

THOMAS EN HET NEFROTISCH SYNDROOM



nierpatiënten
vereniging
nederland



NIERSTICHTING

Colofon:

Tekeningen: Annabel Bolck

Met bijdragen van: Fieke van Hest (10 jaar)

Opmaak: Floor Leemans, BeeldinZicht



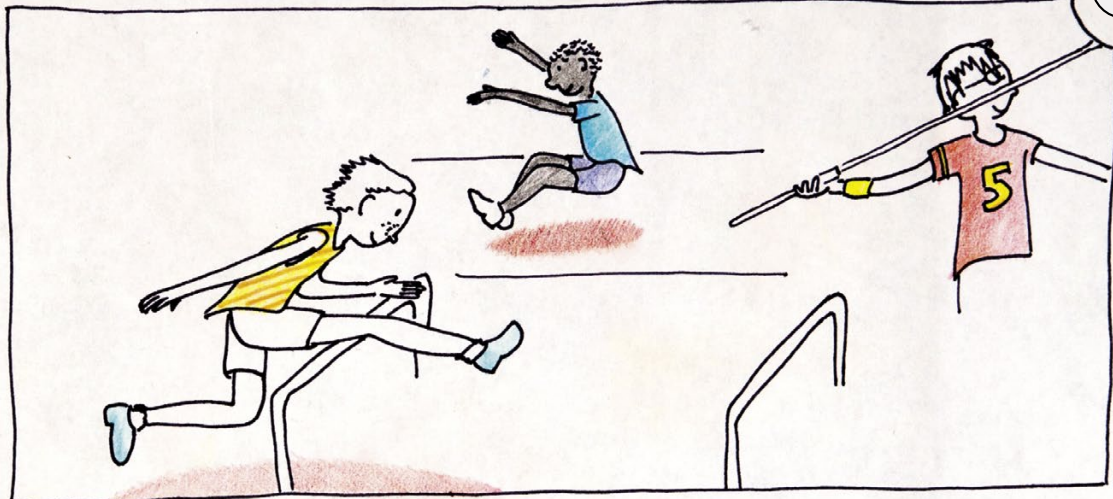
Met dank aan:

De ouders en hun kinderen met nefrotisch syndroom die als ervaringsdeskundigen hebben meegewerkt, kinderarts- nefroloog Dr. E. M. Dorresteyn.

Met speciale dank aan Jeugdslagwerkgroep & Slagwerkgroep EMM uit Heijen. Ze maakten met de opbrengsten van een benefietconcert ten bate van mensen met het nefrotisch syndroom deze uitgave mogelijk. Famke Coenen heeft het nefrotisch syndroom en vormde de inspiratie voor EMM om met de inzameling voor het nefrotisch syndroom aan de slag te gaan.



Thomas en Famke



DIT ZIJN THOMAS EN ZIJN VRIENDEN.



WIE VAN DE DRIE IS THOMAS?

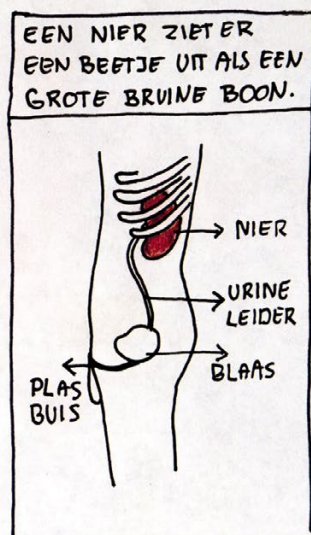
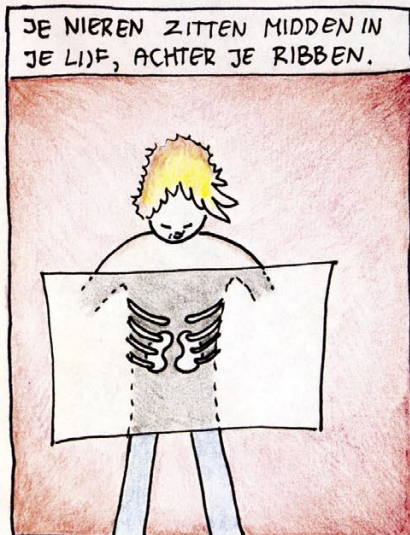


THOMAS HIER HEEFT EEN NIERZIEKTE: HET NEFROTISCH SYNDROOM. MAAR MEESTAL ZIE JE DAT NIET AAN HEM.

