

「情報公開文書」

受付番号：2021-4-9003

課題名：東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo)ゲノムデータベースにおける von Willebrand disease (VWD)病因遺伝子 Variant 保有者の疾患発現状況、家族背景、VWF 抗原および VWF 活性等に関する調査

研究責任者：東北メディカル・メガバンク機構 教授 児玉 栄一

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】

倫理委員会承認後 ~ 2023 年 3 月

【研究目的】

東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo)で解析されたゲノムバリエーションデータベース[Japanese Multi-Omics Reference Panel (jMorp)]をもとに、本邦における VWD の有病率を明らかにすることを目的とします。

【研究方法】

- ① 公開されている東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo) のゲノムバリエーションデータベース (jMorp) をもとに、各種予測ソフトを用いた解析からVWDの病因の可能性のあるバリエーションを探索します。
- ② 病因の可能性のあるバリエーションを持つことが予測された方の血漿サンプルをToMMo から東京医科大学に提供し、基本となるVWF抗原と活性を測定します。またサンプル量に余裕がある場合にはVWF マルチマ一解析など、診断・病型を確認する解析を行います。
- ③ VWF の病因遺伝子バリエーションを有しない健常者血漿サンプルも ToMMo から東京医科大学に提供し、対照といたします。
- ④ 最終的に本調査の結果から本邦におけるVWD 患者の有病者数を予測します。
なお、皆様の個人情報はこちらの解析情報と紐付けられることはありません。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：調査時に頂いた血漿サンプル

情報：性別、年齢、血液型、血小板数、CRP、喫煙の有無、採血時の妊娠の有無、出血傾向に関する既往歴。同一の病因遺伝子バリエーションを有している方のご家族・血縁関係家族の出血症状ならびに出血性疾患の有無等について知りえることができる場合はその情報を使用させていただきます。皆様の情報は匿名化されたものを使用させていただきます。

4. 外部への試料・情報の提供

本研究は東京医科大学との共同研究として実施されます。対象の方の試料および情報を東京医科大学と共有し、東京医科大学にて調査を行います。なお、東京医科大学の倫理審査委員会にて承認を受け実施されます。

5. 関係研究組織

東京医科大学病院 臨床検査医学分野 講師 稲葉 浩

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

地域医療支援部門 児玉 栄一

〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-717-7199

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 地域住民コホート担当

〒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 三世代コホート担当

〒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。

＜人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 第9章第20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へ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。

＜人を対象とする生命・医学系研究に関する倫理指針 第9章第20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