



27°

CONGRESSO NAZIONALE
DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI
NEFROLOGIA PEDIATRICA

27-29 ottobre 2011

VILLA FLORIDIANA NAPOLI
Museo Duca di Marina

Sabato 29 Ottobre 2011 h 14,00
3° CONGRESSO NAZIONALE ASNIT ONLUS
Associazione Nazionale Sindrome Nefrosica Italia

PRESIDENTE:
CARMINE PECORARO

Dedicato a Rosanna Gusmano

Sono stati richiesti crediti ECM



OSPEDALE PEDIATRICO “SANTOBONO-PAUSILIPON” NAPOLI



La gestione quotidiana della Sindrome Nefrosica (alimentazione, attività sportive...)

Dott. Daniela Molino

U.O.C. di Nefrologia e Dialisi



La Sindrome Nefrosica nella vita quotidiana...

Le domande più frequenti poste dai genitori dei bambini con SN in Day Hospital:



Domande della mamma



Domande del papà

Domande della mamma

- Cosa può mangiare ?
- Può andare a scuola ?
- Può essere vaccinato ?
- In caso di varicella cosa fare ?
- In caso di recidiva cosa fare ?
- Evoluzione ?

Domande del papà

- Può fare sport (calcetto, danza, nuoto) ?
- Può tenere un animale ?
- Può fare il tatuaggio ?
- Può viaggiare ?

Cosa può mangiare ?

DIETA



- normoproteica
- iposodica "stretta" no sale aggiunto né alimenti ricchi di Na
(0,5-1 mmol/kg/d)
 - se proteinuria nefrosica
 - se corticoterapia a dosi elevate
- iposodica "alleggerita"
 - se corticoterapia a lungo termine in funzione della dose
- povera di zuccheri semplici
 - se corticoterapia a dosi elevate



Cibi da evitare perché ricchi di sale

Tipo di alimento	mg di sodio in 100g di alimento
Prosciutto crudo	2578
Salmones affumicato	1880
Pecorino	1800
Salame Napoli	1693
Patatine in busta	1070
Formaggio	1000
Wurstel	930

Vietati alcuni condimenti quali: dado, margarina e ketchup





Cibi da usare con moderazione

Tipo di alimento	mg di sodio in 100g di alimento
Pizza al pomodoro	750
Prosciutto cotto	700
Parmigiano	600
Sottilette	500





Cibi a basso contenuto di sale

Tipo di alimento	mg di sodio in 100g di alimento
Calamaro fresco	185
uova	137
Sogliola	120
Spinaci	100

Aromi di giardino





- Da evitare:
- Bevanda dolce (elevate quantità di zucchero);
 - Bevanda contenente caffeina.

HAPPY
BIRTHDAY



Via libera... in caso di compleanno,
ricorrenze e festività

Può essere vaccinato?

CONTROINDICAZIONI

VERE

- Vaccini vivi in pz in trattamento con Immunosoppressori e/o con Steroidi 2mg/kg/die per almeno 1 settimana o 1mg/kg/die per almeno 1 mese. In ogni caso > 20 mg/die. Trapianto negli ultimi 6 mesi. Immunità cellulo mediata ridotta.

FALSE

- Immunodepressione secondaria ai corticosteroidi e immunosoppressori per l'inoculazione di vaccini con patogeni uccisi o proteine purificate (risposta ridotta)

- Proteinuria, terapia antibiotica, glomerulopatie, terapie non immunosoppressive per l'inoculazione di tutti i vaccini

VACCINI CONSENTITI E RACCOMANDATI*

per i bambini con Sindrome Nefrosica

VACCINI	STEROIDI	STEROIDI
	ad alte dosi	a basse dosi
DTPa	+	+
IPV	+	+
HBV	+	+
Hib	+	+
MPR	no	+
INFLUENZA*	+	+
PNEUMOCOCCO*	+	+
VARICELLA*	no	+

VACCINI PARTICOLARMENTE RACCOMANDATI
NEI BAMBINI CON SN
(Red Book 2006)

- Anti-influenzale
- Anti-pneumococco
- Anti-varicella

VACCINAZIONE ANTI-INFLUENZALE

- Raccomandata dall'American Society of Nephrology (*Steele Pediatr Nephrol 1994*) e dall'AAP (*Redbook 2006*) per i b. con "malattie renali croniche" di età >6 mesi, ogni anno
- Raccomandata anche per i familiari
- Efficacia buona anche se terapia steroidea ad alte dosi (*Weglarska Pediatr Nephrol 1998*)
- Assenza di effetti collaterali
- Non descritte recidive scatenate dal vaccino

VACCINAZIONE ANTI-PNEUMOCOCCO

- I b.b. con sindrome nefrosica sono considerati "a presumibile alto rischio di infezione pneumococcica invasiva - "insufficient data to calculate rates" (Redbook2006)
- Efficacia del vaccino buona e indipendente dalla terapia steroidea (Robinson Am J Nephrol 2004)
- Ma non ci sono studi controllati che dimostrino un diretto beneficio clinico derivante da tale vaccinazione

VACCINAZIONE ANTI-VARICELLA

In caso di varicella cosa fare ?

