

**Protocole de recherche**  
**Cohorte ComPaRe Maladies rénales**

**Responsable principal du projet**

Nom	ISNARD BAGNIS
Prénom	Corinne
Grade	PUPH Néphrologue
Organismes d'appartenance	APHP et Sorbonne Université

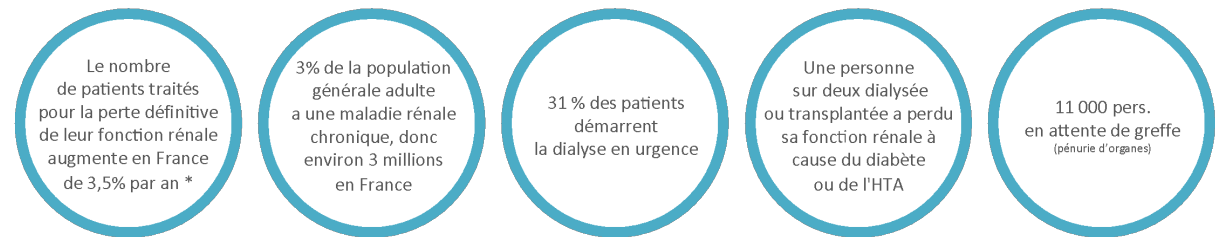
**Comité scientifique**

Nom	Prénom	Spécialité	Organismes d'appartenance
Charrel	Jan Marc	Patient (association)	France Rein
Riquier	Frédéric	Patient (hors association)	-
Guerraoui	Abdallah	Néphrologue	Calydial
Roueff	Stéphane	Néphrologue	HEGP -APHP
Speyer	Elodie	Epidémiologiste	CESP INSERM U-1018
Couchoud	Cécile	Néphrologue	registre rein ABM

Le comité scientifique de la cohorte ComPaRe Rein va créer un comité consultatif composé de personnalités susceptibles d'être sollicitées sur des points spécifiques ou des questions particulières afférentes à un projet de recherche donné au sein de la cohorte.

## 1. Contexte spécifique

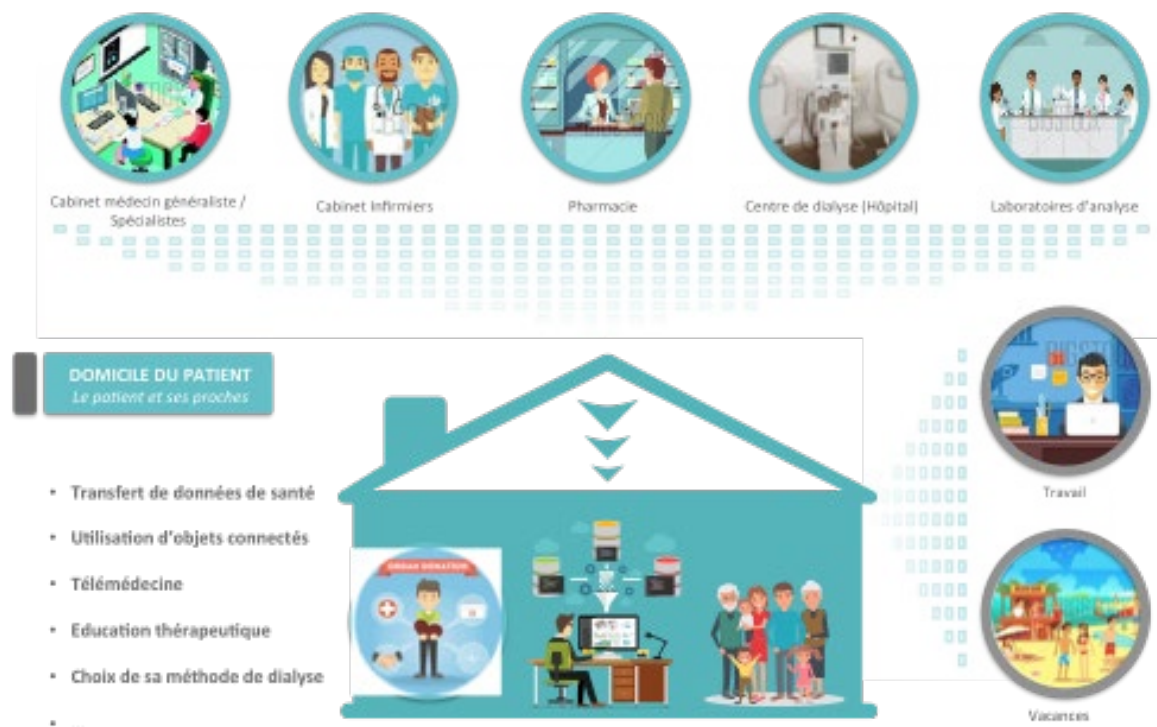
Les maladies rénales sont mal connues du grand public et des patients eux-mêmes.



