第63回日本腎臓学会学術総会 シンポジウム「J-RBR/J-KDRレジストリーの年次報告」 2020.8.21 パシフィコ横浜 オンライン発表

腎臓病総合レジストリー (J-RBR/J-KDR) 2019年次報告と経過報告

杉山 斉1)、清水 章2)、佐藤 博3)

1)岡山大学, 2) 日本医科大学, 3)東北大学

腎臓病総合レジストリー(J-RBR/J-KDR) 2019年次報告と経過報告

- 2007-2019 J-RBR/J-KDR累積患者数、新規登録患者 数推移
- 2019 J-RBR/J-KDR登録例の概要
- 2020 上半期の登録状況
- 腎臓病総合レジストリーに関するデータ管理および 利用規定、細則、遵守事項
- 二次研究、公募研究
- 関連委員会、参加施設
- 今後の課題と展望

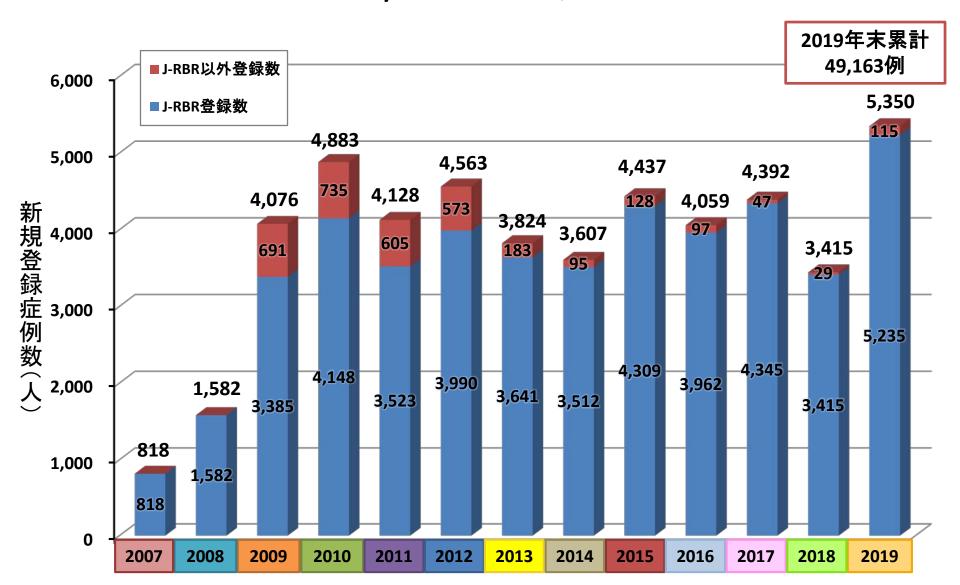
腎臓病総合レジストリー

- J-RBR Japan Renal Biopsy Registry 2007~ 腎生検レジストリー
- J-KDR Japan Kidney Disease Registry 2009~
 腎臓病総合レジストリー(非腎生検例含む)
 二次研究(前向き・過去起点コホート研究)
 JNSCS, J-IDCS, J-IGACS, J-RPGNCS, J-DNCS, J-PKD高齢者ネフローゼ症候群,紫斑病性腎炎,ループス腎炎膜性増殖性糸球体腎炎/C3腎症(J-MPGN/C3-CS)
 FSGS Variant調査

2007-2019 J-RBR/J-KDR累積患者数推移



2007-2019 J-RBR/J-KDR新規登録患者数推移



2019 J-RBR/J-KDR Study Population

(2019.1.1-2019.12.31登録)

度数分布 total J-RBR J-RBR以外	男 2,471 2,409 62	女 2,309 2,274 35	計 4,780 4,683 97
年齡分布	男	女	計
total	52.4 ± 20.4	49.2 ± 20.5	50.8 ± 20.5
J-RBR	52.3 ± 20.5	49.1 ± 20.6	50.7 ± 20.6
J-RBR以外	55.3 ± 12.4	54.8 ± 11.5	55.1 ± 12.0

2019年1月1日から12月31日までに新規登録された5,350例を対象としました 診断名は「【最終診断】主病名一大分類」のみを集計しました

腎生検回数(J-RBRのみ)が2回目以降or不明の症例:570例あり

→計4,780件を集計対象としました(J-RBR 4,683件、それ以外 97件)

J-RBR患者登録フォーム(2018年改訂版) 1.基本情報・臨床診断・腎生検回数

		基本情報			
1	登録施設	岡山大学			
		J-RBR/J-KDRでの登録を行う場合、この色の項目は「必須入力」です。			
2	研究の選択	○J-RBR ○J-KDR(腎生検未実施のネフローゼ症候群、RPGN、PKD等)			
		OCRF/CKD ODM OAKI OBiomarker			
*	[2.研究の選択: J-RBR] の場合のみ、以下	(3-5)入力			
3	腎生検実施日				
4	腎生検実施施設				
5	腎生検実施施設番号	※注:日本透析医学会施設番号を入力してください。番号のない場 (6桁の半角数字または99)	合は「99」		
6	症例登録番号	「過去にJ-KDR/J-RBRに登録されたことのある場合は、「10. 生を	毎回数備考欄」(こその登録IDを記載してください)		
		臨床診断			
	腎組織種類	〇自己腎			
7		移植腎(生体腎) 〇プロトコール 〇エピソード			
		移植腎 (献 腎) Oプロトコール Oエピソード			
	臨床診断 今回の腎生検に至るまでの臨床診断として 当てはまるものをすべて選んでください (複数選択可)	尿異常 定義	○血尿のみ ○蛋白尿のみ ○血尿・蛋白尿 ○なし ○不明		
		急性腎炎症候群「定義」	○あり ○なし ○不明		
		慢性腎炎症候群[定義]	○あり ○なし ○不明		
8		急速進行性糸球体腎炎 定義	○あり ○なし ○不明		
		ネフローゼ症候群 定義	○あり ○なし ○不明		
		急性腎障害(AKI) 定義	○あり ○なし ○不明		
		慢性腎機能障害 定義	○あり ○なし ○不明		
		その他			
9	生検回数	●初回 ○2回目 ○3回目以上(回目) 〇不明 〇未実施		
10	生検回数 備考欄	(前回生検時期、以前の登録ID)	1		

