

VIVRE AVEC L'IgAN

(Néphropathie à IgA)



Une brochure destinée aux personnes atteintes de néphropathie à IgA, à leurs familles et à leurs proches

À PROPOS DE L'IgAN • LE RÔLE DES REINS • SYMPTÔMES DE L'IgAN • DIAGNOSTIC DE L'IgAN
GESTION DE L'IgAN • VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC L'IgAN • QUESTIONS & PERSPECTIVES •
GLOSSAIRE DE L'IgAN

COMMENT GÉRER LA VIE AVEC LA MALADIE

Recevoir un diagnostic de néphropathie à IgA (IgAN, également connue sous le nom de maladie de Berger) peut être une expérience bouleversante et déconcertante. L'IgAN est une maladie rare, donc la plupart des personnes n'en ont jamais entendu parler, et il est normal d'avoir de nombreuses questions, mais vous n'êtes pas seul(e). Cette brochure a pour but de vous aider à trouver des réponses à ces questions en fournissant des informations claires sur l'IgAN et de vous servir de boussole pour trouver votre propre façon de bien vivre avec la maladie. En complément de ce que votre médecin vous a probablement déjà expliqué, elle vous apportera des informations de base sur l'IgAN et des conseils utiles pour gérer les défis liés au diagnostic.

Bien que les expressions "vous", "votre IgAN" ou "votre médecin" soient utilisées tout au long de la brochure, les informations présentées sont également utiles que vous soyez atteint(e) d'IgAN ou que vous soyez un membre de la famille ou un proche d'une personne qui en est atteinte.



SOMMAIRE

À propos de l'IgAN	4
<ul style="list-style-type: none">• Qu'est-ce que l'IgAN et comment se développe-t-elle ?• Quelles sont les causes de l'IgAN ?• Évolution de la maladie au fil du temps• Que signifient les résultats d'analyses et les mesures ?• Les paramètres qui seront surveillés• Existe-t-il un traitement curatif pour l'IgAN ?	
Le rôle des reins	10
Symptômes de l'IgAN	11
Diagnostic de l'IgAN	12
Gestion de l'IgAN	13
Vivre au quotidien avec l'IgAN	14
<ul style="list-style-type: none">• Mode de vie• Alimentation• Rester actif• Santé mentale• Travail & études• Vie sociale• Voyages• Santé des femmes – grossesse• Soutien	
Questions & perspectives	21
Glossaire de l'IgAN	22
Références	23

À PROPOS DE L'IGAN

(Néphropathie à IgA)

Qu'est-ce que l'IgAN et comment se développe-t-elle ?

La néphropathie à IgA (IgAN) est une maladie rénale chronique¹. Bien que rare, c'est la forme la plus courante d'un groupe de maladies rénales qui provoquent une inflammation des petits filtres dans vos reins, appelés glomérules, responsables de l'élimination de l'excès d'eau et des déchets de votre sang¹.

C'est pourquoi ce groupe de maladies rénales est appelé glomérulonéphrite. L'IgAN survient en raison de l'accumulation dans les reins d'une forme anormale d'un anticorps appelé immunoglobuline A (IgA)^{1,3}. Le système immunitaire sain produit de l'IgA en réponse à des agents pathogènes comme les bactéries ou les virus pour prévenir les infections². Pour des raisons encore inconnues, les personnes atteintes d'IgAN produisent des protéines IgA anormales que le corps reconnaît comme étrangères.

En conséquence, le système immunitaire les attaque, ce qui conduit à la formation d'amas de protéines appelés complexes immuns^{1,3}. Ces amas se retrouvent piégés dans les glomérules des reins et causent des lésions^{1,3}.

Lorsque les glomérules sont endommagés, le processus de filtration est perturbé, **ce qui entraîne une fuite de cellules sanguines et de protéines dans l'urine**^{1,3}. On peut imaginer cela comme une passoire fine qui se transformerait en passoire

à gros trous et laisserait échapper les éléments essentiels. Avec le temps, les amas d'IgA entraînent également une cicatrisation du tissu rénal, qui peut se développer plus ou moins rapidement selon les individus^{1,2}. L'IgAN affecte toujours les deux reins. Bien que l'IgAN soit considérée comme une **maladie rare (l'incidence mondiale est estimée à environ 2,5 cas pour 100 000 habitants)**, c'est l'une des maladies rénales les plus courantes, après celles causées par l'hypertension artérielle ou le diabète¹.



2,5/100 000
personnes dans le monde
développent une IgAN
chaque année⁵⁷



De l'adolescence à la fin de la trentaine
est la tranche d'âge où
l'IgAN se développe le plus
fréquemment^{1,2}



≈ 2 fois
plus d'hommes que
de femmes développent
une IgAN³

Quelles sont les causes de l'IgAN ?

La cause exacte de l'IgAN reste inconnue². Selon certains chercheurs, il s'agit d'une maladie auto-immune, car c'est le propre système immunitaire du corps qui est impliqué dans les lésions rénales¹. Dans certains cas, l'IgAN peut être familiale². Bien que tout le monde puisse être touché par la maladie, elle est plus fréquente chez les hommes, se développant généralement de l'adolescence jusqu'à la fin de la trentaine, et est plus souvent observée dans les populations asiatiques et caucasiennes^{2,3}.

Évolution de la maladie au fil du temps

L'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre, mais souvent, l'IgAN progresse lentement². Vous pouvez agir pour aider à ralentir la progression de la maladie en modifiant votre mode de vie, en contrôlant votre tension artérielle et en réduisant la quantité de protéines dans vos urines^{1,6}. Pour savoir comment faire – continuez la lecture !

