

29 - 30 APRILE 2023

XI INCONTRO MEDICI-FAMIGLIE

per parlare di Sindrome Nefrosica

Casa Cardinale Ildefonso Schuster,
via Sant'Antonio 5, Milano

asnit onlus

Fondazione La Nuova Speranza onlus
lotta alla glomerulosclerosi focale

SNI ed Attività scolastica

Andrea Pasini

*Nephrology and Dialysis Unit, Department of Pediatrics,
IRCCS - AOU di Bologna*



Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*



Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*



Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola primaria ci sono bambini non vaccinati ?*



Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola primaria ci sono bambini non vaccinati ?*
- ✓ *Immunosoppressori e steroidi possono causare disturbi comportamentali e deficit di concentrazione a scuola ?*



Scuola e SNI: quali problemi e per chi?



Scuola e SNI: quali problemi e per chi?

SNI

80-85% soggetti Cortico-sensibili

10-15% soggetti Cortico-resistenti

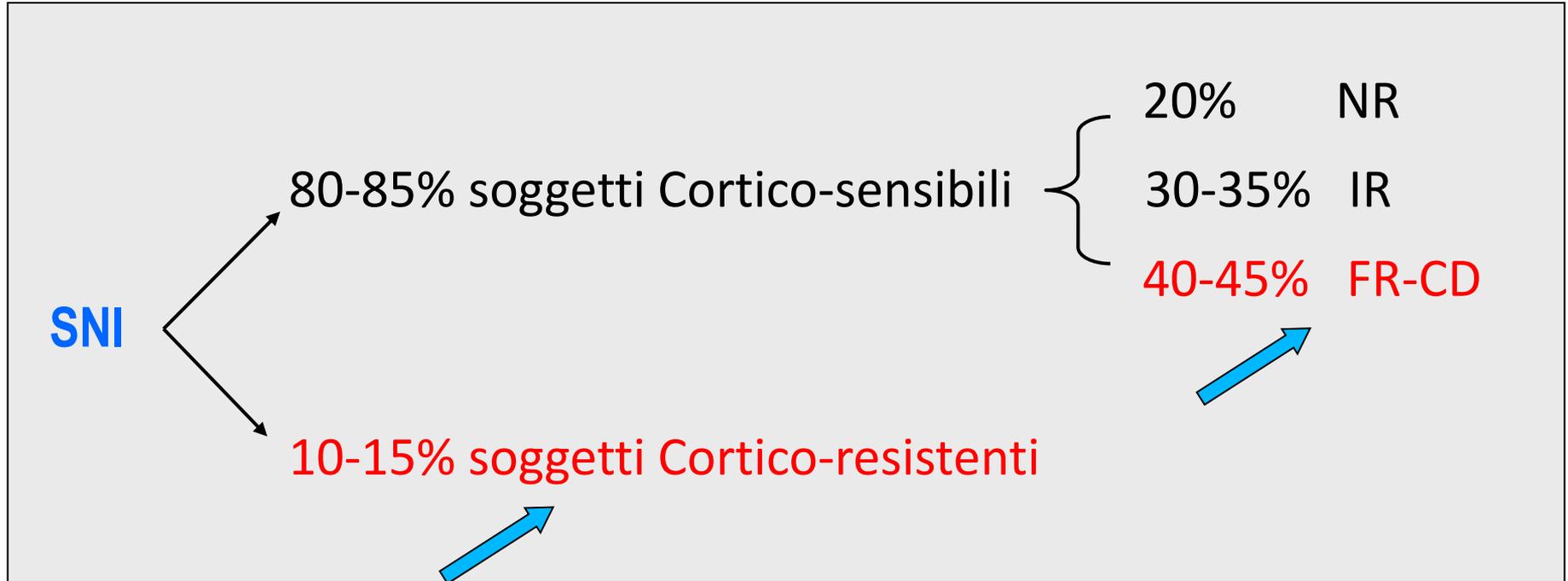
20% NR

30-35% IR

40-45% FR-CD



Scuola e SNI: quali problemi e per chi?





Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*



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.





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.
- ❖ Dovrebbero capire cos'è la Sindrome Nefrosica, perchè probabilmente potrebbero non averne mai sentito parlare ed ignorare come può influire su frequenza scolastica ed apprendimento.





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.
- ❖ Dovrebbero capire cos'è la Sindrome Nefrosica, perchè probabilmente potrebbero non averne mai sentito parlare ed ignorare come può influire su frequenza scolastica ed apprendimento.
- ❖ Devono essere messi a conoscenza delle necessità che può avere mentre è a scuola (accesso all'acqua, dieta, rischio infezioni, etc.).

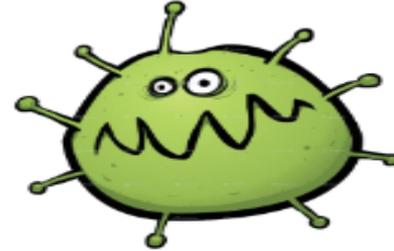


I genitori ed i compagni di classe di vostro figlio/a dovrebbero esserne messi a conoscenza?



Dear Parents,

With the beginning of a new year, I would like to inform you that student in your child's class is a rare kidney condition called Nephrotic Syndrome. Due to medications required to treat this disease, this child has a compromised immune system and is extra susceptible to germs. Particular illnesses such as the Flu, Strep Throat, and Chicken Pox can cause complications to their kidneys and overall health of the child. Most common illnesses take this child twice as long to recover from and may lead to a relapse or even hospitalization.



We kindly ask that if your child is diagnosed with one of the above illnesses that you notify the school nurse or teacher so they can alert this child's family (no names will be shared). We also ask that you adhere to the attached District 20 illness guidelines. If your child has a fever, vomiting, or GI upset please be sure they have been symptom free for a full 24 hours before sending them back to school.



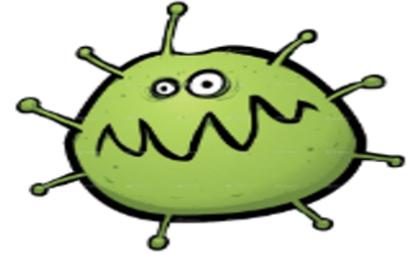
Overall exposure both in and outside of the classroom do not hinder this child's ability to participate in everyday activities. The family hopes that the sensitivity to this matter only brings awareness to the classroom and benefits ALL students. We thank you in advance for your cooperation, as we understand that this requires diligence on your part. If you have any questions, please don't hesitate to contact the school nurse or me!

Sincerely,

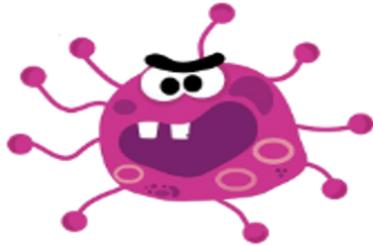
Mrs. Teacher

Cari Genitori,

con l'inizio del nuovo anno, vorrei informarvi che uno studente nella classe di vostro figlio soffre di una malattia rara chiamata Sindrome Nefrosica. A causa delle medicine che deve assumere, questo ragazzo presenta una riduzione delle difese immunitarie che lo rende estremamente suscettibile alle infezioni. Nello specifico, malattie come influenza, faringotonsillite e varicella possono causare complicazioni ai suoi reni ed alla sua salute. Le più comuni malattie richiedono in lui il doppio del tempo per guarire e possono causare recidive o persino ospedalizzazione.



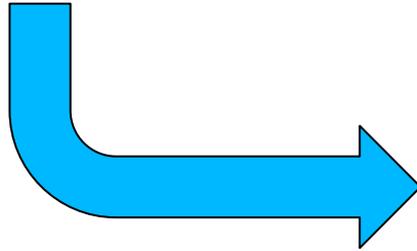
Vi chiediamo gentilmente, se vostro figlio presentasse una delle sopracitate malattie, di informare prontamente gli insegnanti, affinché loro possano avvisare i genitori del ragazzo (in forma anonima). Vi chiediamo inoltre di aderire alle allegate linee guida sulle malattie. Se vostro figlio avesse febbre, vomito o gastroenterite, siate sicuri che i sintomi siano scomparsi da almeno 24 ore prima di rimandarlo a scuola.



