

「情報公開文書」

受付番号： 2024-4-9009

課題名： 循環器疾患におけるゲノム医療推進のための全国規模プラットフォームの構築

研究責任者： 東北メディカル・メガバンク機構・教授・大根田絹子

1. 研究の対象

東北メディカル・メガバンク計画地域住民コホートあるいは三世代コホートに参加された方

2. 研究目的・方法

【研究期間及び試料・情報の利用又は提供を開始する日】

研究期間： 2024 年 9 月（研究実施許可日） ～ 2035 年 3 月

試料・情報の利用又は提供を開始する日： 研究実施許可日

【研究目的】

コホート参加者の方のゲノム解析情報から、遺伝性循環器疾患の原因となる遺伝子の特徴(バリエント)の頻度や疾患発症との関連を調べます。遺伝性循環器疾患になりやすいバリエントについて調べることで、そのバリエントを持っている方が、遺伝性循環器疾患の診断や早期発見、重症化の予防などができるようするために行います。

【研究方法】

東北メディカル・メガバンク計画で収集したゲノム情報（約 54,000 人分）の中から、遺伝性循環器疾患の原因となる遺伝子のバリエントの有無を電子的に探索します。バリエントが検出された場合には健康調査情報から、循環器疾患の可能性を検討します。

なお、この研究で分かった遺伝性循環器疾患になりやすいバリエントの情報は、遺伝性循環器疾患を発症した患者さんの情報と合わせて確認したり、どのように診断や予防に活かしていくのかを検討したりする必要があります。そのため、この研究で遺伝性循環器疾患になりやすいバリエントを持っている方にゲノム情報をお知らせすることはありません。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

基本情報（性別・年齢）、調査票情報、検体検査情報、生理学検査情報、特定健康診査情報、全ゲノム解析情報

4. 外部への試料・情報の提供

本研究で得られたバリエーションの頻度、遺伝性循環器疾患の原因となる可能性があるバリエーションを持つ個人の基本情報（性別・年齢）、調査票情報、検体検査情報、生理学検査情報を、個人が特定できないよう個人情報を加工したうえで、共同研究機関である国立循環器病研究センターに提供します。東北大学東北メディカル・メガバンク機構において個人情報が加工された試料・情報のみを用いるため、提供する試料・情報には、個人が特定できる情報は含まれません。

【試料・情報の提供を行う機関】

機関名称：東北大学東北メディカル・メガバンク機構

機関長名：山本 雅之 機構長

【提供を行う試料・情報】

試料：なし

情報：基本情報（性別・年齢）、調査票情報、検体検査情報、生理学検査情報、特定健康診査情報、全ゲノム解析情報

5. 関係研究組織

（研究代表者）

国立循環器病研究センター 朝野 仁裕

（各機関の研究責任者）

大阪大学 坂田 泰史

奈良県立医科大学 彦惣 俊吾

国立精神・神経医療研究センター神経研究所 西野 一三

北里大学病院 飯田 祐一郎

三重大学医学部附属病院 岡本隆二

富山大学附属病院 廣野恵一

金沢大学附属病院 吉田昌平

名古屋大学医学部附属病院 奥村貴裕

鳥取大学 山本一博

香川大学 南野哲男

高知大学 久保 亨

佐賀大学医学部附属病院 野出 孝一

長崎大学 前村浩二

鹿児島大学 大石 充

熊本大学病院 辻田賢一

札幌医科大学 神津英至
大阪急性期・総合医療センター 川崎真佐登
愛媛大学 山口 修
岡山大学病院 湯浅 慎介
国立国際医療研究センター 石田 あかね
琉球大学 當間 裕一郎
九州大学 松島 将士

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 : 022-274-5990

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

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。

＜人を対象とする生命科学・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21条の4＞

- ①利用目的を本人に通知し、又は公表することにより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利用目的を本人に通知し、又は公表することにより当該個人情報取扱事業者の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

- ③国の機関又は地方公共団体が法令の定める事務を遂行することに対して協力する必要がある場合であって、利用目的を本人に通知し、又は公表することにより当該事務の遂行に支障を及ぼすおそれがあるとき。
- ④取得の状況からみて利用目的が明らかであると認められる場合

◆個人情報の開示等に関する手続

東北大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、東北大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】

<https://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