

## 「情報公開文書」

受付番号：2017-4-047

研究課題名：多系統萎縮症（MSA）についての多施設共同大規模遺伝子解析研究

研究責任者：医学系研究科・教授・山本 雅之

### 1. 研究の対象

東北メディカル・メガバンク事業の地域住民コホートおよび、三世代コホートに参加した健常人（成人）

### 2. 研究目的・方法

【研究期間】2017年10月（倫理委員会承認後） ～ 2022年6月

#### 【研究目的】

東京大学との共同研究「多系統萎縮性（MSA）についての多施設共同大規模遺伝子解析研究」において、東北メディカル・メガバンク事業の保有する全ゲノムリファレンスパネルの情報（ジェノタイプ頻度情報を含む）を提供して疾患に関連する遺伝要因の探索を行います。

#### 【研究の方法】

多系統萎縮性（MSA）に関連することが予想される変異箇所について、全ゲノムリファレンスパネルの当該変異箇所に関する統計情報（ジェノタイプ頻度情報など）を提供し、東京大学でとりまとめを行っている多型情報との関連解析を行います。

また必要に応じて、変異箇所について、ジェノタイプの精度確認を行うために個人の変異箇所周辺の読み取り機器から出力された、解析後の塩基配列情報を限定して参照することがあります。両大学での精度評価結果に従い、最終的にとりまとめを行った統計情報（ジェノタイプ頻度情報）については、東京大学の国際連携先とともに研究成果の発表を行います。また、MSAのコントロール情報とするために検体の選択基準として、基本属性情報を利用します。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：全ゲノム配列情報（SNP アレイ情報を含む）、基本属性情報（性別、年齢、罹患歴（家族含む））

#### 4. 外部への試料・情報の提供

本研究課題については、匿名化された情報のみを用います。とりまとめを行った統計情報（ジェノタイプ頻度情報など）については、国際連携研究機関とともに研究成果の発表を行います。

#### 5. 関係研究組織

【共同研究機関および各研究責任者名】

東京大学大学院医学系研究科・医学部 分子神経学講座 三井 純

担当業務：生体試料収集・データ収集・匿名化・データ解析

北海道大学神経内科 佐々木 秀直

新潟大学神経内科 小野寺 理

千葉大学神経内科 桑原 聡

順天堂大学神経内科 金井 数明

国立精神・神経研究医療センター病院 水澤 英洋

帝京大学溝口病院 黒岩 義之

名古屋大学神経内科 祖父江 元

鳥取大学神経内科 中島 健二

東北大学神経内科 青木 正志

相模原病院神経内科 長谷川 一子

徳島大学神経内科 和泉 唯信

千葉東病院神経内科 新井 公人

山形大学神経内科 加藤 丈夫

トロント大学神経変性疾患研究センター Peter St. George-Hyslop

中日友好医院神経内科 Guoxiang Wang

東京都老人総合研究所 村山 繁雄

鹿児島大学神経内科 高嶋 博

九州大学生体防御医学研究所ゲノム機能制御学部門 山本 健

住友病院神経内科 宇高 不可思

ビハーラ花の里病院 伊藤 聖

近畿大学神経内科 楠 進

千葉神経難病医療センター 湯浅 龍彦

川崎市立多摩病院神経内科 堀内 正浩

東邦大学医療センター佐倉病院神経内科 榊原 隆次

和歌山県立医科大学神経内科 近藤 智善

山梨大学神経内科 瀧山 嘉久

福島県立医科大学神経内科 宇川 義一

国立台湾大学医学院付設醫院 Ruey-Mei Wu  
リハビリテーション花の舎病院 近藤 智善  
担当業務：生体試料収集・データ収集

マックスプランク研究所 福田 陽子  
(株) ジナリス 西 達也  
東京大学大学院新領域創成科学研究科 菅野 純夫  
東京大学大学院新領域創成科学研究科 服部 正平  
東京大学大学院新領域創成科学研究科 森下 真一  
国立遺伝学研究所 藤山 秋佐夫  
浜松医科大学 瀬藤 光利  
東京工科大学 山本 順寛  
鳥取大学生命機能研究支援センター 難波 栄二  
ブリティッシュコロンビア大学 Matt Farrer  
ソウル大学 Beomseok Jeon  
担当業務：データ解析

## 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：022-717-8078

※ 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 地域住民コホート室  
〒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 三世代コホート室  
〒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：「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。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16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。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16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