L'esposizione globale, all'interno od all'esterno della classe, non impedisce a questo ragazzo di partecipare alle normali attività quotidiane. La sua famiglia si augura che la sensibilità su questo problema porti solamente consapevolezza e benefici alla classe. Vi ringraziamo in anticipo per la collaborazione, sapendo che prevede un impegno da parte vostra. Per qualsiasi domanda, non esitate a contattarmi!

L'insegnante

Informazioni alla Scuola sulla malattia



SickKids

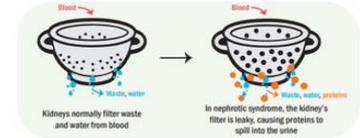
Canada

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



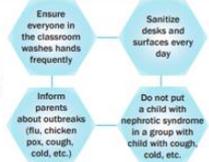
Children with nephrotic syndrome have difficulty fighting off infections

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

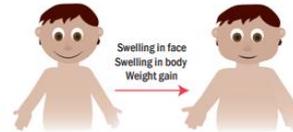
Less time in school → Worse school performance

TIPS:



Some medications can have severe side effects

Physical changes



TIP:

Help create a positive environment and reduce bullying

Behavioral changes

Changes in mood
Difficulty concentrating
Emotional lability

TIP:

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



Urination habits may change

TIPS:

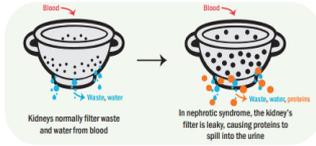


Nephrotic Syndrome: Guide for Schools

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



SickKids

Canada

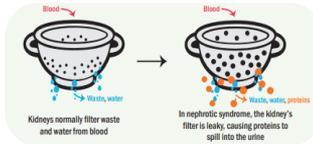
✓ La SNI non è contagiosa

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



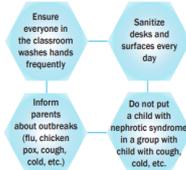
Children with nephrotic syndrome have difficulty fighting off infections

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:



SickKids®

Canada

✓ La SNI non è contagiosa

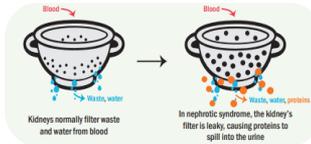
✓ Maggiore rischio infezioni

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

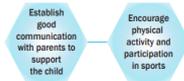
TIPS FOR TEACHERS:



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

Less time in school → Worse school performance

TIPS:



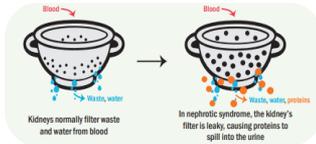
- ✓ La SNI non è contagiosa
- ✓ Maggiore rischio infezioni
- ✓ Assenze scolastiche

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



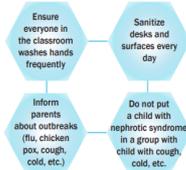
Children with nephrotic syndrome have difficulty fighting off infections

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



Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?



Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?

Dieta (sale, acqua, lipidi)





Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?

Dieta (sale, acqua, lipidi)



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



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



Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?

Dieta (sale, acqua, lipidi)



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



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

Modifiche corporee (cortisonizzazione, astenia)  DIVERSITA'

Combattere la diversità



Valutazioni psicologiche periodiche
nel percorso ambulatoriale

Combattere la diversità



Valutazioni psicologiche periodiche
nel percorso ambulatoriale

A scuola il **circle-time**:

- Consente agli alunni di esprimersi e conoscersi meglio, valorizzando le differenze
- Facilita l'inclusività
- Permette agli insegnanti di conoscere meglio i propri studenti e la classe
- Può essere uno strumento di prevenzione e gestione della conflittualità





Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?

- ❑ 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.



Scuola e SNI: quali problemi nel quotidiano ?

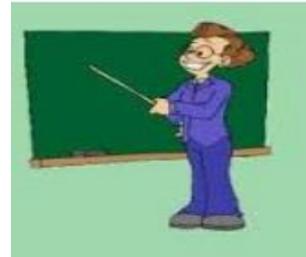
- Mio figlio può partecipare ad attività extrascolastiche?



Certamente, ma bisogna ricordare agli insegnanti che potrebbe avere necessità di alcune accortezze, come un riposo supplementare o una limitata esposizione solare.

- 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 SN ne hanno bisogno.





Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Dipartimento per l'Istruzione

Direttiva MIUR del 27.12.2012 avente ad oggetto “Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica al fine di realizzare appieno il diritto all'apprendimento per tutti gli alunni e gli studenti in situazione di difficoltà”.

La Direttiva ricapitola:

- i principi alla base dell'inclusione in Italia;
- il concetto di Bisogni Educativi Speciali (**BES**)
- obbligo di certificazioni di disabilità e di Disturbi Specifici dell'Apprendimento (**DSA**)
- un percorso individualizzato: il Piano Didattico Personalizzato (**PDP**)



When you have a child with **Nephrotic Syndrome**, there are many considerations when it comes to school.

Many children with Nephrotic Syndrome could benefit from a **504 Health Plan**.

A 504 Plan can be a good tool that helps your child receive the instruction they need inside the classroom, while protecting their health at



NEPHCURE
Kidney International
Saving Kidneys • Saving Lives



Schools and Nurseries

Help	+
Hospital follow up	+
Sun Protection	+
Access to toilets	+
Food and Drink	+
Education and Hospital School	+
Infectious Diseases	+
Medication	-

many considerations

04 Health Plan.

the instruction they



Il nuovo comitato paritetico

Per dare attuazione al protocollo d'intesa, è stato costituito un nuovo comitato paritetico che si è organizzato in gruppi di lavoro sulle seguenti tematiche:

- Stili di vita, Alimentazione, Nutrizione
- Dipendenze, Salute mentale, Disturbi Alimentari
- Disabilità e Inclusione
- Affettività
- Prevenzione delle malattie infettive, Vaccinazioni.

Il nuovo comitato paritetico

Per dare attuazione al protocollo d'intesa, è stato costituito un nuovo comitato paritetico che si è organizzato in gruppi di lavoro sulle seguenti tematiche:

- Stili di vita, Alimentazione, Nutrizione
- Dipendenze, Salute mentale, Disturbi Alimentari
- Disabilità e Inclusione
- Affettività
- Prevenzione delle malattie infettive, Vaccinazioni.

Si segnalano, infine, alcune associazioni e fondazioni, con cui il Miur ha sottoscritto protocolli d'intesa e convenzioni, per predisporre bandi destinati agli studenti o la promulgazione di offerte didattiche, relative alle tematiche della salute:

- AIRC (Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro)
- Croce Rossa Italiana (CRI)
- Fondazione Umberto Veronesi (FUV)
- Società Italiana di Urologia (SIU)
- Intergruppo Melanoma Italian (IMI)
- Associazione Scientifica Italiana per la Ricerca e l'Educazione nella Medicina del Sonno (ASSIREM)
- Istituto Italiano della Donazione (IID)
- Dono Biologico
- Lega Italiana per la Lotta ai Tumori (LILT)
- Associazione Volontari Italiani del Sangue (AVIS)
- Associazione Italiana Tiroide (AIT)
- Società Italiana Salvamento
- Società Italiana di Pediatria (SIP)
- Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP).

Somministrazione farmaci a scuola (LINEE GUIDA 25/11/2005)



IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
IL MINISTRO DELLA SALUTE

Art. 1 – **Oggetto** – Le presenti Raccomandazioni contengono le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

Art. 2 – **Tipologia degli interventi** – La somministrazione di farmaci deve avvenire sulla base delle autorizzazioni specifiche rilasciate dal competente servizio delle AUSL; tale somministrazione non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto.

Art. 3 – **Soggetti coinvolti** - La somministrazione di farmaci agli alunni in orario scolastico coinvolge, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze:

- le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente ed ATA;
- i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Per quanto concerne i criteri cui si atterranno i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte di personale non sanitario, nonché per la definizione di apposita modulistica, saranno promossi accordi tra le istituzioni scolastiche, gli Enti locali e le AUSL competenti.

