

Vous souffrez de néphropathie à IgA?

Ce que vous devez savoir



Si vous ou l'un de vos proches avez reçu un diagnostic de néphropathie à immunoglobulines A (IgA), aussi appelée NIgA, il est normal de ressentir de la peur ou de l'incertitude.

Vous pourriez vous inquiéter de ce que cela signifie pour votre avenir ou de l'impact sur votre famille, votre carrière et vos projets de vie. **Vous n'êtes pas seul.** La fondation IgA Nephropathy Foundation est là pour vous. Nous offrons de l'information, de l'éducation, du soutien et l'espoir d'un traitement.

Utilisez ce livret pour en apprendre davantage :

- La **néphropathie à IgA** et quelques termes que vous pourriez entendre. Cela vous aidera à vous sentir plus en contrôle de votre santé rénale et générale.
- **Les tests utilisés pour évaluer le fonctionnement de vos reins** et comment leurs résultats peuvent orienter votre traitement.
- **Les stratégies pour gérer la NIgA** et protéger vos reins.
- **Les moyens de défendre vos intérêts** : poser des questions, collaborer avec une équipe soignante en qui vous avez confiance, bâtir un solide réseau de soutien et prendre soin de votre santé mentale.

Comment prononce-t-on « néphropathie à IgA »?

Cela se prononce
« né-fro-pa-ti ».

Bien que rare, la néphropathie à IgA est l'une des maladies rénales les plus courantes chez les jeunes.

Vous pouvez également trouver des fiches utiles sur **igan.org** pour suivre des informations importantes, comme vos résultats de laboratoire, vos mesures de la tension artérielle, vos médicaments, ainsi que comment vous vous sentez et comment vous gérez la situation en général.

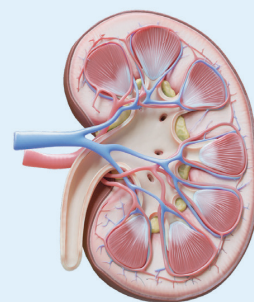
Qu'est-ce que la néphropathie à IgA?

La néphropathie à IgA est une maladie auto-immune rare qui touche les reins. Elle survient lorsque l'immunoglobuline A se dépose dans les reins et s'y accumule. L'immunoglobuline A est une protéine que nous avons tous. Elle aide généralement votre corps à combattre les infections. Dans ce cas, elle se retrouve là où elle ne devrait pas être.

Au fil du temps, les dépôts d'IgA peuvent obstruer les minuscules filtres des reins. Cela endommage les reins et les empêche de filtrer correctement et d'éliminer l'excès d'eau et les déchets dans l'urine.



À ce jour, la biopsie rénale est le seul moyen de confirmer si une personne est atteinte de néphropathie à IgA. Lors de cette procédure, le médecin prélève un petit échantillon de tissu rénal et l'examine au microscope pour détecter toute maladie ou lésion.

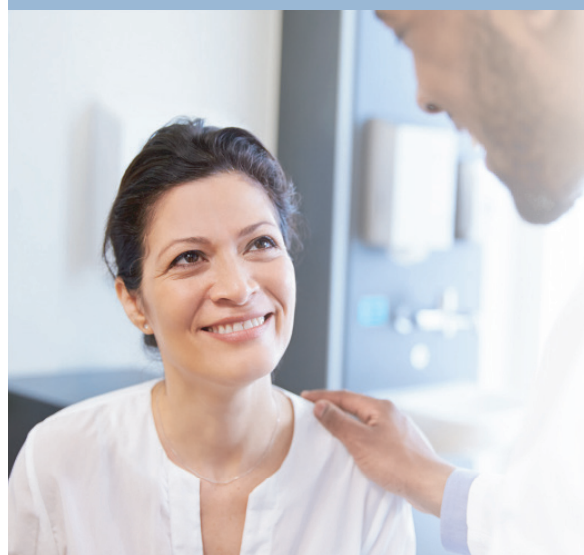


Coupe transversale d'un rein

Vous avez deux reins. Ce sont des organes en forme de haricot, environ de la taille de votre poing.

