



Fondazione La Nuova Speranza onlus
lotta alla glomerulosclerosi focale



A.S.N.IT Onlus & LA NUOVA SPERANZA Onlus

organizzano:

**IX INCONTRO NAZIONALE
MEDICI FAMIGLIE**

**DUE GIORNI PER PARLARE INSIEME DI
SINDROME NEFROSICA**

**CENTRO CONGRESSI CAVOUR
ROMA**

27 E 28 APRILE 2019

Con il patrocinio di:



Gruppo B – Sala Campidoglio:

Gestione del quotidiano

Moderatore: Carmine Pecoraro

All'asilo e a scuola: si o no?

Andrea Pasini



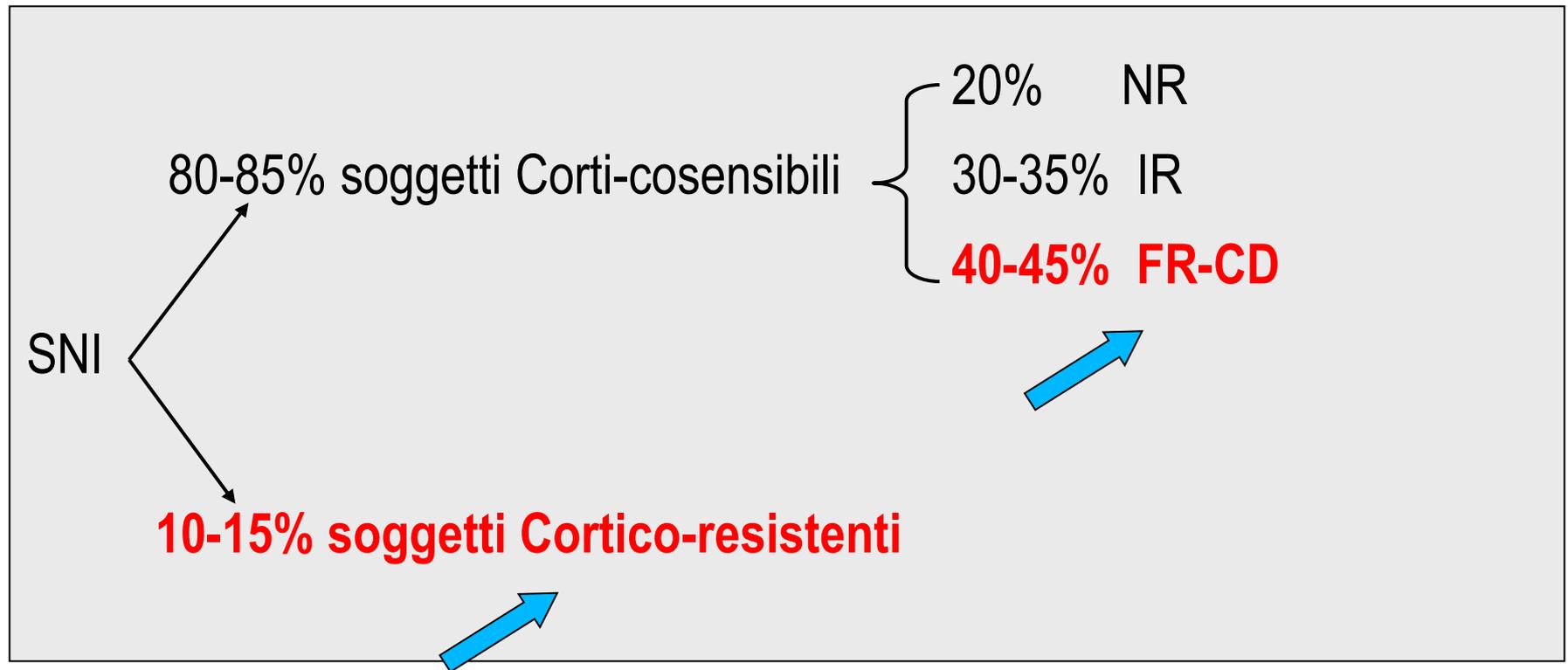
Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *RTX e steroide possono dare deficit di concentrazione a scuola e AVQ.*
- ✓ *Irrequietezza, ricerca di attenzione: come gestirle ?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola primaria ci sono bambini non vaccinati ?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola sotto terapia steroidea ?*
- ✓ *I gravi immunodepressi (Ofa, PE, DC) possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*



Scuola e SNI: quali problemi e per chi?