Il rilascio della certificazione per la somministrazione di farmaci in orario scolastico è previsto solo in presenza dei seguenti criteri:

- assoluta necessità, in relazione a specifiche patologie
- somministrazione indispensabile in orario scolastico
- non discrezionalità da parte di chi somministra il farmaco, né in relazione all'individuazione degli eventi in cui occorre somministrare il farmaco, né in relazione ai tempi, alla posologia, alle modalità di somministrazione e/o di conservazione
- fattibilità della somministrazione da parte di personale non sanitario adeguatamente formato.

Alcuni esempi di attività a supporto di alcune funzioni vitali
(PEG e Gastrostomia)

La Gastrostomia Endoscopica Percutanea, detta anche PEG è una tecnica che consente la nutrizione enterale (direttamente attraverso lo stomaco). Questo tipo di nutrizione è necessaria nei pazienti che non sono in grado di alimentarsi autonomamente per bocca, in seguito a disturbi neurologici e/o disturbi fisici nel tratto digestivo superiore.

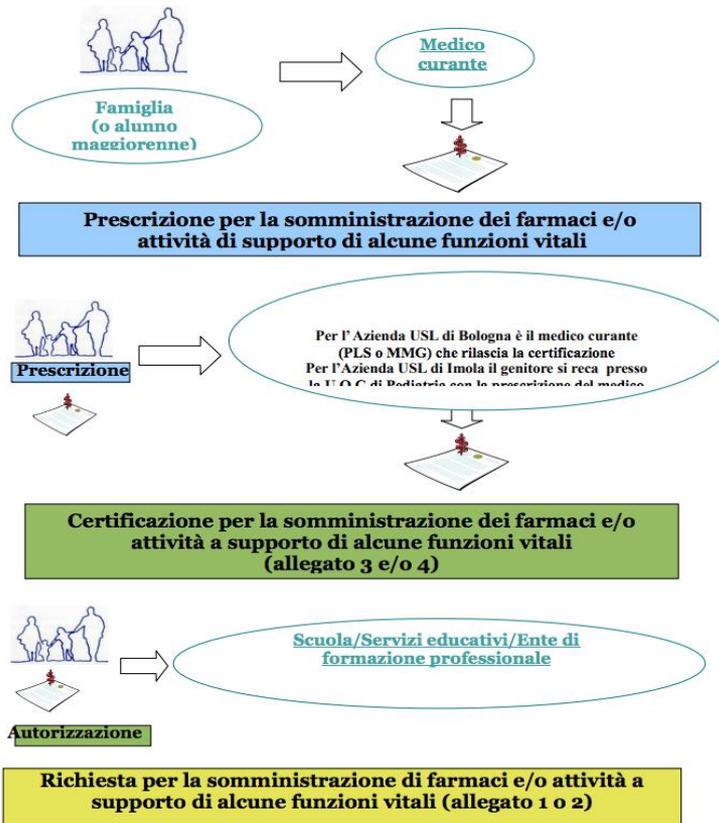
Il rilascio della certificazione per la somministrazione di farmaci in orario scolastico è previsto solo in presenza dei seguenti criteri:

- assoluta necessità, in relazione a specifiche patologie
- somministrazione indispensabile in orario scolastico
- non discrezionalità da parte di chi somministra il farmaco, né in relazione all'individuazione degli eventi in cui occorre somministrare il farmaco, né in relazione ai tempi, alla posologia, alle modalità di somministrazione e/o di conservazione
- fattibilità della somministrazione da parte di personale non sanitario adeguatamente formato.

Alcuni esempi di attività a supporto di alcune funzioni vitali
(PEG e Gastrostomia)

La Gastrostomia Endoscopica Percutanea, detta anche PEG è una tecnica che consente la nutrizione entrale (direttamente attraverso lo stomaco). Questo tipo di nutrizione è necessaria nei pazienti che non sono in grado di alimentarsi autonomamente per bocca, in seguito a disturbi urologici e/o disturbi fisici nel tratto digestivo superiore.

PERCORSO INTEGRATO PER LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI IN CONTESTI EXTRA-FAMILIARI, EDUCATIVI, SCOLASTICI O FORMATIVI





Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*



Scuola e SNI



VADO A SCUOLA

NON VADO A SCUOLA

Suscettibilità
infezioni

Gita: riposo e
minore esposizione
al sole

Dieta, bere e fare
pipì

Diversità fisica

Rendimento
scolastico
minore

Minore
socialità

Linee Guida Internazionali sul trattamento della SNI

Corticosteroid therapy for nephrotic syndrome (or nephrosis) in children

(2005)

Therapeutic protocol proposed by the Société de Néphrologie Pédiatrique

Étienne Bérard *, Michel Broyer, Maud Dehennault, Robert Dumas, Philippe Eckart, Michel Fischbach, Chantal Loirat, Laurence Martinat



Trusted evidence.
Informed decisions.
Better health.

(2015)

[Intervention Review]

Corticosteroid therapy for nephrotic syndrome in children

Deirdre Hahn¹, Susan M Samuel², Narelle S Willis^{3,4}, Jonathan C Craig^{4,5}, Elisabeth M Hodson^{3,4}

The Italian Society for Pediatric Nephrology (SINePe) consensus document on the management of nephrotic syndrome in children: Part I - Diagnosis and treatment of the first episode and the first relapse



(2017)

Andrea Pasini^{1*}, Elisa Benetti², Giovanni Conti³, Luciana Ghio⁴, Marta Lepore⁴, Laura Massella⁵, Daniela Molino⁶, Licia Peruzzi⁷, Francesco Emma⁸, Carmelo Fedè³, Antonella Trivelli⁸, Silvio Maringhini⁹, Marco Materassi¹⁰, Giovanni Messina¹¹, Giovanni Montini⁴, Luisa Murer², Carmine Pecoraro⁶ and Marco Pennes¹²



PUBLIC REVIEW DRAFT
JUNE 2020

(2020)

KDIGO CLINICAL PRACTICE GUIDELINE ON GLOMERULAR DISEASES

RECOMMENDATIONS

(2021)

Steroid Sensitive Nephrotic Syndrome: Revised Guidelines

ADITI SINHA,¹ ARVIND BAGGA,¹ SUSHMITA BANERJEE,² KIRTISUDHA MISHRA,³ AMARJEET MEHTA,⁴ INDIRA AGARWAL,⁵ SUSAN UTHUP,⁶ ABHIJEET SAHA,⁷ OM PRAKASH MISHRA⁸ AND EXPERT GROUP OF INDIAN SOCIETY OF PEDIATRIC NEPHROLOGY*

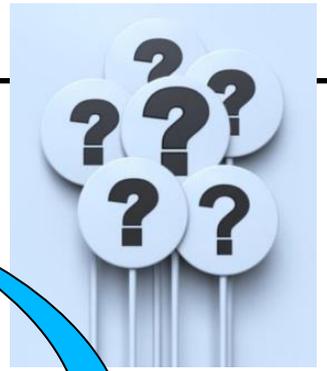
GUIDELINES

(2022)

IPNA clinical practice recommendations for the diagnosis and management of children with steroid-sensitive nephrotic syndrome

Agnes Trautmann¹ · Olivia Boyer² · Elisabeth Hodson³ · Arvind Bagga⁴ · Debbie S. Gipson⁵ · Susan Samuel⁶ · Jack Wetzels⁷ · Khalid Alhasan⁸ · Sushmita Banerjee⁹ · Rajendra Bhimma¹⁰ · Melvin Bonilla-Felix¹¹ · Francisco Cano¹² · Martin Christian¹³ · Deirdre Hahn¹⁴ · Hee Gyung Kang¹⁵ · Koichi Nakanishi¹⁶ · Hesham Safouh¹⁷ · Howard Trachtman¹⁸ · Hong Xu¹⁹ · Wendy Cook²⁰ · Marina Vivarelli²¹ · Dieter Haffner²² · on behalf of the International Pediatric Nephrology Association

Le Linee Guida Internazionali sul trattamento della SNI



❖ **Sindrome nefrosica**



❖ **Terapie immunosoppressive**



❖ **Frequenza scolastica**



Le Linee Guida Internazionali sul trattamento della SNI

❖ Sindrome nefrosica



❖ Terapie immunosoppressive



NIENENTE

lastica





- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola?*

BUONSENSO

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





- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola?*

BUONSENSO

- 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 1-2 settimane post Rituximab (Ofatumumab)





Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola primaria ci sono bambini non vaccinati ?*



✓ *Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?*

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

Samuel N Uwaezuoke



ITALIAN JOURNAL
OF PEDIATRICS
2015



✓ Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?