Évolutions possibles :



Stable pendant de nombreuses années

Vous aurez des contrôles réguliers pour surveiller votre fonction rénale



Les reins peuvent perdre progressivement leur fonction

Des rendez-vous médicaux, des analyses et des médicaments plus fréquents sont nécessaires



Perte totale de la fonction rénale

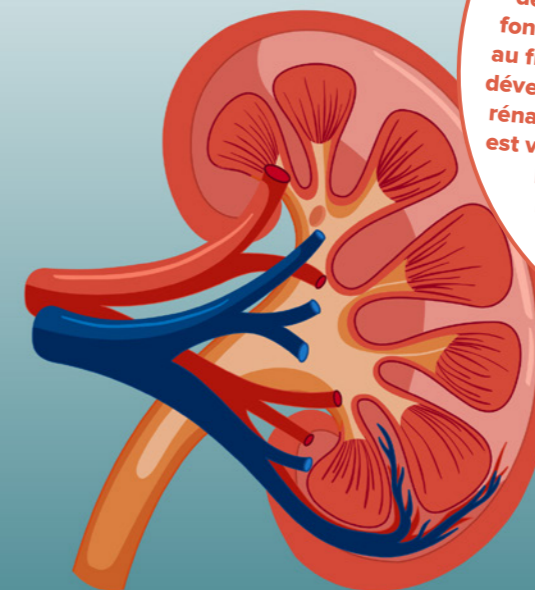
Une dialyse ou une transplantation rénale sera nécessaire

À ses débuts, l'IgAN passe souvent inaperçue car elle ne provoque généralement aucun symptôme^{1,2}. De nombreuses personnes peuvent vivre avec la maladie pendant des années avant que leur médecin ou eux-mêmes ne détectent des signes^{1,2}. Un signe important et potentiel est la présence de sang dans les urines (appelée hématurie), qui peut donner aux urines une couleur rose, thé ou coca¹. Ce symptôme survient souvent en même temps qu'un rhume

ou un autre type d'infection^{1,4}. Un autre indicateur courant est l'augmentation de la quantité de protéines dans les urines (protéinurie), notamment des quantités élevées d'albumine (albuminurie), qui est la principale protéine du sang¹. En raison des lésions des glomérules, les protéines peuvent passer dans les urines, leur donnant un aspect mousseux ou bulleux¹. La protéinurie peut être détectée par votre médecin grâce à un simple test urinaire.

Que signifient les résultats d'analyses et les mesures ?

Pour évaluer votre maladie, votre médecin effectuera différents tests lors de vos rendez-vous de suivi^{1,4}. Ceux-ci peuvent aider à déterminer votre risque individuel de progression de la maladie. La fréquence nécessaire des analyses varie. Les personnes dont la maladie est plus avancée nécessiteront une surveillance plus fréquente, avec des analyses de sang et d'urine potentiellement nécessaires tous les 1 à 3 mois. Pour une personne dont la maladie est plus stable ou à un stade précoce, des tests une ou deux fois par an peuvent suffire. Veuillez parler à votre médecin si vos mesures sont en dehors de la limite normale.



L'évolution de l'IgAN varie d'une personne à l'autre. Pour certains patients, la maladie reste stable pendant des décennies, tandis que pour d'autres, la fonction rénale se détériore progressivement au fil du temps. Certaines personnes atteintes développent une perte complète de la fonction rénale en l'espace de 20 ans. C'est pourquoi il est vraiment important de détecter la maladie le plus tôt possible et de commencer rapidement le traitement approprié.

Les reins sont deux organes jumeaux qui filtrent notre sang pour produire l'urine...

Surveillance de certains paramètres



PROTÉINURIE

La présence de protéines dans l'urine indique une lésion rénale⁴. Une protéinurie élevée et une pression artérielle élevée sont les principaux facteurs de progression de la maladie¹⁴. Une augmentation par rapport aux tests précédents peut signaler une aggravation. Pour détecter la protéinurie, une analyse d'urine spontanée est généralement effectuée, au cours de laquelle une petite quantité d'urine est collectée. Ce test rapide peut être fait à tout moment et compare les protéines ou l'albumine à la créatinine pour calculer le rapport protéines/créatinine (RPC) ou albumine/créatinine (RAC). Il est important de noter que le RPC dans ce contexte fait référence à un type de test différent de celui utilisé pour détecter le coronavirus (réaction en chaîne par polymérase), les deux tests n'ont donc aucun rapport!¹³

Niveau d'excrétion des protéines urinaires¹⁴

Rémission complète*	< 0,3 g par jour ¹⁴
Rémission partielle*	< 1,0 g par jour ¹⁵

* Une rémission signifie que les signes et les symptômes d'une maladie ont diminué ou disparu. Cela ne signifie pas nécessairement que la maladie est complètement guérie, mais que l'état s'est nettement amélioré.



PRESSIION ARTÉRIELLE

L'hypertension endommage les reins et, inversement, des reins endommagés peuvent également provoquer une augmentation de la pression artérielle^{2,14,18}. Avec le temps, cela peut exercer une tension supplémentaire sur le cœur, créant une sorte de cercle vicieux¹⁸. Une partie essentielle de votre plan de traitement consistera à surveiller et à gérer votre pression artérielle, car son bon contrôle est vital pour protéger vos reins^{15,16}.

Pression artérielle normale¹⁴

Systolique (mm Hg)	120
Diastolique (mm Hg)	80



CRÉATININE

La créatinine est un résidu de dégradation du métabolisme musculaire produit par votre corps lors de l'utilisation des muscles⁵. Vos reins sont chargés de la filtrer et de l'éliminer de votre circulation sanguine⁵. Chez les personnes atteintes d'IgAN, les taux de créatinine peuvent être plus élevés que la normale car leurs reins ne peuvent pas la filtrer aussi efficacement⁴. On parle alors de fonction rénale limitée.

La limite normale de créatinine est généralement⁵

FEMMES	0,59 – 1,04 mg/dL ou 52,2 – 91,9 µmol/L
HOMMES	0,74 – 1,35 mg/dL ou 65,4 – 119,3 µmol/L

Facteurs, comme le surpoids, le tabagisme ou le manque d'activité physique, peuvent également augmenter votre risque individuel de progression de la maladie^{1,30,31,33,40-43}.



