### ホームページ公開文書

今回筑波大学血液内科では、「造血器腫瘍及び固形腫瘍におけるゲノムおよびエピゲノ <u>ム異常の網羅的解析」</u>研究を行っております。

(注)造血器腫瘍とは「血液のがん」のことで、白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫など形質細胞腫瘍、骨髄異形成症候群、骨髄増殖性腫瘍、およびこれらとの区別が難しいことのある疾患(再生不良性貧血や特発性血小板減少性紫斑病など)を含みます。

# 方法

\*遺伝子解析

### 研究期間

研究実施許可日~2027年3月31日

# 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

利用開始日:2012年10月1日

提供開始日: 2012年10月1日

研究代表者 医学医療系血液内科 教授 坂田 麻実子

### 研究協力機関と各機関の研究責任者

(試料収集機関)

- 日立総合病院(品川 篤司)
- 水戸医療センター(吉田 近思)
- 茨城県立中央病院(長谷川 雄一)
- 総合病院土浦協同病院(清水 誠一)
- 筑波記念病院(佐藤 祐二)
- 牛久愛和総合病院(瀬口 雅人)
- JAとりで総合医療センター (伊藤 孝美)

- 亀田総合病院血液・腫瘍内科(末永 孝生)
- NTT 東日本関東病院血液内科 (臼杵 憲祐)
- 虎の門病院血液内科(山本 豪)
- 都立大塚病院輸血科 [血液内科] (武藤 秀治)
- 国立がんセンター東病院先端医療科(湯田 淳一朗)
- 総合病院水戸協同病院 血液内科 (萩原 將太郎)
- 上尾中央総合病院 血液内科(福本 浩太)
- 日本赤十字社高槻赤十字病院 血液内科 (前迫 善智)
- 長崎大学原爆後障害医療研究所 原爆・ヒバクシャ医療部門 血液内科学研究分野 (宮﨑 泰司)
- 今村総合病院 病理診断科(田代 幸恵)
- 市立宇和島病院 血液内科 (鹿田 久治)

#### (解析機関)

- 京都大学 腫瘍生物学講座(小川 誠司)
- 国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター高度診断研究部(眞田 昌)
- 東京大学医科学研究所 造血病態制御医学分野(南谷 泰仁)
- 東京大学 大学院新学術領域創成科学研究科メディカル情報生命専攻生命システム観測分野(鈴木 譲)
- 金沢大学 がん進展制御研究所(平尾 敦)
- 九州大学病院 血液腫瘍心血管内科 (加藤 光次)
- 東京医科歯科大学 難治性疾患研究所病態生理学(佐々木 雄彦)
- 東京大学 衛生学教室(石川 俊平)

上記のうち解析機関には、患者さんからいただいた試料あるいはそれから調整した DNA

などを送り、解析支援をいただく場合があります。この際、お名前、生年月日、病院の ID番号など、容易に個人を識別できる情報は送りません。

### 保有する個人情報に関する利用目的

筑波大学血液内科で診療された白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫など形質細胞性 腫瘍、骨髄異形成症候群、骨髄増殖性腫瘍、およびこれらとの区別が難しいことのある 疾患(再生不良性貧血や特発性血小板減少性紫斑病など)、あるいは一部の固形腫瘍の 患者さんから診療のために採取され保存されている検体について、研究に必要な範囲で、 診断・治療に関する診療情報とともに使用させていただきます。検体は仮名(番号など) をつけて保存しますが、「対応表」を作成して、どなたのものか照合できるようにしま す。研究協力施設とは、仮名(番号など)だけでやりとりし、お名前などが送られるこ とはありません。ただ、いただいた検体の解析結果そのもので、個人を識別できてしま う可能性があり、そうした結果も「個人情報」の一部とみなされるようになりました。 そういう意味では、「個人情報」の一部を研究協力施設が閲覧したり保存したりするこ とになります。研究結果の中で、あなたやあなたの子孫にとって、明らかに重要な情報 が得られた場合には、開示希望の有無にしたがって、場合によっては遺伝カウンセリン グの手続きを踏んだ上でお知らせすることがあります。また、本研究により得られたデ ータは公開データベースから公開します。そうすることで国内外の多くの研究者がデー タを利用することが可能となり、病気に苦しむ方々の診断や予防、治療などをより効果 的に行うために役立つことが期待されます。公的データベースからのデータの公開では、 日本国内の研究機関に所属する研究者だけではなく、製薬企業等の民間企業や海外の研 究機関に所属する研究者もデータを利用する可能性があります。

「造血器腫瘍及び固形腫瘍におけるゲノムおよびエピゲノム異常の網羅的解析」にあたっては、必ず患者さんから文書で同意をいただいてから保存しています。ただ、解析を依頼する施設として新たに加わっている研究協力施設があります。一部の患者さんにつきましては、同意をいただいた時点では解析を依頼する施設として加わっていなかった施設が、新たに加わっている可能性があります。これらをご理解いただいた上で、いったん本研究に同意をいただいた場合でも、同意を撤回なさりたい場合には、下記までご連絡をお願い申し上げます。また、その他のお問い合わせについても下記連絡先までご連絡ください。

## 利益相反(企業等との利害関係)について

当院では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。使用する研究費は、AMED革新的がん医療実用化研究事業、AMED 次世代がん医療加速化研究事業、文部科学省科学研究費です。外部との経済的な利益関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究の利害関係については、現在のところありません。今後生じた場合には、所属機関において利益相反の管理を受けたうえで研究を継続し、本研究の企業等との利害関係について公正性を保ちます。

この研究の結果により特許権等が生じた場合は、その帰属先は研究機関及び研究者等になります。あなたには帰属しません。

**連絡先** 医学医療系血液内科 教授 坂田 麻実子 029-853-3127 (対応可能時間 平日9:00~16:00)