Leur fonction principale est de filtrer et de nettoyer le sang. En fait, les reins filtrent environ une demi-tasse de sang chaque minute!

Chaque rein possède un million de minuscules unités filtrantes appelées glomérules. En cas de néphropathie à IgA, l'IgA s'accumule et obstrue ces filtres. Cela provoque également une fuite de protéines dans l'urine, ce qui peut endommager davantage les reins. L'IgAN touche les deux reins.



Il peut être très difficile d'apprendre que vous avez une néphropathie à IgA. Mais il existe des mesures que vous pouvez prendre pour ralentir la perte de la fonction rénale, aider à prévenir l'insuffisance rénale et améliorer votre bien-être.

Aujourd'hui, il existe plus d'options de traitement pour la NIgA que jamais auparavant, et de nombreux traitements sont en cours d'essais cliniques.

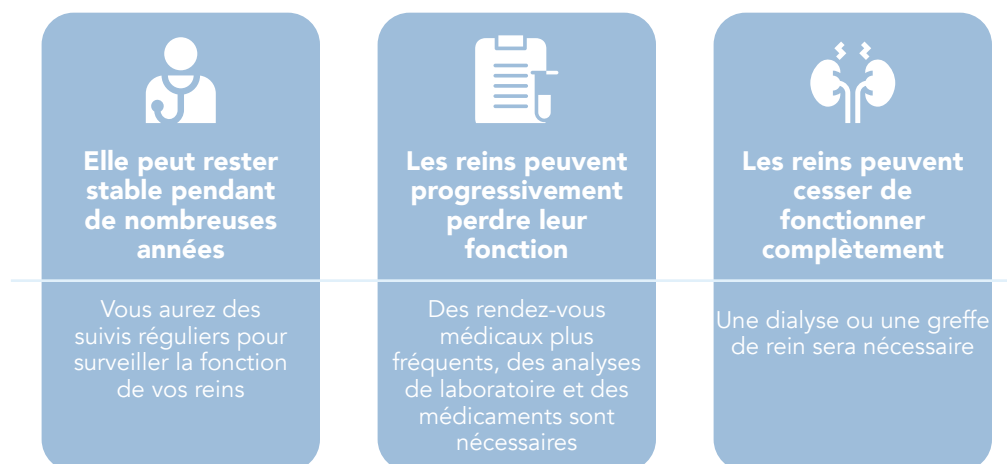
Ne laissez pas cette maladie vous définir. Au contraire, soyez acteur de votre prise en charge, posez des questions et sachez que nous sommes là pour vous offrir de l'information et du soutien.

Il est important de se rappeler que chaque personne atteinte de néphropathie à IgA est différente.

Certaines personnes ne présentent aucun symptôme, tandis que d'autres peuvent se sentir très mal. Chez certains patients, la fonction rénale demeure à peu près la même pendant une longue période. Pour d'autres, elle peut décliner rapidement. Certains patients devront éventuellement recevoir une dialyse ou une greffe de rein, tandis que d'autres n'en auront jamais besoin.

Comment la maladie évolue-t-elle ou s'aggrave-t-elle?

Cela varie d'une personne à l'autre. La bonne nouvelle, c'est que, la plupart du temps, la néphropathie à IgA évolue lentement.



Bien qu'il n'existe aucun remède contre la néphropathie à IgA, vous pouvez prendre certaines mesures, en collaboration avec votre équipe soignante, pour gérer vos symptômes et ralentir la progression des lésions rénales.

Comment surveiller la santé de vos reins



Avec la néphropathie à IgA, les cellules sanguines et les protéines peuvent se retrouver dans l'urine. Cela ne se produit pas lorsque les reins sont en bonne santé. La bonne nouvelle, c'est que de simples analyses d'urine et de sang permettent d'évaluer le bon fonctionnement de vos reins pour filtrer votre sang. Posez toujours des questions si vous n'êtes pas certain de la signification de vos résultats de laboratoire.

