

## 「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」についての患者さんの情報の研究利用について

この度、国立病院機構東京医療センター臨床研究センター分子細胞生物学研究部では「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」について研究を行うことになりました。

この研究の目的は、これまでの「眼科疾患における DNA、RNA、タンパク質、細胞の網羅的解析」、「緑内障・遺伝子診断システムの開発」、「加齢黄斑変性症例データベースの構築、加齢黄斑変性 DNA バンクの設立、および質量分析計による血漿解析」、「加齢黄斑変性症例データベースの登録、DNA バンクの設置及び加齢黄斑変性遺伝子解析の実施」、「緑内障症例データベース構築、DNA バンク設置、及び遺伝子解析の実施」、「網膜色素変性症例データベース構築、DNA バンク設置及び遺伝子解析の実施」、「遺伝性網膜疾患の症例データベース構築、DNA・血漿バンクの設立、遺伝子解析及び疾患バイオマーカーの探索」の研究で患者さまよりご提供いただいた検体について、さらなる病態解明や新規治療法の開発を推進するために、すでにご提供いただいている臨床情報と生体試料を「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」で活用させていただくことになりました。

この研究のため、2002年4月1日から2025年10月31日までにご提供いただいた臨床情報と生体試料について、全ゲノム配列解析を実施し、ゲノム情報として臨床情報とともに国立国際医療研究センター情報センター棟内のデータベースに、保管され今後の研究に活用されます。患者さんのお名前、住所などのプライバシーに関する情報が外部に漏れることは一切ございませんのでご安心ください。

研究に利用した臨床情報と生体試料は、本研究の責任者のもとで厳重に管理されます。本研究における参加施設等の情報は (<https://nanbyo-genomu-tkh.org>) をご覧下さい。

また、今回の研究で得られた結果に関しては、医学的な専門学会や専門雑誌等で報告されることがあります。

また、ご自身のデータを研究に利用することを承諾されない方は下記にご連絡ください。その場合も、診療上何ら不利な扱いを受けることはありません。

この件に関しましてご質問等がございましたら、ご遠慮なくお尋ねください。

2020年12月

東京医療センター 臨床研究センター  
研究責任者 岩田 岳  
連絡先 03-3411-0111 (代表)