

对于 IgAN 肾病 (IgAN) 患者

如何渡过难关

这本小册子旨在帮助您深入了解您的疾病，并指导您如何成为自己健康的积极倡导者。

寻找给予 IgAN 肾病患者的工具和建议。

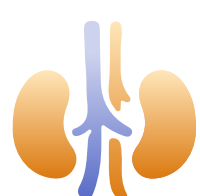
患者肖像。

了解更多
请访问 **KIDNEYHOPE.COM**

为您提供这些的是

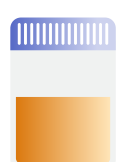
 **NOVARTIS**

目录



IgAN 肾病简介

第 3-5 页



目前如何管理 IgAN 肾病

第 6 页



IgAN 护理目标

第 7 页

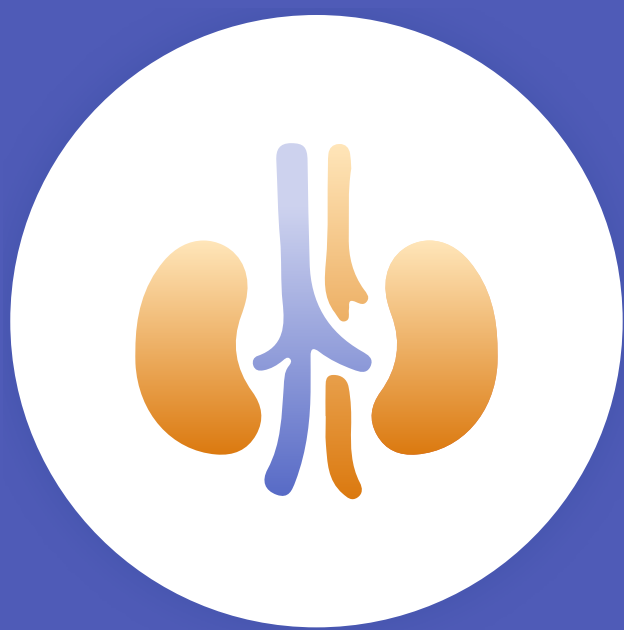


有用的 IgAN 肾病资源

第 8-9 页



诊断患有 IgAN 肾病？ 在 [KidneyHope.com](https://www.kidneyhope.com) 上寻求支持



IgAN 肾病简介



患有 IgAN 肾病（又称Berger 病）的生活可能会很艰难。了解这种疾病可能有助于您与医生进行更加明智的讨论。

本手册包含有关您的疾病以及如何与您的医生讨论如何管理您的病情的重要信息。鉴于每位 IgAN 肾病患者的病程都独一无二，因此成为自己肾脏健康的坚定支持者显得尤为重要。

IgAN 肾病 (IgAN) 背后的原因是什么？

您的肾脏的工作原理很像咖啡过滤器。就像从咖啡渣中分离出咖啡渣一样，肾脏充当过滤器，清除血液中的废物。如果您的肾脏不能正常运作，蛋白质等物质就会渗入到您的尿液中。当这种情况发生时，就称为蛋白尿。

