

Titre complet de l'étude : PIN'SNP / Cohorte prospective nationale de patients suivis pour un syndrome néphrotique idiopathique ayant débuté à l'âge pédiatrique.

Responsable de traitement : CHU de LIMOGES

Coordonnateur : Dr MARTINAT Laurence

Service concerné : Unité pédiatrie

Résumé :

Contexte : Le syndrome néphrotique idiopathique de l'enfant est une maladie rare pour laquelle la stratégie thérapeutique optimale n'est pas définie à ce jour.

Objectif : Recenser les cas traités, étudier les caractéristiques épidémiologiques et constituer une base de comparaison pour de futurs essais. Ceci permettra de décrire:

- L'impact de la maladie et de ses traitements sur la qualité de vie des patients
- L'impact esthétique des traitements utilisés dans le cadre de la maladie
- L'adhésion aux traitements prescrits
- L'évolution de la maladie en lien avec les stratégies thérapeutiques utilisées

Méthodes : Inclusion de patient de moins de 18 ans présentant un syndrome néphrotique idiopathique ayant débuté après le 1^{er} janvier 2020 étant vu en consultation ou en hospitalisation au moins une fois par un pédiatre membre de la société de Néphrologie Pédiatrique.

Le patient participe à l'étude jusqu'à la date anniversaire des 18 ans. Aucune visite n'est spécifiquement programmée dans le cadre de l'étude.

Perspectives : Développer les connaissances liées à cette maladie et améliorer sa prise en charge

État d'avancement : étude en cours

Données concernées : données cliniques / données biologiques / questionnaire de qualité de vie

Coordonnées du Délégué à la Protection des Données : dpo@ch-macon.fr

Lien de la notice d'information : Pédiatrie - notice d'information PIN SNP