Les résultats de ces tests vous aideront, vous et votre équipe soignante :

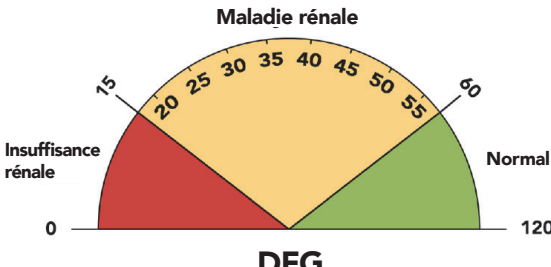
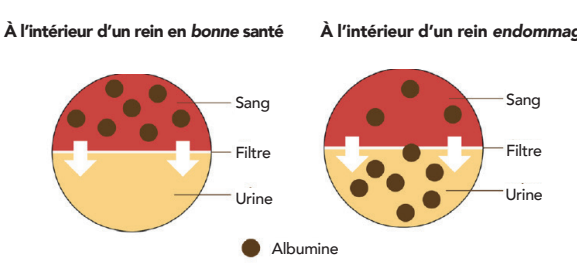
- à procéder au suivi du fonctionnement de vos reins (il peut y avoir des hauts et des bas; il est donc important d'observer les tendances au fil du temps)
- à connaître le stade de votre maladie rénale
- à orienter les décisions de traitement
- à vérifier certains problèmes de santé pouvant survenir lorsque les reins ne fonctionnent pas bien (par exemple, anémie, faible taux de vitamine D, accumulation d'acide dans le sang, maladie cardiaque)



Essayez de faire vos analyses à la même heure chaque jour. Il est normal de se sentir anxieux en attendant les résultats de vos derniers tests. Respirez profondément et concentrez-vous sur ce que vous pouvez contrôler.

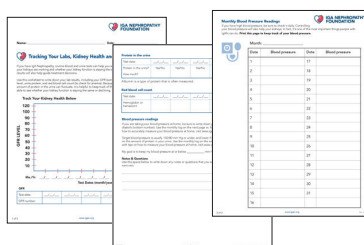
Les résultats de votre biopsie rénale vous fourniront aussi, à vous et à votre équipe soignante, des renseignements importants sur vos reins.

Tests sanguins et urinaires courants

Une analyse sanguine mesure votre taux de créatinine et permet d'estimer votre débit de filtration glomérulaire ou DFG (la créatinine sert à calculer votre DFG, un chiffre qui indique dans quelle mesure vos reins fonctionnent bien).	Une analyse d'urine simple permet de vérifier la présence de protéines (albumine) dans votre urine (la présence de protéines dans l'urine est appelée protéinurie ou albuminurie)
Ce que signifie le Débit de Filtration Glomérulaire : • 60 ou plus : plage normale • Inférieur à 60 : peut indiquer une maladie rénale • 15 ou moins : peut indiquer une insuffisance rénale Lorsque les reins ne fonctionnent pas bien, la créatinine s'accumule dans le sang. À mesure que les taux de créatinine augmentent dans votre sang, le DFG diminue. Votre DFG aide aussi votre équipe soignante à connaître le stade de votre maladie rénale. Source: NIDDK 	Votre équipe soignante pourrait appeler cela une analyse d'urine, un test sur bandelette, de l'albumine urinaire, un RACU ou un RPCU — ils visent tous à mesurer la même chose. Des reins en bonne santé gardent les protéines/ l'albumine dans le sang, et non dans l'urine. Mais avec la NIgA, une certaine quantité de protéines/ d'albumine) peut passer dans l'urine. Moins il y a de protéines dans votre urine, mieux c'est. L'albumine est un type de protéine souvent mesuré. Source: NIDDK 

Votre DFG et la quantité de protéines dans l'urine peuvent changer. Il est donc utile d'observer les tendances au fil du temps. Vous pouvez utiliser notre fiche, **Suivi de vos analyses, de la santé rénale et de la tension artérielle**, pour noter vos résultats ou utiliser l'application IgAN+, conçue pour vous aider à faire le suivi de votre santé rénale et globale.

Visitez igan.org pour télécharger ces outils et d'autres ressources.



