

## 情報公開文書

「東京科学大学疾患バイオリソースセンター・バイオバンク事業」へご協力を頂いた皆さまへ

### 研究協力をお願い

東京科学大学において下記研究課題名の研究を行います。この研究は、東京科学大学・疾患バイオリソースセンターにご提供頂いた試料・情報を、東京科学大学及びその共同研究機関において解析することを計画しています。その概要を記載いたしますので、ご質問・ご相談等がございます場合、下記のお問い合わせ先までご連絡ください。ご自身が提供された試料・情報を研究に用いてほしくないと思われました場合にも、お問い合わせ先までお申し出ください。提供者ご本人あるいはその代理人からお申し出いただいた場合は、提供いただいた試料・情報を研究には用いません。ただし、研究成果の公表後はその限りではありません。

### (1)研究の概要について

#### 《研究課題名》

難治性疾患の診療情報とゲノム情報に基づく疾患詳細解析研究

#### 《研究期間》

理事長許可日 ～ 2028年 3 月 31 日

#### 《研究責任者》

東京科学大学・M&D データ科学センター センター長 宮野悟

#### 《目的・意義》

##### 目的:

難治性疾患(皮膚筋炎/多発性筋炎:PM/DM、高安動脈炎:TA、サルコイドーシス、特発性間質肺炎:IPF)において、ゲノム解析(遺伝子上の変化など)と疾患の症状等にどのような関りがあるかについて AI を用いた解析を行うことにより明らかにしたいと考えています。

##### 意義:

難治性疾患は、これまでに疾患の原因が完全には解明されておらず、根治を目指す有効な治療法が無いのが現状です。一方、近年のゲノム解析技術ならびに AI 解析技術の進歩により、様々な臨床情報とゲノム解析情報を AI 解析することにより、同一疾患とされる患者様一人一人をさらに細分化・層別化することができます。また、本研究で行う解析方法は構造の異常や構造の変異を正確に検出し、網羅的な解析が実現できるため、難治性疾患の疾患原因となるゲノム異常を同定し、疾患研究・創薬研究の基礎とすることができると考えられます。

### (2)研究の方法について

#### 《研究の内容》

上記、難治性疾患と診断されて、東京科学大学・疾患バイオリソースセンターへの試料・情報の提供について同意いただいた患者様の試料・情報を東京科学大学及びその共同研究機関との共同研究に使用させていただきます。

共同研究ではゲノムの詳細な解析を実施し難治性疾患の疾患原因となるゲノム異常を同定し、疾患研究・創

薬研究を行います。

#### 《利用し、又は提供する試料・情報の項目》

東京科学大学・疾患バイオリソースセンターで収集している試料・情報を対象とします。試料は血液より抽出された DNA。情報は、年齢、性別、身長、体重、既往歴、合併症、家族歴、生活歴、服薬状況等と診療の際に取得された検査の情報等になります。

#### 《利用又は提供を開始する予定日》

本研究の承認許可後～

#### ① 《提供を受ける試料・情報の取得の方法》

難治性疾患と診断されて、東京科学大学・疾患バイオリソースセンターへの試料・情報の提供について説明文書を用いて説明した後に、同意いただいた患者様の試料・情報。

#### ② 《試料・情報の提供方法》

郵送(情報については個人に関する情報を仮名化した状態でパスワード保護を行う)

#### ③ 《試料・情報の「提供元機関・提供先機関・利用機関」の機関名と研究責任者等》、 《試料・情報を利用する者の範囲》

研究機関の名称	研究責任者 (研究代表者には◎)	提供する機関の 長の氏名	提供を行う (提供元)	提供を受ける (提供先)	利用する
			該当する項目に○		
医薬基盤・健康・栄養研究所	片桐 豊雅	中村 祐輔	該当なし	○	○
東京科学大学	宮野 悟	田中 雄二郎	○	○	○
東京大学医科学研究所	井元 清哉	藤井 輝夫	該当なし	○	○
東京大学	岡田 随象	藤井 輝夫	該当なし	○	○
東京大学	鎌谷 洋一郎	藤井 輝夫	該当なし	○	○

#### 《試料・情報の管理について責任を有する者》

東京科学大学・疾患バイオリソースセンター センター長 田中 敏博

#### (3)個人情報等の取扱いについて

個人情報の保護に関する法律(平成十五年法律第五十七号)に基づき、個人情報の保護と管理には十分な配慮を行います。本研究では匿名化された情報のみを扱いますが、要配慮個人情報が含まれるため、個人情報管理責任者により厳重に管理されます。また、調査結果の公表(データベース化、学会発表、論文化など)にあたっては対象者を特定できる情報を含まないよう配慮致します。

また、解析により得られたデータは、医薬基盤・健康・栄養研究所および共同研究機関において、パスワードを付けたコンピュータ内にてパスワード付きのファイルとして保存されます。

#### (4)研究成果の公表について

本研究の成果は研究対象者を特定できないように対処した上で、学会発表や科学雑誌等において公表します。

(5)利用又は提供の停止

本研究の対象となる方又はその代理人の求めに応じて、対象者の方の試料・情報を本研究に利用(又は他の研究に提供)することについて停止することができます。停止を求められる場合には、下記(6)にご連絡ください。

(6)本研究に関する問い合わせ先

<研究内容に関して>

担当者:東京科学大学・M&D データ科学センター  
センター長 宮野悟

住所:113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45

電話番号:03-3813-6111 (代表 平日 9:00-17:00)

<試料・情報の提供について>

担当者:東京科学大学・疾患バイオリソースセンター  
センター長 田中 敏博

住所:113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45

電話番号:03-3813-6111 (代表 平日 9:00-17:00)