Epidemiologia





Scuola e SNI: quali problemi e per chi?

Dieta (sale, acqua, lipidi)



Terapia IS (steroidi, EDX,MMF,CNI, LEV,RTX, OFA)



- somministrazione
- effetti collaterali legati ai farmaci (diuresi, peso, comportamento)
- **aumentato rischio di infezioni**

Modifiche corporee (cortisonizzazione, astenia) → DIVERSITA'





Scuola e SNI: quali problemi?



❖ **Mio figlio necessita di un programma educativo speciale?**
Le patologie croniche potrebbero rendere vostro figlio eleggibile per un programma personalizzato, ma non tutti i bambini con SNI ne hanno bisogno.

❖ **Mio figlio può partecipare ad attività extrascolastiche?**
Certamente, ma bisogna ricordare agli insegnanti che potrebbe avere necessità di alcune accortezze, come un riposo supplementare o una limitata esposizione solare.





Dovrei informare la Scuola sulla diagnosi di mio figlio?

- ❖ *E' sicuramente utile informare gli insegnanti, il preside, I collaboratori scolastici sulla diagnosi di tuo figlio.*
- ❖ *Devono essere messi a conoscenza delle necessità che può avere mentre è a scuola (accesso all'acqua, dieta, rischio infezioni, etc.)*
- ❖ *Dovrebbero capire cos'è la Sindrome Nefrosica, perchè probabilmente potrebbero non averne mai sentito parlare e non sapere come può influire sulla sua frequenza scolastica e sul suo apprendimento*

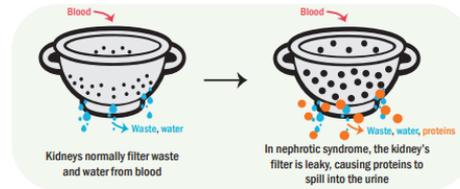


Nephrotic Syndrome: Guide for Schools

What is nephrotic syndrome?

Nephrotic syndrome is a rare, serious disease of the kidneys that can relapse and remit (come and go) throughout childhood

Nephrotic syndrome is not contagious and cannot be spread to others



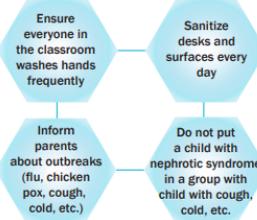
Children with nephrotic syndrome have difficulty fighting off infections

Proteins that normally help fight off infections spill out into the urine during relapses

&

Medications needed to treat nephrotic syndrome suppress the immune system

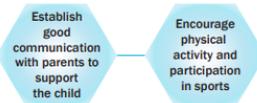
TIPS FOR TEACHERS:



Doctor's appointments and hospitalizations can lead to a lot of missed school days

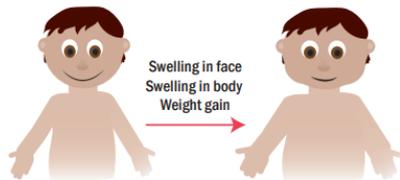
Less time in school → Worse school performance

TIPS:



Some medications can have severe side effects

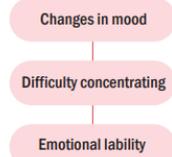
Physical changes



TIP:

Help create a positive environment and reduce bullying

Behavioral changes



TIP:

Notify the child's parents if you notice changes in behavior



Urination habits may change

TIPS:



- La SNI non è contagiosa
- Maggiore rischio infezioni
- Assenze scolastiche
- Cambiamenti fisici e comportamentali

Allontanamento scolastico



Età	Febbre - malessere	Diarrea	Esantema (macchie diffuse)	Congiuntivite purulenta
0-3 anni (asili nido)	Se >38,5°C	Se più di 3 scariche liquide in 3 ore	Se esordio improvviso e non altrimenti motivato da patologie preesistenti (es. allergie)	Sì, in caso di occhi arrossati e secrezione purulenta (gialla e densa)
3-5 anni (scuola materna)	Se >38,5°C	Se più di 3 scariche liquide in 3 ore	Se esordio improvviso e non altrimenti motivato da patologie (es. allergie)	Sì, in caso di occhi arrossati e secrezione purulenta (gialla e densa)
6-10 anni (scuola media inferiore)	No, se non altra sintomatologia*	Se senza controllo sfin-teri	Se non altrimenti motivato	No*
11-13 anni (scuola media inferiore)	No, se non altra sintomatologia*	No*	Se non altrimenti motivato	No*
14-19 anni (scuola media superiore)	No, se non altra sintomatologia*	No*	Se non altrimenti motivato	No*