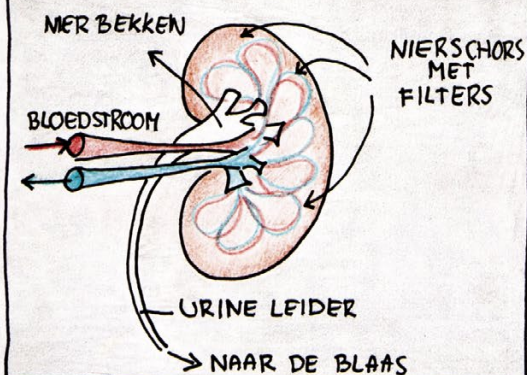


NEFROTISCH
SYNDROOM

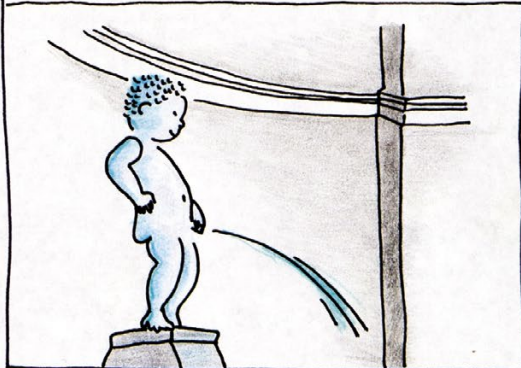
DIT WORDT HIER SOMS AFGEKORT ALS NS



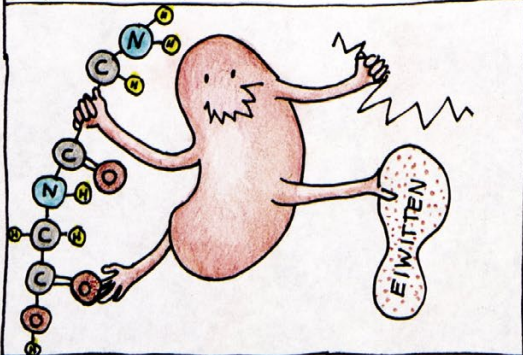
JE HEBT TWEE NIEREN. DEZE HEBBEN BEIDE EEN HILJOENFILTERS (OF NEFRONEN).



MET DEZE FILTERS HALEN DE NIEREN AFVAL UIT DE BLOED. DIT GAAT NAAR DE BLAAS EN DAT PLAS JE UIT.



ALS DE FILTERS LEK ZIJN, LATEN ZE OOK STOFFEN UIT DE BLOED GAAN DIE JE NODIG HEBT OM GEZOND TE BLIJVEN EN TE GROEIEN.



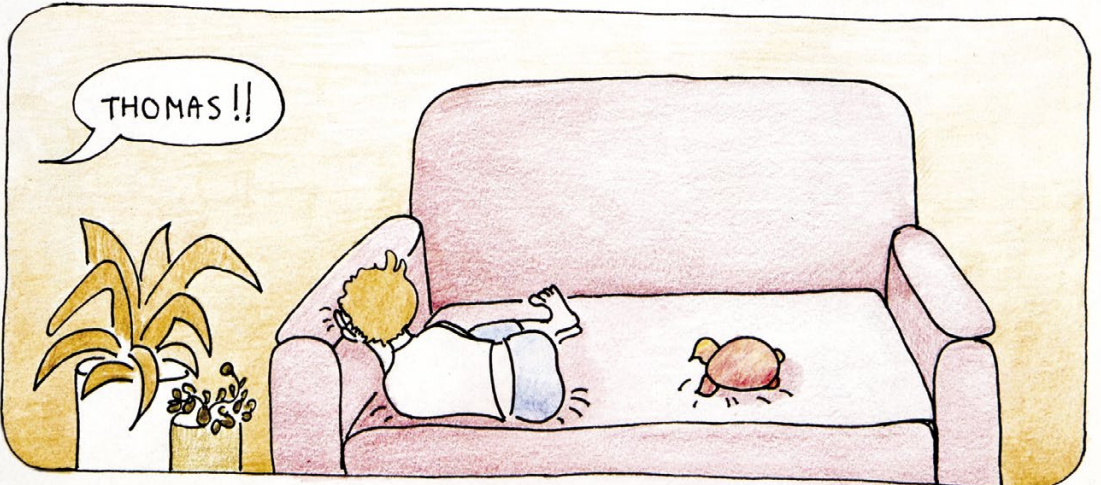
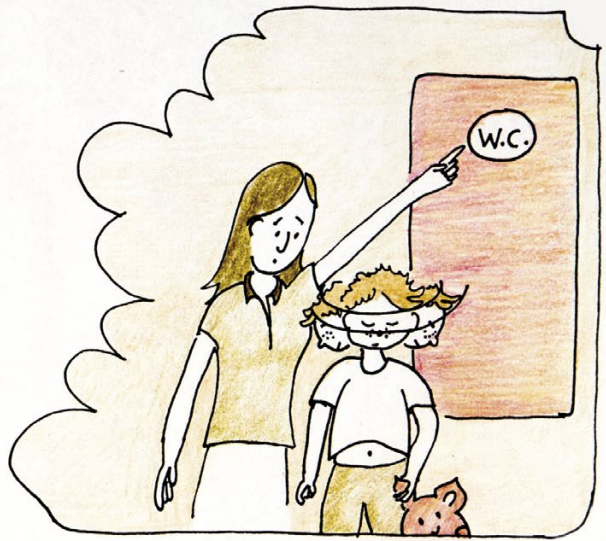
DAN KUN JE ZIEK WORDEN. THOMAS ZAL DAT STRAKS UITLEGGEN ALS HIJ ZICH BETER VOELT.