La maladie rénale chronique (MRC) est une pathologie dépistée tardivement (30% des patients en France débutent la dialyse en urgence sans amélioration depuis 10 ans comme démontré par le registre REIN 2011). Elle impacte fortement sur la qualité de vie qui varie en fonction des méthodes de traitement (cf. enquête nationale Qualité de Vie en 2013). Le Plan National pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 a souligné la nécessité de considérer cet aspect de la prise en charge pour la MRC en l'absence de plan spécifique.

Leur diagnostic est tardif et la complexité de la prise en charge ne facilite pas l'interaction entre patients/aidants et soignants et le recueil d'information sur la vie avec la maladie.

L'écosystème du patient est complexe :



et de nombreuses interactions et événements se produisent entre le patient et son environnement en dehors de l'équipe de néphrologie.

Le choix tardif de la méthode d'épuration conduit plus souvent à l'orientation vers l'hémodialyse par les soignants, impose une hospitalisation et l'utilisation de cathéters intraveineux temporaires qui pénalisent lourdement la qualité de vie des patients (et rendent souvent le maintien d'une activité professionnelle quasi impossible). L'urgence du traitement s'associe souvent à l'absence de possibilité pour les patients d'avoir accès à une information et à l'expression d'un choix, les populations les plus fragiles souffrant le plus de ce contexte.

Au stade de la nécessité du remplacement de la fonction rénale, l'implication du patient est donc essentielle pour favoriser le choix d'une méthode adaptée et les données permettant de mieux comprendre les besoins, les attentes et les difficultés des patients sont insuffisamment documentées.

La création d'une cohorte spécifique autour des maladies rénales est à la fois

- une évidence au sein d'une cohorte "maladies chroniques" puisque la majorité des patients souffrant d'insuffisance rénale ont un diabète et/ou une hypertension (de nombreux patients de la cohorte globale auront de fait une IRC)
- une nécessité : les données de "Patients Reported Outcomes" ou "patients reported experiences" sont rares en Néphrologie et cette approche permet une amélioration de la communication entre les soignants et les patients et contribue à favoriser la prise de décision partagée.

## **2. ComPaRe : une Communauté de Patients pour la Recherche**

ComPaRe est un grand projet académique de recherche médicale basé sur le modèle présenté auparavant. ComPaRe vise à créer une grande communauté de patients atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques qui décrira leurs expériences vis-à-vis de leurs maladies et/ou leurs traitements. Ces données fournies par les patients seront augmentées par des données captées passivement et collectées dans :

des bases médico-administratives ou hospitalières.

des outils connectés des patients (mesure de l'activité physique, du sommeil, glycémie)

ComPaRe est définie comme une e-cohorte observationnelle longitudinale multicentrique. L'objectif est de recruter 200 000 patients et à les suivre pendant 10 ans. Au sein de ComPaRe, les patients seront intégrés à des cohortes spécifiques de patients par maladie (par exemple : cohorte spécifique diabète, etc.), qui interrogerons les patients sur des thématiques spécifiques à la maladie.

Le projet ComPaRe repose sur une plateforme informatique puissante et flexible permettant la gestion « intelligente » et intégrée d'e-cohortes, le suivi personnalisé des participants, la gestion de multiples campagnes (une campagne est un questionnaire ou une série de questions épidémiologiques sur un sujet défini qui cible une population donnée). Cette plateforme est intégralement développée à l'AP-HP et bénéficie des conditions d'hébergement sécurisées de l'AP-HP, agréée hébergeur de données de santé.

