

『ネフローゼ症候群の疫学・病態に関する国際比較共同研究』 情報公開

1. 研究の対象

2004年以降に名古屋大学関連病院*において、腎生検で以下の疾患と診断され、名古屋大学腎臓病総合レジストリー（N-KDR）に登録されたネフローゼ症候群の患者様。

- ・ 微小変化型ネフローゼ症候群（MCD: minimal change disease）
- ・ 巣状分節性糸球体硬化症（FSGS: focal segmental glomerulosclerosis）
- ・ 膜性腎症（MN: membranous nephropathy）

*この研究の対象となる患者様を登録する病院については別紙1をご参照ください。

2. 研究目的・方法・研究期間

<研究の目的>

ネフローゼ症候群は大量の蛋白尿、低アルブミン血症、全身の浮腫（むくみ）を生じる病気の総称です。ネフローゼ症候群がおこる仕組みは十分に解明されておらず、これまでに、患者さんの特徴や・実際にどのような診療がされているか・それらの治療がどれくらい有効なのかといったデータも限られたものしかありませんでした。

このため、多くのネフローゼ症候群の患者さんの検査データや治療経過について解析したり、血液・尿や病理組織の中にある病気の原因と考えられる物質について調べる研究が必要と考えられます。そこで、アメリカ合衆国のNEPTUNE研究との共同研究としてネフローゼ症候群に関する国際共同研究をおこなうこととなりました。

<研究の方法>

1. 臨床情報を用いた研究

カルテ情報の中から治療内容と治療経過に関する情報を収集します。収集された情報は匿名化されたうえで、NEPTUNE研究がもつ情報とともに解析されます。

2. 試料を用いた研究

研究用として採取・保管させていただいている血液・尿や腎組織の一部を用いて、ネフローゼ症候群の原因と考えられる物質の測定や解析をおこないます。

（遺伝子診断に関する研究はおこないません。ただし、本研究において、二次的に遺伝子変異による病気がわかる可能性があります。その場合は、倫理審査委員会の検討を経て患者様にご連絡させていただき、結果の開示のご希望をお聞きした上で結果をお伝えすることがあります。また、その際、ご希望に応じてカウンセリングを受けていただくことができます。）

<研究の期間>

実施承認日より2028年12月31日まで

3. 研究に用いる情報・試料の種類

<研究に用いる情報>

- ・ 治療に用いられた薬剤名、腎生検から5年までの生存・死亡・末期腎不全の有無など

- ・ 腎生検で得られた腎組織の画像情報

<研究に用いる試料>

血液、尿、腎組織

(腎組織は診断のために腎生検で採取された組織の一部を、研究用として保管させていただいているものであり、この研究のために新たな腎組織を採取することはありません)

4. 外部への試料・情報の提供

収集された情報・試料は匿名化され共同研究機関である University of Michigan に提供されることがあります。患者様の匿名化に関する対応表は、本学または腎生検の際に同意が取得された関連病院の責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

役職	氏名	所属
研究代表者	丸山 彰一	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 教授
研究責任者	丸山 彰一	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 教授
研究分担者	蜂矢 朝香	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 医員
	倉沢 史門	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 医員
	後藤 千慶	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 医員
共同研究者	尾関 貴哉	名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科 客員研究者
	Matthias Kretzler	Nephrology/Internal Medicine and Computational Medicine and Bioinformatics, University of Michigan
	Laura Mariani	
	Jeffrey Hodgins	Department of Pathology, University of Michigan
	Laura Barisoni	Department of Pathology, University of Miami

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。また、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ないので、下記の連絡先までお申し出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

名古屋大学医学部腎臓内科 教授 丸山彰一

T E L : 052-744-2192 F A X : 052-744-2209

苦情の受付先：

名古屋大学医学部経営企画課 臨床審査公正係

T E L : 052-744-2479

別紙 1. この研究の対象患者様を登録する名古屋大学関連病院

施設名	代表者
安城厚生病院	玉井 宏史
一宮市立市民病院	白崎 有正
大垣市民病院	傍島 裕司
海南病院	鈴木 聡
春日井市民病院	成瀬 友彦
県立多治見病院	杉山 豊
江南厚生病院	平松 武幸
公立陶生病院	稲葉 慎一郎
市立四日市病院	永田 高信
中東遠総合医療センター	赤堀 利之
中部ろうさい病院	藤田 芳郎
津島市民病院	山本 順一郎
東海中央病院	筑紫 さおり
豊田厚生病院	倉田 久嗣
豊橋市民病院	山川 大志
中津川市民病院	立姿 良崇
名古屋記念病院	榊原 雅子
名古屋共立病院	春日 弘毅
名古屋第一赤十字病院	石川 英昭
半田市立半田病院	水谷 真
増子記念病院	両角 國夫