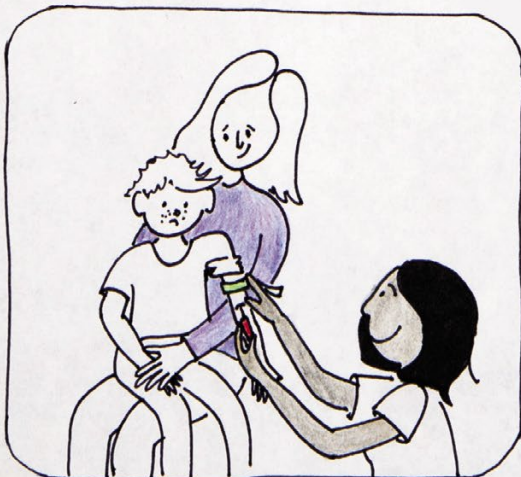
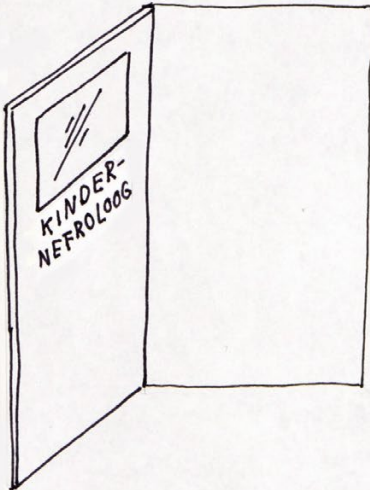
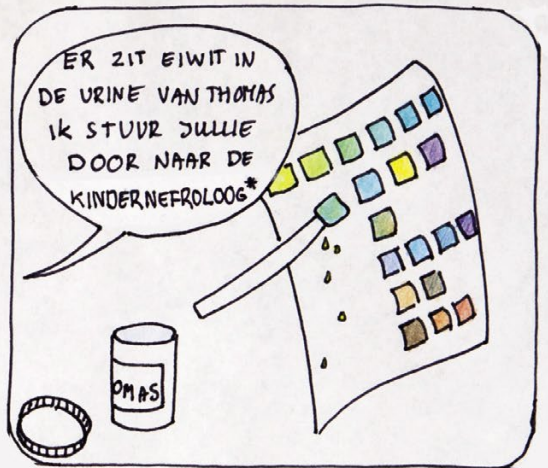


