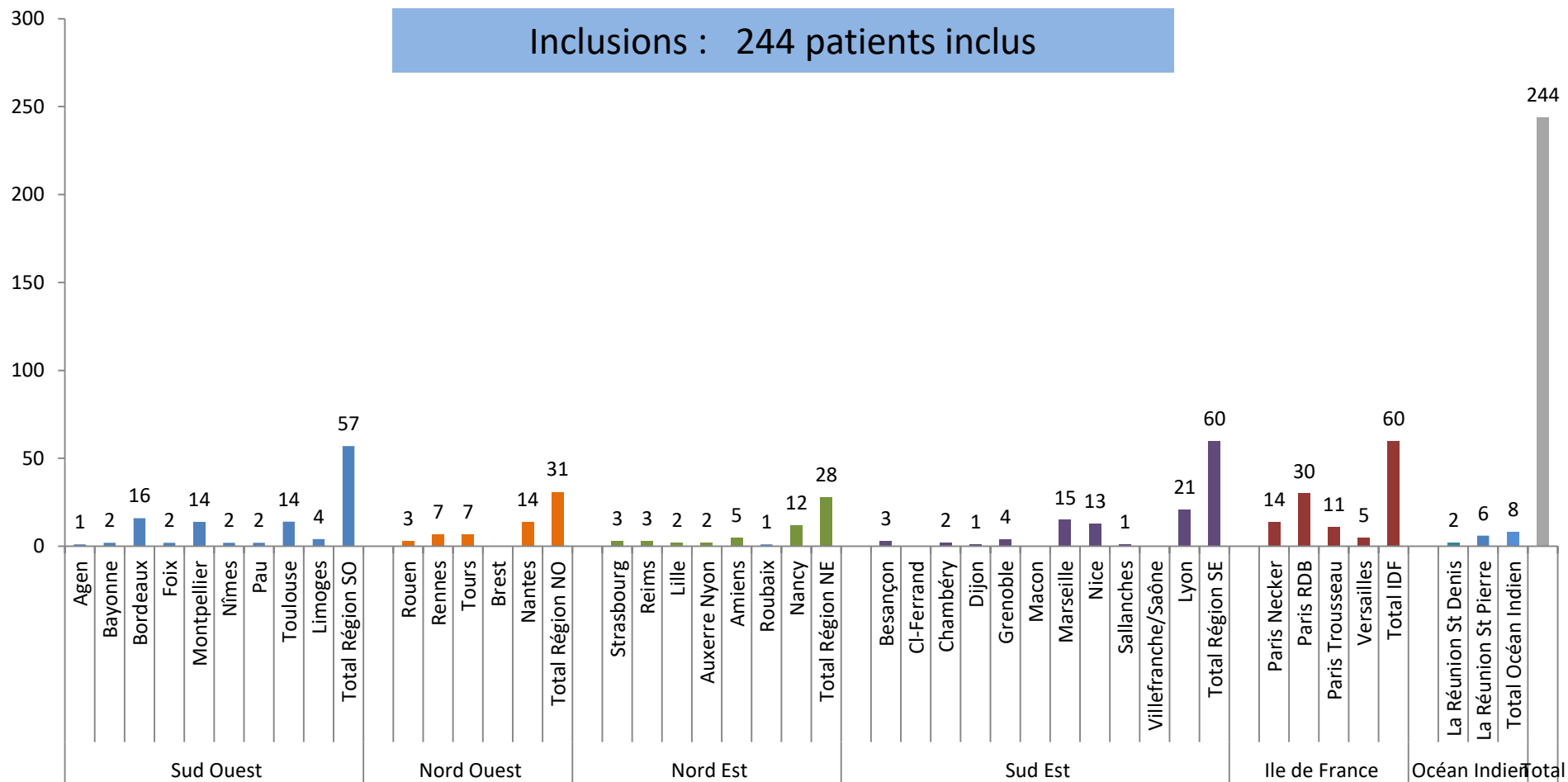


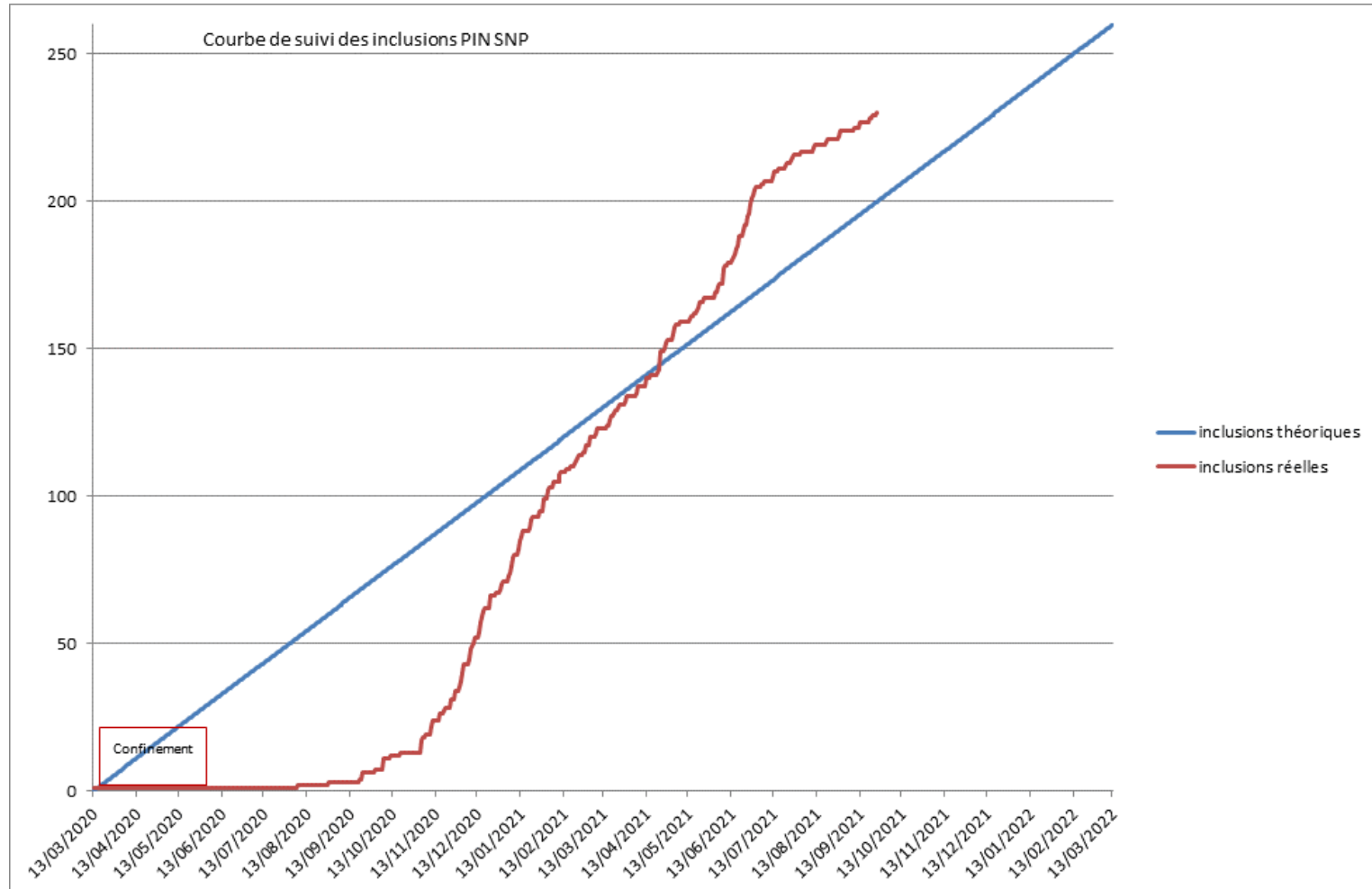
Cohorte prospective nationale de patients suivis pour un syndrome néphrotique idiopathique ayant débuté à l'âge pédiatrique

PIN'SNP

Inclusions : 244 patients inclus



Courbe de suivi des inclusions





Consentement : à ce jour il manque **64%** des consentements v 3.1 signés

- A faire signer la dernière version V3.1 par les deux parents
- **Important pour pouvoir passer aux études nichées dans la cohorte**



Questionnaire de qualité de vie PEDS-QL 2-4 ans

- seulement pour les parents
- ne pas répondre aux questions du quatrième paragraphe si les enfants ne sont pas en collectivité (école, crèche, garderie)

Questionnaires de qualité de vie PEDS-QL 5-7 ans, 8-12 ans, 13-18 ans

- 1 questionnaire pour les enfants
- 1 questionnaire pour les parents



Base de données – les données le plus souvent manquantes:

- x Taille
- x Poids
- x Code postal
- x Accepte d'être contacté pour autres études

Le futur de PIN'SNP : études nichées dans la cohorte

COHORTE PIN'SNP

Identification participants éligibles à un traitement X

✓ patients acceptent d'être contactés

