

## 当院で巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の治療を受けている方へ

当院では「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」を実施しております。この研究は、巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の variant（亜型）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。

### 【対象となる方】

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。

### 【研究の目的・意義】

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します。

### 【研究の方法】

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血液検査や尿検査結果などの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。

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 31 年 2 月 28 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。

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。

なお、研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示致します。下記の連絡先までご連絡ください。

ご不明な点がありましたら外来主治医または下記の連絡先へお尋ねください。

平成 30 年 7 月

### 【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](mailto:office@jsn.or.jp)

### 【問合せ・苦情等の相談窓口（連絡先）】

筑波大学附属病院腎臓内科

氏名：山縣 邦弘

住所：〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1

電話：029-853-3613（腎臓内科外来：9－17時）