

# Vous souffrez de néphropathie à IgA?

## Ce que vous devez savoir



**Si vous ou un de vos proches avez reçu un diagnostic de néphropathie à IgA, également appelée IgAN, il est normal de ressentir de la peur ou de l'incertitude.**

Il est normal de s'inquiéter de l'impact de la néphropathie à IgA sur votre avenir, votre famille, votre carrière et vos projets de vie. **Mais vous n'êtes pas seul(e).** La IgA Nephropathy Foundation est là pour vous apporter des informations, du soutien, et l'espoir d'un traitement.

Ce livret vous fournira plus d'informations sur :

- La **néphropathie à IgA** et certains termes courants. Une meilleure connaissance de votre maladie vous aidera à vous sentir plus en contrôle de votre santé rénale et générale.
- **Les tests permettant d'évaluer le fonctionnement de vos reins** et comment leurs résultats peuvent orienter votre traitement.
- **Les stratégies pour gérer la néphropathie à IgA** et protéger vos reins.
- **Les moyens de défendre vos intérêts**, par exemple en connaissant les questions à poser à votre médecin. Nous savons que vivre avec une maladie chronique comme la néphropathie à IgA peut aussi affecter votre bien-être mental et vos relations. N'hésitez pas à vous exprimer et à vous entourer d'un réseau de soutien.

### Comment prononcer IgA Néphropathie?

Ça 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](http://igan.org) pour suivre des informations importantes, telles que vos résultats de laboratoire, vos lectures de pression artérielle, vos médicaments, ainsi que votre état général et comment vous gérez la situation.

# Qu'est-ce que la néphropathie à IgA?

La néphropathie à IgA est une maladie auto-immune rare qui affecte les reins. Elle survient lorsque l'immunoglobuline A se déplace vers les reins et s'y accumule. L'immunoglobuline A est une protéine que nous possédons tous. Cela 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 et de se débarrasser de l'excès d'eau et des déchets dans l'urine.



A ce jour, la biopsie rénale est le seul moyen de confirmer si une personne souffre 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.

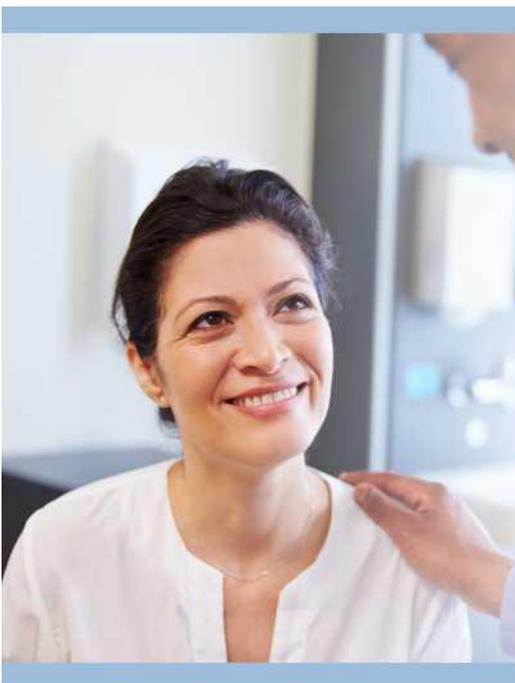


**Coupe transversale d'un rein**

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 nettoyer le sang. En fait, les reins filtrent environ une demi-tasse de sang chaque minute!

Chaque rein contient un million de petites unités filtrantes appelées glomérules. Dans le cas de la néphropathie à IgA, l'IgA s'accumule et obstrue ces filtres. Cela aussi provoque une fuite de protéines dans l'urine, ce qui peut endommager davantage les reins. La néphropathie à IgA affecte les deux reins.



Il peut être très difficile d'apprendre que vous avez une néphropathie à IgA. Mais il y a des mesures que vous pouvez prendre pour ralentir le taux de 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 néphropathie à IgA que jamais auparavant, et de nombreux médicaments 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 apporter informations et soutien.

**Il est important de se rappeler que chaque personne atteinte de néphropathie à IgA présentent des caractéristiques différentes.** Certaines personnes ne présentent aucun symptôme, tandis que d'autres peuvent se sentir très mal. Pour certains patients, la fonction rénale reste à peu près la même pendant une longue période. Pour d'autres, la fonction rénale peut décliner rapidement. Certains patients devront, à un moment donné, commencer la dialyse ou recevoir une greffe de rein.

## 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, dans la plupart des cas, la néphropathie à IgA évolue lentement.



Elle peut rester stable pendant de nombreuses années. Vous ferez des contrôles réguliers pour surveiller la fonction de vos reins.



Les reins peuvent progressivement perdre leur fonction.

Des rendez-vous médicaux plus fréquents, des analyses de laboratoire et des médicaments seront nécessaires.



