

現在、ゲノム医療支援部では、バイオバンクご協力者からいただきました

試料・診療情報等を使って、下記の研究課題を実施しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。この研究ではご提供していただいた試料等を用いて解析し、データとしてまとめるものであり、ご本人またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありません。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身がバイオバンクに提供された試料・診療情報等を「この研究課題に対しては利用して欲しくない」と思われた場合には、バイオバンク事務局（末尾）にてそのお申し出を受け付けておりますので、ご参加時にお渡ししました協力意思（同意）の撤回書をバイオバンク事務局までご提出いただくか、もしくはバイオバンク事務局までその旨ご連絡下さい。

【研究課題名】

循環器疾患におけるゲノム医療推進のための全国規模プラットフォームの構築

【研究対象者】

何らかの遺伝性循環器疾患が疑われる・もしくは原疾患が不明の循環器疾患の方

【過去の下記の研究の対象となった方】

『遺伝と代謝情報の融合による循環器疾患の層別化および予後予測法の開発』

『洞不全症候群・心房細動の関連遺伝子単離と機能解析:J-PRES3』

『心筋症の遺伝型・病理像及び臨床像に基づく病態解明と治療への応用』

【利用している試料・診療情報等】

（試料）規定量最小限の血清・血漿、DNA、診療で発生する生体試料（髄液、尿などの体液や排泄物、組織（臍帯、口腔粘膜、表皮、生検・検査・手術によって取り出された標本または組織残余検体）

（情報）全ゲノム情報

（診療情報等）生年月、性別、民族、発端者匿名化ID、家族歴、既知遺伝子変異、病名、発症年齢、発症時所見、診断日、生活歴、既往歴、内服薬、身体所見、遺伝情報、登録後の死亡、心血管疾等の発症に関する情報を利用します。患者さんの病状に応じて疾患同定に必要と考えられる場合は、病歴、身体所見、血液・尿・髄液などの生体検査、生理機能検査、超音波・X線・CT・MRI・核医学検査などの画像検査、治療内容、予後情報、診療時に発生した病名、処置、薬剤、器材に関する診療報酬記録、臨床調査個人票、死亡小票に記載の病歴・検査結果・治療内容・予後情報を追加します。

【試料・診療情報の管理責任者】

国立循環器病研究センター 理事長 大津 欣也

【利用の目的】

未診断・単一・希少・多因子の循環器疾患を対象とする全国的なデータベース構築を行い、希少・未診断循環器疾患の要因同定、病態解明、機能解析や、情報の利活用を行うことを目的としています。

【遺伝子解析研究】（有）

【共同利用研究機関・共同利用責任者】

1. 大阪大学 循環器内科 坂田泰史、他
2. 奈良県立医科大学 循環器内科 彦惣俊吾、他

【バイオバンクでの試料・診療情報等の取扱い】

バイオバンクでは、お預かりした試料や診療情報等には特定の個人を直ちに識別できないよう加工を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できない形にしたうえで、センター倫理委員会の承認を受けた各研究課題に対して払い出しを行っております。

バイオバンクでの取扱いの詳細をお知りになりたい方は、下記バイオバンク事務局までお問い合わせください。

【バイオバンク事務局】（応対可能時間：平日9時～16時）
電話：06-6170-1070（内線31050）、ファックス：06-6170-2179
Eメール：biobank-jimu@ml.ncvc.go.jp

3. 国立精神・神経医療研究センター神経研究所 西野一三、他
4. 北里大学病院 飯田祐一郎、他
5. 三重大学医学部附属病院 臨床研修・キャリア支援部 岡本隆二
6. 富山大学 附属病院小児科 廣野恵一
7. 金沢大学附属病院 循環器内科 吉田昌平
8. 名古屋大学医学部附属病院 重症心不全治療センター 奥村貴裕
9. 鳥取大学医学部 循環器・内分泌代謝内科学 山本一博
10. 香川大学医学部 循環器・腎臓・脳卒中内科学 南野哲男
11. 高知大学医学部 老年病・循環器内科学 久保 亨
12. 佐賀大学医学部附属病院 循環器内科 野出 孝一
13. 長崎大学大学院 循環器内科学 前村浩二
14. 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科心臓血管・高血圧内科学 大石 充
15. 熊本大学病院 循環器内科 辻田 賢一
16. 札幌医科大学 循環器・腎臓・代謝内分泌内科学 神津英至
17. 大阪急性期・総合医療センター 心臓内科 川崎真佐登

【外部機関への情報等の提供】

試料・情報を、上記の研究機関で共有し、共同で研究を行います。共有する際は、あなたのお名前等は記載せず、個人が直接特定できないようにします。

提供方法：郵送・電子的配信（パスワードをかけたファイル・ハードディスク送付、暗号化されたデータファイルの電子メール送付、共同研究者にアクセス権が制限されたクラウド上のデータベース）

（データベースに登録する場合）

この研究で収集した情報を、機密性や安全性の措置が講じられたパソコンに入力し、全国規模で行われている遺伝子情報のデータベースへ登録することがあります。提供する際は、あなたのお名前等は記載せず、個人を直接特定できないようにします。詳細を知りたい方は、下記のデータベースのホームページをご覧ください。

- ・NBDC ヒトデータベース(<https://humandbs.biosciencedbc.jp/>)
- ・AMED ゲノム制限共有データベース(https://www.amed.go.jp/program/list/14/05/genome_agd.html)
- ・Medical Genomics Japan Variant Database (<https://mgend.ncgm.go.jp/>)
- ・難病プラットフォーム(<https://www.raddarj.org/>)

【利用期間】

研究許可日より 2035 年 3 月までの間（予定）

【研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者】

研究責任者：ゲノム医療支援部 部長 朝野 仁裕

研究内容の問い合わせ担当者：情報利用促進部 金岡 幸嗣朗

電話 06-6170-1070（代表）（内線 40257）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

【バイオバンクでの試料・診療情報等の取扱い】

バイオバンクでは、お預かりした試料や診療情報等には特定の個人を直ちに識別できないよう加工を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できない形にしたうえで、センター倫理委員会の承認を受けた各研究課題に対して払い出しを行っております。

バイオバンクでの取扱いの詳細をお知りになりたい方は、下記バイオバンク事務局までお問い合わせください。

【バイオバンク事務局】（応対可能時間：平日 9 時～16 時）
電話：06-6170-1070（内線 31050）、ファックス：06-6170-2179
Eメール：biobank-jimu@ml.ncvc.go.jp