

【公開日】 2025年9月16日

作成日 2025年 8月 7日  
(最終更新日 年 月 日)

## 「情報公開文書」

受付番号：2025-4-084

課題名： 神経筋変性疾患におけるバリエーション解析

研究責任者： 東北大学東北メディカル・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また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： 2025年 10月（研究実施許可日） ～ 2028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】

神経筋変性疾患（脳や脊髄と筋肉の細胞が徐々に失われていく病気の総称）の多くは遺伝子の特徴が関係していると考えられていますが、どの遺伝子が病気の原因になっているのかということや、その特徴を持っている人が全員病気を発症するのかについてはわかっておりません。この研究は、病気にかかった人の遺伝子の特徴を東北メディカル・メガバンク計画のコホート研究に参加された方の遺伝子の特徴と比較することで、その病気の遺伝的な原因を明らかにすることを目的としています。

【研究方法】

東北メディカル・メガバンク計画で行われた全ゲノム解析の情報から、ある神経筋変性疾患の患者さんに見られる遺伝子の特徴と同じ変化が見られている人がいることが分かりました。この研究では、遺伝子の特徴を持っている人の健康調査の情報を分析することで、その遺伝子の特徴が病気の発症にどのような影響を与えるのかを調べます。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報： 基本情報（性別・年齢）、調査票情報、検体検査情報、生理機能検査情報、  
歯科検査情報、メタボローム情報、レセプト情報、疾患登録情報、全ゲノム  
解析情報（一部領域）

試料は利用しません

#### 4. 外部への試料・情報の提供

情報の提供を受ける研究者も、東北大学東北メディカル・メガバンク機構のスーパーコンピュータにおいて個人情報加工された情報のみを用いて分析します。提供する情報には、個人が特定できる情報は含まれません。解析した情報は、個人特定につながらない形になっていることを確認したうえで、スーパーコンピュータからセキュリティに配慮した形式で持ち出します。

##### 【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、生理機能検査情報、  
歯科検査情報、メタボローム情報、レセプト情報、疾患登録情報、全ゲノム  
解析情報（一部領域）

#### 5. 関係研究組織

機関名 : 東京大学大学院医学系研究科 神経内科  
責任者名 : 松川 敬志  
職位 : 助教

#### 6. 利益相反（企業等との利害関係）について

当機構では、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。

外部との経済的な利害関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

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、所属機関において利益相反の管理を受け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公正性を保ちます。

この研究の結果により特許権等が生じた場合は、その帰属先は研究機関及び研究者等になります。あなたには帰属しません。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、所属機関において利益相反の管理を受け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公正性を保ちます。

## 7. 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 ゲノム予防医学分野

大根田絹子

〒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 試料・情報分譲担当

〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL : 022-718-5161

### ◆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：「7. 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