Les reins peuvent cesser de fonctionner complètement.

La dialyse ou une greffe de rein sera nécessaire.

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 rapidité avec laquelle vos reins sont endommagés.

## Comment surveiller votre santé rénale



Dans le cas de la néphropathie à IgA, des cellules sanguines et des protéines peuvent pénétrer dans l'urine, ce qui ne se produit pas avec des reins en bonne santé. Heureusement, des tests simples d'urine et de sang peuvent être réalisés pour évaluer le bon fonctionnement de vos reins et leur capacité à filtrer le sang.

### Les résultats de ces tests aideront à :

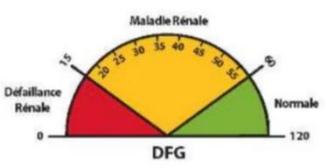
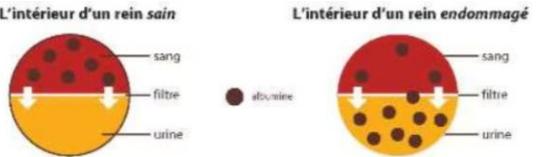
- Surveiller la fonction rénale et détecter les changements (il peut y avoir des hauts et des bas, il est donc important d'observer les tendances au fil du temps).
- Déterminer le stade de votre maladie rénale.
- Aider à guider les décisions de traitement.
- Vérifier certains problèmes de santé qui peuvent survenir lorsque les reins ne fonctionnent pas correctement (par exemple, l'anémie, de faibles niveaux de vitamine D, une accumulation d'acide dans le sang, les maladies cardiaques).



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

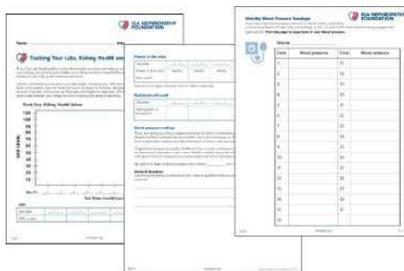
Les résultats de votre biopsie rénale fourniront également à vous et à votre équipe soignante des informations importantes sur vos reins.

## Tests courants utilisés

<p><b>Un test sanguin pour mesurer votre TFG</b> (la créatinine est mesurée dans le sang et utilisée dans une formule mathématique pour calculer le DFG).</p>	<p><b>Un test d'urine pour rechercher des protéines ou de l'albumine dans l'urine</b> (c'est ce qu'on appelle la protéinurie ou l'albuminurie)</p>
<p>Le DFG signifie pour Débit de Filtration Glomérulaire .</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un DFG de 60 ou plus est dans la plage normale.</li> <li>• Un DFG inférieur à 60 peut indiquer une maladie rénale.</li> <li>• Un DFG de 15 ou moins peut indiquer une insuffisance rénale.</li> </ul> <p>Les niveaux de créatinine augmentent dans votre sang lorsque vos reins ne fonctionnent pas correctement. Ainsi, lorsque la créatinine augmente, le DFG diminue.</p> <p>Votre DFG vous aide à déterminer le stade de votre maladie rénale.</p>  <p>Source : NIDDK</p>	<p>Votre médecin ou infirmière peut utiliser des termes comme analyse d'urine, test de bandelette urinaire, albumine urinaire, UACR, UPCR lorsqu'ils parlent des tests d'urines.</p> <p>Si les reins sont en bonne santé, aucune protéine/albumine ne sera présente dans l'urine. Mais en cas de néphropathie à IgA, des protéines/albumine peuvent se retrouver dans l'urine. Il est préférable d'avoir le moins de protéines/albumine possible dans votre urine.</p> <p>L'albumine est un type de protéine qui peut être mesurée plutôt que la protéine totale.</p>  <p>Source : NIDDK</p>

Votre DFG ou DFGE et la quantité de protéines dans l'urine peuvent changer. C'est pourquoi il est utile d'observer les tendances au fil du temps. Utilisez notre fiche de suivi, **Suivi de vos analyses, de la santé rénale et de la pression artérielle**, pour noter vos résultats de laboratoire. N'hésitez pas à poser des questions si vous avez des doutes sur la signification de vos résultats.

Visitez notre section Ressources sur [igan.org](http://igan.org) pour télécharger ces outils et d'autres.



## N'oubliez pas d'écouter également votre corps.

En plus de vos analyses, informez votre médecin si vous remarquez des signes pouvant indiquer que la fonction rénale se détériore. 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 intense que d'habitude
- Mesures de la pression artérielle élevées prises à domicile
- Changements soudains de l'appétit

# Surveiller votre tension artérielle est également important pour vos reins



Votre équipe soignante vous a probablement expliqué l'importance de gérer votre pression artérielle. Cela est dû au fait que l'hypertension et les maladies rénales vont souvent de pair, et chacune aggrave l'autre.

**L'hypertension artérielle** peut endommager ou affaiblir les vaisseaux sanguins des reins, endommageant finalement les reins.

## **Maladie rénale chronique**

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

C'est pourquoi certains des principaux médicaments pour gérer la néphropathie à IgA incluent ceux qui abaissent la tension artérielle. Une partie de votre plan de traitement consistera à surveiller et à suivre votre pression artérielle à domicile. Utilisez notre fiche pour noter vos chiffres de pression artérielle. Vous y trouverez également des conseils pour obtenir une lecture précise.

## Options de traitement pour aider à gérer les IgAN



Suivre un mode de vie sain



Des médicaments pour soulager les symptômes ou ralentir la progression de la maladie en abaissant la pression artérielle et en réduisant la quantité de protéines dans votre urine.



Des essais cliniques pour rechercher de nouveaux traitements plus ciblés.



La dialyse ou la nécessité d'une nouvelle 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 et la nécessité de recourir à la dialyse ou à une greffe de rein. Les médicaments et les changements de mode de vie peuvent aider à soulager les symptômes et à ralentir l'aggravation de la fonction rénale. Travaillez avec votre équipe soignante pour élaborer un plan de traitement qui vous convienne.

### **Votre traitement dépendra de :**

- Le stade actuel de la maladie rénale ou l'ampleur de vos lésions rénales.
- Tout problème de santé découlant du mauvais fonctionnement des reins. Par exemple, diminution du nombre de globules rouges dans le sang (anémie) ou un gonflement des jambes ou des chevilles (œdème)
- D'autres problèmes de santé que vous pourriez avoir, tels que les maladies cardiaques, le diabète ou l'hypercholestérolémie
- Ce qui est le plus important pour vous dans la gestion de la néphropathie à IgA, et n'hésitez pas à vous exprimer et à défendre vos besoins.

## Habitudes de vie saines

Prendre soin de vous et faire des choix sains peut aider à protéger vos reins.



**Adoptez un régime alimentaire adapté à vos reins dans la mesure du possible.** 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.



**Soyez actif. L'exercice est bénéfique pour votre corps et votre esprit.** Il est bénéfique de bouger davantage pour votre cœur, vos reins et votre santé globale. Cela contribue également à un meilleur sommeil et peut rehausser votre humeur et vos niveaux d'énergie.



**Maintenez un poids corporel sain.** Demandez quel devrait être votre poids idéal.



**Assurez-vous de dormir suffisamment et d'avoir un sommeil réparateur.** Visez 7 à 8 heures de sommeil chaque nuit.



**Arrêtez ou ne commencez pas à fumer.** Fixez une date pour arrêter. Il existe des ressources pour vous aider.



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



**Assurez-vous que vos autres problèmes de santé sont bien gérés.** Ceux-ci peuvent également nuire aux reins. Par exemple, si vous souffrez de diabète, faites de votre mieux pour maintenir votre glycémie à un niveau bas.

## Médicaments



Les médicaments, associés à des changements de mode de vie sains, sont un élément clé de tout plan de traitement de la néphropathie à IgA.

Les médicaments spécifiques, ou la combinaison de médicaments, recommandés par votre médecin dépendront du fonctionnement de vos reins et des traitements que vous avez déjà essayés. Visitez [igan.org](http://igan.org) pour plus d'informations sur les médicaments spécifiques utilisés. Vous y trouverez également une fiche pour suivre vos médicaments et les traitements que vous avez déjà essayés.

Assurez-vous de poser des questions et d'apprendre pourquoi vous prenez chaque médicament.

## Essais cliniques



De nombreux essais cliniques prometteurs sont en cours pour trouver de meilleurs traitements ciblés pour la néphropathie à IgA.

Demandez à votre équipe soignante si un essai clinique est une option pour vous et lequel pourrait vous convenir. Vous devrez répondre aux critères d'étude pour pouvoir participer (par exemple, un DFG dans une certaine plage, ne pas être sous stéroïdes pendant une période déterminée, etc.). Pour consulter la liste des essais cliniques actifs, visitez [igan.org/clinical-trials](http://igan.org/clinical-trials).



*L'avenir est prometteur pour les personnes atteinte de néphropathie à IgAN. C'est une période passionnante de découvertes et de nouveaux traitements.*

**- Bonnie Schneider**

Cofondateur de l'IgA Nephropathy Foundation

## Dialyse ou greffe de rein pour insuffisance rénale



Toutes les personnes atteintes de néphropathie à IgA n'auront pas besoin de dialyse ou d'une greffe de rein. Ces traitements sont destinés aux personnes atteintes d'une maladie rénale avancée. Mais il est bon de savoir que ce sont des options si vous atteignez ou approchez de ce stade.

- **Dialyse** : utilisation d'une machine pour éliminer les déchets et l'excès de liquide de votre sang
- **Greffe rénale** : remplacement des reins endommagés par un rein donné.

Aux États-Unis, les patients peuvent être évalués pour figurer sur la liste de greffe rénale lorsque leur DFG est inférieur à 20. Cependant, une greffe rénale n'a lieu que lorsque ce taux est bien plus bas. Le moment exact peut varier selon le centre. Il est conseillé d'entamer la procédure ou de demander une référence plus tôt.

Obtenir un nouveau rein ne guérit pas la néphropathie à IgA, mais cela peut vous aider à vivre plus longtemps et avec une meilleure qualité de vie. La néphropathie à IgA peut réapparaître dans le rein greffé, mais votre néphrologue surveillera cela de près. De nombreux nouveaux traitements pour la néphropathie à IgA devraient également être efficaces dans le rein greffé.

**Votre santé émotionnelle et mentale peut également avoir un impact sur votre santé physique.  
Parlez de vos émotions et de la façon dont vous vous en sortez.**



### **Prêtez attention à votre santé émotionnelle**

Vivre avec la néphropathie à IgA peut parfois être accablant. Assurez-vous de :

- Partager vos sentiments avec votre équipe soignante afin qu'ils puissent vous apporter leur soutien.
- Rejoindre un groupe de soutien avec d'autres personnes vivant avec la néphropathie à IgA.
- Consulter nos informations et outils sur l'adaptation et le soin de votre bien-être mental sur [igan.org/mental-health/](https://igan.org/mental-health/).

## 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 néphropathie à IgA est de défendre vos intérêts.

- Apprenez autant que possible sur la maladie. Visitez [www.igan.org](https://www.igan.org) pour des informations, des outils et du soutien.
- Trouvez un spécialiste des reins en qui vous avez confiance, quelqu'un qui possède une bonne connaissance de la néphropathie à IgA et qui travaillera avec vos autres professionnels de santé pour s'assurer que tout le monde est sur la même longueur d'onde pour soutenir votre santé.
- Rappelez-vous, il est toujours acceptable de demander un deuxième avis. Suivez votre instinct.

**Posez des questions.** Voici quelques questions que les personnes vivant avec la néphropathie IgA trouvent utiles :



- À quelle fréquence devrais-je faire des tests sanguins et urinaires?
- Que signifient mes derniers résultats de laboratoire?
- Y a-t-il des facteurs qui pourraient influencer mes résultats de laboratoire, comme la déshydratation, une consommation excessive de sel ou de protéines avant le test, etc.?
- Pouvez-vous expliquer le score MEST-C et d'autres résultats de ma biopsie rénale et ce qu'ils signifient?
- Dois-je mesurer ma pression artérielle à domicile?
- Pourquoi avez-vous recommandé ce médicament particulier? Comment va-t-il m'aider? Existe-t-il des effets secondaires auxquels je devrais prêter attention?
- Pouvez-vous me référer à un diététicien spécialisé dans les maladies rénales?
- Je ressens souvent des gonflements dans mes mains, mes jambes et mes pieds. Cela pourrait-il être lié à mes reins?
- Quand devrais-je contacter votre cabinet entre les rendez-vous (par exemple, des changements dans la couleur ou la fréquence des urines, des lectures de pression artérielle plus élevées, des œdèmes visibles)?
- Comment puis-je gérer efficacement la néphropathie IgA tout en continuant à mener une vie épanouie?
- Comment prendre des décisions sur fonder une famille ou sur la grossesse?
- Quels essais cliniques sont disponibles et lesquels pourraient me convenir?
- Bien que de nombreuses personnes atteintes de la néphropathie IgA ne progressent pas vers une

## Ressources pour vous aider

La IgA Nephropathy Foundation propose un nombre croissant de ressources, d'outils imprimables et des moyens de se connecter avec d'autres personnes touchées par la néphropathie IgA pour vous accompagner dans votre parcours. Rejoignez-nous dès aujourd'hui!



Une rencontre de 2 jours, riche en informations, pour partager des témoignages et en apprendre davantage sur la néphropathie IgA (IgAN).



### Soutien des pairs :

Rejoignez un groupe de soutien virtuel pour vous connecter avec d'autres personnes, un groupe pour les patients et un autre pour les aides-soignants.



### Parcours IgAN :

Balado mensuel couvrant des sujets importants.



### Aide au patient :

En savoir plus sur les subventions disponibles pour aider à couvrir les coûts de traitement

...et bien plus encore.

Pour plus d'informations ou pour vous impliquer, visitez-nous à [igan.org](http://igan.org).



**IGA NEPHROPATHY FOUNDATION**

Trouver un remède est notre mission.