DÉBIT DE FILTRATION GLOMÉRULAIRE (DFG)

Le DFG indique à votre médecin l'efficacité avec laquelle vos reins filtrent votre sang, sur la base de votre taux de créatinine⁶. Lorsque les filtres de vos reins ne fonctionnent pas correctement, la créatinine s'accumule dans votre corps, ce qui entraîne une diminution de votre DFG estimé (DFGe)⁶. À mesure que vos taux de créatinine augmentent, votre DFGe diminue, ce qui en fait un outil précieux pour suivre votre fonction rénale⁶. Votre DFGe sera déterminé régulièrement pour contrôler votre maladie et guider les décisions de traitement⁷.

Limite normale du DFGe⁸

> 90 mL/min/1,73m²

Existe-t-il un traitement curatif pour l'IgAN ?

Comme pour de nombreuses maladies chroniques, il n'existe actuellement pas de traitement curatif pour l'IgAN¹⁴.

Vous pouvez néanmoins bien vivre avec une prise en charge adaptée⁷.

Le traitement de l'IgAN vise à^{1,16} :

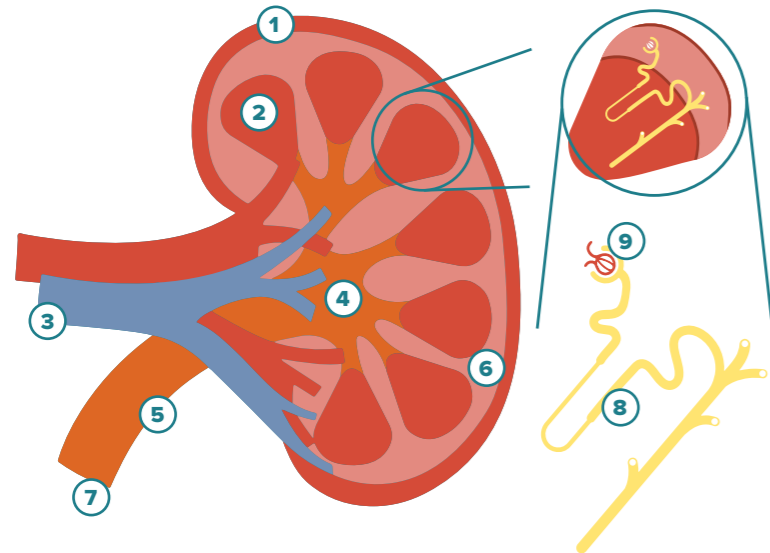
- Ralentir la vitesse de progression de votre maladie.
- Prévenir d'autres lésions à vos reins.
- Normaliser votre pression artérielle.
- Réduire la quantité de protéines perdues dans vos urines.

Vous pouvez demander plus d'informations à votre médecin sur les traitements possibles.

LE RÔLE DES REINS

Nos reins remplissent plusieurs fonctions importantes :

- Production d'urine, qui aide à éliminer les déchets toxiques et l'excès d'eau du corps tout en retenant les éléments importants comme les protéines et les globules rouges.
- Contrôle de l'équilibre de sel et de liquide du corps, qui aide à réguler la pression artérielle¹⁷.
- Maintien de l'équilibre acido-basique du corps¹⁷.
- Production d'hormones, y compris celles nécessaires à la fabrication des globules rouges¹⁷.
- Régulation des quantités de différents minéraux essentiels (électrolytes), comme le sodium, ou potassium et le phosphate, qui sont dissous dans les fluides corporels et jouent des rôles importants dans les fonctions corporelles¹⁷.



- 1 Capsule rénale**
- 2 Médulla rénale**
(la partie interne du rein)
- 3 Vascularisation**
- 4 Bassinet rénal**
- 5 Uretère**
(canal qui transporte l'urine des reins à la vessie)
- 6 Cortex rénal avec glomérules**
- 7 Eau + déchets**
- 8 Tubules rénaux**
- 9 Corpsule rénal avec le glomérule**

SYMPTÔMES DE L'IgAN



La présence de sang dans les urines (hématurie) peut donner à vos urines une couleur rose, thé ou coca car elles contiennent des traces de sang, cependant, ces traces ne sont presque jamais visibles à l'œil nu. Cela peut survenir pendant ou peu après un rhume, un mal de gorge ou d'autres infections respiratoires^{1,3}.



Des urines mousseuses (protéinurie) peuvent apparaître lorsque les glomérules sont endommagés et que des protéines s'échappent du sang, ce qui donne un aspect mousseux aux urines^{1,2}.



Des gonflements (œdèmes) peuvent se développer lorsque les glomérules sont endommagés et que l'absorption normale des liquides dans le corps est perturbée. Les gonflements affectent généralement la partie inférieure du corps (pieds, chevilles et bas de la jambe)¹.



Des douleurs dans les flancs, là où se trouvent les reins, sont un symptôme très rare par certaines personnes atteintes d'IgAN². Mais les douleurs dans cette zone ont bien plus souvent d'autres causes (musculature, os).



Une pression artérielle élevée (hypertension) se développe souvent à cause de l'IgAN comme conséquence des lésions rénales². C'est un problème important car l'hypertension entraîne une détérioration continue de la fonction rénale et augmente le risque de maladies cardiovasculaires (p. ex. infarctus du myocarde ou accident vasculaire cérébral)¹⁸.

Comment les symptômes évoluent-ils au fil du temps ?

Certains patients peuvent développer une insuffisance rénale après environ 10 à 20 ans d'IgAN¹. L'insuffisance rénale signifie que les reins d'une personne ne fonctionnent plus suffisamment^{1,19}. Les personnes souffrant d'insuffisance rénale peuvent présenter^{1,19} :

- Prise de poids, œdèmes
- Fatigue
- Somnolence
- Démangeaisons
- Engourdissements
- Peau sèche
- Maux de tête
- Perte de poids
- Perte d'appétit
- Nausées et vomissements
- Difficultés à dormir
- Difficultés de concentration
- Assombrissement de la peau
- Crampes musculaires

Les patients en insuffisance rénale ont besoin d'une thérapie de suppléance rénale, par exemple la dialyse (où une machine à l'extérieur de votre corps filtre votre sang), ou d'une transplantation rénale¹⁹.

