

「情報公開文書」

受付番号： 2022-4-188

課題名：総動脈幹症原因遺伝子と先天性心疾患、腎症状との関連についての遺伝学的解析

研究責任者：東北メディカル・メガバンク機構 教授 田宮 元

1. 研究の対象

東北メディカル・メガバンク事業のコホート調査に参加された方

2. 研究期間

2023年3月（研究実施許可日）～2024年3月

3. 研究目的

総動脈幹症は1万人に1人程度の有病率の比較的まれな先天性心疾患です。総動脈幹症の既知の原因遺伝子はいくつかありますが、ある遺伝子の変化では、総動脈幹症を含む先天性心奇形のほか腎症状もきたすこともあります。東北メディカル・メガバンク機構が公開しているゲノムの多型頻度情報を検索すると、この遺伝子に日本人に多いバリエーション（遺伝子変化）があることが分かりました。本研究ではこのバリエーションを有する方の表現型（症状）の調査、およびこのバリエーションが人類集団でいつ頃生じたのかの計算をします。それにより、総動脈幹症をはじめとする先天性心疾患や腎症状とこのバリエーションの関連を明らかにするのが本研究の目的です。なお本研究で結果の回付を行うことはありません。

4. 研究方法

東北メディカル・メガバンク機構が実施している長期健康調査に参加いただき、遺伝学的な解析をすでに完了しデータベースへ登録された方を対象として、今回注目しているバリエーションをお持ちの参加者の方がいないかを調べます。同じ変化をお持ちの参加者がいらっしまった場合には、その方が心疾患や腎症状をお持ちでないか、データベース上で調べます。また、この変化が同じ遠い祖先から受け継がれたものか、もしそうであれば何世代くらい前に伝わったものか、遺伝学的な手法で検討・計算します。

5. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：全ゲノムシーケンス解析データ，生年月，性別，質問票の罹患歴（循環器系の疾患；腎尿路生殖器系の疾患），尿検査，血液生化学検査

6. 外部への試料・情報の提供

該当なし

7. 研究組織

本学単独研究

8. 利益相反（企業等との利害関係）について

本学では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。

本研究は、運営交付金を使用して実施します。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究における企業等との利害関係については、現在のところありません。今後生じた場合には、東北大学利益相反マネジメント委員会の承認を得たうえで研究を継続し、本研究の企業等との利害関係についての公正性を保ちます。

9. 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 研究事務局

〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-717-7287

東北大学の東北メディカル・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お問い合わせ先：「9. 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に提出するか又は郵送願います。詳しくは当機構HPよりプライバシーポリシーを確認の上、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。）

【東北大学東北メディカル・メガバンク機構プライバシーポリシー】

<https://www.megabank.tohoku.ac.jp/contact/privacypolicy>

【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18の1>

<個人情報の保護に関する法律第33条の2>

- ①本人又は第三者の生命、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個人情報取扱事業者の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他の法令に違反することとなる場合