

꽃향기 가득한 5 월입니다. 늘 새롭고 행복한 일로 가득하시길 바라며, 5 월 연구진행사항 전달 드립니다.

I. 각 기관 IRB 및 등록현황

기관명	코호트		전향연구		기관명	코호트		전향연구	
	IRB	등록현황	ST vs LT	CNI vs CNI+MMF		IRB	등록현황	ST vs LT	CNI vs CNI+MMF
부천성모병원	심의 중				신촌세브란스병원	심의 중			
서울성모병원	승인	1 명			아주대병원				
강남세브란스병원	승인	29 명			양산부산대병원	승인	34 명	2 명	
강원대병원	승인	8 명	1 명		영남대학병원	승인			
경북대병원	승인	51 명	2 명		원주세브란스병원				
고려대 구로병원	심의 중				이대서울병원	승인			
고려대 안산병원	승인	2 명			인제대상계백병원	승인			
건강보험일산병원	승인	4 명			인하대학병원	승인			
단국대병원					전남대학교병원	승인	68 명	2 명	
대전을지대병원	승인	16 명			제주대병원	승인			
분당서울대병원	승인	24 명	1 명	승인	충남대병원	승인			
삼성서울병원	승인	6 명	승인		충남대학교 세종병원				
서울대병원	승인	126 명	1 명	승인	충북대병원	승인			
서울아산병원	승인				한림대 성심병원	승인		승인	
Total					368 명		9 명	-	

- IRB 진행 사항 알려주시면 지속적으로 반영하겠습니다.

- 등록현황은 eCRF 등록을 기준으로 하였습니다.

II. KEYNOTE summary

외래 또는 입원하여 진료하시는 <u>모든 신증후군 환자</u>
코호트 동의서 획득 eCRF 에 자료 입력(코호트) → 진단시, 진단 후 1, 3, 6 개월, 이후 매년
신환 또는 스테로이드나 면역억제제를 8 주 이상 사용하지 않았던 환자가 재발한 경우 EDTA 2cc 1 개, Serum 3cc 1 개, PAX tube 2 개, 소변 15cc 2 개 채취 시료[A] * 전원 당시 스테로이드를 복용중인 경우; 동일하게 시료 채취 (시료[B])
<u>신환 치료 시작</u> 교육자료, 단백뇨 기록지 배부 → 관해시까지 매일 단백뇨를 기록하도록 교육
<u>4 주 이내에 Remission → 초회 치료 동의서 획득</u> eCRF “초회치료”에 등록 → 배정; Randomization 에 따라 4 주 또는 6 주 프로토콜에 따라 치료 초회치료 술론도 40 mg/m ² EOD 4 주 또는 6 주 → 40 mg/m ² EOD 4 주 또는 6 주 → 20 mg/m ² EOD 2 주 → 10 mg/m ² EOD 2 주 → OFF
<u>4 주째 방문</u> 시료[A][B] 채취되지 않은 경우, 스테로이드 사용 중 채취 (시료[C]) EDTA 2cc 1 개, Serum 3cc 1 개, PAX tube 2 개, 소변 15cc 2 개
<u>OFF 8 주 이후 재발 없으면</u> (시료[A] 를 채취한 환자에 한하여) 시료[D] EDTA 2cc 1 개, Serum 3cc 1 개, PAX tube 2 개, 소변 15cc 2 개 채취
<u>시료</u> 원심분리: 2,500rpm, 10 분, 4°C (또는 각 기관의 protocol) 보관: -80°C (PAX 는 -20°C 가능)
◆ 혈액 10cc >> EDTA 2cc 1개, SST (serum) 3cc 1개, PAX 2.5cc 2개, 소변 15cc 2개 ◆ EDTA 2.5 cc > 원심분리 > plasma (100uL씩)와 buffy coat (100uL 씩) 각각 보관 ◆ SST 3 cc > 원심분리 > serum > 100ul 씩 분주, 보관 ◆ PAX tube cc x 2 bottle 채혈 > -20°C 이하 냉동보관 ◆ Urine : 15cc x 2, 원심분리 > 상층액 (200uL 씩 x 4), 침전 segment 각각 보관

III. 공지사항

◆ IPNA SSNS 번역 공모

지난 4 월 중 진행되었던 IPNA SSNS 가이드라인의 한글화 공모는 IPNA 측에서 DeepL 로 진행하게 되었다고 알려왔습니다. 응모해주신 모든 선생님께 감사의 말씀드립니다.

◆ 영문교정 지원

신증후군 관련한 논문 및 학술지 등의 영문교정이 필요하신 경우 KEYNOTE 연구비로 지원이 가능합니다. 필요하신 경우 언제든지 알려주시면 진행 도와드리겠습니다.

◆ 신증후군 교육자료

신증후군 교육자료 파일이 대한소아신장학회 홈페이지의 회원자료실에 업로드 되어있습니다. 필요하신 기관에서는 다운로드 후 인쇄 활용해주시고, 인쇄본이 필요하신 경우, 필요부수 알려주시면 각 기관으로 보내드리겠습니다.

◆ 환자 등록수당 지급

6 월 중 환자 등록수당이 지급될 예정입니다.
환자등록 수당은 **eCRF 입력완료 page** 를 기준으로 지급됩니다. 지급을 위해 환자등록 리스트와 수령인의 주민등록번호 및 계좌정보(단, 참여연구원 수령 시 수령인 성함) 를 작성하시어 5 월 31 일까지 유은경 연구간호사에게 보내주세요.

다음 환자등록수당 지급은 9 월 예정입니다.

환자등록 리스트 작성은 4 월 소식지를 참고해주세요.

KEYNOTE eCRF : <https://smartmedidata.com>

입력 시 시스템 문제에 관하여는 다음 연락처로 문의주세요. 유은경 CRC E-mail : dmsrud2185@snu.ac.kr Tel : 02-2072-1865