Vous devez toujours consulter votre médecin si vous présentez de nouveaux symptômes ou si vos symptômes actuels s'aggravent. Téléchargez votre « Journal de la Néphropathie à IgA » pour suivre vos symptômes et trouver des conseils pour tirer le meilleur parti de vos échanges avec votre médecin.

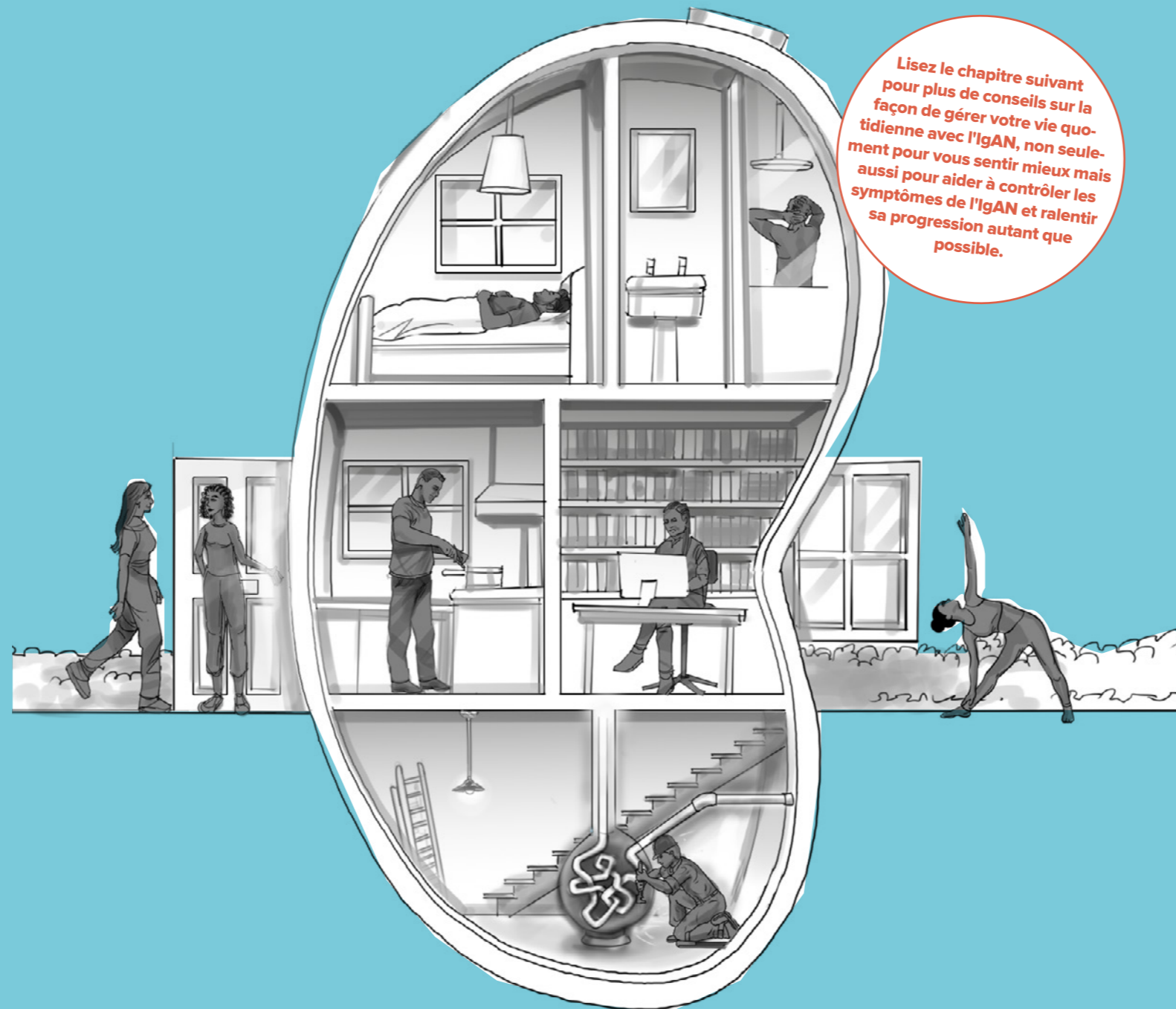


DIAGNOSTIC DE L'IgAN

L'IgAN n'est pas facile à identifier, mais le premier signe est souvent la présence de sang ou de protéines dans les urines^{1,4}. Si votre médecin suspecte une IgAN, il prescrira plusieurs examens^{1,4}. L'un des tests clés est l'analyse d'urine en laboratoire. Si l'urine contient des globules rouges ou des taux élevés de protéines, cela pourrait être un signe de la maladie.

L'IgAN est souvent découverte par hasard, par exemple, lors d'un contrôle de routine chez votre médecin généraliste lorsque des résultats d'analyse d'urine anormaux sont trouvés.

Cependant, des résultats anormaux d'analyses d'urine ou de sang ne suffisent pas à confirmer l'IgAN. Pour un diagnostic définitif, il est nécessaire d'examiner un petit échantillon de tissu rénal (cette procédure s'appelle une biopsie rénale). Les résultats de la biopsie peuvent également aider à déterminer la gravité de la maladie^{20,21}.



Lisez le chapitre suivant pour plus de conseils sur la façon de gérer votre vie quotidienne avec l'IgAN, non seulement pour vous sentir mieux mais aussi pour aider à contrôler les symptômes de l'IgAN et ralentir sa progression autant que possible.

GESTION DE L'IgAN

Les contrôles réguliers chez votre médecin et le respect des prescriptions de traitement sont des éléments essentiels de la gestion de l'IgAN. Cependant, vous pouvez également contribuer vous-même à améliorer votre santé et à maintenir votre qualité de vie²¹.

- Mesurez régulièrement votre pression artérielle, documentez-la et apportez les valeurs lors du contrôle médical.
- Assurez-vous que vos autres problèmes de santé sont traités.
- Essayez de perdre l'excès de poids et restez actif avec une activité physique régulière.
- Réduire votre consommation de sel peut également aider.
- Si vous fumez, il est préférable d'arrêter complètement. Vous devriez parler à votre médecin pour obtenir des conseils sur la façon de faciliter l'arrêt.
- Protégez-vous des infections - maintenir ses vaccinations à jour en est un aspect important. Assurez-vous que vos vaccinations de routine sont à jour et conformes aux recommandations de votre médecin.
- Il peut également être utile d'échanger avec d'autres personnes atteintes de maladie rénale pour partager vos expériences. Les groupes de soutien peuvent être une bonne option pour cela.

VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC L'IgAN

Recevoir un diagnostic de maladie chronique comme l'IgAN peut être difficile à accepter au début et peut susciter des émotions difficiles. De plus, vivre avec la maladie peut parfois signifier que vous ne vous sentez pas capable de faire certaines choses²². Il est tout à fait normal de se sentir fatigué²², confus ou même effrayé, mais cela ne signifie pas que vous devez renoncer à toutes les activités que vous aimiez avant votre diagnostic. Il existe des moyens de vous aider à vous sentir à nouveau vous-même. Continuez donc votre lecture pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez vous donner les moyens de vivre le mieux possible avec l'IgAN.



Mode de vie

Poursuivez vos passions

Votre diagnostic ne vous définit pas. Continuez à profiter de ce que vous aimez et essayez de nouvelles activités quand vous vous sentez inspiré(e). Vérifiez simplement auprès de votre équipe soignante qu'elles ne présentent pas de risque pour vous.

Prudence avec l'alcool

L'alcool peut être nocif, particulièrement avec l'IgAN^{23-25,29}. Une consommation modérée peut convenir à certains, mais cela dépend de votre maladie et de votre traitement^{26,27}. Demandez toujours à votre médecin si l'alcool est sans danger pour vous et, si oui, en quelle quantité et quels types²⁸.

Arrêtez ou réduisez le tabac

Le tabagisme peut aggraver l'IgAN et augmenter le risque de problèmes cardiaques^{30,31}. Si vous fumez ou vapotez, votre équipe soignante vous conseillera d'arrêter et pourra vous proposer un accompagnement pour vous aider à y parvenir.

Alimentation

Vous pouvez faire beaucoup pour soutenir vos reins par l'alimentation³². Maintenir un poids santé grâce à une alimentation équilibrée et de l'exercice est essentiel³³. Commencez par des petits changements gérables, car personne ne peut transformer son alimentation du jour au lendemain. Si nécessaire, votre équipe soignante peut vous guider ou vous orienter vers un(e) diététicien(ne)³⁴. Rappelez-vous, votre alimentation n'a pas besoin d'être parfaite pour être bénéfique. Continuez la lecture pour découvrir les principaux conseils diététiques recommandés par les médecins pour aider à protéger la fonction rénale.

Limitez le sel et le sucre

Réduire le sel aide à diminuer la pression artérielle et à réduire les gonflements¹. Les plats préparés contiennent souvent trop de sel et de sucre, alors essayez de cuisiner des produits frais quand c'est possible, mais ne vous stressiez pas si vous ne pouvez pas³⁵. Réduire le sucre, en particulier dans les boissons comme les jus de fruits, est particulièrement important si vous avez aussi du diabète³⁶.

Réduisez les graisses saturées

Un régime pauvre en graisses peut aider à réduire les taux élevés de graisses (lipides) dans le sang¹. Cependant, les aliments comme le beurre, le chocolat et la crème contiennent des graisses saturées, qu'il peut être difficile d'éliminer complètement³⁷. Essayez de remplacer de temps en temps les friandises comme le chocolat ou les chips par du yaourt allégé ou des fruits secs non salés³⁷. À mesure que vous vous habituez à ces petits changements, vous pourrez progressivement en faire davantage.

Régimes pauvres en protéines

Certaines sources en ligne suggèrent de réduire l'apport en protéines si vous avez une IgAN^{38,39}. Cependant, les protéines sont importantes pour la santé générale, la force musculaire et la lutte contre les infections³⁸. Plutôt que de réduire drastiquement les protéines, il est préférable de viser un apport modéré³⁹. Votre alimentation doit être personnalisée en fonction de votre état de santé, de vos niveaux de protéinurie et de toute autre maladie que vous pourriez avoir³⁴. Parlez impérativement à votre médecin ou à votre infirmier(ère) avant de modifier votre apport en protéines.





Rester actif

Vivre avec l'IgAN peut parfois vous faire sentir en manque d'énergie, mais une activité physique régulière peut aider à stimuler votre énergie et soutenir la santé de vos reins^{22,40-43}. Des activités telles que la marche, la danse ou le yoga peuvent y contribuer. L'essentiel est de trouver quelque chose que vous aimez et qui s'intègre facilement dans votre routine. Même 5 minutes d'exercice doux chaque jour valent mieux que rien⁴⁴. Écoutez votre corps et consultez votre médecin traitant à propos de vos plans.

Santé mentale

Lorsque vous recevez un diagnostic comme l'IgAN, il est naturel de se concentrer d'abord sur les effets physiques, comme les symptômes et les traitements. Cependant, votre santé mentale peut aussi être affectée^{45,46}. Vous pouvez ressentir des sentiments d'impuissance, de frustration, d'anxiété, ou même de dépression et d'isolement. Certaines de ces émotions peuvent persister longtemps après votre diagnostic⁴⁶. Il est normal de s'inquiéter de l'impact de la maladie sur votre travail, votre vie sociale, vos relations relations, vos finances ou de l'avenir.

Quels que soient vos sentiments, rappelez-vous que vous n'êtes pas seul(e). Pour plus d'informations détaillées et des conseils utiles pour votre bien-être mental, que vous pouvez également partager avec vos proches, visitez le site d'information pour les patients et les aidants sur **MYKIDNEYHOUSE.COM**.



Travail & études

Il est naturel de se sentir anxieux(se) à l'idée de parler de votre maladie avec vos collègues ou votre employeur, mais rappelez-vous que la décision d'en parler vous appartient entièrement⁴⁸. Parlez avec votre médecin des avantages et inconvénients d'être transparent avec votre employeur. Si vous choisissez d'en parler, assurez-vous de connaître vos droits légaux. Votre employeur peut être légalement tenu de garder votre maladie confidentielle et de prévoir des aménagements raisonnables pour vous soutenir au travail⁴⁸.

