

## 「日本ネフローゼ症候群コホート研究」参加者の皆様へ

2024年7月16日

国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所では、大阪大学から提供される「日本ネフローゼ症候群コホート研究」の登録データについて、多様な病態を明らかにするための解析研究を行います。

その概要を記載いたしますので、この研究課題についてご質問・ご相談等がございます場合、下記のお問い合わせ先までご連絡ください。

### 【研究課題名】

日本ネフローゼ症候群コホート研究 (JNSCS)

### 【医薬基盤・健康・栄養研究所における研究責任者】

夏目やよい：AI健康・医薬研究センター バイオインフォマティクスプロジェクト  
センター長代行/プロジェクトリーダー

(研究責任者：木村友則の退職により研究責任者を変更します)

### 1. 本研究の目的

「日本ネフローゼ症候群コホート研究」は、原発性ネフローゼ症候群と診断された患者さんについて検査結果や治療について調べる事によって、①どれくらい多くの患者さんの腎機能が実際に低下していくのか、②血圧や蛋白尿などの予後予測因子がどれくらい予後に関係しているのかを明らかにし、③腎機能が低下して透析に至る事を予防する治療戦略を開発する事を目的とし、大阪大学を中心に行われてきた研究です。2009年1月から2014年12月までの研究期間となっていました。さらに長期の予後を調べるため2027年12月31日まで延長することとなりました。

医薬基盤・健康・栄養研究所では、代表機関である大阪大学と連携して登録患者データを活用し、ネフローゼ症候群の多様な病態を人工知能 (AI) による深層学習、クラスター解析などを用いて明らかにします。

### 2. 研究期間

2021年1月26日～2032年12月31日

### 3. 研究対象者

本研究参加施設 (6. 研究組織) において、2009年1月～2012年12月に腎生検で原発性ネフローゼ症候群と診断され、登録された患者さん

#### 4. 本研究に用いる試料・情報

本研究は、診療カルテに保管されている既存の日常診療情報および腎生検の腎病理組織標本を対象にした疫学研究です。2008年1月以降の各種血液・尿・画像検査データ、入院歴、処方薬などの治療経過や治療に伴う合併症の発症の有無などの臨床情報を電子カルテから抽出し、個人情報を削除し、大阪大学内のデータセンターに登録します。

医薬基盤・健康・栄養研究所では、大阪大学から提供される登録データを、解析担当施設として利用します。

#### 5. 個人情報の取り扱い

データセンターへのデータの登録は、特定の関係者以外はアクセスできない状態で行います。匿名化対応表は、各研究組織の研究責任者が保管・管理します。

医薬基盤・健康・栄養研究所では対応表は保持しません。日本ネフローゼ症候群コホート研究の運営委員会で承認された後に、解析担当者としてデータの提供を受けます。

#### 6. 研究組織

大阪大学医学部附属病院腎臓内科を含む全国の共同研究施設

<http://www.med.osaka-u.ac.jp/pub/kid/kid/studyPlan/sp201711.html>

#### 7. お問い合わせ先

この研究について、ご自身のデータが用いられているかどうかをお知りになりたい場合や、ご自身のデータの使用を望まれない場合など、ご質問等がありましたら下記連絡先までお問い合わせください。データ利用の取りやめを希望された場合でも、患者さんに不利益が生じることはありません。

医薬基盤・健康・栄養研究所における連絡先：

国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所

AI健康・医薬研究センター バイオインフォマティクスプロジェクト

センター長代行/プロジェクトリーダー 夏目やよい

〒566-0002 大阪府摂津市千里丘新町3-17

健都イノベーションパーク NKビル3F

TEL:06-6384-1587

E-mail: [natsume@nibiohn.go.jp](mailto:natsume@nibiohn.go.jp)