最終診断一覧(1/4)

IgA腎症[1]	一次性 OlgA腎症 二次性 O肝障害に伴うIgA腎症 Oその他	微小変化型ネフ ローゼ症候群 (MCNS)[2]	一次性(特発性)
巣状分節性糸球 体硬化症 (FSGS) [3]	一次性 〇巣状分節性糸球体硬化症(FSGS) 二次性 〇遺伝性 〇肥満 〇低出生体重 〇高血圧/動脈硬化 〇薬剤性 〇その他	膜性腎症[4]	一次性(特発性)○膜性腎症二次性○悪性腫瘍○薬剤性○感染症○その他
膜性増殖性糸球 体腎炎 (MPGN) [5]	一次性	血管炎症候群[7]	ANCA関連血管炎 〇顕微鏡的多発血管炎(MPA) 〇多発血管炎性肉芽腫症(GPA) 〇好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(EGPA) 〇薬剤性 〇分類不能のANCA関連血管炎 〇抗糸球体基底膜(GBM)病
C3腎症[6]	○Dense Deposit 病(DDD) ○C3腎炎		○IgA血管炎(紫斑病性腎炎) ○結節性多発動脈炎 ○その他

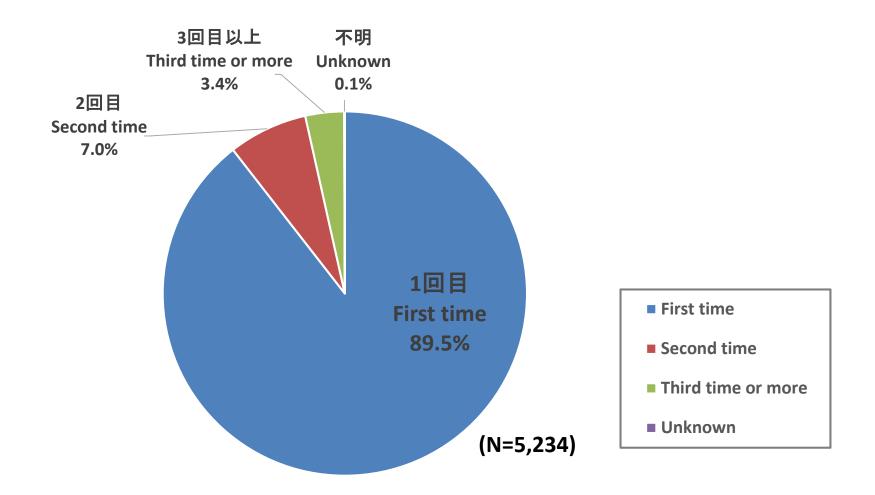
Biopsy sample

J-RBR

Sample		N	Male (%)	Age (years)	
Native kidney 自己腎		4,709	51.5	51.0 ± 20.4	
Allograft 移植腎	Living donor 生体腎	56	62.5	39.5 ± 17.9	
(Protocol) プロトコール	Deceased donor 献腎	6	83.3	15 (11, 58)	
Allograft 移植腎	Living donor 生体腎	6	66.7	39 (33, 49)	
(Episode) エピソード	Deceased donor 献腎	3	66.7	11, 66, 73	
Total		4,780	51.7	50.8 ± 20.5	