Si vous êtes à l'école, au lycée ou à l'université, vos symptômes peuvent affecter votre capacité à étudier ou à passer des examens⁴⁹. Il peut être utile d'en parler à votre professeur principal ou référent pour explorer les options de soutien qui s'offrent à vous⁴⁹.

Vie sociale

Quand vous vous sentez fatigué(e), socialiser peut sembler difficile, mais rester en contact avec les personnes qui tiennent à vous est crucial pour votre santé mentale⁵⁰. L'éviter peut mener à des sentiments d'isolement, d'anxiété, ou même de dépression⁵⁰. Les jours où votre énergie est faible, un simple appel téléphonique avec un(e) ami(e), une promenade tranquille, ou inviter quelqu'un à partager un repas ou un film peut vous aider à vous sentir plus connecté(e). Il peut être difficile d'expliquer votre maladie aux autres, particulièrement lorsqu'elle n'est pas directement visible comme l'IgAN⁵¹.



Pour vous aider à vous sentir compris(e), nous avons créé un guide que vous pouvez partager avec vos proches. Il explique comment l'IgAN peut vous affecter et suggère des façons dont ils peuvent vous soutenir.

TÉLÉCHARGER LE GUIDE

Voyages

L'IgAN ne doit pas vous empêcher de voyager – cela demande juste un peu plus de planification !

La première étape est de consulter votre néphrologue avant votre voyage. Que vous partiez pour une courte escapade ou un plus long séjour, il est important de vous assurer d'avoir suffisamment de médicaments pour toute la durée de votre voyage. Votre équipe soignante peut également vous conseiller sur les vaccinations nécessaires et vous aider à comprendre quelles activités sont sûres pendant votre séjour.



Retrouvez plus de conseils utiles sur les points à prendre en compte avant votre départ sur [MYKIDNEYHOUSE.COM](https://www.mykidneyhouse.com).

Santé des femmes – grossesse

Si vous avez une IgAN et souhaitez avoir une famille, consultez d'abord votre médecin. La plupart des femmes atteintes d'IgAN peuvent avoir des grossesses saines⁵⁶, mais les risques augmentent en cas d'hypertension non contrôlée, de protéinurie élevée ou de fonction rénale réduite⁵⁸. Un suivi médical étroit aidera à gérer ces risques⁵⁹. Certains médicaments pour l'IgAN et l'hypertension ne sont pas sûrs pendant la grossesse, une contraception fiable est nécessaire⁶⁰. Consultez au préalable votre médecin sur les options alternatives si vous envisagez une grossesse..

Soutien

Vivre avec une maladie chronique peut parfois vous faire sentir isolé(e), mais cela ne doit pas être le cas⁵².

Les groupes de patients et les forums en ligne offrent un soutien et un point de vue précieux aux personnes concernées⁵³. Les forums généraux sur les maladies rénales peuvent également être utiles, car de nombreuses maladies rénales partagent des défis similaires^{54,55}.





**TÉLÉCHARGER LE
GUIDE DE DISCUSSION**

QUESTIONS À POSER LORS DE VOTRE RENDEZ-VOUS MÉDICAL

De nombreuses personnes trouvent que poser des questions les aide à mieux comprendre leur maladie et à se sentir plus confiantes dans la gestion de leur IgAN. Il peut être utile de préparer vos rendez-vous médicaux en faisant une liste des questions que vous souhaitez poser et en apportant de quoi prendre des notes pour retenir les réponses.

- Quel type de traitement vais-je recevoir ?
- À quelle fréquence devrai-je le prendre ?
- Quand saurai-je comment je répons au traitement ?
- Quand et comment allez-vous vérifier mes progrès ?
- Ma maladie menace-t-elle actuellement mes organes ou ma vie ?
- Quels effets secondaires puis-je ressentir et que dois-je faire pour les gérer ?
- Qui dois-je contacter si je ne me sens pas bien ?
- Quels signes ou symptômes dois-je surveiller pour repérer une éventuelle progression de la maladie ?
- Quelles vaccinations me recommandez-vous ?
- Que font habituellement les personnes dans ma situation concernant le travail ?
- Quels objectifs à court ou à long terme pourraient être réalistes pour moi ?

Perspectives

Comme mentionné précédemment (voir le chapitre "Gestion de l'IgAN"), il y a beaucoup de choses que vous pouvez et devez faire pour améliorer votre bien-être, aider à gérer les symptômes de l'IgAN et potentiellement ralentir sa progression. En plus de cela, il existe des options de traitement médical que votre médecin adaptera à votre maladie. Il est important de partager ce qui compte le plus pour vous dans la gestion de votre IgAN, alors n'hésitez pas à poser des questions.

Même si vous vous sentez bien, il est essentiel de maintenir un mode de vie sain et de suivre votre traitement comme prescrit. L'IgAN est une maladie chronique qui nécessite des soins et une attention constants.



GLOSSAIRE DE L'IgAN

ALBUMINURIE Une protéine spécifique qui peut être trouvée dans l'urine si les unités de filtration des reins (les glomérules) ne fonctionnent pas correctement¹.

MALADIE DE BERGER Autre nom pour la néphropathie à IgA¹. Jean Berger, un pathologiste français, a été le premier à identifier l'IgAN.

CRÉATININE Résidu de dégradation du métabolisme musculaire utilisé comme marqueur de la fonction rénale⁶. Les reins sains l'éliminent dans l'urine ; s'ils fonctionnent mal, la créatinine s'accumule dans le sang⁶.

DIALYSE Si les reins ne fonctionnent plus suffisamment, cette thérapie peut s'avérer nécessaire. Lors de la dialyse, une machine prend en charge la fonction du rein et filtre le sang. Cela se fait en général 3 fois par semaine pendant 4 heures⁶¹.

DÉBIT DE FILTRATION GLOMÉROLAIRE (DFG) Une mesure de l'efficacité avec laquelle vos reins purifient votre sang⁵.

