

## Cohorte prospective nationale de patients suivis pour un syndrome néphrotique idiopathique ayant débuté à l'âge pédiatrique PIN'SNP

Bonjour à tous,

Cette première newsletter est l'occasion pour nous de faire le point sur l'étude PIN'SNP.

Nous profitons de cette occasion de remercier tous les centres participants de l'intérêt qu'ils portent à cette étude.

### Rappel de l'étude

#### Objectif principal :

Création d'une cohorte prospective d'enfants suivis pour un syndrome néphrotique idiopathique afin de recenser les cas traités dans les centres de la SNP, d'en étudier les caractéristiques cliniques et épidémiologiques, et de constituer une base de comparaison pour de futurs essais nichés dans la cohorte.

Nombre de patientes attendus : 260 enfants

#### Durée de la recherche :

- Durée de la période d'inclusion : 2 ans
- -Durée de participation de chaque patient : jusqu'à la date anniversaire des 18 ans du patient ou jusqu'au transfert en service de néphrologie adulte, en fonction de l'évènement qui survient le plus tard.
- Durée totale de la recherche : 20 ans

#### Critères d'inclusion :

- ✓ Patient de moins de 18 ans
- ✓ Présentant un syndrome néphrotique idiopathique (selon les critères de la SNP) ayant débuté après le 1<sup>er</sup> Janvier 2020
- ✓ Enfant vu au moins une fois en consultation ou en hospitalisation par un pédiatre membre de la Société de Néphrologie Pédiatrique
- ✓ Résidant en France
- ✓ Consentement signé par les parents et accord du patient pour participer (si en âge)
- ✓ Affilié à un régime de sécurité sociale.

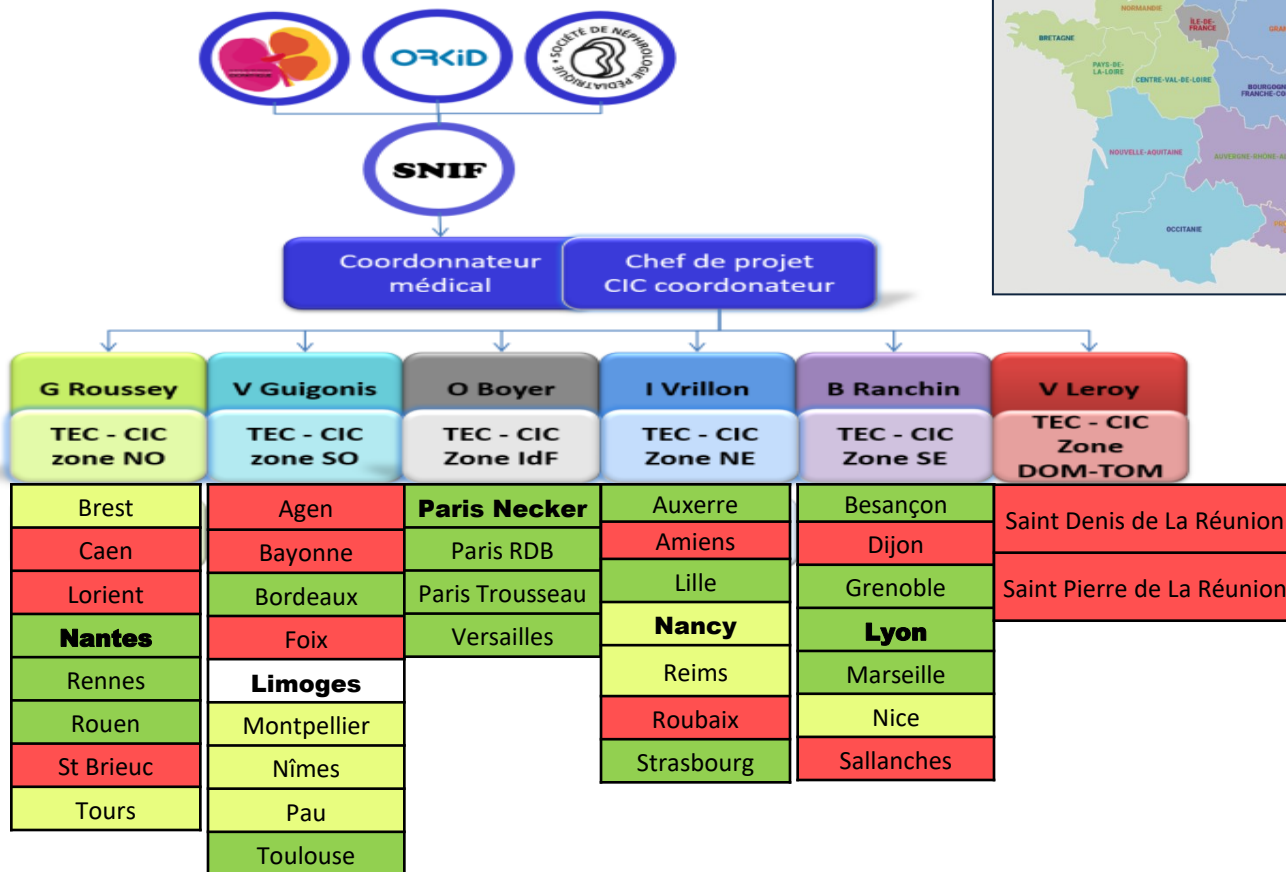
#### Critères de non-inclusion :

Refus du patient ou des représentants légaux de participer à la cohorte

## Newsletter PIN'SNP n°1

### Etats de lieux des conventions

Pas de convention
Convention en cours
Convention signée





ORkid

ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES



MARHEA

Maladies Rénales Héritaires  
de l'Enfant et de l'Adulte



NéphroGones



CIC  
LIMOGES  
CENTRE INVESTIGATION CLINIQUE

## Newsletter PIN'SNP n°1

Base de données

<https://imagine-plateforme-bdd.fr/snif>

Contacts

### Coordination nationale

[pinsnp@chu-limoges.fr](mailto:pinsnp@chu-limoges.fr)

INVESTIGATEUR

COORDONATEUR

Pr Vincent GUIGONIS

[vincent.guigonis@unilim.fr](mailto:vincent.guigonis@unilim.fr)

Tél : 05 55 05 63 58

ARC COORDONNATEUR

Eliza MUNTEANU

[eliza.munteanu@chu-limoges.fr](mailto:eliza.munteanu@chu-limoges.fr)

Tél : 05 55 05 89 14

ARC

Laëtitia JEANNET

[Laetitia.jeannet@chu-limoges.fr](mailto:Laetitia.jeannet@chu-limoges.fr)

Tel: 05 55 05 69 83

### Coordination régionale

#### Lyon

Pr Bruno RANCHIN

Sacha FLAMMIER

#### Nancy

Dr Isabelle VRILLON

Pr Patrick ROSSIGNOL

Hélène COVARD

Edith DAUCHY

#### Nantes

Dr Gwenaelle ROUSSEY KESSLER

Maud GUILLET

#### Paris Necker

Dr Olivia BOYER

Kenza BENSARI

#### La Réunion

Dr Valérie LEROY

Un grand merci à tous pour votre participation !