Riammissione scolastica

Malattia infettiva	Periodo contumaciale
Antrace	sino a risoluzione clinica
Colera, Tifo	sino a negativizzazione di 3 coproculture
Diarree infettive	sino a 24 ore dopo l'ultima scarica diarroica
Epatite Virale A	sino a 7 giorni successivi all'esordio clinico
Epatite Virale E	sino a 14 giorni successivi all'esordio clinico
Meningite Batterica - Meningococcica	sino a 48 ore dopo l'inizio della terapia antibiotica
Morbillo, Parotite, Pertosse, Varicella, Rosolia	sino a 5 giorni (7 per rosolia) successivi all'esordio clinico o, per pertosse, all'inizio della terapia antibiotica
Salmonellosi, Amebiasi, Giardiasi, Teniasi	sino a risoluzione clinica; per amebiasi anche negativizzazione esami
Scabbia	sino a verifica ASL di avvenuto trattamento
Peste	sino a 3 giorni dopo l'inizio della terapia antibiotica
Scarlattina	sino a 24 ore dopo l'inizio della terapia antibiotica
Tubercolosi	sino a 3 settimane dopo l'inizio di terapia adeguata per tubercolosi polmonare non multiresistente





Vaccini obbligatori 2019 (Decreto Lorenzin)

Vaccini obbligatori (10).

Antipoliomielitica
Antidifterica
Antitetanica
Antipertosse
antiepatite B
anti haem. influenzae tipo B
Antimorbillo
Antiparotite
Antirosolia
Antivaricella

Vaccinazioni altamente consigliate (4)

Antimeningococcica B
Antimeningococcica C
Antipneumococcica
Antirotavirus

- A) I **bambini del nido e della materna**, senza il certificato dell'avvenuta vaccinazione **non saranno ammessi in aula** fino a quando non saranno in regola.
- B) I **bambini delle scuole elementari** non vaccinati **non avranno divieti di accesso**: non è possibile impedire la frequenza alla scuola dell'obbligo, visto che ciò costituirebbe una **violazione del diritto all'istruzione**. E' però prevista una **multa dai 100 € ai 500,00€** nei confronti dei genitori.

Vaccinazioni dei soggetti con SNI

- ❖ Tutti i bambini dovrebbero seguire il calendario vaccinale con la maggiore aderenza possibile.
- ❖ I vaccini vivi (MMR, BCG) non dovrebbero essere somministrati se il soggetto è in terapia immunosoppressiva, entro 6 mesi dall'infusione di Rituximab o entro 3 mesi dal trattamento con ciclofosfamide.
- ❖ Tutti i bambini > 2 anni che hanno ricevuto il vaccino coniugato anti-pneumococco 7-valente necessitano di una singola dose di vaccino 23-valente per garantire una copertura più ampia. È necessario un intervallo di almeno 2 mesi tra i due vaccini.
- ❖ In seguito al trattamento con RTX, le vaccinazioni dovrebbero essere fornite una volta normalizzati i livelli di cellule B.



Scuola ed effetti collaterali degli steroidi

Gli effetti collaterali sono solitamente dose-dipendenti: dosi giornaliere elevate e lunga durata di assunzione ne aumentano il rischio.

Se la dose è bassa, il rischio di effetti collaterali è basso, in particolare se la dose è assunta a giorni alterni

- ✓ **Cambiamento di umore**: gli steroidi possono modificare l'umore, specialmente in corso di terapia steroidea > 30 mg/die. Alcune persone possono sentirsi depresse, altre "su di giri" ed altre ancora possono avere umore altalenante. Potrebbero sentirsi irritabili e ansiosi.
- ✓ **Infezioni**: la terapia steroidea prolungata può determinare uno stato di immunospressione con aumentato rischio infettivo.
- ✓ **Aumento di peso**
- ✓ **Insonnia**

A) Cambiamenti dell'umore



Pediatr Nephrol (2003)

The effects of corticosteroids on behavior in children with nephrotic syndrome

A. S. Hall · G. Thorley · P. N. Houtman

Nephrol Dial Transplant (2010)

Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome

Om P. Mishra¹, Biswanath Basu¹, Shashi K. Upadhyay¹, Rajniti Prasad¹ and Franz Schaefer²



Nephrol Dial Transplant (2010)

Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome—an underappreciated complication of a standard treatment?