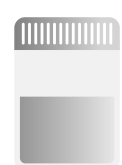
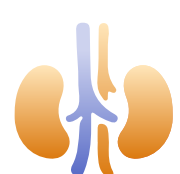
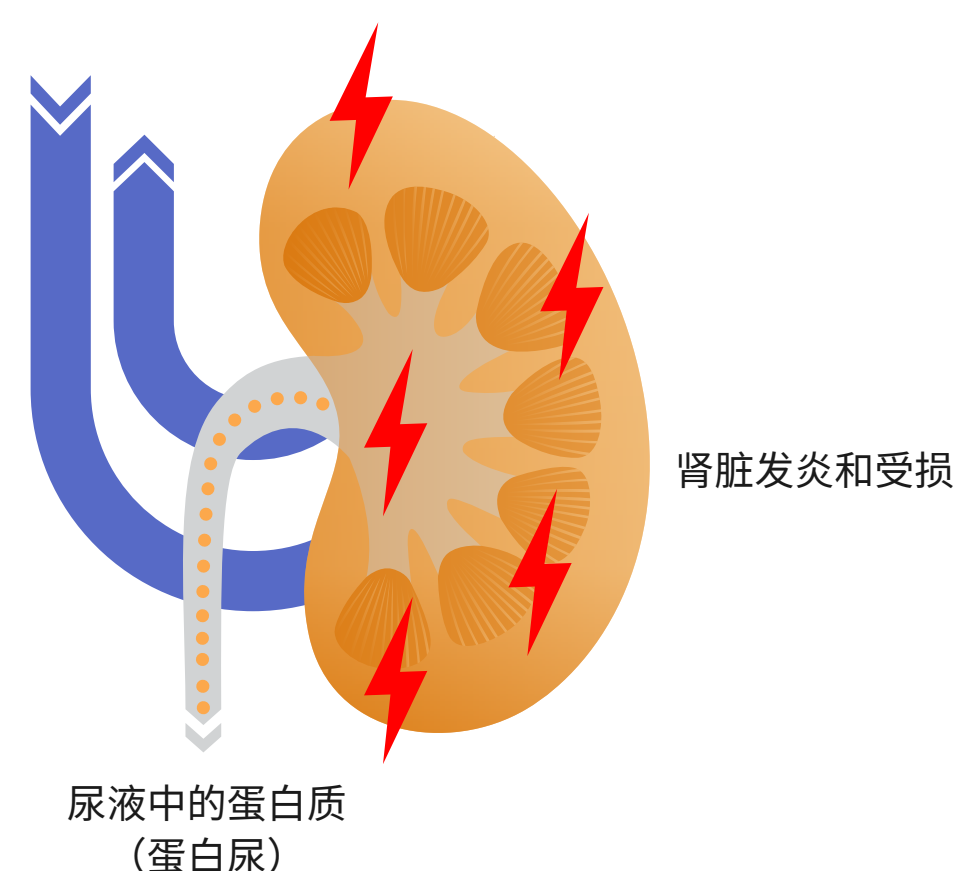
当您患有 IgAN 肾病时，您的身体会产生异常高水平的 IgAN 蛋白。然后，您的免疫系统就会攻击这些蛋白质，导致它们在肾脏中积聚成簇。这会导致炎症和损伤，从而影响肾脏的功能。

IgAN 肾病会如何损害您的肾脏？

IgAN 肾病可能会通过多种方式损害您的肾脏：

- 其中一种方式是通过内皮素 A（ET_A）通路，该通路调节多种肾功能。在 IgAN 肾病中，ET_A 通路途径被激活，它可以通过多种过程导致肾脏损伤和瘢痕形成。因此，蛋白质会渗入尿液，导致蛋白尿
- 另一种方式是通过免疫系统的关键部分，即补体系统。当您患有 IgAN 肾病时，您的补体系统可能会在您的肾脏中变得过度活跃。这可能导致炎症和损伤

这两种方式都可能影响您的肾脏功能，并可能使您的 IgAN 肾病恶化。





了解您的实验室测试数值结果。蛋白尿可能是肾脏损伤的体征。

尿液中含有少量蛋白质是正常的，但过多则可能是肾脏疾病的体征。回顾性研究*显示，持续蛋白尿的 IgAN 肾病患者可能存在疾病恶化的风险。此外，蛋白尿水平较高的患者更有可能经历肾功能的加速衰退。

根据 IgAN 肾病全球专家指南，如果您的蛋白尿超过 0.75-1 g/天，您的 IgAN 肾病恶化的风险可能较高。

在 IgAN 肾病患者中，管理蛋白尿是一个重要目标。因此，您和您的医生必须监测您的蛋白尿，以确定其是否随时间推移而变化。

在一项回顾性研究中*，蛋白尿水平较高的 IgAN 肾病患者进展为肾衰竭的风险更高

诊断后10年内进展为肾衰竭的IgAN肾病患者百分比

31%

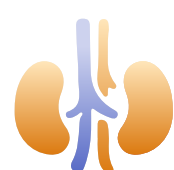
蛋白尿 0.5 至小于 1 g/天的患者

85%

蛋白尿 2 g/天或以上的患者

*回顾性研究意味着数据是过去收集的，并不旨在用于研究目的的分析。这项英国研究还存在其他局限性，包括缺乏有关患者药物和血压的数据。

与您的医生讨论您的蛋白尿目标。





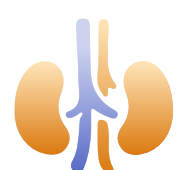
IgAN 肾病进展的其他体征

如果您被诊断患有 IgAN 肾病，请务必了解您的疾病是否正在恶化。以下是需要注意的一些常见迹象。如果您遇到这些情况，或者在实验室检查中发现这些情况，请务必咨询您的医生：