GLOMÉRULES Minuscules filtres dans les reins qui éliminent les déchets du sang⁵⁵. Chaque rein contient environ un million de ces unités⁵⁵. Dans l'IgAN, l'immunoglobuline A (IgA) peut s'accumuler et endommager ces filtres⁵⁵.

GLOMÉRULONÉPHRITE Inflammation des minuscules filtres dans les reins, appelés glomérules⁵⁵. L'IgAN est la forme la plus courante de glomérulonéphrite⁴.

HÉMATURIE La présence de sang dans l'urine¹. C'est souvent l'un des premiers signes de l'IgAN, bien qu'elle puisse aussi apparaître plus tard¹. De nombreuses personnes atteintes d'IgAN ont une certaine quantité de sang – visible ou invisible – dans leur urine¹.

IMMUNOGLOBULINE A (IGA) Un type d'anticorps qui fait partie du système immunitaire, constituant une première ligne de défense dans la résistance contre l'infection¹.

BIOPSIE RÉNALE Prélèvement d'un petit échantillon de tissu rénal pour examen au microscope. Permet de confirmer le diagnostic d'IgAN¹.

SCORE MEST-C Un système utilisé pour évaluer le niveau d'inflammation (scores M, E et C) et la cicatrisation chronique (scores S et T) observés dans une biopsie rénale.

NÉPHROLOGUE Un médecin spécialisé dans les soins des reins (du grec ancien : 'nephros' signifiant 'rein' et '-logie' signifiant 'l'étude de')¹.

CEDÈME Gonflement causé par un excès de liquide dans les tissus du corps, généralement observé dans les pieds, les chevilles et les jambes¹.

PROTÉINURIE La présence de protéines dans l'urine, qui survient lorsque les glomérules sont endommagés¹.

RÉMISSION Phase où les symptômes diminuent ou disparaissent. La maladie n'est pas guérie mais sous contrôle, et le patient se sent mieux.

RÉNAL Se réfère à tout ce qui est lié aux reins.

ANALYSE D'URINE Un test qui examine l'urine pour des facteurs tels que la protéine, le sang, le glucose (sucre), les bactéries et les cellules, donnant un aperçu de la santé rénale⁷.

RAPPORT PROTÉINES/CRÉATININE URINAIRE (RPC) Un test urinaire qui mesure le taux de protéines dans l'urine et aide à surveiller la fonction rénale⁷.