N'oubliez pas non plus d'écouter votre corps

En plus de vos analyses, informez votre médecin si vous remarquez des signes pouvant indiquer une aggravation de votre fonction rénale. Par exemple :

- Urine rouge ou de couleur thé pendant plusieurs jours
- Maux de tête sévères
- Douleur près de vos reins, dans le bas du dos
- Gonflement ou enflure du visage, des jambes, des chevilles ou des pieds
- Fatigue plus importante que d'habitude
- Mesures de la tension artérielle élevées à domicile
- Changements soudains de l'appétit

Surveiller votre tension artérielle est important pour la santé de vos reins.



Votre équipe de soins néphrologiques vous a probablement expliqué l'importance de bien gérer votre tension artérielle. Cela s'explique par le fait que l'hypertension artérielle et la maladie rénale vont souvent de pair — et chacune aggrave l'autre.



Une tension artérielle élevée peut endommager ou affaiblir les vaisseaux sanguins des reins, ce qui finit par endommager les reins.



Maladie rénale chronique

Des reins en bonne santé aident généralement à contrôler la tension artérielle. Lorsqu'ils ne fonctionnent pas bien, la tension artérielle augmente.

C'est pourquoi certains des principaux médicaments utilisés pour traiter la néphropathie à IgA visent à abaisser la tension artérielle. Une partie de votre plan de traitement consistera à surveiller et à suivre votre tension artérielle à domicile. Utilisez notre fiche pour noter vos valeurs de tension artérielle. Vous y trouverez aussi des conseils pour obtenir des mesures précises.

Options de traitement pour aider à prendre en charge la NIgA

			
Adopter un mode de vie sain	Médicaments pour atténuer les symptômes ou ralentir la progression de la maladie en abaissant la tension artérielle et en réduisant la quantité de protéines dans votre urine	Essais cliniques pour trouver de nouveaux traitements plus ciblés	Dialyse ou greffe de rein pour les stades plus avancés de la maladie

L'objectif principal du traitement est de prévenir ou de retarder l'insuffisance rénale ainsi que le recours à la dialyse ou à une greffe de rein. Les médicaments et les changements de mode de vie peuvent aider à atténuer les symptômes et à ralentir l'atteinte des reins. Collaborez avec votre équipe de soins néphrologiques pour établir un plan de traitement adapté à vos besoins, notamment en ce qui concerne la fréquence des analyses de laboratoire et des visites de suivi.

Votre traitement dépendra de :

- Votre stade actuel de maladie rénale ou l'ampleur des lésions rénales
- Tout problème de santé lié à une fonction rénale diminuée, par exemple : un faible nombre de globules rouges (anémie) ou une enflure des jambes ou des chevilles (œdème)
- Autres problèmes de santé que vous pourriez avoir, comme les maladies cardiaques, le diabète ou un taux de cholestérol élevé
- Ce qui est le plus important pour vous dans la gestion de la néphropathie à IgA; n'hésitez donc pas à vous exprimer et à défendre vos intérêts

Habitudes de vie saines

Prendre soin de vous et faire des choix sains peuvent aider à protéger vos reins et à réduire votre tension artérielle.



Adoptez, dans la mesure du possible, un régime alimentaire adapté à vos reins. Ce que vous mangez influence la santé de vos reins et votre bien-être général. Il est important de réduire votre consommation de sel (sodium) et de privilégier des aliments sains. Discutez avec votre équipe de soins néphrologiques de conseils alimentaires adaptés à votre stade de maladie rénale.



Bougez davantage. L'activité physique est bénéfique pour votre corps et votre esprit. Trouver des façons de bouger plus est bon pour votre cœur, vos reins et votre santé globale. Cela favorise aussi un meilleur sommeil et peut améliorer votre humeur et votre niveau d'énergie.



Maintenez un poids santé. Demandez quel est votre poids idéal.



Dormez suffisamment. Visez de 7 à 8 heures de sommeil par nuit.



Arrêtez de fumer ou ne commencez pas. Fixez une date pour arrêter. Des ressources sont disponibles pour vous aider.



Trouvez des moyens de réduire votre stress. Reconnaissez vos limites et exprimez-vous si vous avez besoin de plus de soutien. Essayez le yoga, la respiration profonde ou d'autres formes de méditation.



