

Q 1. パスワードの発行手続きに関する問合わせ

A 1. 「パスワード発行に必要な申請書類は、腎臓学会のホームページにアップロードされております。システム全体の説明もありますので、それも一緒にご確認ください。この研究は、前向き研究ですので、原則、倫理委員会の承認と患者さんの文書による了解をいただいております。（当該施設の倫理委員会にご相談いただき、審査不要とされた場合でも、患者さんへの説明を腎臓学会の書式でお願い致します。）以上をご確認の上、パスワード申請を記載されましたら、腎臓学会事務局に送付ください。パスワードが発行されて郵送されます。」

Q 2. 研究者ホームページに入る際に必要な一般用 UMIN パスワードについては、代表者のパスワードではなく各個人のパスワードで入れるようにしてもらえないでしょうか。

A 2. UMINの研究システムにおきましては、患者情報を扱う関係上、データの責任を明確にするため、基本的にIDの共有は遠慮して頂きたいとの方針です。まずこの点をご理解下されれば幸いです。ただし研究代表者の責任においてIDを共有する方針であれば差し支えないとの見解です。実務的には、各入力分担者がお持ちのUMIN IDに『J-RBR/J-KDR 研究者ホームページ』へのアクセス権限を付与することでお申し出の入力方法も可能ですが、研究体制の管理・維持の観点から現在この方法は許可していない現状でございます。UMIN-INDICEの症例登録システムを利用した研究を行う上でのルールや患者情報管理の観点から、現時点ではご要望に添えない点につきまして、ご了解下さいますようお願い致します。J-KDR/J-RBR入力では大変お手数をお掛けするかと思いますが、今後の登録促進につきまして引き続きご協力の程、何卒宜しくお願い申し上げます。

Q 3. J-RBRにおける反復腎生検例の取り扱いや、J-KDRにおける入院・外来例の取り扱いについて。

A 3. 腎生検を行わない症例の入院毎の重複登録は避けていただき、記録として初回登録の備考欄に追記を加えていただくか、ネフローゼ症候群であれば JNSCS 研究の記録用紙を利用いただきたいと存じます。以下のお答えのように扱っております。

1. このレジストリーは、原則、前向き試験として年度別の各疾患の発症を推定する意味もあり、過去に遡った登録は控えていただいております。

2. 重複を避ける意味で、登録が確認されている転院初診例を含まないで下さい。但し、J-RBR においては腎生検例の経年変化を記録する意味で、再腎生検を行った場合の登録と備考欄への記載をお願いしております。（この場合、統計処理の際に重複を確認し、年度統計からは除外しております。）

3. 今回、2009年1月1日より開始したJ-KDRは、重点疾患を中心に登録を進めます。そこで、初回入院治療（あるいは2009年以後の再発時の治療）を行なったネフローゼ症候群、急速進行性腎炎症候群と外来初診を含めた多発性嚢胞腎を主体に登録してください。なお、IgA腎症は腎生検診断が必要ですので、総てJ-RBRへの登録となります。

4. 慢性腎臓病関連の二次研究に参加される場合は、外来初診の慢性腎臓病症例も登録対象となります。

5. 以上の登録について倫理審査と同意書の取得を宜しくお願い致します。