



# UN GUIDE POUR LES PERSONNES DE MON ENTOURAGE

## MA VIE AVEC LA NÉPHROPATHIE À IGA

<http://www.mes-reins.ch>

J'ai une maladie rare appelée néphropathie à IgA (prononcée : « né-fro-pa-ti a i-jé-a »). Elle empêche mes reins de fonctionner aussi bien qu'ils le devraient. Parce qu'elle est invisible, ma maladie peut ne pas être évidente pour les autres, et cela peut être déroutant. Ce guide vous aidera à comprendre comment elle m'affecte. Merci de prendre le temps de le lire.

### COMMENT LA NÉPHROPATHIE À IGA AFFECTE :



#### Mes reins

- Nos corps produisent naturellement des déchets et des liquides en excès, et des reins sains les éliminent dans nos urines
- Cependant, la néphropathie à IgA fait que mon système immunitaire attaque les filtres de mes reins (appelés glomérules), causant des lésions et des cicatrices
- Cela entraîne une accumulation de déchets et d'excès de liquide dans mon corps, ainsi qu'une fuite de cellules sanguines et de protéines dans mes urines.
- Lorsqu'une protéine appelée albumine s'échappe dans mes urines, le taux d'albumine dans mon sang diminue
- Cela peut entraîner une rétention de liquide dans mon corps, ce qui peut provoquer un gonflement.



#### Comment je me sens

- À cause de ma maladie, je peux ressentir :
  - o Trop épuisé(e) pour participer à mes activités habituelles ou à ma vie sociale
  - o Des gonflements et de l'inconfort
  - o Des douleurs autour de mes reins ou dans les parties gonflées de mon corps
- Les symptômes ont tendance à devenir plus fréquents à mesure que la maladie s'aggrave, mais ils se manifestent différemment d'une personne à l'autre, et certaines personnes n'ont aucun symptôme



#### Mon corps

- Lorsque les déchets et les liquides en excès s'accumulent dans mon corps, cela peut causer des problèmes comme :
  - o Une fatigue intense
  - o Brouillard mental
  - o Douleur
  - o Gonflements dans mes mains et mes pieds
  - o Pression artérielle élevée
  - o Problèmes digestifs
  - o Fièvre
  - o Infections respiratoires



#### Ma qualité de vie

- Vivre avec la néphropathie à IgA peut également avoir un impact sur ma qualité de vie et ma santé mentale, me faisant ressentir :
  - o De la dépression et de l'anxiété
  - o De l'isolement et de la solitude à cause de la façon dont cela affecte ma vie sociale
  - o De la gêne à cause de la façon dont les gonflements ont changé mon apparence
  - o De la frustration d'être trop fatigué(e) pour accomplir mes tâches habituelles
- Puisqu'il n'existe pas de traitement curatif et que cela peut mener à une insuffisance rénale, je peux aussi avoir peur que ma maladie s'aggrave avec le temps et de possiblement avoir besoin de dialyse ou d'une transplantation rénale à l'avenir

## QUELLE AIDE ET QUEL SOUTIEN POUVEZ-VOUS OFFRIR ?

Lisez ce guide	Écoutez-moi	Incluez-moi	Soyez patient(e) avec moi	Rappelez-vous que je suis toujours la même personne
Vous avez montré votre soutien simplement en lisant ce guide pour mieux comprendre ma situation.	Vivre avec une maladie rare et chronique peut parfois me faire sentir isolé(e), mais quand vous m'écoutez, je me sens vu(e) et entendu(e) et cela m'aide vraiment.	Continuez à m'inviter aux événements sociaux et aux rassemblements, même si parfois je ne peux pas venir ou dois annuler à cause de mes symptômes.	Soyez patient(e) avec moi si je me sens fatigué(e), déprimé(e) ou anxieux(se).	La néphropathie à IgA affecte ma vie, mais je ne suis pas ma maladie.

## QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES :



### Quelles sont les causes de la néphropathie à IgA (IgAN) ?

Les médecins ne connaissent pas exactement les causes de la néphropathie à IgA. Certains scientifiques pensent qu'il s'agit d'une maladie auto-immune car c'est le propre système immunitaire du corps qui cause des dommages aux reins. Elle n'est pas contagieuse, vous ne pouvez donc pas l'attraper d'une autre personne.



### Comment l'IgAN est-elle gérée ?

Pour certaines personnes atteintes d'IgAN, il n'y a aucun symptôme, en particulier aux premiers stades. Les symptômes ont tendance à s'aggraver à mesure que la maladie progresse avec le temps. Les personnes atteintes d'IgAN devront voir leur médecin souvent et subir des analyses de laboratoire régulières. Le traitement de l'IgAN vise à ralentir la vitesse de progression de la maladie, prévenir d'autres lésions aux reins, normaliser la pression artérielle et réduire la quantité de protéines perdues dans les urines. Beaucoup de personnes atteintes d'IgAN trouvent qu'améliorer leur alimentation et leurs habitudes d'exercice peut également aider à gérer leur maladie.



### À quel point l'IgAN est-elle rare ?

Au moins 2,5 personnes sur 100 000 seront diagnostiquées avec l'IgAN chaque année.



### Comment l'IgAN est-elle diagnostiquée ?

Les médecins peuvent voir des signes d'IgAN dans les urines et le sang, mais une biopsie rénale doit être effectuée pour diagnostiquer formellement l'IgAN.

**Pour en savoir plus sur la vie avec la néphropathie à IgA, veuillez visiter :**

[www.mykidneyhouse.com](http://www.mykidneyhouse.com)