Randomisation

Groupe expérimental

Information traitement X

Traitement X

Suivi

Groupe contrôle

Pas d'information traitement X

Traitement standard/soins courants

Suivi

Newsletter PIN'SNP

Contacts

Contacts Coordination nationale

pinsnp@chu-limoges.fr

INVESTIGATEUR COORDONATEUR

Pr Vincent GUIGONIS

vincent.guigonis@unilim.fr

Tél : 05 55 05 63 58

COORDONNATRICE

Eliza MUNTEANU

eliza.munteanu@chu-limoges.fr

Tél : 05 55 05 89 14

ARC

Laëtitia JEANNET

Laetitia.jeannet@chu-limoges.fr

Tel: 05 55 05 69 83

Contacts Coordination Régionale

Lyon

Dr Bruno RANCHIN : bruno.ranchin@chu-lyon.fr

Sacha FLAMMIER : sacha.flammier@chu-lyon.fr

Nancy

Dr Isabelle VRILLON : i.vrillon@chru-nancy.fr

Hélène COVARD : h.coyard@chru-nancy.fr

Nantes

Dr Gwenaëlle ROUSSEY KESSLER

gwenaelle.roussey@chu-nantes.fr

Maud GUILLET : maud.guillet@chu-nantes.fr

Paris Necker

Pr Olivia BOYER : olivia.boyer@nck.aphp.fr

Kenza BENSARI : kenza.bensari-ext@aphp.fr

St Denis de La Réunion

Dr Olivier DUNAND : olivier.dunand@chu-reunion.fr

Estelle DUPUIS : estelle.dupuis@chu-reunion.fr

Un grand merci à tous pour votre participation !