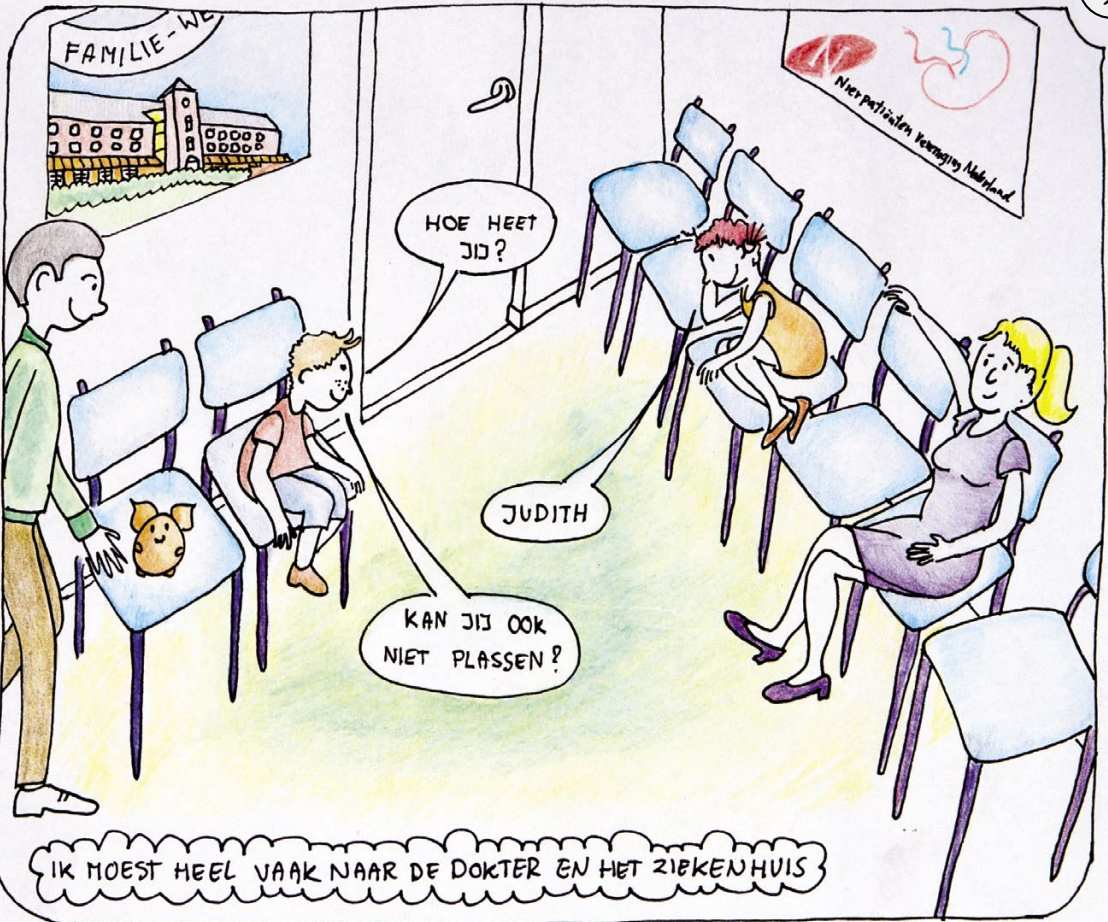
THOMAS IS VERDER EEN GEWONE JONGEN. HIJ ZIT IN GROEP 5 EN MOET VOLGENDE WEEK EEN SPREEKBEURT HOUDEN.











IK MOEST HEEL VAAK NAAR DE DOKTER EN HET ZIEKENHUIS

MAAR IK DEED OOK LEUKE DINGEN.

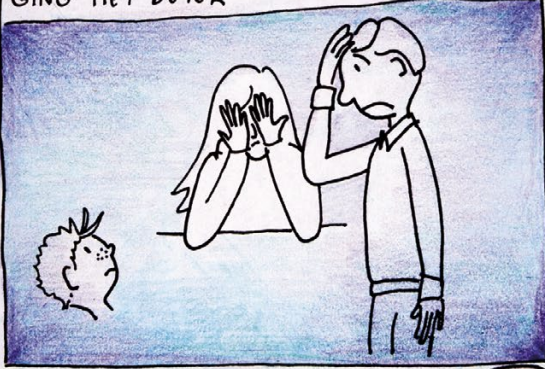


DAT VOND IK TENMINSTE ...



PAPA EN MAMA VONDEN DAT WE IN EEN ACHTBAAN TERECHT WAREN GEKOMEN. EN DAAR HOUDEN ZE HELEMAAL NIET VAN. ZE WAREN BANG, BOOS, EVEN BLIJ EN DAN WEEER VERDRIETIG.

SOMS VOELDEN WE ONS NAAR, EN SOMS GING HET BETER



DE DOKTER ZEGT
DAT HET BIJ DE
MEESTE KINDEREN
GOED KOHT.

