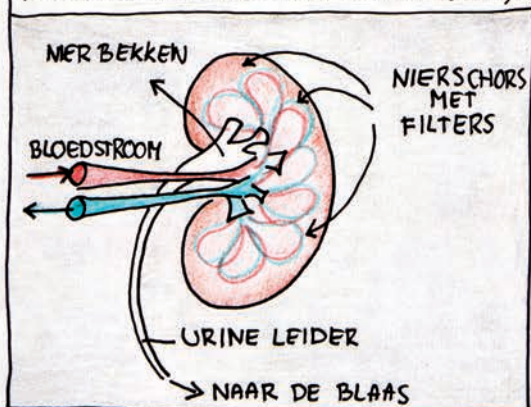


NEFROTISCH SYNDROOM

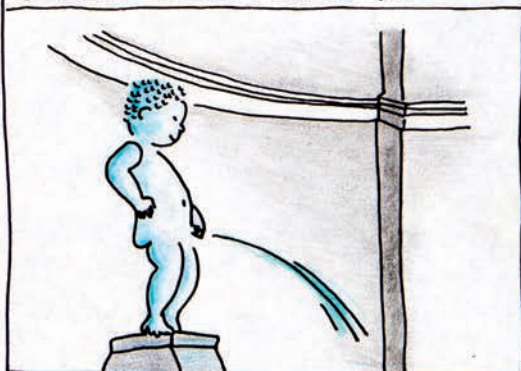
DIT WORDT HIER SOMS AFGEKORT ALS NS



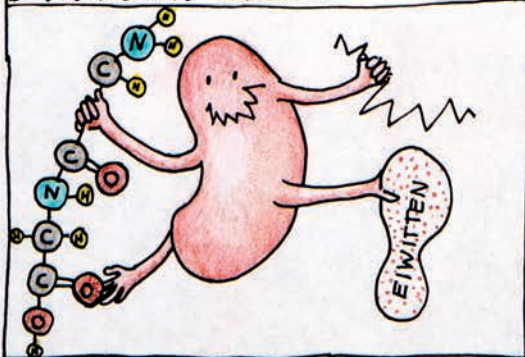
JE HEBT TWEE NIEREN. DEZE HEBBEN BEIDE EEN MILJOEN FILTERS (OF NEFRONEN).



MET DEZE FILTERS HALEN DE NIEREN AFVAL UIT JE BLOED. DIT GAAT NAAR DE BLAAS EN DAT PLAS JE UIT.



ALS DE FILTERS LEK ZIJN, LATEN ZE OOK STOFFEN UIT JE BLOED GAAN DIE JE NODIG HEBT OM GEZOND TE BLIJVEN EN TE GROEIEN.



