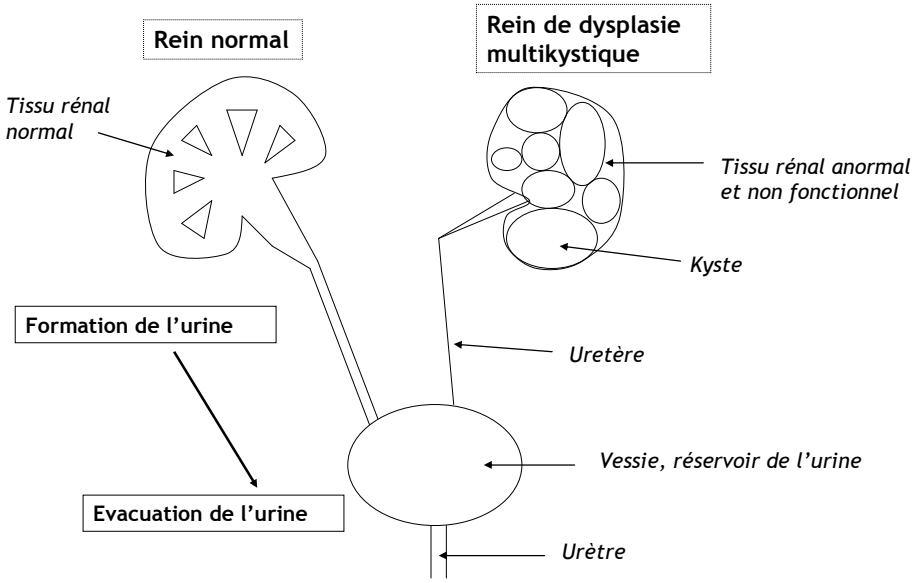
On a évoqué une dysplasie rénale multikystique chez mon enfant

Qu'est-ce qu'une dysplasie rénale multikystique ?

Nous avons normalement deux reins, situés dans chaque fosse lombaire.
La dysplasie multikystique (DMK) est une anomalie du développement rénal, caractérisée par un gros rein kystique (kystes = formations arrondies et remplies de liquide) qui est incapable de fonctionner. Cette anomalie ne touche qu'un seul rein dans l'immense majorité des cas.
Le rein DMK ne fonctionne pas (ou presque pas), mais le rein opposé prend le relais pour produire l'urine et éliminer les déchets de l'organisme.
Le schéma ci-dessous représente à gauche un rein normal et à droite un rein DMK. L'urine descend des reins vers la vessie par deux tuyaux, les uretères. Elle est ensuite stockée dans la vessie, puis éliminée périodiquement lors des mictions (évacuations de l'urine).



Que faire avant la naissance et lors de l'accouchement chez mon enfant atteint de dysplasie multikystique ?

Le médecin qui suit votre grossesse va s'assurer qu'il n'existe pas d'autres anomalies chez votre enfant, en particulier en étudiant bien l'autre rein. Le dossier de votre enfant sera discuté entre spécialistes en Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal (CPDPN). Vous aurez ensuite les échographies prévues lors du suivi de la grossesse et, à cette occasion, l'échographiste vérifiera que votre bébé grandit bien, qu'il se développe dans une quantité normale de liquide amniotique et que l'autre rein présente une croissance et un aspect échographique normaux.
Il n'y a rien d'autre à faire avant la naissance, sauf avis contraire du CPDPN. Vous pouvez accoucher dans votre maternité habituelle, il n'y a pas de prise en charge précoce à prévoir, notamment pas de chirurgie.

Que faire après la naissance ?

La visite habituelle sera faite avant le 8ème jour de vie par un pédiatre, avec un examen clinique complet. A cette occasion, il vous remettra une ordonnance pour réaliser une échographie rénale et des voies urinaires vers l'âge d'un mois, pour confirmer le diagnostic annoncé lors de la grossesse. Vous rencontrerez alors un néphrologue ou un urologue pédiatre, pour discuter du suivi.
Il conviendra ensuite d'être attentif : **si votre enfant présente une fièvre inexpliquée** (ou une mauvaise prise de poids ou des difficultés alimentaires lors des premières semaines de vie), **il faudra toujours se méfier d'une infection urinaire** et consulter alors rapidement un médecin.