Assurez-vous que vos autres problèmes de santé sont bien pris en charge. Ces problèmes peuvent également nuire à vos reins. Par exemple, si vous êtes atteint de diabète, faites de votre mieux pour maintenir votre glycémie à un niveau adéquat. Demandez à votre équipe de soins néphrologiques des informations sur les vaccins et ceux dont vous pourriez avoir besoin et à quel moment.



Demandez à votre équipe soignante des informations sur les vaccins et celui dont vous pourriez avoir besoin et à quel moment.

Médicaments



Les médicaments – associés à des habitudes de vie saines – sont un élément important de tout plan de traitement de la NIgA.

Les médicaments, ou la combinaison de médicaments, recommandés par votre équipe de soins néphrologiques dépendront du fonctionnement de vos reins et des traitements que vous avez déjà essayés. Les nouveaux traitements de la NIgA agissent en calmant le système immunitaire ou en bloquant certains signaux responsables de la cicatrisation rénale, ce qui aide à réduire la quantité de protéines dans l'urine et à ralentir la progression de la maladie. Assurez-vous de poser des questions et de comprendre pourquoi vous prenez chaque médicament.

Visitez igan.org pour en savoir plus et pour télécharger une fiche de suivi de vos médicaments et des autres traitements que vous avez essayés.

Essais cliniques



De nombreux essais cliniques prometteurs sont en cours afin de trouver des traitements plus efficaces et mieux ciblés pour la néphropathie à IgA.

Demandez à votre équipe de soins néphrologiques si un essai clinique pourrait être une option pour vous et lequel pourrait vous convenir le mieux. Vous devrez répondre aux critères de l'étude pour pouvoir y participer (par exemple, un DFG dans une certaine plage, ne pas prendre de stéroïdes pendant une période donnée, etc.). Pour consulter la liste des essais cliniques en cours, visitez igan.org/clinical-trials.



« L'avenir est prometteur pour les personnes atteintes de NIgA. C'est une période riche en découvertes et en nouveaux traitements. »

-Bonnie Schneider

Cofondatrice de la fondation IgA Nephropathy Foundation

Dialyse ou greffe de rein en cas d'insuffisance rénale



Toutes les personnes atteintes de néphropathie à IgA n'auront pas nécessairement besoin d'une dialyse ou d'une greffe de rein. Ces traitements sont utilisés aux stades avancés de la maladie rénale. Mais il est rassurant de savoir que ces options existent si vous approchez ou atteignez ce stade.

- **Dialyse** – utilise une machine pour éliminer les déchets et l'excès de liquide de votre sang
- **Greffe de rein** – un nouveau rein prend le relais des anciens reins

Aux États-Unis, les patients peuvent être évalués pour être inscrits sur la liste d'attente pour une greffe lorsque leur DFG est inférieur à 20. Une greffe de rein n'a lieu que lorsque ce taux est beaucoup plus bas. Toutefois, le moment exact peut varier selon le centre; vous pourriez donc envisager d'en discuter plus tôt ou de demander à être orienté.

Une greffe ne guérit pas la néphropathie à IgA. Néanmoins, elle peut vous aider à vivre plus longtemps et à améliorer votre qualité de vie. L'IgAN peut réapparaître dans le nouveau rein, mais votre équipe soignante surveillera cette situation, et plusieurs traitements récents pourraient aussi aider à protéger le rein greffé.

Votre santé émotionnelle et mentale peut aussi avoir un impact sur votre santé physique. Parlez de vos émotions et de la façon dont vous gérez la situation.



Prenez soin de votre santé émotionnelle

Vivre avec la NIgA peut parfois être accablant.

Assurez-vous de :

- Partager vos sentiments avec votre équipe soignante afin qu'elle puisse vous aider.
- Vous joindre à un groupe de soutien avec d'autres personnes vivant avec la néphropathie à IgA.
- Consulter nos informations et outils sur l'adaptation et le bien-être mental à igan.org/mental-health/. Les membres ont également accès à TalkSpace et à l'application Calm.