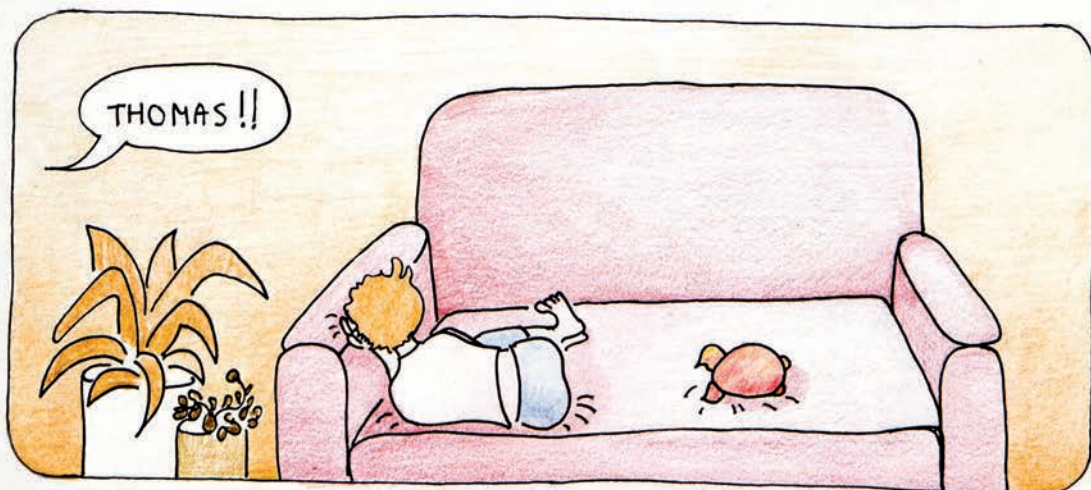
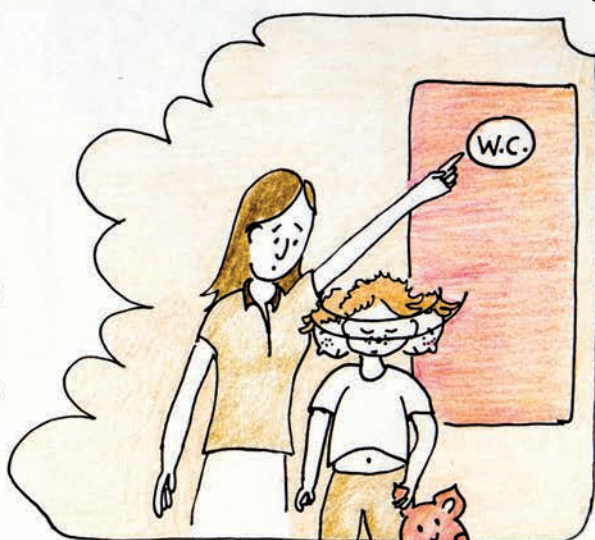
DAN KUN JE ZIEK WORDEN. THOMAS ZAL DAT STRAKS UITLEGGEN ALS HIJ ZICH BETER VOELT.

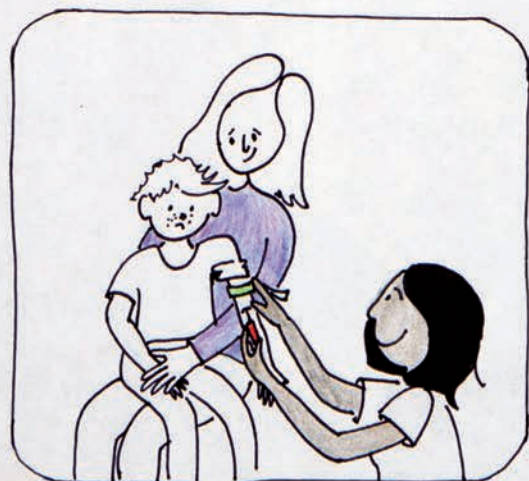
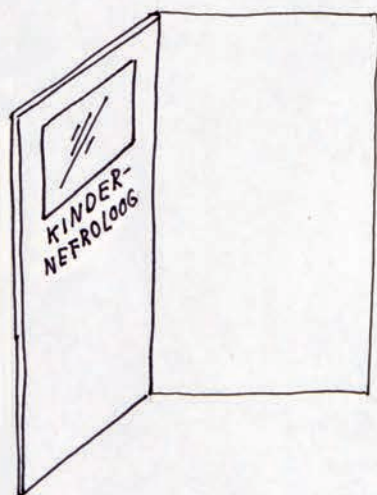


THOMAS IS VERDER EEN GEWONE JONGEN.
HIJ ZIT IN GROEP 5 EN MOET VOLGENDE
WEEK EEN SPREEKBEURT HOUDEN.





