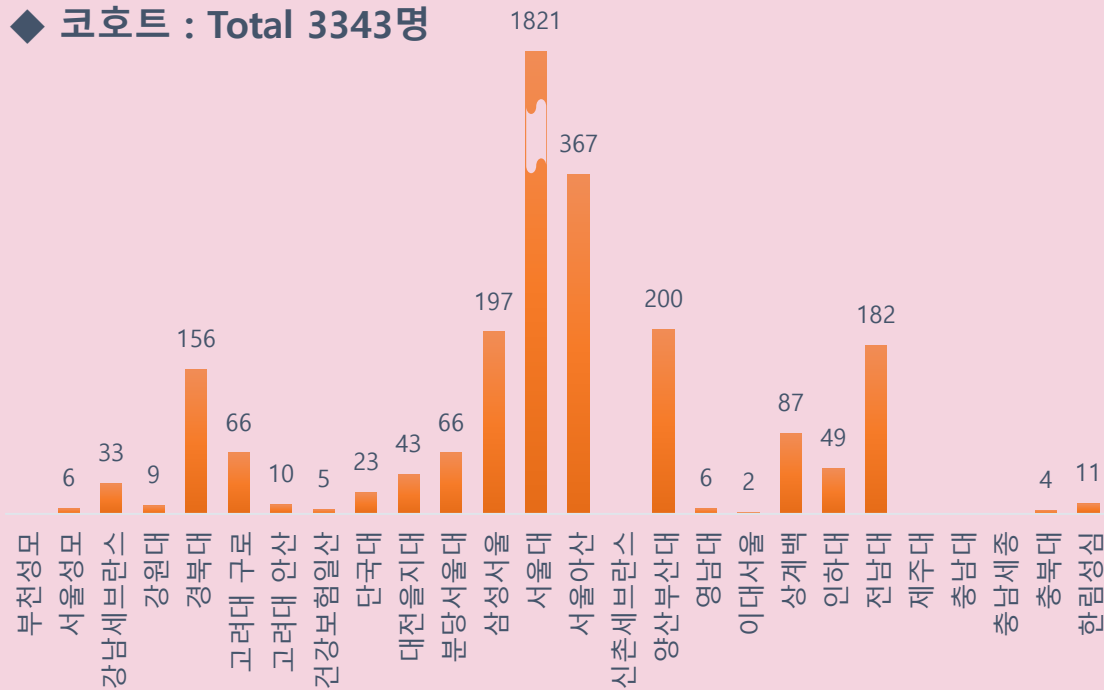


2024 년 새해가 밝았습니다. 지난 한 해 연구에 힘써주신 모든 분께 감사드립니다.

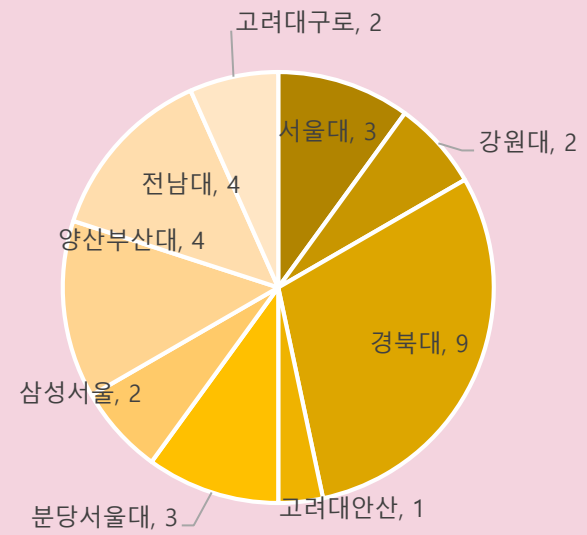
새해에도 건강과 행복이 늘 함께 하시길 기원하며 2024 년 첫 번째 소식지 보내드립니다.

I. 각 기관 IRB 및 등록현황

◆ 코호트 : Total 3343명



◆ 초회연구 : Total : 30명



II. 공지사항 (📧 12 월 소식지 미발간으로 늦은 소식 전해드려 죄송합니다.)

◆ 2023 년 결과 및 주요실적

- 📄 신규환자 등록 진행 중 (2023 코호트 등록 환자 수: **3135 명**)
- 📄 기존 및 신규 소아 신증후군 환자의 임상 정보 조사 및 입력
- 📄 매 1 회 정기연구자 회의 개최 및 8 월, 9 월 연구자 워크샵 진행
- 📄 진료지침 위원회 구성 및 10 회 회의 회의 진행
- 📄 3 월 공개강좌 개최
- 📄 로고제작 및 앱·웹페이지 개발

◆ 2024 년 성과지표

사업목표	지표명	목표치	수행내용
● 소아 신증후군 환자의 코호트 구축 ● 신증후군의 효과적 치료법 탐색	코호트 구축 및 임상양상 분석	수집된 자료의 분석	● 소아 신증후군 코호트 대상자 발굴/모집/임상 자료 및 시료수집 📄 자료 입력 및 관리(data 이관)
	효과적인 신증후군 치료방법 탐색 연구	신규 환자 모집 및 연구 진행, 예비결과 분석	📄 정기적인 query 발행 및 누락 자료 추가 입력 📄 신증후군의 효과적 치료법 연구 진행
	임상진료권고안 제작	임상진료권고안 제작	📄 대상자 모집현황을 파악하여 전향적 연구 지속 가능성 평가

◆ 시료 수집 현황

각 기관의 시료수집 현황을 파악하고자 합니다. 관련 서식을 연구자 선생님께 공유드릴 예정이니 작성하시어 회신부탁드립니다.

시료 수집과 관련한 물품(PAX tube 및 cryo tube, 보관박스, 스포이드 등)이 부족한신 경우 언제든지 유은경 CRC 에게 신청해주세요

◆ eCRF 변경 계획

eCRF 입력에 힘써주시는 여러 선생님께 감사드립니다.

지난 8 월 연구자 모임 시 data management 에 관한 건의사항이 있었습니다.

전국적 규모의 다기관 참여, 20 년이상의 정보를 수집하는 연구의 특성상 기존의 eCRF 와 인력으로는 여러 어려움이 있다는 의견을 반영하여 2024 년 상반기 중 MRCC 로의 이전을 예정하고 있습니다.

기존 eCRF 에 입력된 data 를 포함하여 이관작업이 진행되오니, 입력을 지속적으로 요청드립니다.

◆ KEYNOTE 전체 연구자 회의 예정

KEYNOTE 연구 3 주년을 맞이하여 2024 년 첫 번째 전체 연구자 모임을 진행하고자 합니다. 연구진행 현황보고 및 3차년도 방향 설정 등을 공유하기 위한 자리로, 바쁘시겠지만 각 기관별로 한 분 이상 참여하여 주시기 바랍니다.

- ✓ 일시 : 2023 년 3 월 9 일 토요일 12 시
- ✓ 장소 : 서울대학교 어린이병원 2 층 대회의실
- ✓ 프로그램 : Session 1. 진료권고안 관련사항
Session 2. 연구진행 현황보고 및 방향설정
- ✓ 행사 당일 교통비영수증을 제출해주시면 교통비지원 가능합니다.



2023.08 전체 연구자 회의

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