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]
	(i) <i>ARI^a</i>	-54.5%	(retrospective study)
	(ii) <i>Diarrhea</i>	-22.3%	
	(iii) <i>UTI^b</i>	-8.2%	
	(iv) <i>Others</i>	-15.0%	
	- <u>Poor compliance</u>	-10.4%	
	- <u>Unknown</u>	-26.7%	



✓ Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?

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

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

Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?



Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?



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 sfinteri	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*

Cosa fare se nella scuola ci sono bambini malati?



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





Vaccini obbligatori 2019 (Decreto Lorenzin)

Vaccini obbligatori (10)

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



vivi attenuati

Vaccinazioni altamente consigliate (4)

Antimeningococcica B
Antimeningococcica C
Antipneumococcica
Antirotavirus





Vaccini obbligatori 2019 (Decreto Lorenzin)

Vaccini obbligatori (10)

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



vivi attenuati

Vaccinazioni altamente consigliate (4)

Antimeningococcica B
Antimeningococcica C
Antipneumococcica
Antirotavirus



- 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.



Vaccini obbligatori 2019 (Decreto Lorenzin)

Vaccini obbligatori (10)

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



vivi attenuati

Vaccinazioni altamente consigliate (4)

Antimeningococcica B
Antimeningococcica C
Antipneumococcica
Antirotavirus



- 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.
- 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 (100 - 500€) per i genitori. *(Sentenza 2885/2022)*

Inosservanza dell'obbligo di vaccinazione della prole e natura dell'illecito: riflessioni alla luce della recente sentenza della Cassazione, Sezione Penale n° 2885/2022.

di Studio Tutela Online > Aprile 17, 2022 > Uncategorized, Famiglia, Salute, Scuola

11 – Cosa ha deciso Cassazione, Sezione Penale, nella sentenza 2885/2022?

Inosservanza dell'obbligo di vaccinazione della prole e natura dell'illecito: riflessioni alla luce della recente sentenza della Cassazione, Sezione Penale n° 2885/2022.

di Studio Tutela Online > Aprile 17, 2022 > Uncategorized, Famiglia, Salute, Scuola

11 – Cosa ha deciso Cassazione, Sezione Penale, nella sentenza 2885/2022?

Nello specifico, secondo la Cassazione, **il fatto che la vaccinazione costituisca requisito di accesso ai servizi educativi per l'infanzia** e che, a tal fine, **il dirigente sia legittimato ad acquisire il certificato comprovante la sussistenza di questo requisito**, postula l'esercizio di un potere di esclusione dell'ammissione del minore all'accesso alla struttura scolastica.

La Suprema Corte ha, a tal proposito, ritenuto **la legittimità** del “*diniego di accesso logicamente consequenziale alle evidenziate previsioni di legge e alle finalità con esse perseguite, nonché le ragioni di **tutela della salute e dell'igiene pubblica** che ne hanno giustificato l'emissione, in quanto oggettivamente funzionale agli scopi di **prevenzione del rischio epidemiologico che connota tutta la disciplina vaccinale**, con particolare riguardo alle comunità scolastiche”.*

Inosservanza dell'obbligo di vaccinazione della prole e natura dell'illecito: riflessioni alla luce della recente sentenza della Cassazione, Sezione Penale n° 2885/2022.

di Studio Tutela Online > Aprile 17, 2022 > Uncategorized, Famiglia, Salute, Scuola

11 – Cosa ha deciso Cassazione, Sezione Penale, nella sentenza 2885/2022?

Nello specifico, secondo la Cassazione, **il fatto che la vaccinazione costituisca requisito di accesso ai servizi educativi per l'infanzia** e che, a tal fine, **il dirigente sia legittimato ad acquisire il certificato comprovante la sussistenza di questo requisito**, postula l'esercizio di un potere di esclusione dell'ammissione del minore all'accesso alla struttura scolastica.

La Suprema Corte ha, a tal proposito, ritenuto **la legittimità** del “*diniogo di accesso logicamente consequenziale alle evidenziate previsioni di legge e alle finalità con esse perseguite, nonché le ragioni di **tutela della salute e dell'igiene pubblica** che ne hanno giustificato l'emissione, in quanto oggettivamente funzionale agli scopi di **prevenzione del rischio epidemiologico che connota tutta la disciplina vaccinale**, con particolare riguardo alle comunità scolastiche”.*

Il GIP sottolineava però come l'inosservanza dell'obbligo vaccinale costituisse Un **illecito amministrativo** e non penale.



COVID-19 and idiopathic nephrotic syndrome in children: systematic review of the literature and recommendations from a highly affected area

William Morello¹ · Federica Alessandra Vianello¹ · Emanuele Proverbio¹ · Licia Peruzzi² · Andrea Pasini³ · Giovanni Montini^{1,4}

**COVID SCUOLA
SNI**



COVID-19 and idiopathic nephrotic syndrome in children: systematic review of the literature and recommendations from a highly affected area

William Morello¹ · Federica Alessandra Vianello¹ · Emanuele Proverbio¹ · Licia Peruzzi² · Andrea Pasini³ · Giovanni Montini^{1,4}

patients have a higher risk of developing persistent SARS-CoV-2 infections [31, 32]. This may create either more path-

COVID SCUOLA SNI

, which
cations.
not only
ice per-
its [33].
eatment
response

in a heavily immunosuppressed cohort of patients has been reported and a three dose schedule has been proposed to increase vaccine immunogenicity in this population [34].

Infections are one of the most common complications in children with INS and patients are recommended to follow the schedule of the healthy population for inactive vaccines [35]. However, live vaccines are generally contraindicated under immunosuppressive treatment [36].

Due to the paucity of data, there is no strong evidence on SARS-CoV-2 vaccination in children with INS, therefore the following conclusions are based on the panel's expert opinion. While SARS-Cov-2 infection shows a mild disease course in pediatric patients with INS on immunosuppressive drugs [16], with an incidence and severity of the disease comparable to that of the general pediatric population [5, 6,

Management of immunosuppression during the pandemic

- I) We suggest continuing the ongoing chronic IS therapy in patients with INS, regardless of the pandemic situation, while patients and parents should be taught to report to their doctors any SARS-CoV-2 infection or related symptoms.
- II) Immunosuppressive therapy should be initiated or intensified with no COVID-related concerns, if required for the management of INS.

Restrictions

- III) We recommend that children affected by INS do not require more stringent protection measures compared to healthy peers, during the pandemic.

SARS-Cov-2 infection in children with INS

- IV) We suggest to adopt the management protocol of healthy children, in the event of a SARS-CoV-2 infection in INS children in remission and treatment free. There is no need for pre-emptive hospitalization.



Le domande dei genitori sul tema **SCUOLA**

- ✓ *Si devono avvisare gli insegnanti della malattia del proprio figlio?*
- ✓ *Si può frequentare la scuola in corso di terapia steroidea ?*
- ✓ *Anche i severi immunodepressi possono andare a scuola? Con quali precauzioni?*
- ✓ *Cosa fare se a scuola ci sono bambini malati?*
- ✓ *Cosa fare se nella scuola primaria ci sono bambini non vaccinati ?*
- ✓ *Immunosoppressori e steroidi possono causare disturbi comportamentali e deficit di concentrazione a scuola ?*



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



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.

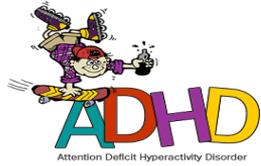
Se la dose è bassa, il rischio di effetti collaterali è basso, in particolare se la dose è assunta a giorni alterni

✓ **Cambiamento di umore:** gli steroidi possono modificarlo, specialmente in corso di terapia steroidea >30 mg/die. Alcuni soggetti possono sentirsi depressi, altri “su di giri”, oppure avere umore altalenante. Possono comparire irritabilità ed ansia.