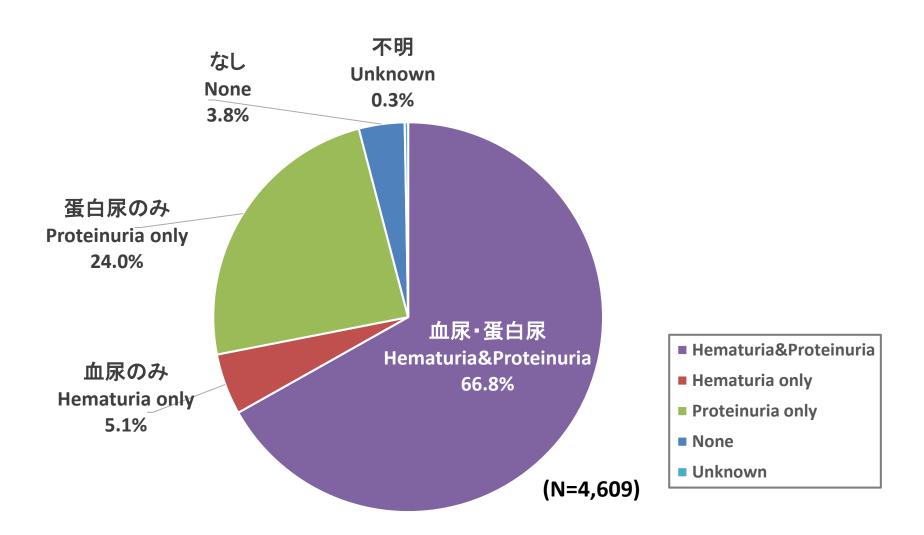
腎生検回数

J-RBR

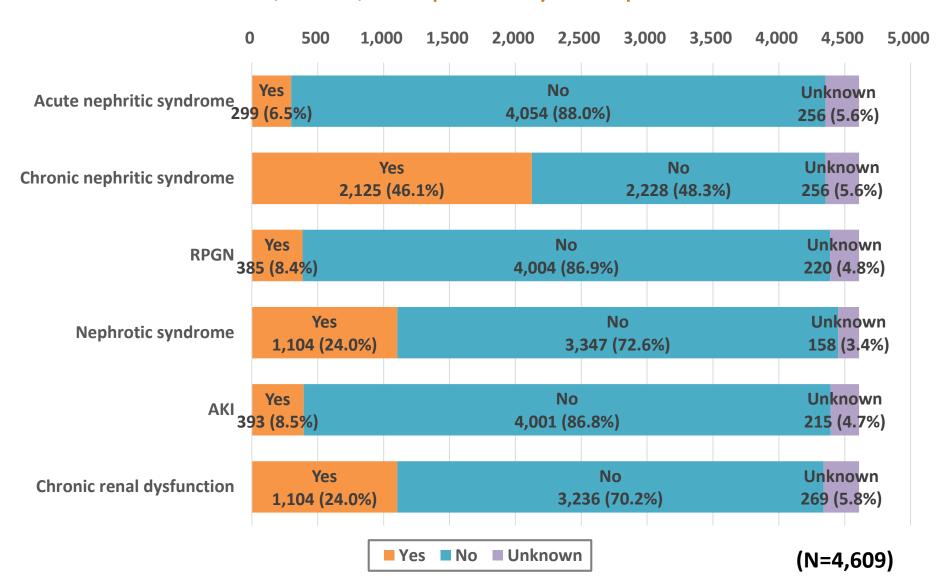


※本集計のみ、2019年1年間の新規登録5,350例全体のうちJ-RBRに登録され腎生検を実施された5,234例を対象としています

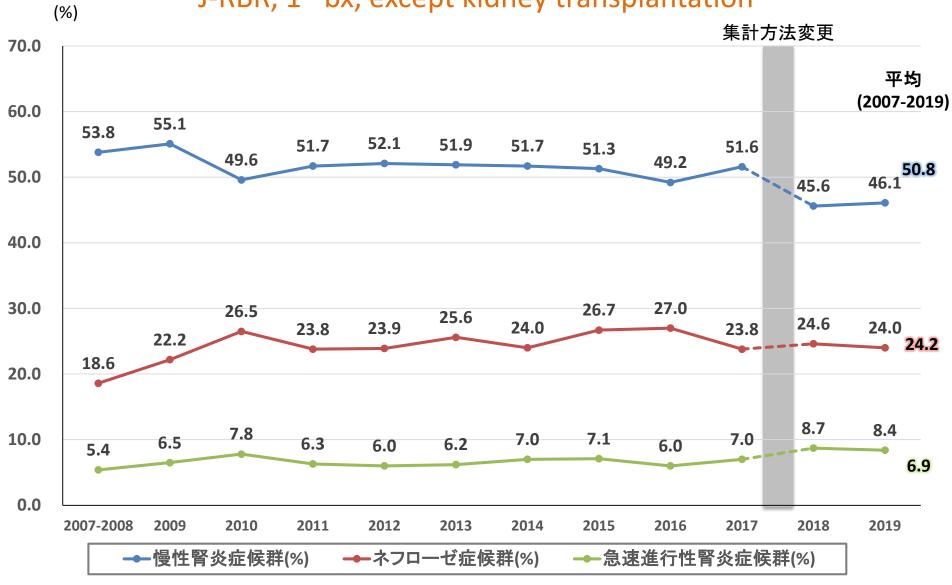
Urinalysis



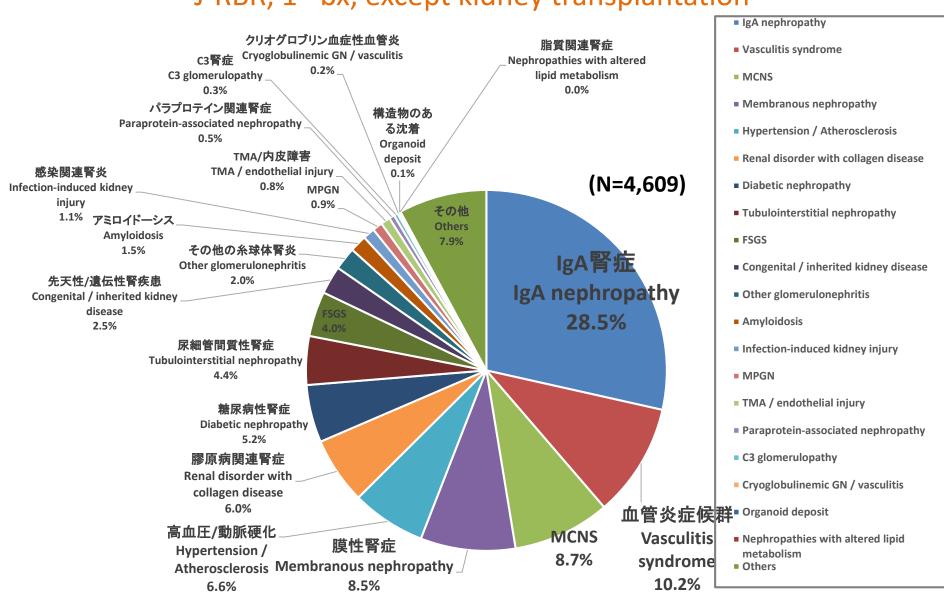
Clinical Diagnosis



Clinical Diagnosis



Final Diagnosis



CGA分類ヒートマップ:全体

2019 I-RBR 20歳以上 移植/再腎生検例/eGFRデータなし患者は除く

2019 J-RBR, 20成以上,惨恒/冉育土怏刎/eGFR)一岁なし忠有は味く					
CKD stage	人1 一日尿蛋白<0.15g and 随時尿蛋白/Cr比<0.15 and 尿蛋白定性 (–),(±)	A2 0.15g ≤ 一日尿蛋白 < 0.5g or 0.15 ≤ 随時尿蛋白/Cr比 < 0.5 or 尿蛋白定性 (1+)	A3 0.5g ≤ 一日尿蛋白 or 0.5 < 随時尿蛋白/Cr比 or 尿蛋白定性 (2+),(3+),(4+)	Subtotal	
G1	59 (1.4%)	123 (2.9%)	473 (11.3%)	655 (15.6%)	
G2	99 (2.4%)	197 (4.7%)	1,043 (24.9%)	1,339 (31.9%)	
G3a	64 (1.5%)	99 (2.4%)	616 (14.7%)	779 (18.6%)	
G3b	50 (1.2%)	89 (2.1%)	508 (12.1%)	647 (15.4%)	
G4	15 (0.4%)	53 (1.3%)	413 (9.9%)	481 (11.5%)	
G5	7 (0.2%)	22 (0.5%)	262 (6.3%)	291 (6.9%)	
Subtotal	294 (7.0%)	583 (13.9%)	3,315 (79.1%)	1,985 (47.4%) / 4,192 (100%)	

「病理詳細分類」入力状況

2019 J-RBR, 初回腎生検, 自己腎のみ

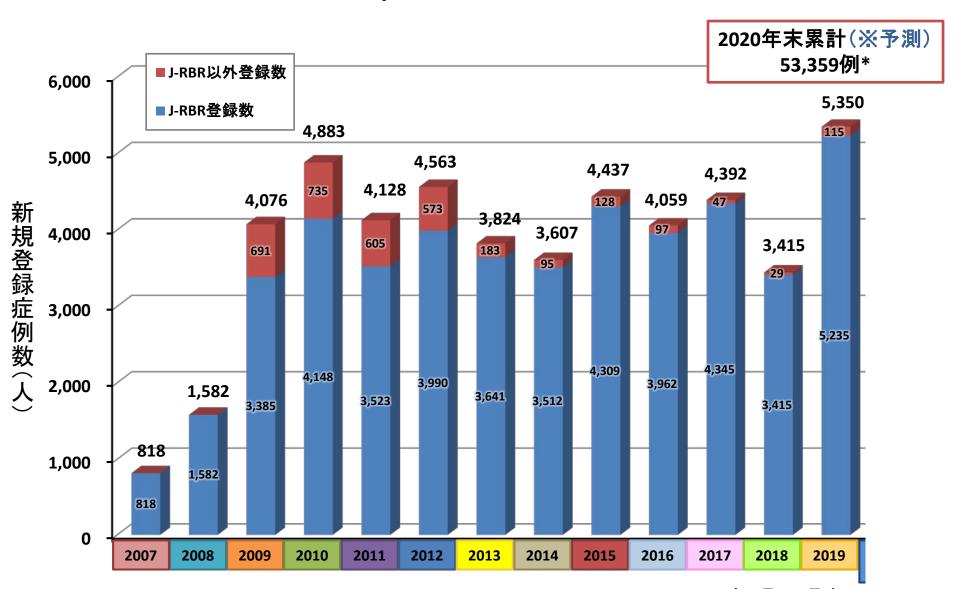
最終診断	項目	入力値と件数	計	入力率
	Oxford (M)	0,755; 1,362; 分類不能,44	1,161	88.4 %
	Oxford (E)	0,726; 1,392; 分類不能,44	1,162	88.4 %
	Oxford (S)	0,492; 1,625; 分類不能,44	1,161	88.4 %
IgA腎症 (N = 1,314)	Oxford (T)	0,828; 1,242; 2,47; 分類不能,44	1,161	88.4 %
(,, =,0 = ,,	Oxford (C)	0,533; 1,419; 2,35; 分類不能,96	1,083	82.4 %
	Japanese (Grade)	Ⅰ,659; Ⅱ,353; Ⅲ,125; Ⅳ,21; 分類不能,22	1,180	89.8 %
	Japanese (A/C)	A,33; C,153; A/C,224; 分類不能,0	438	61.5 %
FSGS (一次性N = 84)	Colombia (Variant)	Collapsing,3; Tip,11; Cellular,22; Perihilar,10; NOS,27; 分類不能,5	78	92.9 %
	MPO-ANCA	陽性,194; 陰性,17; 不明,1	212	76.0 %
ANCA関連血管炎 (MPA + GPA + EGPA +	PR3-ANCA	陽性,21; 陰性,175; 不明,3	199	71.3 %
薬剤性 + 分類不能の	その他のANCA	陽性,1; 陰性,41; 不明,128	170	60.9 %
ANCA関連血管炎) (N = 260) /	EUVAS分類	Sclerotic,28; Focal,72; Crescentic,57; Mixed,57; 不明,14	228	81.7 %
抗 GBM病 (N =19)	腎限局型	はい,108; いいえ,100; 不明,20	228	81.7 %
計 (N =279)	肺病変	あり,81; なし,110; 不明,8	199	71.3 %
11 (** =:=,	抗GBM抗体	陽性,11; 陰性,142; 不明,30	183	65.6 %
IgA血管炎 (N = 176)	ISKDC分類	I,12; II,35; IIIa,56; IIIb,42, IVa,4; IVb,7; Va,0; Vb,0; VI,4	160	90.9 %
ループス腎炎 (A/ - 251)	ISN/RPS (型)	I,8; II,31; III,51; III+V,35; IV-S,14; IV-G,35; IV-S+V,3; IV-G+V,20; V,45; VI,0; 分類不能,1	243	96.8 %
(N = 251)	ISN/RPS (活動性)	A,60; C,8; A/C,90 (III, IV, III+V, IV+Vのみ計158件が入力対象)	158	100.0 %
糖尿病性腎症 (N = 238)	糖尿病性腎症	結節あり,116; 結節無し,86; 結節不明,15	271	91.2 %

2007-2020 J-RBR/J-KDR累積患者数推移

(2007年7月30日~2020年7月31日)



2007-2020 J-RBR/J-KDR新規登録患者数推移



2020年1月~7月末: 2,675例登録*2019年の1月~7月末時点の登録状況から予測

腎臓病総合レジストリーに関するデータ管理 および利用規定、細則、遵守事項

http://www.jsn.or.jp/member/registry/kitei.php

- 1. 「日本における腎臓病総合レジストリー」に関する管理 および利用規定 [PDF 97KB]
- 2. 「日本における腎臓病総合レジストリー」に関するデータ利用と二次研究に関する細則 [PDF 115KB]
- 3. 「日本における腎臓病総合レジストリー」に関するデータ利用と二次研究に関する遵守事項 [PDF 106KB]
- 4. 「日本における腎臓病総合レジストリー」利用申請書 [word 31KB]
- 5. 「腎臓病総合レジストリー」データ利用申請許可書 [word 46KB]

二次研究

7研究 進行中(4研究終了)

- 1. JNSCS: 日本ネフローゼ症候群コホート研究 2009年~
- 2. J-IGACS: IgA腎症の腎病理所見とその予後の関連に関する前向き多施設共同研究 2009年~
- 3. J-DNCS: 糖尿病性腎症例を対象とした予後、合併症、治療に関する観察研究 2009年~
- 4. J-PKD: 多発性嚢胞腎患者全国登録による多施設共同研究 2010年~
- 5. ループス腎炎:成人ループス腎炎の予後に関する観察研究(コホート研究) 2016年~
- 6. J-MPGN/C3-CS: 日本膜性増殖性糸球体腎炎/C3腎症コホート研究 2017年~
- 7. FSGS Variantの予後についての二次調査研究 2018年~
- 終了 J-RPGNCS:急速進行性糸球体腎炎レジストリーの作成・発症率・再発率・ 副作用および予後に関する観察研究、J-IDCS:日本透析導入患者コホート研究、 高齢者ネフローゼ症候群の予後に関する観察研究(コホート研究)、成人紫斑病 性腎炎の予後に関する観察研究(コホート研究)

腎臓病総合レジストリーの公募研究に関する規定

http://www.jsn.or.jp/member/registry/post-2.php

腎疾患レジストリー腎病理診断標準化委員会

- 1. 本規定は、日本腎臓学会「日本における腎臓病総合レジストリーに関するデータ管理および利用規定」、「データ利用と二次研究に関する細則」、「データ利用と二次研究に関する遵守事項」(2009年11月30日理事会承認、2010年7月30日腎臓学会ホームページ掲載)に則り運用される。注:上記利用規定により、腎疾患レジストリー腎病理診断標準化委員会を登録委員会と称する。
- 2. 腎臓病総合レジストリーJ-KDRの公募研究は、腎臓病総合レジストリー公募研究(Research of J-KDR in JSN)、J-RBRを利用した公募研究は、腎生検レジストリー公募研究(Research of J-RBR in JSN)と称する。 注: J-KDR, Japan Kidney Disease Registry; J-RBR, Japan Renal Biopsy Registry; JSN, Japanese Society of Nephrology
- 3. 申請は「日本における腎臓病総合レジストリー」利用申請書(2009年11月30日 理事会承認、2010年7月30日腎臓学会ホームページ掲載)を用いて行う。
- 4. 年度毎に腎臓学会ホームページで公募を行う。応募期間は前年データについて、その年の学術総会終了後より1ヶ月間を目安とする。 例)2010年データベース:2011年6月18日~7月17日
- 5. 応募資格について、申請者は<u>継続して</u>登録の実績を有する施設に所属し、「データ利用と二次研究に関する細則」および「データ利用と二次研究に関する遵守事項」を遵守できる申請者とその共同研究者に限られる。
- 6. 公募件数は年間5件までとする。内容が重複する研究については登録委員会 委員長が取りまとめ、できるだけ統一した研究に一本化して審査する。

腎臓病総合レジストリーの公募研究に関する規定

http://www.jsn.or.jp/member/registry/post-2.php 腎疾患レジストリー腎病理診断標準化委員会

- 7. 登録委員会委員長は、承認された公募研究に対し1研究あたり2名の登録委員会担当委員を指名する。研究内容により臨床系2名、または病理系2名、またはそれぞれ1名の委員が担当する。担当委員は公募研究者と共同で研究を行い公募研究の進捗状況について委員会で報告を行う。
- 8. 承認された研究には、J-KDR201001~J-KDR201005、J-RBR201001~J-RBR201005の研究番号が付与される。学会、論文発表の際にはこの研究番号と、腎臓病総合レジストリー公募研究(Research of Japan Kidney Disease Registry in Japanese Society of Nephrology)、腎生検レジストリー公募研究(Research of Japan Renal Biopsy Registry in Japanese Society of Nephrology)の名称を記載する。
- 9. 公募研究の研究成果は翌年の腎臓学会学術総会(委員会企画または一般演題)で発表を行う。 例)2010年データベースの公募研究→2012年 学術総会
- 10. 公募研究の成果報告は論文発表(原則として英文)を基本とし、CEN(Clinical and Experimental Nephrology)または日本腎臓学会誌、あるいは国際英文誌への発表が望ましい。
- 11. Authorshipに関して、学会、論文発表の際、共著者として担当委員(2名)、登録委員会委員長を原則として含める。

腎臓病総合レジストリーの公募研究に関する規定

http://www.jsn.or.jp/member/registry/post-2.php 腎疾患レジストリー腎病理診断標準化委員会

- 12. 論文投稿時には、参加施設・担当者名簿をAppendixとして論文に含める。
- 13. 論文の著者名簿の最後に「Committee for Renal Biopsy and Disease Registry of the Japanese Society of Nephrology」または「日本腎臓学会腎臓病レジストリー委員会」を付け加える。
- 14. 公募研究の論文は学位論文とはしない。
- 15. 学会発表後には抄録を、論文発表の際は別刷を各1部、腎臓学会事務局に速やかに提出する。

付則

この規定は、平成23年2月1日より施行する。

規定の変更は、平成24年8月26日より施行する。

規定の変更は、平成26年10月25日より施行する。

規定の変更は、令和2年3月1日より施行する。

腎臓病総合レジストリーの公募研究に関する規定(補遺) 腎臓病レジストリー委員会

- 1. 腎臓病総合レジストリーを基盤とした公募研究の二次調査としてデータを収集する目的で、外部Webシステム(注)を利用する場合は、利用期間を限定し、データ収集後には外部Webシステムには登録データが残らない、データ消去可能なものを利用することとする。発生する費用については各研究の主任研究者が負担するものとする。
 - (注)REDCapなど、国内外の施設で利用実績のあるWebデータ収集システムを利用する。他のシステムを利用する場合はその都度、検討を行う。
- 2. 外部Webシステムを用いて収集したデータを、腎臓病総合レジストリーに登録する方法については、可能な限り、症例毎にデータを登録する。ただし、アンケート形式を用いて収集したデータで、そのデーター覧がある場合には、研究の担当施設が代表して、全例を1ファイル(CSV/Excel)にまとめて登録することも可とする。

付則 この規定(補遺)は、平成30年6月11日より施行する。

公募研究: 2011-2013年

6課題

2011年

- 1. 高齢者ネフローゼ症候群の解析(J-KDR201001) 横山 仁
- 2. 原発性糸球体腎炎の尿蛋白量に及ぼす肥満の影響に関する研究 (J-RBR201001) 米倉由利子、後藤俊介、西 慎一

2012年

- 1. J-RBR/J-KDR登録RPGN症例の臨床データ、病理組織診断の解析 (J-KDR201101) 杉山 斉
- 2. J-RBR/J-KDRの糖尿病性腎症関連登録例とJDN-CS登録例の比較検討 (J-KDR201102) 和田隆志

- J-RBR を利用したわが国のループス腎炎の腎生検時における臨床像、 組織所見の検討(J-RBR201201) 廣村桂樹
- 2. J-RBRデータ解析によるIgA腎症と紫斑病性腎症の診断時臨床像の比較 (J-RBR201202) 小松弘幸

公募研究: 2014-2015年

5課題

2014年

- 1. J-RBRを利用した、わが国のリウマチ・膠原病関連腎症の腎生検における臨床像、組織所見の検討(J-RBR201301) 今田恒夫
- 2. J-RBRを利用した、わが国の感染症関連腎症の臨床像と腎病理所見に ついての検討(J-RBR201302) 玉垣圭一
- 3. 厚生労働省アミロイドーシス調査研究班における疫学研究の資料として 使用(J-RBR201303) 西 慎一

- 1. IgA腎症の診断時臨床像の地域差に関する比較検討(J-RBR201501) 岡林佑典、坪井伸夫、横尾 隆
- 2. J-RBRを利用した、わが国の膜性増殖性糸球体腎炎(MPGN)の臨床像と腎病理所見についての検討(J-RBR201502) 中川直樹

公募研究: 2016-2017年

6課題

2016年

- 1. 腎硬化症の腎生検時における臨床像、組織所見の特徴について (J-RBR201601) 住田 圭一
- 2. 若年腎硬化症症例の腎生検時における臨床像の特徴(J-RBR201603) 武田 朝美
- 3. 巣状分節性糸球体硬化症の実態調査とvariantの違いによる臨床的特性の解明(J-RBR201602)(→二次調査へ) 川口 武彦
- 4. 巣状分節性糸球体硬化症の腎生検時における臨床所見の特徴 (J-RBR201604) 尾関 貴哉

- 1. Monoclonal gammopathy関連腎障害の臨床・病理学的検討 (J-RBR201701) 株 宏樹
- 2. J-RBR登録症例におけるわが国の血栓性微小血管症(TMA)の臨床所見についての検討(J-RBR201702)勝野 敬之

公募研究: 2018-2019年

7課題

9年間 合計 24課題

- 1. ミトコンドリア病関連腎疾患の実態調査(J-RBR201801) 今澤 俊之
- 2. 移植腎生検の臨床病理学的検討(J-RBR201802) 臼井 丈一 2019年
- 1. わが国におけるファブリー病関連腎症の実態調査(J-RBR201901) 深水 寺
- 2. わが国の腎性AKI(急性尿細管壊死、急性間質性腎炎、薬剤性腎障害) の臨床像および組織所見の検討(J-RBR201902) 茂庭 仁人
- 3. 日本腎臓病総合レジストリーにおける小児とAYA世代についての臨床像と病理所見の検討(J-RBR201903) 漆原 真樹、服部 元史
- 4. 原発性糸球体腎炎における発症・病勢の季節性変動(J-RBR201904) 神崎 岡
- 5. 日本腎生検レジストリーにおける急速進行性糸球体腎炎の臨床像に関 する検討(J-RBR201905) 森永 裕士

腎臓病総合レジストリー レポート・論文一覧

- 腎臓病総合レジストリー (J-RBR/J-KDR) 2012年~2018年次報告と経過報告 JSNホームページ
- 1. Ozeki T, et al. Clin Exp Nephrol. 2020 Online ahead of print.
- 2. Yokoyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2020 Online ahead of print.
- 3. Katsuno T, et al. Clin Exp Nephrol. 2020 Online ahead of print.
- 4. Okabayashi Y, et al. BMJ Open. 2018 Oct 31;8(10):e024317.
- 5. Komatsu H, et al. PLoS One 2018 May 8;13(5):e0196955.
- 6. Yamamoto R, et al. Clin Exp Nephrol. 2018 Dec;22(6):1266-1280.
- 7. Nakagawa N, et al. Clin Exp Nephrol. 2018 Aug;22(4):797-807.
- 8. Ichikawa K, et al. Clin Exp Nephrol. 2017 Dec;21(6):1024-1029.
- 9. Nishi S, et al. Clin Exp Nephrol. 2017 Aug;21(4):624-632.
- 10. Hiromura K, et al. Nephrology (Carlton). 2017 Nov;22(11):885-891.
- 11. Uemura O, et al. Nephrology (Carlton). 2017 Jun;22(6):494-497.
- 12. Nakashima H, et al. Clin Exp Nephrol. 2017 Feb;21(1):97-103.
- 13. Yokoyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2016 Oct;20(5):720-730.
- 14. Komatsu H, et al. Clin Exp Nephrol. 2016 Aug;20(4):552-60.
- 15. Yokoyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2015 Jun;19(3):496-505.
- 16. Yonekura Y, et al. Clin Exp Nephrol. 2015 Jun;19(3):359-70.
- 17. Furuichi K, et al. Clin Exp Nephrol. 2013 Dec;17(6):819-26.
- 18. Sugiyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2013 Apr;17(2):155-73.
- 19. Yokoyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2012 Dec;16(6):903-20.
- 20. Yokoyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2012 Aug;16(4):557-63.
- 21. Sugiyama H, et al. Clin Exp Nephrol. 2011 Aug;15(4):493-503.

2018年版登録フォーム・病名

高齢者膜性腎症(二次研究)

血栓性微小血管症(公募研究)

IgA腎症と専門医分布(公募研究)

紫斑病性腎炎(二次研究)

原発性ネフローゼ(二次研究)

膜性增殖性糸球体腎炎(公募)

膠原病に伴う腎症(公募)

アミロイド腎症(公募)

ループス腎炎(公募)

小児eGFR・成人との連続性

IgG4関連腎臓病(アンケート調査)

薬剤性腎障害

紫斑病性腎炎(公募)

高齢者ネフローゼ(二次・公募)

体格と蛋白尿(公募研究)

糖尿病性腎症(二次研究)

年次報告2009-2010

高齢者腎臓病

膜性腎症

年次報告2007-2008

ORIGINAL ARTICLE



The revised version 2018 of the nationwide web-based registry system for kidney diseases in Japan: Japan Renal Biopsy Registry and Japan Kidney Disease Registry

Takaya Ozeki¹ · Shoichi Maruyama¹ · Michio Nagata² · Akira Shimizu³ · Hitoshi Sugiyama⁴ · Hiroshi Sato⁵ · Hitoshi Yokoyama⁶ on behalf of the Committee for Renal Biopsy and Disease Registry of the Japanese Society of Nephrology

Received: 23 May 2020 / Accepted: 8 July 2020 © The Author(s) 2020

Abstract

Background The Japan Renal Biopsy Registry (J-RBR), the first nation-wide registry of renal biopsies in Japan, was established in 2007, and expanded to include non-biopsy cases as the Japan Kidney Disease Registry (J-KDR) in 2009. The J-RBR/J-KDR is one of the biggest registries for kidney diseases. It has revealed the prevalence and distribution of kidney diseases in Japan. This registry system was meant to be revised after 10 years.

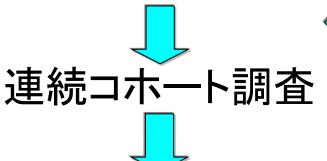
Methods In 2017, the Committees of the Japanese Society of Nephrology started a project for the revision of the J-RBR/J-KDR. The revised system was designed in such a way that the diagnoses of the patients could be selected from the Diagnosis Panel, a list covering almost all known kidney diseases, and focusing on their pathogenesis rather than morphological classification. The Diagnosis Panel consists of 22 categories (18 glomerular, 1 tubulointerstitial, 1 congenital/genetical, 1 transplant related, and 1 other) and includes 123 diagnostic names. The items for clinical diagnosis and laboratory data were also renewed, with the addition of the information on immunosuppressive treatment.

Results The revised version of J-RBR/J-KDR came into use in January 2018. The number of cases registered under the revised system was 2748 in the first year. The total number of cases has reached to 43,813 since 2007.

Conclusion The revised version 2018 J-RBR/J-KDR system attempts to cover all kidney diseases by focusing on their pathogenesis. It will be a new platform for the standardized registration of kidney biopsy cases that provides more systemized data of higher quality.

Keywords Renal biopsy · Pathology · Registry

腎臓病患者のインターネット症例登録システム 腎臓病総合レジストリー(J-KDR) 腎生検レジストリー(J-RBR)





登録データ解析 (一次研究)

腎臓病に関する多施設コホート研究 前向き・過去起点(二次研究)



診療実態と患者アウトカムに関するエビデンスを発信

J-RBR/J-KDR: 現状と今後の課題

- 一次登録:データベース約4万例(2007-2017年)
- 新登録フォーム・病名(2018年~)のデータベース構築と 利活用
- 二次研究:治療や予後データの収集・解析
- 登録の効率化・電子カルテ対応: J-CKD-DBとの連携
- バーチャルスライドの登録と利活用(2018年サーバ設置 と維持)
- 稀少疾患、未診断疾患の全国調査(ミトコンドリア病関連 腎疾患,ファブリー腎症,他)
- 毎外レジストリーと連携・共同研究(ERA-EDTA IWG, TSN)

日本腎臓学会 J-RBR/J-KDR 関連委員会

<u>腎臓病レジストリー委員会</u> ◎委員長、○副委員長

◎佐藤 博、○杉山 斉、北村博司、清水 章、片淵律子、西 慎一、服部元史、山本陵平、二宮利治

(顧問)上田善彦、香美祥二、長田道夫、槇野博史、横山 仁

<u>腎病理標準化小委員会</u> ◎委員長

◎清水 章、伊吹英美、上杉憲子、大橋健一、岡 一雅、小川弥生、金鋼友木子、北村博司、小池淳樹、辻 隆裕、冨田茂樹、橋口明典、原 重雄、益澤尚子、松岡健太郎

<u>腎臓病登録・追跡小委員会</u> ◎委員長

◎杉山 斉、伊藤孝史、今澤俊之、臼井丈一、漆原真樹、後藤 眞、佐々木 環、佐藤寿伸、武田朝美、塚本達雄、坪井直毅、坪井伸夫、鶴屋和彦、中川直樹、中野敏昭、幡谷浩史、廣村桂樹、藤元昭一、古市賢吾、堀野太郎、丸山彰一、山本陵平

参加施設 -1-

J-RBR | J-KDR | CRF/CKD | DM

- 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
- 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
- 東京慈恵会医科大学附属第三病院
- KKR札幌医療センター*
- 名古屋大学
- 北海道大学
- 北海道大学小児科

- 札幌医科大学
- 市立札幌病院
- 手稲渓仁会病院
- 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
- 山形大学小児科
- 福島県立医科大学
- 東京医科大学茨城医療センター
- 水戸済生会総合病院
- 足利赤十字病院
- 自治医科大学腎臓内科
- 獨協医科大学
- 群馬大学
- 川口市立医療センター
- 埼友草加病院
- 埼玉医科大学腎臓内科*
- 埼玉医科大学総合医療センター
- 医療法人健仁会益子病院
- 自治医科大学附属さいたま医療センター
- 獨協医科大学埼玉医療センター
- 東京慈恵会医科大学附属柏病院
- 国立病院機構千葉東病院泌尿器科*

- 東京慈恵会医科大学附属病院
- 東京女子医科大学第四内科
- 日本医科大学腎臓内科
- 順天堂大学
- 昭和大学
- 帝京大学内科
- 帝京大学泌尿器科*
- 日本大学腎臓高血圧内分泌内科
- 東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
- 杏林大学泌尿器科*
- 杏林大学第一内科
- 国立成育医療研究センター
- 東京大学腎臓内分泌内科
- 東京大学小児科
- 横浜市立大学病態制御内科学
- 昭和大学藤が丘病院腎臓内科
- 聖マリアンナ医科大学
- 虎の門病院分院腎センター
- 東海大学腎内分泌代謝内科
- 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
- 富山大学第二内科
- 高陵クリニック*
- 金沢大学
- 金沢医療センター

令和2年1月31日現在 145施設 *印の施設は現在休止中 日本腎臓学会ホームページ(https://www.jsn.or.jp/data/registry_facilities.pdf?190613)より

参加施設 -2-

J-RBR | J-KDR | CRF/CKD | DM

- 金沢医科大学糖尿病内分泌内科
- 公立松任石川中央病院
- 小松ソフィア病院
- もりやま越野医院*
- 杉田玄白記念公立小浜病院*
- 福井大学腎臓病態内科学
- 山梨大学糖尿病·内分泌·腎臓内科
- 原口内科・腎クリニック
- 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
- 名古屋共立病院
- 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
- 名古屋市立東部医療センター
- 三重大学
- JCHO四日市羽津医療センター
- 滋賀医科大学内科学講座
- 済生会滋賀県病院*
- 京都府立医科大学腎臓内科
- 京都医療センター

- 大阪市立大学第二内科
- 国立病院機構大阪医療センター
- 大阪府立急性期・総合医療センター
- 田附興風会医学研究所北野病院
- 大阪赤十字病院
- 仁真会白鷺病院*
- 大阪医科大学小児科*
- 国立循環器病センター内科高血圧腎臓部門*
- 大阪労災病院
- 大阪市立総合医療センター
- 大阪市立総合医療センター小児総合診療科
- 市立池田病院
- 豊中市立豊中病院
- 大阪母子医療センター
- 神戸大学
- 神戸大学小児科学分野
- JCHO神戸中央病院
- 奈良県立医科大学
- 和歌山県立医科大学腎臓内科学
- 鳥取大学周産期・小児医学
- 島根大学
- 岡山大学小児科
- 岡山済生会総合病院*
- 倉敷中央病院

- 総合病院水島協同病院
- 広島大学
- 済生会山口総合病院
- 徳島大学腎臓内科
- 高知大学
- 高知大学医学部小児思春期医学
- 福岡赤十字病院小児科
- 福岡赤十字病院
- 久留米大学
- 雪の聖母会聖マリア病院*
- 産業医科大学腎センター
- 国立病院機構九州医療センター
- 福岡東医療センター
- 佐賀大学
- 長崎大学医学部第二内科
- 大分県厚生連鶴見病院
- 大分赤十字病院腎臓内科
- 県立宮崎病院
- 宮崎大学
- 宮崎大学発達泌尿生殖医学講座小児科学分野
- 琉球大学
- 沖縄県立中部病院