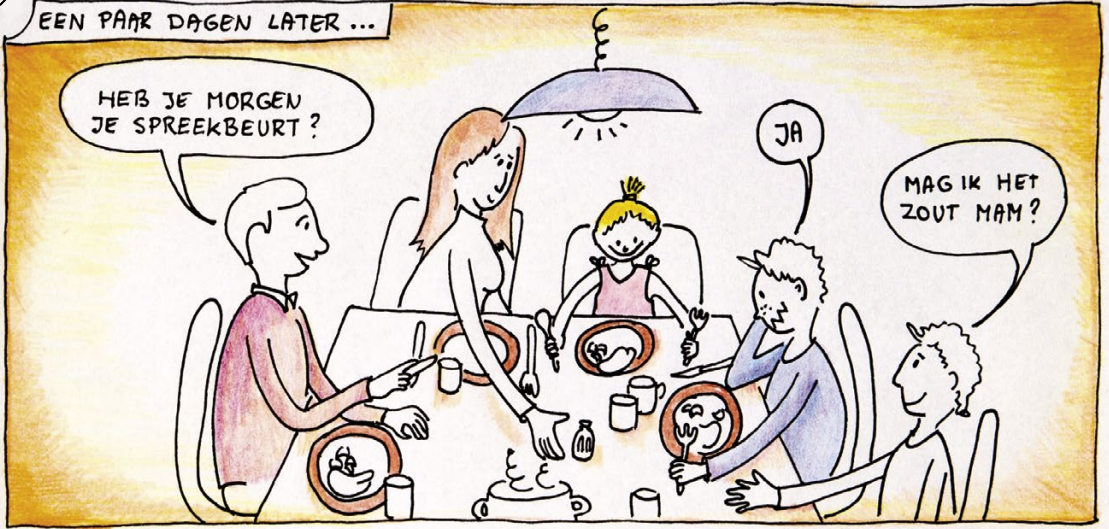




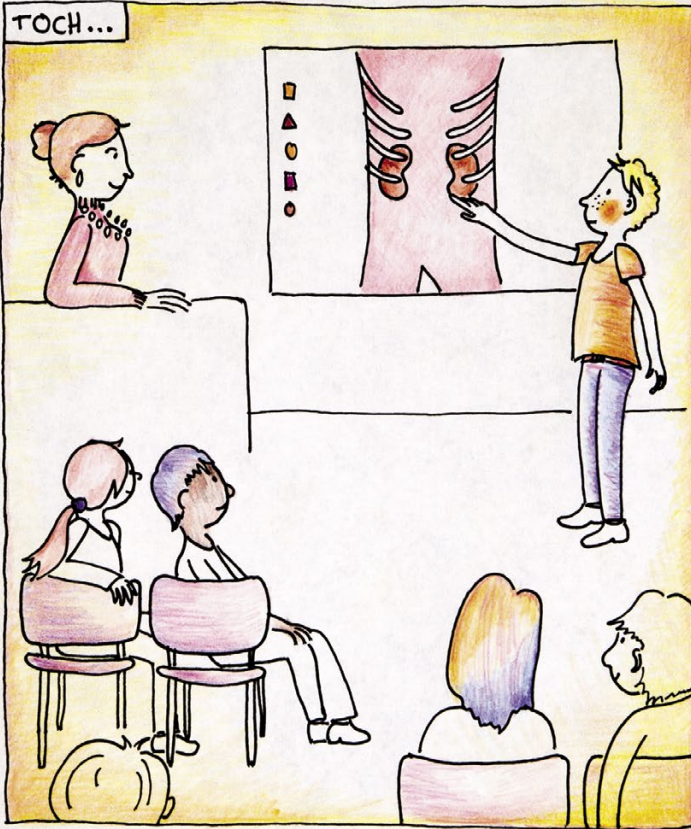
EEN PAAR DAGEN LATER ...

HEB JE MORGEN
JE SPREEKBEURT?