### 3. Objectifs

L'instauration d'une cohorte spécifique sur les maladies rénales va permettre :

- de recueillir des informations sur les **besoins non couverts** au cours du quotidien avec la maladie, avant la nécessité de remplacement de la fonction rénale et durant la période de dialyse ou de greffe
- de mieux connaître les **modalités de recours à l'information**, les **ressources mobilisées** par les patients dans leur environnement, les modalités d'interaction avec les autres professionnels/proches/aidants/associations
- de renseigner spécifiquement le **niveau de qualité de vie** et les paramètres qui ont le plus d'impact sur son évolution
- de connaître mieux les données liées à l'**observance**, les habitudes de routine, les ressources pour prendre le traitement
- d'explorer la façon dont les **choix de traitement** sont effectués par le patient et son entourage
- d'enquêter sur les **effets secondaires**, la tolérance, le poids, des traitements médicamenteux et de la dialyse à domicile
- de mesurer l'impact de la mise en œuvre des **consignes diététiques** au quotidien et leurs conséquences sur la **qualité de vie personnelle, familiale et sociale**

## 4. Design

La cohorte spécifique est une étude observationnelle longitudinale multicentrique avec une durée 10 ans. L'inclusion des patients, le recueil de données et le suivi seront réalisés en ligne, via la plateforme Internet sécurisée de ComPaRe.

### 4.1. Patients participants

Les critères d'éligibilité sont :

Patients adultes auto-rapportant une maladie rénale quelqu'en soit l'origine et/ou la gravité et quelles que soient les modalités de traitement.

### 4.2. Modalités de recrutement

Les patients seront recrutés de deux manières différentes et complémentaires :

#### 4.2.1. Recrutement via ComPaRe

Tous les participants atteints d'une maladie rénale (selon les critères définis au point 5.1.1) déjà inclus dans ComPaRe au moment de la création de ComPaRe maladie rénale seront automatiquement intégrés dans ComPaRe maladie rénale. Les patients s'inscrivant dans ComPaRe pour une autre maladie mais présentant également une maladie rénale seront également intégrés dans ComPaRe maladie rénale.

#### 4.2.2. Campagne de recrutement spécifique à la maladie Rénale

Une campagne de recrutement spécifique à la maladie rénale sera également organisée selon les modalités suivantes :

- Invitation par les chercheurs impliqués dans le projet ;
- Affichage dans les services spécialisés où la maladie est prise en charge ;
- Recrutement indirect via des associations de patients spécifiques à la maladie.

## 5. Données recueillies

### 5.1. Recueil spécifique dans le cadre du projet

Questionnaire initial	
Domaines	Instrument utilisé
Questionnaire clinique : causes de l'atteinte rénale, niveau d'atteinte de la fonction rénale	/
Traitement	/

Questionnaires de suivi	Intervalle avant lancement
Questionnaire clinique : causes de l'atteinte rénale, niveau d'atteinte de la fonction rénale	2/an
Traitement	1/an

Les autres questionnaires seront proposés au fur et à mesure des questions de recherche qui seront explorées. Ces questionnaires sont conçus de telle sorte que le suivi régulier des patients prenne environ 2h par an (environ 100 questions).

## 5.2. Livraison des données

La base de données de la cohorte sera extraite, **une fois par an à la date du jj/mm**. A cette date, les données **anonymisées** des patients seront transférées au responsable scientifique de la cohorte spécifique pour analyse statistique.

## 5.3. Outils de suivi de la cohorte

En plus des données extraites annuellement, le comité scientifique de la cohorte spécifique aura accès, régulièrement, à des informations statistiques agrégées sur :

- Nombre de participants ayant répondu à tous les questionnaires de la cohorte au moment de l'extraction
- Age (Moyenne - SD) des participants
- Sexe
- Taux de réponse (Proportion de patients ayant répondu à tous les questionnaires de la cohorte / taille théorique de la population éligible à la cohorte dans ComPaRe)

## 6. Analyses statistiques

Les analyses statistiques seront réalisées en fonction des collaborations sur des sujets spécifiques, par différents acteurs.

Pour chaque étude utilisant les données de la cohorte ComPaRe Maladies rénales, le plan d'analyse des données sera détaillé dans le protocole de l'étude.

