

【公開日】 2026年3月9日

作成日 2026年2月13日
(最終更新日 年 月 日)

「情報公開文書」

受付番号：2025-4-193

課題名：ゲノムコホート研究参加者に対する遺伝性腫瘍の遺伝情報回付

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または三世代コホートに参加されている20歳以上の方

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：2022年6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】

この研究は、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ている20歳以上の方のうち、ご自身の遺伝情報を知りたいと希望された方を対象とします。

本研究の第一の目的は、対象となる方のうち、東北メディカル・メガバンク計画で調べた遺伝情報でがんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っていることがわかった場合、個別に遺伝情報をお返しすることです。このことにより、研究に参加された方に、がんの早期発見や予防のための対策を行う機会を提供します。

本研究の第二の目的は、遺伝情報を個別にお返しする取り組みは、医療機関以外ではあまり行われていないため、遺伝情報を知ることが心理面や行動面でどのような影響を及ぼすのか調べることです。具体的には、研究に参加された方に調査票による調査にご協力いただきます。

本研究の意義は、参加された方が、遺伝性のがんの早期発見や予防につながる機会を得ることです。また本研究は、先駆的な取り組みを社会に発信することで、遺伝情報に基づく個別化医療・予防の推進に寄与します。

【研究方法】

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ている20歳以上の一部の方に、ご自身の遺伝情報を知りたいかどうか、郵送により調査します。この調査は、がんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っている可能性のある方とない方の両方を対象とします。

ご自身の遺伝情報を知りたいと回答された方で、がんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っている可能性のある方には、個別にご連絡して、対面で遺伝性のがんについて医師が説明し、この研究に参加する意思を伺います。参加された方からは、採血して、もう一度、遺伝子の特徴の有無を確認し、その結果を対面で個別に説明します。

がんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っていることがわかった場合、一般的な健診や人間ドックよりも詳しい検査をすることが、がんを早期発見したり、予防したりすることに役立つことが知られています。詳しい検査を受けたいと希望される方には、東北メディカル・メガバンク機構の医師が、東北大学病院または適切な医療機関への紹介をさせていただきます。その際の紹介状にはその方の遺伝情報の提供が含まれます。東北大学病院の受診を希望される方には、初診日の予約と当日の受診を研究スタッフがサポートします。

研究に参加された方には、2回から4回にわたり、調査票による調査にご協力いただきます。調査票では、遺伝性のがんについての知識、ご自身の遺伝情報を知ることが不安やストレスの原因になっているかどうか、ご自身の遺伝情報を知った後の日常生活の変化などについて調べます。

本研究の取り組みは、東北メディカル・メガバンク計画で行っている「全ゲノム解析」という遺伝子解析の進捗によって対象者となる方が増えることに対応するため、繰り返し行われてまいりました。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究で用いる試料として、研究参加開始時に末梢血の採血をさせていただきます。これはご本人の遺伝情報を確認するために用いられます。

本研究で用いる情報としては以下のものがあります。ご本人の性別、年齢、遺伝情報に加え、ご自身の遺伝情報を知りたいかどうかを調査したり、個別に対面で説明したりするために、連絡をとるための情報（住所、お名前、電話番号）を利用します。また、ご本人の現病歴や罹患歴や、ご家族の性別・年齢・病歴については、対面で伺います。

4. 外部への試料・情報の提供

がんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っている方の遺伝学的確認検査のために、検査会社に血液を送付します。その際、がんにかかりやすい遺伝子の特徴についての情報を併せて提供します。試料・情報は個人が特定できないよう個人情報を加工して郵送します。

がんにかかりやすい遺伝子の特徴を持っている方が医療機関の受診を希望された場合、その医療機関の担当医師宛に、参加者の遺伝情報が書かれた検査会社からの報告書を提供します。その際、報告書は書簡とともに密封した状態で参加者にお渡しし、医療機関受診時に担当医師に渡していただくようにします。

5. 関係研究組織

該当なし

6. 利益相反（企業等との利害関係）について

本研究は、東北メディカル・メガバンク計画の事業費で行います。開示すべき利益相反はありません。

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 遺伝情報回付推進室

〒980-8573宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL:022-274-5995

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:022-272-6955

◆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