Défendez vos intérêts

L'une des meilleures choses que vous puissiez faire pour vous sentir plus rassuré tout au long de votre parcours avec la NIgA est de défendre vos intérêts

- Apprenez-en le plus possible sur la maladie. Visitez **igan.org** pour obtenir des renseignements, des outils et du soutien.
- Trouvez un spécialiste des reins en qui vous avez confiance, qui connaît bien la néphropathie à IgA et qui collaborera avec les autres professionnels de la santé afin que tout le monde travaille ensemble pour soutenir votre santé. Utilisez notre répertoire consultable sur igan.org pour trouver un néphrologue près de chez vous ou pour recommander le vôtre.
- N'oubliez pas qu'il est toujours acceptable de demander un deuxième avis. Fiez-vous à votre instinct.

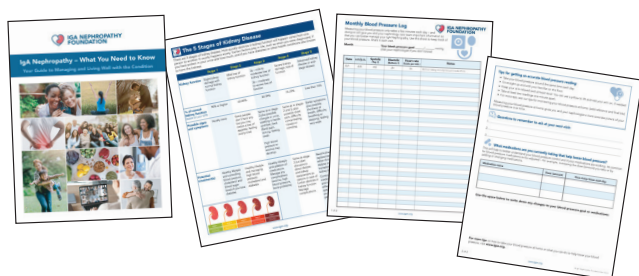
Posez des questions. Voici quelques questions que les personnes atteintes de la néphropathie à IgA ont trouvées utiles :



- À quelle fréquence devrais-je faire des analyses de sang et d'urine?
- Que signifient mes derniers résultats d'analyses?
- Y a-t-il des facteurs qui pourraient influencer sur mes résultats d'analyses (par exemple, la déshydratation, une consommation élevée de sel ou de protéines au préalable, etc.)?
- Pouvez-vous m'expliquer le score MEST-C et les autres résultats de ma biopsie rénale, et leur signification?
- Devrais-je mesurer ma tension artérielle à la maison? Si oui, à quelle fréquence?
- Pourquoi recommandez-vous ce médicament en particulier? Comment celui-ci m'aidera-t-il? Y a-t-il des effets secondaires auxquels je devrais faire attention?
- Pouvez-vous m'adresser à un diététiste spécialisé dans les maladies rénales?
- Quand devrais-je communiquer avec votre cabinet entre les rendez-vous (par exemple, des changements dans la couleur ou la fréquence des urines, des mesures de tension artérielle plus élevées, une enflure visible, etc.)?
- Comment puis-je gérer au mieux la néphropathie à IgA tout en continuant à mener une vie normale?
- Comment puis-je prendre des décisions concernant un projet de famille ou une grossesse?
- Quels essais cliniques sont offerts, et lesquels pourraient me convenir?
- Je sais que de nombreuses personnes n'évoluent jamais vers une insuffisance rénale, mais à quel moment saurons-nous si je dois commencer la dialyse ou être inscrit sur une liste de greffe?

Ressources pour vous aider

La fondation IgA Nephropathy Foundation propose un nombre croissant de ressources, d'outils imprimables et de moyens de vous connecter avec d'autres personnes atteintes de la NIgA pour vous accompagner dans votre parcours. Joignez-vous à nous dès aujourd'hui!



contribuer à faire progresser la recherche et les traitements de la NIgA



Application IgAN+ :

pour suivre votre santé et rester engagé dans votre prise en charge



Une rencontre de 2 jours, riche en informations, pour partager des récits et en apprendre davantage sur la NIgA



Soutien des pairs :

Joignez-vous à un groupe de soutien virtuel pour entrer en contact avec d'autres personnes vivant une expérience similaire; un groupe pour les patients et un autre pour les proches aidants



Parcours de la NIgA :

Balado portant sur des sujets importants



Aide au patient :

Renseignez-vous sur les subventions offertes pour vous aider à couvrir les coûts du traitement

... et bien plus encore.

Pour en savoir plus ou pour vous impliquer, visitez-nous à igan.org.



IGA NEPHROPATHY FOUNDATION
Dedicated to finding a cure.