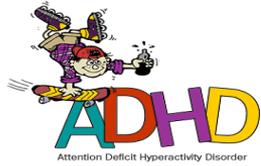


✓ **Insonnia**

Disturbo da deficit di Attenzione / Iperattività (ADHD)



Disturbo da deficit di Attenzione / Iperattività (ADHD)



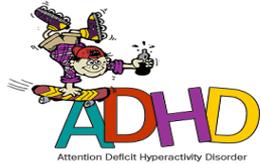
Brief Communication

Saudi J Kidney Dis Transpl 2015

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

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

Disturbo da deficit di Attenzione / Iperattività (ADHD)



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, Mozghan Dahmardnezhad⁴,
Mahdyieh Naziri³

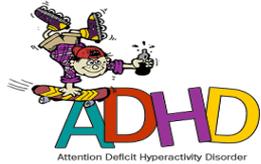
Table 1. Frequency (percentage) of the kind of ADHD based on the group.

	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.



Disturbo da deficit di Attenzione / Iperattività (ADHD)



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, Mozghan Dahmardnezhad⁴,
Mahdyieh Naziri³

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

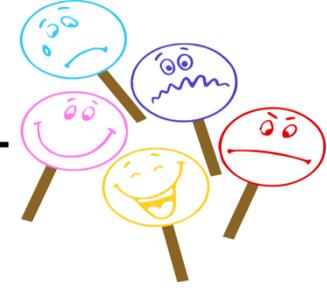
	ADHD inattentive	ADHD hyperactive-impulsive	ADHD mixed
Case group	5 (21.7)	8 (34.8%)	10 (43.5%)
Control group	4 (21%)	7 (36.8%)	8 (42.2%)
Total	9 (21.4%)	15 (35.7%)	18 (42.9%)

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**.

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

NDT
Nephrology Dialysis Transplantation

Nephrol Dial Transplant (2010)

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

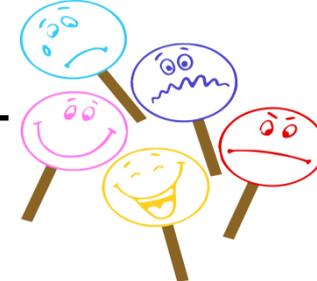
Thomas J. Neuhaus¹, Valerie Langlois^{2,3} and Christoph Licht

Clinical Study

Assessment of Behavior Abnormalities of Corticosteroids in Children with Nephrotic Syndrome

ISRN Psychiatry (2013)

A) Cambiamenti dell'umore



Clinical Study

Assessment of Behavior Abnormalities of Corticosteroids in Children with Nephrotic Syndrome

Psychiatry, 2013

Tempo 0

1

3

5

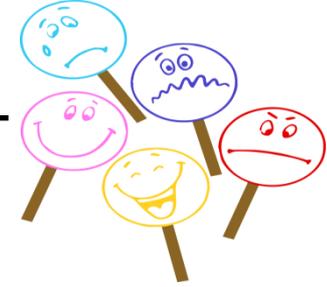
7 settimane

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

	At baseline Doses of prednisolone (≤ 0.5 mg/kg/AD)		At 1st week Doses of prednisolone (2.0 mg/kg/D)		At 3rd week Doses of prednisolone (2.0 mg/kg/D)		Scores grading at 5th week				Scores grading at 7th week			
	No	%	No	%	No	%	Doses of prednisolone (< 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisolone (≥ 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisolone (< 1.5 mg/kg/AD)		Doses of prednisolone (≥ 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**

A) Cambiamenti dell'umore



Clinical Study

Assessment of Behavior Abnormalities of Corticosteroids in Children with Nephrotic Syndrome

Psychiatry, 2013

Tempo 0

1

3

5

7 settimane

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**

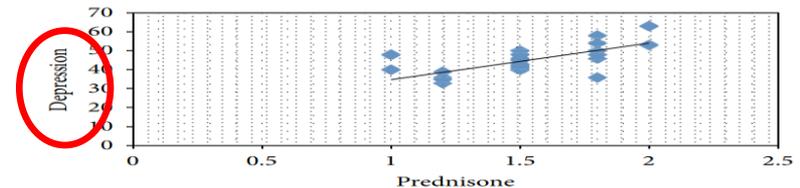
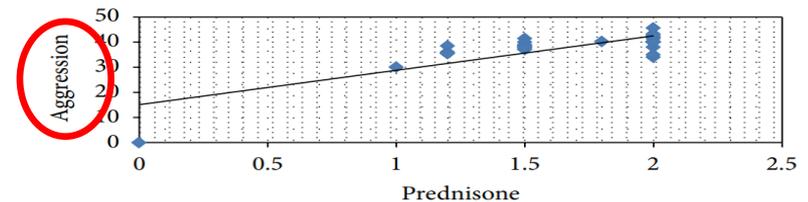
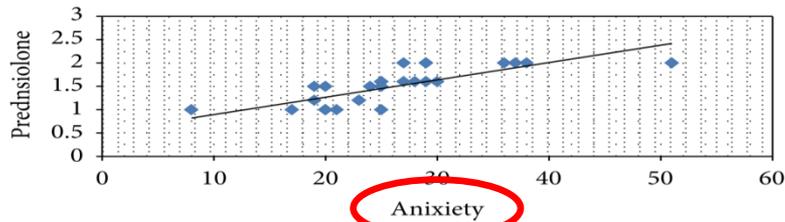


FIGURE 1: Statistical correlation of mean values of anxiety scores among cases and prednisone doses mean during seven weeks of follow-up.

The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study

Pediatr Nephrol 2015

The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study

Pediatr Nephrol. 2015

Studio PROMIS: Misura della qualità della vita (HRQOL) legata allo stato di salute.

Studio prospettico: 127 ragazzi (età 8–17 anni) da 14 centri

The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study

Pediatr Nephrol. 2015

Studio PROMIS: Misura della qualità della vita (HRQOL) legata allo stato di salute.

Studio prospettico: 127 ragazzi (età 8–17 anni) da 14 centri

I punteggi PROMIS peggiori erano correlati alla sfera della:

❑ *relazione con i coetanei* ($p=0.01$)

I punteggi PedsQL peggiori erano correlati a:

❑ *attività sociali* ($p < 0.01$)

❑ *attività scolastica* ($p = 0.03$)

The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study

Pediatr Nephrol. 2015

Studio PROMIS: Misura della qualità della vita (HRQOL) legata allo stato di salute.

Studio prospettico: **127 ragazzi (età 8–17 anni)** da 14 centri

I punteggi PROMIS peggiori erano correlati alla sfera della:

relazione con i coetanei ($p=0.01$)

I punteggi PedsQL peggiori erano correlati a:

attività sociali ($p < 0.01$)

attività scolastica ($p = 0.03$)

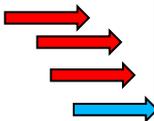
I punteggi correlavano in maniera significativa con la durata della malattia

Assessment of Quality of Life in Children with Nephrotic Syndrome

Table 3. PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale Quality of Life scores in cases and controls.

Domains	Cases		Controls		P
	n	Median (interquartile range)	n	Median (interquartile range)	
Physical	50	71.87 (58.59–75)	50	62.5 (58.59–68.75)	0.004*
Emotional	50	65 (55–65)	50	60 (55–65)	0.029*
Social	50	70 (63.75–75)	50	65 (60–70)	0.010*
School	40	62.5 (56.25–65)	49	65 (52.5–65)	0.745
Total	40	65 (59.02–68.75)	49	62.19 (58.05–65.78)	0.012*

*P value significant (<0.05).



Assessment of Quality of Life in Children with Nephrotic Syndrome

Table 3. PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale Quality of Life scores in cases and controls.

Domains	Cases		Controls		P
	n	Median (interquartile range)	n	Median (interquartile range)	
Physical	50	71.87 (58.59–75)	50	62.5 (58.59–68.75)	0.004*
Emotional	50	65 (55–65)	50	60 (55–65)	0.029*
Social	50	70 (63.75–75)	50	65 (60–70)	0.010*
School	40	62.5 (56.25–65)	49	65 (52.5–65)	0.745
Total	40	65 (59.02–68.75)	49	62.19 (58.05–65.78)	0.012*

*P value significant (<0.05).