## 7. Gestion du projet

Cette cohorte spécifique sera pilotée par un **Comité scientifique spécifique (Comité de pilotage)** composé impérativement :

- d'un chercheur Responsable Scientifique de la cohorte spécifique
- d'autres chercheurs, dont au moins un ayant des compétences en épidémiologie
- des médecins spécialistes de la maladie
- d'au moins un patient
- d'au moins un représentant d'une association de patients

Le rôle de ce comité est de :

- Valider le choix du responsable principal du projet,
- Gérer le suivi de la cohorte,
- Valider les outils de recueil
- Proposer les éléments d'animation scientifique de la cohorte et aide à la réponse aux participants pour les questions se rapportant à la maladie rénale.
- Valider les demandes d'accès à la cohorte pour:
  - o Les études nichées,
  - o L'accès aux données recueillies,
  - o L'aide au recrutement pour les études extérieures

## **8. Aspects éthiques et réglementaires**

Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable par le Comité de protection des personnes – Ile de France 1 (IRB : IORG0008367).

Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) sous le numéro 16-395bis.

Le projet a reçu un avis favorable de la CNIL, sous le numéro de dossier n°916397 (DR-2016-459) en date du 25/11/2016.

### **Cette cohorte spécifique est couverte par ces autorisations.**

Toute information concernant les volontaires est traitée de façon confidentielle.

#### **8.1. Gestionnaire de la recherche**

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris sera le gestionnaire de la recherche. Le Département de la Recherche Clinique et du Développement (DRCD) en sera son représentant.

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se réserve le droit d'interrompre la recherche à tout moment pour des raisons administratives.

Le responsable scientifique, également investigateur coordonnateur, s'engage à fournir au gestionnaire les informations relatives aux inclusions des participants dans la recherche.

Toute modification du protocole de recherche devra être soumise au gestionnaire.

#### **8.2. Encadrement réglementaire de la recherche**

Conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et son décret d'application n° 2005-1309 du 20 oct. 2005, ComPaRe a obtenu l'autorisation du CCTIRS N° 16.395 et de la CNIL N° 916397.

#### **8.3. Qualification des intervenants**

Les membres de l'équipe porteuses du présent projet sont habilités à mener les tâches qui leur incombent, c'est-à-dire qu'ils disposent des compétences appropriées et documentées.

#### **8.4. Protection des données**

L'Agence Technique Informatique de l'AP-HP (ATI) assure le développement, l'hébergement, le maintien en conditions opérationnelles et l'exploitation de la plateforme ainsi que de l'application ComPaRe. Elle met en œuvre tous ses moyens techniques afin de garantir une sécurisation adéquate des données.

#### **8.5. Saisie des données**

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

#### **8.6. Confidentialité et sécurisation des données**



Toute information concernant les participants sera confidentielle et l'identité du participant sera strictement préservée.

Toutes les données à caractère personnel recueillies auprès des patients seront sécurisées et encryptées en cas d'échanges de données ; les communications entre les participants ou les chercheurs et la plateforme seront cryptés par SSL (https).

- Un nombre restreint de personnes habilitées aura accès aux données directement nominatives, à des fins exclusivement logistiques et scientifiques. Elles prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité de ces données.
- Conservation des données
- Toutes les données seront conservées sur deux serveurs sécurisés, et traitées de façon strictement confidentielle.
- Les données complétées sur le site seront stockées sur des serveurs agréés pour l'hébergement de données médicales.
- Les deux serveurs seront garantis d'avoir un haut niveau de sécurité.

### **8.7. Accès aux données**

Seuls les chercheurs habilités et les intervenants en charge de la coordination de la recherche auront accès aux données, et cela uniquement pendant la durée de celle-ci.

### **8.8. Destruction des données**

Les données des participants seront conservées pendant 20 ans après la fin de la recherche sur les personnes (i.e. fin du suivi du dernier participant recruté). Elles seront ensuite détruites, conformément à la loi Informatique, Fichiers et Libertés.

### **8.9. Information et consentement des participants**

#### ***8.9.1. Information***

Lors de leur inscription en ligne, les participants devront consulter la note d'information expliquant le cadre et les objectifs de ComPaRe. Ils seront informés du respect de la stricte confidentialité de leurs données ainsi que de leurs droits relatifs à la loi Informatique, Fichiers et Libertés. Il leur sera notamment notifié qu'à tout moment ils pourront exercer leur droit d'accès et de rectification des données, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

#### ***8.9.2. Consentement***

Les patients déjà inscrits dans ComPaRe auront préalablement signés le formulaire de consentement général et pourront participer à ce projet.

**Le consentement général couvre la participation à cette cohorte spécifique.**

Un consentement spécifique sera demandé pour donner accès à son dossier médical hospitalier (compte-rendu d'hospitalisation, compte-rendu de consultation, imagerie médicale, résultats d'examen, ...);

### **8.10. Publication et communications**

Les résultats des travaux réalisés à partir des données de la cohorte spécifique doivent être rendus publics. Dans le cas où ces travaux donnent lieu à une publication scientifique, un résumé « grand public » sera publié sur le site de ComPaRe

**La mention que la recherche a été réalisée dans le cadre de la cohorte ComPaRe doit être faite dans toute les publications ou communications. Le mot « ComPaRe » doit figurer autant que possible dans le titre de toute publication.**

Le responsable d'un projet de recherche est tenu de communiquer à l'équipe ComPaRe une copie des manuscrits avant soumission pour publication.

Les signataires des papiers utilisant les données ComPaRe doivent être déterminés en accord avec les équipes impliquées l'organisation de la recherche et le recueil des données.

## 9. Bibliographie

1. Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review. Olalekan Lee Aiyegbusi, Derek Kyte, Paul Cockwell, Tom Marshall, Adrian Gheorghe, Thomas Keeley, Anita Slade, Melanie Calvert. *PLoS One*. 2017; 12(6): e0179733.
2. Patient-Reported Outcomes in Patients with Chronic Kidney Disease and Kidney Transplant—Part 1. Evan Tang, Aarushi Bansal, Marta Novak, Istvan Mucsi. *Front Med (Lausanne)* 2017; 4: 254.
3. Using Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) to promote quality of care and safety in the management of patients with Advanced Chronic Kidney disease (PRO-trACK project): a mixed-methods project protocol. Olalekan Lee Aiyegbusi, Derek Kyte, Paul Cockwell, Tom Marshall, Mary Dutton, Anita Slade, Neil Marklew, Gary Price, Rav Verdi, Judi Waters, Keeley Sharpe, Melanie Calvert. *BMJ Open*. 2017; 7(6): e016687.
4. Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: a systematic review protocol. Olalekan Lee Aiyegbusi, Derek Kyte, Paul Cockwell, Tom Marshall, Thomas Keeley, Adrian Gheorghe, Melanie Calvert. *BMJ Open*. 2016; 6(10): e012014.
5. The current practice of handling and reporting missing outcome data in eight widely used PROMs in RCT publications: a review of the current literature. Ines Rombach, Oliver Rivero-Arias, Alastair M. Gray, Crispin Jenkinson, Órlaith Burke. *Qual Life Res*. 2016; 25: 1613–1623.
6. Exploring the use of tablet computer-based electronic data capture system to assess patient reported measures among patients with chronic kidney disease: a pilot study. Dorothy Wong, Shen Cao, Heather Ford, Candice Richardson, Dmitri Belenko, Evan Tang, Luca Ugenti, Eleanor Warsmann, Amanda Sissons, Yalinie Kulandaivelu, Nathaniel Edwards, Marta Novak, Madeline Li, Istvan Mucsi. *BMC Nephrol*. 2017; 18: 356.
7. Access to Transplantation and Transplant Outcome Measures (ATTOM): study protocol of a UK wide, in-depth, prospective cohort analysis. Gabriel C Oniscu, Rommel Ramanan, Diana Wu, Andrea Gibbons, Bernadette Li, Charles Tomson, John L Forsythe, Clare Bradley, John Cairns, Christopher Dudley, Christopher J E Watson, Eleanor M Bolton, Heather Draper, Matthew Robb, Lisa Bradbury, Rishi Pruthi, Wendy Metcalfe, Damian Fogarty, Paul Roderick, J Andrew Bradle. *BMJ Open*. 2016; 6(2): e010377.
8. Patient Engagement in Kidney Research: Opportunities and Challenges Ahead. Amber O. Molnar, Moumita Barua, Ana Konvalinka, Kara Schick-Makaroff. *Can J Kidney Health Dis*. 2017; 4: 2054358117740583.
9. Health-Related Quality of Life Impacts Mortality but Not Progression to End-Stage Renal Disease in Pre-Dialysis Chronic Kidney Disease: A Prospective Observational Study. Mark D. Jesky, Mary Dutton, Indranil Dasgupta, Punit Yadav, Khai Ping Ng, Anthony Fenton, Derek Kyte, Charles J. Ferro, Melanie Calvert, Paul Cockwell, Stephanie J. Stringer. *PLoS One*. 2016; 11(11): e0165675.

10. Can we routinely measure patient involvement in treatment decision-making in chronic kidney care? A service evaluation in 27 renal units in the UK. Marie-Anne Durand, Hilary L. Bekker, Anna Casula, Robert Elias, Alastair Ferraro, Amy Lloyd, Sabine N. van der Veer, Wendy Metcalfe, Andrew Mooney, Richard G. Thomson, Charles R.V. Tomson. *Clin Kidney J.* 2016 Apr; 9(2): 252–259.
11. Home hemodialysis: a comprehensive review of patient-centered and economic considerations. Rachael C Walker, Kirsten Howard, Rachael L Morton. *Clinico econ Outcomes Res.* 2017; 9: 149–161.
12. Evaluation of real-time use of electronic patient-reported outcome data by nurses with patients in home dialysis clinics. Kara Schick-Makaroff, Anita E. Molzahn. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17: 439.
13. Telephone based self-management support by ‘lay health workers’ and ‘peer support workers’ to prevent and manage vascular diseases: a systematic review and meta-analysis. Nicola Small, Christian Blickem, Tom Blakeman, Maria Panagioti, Carolyn A Chew-Graham, Peter Bower. *BMC Health Serv Res.* 2013; 13: 533.
14. Nephrologists’ Perspectives on Defining and Applying Patient-Centered Outcomes in Hemodialysis. Allison Tong, Wolfgang C. Winkelmayr, David C. Wheeler, Wim van Biesen, Peter Tugwell, Braden Manns, Brenda Hemmelgarn, Tess Harris, Sally Crowe, Angela Ju, Emma O’Lone, Nicole Evangelidis, Jonathan C. Craig. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 Mar 7; 12(3): 454–466.
15. Couchoud C, Guihenneuc C, Bayer F, Lemaitre V, Brunet P, Stengel B; on behalf of the REIN Registry, «Medical practice patterns and socio-economic factors may explain geographical variation of end-stage renal disease incidence», *Nephrol Dial Transplant.* 2012 Jun; 27(6):2312–22. doi: 10.1093/ndt/gfr639. Epub 2011 Nov 25.
16. Patzer RE, McClellan WM, “Influence of race, ethnicity and socioeconomic status on kidney disease”, *Nat Rev Nephrol.* 2012 Sep;8(9):533-41. doi: 10.1038/nrneph.2012.117. Epub 2012 Jun 26
17. Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease. Ulla K. Seidel, Janine Gronewold, Michaela Volsek, Olga Todica, Andreas Kribben, Heike Bruck, Dirk M. Hermann. *PLoS One.* 2014; 9(3): e91176
18. Predictors and Outcomes of Health-Related Quality of Life in Adults with CKD. Anna C. Porter, James P. Lash, Dawei Xie, Qiang Pan, Jennifer DeLuca, Radhika Kanthety, John W. Kusek, Claudia M. Lora, Lisa Nessel, Ana C. Ricardo, Julie Wright Nunes, Michael J. Fischer, the CRIC Study Investigators. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016 Jul 7; 11(7): 1154–1162.
19. CKD.QLD: establishment of a chronic kidney disease [CKD] registry in Queensland, Australia. Sree K. Venuthurupalli, Wendy E. Hoy, Helen G. Healy, Anne Cameron, Robert G. Fassett. *BMC*

Nephrol. 2017; 18: 189.

