

## 「情報公開文書」

受付番号：2018-4-084

課題名：日本人全ゲノムデータベースの構築

研究責任者：医学系研究科・教授・山本雅之

### 1. 研究の対象

東北メディカル・メガバンク計画コホート調査に参加された方

### 2. 研究目的・方法

#### 【研究期間】

2019年1月～2022年3月まで

#### 【研究目的】

東北メディカル・メガバンク事業は、大規模ゲノムコホート研究を行うことにより、地域医療の復興に貢献し、創薬研究や個別化医療等の次世代医療体制の構築を目指しています。これまで、4000人を超える参加者の全ゲノムシーケンス解析を行い、日本人の遺伝的多様性をカタログ化したデータセットを作成してきました。本データセットは、より低コストで日本人のゲノム解析を行うことが可能な「ジャポニカアレイ」と呼ばれる手法の設計と、同手法のデータ解析における統計的情報解析に活用されています。一方、日本人を対象とした全ゲノムシーケンス解析は、他の研究機関においても一定規模のゲノム解析が実施されています。本研究では、これらのデータを統合することで、さらに大規模で高精度な日本人ゲノムデータベースの構築し、統計的ゲノム情報解析精度の向上、疾患リスク予測の精度を向上、さらに日本人のゲノム研究の基盤を提供することを目指します。

#### 【研究の方法】

当機構の高度なセキュリティーを担保したスーパーコンピュータに、JGA サテライトサーバー（注1）を設置します。このJGA サテライトサーバーに、当機構のコホート調査に参加された方の全ゲノムシーケンスデータと年齢のみを匿名化した状態で登録します。JGA サテライトサーバーでは、皆様のデータを、他の研究機関の日本人の全ゲノムシーケンスデータと統合して解析します。

注1) 公的なヒトゲノムのアクセス制限データベースです。国立研究開発法人科学技術振興機構が所管するバイオサイエンスデータベースセンター(NBDC)が運営し

ています。ヒトの個人レベルの遺伝学的なデータと匿名化された疾患既往歴など表現型情報を、厳格なプロトコールに従い、情報を管理、格納、提供しています。  
NBDC ヒトデータ審査委員会で承認された利用者のみ利用できます。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：年齢、全ゲノムシーケンス情報

試料：使用しません

### 4. 外部への試料・情報の提供

JGAに登録した情報は、日本人のゲノム研究の基盤として、医療分野で活用するため、JGAを介して外部の研究者に提供いたします。

### 5. 関係研究組織

該当なし

### 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。  
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 お問い合わせ窓口  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-717-8078

東北大学東北メディカル・メガバンク事業に協力された方で、本研究に限って試料・情報の利用を希望されない方は、下記までご連絡下さい。

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 地域住民コホート室  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-718-5161

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 三世代コホート室  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-718-5162

#### ◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関するお問い合わせ先：「6. お問い合わせ先」

#### ※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)>

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

#### ◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口に提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。

(※手数料が必要です。)

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

#### ※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)>

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合