Table 4. Comparison of PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale quality of life in different clinical phenotypes of nephrotic syndrome.

Parameters	Type of nephrotic syndrome			P
	Steroid dependent and frequently relapsing (n=24)	Steroid resistant (n=10)	Infrequently relapsing and first episode (n=16)	
Physical scores*	68.75 (56.25–75)	71.88 (65.63–75)	71.88 (65.63–75)	0.715
Emotional scores*	62.5 (51.25–70)	60 (60–71.25)	62.5 (56.25–65)	0.290
Social scores*	70 (65–75)	72.5 (63.75–75)	70 (60–75)	0.662
School scores*	60 (58.75–65)	65 (60–65)	60 (55–65)	0.529

*Values depicted as median (interquartile range).

NS

Impact of steroids and steroid-sparing agents on quality of life in children with nephrotic syndrome

Shawn Khullar^{1,2} · Tonny Banh¹ · Jovanka Vasilevska-Ristovska¹ · Rahul Chanchlani^{3,4} · Josefina Brooke⁵ · Christoph P. B. Licht^{5,6,7} · Michele Reddon⁵ · Seetha Radhakrishnan^{5,6} · Monica Piekut⁵ · Valerie Langlois^{5,6} · Kim Aitken-Menezes⁵ · Rachel J. Pearl^{5,6,8} · Diane Hebert^{5,6} · Damien Noone^{5,6} · Rulan S. Parekh^{1,5,6,9,10}

Legend

- △ Steroids Only
- Steroid Sparing Agent(s) Only
- ◇ Steroids & Steroid Sparing Agents

Impact of steroids and steroid-sparing agents on quality of life in children with nephrotic syndrome

Shawn Khullar^{1,2} · Tonny Banh¹ · Jovanka Vasilevska-Ristovska¹ · Rahul Chanchlani^{3,4} · Josefina Brooke⁵ · Christoph P. B. Licht^{5,6,7} · Michele Reddon⁵ · Seetha Radhakrishnan^{5,6} · Monica Piekut⁵ · Valerie Langlois^{5,6} · Kim Aitken-Menezes⁵ · Rachel J. Pearl^{5,6,8} · Diane Hebert^{5,6} · Damien Noone^{5,6} · Rulan S. Parekh^{1,5,6,9,10}

Legend

- △ Steroids Only
- Steroid Sparing Agent(s) Only
- ◇ Steroids & Steroid Sparing Agents

attività scolastiche

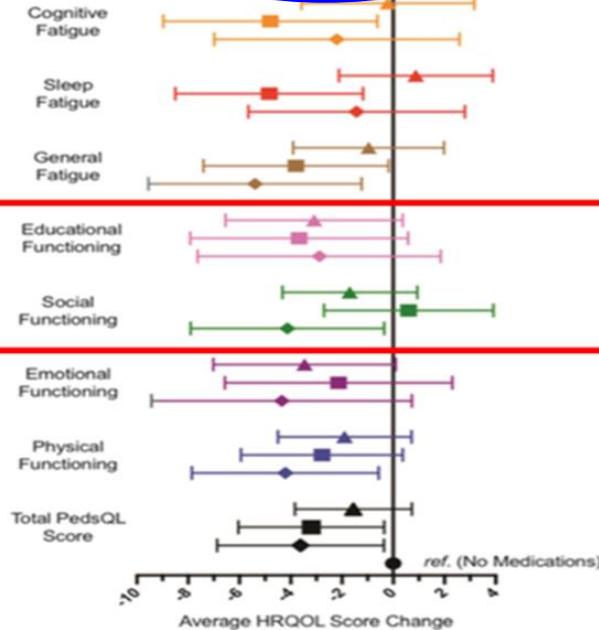
attività sociali



Pediatr Nephrol (2021) 36:93–102

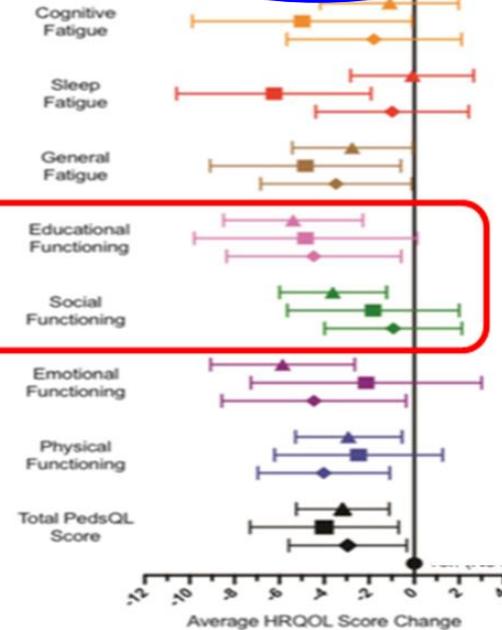
a

Six - Month



b

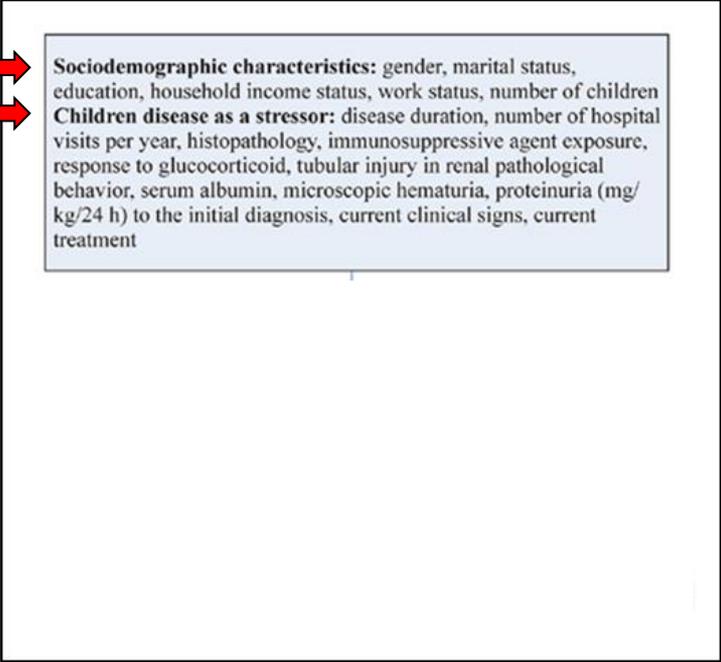
Twelve - Month



Depression in children with nephrotic syndrome related to stress, quality of life, and depression

World Journal of Pediatrics (2023)

Hui-Mei Huang¹ · Wei He² · Xue-Yun Gao³ · Hong-Li Sun² · Ying Bao¹



Sociodemographic characteristics: gender, marital status, education, household income status, work status, number of children
Children disease as a stressor: disease duration, number of hospital visits per year, histopathology, immunosuppressive agent exposure, response to glucocorticoid, tubular injury in renal pathological behavior, serum albumin, microscopic hematuria, proteinuria (mg/kg/24 h) to the initial diagnosis, current clinical signs, current treatment

Depression in children with nephrotic syndrome related to stress, quality of life, and depression