20. Quality of life measures predict cardiovascular health and physical performance in chronic renal failure patients. A. Rogan, K. McCarthy, G. McGregor, T. Hamborg, G. Evans, S. Hewins, N. Aldridge, S. Fletcher, N. Krishnan, R. Higgins, D. Zehnder, S. M. Ting. PLoS One. 2017; 12(9): e0183926.
21. Joshi S, Gaynor JJ, Bayers S, Guerra G, Eldefrawy A, Chediak Z, Companioni L, Sageshima J, Chen L, Kupin W, Roth D, Mattiazzi A, Burke GW 3rd, Ciancio G., " Disparities among Blacks, Hispanics, and Whites in time from starting dialysis to kidney transplant waitlisting", Transplantation. 2013 Jan 27;95(2):309-18.
22. Janeczko LL, 2013, « Why nephrologists exclude patients from referral for kidney transplant: A survey», American Society of Nephrology's annual meeting in Atlanta.
23. Kimmel PLM, Fwu CW, Eggers PW, Segregation, income disparities, and survival in hemodialysis patients; J Am Soc Nephrol. 2013 Feb;24(2):293-301.
24. Begaj I, Khosla S, Ray D, Sharif A., "Socioeconomic deprivation is independently associated with mortality post kidney transplantation, Kidney Int. 2013 Oct;84(4):803-9.
25. Delpierre C, Barboza-Sol s C, Castagné R, Lang T, Kelly- Irving M. Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte : un bref état de l'art. Bull Epidémiol Hebd. 2016;(16-17):276-81

## **ANNEXE 1 :**

### **Questionnaire de bienvenue dans la cohorte REIN**

Dès que le patient déclare souffrir d'une maladie rénale, il reçoit ce questionnaire (qui sera renvoyé deux fois par an) par la suite.

*Bonjour et merci de participation à la cohorte ComPaRe.*

*Nous allons ici vous demander plus d'informations sur votre maladie rénale :*

A quoi est due votre maladie rénale ?	diabète, hypertension, maladie familiale ou génétique, malformation rénale ou perte d'un/des deux rein(s), toxicité de médicaments, calculs rénaux, autre maladie rénale
Quelle est la dernière valeur du dosage de la créatinine dans le sang/plasma dont vous disposez sur vos analyses de laboratoires ?	en micromôles par litre ou en milligrammes par litre
quelle est la valeur de votre débit de filtration glomérulaire ? (cette valeur est sur vos analyses, en dessous du dosage de la créatinine)	en ml/min/1.73 m <sup>2</sup> formule de MDRD ou CKD EPI ou en ml/min formule de cockcroft
quelle est la valeur de la protéinurie (quantité de protéines dans un échantillon d'urines)	en mg/L ou en mg par 24h ou en gr/L ou en gr/24h
quelle est la valeur de l'albuminurie (quantité de protéines dans un échantillon d'urines)	en mg/L ou en mg par 24h ou en gr/L ou en gr/24h
Avez-vous un dosage de la microalbuminurie ? si oui merci de reporter la valeur	en mg/l
Avez-vous une valeur sur vos analyses du ratio albumine sur créatinine ou RAC ?	en mg/ml ou micromol/ml
Avez-vous une valeur sur vos analyses du ratio protéines sur créatinine ou PAC ?	en mg/ml ou micromol/ml
êtes-vous traité par hémodialyse ?	
êtes-vous traité par dialyse péritonéale ?	
êtes-vous transplanté ?	

**Annexes 2 :**

***Questionnaires de qualité de vie spécifique pour les patients dialysés et transplantés.***

Le Kidney Disease Quality of Life ([KDQoL](#)) développé aux Etats-Unis par Ron Hays est validé et largement utilisé. Le questionnaire est constitué de quarante-trois items, destinés à mesurer les répercussions de la maladie rénale et de son traitement sur la vie quotidienne des sujets et leur degré de satisfaction. Il existe une version française validée dont les propriétés psychométriques sont comparables à celles de la version anglaise (

En 2008, une échelle spécifique a donc été développée et validée pour mesurer la QDV des patients greffés rénaux : le [ReTransQoL](#) (ou RTQ). Après 5 années d'utilisation du RTQ dans diverses études nationales, cet outil a été amélioré et une nouvelle version a vu le jour: le RTQ V2. Après de nombreuses analyses, cette échelle présente actuellement de bonnes propriétés psychométriques et est validée auprès de diverses populations d'études.

Pour les patients insuffisants rénaux non dialysés, non transplantés, le SF36 est habituellement utilisé.