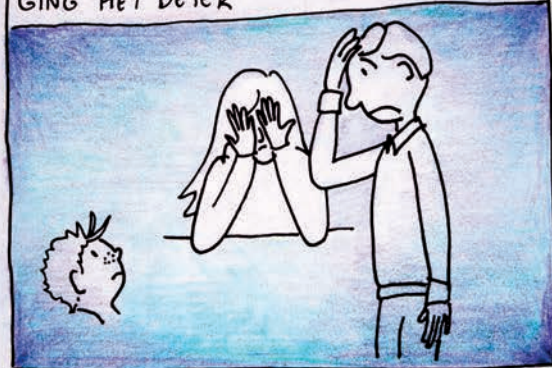






PAPA EN MAMA VONDEN DAT WE IN EEN ACHTBAAN TERECHT WAREN GEKOSEN. EN
DAAR HOUDEN ZE HELEMAAL NIET VAN. ZE WAREN BANG, BOOS, EVEN BLIJ EN DAN WEEER VERDRIETIG.

SOMS VOELDEN WE ONS NAAR, EN SOMS
GING HET BETER



DE DOKTER ZEGT
DAT HET BIJ DE
MEESTE KINDEREN
GOED KOHT.





EEN PAAR DAGEN LATER ...

HEB JE MORGEN
JE SPREEKBEURT?

JA

MAG IK HET
ZOUT MAM?

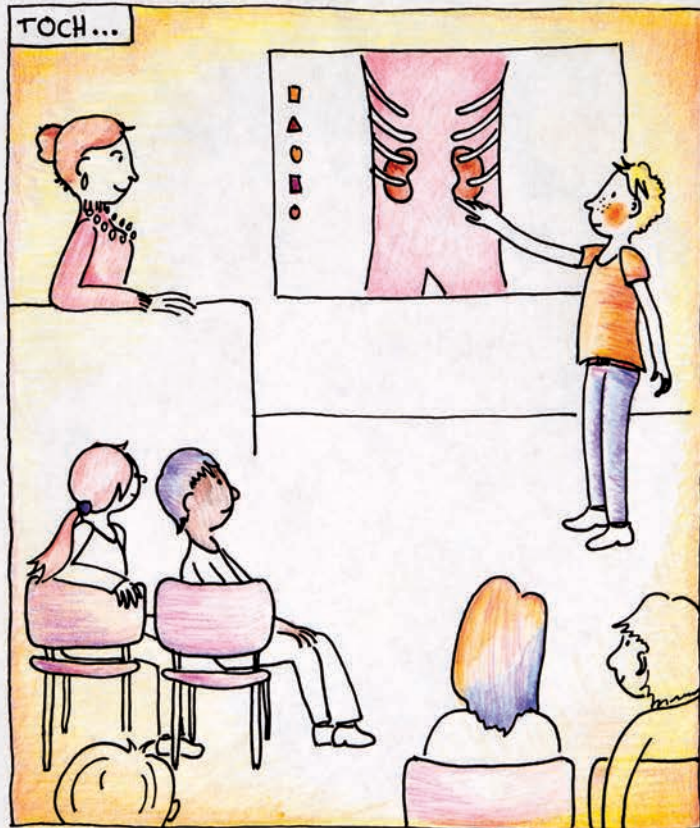


NOU, SUCCES MORGEN.
NIET STOTTEREN OF
ROOD WORDEN ... HA, HA

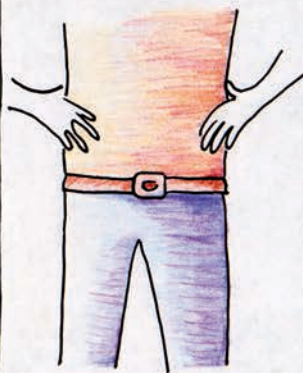
HA HA



TOCH...



JE NIEREN
ZITTEN IN DE
BUIK.
BIJ JE DUIMEN ALS
JE JE HANDEN IN
JE ZIJ ZET.



VEEL WAT JE EET...

... EN DRINKT HEB JE
NODIG OM TE LEVEN.

MAAR NIET ALLES. DAT
KOMT WEER NAAR
BUITEN ALS POEP
OF PLAS.