Hui-Mei Huang¹ · Wei He² · Xue-Yun Gao³ · Hong-Li Sun² · Ying Bao¹

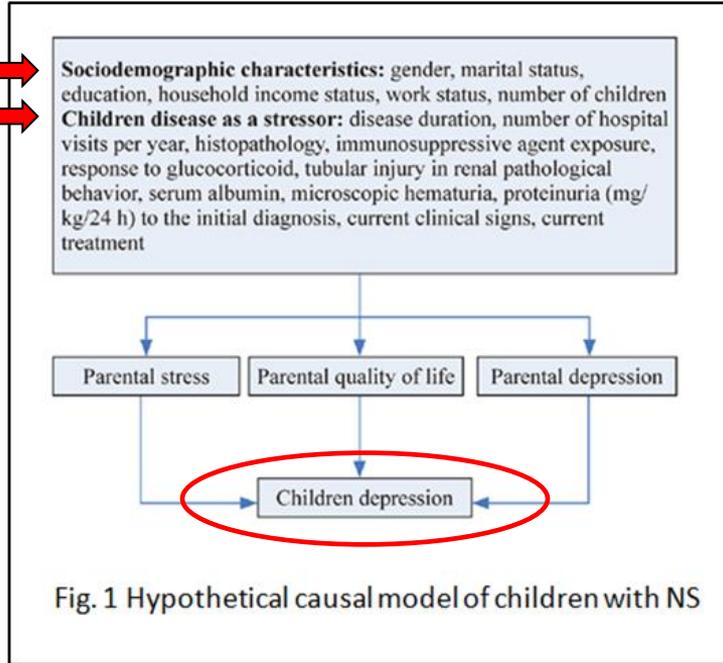
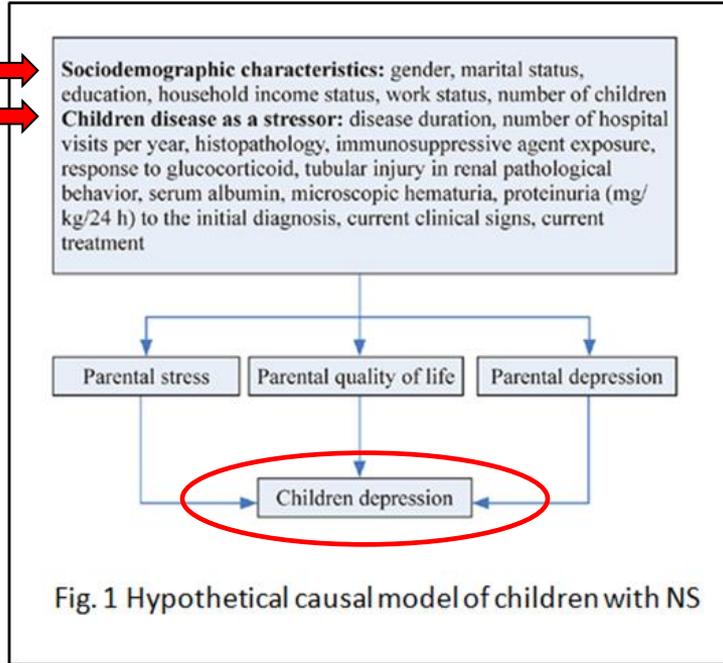


Fig. 1 Hypothetical causal model of children with NS

Depression in children with nephrotic syndrome related to stress, quality of life, and depression

Hui-Mei Huang¹ · Wei He² · Xue-Yun Gao³ · Hong-Li Sun² · Ying Bao¹



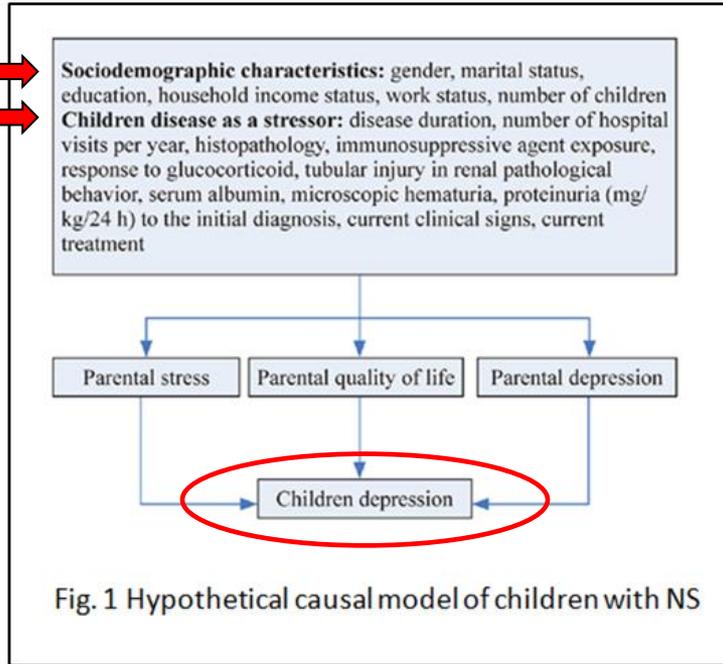
Sintomi depressivi: molto comuni nei bambini con SN e nei loro genitori

Depressione: comorbidità del bambino con sindrome nefrosica ma **presente** anche nei genitori.

Eccessivo carico familiare: anche economico e modifiche delle dinamiche familiari → **stress** e **impatto** sulla qualità di vita.

Depression in children with nephrotic syndrome related to stress, quality of life, and depression

Hui-Mei Huang¹ · Wei He² · Xue-Yun Gao³ · Hong-Li Sun² · Ying Bao¹



Sintomi depressivi: molto comuni nei bambini con SN e nei loro genitori

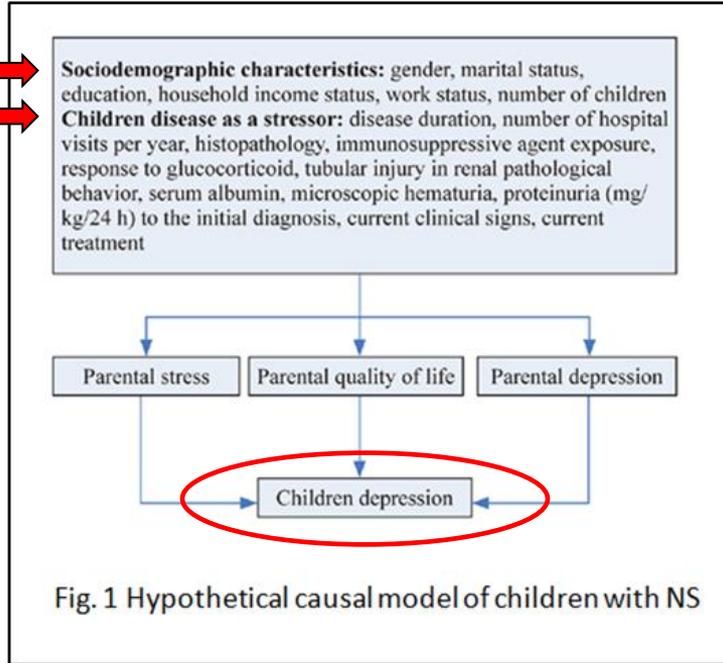
Depressione: comorbidità del bambino con sindrome nefrosica ma **presente** anche nei genitori.

Eccessivo carico familiare: anche economico e modifiche delle dinamiche familiari → **stress** e **impatto** sulla qualità di vita.

La depressione materna può alterare la psicopatologia del bambino modificandone la risposta allo stress.

Depression in children with nephrotic syndrome related to stress, quality of life, and depression

Hui-Mei Huang¹ · Wei He² · Xue-Yun Gao³ · Hong-Li Sun² · Ying Bao¹



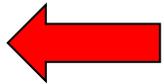
Sintomi depressivi: molto comuni nei bambini con SN e nei loro genitori

Depressione: comorbidità del bambino con sindrome nefrosica ma **presente** anche nei genitori.

Eccessivo carico familiare: anche economico e modifiche delle dinamiche familiari → **stress** e **impatto** sulla qualità di vita.

La depressione materna può alterare la psicopatologia del bambino modificandone la risposta allo stress.

Il benessere anche mentale della famiglia deve far parte dei **management del bambino** con SN



A) Cambiamenti dell'umore



Conclusioni:

- ❑ La comparsa di **alterazioni comportamentali significative** può essere presente **già dopo 4 settimane di terapia steroidea**; per questo motivo si consiglia di prendere in considerazione gli effetti neuropsicologici quando si definisce la durata dei protocolli terapeutici.

A) Cambiamenti dell'umore



Conclusioni:

- ❑ La comparsa di **alterazioni comportamentali significative** può essere presente **già dopo 4 settimane di terapia steroidea**; per questo motivo si consiglia di prendere in considerazione gli effetti neuropsicologici quando si definisce la durata dei protocolli terapeutici.
- ❑ Una **stretta interazione con la famiglia** ed un **appropriato counselling** dovrebbero fare parte del management di questa malattia.