VARICELLA

(possibile forma "maligna" negli immunodepressi)

- chiedere se ha avuto la malattia
- nei casi dubbi fare un dosaggio anticorpale
- avvisare i genitori del rischio di contagio
- trattamento con acyclovir in caso di contatto
(conviventi, reparto ospedaliero, faccia a faccia per almeno 5')

VACCINAZIONE ANTI-VARICELLA

- Consigliata per nefrosici con durata prevista della terapia a lungo termine (Alpay Pediatr Nephrol 2002 - Quien J Pediatr 1997)
- Consentita se terapia steroidea a dose bassa
- Efficacia 100% con due dosi nei b con SN e dose bassa di Prednisone
- Durata della protezione (titolo ac protettivo) a 2 anni nel 91%
- Assenza di effetti collaterali (Furth, J Pediatr 2003)

Se contrae la varicella :

- Aciclovir;

- Se necessario ridurre immunosoppressione:

- decorso della malattia infettiva
- grado della immunosoppressione
- recidivanza della SN



Può andare a scuola ?
Può tenere un animale ?
Può fare il tatuaggio ?

Paziente affetto da S. Nefrosica

probabilità maggiore di contrarre infezioni

- Perdita con le urine di immunoglobuline e proteine del complemento
- Ridotta funzionalità linfocitaria

- Terapia con steroidi o con altri immunosoppressori

INFEZIONI BATTERICHE

quadri clinici

- peritonite pneumococcica
- infezioni da emofilo
- sepsi da gram negativi
- cellulite da stafilococco

- no terapia antibiotica sistematica durante le recidive importanti
- identificazione precoce dei segni di peritonite
- terapia di ogni focolaio batterico identificato



La convivenza in scuole, collegi ed altri luoghi pubblici favorisce il rischio di contrarre infezioni

IL NOSTRO ORIENTAMENTO

- Scuola NO quando la malattia è conclamata;
- Scuola SI quando è in atto cortico-terapia a basse dosi.

Gli animali rappresentano un rischio per le persone immuno-depresse (zoonosi).

IMPORTANTE LA PREVENZIONE!!!



Animale non di proprietà

- evitare contatti con animali sconosciuti;
- evitare contatto con ambiente esterno contaminato da feci animali (sabbiere, luoghi di sosta/nidificazione di piccioni).

Animale di proprietà

- Controlli sanitari periodici;
- Vaccinazioni;
- Alimentazione;
- Igiene dell'animale (con precauzioni);
- Sterilizzazione (limitare contatti con l'esterno).



La pratica del tatuaggio è gravata da alto rischio di infezione nell'immunodepresso ed è generalmente sconsigliata

Tatuaggio NO

Può fare sport?



Si, ma con moderazione!



Lo sport offre una serie di benefici fisici e "sociali" di immenso valore;

Alcuni medicinali utilizzati nella SN possono aumentare il rischio di ipertensione arteriosa e malattia cardiovascolare.

Viaggiare ? **si**

- sconsigliato intraprendere viaggi ad alto rischio infettivologico (Africa, India ect);
- portare con sé documentazione clinica;
- individuare possibili centri di riferimento.

Esposizione al sole ? **si**

- Esporsi con cautela e protetti da una adeguata crema solare.

In caso di recidiva cosa fare ?

- Educazione della famiglia;
- Diario tenuto dai genitori;
- Controlli dello stick urinario:
 - * quotidiani in caso di proteinuria
 - * 1-2 volte/settimana se remissione
- Ruolo fondamentale della famiglia nell'identificare precocemente le recidive;
- La diagnosi precoce consente di evitare il ricovero in ospedale.

Aspetti assistenziali (legge 104 - legge 295 - erogazione gratuita stick - ASNIT)

Evoluzione ?

EVOLUZIONE A LUNGO TERMINE DELLA SN-CS



la pubertà ha un'influenza sulla malattia

E' impossibile prevedere la durata della malattia e non c'è un periodo della vita, neanche l'adolescenza, in cui si osservano più guarigioni



qual' è il rischio che la SN si complichino con una IRC

Fino a che la SN continua a rispondere alla terapia, e questo è quanto accade nella grande maggioranza dei casi, non c'è praticamente rischio