RÉFÉRENCES

- NIDDK. IgA Nephropathy. Available at: www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/iga-nephropathy. Accessed September 2024.
- Mayo Clinic. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/iga-nephropathy/symptoms-causes/syc-20352268>. Accessed September 2024.
- NORD. IgA Nephropathy. Available at: <https://rarediseases.org/rare-diseases/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.
- Kidney Care UK. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.kidneycareuk.org/about-kidney-health/conditions/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.
- Mayo Clinic. Creatinine test. Available at: <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/creatinine-test/about/pac-20384646>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. Understanding Your Lab Values. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/understanding-your-lab-values>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/iganeph>. Accessed September 2024.
- Gounden V, et al. Renal Function Tests. StatPearls Publishing; 2021. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507821>. Accessed September 2024.
- Mount Sinai. 24-hour urine protein. Available at: <https://www.mountsinai.org/health-library/tests/24-hour-urine-protein>. Accessed September 2024.
- Testing.com. Urine Albumin and Albumin to Creatinine Ratio Test. Available at: <https://www.testing.com/tests/urine-albumin-and-albumin-creatinine-ratio>. Accessed September 2024.
- ScienceDirect. Albumin. Available at: <https://www.sciencedirect.com/topics/neuroscience/albumin>. Accessed September 2024.
- NHS Gloucestershire Hospitals Trust. Albumin:Creatinine Ratio (ACR) and Protein:Creatinine Ratio (PCR). Available at: <https://www.gloshospitals.nhs.uk/our-services/services-we-offer/pathology/tests-and-investigations/albumin-creatinine-ratio-accr-and-protein-creatinine-ratio-pcr>. Accessed September 2024.
- Cleveland Clinic. COVID-19 and PCR Testing. Available at: <https://my.clevelandclinic.org/health/diagnostics/21462-covid-19-and-pcr-testing>. Accessed September 2024.
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Glomerular Diseases Work Group. KDIGO 2021 Clinical Practice Guideline for the Management of Glomerular Diseases. Kidney Int 2021;100(4S):S1-S276.
- Bagchi S, et al. Supportive Management of IgA Nephropathy With Renin-Angiotensin Blockade, the AIIIMS Primary IgA Nephropathy Cohort (APPROACH) Study. Kidney Int Rep 2021;6(6):1661-1668.
- Floege J, et al. Current treatment of IgA nephropathy. Semin Immunopathol. 2021;43(5):717-728.
- National kidney foundation. <https://www.kidney.org/kidney-health/how-your-kidneys-work>. Accessed September 2024.
- Wajngarten M, Silva GS. Hypertension and Stroke: Update on Treatment Eur Cardiol. 2019;14(2):111-115.
- Mayo Clinic. End stage renal disease. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532>. Accessed September 2024.
- Seikrit C, et al. Precision medicine in immunoglobulin A nephropathy: still a journey ahead, Nephrol Dial Transplant. 2021;36(Suppl 2):24-30.
- Berthoux F, et al. J Am Soc Nephrol. 2011;22(4):752-61.
- American Kidney Fund. IgA nephropathy. Available at: <https://www.kidneyfund.org/all-about-kidneys/other-kidney-diseases/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.
- Varga ZV, et al. Alcohol Misuse and Kidney Injury: Epidemiological Evidence and Potential Mechanisms. Alcohol Res. 2017;38(2):283-288.
- Takada D, et al. IgA nephropathy featuring massive wire loop-like deposits in two patients with alcoholic cirrhosis. BMC Nephrol. 2017;18:362.
- Huang P, et al. Association between lifestyle, gender and risk for developing end-stage renal failure in IgA nephropathy: a case-control study within 10 years. Renal Failure. 2019;41(1):914-920.
- National Kidney Foundation. Alcohol and Your Kidneys. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/alcohol>. Accessed September 2024.
- Fresenius Kidney Care. Can You Drink Alcohol With Chronic Kidney Disease? Available at: <https://www.freseniuskidneycare.com/thrive-central/can-you-drink-alcohol-with-chronic-kidney-disease>. Accessed September 2024.
- Kidney Care UK. Chin-chin! Choosing alcohol wisely. Available at: <https://www.kidneycareuk.org/about-kidney-health/living-kidney-disease/kidney-kitchen/chin-chin-choosing-alcohol-wisely/>. Accessed September 2024.
- de Francisco AL, et al. The renal benefits of a healthy lifestyle, Kidney Int Suppl. 2005;99):S2-S6.
- Wang S, et al. Cigarette smoking may accelerate the progression of IgA nephropathy. BMC Nephrol. 2021;22(1):239.
- Wang L, et al. Tobacco exposure in adults and children with proteinuric glomerulopathies: a NEPTUNE cohort study. BMC Nephrol. 2023;24(1):30.
- National Kidney Foundation. Nutrition. Available at: <https://www.kidney.org/nutrition>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. How Does My Weight Affect My Risk for Kidney Disease? Available at: <https://www.kidney.org/content/how-does-my-weight-affect-my-risk-kidney-disease>. Accessed September 2024.
- NHS. Nutrition & Dietetics: Kidney Disease and Food. Available at: <https://www.nbt.nhs.uk/our-services/a-z-services/nutrition-dietetics/nutrition-dietetics-kidney-disease-food>. Accessed September 2024.
- NIDDK. Eating Right for Chronic Kidney Disease. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/eating-nutrition>. Accessed September 2024.
- Healthline. 5 Food and Drink Types to Limit if You Have Prediabetes or Diabetes. Available at: <https://www.healthline.com/nutrition/foods-to-avoid-with-diabetes>. Accessed September 2024.
- Nourish by WedMD. Foods High in Saturated Fat. Available at: <https://www.webmd.com/diet/foods-high-in-saturated-fat>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. CKD Diet: How much protein is the right amount? Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/ckd-diet-how-much-protein-right-amount>. Accessed September 2024.
- Healthline. IgA Nephropathy (Berger's Disease). Available at: <https://www.healthline.com/health/iga-nephropathy-bergers>. Accessed September 2024.
- Wilkinson TJ, et al. 'EXERCISE AS MEDICINE' IN CHRONIC KIDNEY DISEASE, Scand J Med Sci Sports. 2016;26(8):985-988.
- National Kidney Federation. Let's Get Active! Exercise For Kidney Patients. Available at: <https://www.kidney.org.uk/lets-get-active-exercise-for-kidney-patients>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. Staying Fit With Kidney Disease. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/stayfit>. Accessed September 2024.
- Zhang L, et al. Exercise therapy improves eGFR, and reduces blood pressure and BMI in nondialysis CKD patients: evidence from a metaanalysis. BMC Nephrol. 2019;20:398.
- Healthline. Are 5-Minute Daily Workout Routines Really Beneficial? Available at: <https://www.healthline.com/health/5-minute-daily-workout-routines-really-beneficial>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. Kidney Disease and Mental Health: "You Can't Suffer in Silence." Available at: <https://www.kidney.org/newsletter/kidney-disease-and-mental-health-you-cant-suffer-silence>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. The Voice of the Patient. 8 December 2020. Available at: https://igan.org/wp-content/uploads/2021/01/VOP_IgAN_12-7-20_FNL.pdf. Accessed September 2024.
- Carter SA, et al. Identifying Outcomes Important to Patients with Glomerular Disease and Their Caregivers, Clin J Am Soc Nephrol. 2020;15(5):673-684.
- Kidney Care UK. Employment rights. Available at: <https://kidneycareuk.org/kidney-disease-information/living-with-kidney-disease/employment-rights>. Accessed November 2024.
- Harshman LA, et al. Academic achievement in children with chronic kidney disease: a report from the CKiD cohort, Pediatr Nephrol. 2019;34(4):689-696.
- Martino J, Pegg J, Frates EP. The Connection Prescription : Using the Power of Social Interactions and the Deep Desire for Connectedness to Empower Health and Wellness, Am J Lifestyle Med. 2015;11(6):466-475.
- National Kidney Foundation. You Don't Look Sick. Available at: <https://www.kidney.org/newsletter/you-don%E2%80%99t-look-sick>. Accessed September 2024.
- Van Wilder L, et al. Living with a chronic disease: insights from patients with a low socioeconomic status, BMC Fam Pract. 2021;22:233.
- IgA Nephropathy Foundation. Peer Support Resources. Available at: <https://igan.org/peer-support-resources>. Accessed September 2024.
- National Kidney Foundation. Coping & support. Available at: <https://www.kidney.org/coronavirus/coping-support#connecting-support-resources>. Accessed September 2024.
- NIDDK. Glomerular Diseases. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/glomerular-diseases>. Accessed September 2024.
- Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: a nationwide population-based cohort study J Nephrol. 2021;34(5):1591-1598.
- McGrogan A, et al. The incidence of primary glomerulonephritis worldwide: a systematic review of the literature Nephrol Dial Transplant. 2011; 26:414-30.
- Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: J Nephrol. 2021 Oct;34(5):1591-1598. doi: 10.1007/s40620-021-00979-2. Epub 2021 Mar 8.
- Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: a nationwide population-based cohort study. J Nephrol 2021;34:1591-1598.
- EU SmPC. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines>
- National Kidney Foundation. Dialysis. Available at: <https://www.kidney.org/kidney-topics/dialysis>. Accessed November 2024.

VIVRE AVEC L'IgAN

(Néphropathie à IgA)



Cette brochure fait partie de
l'initiative My Kidney House de
soutien à la communauté IgAN,
créée par CSL Vifor.

Pour en savoir plus, veuillez
visiter le site d'information pour
les patients et les aidants
mykidneyhouse.com

CSL Vifor

CH-SPT-2500006 | Préparation février 2025