A) Cambiamenti dell'umore



Conclusioni:

- ❑ La comparsa di **alterazioni comportamentali significative** può essere presente **già dopo 4 settimane di terapia steroidea**; per questo motivo si consiglia di prendere in considerazione gli effetti neuropsicologici quando si definisce la durata dei 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 un'eventuale sensibilizzazione legata a multipli cicli di steroidi

A) Cambiamenti dell'umore



Conclusioni:

- ❑ La comparsa di **alterazioni comportamentali significative** può essere presente **già dopo 4 settimane di terapia steroidea**; per questo motivo si consiglia di prendere in considerazione gli effetti neuropsicologici quando si definisce la durata dei 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 un'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.



Scuola e SNI

**Se la montagna non andrà da
Maometto, Maometto andrà alla
montagna.**

Francesco Bacone

Istruzione domiciliare e Scuola in Ospedale



*Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della
Ricerca*

Dipartimento per il Sistema educativo di Istruzione e di
Formazione

Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione

Istruzione domiciliare e Scuola in Ospedale

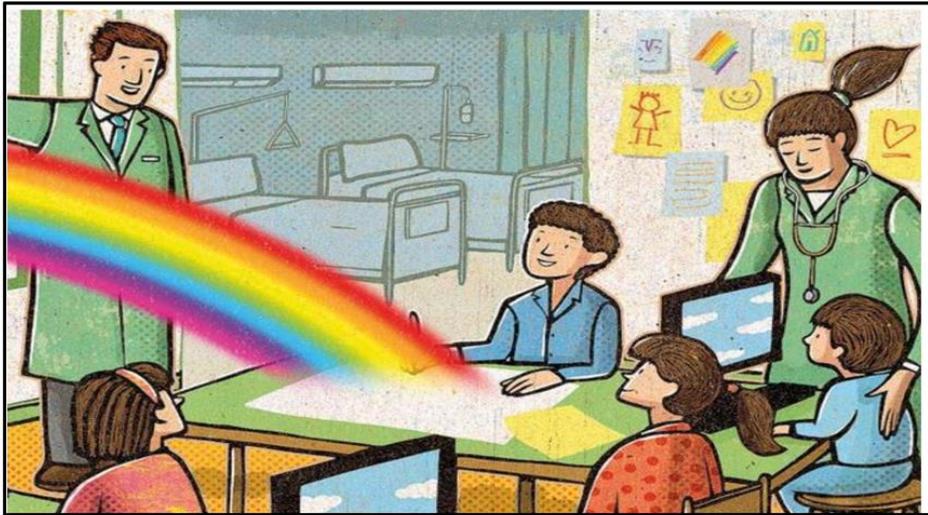
- **Parte integrante del programma terapeutico**
- Scuole di ogni ordine e grado
- Sul territorio nazionale (2020):
211 sezioni ospedaliere; 915 docenti



*Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della
Ricerca*

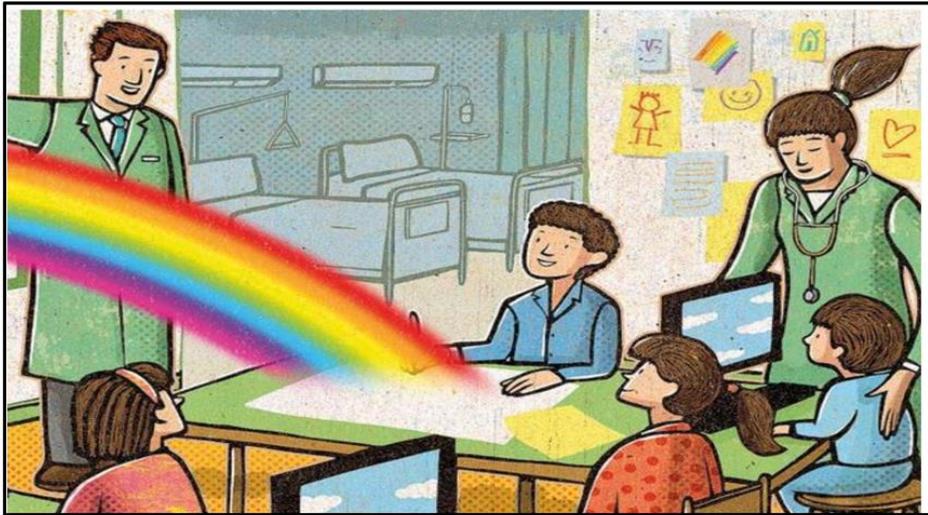
Dipartimento per il Sistema educativo di Istruzione e di
Formazione

Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione



Istruzione domiciliare e Scuola in Ospedale

- **Parte integrante del programma terapeutico**
- Scuole di ogni ordine e grado
- Sul territorio nazionale (2020):
211 sezioni ospedaliere; 915 docenti



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della
Ricerca

Dipartimento per il Sistema educativo di Istruzione e di
Formazione

Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione

“Pertanto, nel caso di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, i quali, a causa di gravi patologie, siano sottoposti a **terapie domiciliari o in regime di day hospital** che impediscono la frequenza regolare della scuola per un periodo non inferiore ai **30 giorni (anche non continuativi)**, le istituzioni scolastiche, su richiesta della famiglia supportata da certificazione medica rilasciata dal medico ospedaliero o comunque dai servizi sanitari nazionali, attivano progetti di istruzione domiciliare. Il progetto è elaborato dal consiglio di classe e approvato dagli organi collegiali competenti”.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliera - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Con la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna



Ministero dell'Istruzione e del Merito
Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna

ANDARE A SCUOLA IN OSPEDALE



Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna – IRCCS
Pediatria - Padiglione 13

Scuole dell'Infanzia, Primaria, Secondaria di I grado
Istituto Comprensivo Statale n.6 Bologna

Scuola Secondaria di II grado e Scuola Polo Regionale
per l'Istruzione ospedaliera e domiciliare I.I.S. "B. Scappi"
Castel S. Pietro Terme (BO)

La Scuola in Ospedale – la nostra realtà

Con la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna



Ministero dell'Istruzione e del Merito
Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna

ANDARE A SCUOLA IN OSPEDALE



Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna – IRCCS
Pediatria - Padiglione 13

Scuole dell'Infanzia, Primaria, Secondaria di I grado
Istituto Comprensivo Statale n.6 Bologna

Scuola Secondaria di II grado e Scuola Polo Regionale
per l'Istruzione ospedaliera e domiciliare I.I.S. "B. Scappi"
Castel S. Pietro Terme (BO)

La Scuola in Ospedale – la nostra realtà

PERCHÉ LA SCUOLA IN OSPEDALE?

- Per creare un ponte tra il reparto che ti accoglie e la vita di tutti i giorni
- Per mantenere i legami con i compagni e gli insegnanti della tua classe
- Per continuare ad apprendere, mantenersi in allenamento e tornare a scuola con serenità



La Scuola in Ospedale – la nostra realtà

COME SI ACCEDE ALLA SCUOLA?

Ogni giorno i docenti ti invitano a partecipare alle attività partendo:

- dalle tue esigenze di ricovero e cura
- dalle tue necessità di recupero
- dall'ascolto dei tuoi interessi
- dai programmi forniti dalla tua scuola

QUALI SCUOLE POSSO TROVARE?

UNA SCUOLA PER OGNI ETÀ

- Scuola dell'Infanzia: per colorare il tempo in ospedale
- Scuola Primaria: per mantenere viva la voglia d'imparare
- Scuola Secondaria I e II grado: per non perdere il filo del discorso

DOVE?

- All'interno dei reparti specialistici del Padiglione 13, nella tua stanza, nelle aule didattiche, nella sala giochi, nella biblioteca, ecc...
- Su richiesta anche in altri padiglioni dell'ospedale

QUANDO?

Tutti i giorni, dal lunedì al venerdì

CHE COSA SI FA?

SCUOLA DELL'INFANZIA

Si impara giocando e si fanno i primi passi verso la scuola primaria

SCUOLA PRIMARIA

Si alternano letture animate, ripasso, compiti, esercitazioni, preparazione a verifiche, progetti, laboratori di arte, musica, storia...

SCUOLA MEDIA

Si studiano le seguenti materie:

Lettere
Matematica e Scienze
Lingua inglese

SCUOLA SUPERIORE

Ci saranno insegnanti di:

Lettere
Matematica
Scienze
Inglese e Francese

Quando possibile, anche le tue discipline di indirizzo



*Grazie
sono pronto per le domande !!*