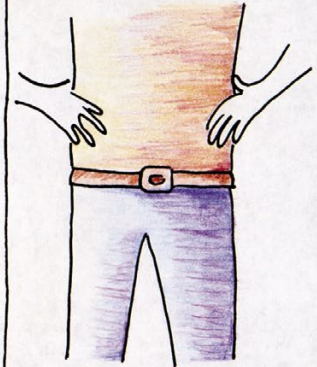
JA

MAG IK HET
ZOUT MAM?VORIGE WEEK WAS JE
DIPSTICK GOED. DUS MORGEN
JE SPREEKBEURT EN JE
LAATSTE PIL PREDNISONNOU, SUCCES MORGEN.
NIET STOTTEREN OF
ROOD WORDEN ... HA, HAIK WIL NIET OVER NS
VERTELLEN!! STRAKS WIL
NIEMAND MEER MET MIJ
SPELEN.

TOCH...



JE NIEREN
ZITTEN IN JE
BUIK.
BIJ JE DUIMEN ALS
JE JE HANDEN IN
JE ZIJ ZET.



VEEL WAT JE EET...

... EN DRINKT HEB JE
NODIG OM TE LEVEN.

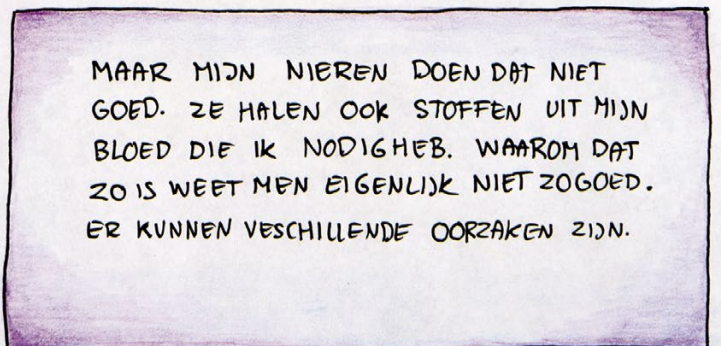
MAAR NIET ALLES. DAT
KOMT WEER NAAR
BUITEN ALS POEP
OF PLAS.



JE NIEREN HALEN DUS
WAT JE VEEL DRINKT
EN AFVALSTOFFEN
UIT JE BLOED.



MAAR MIJN NIEREN DOEN DAT NIET
GOED. ZE HALEN OOK STOFFEN UIT MIJN
BLOED DIE IK NODIG HEB. WAAROM DAT
ZO IS WEEET MEN EIGENLIJK NIET ZOGOED.
ER KUNNEN VERSCHILLENDE OORZAKEN ZIJN.



HET IS HEEL ZELDZAAM.
MAAR 1 OP DE 6000
KINDEREN HEEFT HET.

EN MEER JONGENS
DAN MEISJES.

EN IK BEN
ER EEN VAN.



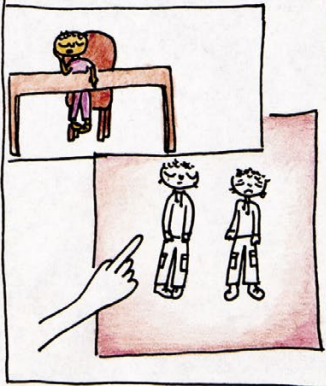
IK KAN ER
HEEL ERG ZIEK VAN
WORDEN. DAN MOET
IK PILLEN SLIKKEN.



EN HEEL WEINIG
ZOUT ETEN.



DAN VOEL IK ME
MOE EN ROT.



EN HEB IK EEN
HEEL BOL GEZICHT.



DAN KAN IK HEEL
BOOS WORDEN, MAAR
DAT KAN OOK DOOR DE
PILLEN KOMEN.



SOMS MOET
IK NAAR HET
ZIEKENHUIS.



DAAR DOEN ZE DAN
HEEL VEEL TESTEN.





EEN PAAR MAANDEN LATER ...

WAT GA JE DOEN IN DE HERFSTVAKANTIE?

NAAR EEN NWW FAMILIE-WEEKEND.



WATER?

DAT HELPT NIET.



IK BEL DE KINDER-NEFROLOOG

HET IS AL DE ZESDE KEER DAT JE TERUGKOMT

JE HEBT VEEL RECIDIEVEN EN JE BLOEDDRUK IS TE HOOG.

WE GAAN EEN BIOPT DOEN.

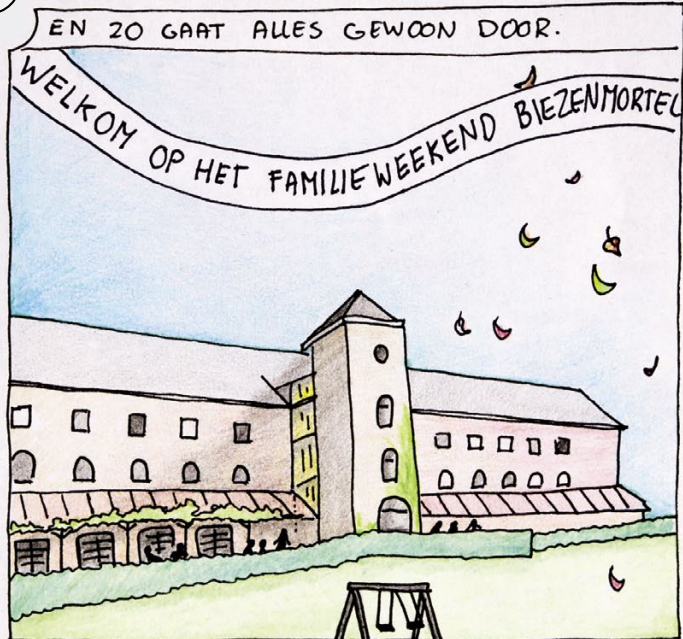
BIJ EEN BIOPT WORDT ER EEN HAPJE UIT JE NIER GEHAALD.



JE WORDT DAN IN EEN SOORT SLAAP GEBRACHT (NARCOSE), ZODAT JE NIETS VOELT.

VOOR EEN BIOPT MOET JE NAAR EEN ACADEMISCH ZIEKENHUIS.

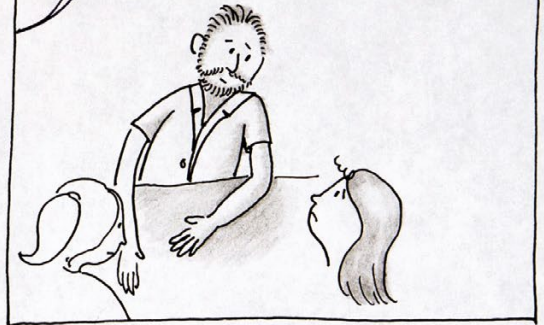




HET GAAT NU WEL EVEN GOED,
MAAR IK BEN PAS NOG IN HET
ZIEKENHUIS GEWEEST.



ZE HEBBEN ME UITGELEGD DAT IK HELAAS
DE TWEEDE VORM VAN HET NEFROTISCH
SYNDROOM HEB, FSGS*. MIJN NIEREN ZIJN
BESCHADIGD EN DIT GAAT NIET MEER OER.



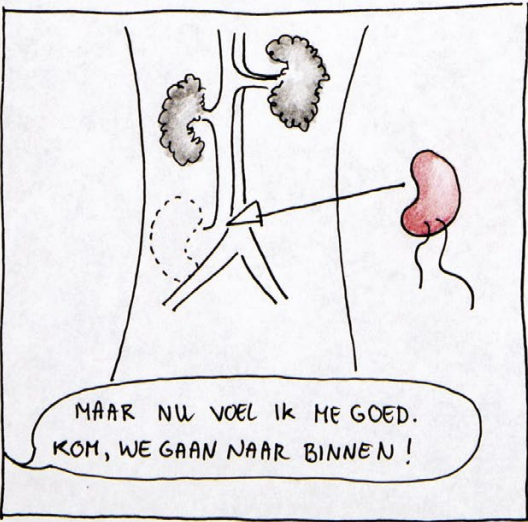
LATER KRIJG IK NIERDIALYSE ...



EN MISSCHIEN EEN NIERTRANSPLANTATIE.



MAAR NU VOEL IK ME GOED.
KOM, WE GAAN NAAR BINNEN!



... BLA, BLA... IK DENK DAT
WE MOGEN TERUGKIJKEN OP
EEN GESLAAGD WEEKEND ...
... GEZELIG ... VEEL GELEERD...



* FSGS = FOCAL SEGMENTALE GLOMERULO SCLEROSE



DAT WAS EEN
GEZELLIG
WEEKEND.

JA, VOLGEND
JAAR WEER.



Nefrotisch syndroom in het kort – informatie voor ouders

In Nederland krijgen ieder jaar zo'n 60 kinderen te maken met het nefrotisch syndroom. De meeste kinderen genezen helemaal. Maar er zijn ook kinderen die problemen blijven houden.

Een syndroom is een combinatie van bepaalde klachten en symptomen. Samen vormen ze een ziektebeeld. Dat is ook zo bij het nefrotisch syndroom.

Eiwitverlies door slechtwerkende nieren

Bij het nefrotisch syndroom werken de nierfilters niet goed meer. Daardoor lekken er eiwitten doorheen. Die komen in de urine terecht. Je kind verliest zo veel eiwit. Het gaat om enkele grammen eiwit per dag. Het lichaam kan dit eiwitverlies niet aanvullen. Je kind krijgt dan een tekort aan eiwit in het bloed.

Klachten

Bij nefrotisch syndroom is altijd sprake van eiwitten in de urine en te weinig eiwitten in het bloed. En er ontstaat altijd vochtophoping (oedeem). Dat gebeurt vaak rond de enkels en in de benen, en soms op andere plekken in het lichaam. Je kind gaat minder plassen en kan last krijgen van vermoeidheid, misselijkheid, verminderde eetlust en hoofdpijn.

Behandeling

De behandeling bestaat uit het medicijn prednisolon. Dit middel onderdrukt het afweersysteem. Prednisolon kan vervelende bijwerkingen hebben. Bijvoorbeeld dikker worden, eetbuien, stemmingswisselingen en hoge bloeddruk. Daarom zorgt de arts ervoor dat je kind zo min mogelijk van dit medicijn hoeft te gebruiken. Bij 9 van de 10 kinderen worden de klachten minder of verdwijnen ze helemaal.

Zeldzaam

Het nefrotisch syndroom is zeldzaam. Het komt voor bij 1 op de 6.000 kinderen in Nederland. En 2 keer zo vaak bij jongens als bij meisjes. De oorzaak is niet bekend. Waarschijnlijk gaat er iets mis met het afweersysteem.

Verloop bij kinderen

De klachten en de ernst van nefrotisch syndroom verschillen per kind. Bij de meeste kinderen slaat de behandeling goed aan en verdwijnen de klachten. Ze kunnen na een tijdje wel weer terugkomen. Bij de meeste kinderen verdwijnen de klachten helemaal als ze volwassen worden.

Meer informatie op nieren.nl

Op nieren.nl/nefrotisch-syndroom-bij-kinderen vind je uitgebreide uitleg over verschillende vormen van de ziekte, de symptomen, de behandeling, gevolgen voor het dagelijks leven en adviezen voor je kind en jou als ouder.

Nieren.nl

Op nieren.nl vind je alle informatie rond nierziekten en nierschade op één plek. Ook kun je op het platform ervaringen uitwisselen met andere nierpatiënten, naasten en nierdonoren. En je kunt er advies vragen aan deskundigen.

Nieren.nl is een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Samen werken zij aan een toekomst met zo min mogelijk nierziekten, waarin mensen met een nierziekte zoveel mogelijk het leven kunnen leiden dat zij zelf willen.

nieren.nl



Nierstichting

De Nierstichting werkt aan oplossingen om chronische nierschade vroeger op te sporen, en helpt mensen om hun nieren gezond te houden. Ook zet de Nierstichting zich in voor meer donornieren en succesvolle transplantaties. De Nierstichting stimuleert onderzoek en innovatie om nierziekten beter te behandelen en te genezen, en ontwikkelt de draagbare kunstnier. Daarnaast zet de Nierstichting zich in voor een betere kwaliteit van leven voor nierpatiënten.

nierstichting.nl



Nierpatiënten Vereniging Nederland

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is een actieve vereniging van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. De NVN biedt hun ondersteuning bij het leven met een nierziekte. Afgestemd op hun behoeften, belangen en op de manier die voor hen werkt. De NVN zet in op optimale kwaliteit van leven en zorg, via voorlichting, ondersteuning en uitwisseling, themabijeenkomsten en ledenraadpleging.

Het NVN Steun- en adviespunt (STAP) biedt steun bij de gevolgen van nierziekte op het gebied van scholing, werk en inkomen.

nvn.nl



Nierstichting

Postbus 2020
1400 DA Bussum
035 6978000
nierstichting.nl

Informatie over nieren en nierziekten:
infonierziekten@nierstichting.nl

Nierpatiënten vereniging Nederland

Postbus 284
1400 AG Bussum
035 6912128
nvn.nl

Steun- en adviespunt (STAP) 035 6937799
stap@nvn.nl