- 泡沫尿可能是尿液中含有蛋白质（蛋白尿）的体征
- 尿液中有血（血尿）
- 通过肾脏过滤血液的能力 (eGFR) 测试来测量评估肾脏功能的下降



患者肖像。





目前如何管理 IgAN 肾病



症状和实验室数值可以帮助您和您的医生了解您的疾病进展情况。您的医生可能会建议您改变生活方式，并为您开具可能适合您的药物。

在 IgAN 肾病的治疗和管理中，您是自己的最强大盟友。

IgAN 肾病对每个人的影响不同，有不同的治疗方案可供选择。请务必与您的医生讨论您的所有疑虑，以制定适合您的计划。

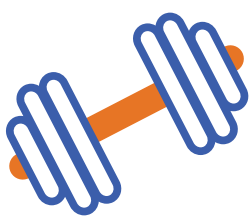
您的医生将与您合作，通过支持性护理来帮助管理 IgAN 肾病。这可能包括改变生活方式和使用高血压药物，如 ACEi 或 ARB*。也可考虑控制血糖和胆固醇。

一些支持护理实例

请注意：这不是 IgAN 肾病的完整护理列表



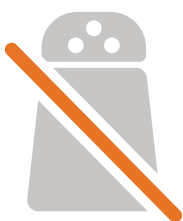
血压药物



经常锻炼



避免使用烟草产品



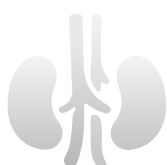
减少盐摄入量



管理体重

与您的医生讨论如何管理您的 IgAN 肾病。

*ACEi，血管紧张素转换酶抑制剂；ARB，血管紧张素 2 受体阻滞剂。





IgAN 护理目标



请务必跟踪您的实验室测试数字，以便与您的医生进行知情对话。跟踪您的测试数值结果很重要。这些测试数值结果可能有助于确定您的护理方案如何执行，以及是否需要进行相应的调整。

管理 IgAN 肾病的关键是与您的医生一起设定护理目标。

以下是两个重要目标：

- 降低蛋白尿
- 限制 eGFR 下降的速度

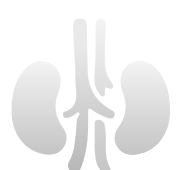
**留意您的症状和实验室测试数字，
以便您和您的医生了解您的疾病是否正在进展。**

重要的是与医生沟通

与您的医生讨论您的感受，可以帮助他们制定适合您特定需求的计划。



患者与医生肖像。





有用的 IgAN 肾病资源



IgAN 肾病患者面临各自的挑战。以下是专为 IgAN 肾病患者量身定制的一些工具和资源，它们能够提供必要的帮助。

了解有关 IgAN 肾病的更多信息

IgAN 肾病术语表

揭秘医学语言并理解关键术语

新诊断 IgAN 肾病患者指南

对最近诊断患有 IgAN 肾病的患者的重要信息

IgAN 肾病真情对话系列：亲朋好友

本指南提供了向亲朋好友解释 IgAN 肾病的一些有效办法

跟踪 IgAN 肾病

实验室测试数字跟踪器

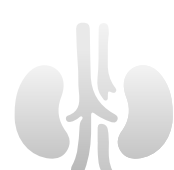
了解您的实验室数字，了解您的疾病是否正在进展

症状跟踪器

记录您的经历，以便与您的医生分享您的症状

高效预约指南

了解从医疗约诊中获得最大收益的不同方法



有用的 IgAN 肾病资源 (续)



面对 IgAN 肾病

IgAN 肾病真情对话系列： 日常生活方式提示

了解关于营养、健身、社交活动和心理健康的重要提示

患者工作场所住宿指南

在工作中管理 IgAN 肾病的建议

使用 IgAN 肾病生活良好手册

保持情绪健康的最佳方式

您作为照护者的旅程

因为照护者也正在对抗这种疾病

支持小组

您不必独自应对这个挑战。联系可以帮助您的支持团队



深入了解
如需更多工具和策略，
请访问 KidneyHope.com



诺华制药公司
East Hanover, New Jersey 07936-1080

© 2024 Novartis

10/24

FA-11282792