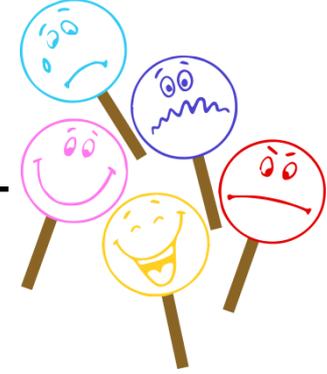
Thomas J. Neuhaus¹, Valerie Langlois^{2,3} and Christoph Licht

Clinical Study

ISRN Psychiatry 2013

Assessment of Behavior Abnormalities of Corticosteroids in Children with Nephrotic Syndrome

A) Cambiamenti dell'umore



Clinical Study

Assessment of Behavior Abnormalities of Corticosteroids in Children with Nephrotic Syndrome

Psychiatry, 2013

TABLE 2: Prednisolone, anxiety, depression and aggression grades at base line—7th week.

	At baseline Doses of prednisone (≤ 0.5 mg/kg/AD)		At 1st week Doses of prednisone (2.0 mg/kg/D)		At 3rd week Doses of prednisone (2.0 mg/kg/D)		Scores grading at 5th week				Scores grading at 7th week			
	No	%	No	%	No	%	Doses of prednisone (< 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisone (≥ 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisone (< 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisone (≥ 1.5 mg/kg/AD)	
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%
Aggression grades														
Low	20	66.6	5	17.9	5	17.2	0	0.0	7	100.0	11	47.8	12	52.2
Moderate	4	13.3	19	67.9	15	51.7	1	4.5	21	95.5	3	50.0	3	50.0
Severe	0	0	4	14.3	9	31.0								
Anxiety grades														
Low	21	70.0	5	16.7	1	3.3	0	0.0	1	100.0	2	66.7	1	33.3
Moderate	9	30.0	15	50.0	11	36.7	1	5.3	18	94.7	12	50.0	12	50.0
Severe			10	33.3	18	60.0	0	0.0	10	100.0	1	33.3	2	66.7
Depression grades														
Minimal	27	90.0	20	66.7	12	40.0	1	5.9	16	94.1	13	59.1	9	40.9
Mild	3	10.0	9	30.0	15	50.0	0	0.0	12	100.0	2	28.6	5	71.4
High			1	3.3	2	6.7	0	0.0	1	100.0	0	0.0	1	100.0
Severe					1	3.3								

30 bambini
con SNCS

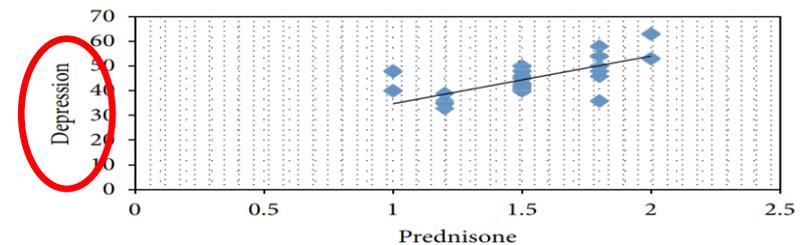
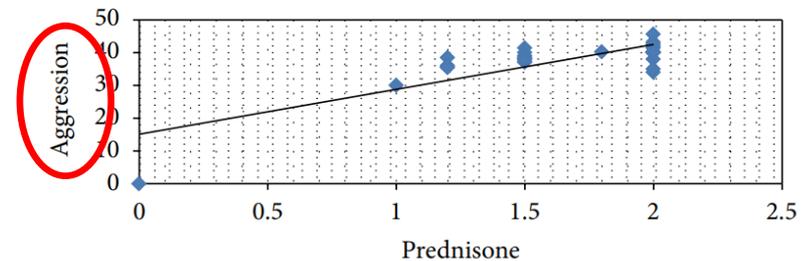
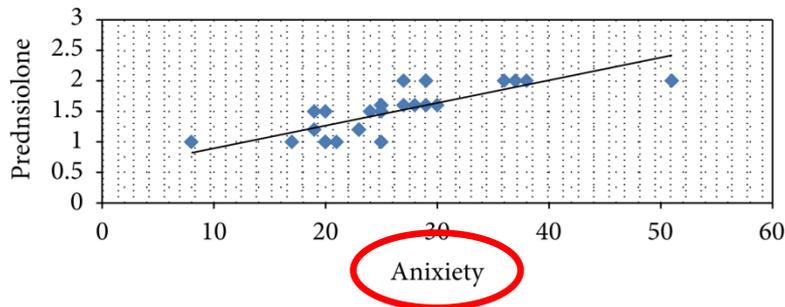