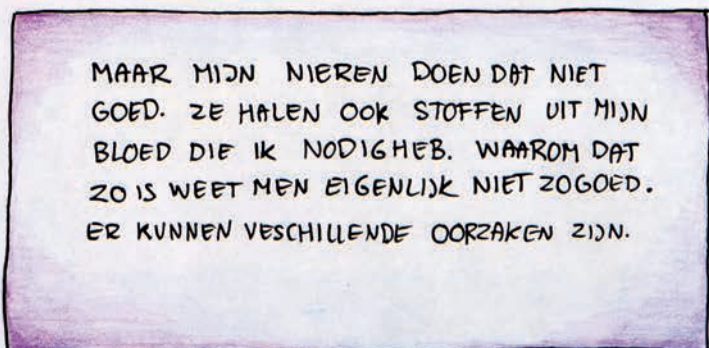
HiHi



JE NIEREN HALEN DUS
WAT JE VEEL DRINKT
EN AFVALSTOFFEN
UIT DE BLOED.



MAAR MIJN NIEREN DOEN DAT NIET
GOED. ZE HALEN OOK STOFFEN UIT MIJN
BLOED DIE IK NODIG HEB. WAAROM DAT
ZO IS WEEET MEN EIGENLIJK NIET ZOGOED.
ER KUNNEN VERSCHILLENDE OORZAKEN ZIJN.



HET IS HEEL ZELDZAAM.
MAAR 1 OP DE 6000
KINDEREN HEEFT HET.

EN MEER JONGENS
DAN MEISJES.

EN IK BEN
ER EEN VAN.



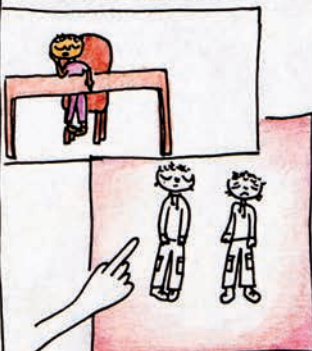
IK KAN ER
HEEL ERG ZIEK VAN
WORDEN. DAN MOET
IK PILLEN SLIKKEN.



EN HEEL WEINIG
ZOUT ETEN.



DAN VOEL IK ME
MOE EN ROT.



EN HEB IK EEN
HEEL BOL GEZICHT.



DAN KAN IK HEEL
BOOS WORDEN, MAAR
DAT KAN OOK DOOR DE
PILLEN KOMEN.



SOMS MOET
IK NAAR HET
ZIEKENHUIS.



DAAR DOEN ZE DAN
HEEL VEEL TESTEN.





EEN PAAR MAANDEN LATER ...

WAT GA JE DOEN IN
DE HERFSTVAKANTIE?

NAAR
EEN NVN
FAMILIE-
WEEKEND.



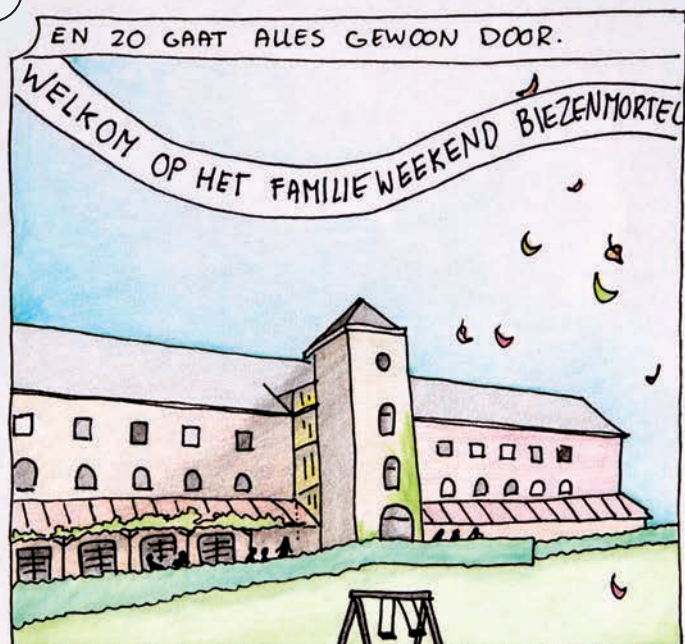
BIJ EEN BIOPT WORDT ER
EEN HAPJE UIT JE NIER
GEHAALD.

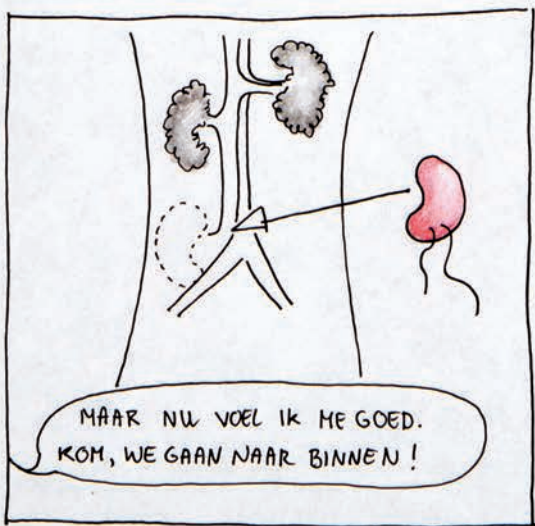
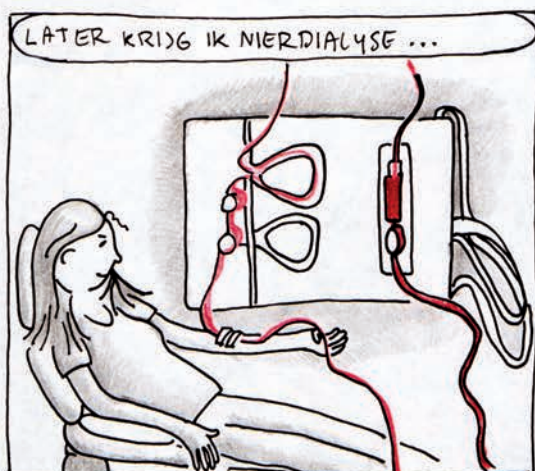


JE WORDT DAN IN EEN
SOORT SLAAP GEBRACHT (NARCOSE),
ZODAT JE NIETS VOELT.

VOOR EEN BIOPT MOET
JE NAAR EEN ACADEMISCH
ZIEKENHUIS.







* FSGS = FOCAL SEGMENTALE GLOMERULO SCLEROSE



Nefrotisch syndroom in het kort

– Informatie voor je ouders

Het nefrotisch syndroom is niet één enkele ziekte. Het is een combinatie van ziekteverschijnselen. Het ontstaat als je nierfilters ernstig beschadigd raken. Kenmerkend voor dit syndroom: je lichaam houdt veel vocht vast.

Je nieren zitten aan de achterkant van je lichaam, aan beide zijden van je wervelkolom, vlak onder je ribben. Je hebt twee nieren. In elke nier zitten een miljoen filtertjes. Die zijn zo klein dat je ze alleen onder een microscoop kunt zien.

Gezonde nieren zorgen ervoor dat de stoffen die je niet meer nodig hebt vanuit het bloed in de urine terecht komen, en dat noodzakelijke stoffen zoals eiwitten juist in het bloed blijven.

Bij een nefrotisch syndroom zijn de nierfilters beschadigd: ze zijn lek. Daardoor lekken er eiwitten weg naar je urine; je plast ze dus uit. Als je steeds veel eiwitten uitplast, spreken artsen van het nefrotisch syndroom. Het is een zeldzame aandoening: in Nederland wordt het jaarlijks bij 50 tot 60 kinderen vastgesteld. Ongeveer 1 op de 6000 kinderen heeft het.

Klachten

Als je het nefrotisch syndroom hebt, houd je op verschillende plekken in je lichaam vocht vast. Deze vochtophoping heet ook wel oedeem. Dit gebeurt vaak vooral rond je enkels en in je benen. Maar soms ook in je voeten, in je gezicht, rond je ogen of in je buik.

Je gaat minder plassen en je gewicht neemt toe door al dat vocht. Je urine kan er schuimend uitzien door de grote hoeveelheid eiwitten die erin zit. Je kunt je daarbij ook heel moe en slap voelen.

Onderzoek

De huisarts doet onderzoek. Hij meet je bloeddruk en test of er eiwit in je urine zit. Wanneer de huisarts vermoedt dat je het nefrotisch syndroom hebt, stuurt hij je door naar de kinderarts. Die kijkt met een bloedtest en verder onderzoek van je urine of je inderdaad het nefrotisch syndroom hebt. En start dan de behandeling als dat inderdaad zo is.

De meeste kinderen met het nefrotisch syndroom hebben een vorm die 'Minimal Change' Nefrotisch Syndroom (MCNS) wordt genoemd. Het is goed te behandelen en gaat bijna altijd over met prednison. Een klein deel van de kinderen heeft een vorm waarbij de nieren blijvend beschadigen en waarbij de nieren steeds slechter kunnen gaan werken (FSGS of Focale Segmentale Glomeruloclerose). Uiteindelijk kan dan zelfs een behandeling nodig zijn die de nierfunctie overneemt, zoals transplantatie of dialyse.

Behandeling

Het is niet bekend wat de precieze oorzaak is van minimal change nefrotisch syndroom. Wat wel bekend is, is dat behandeling met prednison bij meer dan 90% van de kinderen zorgt dat het eiwitlek via de urine stopt. Na één tot vier weken is de urine van de meeste kinderen weer normaal. Het slikken van prednison kan dan eerst worden afgebouwd en daarna stoppen. Hoe lang prednison nodig is, verschilt per kind.

Daarnaast bestaat de behandeling uit het aanpakken van de klachten. Je arts kan zoutbeperking en plastabletten voorschrijven; dit zijn medicijnen die vocht afdrijven (de medische naam is diuretica). Het nefrotisch syndroom komt bij de meeste kinderen een of meerdere keren terug. Dat noem je een recidief. Een recidief kan ontstaan door een verkoudheid, griep, andere ziektes of vaccinaties. Ook stress is een factor die van invloed kan zijn. Recidieven kunnen ook zomaar ontstaan.

Wanneer je vaak een recidief hebt, kan de arts een nierbiopsie voorstellen. Er wordt dan in het ziekenhuis onder verdoving een stukje weefsel uit de nier gehaald om onder de microscoop te bekijken. Dit wordt alleen gedaan als de arts vermoedt dat een andere ziekte dan minimal change nefrotisch syndroom de oorzaak van het nefrotisch syndroom is.

Als prednison niet goed genoeg werkt of als je veel last hebt van bijwerkingen, zal de arts andere medicijnen voorschrijven. Bijvoorbeeld een ander medicijn dat de afweer onderdrukt. Er zijn verschillende medicijnen mogelijk. Het is moeilijk te voorspellen welk middel het beste bij jou zal werken. Daarom schrijft de arts als eerste een middel met weinig bijwerkingen voor. Zo probeert de arts uit te vinden welke (combinatie van) medicijnen voor jou het beste werkt, met de minste bijwerkingen.

Leven met het nefrotisch syndroom

Kinderen met het nefrotisch syndroom, kunnen niet altijd precies hetzelfde leven leiden als gezonde leeftijdsgenoten. Je bent vatbaarder voor infectieziekten en waarschijnlijk wat vaker ziek en moe. Dat betekent wat meer afwezigheid van school. En misschien iets minder goed meekomen met sporten. Ook kun je last hebben van bijwerkingen van de medicijnen. Zo kun je door prednison last hebben van driftbuien en een boller gezicht. Maar veel is net als bij andere kinderen. Naar school gaan, spelen en sporten is prima, wanneer je je goed voelt.