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à les poser à votre médecin

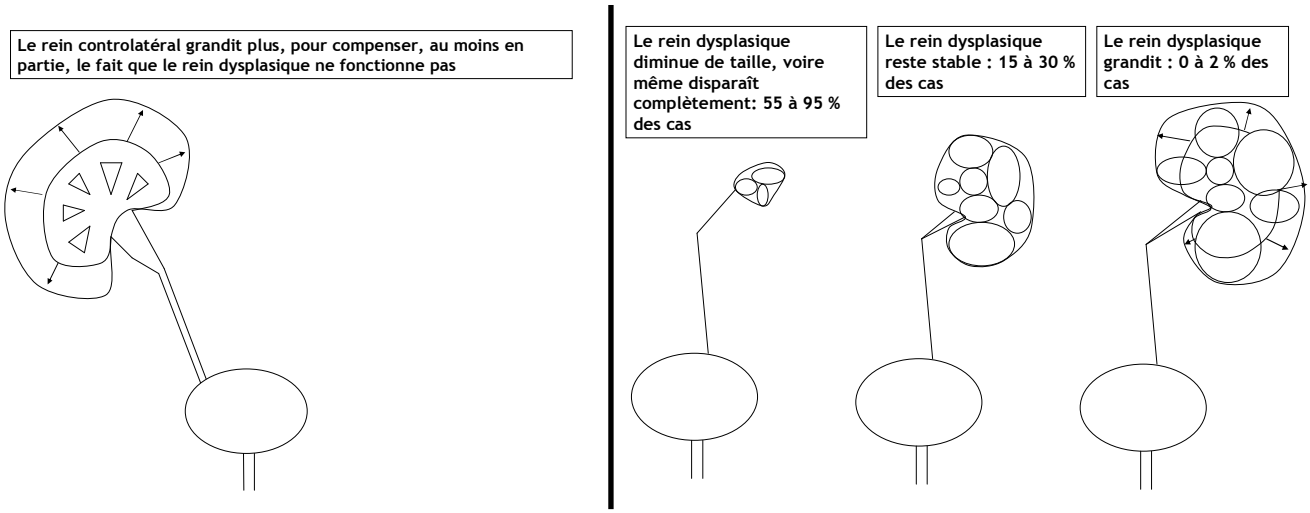
Dysplasie rénale multikystique :
fiche d'informations pour les parents

Pourquoi mon enfant a-t-il une dysplasie multikystique ? Quels sont les risques pour une prochaine grossesse ?

La DMK est une **anomalie relativement fréquente**, retrouvée chez un bébé sur 4 000. Elle est probablement secondaire à un mauvais écoulement des urines chez le fœtus, favorisé par des facteurs génétiques et environnementaux encore mal connus.
Même s'il existe quelques rares cas familiaux de DMK, cette anomalie est généralement isolée et **le risque pour une prochaine grossesse est donc très faible**. Cependant s'il existe d'autres anomalies urinaires dans la famille, une consultation de génétique vous sera proposée.

Comment vont évoluer les reins de mon enfant après la naissance ?

Le rein normal va grandir un peu plus que la moyenne, pour « compenser » le fait que le rein DMK ne fonctionne pas.
Le rein DMK va évoluer selon trois possibilités, comme résumé sur les schémas ci-dessous.



Quels sont les risques d'une dysplasie multikystique ?

L'avenir d'un enfant atteint de DMK est bon. Si l'anomalie est strictement isolée et que l'autre rein est normal, **votre enfant aura une vie normale**.
Le risque à long terme (c'est-à-dire à l'âge adulte) est que le rein se fatigue un peu plus vite, surtout s'il existe des facteurs de risque associés (tabagisme, obésité…). C'est pourquoi nous chercherons régulièrement des petits signes d'atteinte rénale débutante pour pouvoir mettre en place si nécessaire une prise en charge précoce. En effet, il a été montré que plus une atteinte rénale est dépistée tôt, meilleur en est le pronostic.
Pour chercher ces petits signes, **votre enfant aura une surveillance régulière de sa croissance, de sa tension artérielle et de quelques examens biologiques simples** (prise de sang et analyse d'urine).
Par ailleurs, il faut **éviter à tout âge les médicaments potentiellement toxiques** pour les reins. Il s'agit surtout des anti-inflammatoires comme l'ibuprofène (Advil®, Nureflex®, etc.) et, en cas de fièvre ou de douleur, il faudra préférer le paracétamol (Doliprane®, Efferalgan®, etc.). Il est donc important que votre médecin sache que votre enfant n'a qu'un seul rein qui fonctionne, mais certains médicaments anti-inflammatoires sont en vente libre et doivent donc être évités.
Quand votre enfant sera plus grand, il faudra lui expliquer que certains **facteurs de risque cardiovasculaires** (tabagisme, surpoids, absence d'activité physique, excès alimentaires, etc.) doivent être évités pour protéger à la fois ses reins mais aussi son « capital santé ».

Quelle est la prise en charge d'une dysplasie multikystique ?

La prise en charge consiste essentiellement en une **surveillance** régulière de la croissance, de l'évolution échographique des reins (et surtout de la croissance de l'autre rein) et de la tension artérielle.
Des anomalies uro-génitales associées seront systématiquement recherchées par l'examen clinique et par l'échographie.
L'indication de chirurgie est exceptionnelle ; elle est parfois discutée si le rein DMK est trop gros et comprime d'autres organes.

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à les poser à votre médecin