FIGURE 1: Statistical correlation of mean values of anxiety scores among cases and prednisone doses mean during seven weeks of follow-up.

A) Cambiamenti dell'umore



Conclusioni:

- ❑ La comparsa di alterazioni comportamentali significative può essere presente già dopo 6 settimane di terapia steroidea; per questo motivo si consiglia di prendere in considerazione gli effetti neuropsicologici quando si definiscono i protocolli terapeutici.
- ❑ Una stretta interazione con la famiglia ed un appropriato counselling dovrebbero fare parte del management di questa malattia.
- ❑ È importante verificare la scomparsa delle alterazioni comportamentali allo stop degli steroidi e rivalutare i pazienti durante le successive ricadute per studiare una eventuale sensibilizzazione legata a multipli cicli di steroidi
- ❑ Future ricerche sono necessarie per capire come ridurre gli effetti degli steroidi, in relazione ai cambiamenti del comportamento.

A) Cambiamenti dell'umore



Disturbo da deficit di Attenzione / Iperattività

Brief Communication

Saudi J Kidney Dis Transpl 2015

The Correlation between Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Steroid-Dependent Nephrotic Syndrome

Parsa Yousefichaijan¹, Bahman Salehi², Mohammad Rafiei³, Mozhgan Dahmardnezhad⁴, Mahdyieh Naziri³



Table 1. Frequency (percentage) of the kind of ADHD based on the group.

	ADHD inattentive	ADHD hyperactive-impulsive	ADHD mixed
Case group	5 (21.7)	8 (34.8%)	10 (43.5%)
Control group	4 (21%)	7 (36.8%)	8 (42.2%)
Total	9 (21.4%)	15 (35.7%)	18 (42.9%)

ADHD: Attention-deficit hyperactivity disorder.

Conclusioni:

Basandosi sui dati di questo studio, **non ci sono differenze significative** in termini di prevalenza di ADHD tra i bambini con **SNCD** ed il **gruppo di controllo**.



B) Frequenza scolastica e rischio infezioni

Steroid-sensitive nephrotic syndrome in children:
triggers of relapse and evolving hypotheses
 on pathogenesis

Samuel N Uwaezuoke



ITALIAN JOURNAL
 OF PEDIATRICS
 2015

Table 1 Comparison of study findings on common triggers of relapse in SSNS in children

Country	Triggers	Frequency (%)	Study
-Pakistan (Asia)	- <u>Infections</u>	-62.9%	Moorani KN [14] (retrospective study)
	(i) ARI ^a	-54.5%	
	(ii) Diarrhea	-22.3%	
	(iii) UTI ^b	-8.2%	
	(iv) Others	-15.0%	
	-Poor compliance	-10.4%	
	-Unknown	-26.7%	
-Canada (N. America)	-ARI (URI)	-69.0%	McDonald N et al. [15] (prospective study)
	-no ARI (URI)	-31%	
-Japan (Asia)	-ARI (URI)	-52%	Takahashi S et al. [16] (retrospective study)
	-School events	-18%	
	-Others	-30%	
-India (Asia)	-URF ^c	-92%	-Gulati A et al. (2011) [50] (prospective study)
	-Gastroenteritis	-6%	
	-Fever without localized signs	-2%	

^aARI-acute respiratory infections; ^bUTI-urinary tract infections; ^cURI-Upper respiratory infections.



B) Frequenza scolastica e rischio infezioni

E' possibile? Quando? Con quali accorgimenti?

- No se “proteinuria e sintomi”
- No durante epidemie infettive (specie asilo)

- No durante dose piena di steroidi
- No durante l'inizio di immunosoppressione con altri IS
- No nelle prime 2-4 settimane post Rituximab (Ofatumumab)

Grazie sono pronto per le domande dal pubblico !!



.... però ricordatevi che:

