

聖マリアンナ医科大学の「**HTLV-1 関連疾患の病態解明と治療法・予防法の開発に関する研究**」または「**HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する前向き多施設共同臨床研究**」にご参加いただいた皆さまへ

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

当施設では当大学の倫理委員会の審査を受けて大学長の許可を受けている以下の医学研究を実施しており、遺伝子データ解析の対象被検者として聖マリアンナ医科大学の「**HTLV-1 関連疾患の病態解明と治療法・予防法の開発に関する研究**」または「**HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する前向き多施設共同臨床研究**」（研究代表者：聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 山野嘉久）にご参加いただいた方の一部の方の遺伝子データ（ゲノムデータ）を使用しています。

対象者に該当する可能性のある方で遺伝子データ（ゲノムデータ）を下記の研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

また、ご自身の遺伝子データ（ゲノムデータ）が本研究で使用されるかどうかについて確認されたい場合や本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

研究の名称（研究番号）	日本人の遺伝的多様性の解明（G0751）
研究の目的	● 多数の被検者のゲノム情報を用いて日本人における遺伝子変異の頻度などを網羅的に調べることにより日本人の遺伝的多様性を解明し、日本人の標準的な遺伝子配列情報を策定する。 ● 策定した日本人の標準的な遺伝子配列情報を日本人の対照群（コントロール群）として国内外のゲノム研究で活用出来るようにする。
当大学研究責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦
共同研究機関及び各機関の研究責任者	● 理化学研究所統合生命医科学研究センター 桃沢幸秀 ● McGill 大学 Québec ゲノムイノベーションセンター（カナダ） Mark Lathrop ● Macrogen, Inc. Jeong Sun Seo（2015 年 9 月 1 日から 2020 年 8 月 31 日まで） ● 総合研究大学院大学先導科学研究科生命共生体進化学専攻 五條堀淳 ● 東邦大学医学部法医学教室 水野文月 ● 東京大学大学院理学研究科 植田信太郎 ● 国立精神・神経医療研究センター 西野一三（2020 年 4 月 23 日から 2022 年 3 月 31 日まで） ● 大阪大学大学院医学系研究科 岡田随象 ● 関西医科大学 三澤計治
研究期間	2030 年 3 月 31 日まで（延長予定）
利用又は提供を開始する予定日	当院の研究実施許可日
利用する試料・情報の項目	DNA 検体を解析して得られた全ゲノム情報
試料・情報の利用目的・方法	既存のゲノム網羅的 SNP タイピング及びゲノム網羅的シーケンスの結果を集団遺伝学的手法に基づいて再解析する。

他の研究機関への試料・情報の提供	● 再解析によって得られた日本人の標準的な遺伝子配列情報及び再解析対象となったゲノムデータを公的機関（AMED ゲノム制限共有データベース、難病プラットフォーム、バイオサイエンスデータベースセンター（NBDC））に委託して難病研究者へ提供する（審査を経る制限公開）。 ● Macrogen, Inc.（上記期間内のみ）、理化学研究所、McGill 大学にゲノムデータを制限共有。 ● 総合研究大学院大学、東京大学及び東邦大学にゲノムデータを制限共有。 ● 国立精神・神経医療研究センター（上記期間内のみ）、大阪大学、関西医科大学にゲノムデータを制限共有。
外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合	【当該外国の名称】 カナダ 【適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報】 包括的な法令として、以下の法令が存在する。 ○ 個人情報保護及び電子文書法（Personal Information Protection and Electronic Documents Act）（以下「PIPEDA」という。） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-8.6/index.html ● 施行状況：2001 年から 2004 年にかけて段階的に施行 ● 対象機関：商業活動に従事する民間組織及び民間事業者 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ○ プライバシー法（Privacy Act） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-21/ ● 施行状況：1983 年 7 月 1 日施行 ● 対象機関：政府や公共団体（地方を含む）。 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ※制度の詳細は以下でも確認可能。 https://www.ppc.go.jp/files/pdf/canada_report.pdf 【当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】 ● データを操作する人は、人的データ・セキュリティ・トレーニングを受けている ● データは安全なサーバーに保管され、権限も管理されている ● データを分析する人だけがアクセスできる ● 個人レベルのデータは分析後に削除された
試料・情報管理責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 ● 各共同研究機関については上記の各機関の研究責任者

研究資金及び利益相反	京都大学では公的機関だけでなく一般の企業や財団からも研究資金等の提供を受けて臨床研究を実施している。また、本学では社会貢献活動の一環として兼業等の活動が認められており、臨床研究に係る企業・財団との間に個人的な利害関係が生じている研究者もいる。本研究は京都大学の運営費交付金により実施し、研究の企画、運営、解析、論文執筆への大学の関与はない。 本研究の実施にあたり、利益相反については「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査を行なっている。
問い合わせ・苦情等の連絡窓口（右記のいずれかにご連絡ください）	● 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 電話：075-751-4157 ● 京都大学医学研究科 総務企画課 研究推進掛 電話：075-753-9301 E-Mail：060kensui@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp

ながはま 0 次コホート健診を受診された皆さまへ

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

当施設では当大学の倫理委員会の審査を受けて大学長の許可を受けている以下の医学研究を実施しており、遺伝子データ解析の対象被検者としてながはま 0 次コホート健診を受診された方の遺伝子データ（ゲノムデータ）を使用しています。

対象者に該当する可能性のある方で遺伝子データ（ゲノムデータ）を下記の研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

また、ご自身の遺伝子データ（ゲノムデータ）が本研究で使用されるかどうかについて確認されたい場合や本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

研究の名称（研究番号）	日本人の遺伝的多様性の解明（G0751）
研究の目的	● 多数の被検者のゲノム情報を用いて日本人における遺伝子変異の頻度などを網羅的に調べることにより日本人の遺伝的多様性を解明し、日本人の標準的な遺伝子配列情報を策定する。 ● 策定した日本人の標準的な遺伝子配列情報を日本人の対照群（コントロール群）として国内外のゲノム研究で活用出来るようにする。
当大学研究責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦
共同研究機関及び各機関の研究責任者	● 理化学研究所統合生命医科学研究センター 桃沢幸秀 ● McGill 大学 Québec ゲノムイノベーションセンター（カナダ） Mark Lathrop ● Macrogen, Inc. Jeong Sun Seo（2015 年 9 月 1 日から 2020 年 8 月 31 日まで） ● 総合研究大学院大学先端科学研究科生命共生体進化学専攻 五條堀淳 ● 東邦大学医学部法医学教室 水野文月 ● 東京大学大学院理学研究科 植田信太郎 ● 国立精神・神経医療研究センター 西野一三（2020 年 4 月 23 日から 2022 年 3 月 31 日まで） ● 大阪大学大学院医学系研究科 岡田随象 ● 関西医科大学 三澤計治
研究期間	2030 年 3 月 31 日まで（延長予定）
利用又は提供を開始する予定日	当院の研究実施許可日
利用する試料・情報の項目	DNA 検体を解析して得られた全ゲノム情報
試料・情報の利用目的・方法	既存のゲノム網羅的 SNP タイピング及びゲノム網羅的シーケンスの結果を集団遺伝学的手法に基づいて再解析する。

他の研究機関への試料・情報の提供	● 再解析によって得られた日本人の標準的な遺伝子配列情報及び再解析対象となったゲノムデータを公的機関（AMED ゲノム制限共有データベース、難病プラットフォーム、バイオサイエンスデータベースセンター（NBDC））に委託して難病研究者へ提供する（審査を経る制限公開）。 ● Macrogen, Inc.（上記期間内のみ）、理化学研究所、McGill 大学にゲノムデータを制限共有。 ● 総合研究大学院大学、東京大学及び東邦大学にゲノムデータを制限共有。 ● 国立精神・神経医療研究センター（上記期間内のみ）、大阪大学、関西医科大学にゲノムデータを制限共有。
外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合	【当該外国の名称】 カナダ 【適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報】 包括的な法令として、以下の法令が存在する。 ○ 個人情報保護及び電子文書法（Personal Information Protection and Electronic Documents Act）（以下「PIPEDA」という。） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-8.6/index.html ● 施行状況：2001 年から 2004 年にかけて段階的に施行 ● 対象機関：商業活動に従事する民間組織及び民間事業者 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ○ プライバシー法（Privacy Act） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-21/ ● 施行状況：1983 年 7 月 1 日施行 ● 対象機関：政府や公共団体（地方を含む）。 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ※制度の詳細は以下でも確認可能。 https://www.ppc.go.jp/files/pdf/canada_report.pdf 【当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】 ● データを操作する人は、人的データ・セキュリティ・トレーニングを受けている ● データは安全なサーバーに保管され、権限も管理されている ● データを分析する人だけがアクセスできる ● 個人レベルのデータは分析後に削除された
試料・情報管理責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 ● 各共同研究機関については上記の各機関の研究責任者

研究資金及び利益相反	京都大学では公的機関だけでなく一般の企業や財団からも研究資金等の提供を受けて臨床研究を実施している。また、本学では社会貢献活動の一環として兼業等の活動が認められており、臨床研究に係る企業・財団との間に個人的な利害関係が生じている研究者もいる。本研究は京都大学の運営費交付金により実施し、研究の企画、運営、解析、論文執筆への大学の関与はない。 本研究の実施にあたり、利益相反については「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査を行なっている。
問い合わせ・苦情等の連絡窓口（右記のいずれかにご連絡ください）	● 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 電話：075-751-4157 ● 京都大学医学研究科 総務企画課 研究推進掛 電話：075-753-9301 E-Mail：060kensui@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp

愛知県がんセンターの「初診患者を対象にしたがん遺伝子多型と環境要因の交互作用の研究」にご参加いただいた皆さまへ

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

当施設では当大学の倫理委員会の審査を受けて大学長の許可を受けている以下の医学研究を実施しており、遺伝子データ解析の対象被検者として愛知県がんセンターの「初診患者を対象にしたがん遺伝子多型と環境要因の交互作用の研究」（研究代表者：愛知県がんセンター 松尾恵太郎）にご参加いただいた方の遺伝子データ（ゲノムデータ）を使用しています。

対象者に該当する可能性のある方で遺伝子データ（ゲノムデータ）を下記の研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

また、ご自身の遺伝子データ（ゲノムデータ）が本研究で使用されるかどうかについて確認されたい場合や本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

研究の名称（研究番号）	日本人の遺伝的多様性の解明（G0751）
研究の目的	● 多数の被検者のゲノム情報を用いて日本人における遺伝子変異の頻度などを網羅的に調べることにより日本人の遺伝的多様性を解明し、日本人の標準的な遺伝子配列情報を策定する。 ● 策定した日本人の標準的な遺伝子配列情報を日本人の対照群（コントロール群）として国内外のゲノム研究で活用出来るようにする。
当大学研究責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦
共同研究機関及び各機関の研究責任者	● 理化学研究所統合生命医科学研究センター 桃沢幸秀 ● McGill 大学 Québec ゲノムイノベーションセンター（カナダ） Mark Lathrop ● Macrogen, Inc. Jeong Sun Seo（2015 年 9 月 1 日から 2020 年 8 月 31 日まで） ● 総合研究大学院大学先導科学研究科生命共生体進化学専攻 五條堀淳 ● 東邦大学医学部法医学教室 水野文月 ● 東京大学大学院理学研究科 植田信太郎 ● 国立精神・神経医療研究センター 西野一三（2020 年 4 月 23 日から 2022 年 3 月 31 日まで） ● 大阪大学大学院医学系研究科 岡田随象 ● 関西医科大学 三澤計治
研究期間	2030 年 3 月 31 日まで（延長予定）
利用又は提供を開始する予定日	当院の研究実施許可日
利用する試料・情報の項目	DNA 検体を解析して得られた全ゲノム情報
試料・情報の利用目的・方法	既存のゲノム網羅的 SNP タイピング及びゲノム網羅的シーケンスの結果を集団遺伝学的手法に基づいて再解析する。

他の研究機関への試料・情報の提供	● 再解析によって得られた日本人の標準的な遺伝子配列情報及び再解析対象となったゲノムデータを公的機関（AMED ゲノム制限共有データベース、難病プラットフォーム、バイオサイエンスデータベースセンター（NBDC））に委託して難病研究者へ提供する（審査を経る制限公開）。 ● Macrogen, Inc.（上記期間内のみ）、理化学研究所、McGill 大学にゲノムデータを制限共有。 ● 総合研究大学院大学、東京大学及び東邦大学にゲノムデータを制限共有。 ● 国立精神・神経医療研究センター（上記期間内のみ）、大阪大学、関西医科大学にゲノムデータを制限共有。
外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合	【当該外国の名称】 カナダ 【適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報】 包括的な法令として、以下の法令が存在する。 ○ 個人情報保護及び電子文書法（Personal Information Protection and Electronic Documents Act）（以下「PIPEDA」という。） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-8.6/index.html ● 施行状況：2001 年から 2004 年にかけて段階的に施行 ● 対象機関：商業活動に従事する民間組織及び民間事業者 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ○ プライバシー法（Privacy Act） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-21/ ● 施行状況：1983 年 7 月 1 日施行 ● 対象機関：政府や公共団体（地方を含む）。 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ※制度の詳細は以下でも確認可能。 https://www.ppc.go.jp/files/pdf/canada_report.pdf 【当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】 ● データを操作する人は、人的データ・セキュリティ・トレーニングを受けている ● データは安全なサーバーに保管され、権限も管理されている ● データを分析する人だけがアクセスできる ● 個人レベルのデータは分析後に削除された
試料・情報管理責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 ● 各共同研究機関については上記の各機関の研究責任者

研究資金及び利益相反	京都大学では公的機関だけでなく一般の企業や財団からも研究資金等の提供を受けて臨床研究を実施している。また、本学では社会貢献活動の一環として兼業等の活動が認められており、臨床研究に係る企業・財団との間に個人的な利害関係が生じている研究者もいる。本研究は京都大学の運営費交付金により実施し、研究の企画、運営、解析、論文執筆への大学の関与はない。 本研究の実施にあたり、利益相反については「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査を行なっている。
問い合わせ・苦情等の連絡窓口（右記のいずれかにご連絡ください）	● 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 電話：075-751-4157 ● 京都大学医学研究科 総務企画課 研究推進掛 電話：075-753-9301 E-Mail：060kensui@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp

理化学研究所の「オーダーメイド医療開発プロジェクト」にご参加いただいた皆さまへ

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

当施設では当大学の倫理委員会の審査を受けて大学長の許可を受けている以下の医学研究を実施しており、遺伝子データ解析の対象被検者として理化学研究所の「オーダーメイド医療開発プロジェクト」（研究代表者：理化学研究所基盤技術開発チーム 桃沢幸秀）にご参加いただいた方の一部の方の遺伝子データ（ゲノムデータ）を使用しています。

対象者に該当する可能性のある方で遺伝子データ（ゲノムデータ）を下記の研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

また、ご自身の遺伝子データ（ゲノムデータ）が本研究で使用されるかどうかについて確認されたい場合や本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

研究の名称（研究番号）	日本人の遺伝的多様性の解明（G0751）
研究の目的	● 多数の被検者のゲノム情報を用いて日本人における遺伝子変異の頻度などを網羅的に調べることで日本人の遺伝的多様性を解明し、日本人の標準的な遺伝子配列情報を策定する。 ● 策定した日本人の標準的な遺伝子配列情報を日本人の対照群（コントロール群）として国内外のゲノム研究で活用出来るようにする。
当大学研究責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦
共同研究機関及び各機関の研究責任者	● 理化学研究所統合生命医科学研究センター 桃沢幸秀 ● McGill 大学 Québec ゲノムイノベーションセンター（カナダ） Mark Lathrop ● Macrogen, Inc. Jeong Sun Seo（2015 年 9 月 1 日から 2020 年 8 月 31 日まで） ● 総合研究大学院大学先導科学研究科生命共生体進化学専攻 五條堀淳 ● 東邦大学医学部法医学教室 水野文月
研究期間	2030 年 3 月 31 日まで（延長予定）
利用又は提供を開始する予定日	当院の研究実施許可日
利用する試料・情報の項目	DNA 検体を解析して得られた全ゲノム情報
試料・情報の利用目的・方法	既存のゲノム網羅的 SNP タイピング及びゲノム網羅的シーケンスの結果を集団遺伝学的な手法に基づいて再解析する。
他の研究機関への試料・情報の提供	● 再解析によって得られた日本人の標準的な遺伝子配列情報及び再解析対象となったゲノムデータを公的機関（AMED ゲノム制限共有データベース、難病プラットフォーム、バイオサイエンスデータベースセンター（NBDC））に委託して難病研究者へ提供する（審査を経る制限公開）。 ● Macrogen, Inc.（上記期間内のみ）、理化学研究所、McGill 大学にゲノムデータを制限共有。 ● 総合研究大学院大学及び東邦大学にミトコンドリアゲノムデータを制限共有。

外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合	【当該外国の名称】 カナダ 【適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報】 包括的な法令として、以下の法令が存在する。 ○ 個人情報保護及び電子文書法（Personal Information Protection and Electronic Documents Act）（以下「PIPEDA」という。） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-8.6/index.html ● 施行状況：2001 年から 2004 年にかけて段階的に施行 ● 対象機関：商業活動に従事する民間組織及び民間事業者 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ○ プライバシー法（Privacy Act） ● URL: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/P-21/ ● 施行状況：1983 年 7 月 1 日施行 ● 対象機関：政府や公共団体（地方を含む）。 ● 対象情報：特定可能な個人に関する情報（単独で、又は他の情報と組み合わせることにより個人を特定できる可能性が高い場合をいう）。 ※制度の詳細は以下でも確認可能。 https://www.ppc.go.jp/files/pdf/canada_report.pdf 【当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】 ● データを操作する人は、人的データ・セキュリティ・トレーニングを受けている ● データは安全なサーバーに保管され、権限も管理されている ● データを分析する人だけがアクセスできる ● 個人レベルのデータは分析後に削除された
試料・情報管理責任者	● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 ● 各共同研究機関については上記の各機関の研究責任者
研究資金及び利益相反	京都大学では公的機関だけでなく一般の企業や財団からも研究資金等の提供を受けて臨床研究を実施している。また、本学では社会貢献活動の一環として兼業等の活動が認められており、臨床研究に関係する企業・財団との間に個人的な利害関係が生じている研究者もいる。本研究は京都大学の運営費交付金により実施し、研究の企画、運営、解析、論文執筆への大学の関与はない。 本研究の実施にあたり、利益相反については「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査を行なっている。
問い合わせ・苦情等の連絡窓口（右記のいずれかにご連絡ください）	● 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 電話：075-751-4157 ● 京都大学医学研究科 総務企画課 研究推進掛 電話：075-753-9301 E-Mail：060kensui@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp