

小児特発性ネフローゼ症候群の医療水準の向上、診断基準、診療ガイドの整備と普及に関する研究

研究分担者 郭 義胤 福岡市立こども病院・腎疾患科・科長

研究要旨

【研究目的】

小児特発性ネフローゼ症候群診療につき、①診療ガイドラインの改訂、②ホームページの作成、などを実施する。

【研究方法】

①「Minds 診療ガイドライン作成の手引き 2014」に則り、既存の診療ガイドライン（小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2013）の改訂を行う。②患者向けホームページの作成を行う。

【結果】

「小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2013」を改訂し「小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020」を刊行した。小児慢性特定疾病情報センターホームページの概要、診断の手引きの改訂作業を行った。

【考察】

小児特発性ネフローゼ症候群前ガイドライン発刊から新規に承認された薬剤や新たなエビデンスの蓄積などの進歩と実臨床に有用な情報ならびに成人医療への移行の重要性を盛り込んだガイドラインを発刊し、小児科医および腎臓内科医との情報共有が着実に行えている。

【結論】

- ①診療ガイドラインの改訂を終了した。
- ②疾患に関するホームページの改訂作業を行った。

A. 研究目的

主に小児期に発症する腎・泌尿器系の希少・難治性疾患を対象として、①ガイドラインもしくはガイドの作成・普及・啓発・改訂、②Webの作成、③診療可能な病院リストの作成、④患者さん向け資料の作成、などを行い、対象疾患に関する情報や研究成果を患者及び国民に広く普及することを目的とする本研究班の中で、小児特発性ネフローゼ症候群を対象とする本分担研究はガイドラインを改訂して「小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020」を作成・発刊し、普及・啓発活動を行うことが研究目的である。

B. 研究方法

①昨年度作成した「改訂ガイドラインの初稿」につき、ガイドライン統括委員会内で議論・修正を行い、関連学会（日本腎臓学会、日本小児腎臓病学会）の学術委員および患者会の査読を経て、日本小児腎臓病学会のホームページ上でパブリックコメントを募集し、その内容をふまえて完成版を作成、刊行した。②小児慢性特定疾病情報センターホームページの疾患群：慢性腎疾患、大分類：ネフローゼ症候群の改訂作業を行った。

C. 研究結果

①診療ガイドライン改訂
ガイドライン統括委員会の一員として「小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020」を完

成し、令和2年9月に刊行した。

②小児慢性特定疾病情報センターホームページ細分類「微小変化型ネフローゼ症候群」と「1から5までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」について概要、診断の手引きの改訂作業を行った。

D. 考察

小児特発性ネフローゼ症候群前ガイドライン発刊から新規に承認された薬剤や新たなエビデンスの蓄積などの進歩と実臨床に有用な情報ならびに成人医療への移行の重要性を盛り込んだガイドラインを発刊し、小児科医および腎臓内科医との情報共有が着実に行えている。

E. 結論

①診療ガイドラインの改訂を終了し、刊行した。②小児慢性特定疾病情報センターホームページの改訂作業を行った。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Jia X, Yamamura T, Gbadegesin R, McNulty M T, Song K, Nagano C, Hitomi Y, Lee D, Aiba Y, Khor SS, Ueno K, Kawai Y, Nagasaki M, Noiri E, Horinouchi T, Hiroshi Kaito H, Ha

- mada R, Okamoto T, Kamei K, Kaku Y, Fujimaru R, Tanaka R, Shima Y, Baek J, Kang HG, Ha IS, Han KH, Yang EM, Abeyagunawardena A, Lane B, Chryst-Stangl M, Esezobor C, Solarin A, Dossier C, Deschênes G, Vivarelli M, Debiec H, Ishikura K, Matsuo M, Nozu K, Ronco P, Cheong HI, Sampson MG, Tokunaga K, Iijima K. Common risk variants in NPHS1 and TNFSF15 are associated with childhood steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Kidney International*. 2020 98:1308-1322.
2. 前原健二、黒川麻里、郭義胤. 長期経過後のLate non-responderとネフローゼ改善後に急性腎障害を示した微小変化型ネフローゼ症候群の一例. *日本小児腎不全学会雑誌* in press

2. 学会発表
1. 前原 健二、黒川麻里、郭義胤, リツキシマブと遷延性低IgG血症：中止後も低IgG血症が遷延する小児ネフローゼ症候群2例, Web開催, 第50回日本腎臓学会西部学術大会 2020年10月16～17日.
- H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。)
1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
1. その他
該当なし