Zelf doen

Om je nieren zo gezond mogelijk te houden is het goed om te sporten. En om zo min mogelijk zout te eten. Dat is goed voor je nieren. Zeker tijdens een recidief/ aanval. Kinderen en ouders kunnen samen goed in de gaten houden of het nefrotisch syndroom weer terug komt. Dat kan thuis met teststrookjes (dipsticks) waarmee je kunt meten of er eiwit in je urine zit. De kinderarts legt uit hoe je ze moet gebruiken en wanneer het nodig is contact op te nemen.

Meer weten

Kijk op www.nvn.nl of op www.nierstichting.nl voor meer informatie en brochures over nieren, nierziekten en de behandeling.

Ontmoeten

Jaarlijks organiseert de NVN een dag of weekend voor gezinnen met kinderen met nierproblemen. Ontspanning, uitwisseling, informatie en gezelligheid voor het hele gezin. Ook bent u van harte welkom op de tweejaarlijkse themadag Specifieke Diagnoses vol workshops, sprekers en ruimte om ervaringen uit te wisselen. Nefrotisch syndroom is een van de specifieke diagnoses die op de dag aan bod komt.

Ondersteuning

Bij het NVN Steun- en adviespunt (STAP) Kind & Gezin kunt u terecht met vragen of problemen waar u tegenaan loopt als uw kind een nierziekte heeft. De sociaal raadslieden van STAP staan voor u klaar voor vragen, hulp, informatie en individuele belangenbehartiging. Zoals hulp bij het gebruik maken van regelingen, of bij het vinden van informatie, of ondersteuning bij het aanvragen van (school)voorzieningen.

Emp/Ouder is een project van, voor en door ouders van kinderen met een chronische ziekte of beperking. Binnen het project ontwikkelen ouders samen producten en activiteiten die ondersteuning bieden, zoals hulpgidsen en trainingen.

Voor meer informatie over de activiteiten en ondersteuning: www.nvn.nl

Lid worden loont.

De **Nierpatiënten Vereniging Nederland** is met 7.500 leden dé vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen zetten we ons in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg. Dat doen we onder andere door middel van voorlichting, ondersteuning en uitwisseling, themabijeenkomsten en achterbanraadplegingen. Ons Steun- en adviespunt (STAP) biedt persoonlijke informatie en begeleiding bij de impact die een nierziekte heeft op het dagelijks leven van patiënten (denk aan gevolgen voor scholing, werk en inkomen). We komen ook op voor de belangen van alle nierpatiënten in Nederland. En werken daarin samen met de Nierstichting, zorgverleners, verzekeraars en andere patiëntenorganisaties. Altijd vanuit het oogpunt van mensen met een nierziekte. Kijk op www.nvn.nl welke voordelen het lidmaatschap brengt.

Alles op alles.

De **Nierstichting** zet alles op alles om ervoor te zorgen dat mensen met een nierziekte in leven blijven en ook echt blijven leven. We strijden voor meer donoren, maken ons hard voor preventie, investeren in stamcelonderzoek en werken vastberaden aan een draagbare kunstnier. Want dialyseren is geen leven, maar overleven. We doen dan ook alles wat in ons vermogen ligt om het leven van nierpatiënten te verbeteren.

Dit kunnen we niet alleen. De Nierstichting krijgt geen financiële steun van de overheid en is daarom afhankelijk van donaties, giften en vrijwillige bijdragen uit de samenleving. Wilt u ons helpen bij het realiseren van onze doelen? Ga naar www.nierstichting.nl voor de mogelijkheden.

Leven gaat voor, in alles wat wij doen.

Nierstichting

Postbus 2020

1400 DA Bussum

Algemeen 035 6978000

Informatie over nieren en nierziekten

0800 3880000 (gratis)

infonierziekten@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl



Nierpatiënten vereniging Nederland

Postbus 284

1400 AG Bussum

Algemeen 035 6912128

Steun- en adviespunt (STAP) 035 6937799

Luistertelefoon 0800 0226667 (gratis)

secretariaat@nvn.nl

www.nvn.nl

