

## 「日本腎生検レジストリーを利用したわが国における巣状分節性糸球体硬化症の variant の予後についての二次調査」

### 1. 研究の対象

2010年1月より2013年12月末までに当院で巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）と診断され、「腎生検レジストリー（JRBR）」の登録の際に同意を得られた方。

### 2. 研究目的・方法

日本腎臓学会によって構築された「日本腎生検レジストリー（JRBR）」のデータを利用した二次研究として、わが国の巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の variant（亜型）についての調査を行い、variant の違いによる臨床的特徴と腎予後を明らかにするために、全国の施設で共同実施している調査です。

この研究は、厚生労働省が示した「臨床研究に関する倫理指針」を守り、倫理委員会の承認のうえ実施されます。これまでの診療でカルテに記録されているデータを収集して行う研究です。特に患者さんに新たにご負担いただくことはありません。収集されたデータは、個人が特定できない形式で厳重に管理され、研究終了後5年間保存されます。研究で得られた成果は学会等で発表されることがあります。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

これまでの診療でカルテに記録されている血液検査や尿検査結果、治療内容、治療効果などのデータを用います。

### 4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当施設の研究責任者が保管・管理します。

### 5. 研究組織

日本腎臓学会ならびに厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等制作研究事業「難治性腎疾患に関する調査研究」の支援を受け、千葉東病院腎臓内科と名古屋大学腎臓内科による共同研究の体制を取ります。

研究代表者

国立病院機構千葉東病院腎臓内科 診療部長 今澤 俊之

主任研究者

国立病院機構千葉東病院腎臓内科 医長 川口 武彦

共同研究者

国立病院機構千葉東病院臨床病理診断部 部長 北村 博司  
国立病院機構千葉東病院血液浄化センター センター長 首村 守俊  
名古屋大学大学院医学系研究科腎臓内科 教授 丸山 彰一  
名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 尾関 貴哉  
東北大学大学院薬学研究科臨床薬学分野 教授 佐藤 博  
岡山大学大学院医歯薬学総合研究科血液浄化療法人材育成システム開発学 教授  
杉山 斉  
金沢医科大学腎臓内科学 教授 横山 仁  
国立病院機構福岡東医療センター腎臓内科 内科部長 片渕 律子  
兵庫県立西宮病院病理診断科 部長 岡 一雅  
大阪大学大学院医学系研究科腎臓内科学 教授 猪阪 善隆

※「既存試料・情報の提供のみを行う機関」：資料 1 参照

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

この研究のためにご自分のデータを使用してほしくない場合は、外来主治医にお伝えいただくか、下記の連絡先へ平成 30 年 11 月 30 日までにご連絡ください。ご連絡をいただかなかった場合は、ご了承いただいたものとさせていただきます。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

一般社団法人 日本腎臓学会 腎臓病レジストリー委員会

住 所：〒113-0033 東京都文京区本郷 3-28-8

電 話：03-5842-4131 FAX：03-5802-5570 E-mail：office@jsn.or.jp

高知大学医学部内分泌代謝腎臓内科教室

内分泌代謝腎臓内科 教授 寺田 典生（研究責任者）

講師 堀野 太郎（担当者）

助教 井上 紘輔（担当者）

助教 島村 芳子（担当者）

特任助教 松本 竜季（担当者）

住所：〒783-8505 高知県南国市岡豊町小蓮

電話：088-880-2343 FAX:088-880-2344

研究代表者：

国立病院機構千葉東病院腎臓内科 診療部長 今澤 俊之

〒260-8712 千葉県千葉市中央区仁戸名町 673

TEL: (043)261-5171 FAX: (043)268-2613 e-mail: kawatake45@gmail.com

## ※資料 1 「既存試料・情報の提供のみを行う機関」

金沢医科大学腎臓内科 / 岡山大学 / 国立病院機構千葉東病院 / 長崎大学 / 福岡大学 / 新潟大学 / 東京女子医科大学腎臓小児科 / 和歌山県立医科大学小児科 / 東北大学 / 富山県立中央病院 / 大阪大学 / 川崎医科大学 / 香川大学 / 徳島大学小児科 / 信州大学 / 名古屋第二赤十字病院 / 京都大学 / 熊本大学 / 九州大学 / 東京都立小児総合医療センター / 筑波大学 / 名古屋大学 / 公立松任石川中央病院 / 田附興風会医学研究所北野病院 / 鳥取大学周産期・小児医学 / 帝京大学内科 / 北海道大学 / 旭川医科大学 / 北海道医療センター / 岩手県立中央病院 / JCHO 仙台病院 / 山形大学第一内科 / 水戸済生会総合病院 / 埼玉医科大学腎臓内科 / 埼玉医科大学総合医療センター / 獨協医科大学埼玉医療センター(越谷病院) / 東京女子医科大学第四内科 / 順天堂大学 / 昭和大学 / 昭和大学藤が丘病院腎臓内科 / 横浜市立大学附属市民総合医療センター / 富山市立富山市民病院 / 金沢大学 / 福井大学腎臓病態内科学 / 中濃厚生病院 / 静岡県立総合病院 / 富士宮市立病院 / 浜松医科大学 / 藤田保健衛生大学腎内科 / 愛知医科大学 / 名古屋市立大学 / あいち小児保健医療総合センター / 三重大学 / 大阪市立大学第二内科 / 大阪赤十字病院 / 大阪市立総合医療センター / 市立池田病院 / 豊中市立豊中病院 / 神戸大学 / 和歌山県立医科大学腎臓内科・血液浄化センター / 島根大学 / 倉敷中央病院 / 高知大学 / 福岡赤十字病院小児科 / 久留米大学 / 福岡東医療センター / 宮崎大学