ヒトゲノム・遺伝子解析研究等に関する情報公開用文書

西暦２０１８年３月３１日作成
西暦２０２０年１１月１日改訂
西暦 2021 年 4 月 15 日改訂
西暦 2022 年 11 月 30 日改訂
西暦 2023 年 6 月 16 日改訂
西暦 2024 年 6 月 6 日改訂

研究課題名	小児血液・腫瘍性疾患の発症・治療経過・副作用に影響する体細胞系及び生殖細胞系列の網羅的遺伝子異常の検索と機能解析
研究の対象	1990 年以降に小児血液腫瘍性疾患と診断された方
研究目的・方法	腫瘍検体及び血液などより抽出した DNA、RNA を用いて網羅的な遺伝子解析を行います。また、残余検体については腫瘍細胞の細胞株樹立を試み、小児血液腫瘍背疾患の原因遺伝子の探索を行い、治療法の開発を行います。
研究期間	西暦 2018 年 6 月 8 日（研究許可日）　～　西暦 2025年 3 月 31 日
研究に用いる試料・情報の種類	血液、骨髄液、腫瘍組織、口腔粘膜、爪
外部への試料・情報の提供	検体・情報は個人名など単体で個人を特定できる情報を削除し研究用番号（識別コード）で管理します。必要時に個人を照合できるよう管理する表（以下、対応表）を作成して、識別コードから個人を特定することが可能となりますが、その対応表は各機関で管理し、外部に持ち出すことはありません。研究にかかわる機関の間で検体や情報の授受が発生しますが、研究対象者の方が受信された病院以外の機関が個人を特定することはできません。 また、また、解析済みのゲノムデータについては、個人が特定されない状態で、DNA Data Bank of JAPAN(DDBJ: https://www.ddbj.nig.ac.jp/index.html)などの公共データベースで公開する。
研究組織	横浜市立大学小児科（柴徳生）、神奈川県立こども医療センター血液腫瘍科（後藤裕明）、済生会横浜市南部病院小児科（田中文子）、国立成育医療研究センター小児血液・腫瘍研究部（大木健太郎）、国立成育医療研究センター周産期病態研究部（河合智子）、国立がん研究センター研究所（市川仁、白石友一）、群馬大学医学部付属病院小児科（原勇介、大和玄季）、京都大学大学院医学研究科人間健康科学（足立壮一）、京都大学大学院医学研究科発達小児科学（滝田順子）、国立成育医療研究センター小児がんセンター（富澤大輔）、京都大学大学院医学研究科腫瘍生物学（小川誠司）、Japan Children Cancer Group (JCCG) 登録施設、東海大学医学部小児科（山本将平）、東京大学医学部小児科(加藤元博)、聖路加国際病院小児科(長谷川大輔)

ヒトゲノム・遺伝子解析研究等に関する情報公開用文書

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。 ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。 また、試料・情報が当該研究に用いられることについて、検体等の提供者もしくは代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはございません。
問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 〒236-0004　横浜市金沢区福浦 3-9 横浜市立大学附属病院　発生成育小児医療学講座 （研究責任者）辻本　信一 （個人情報管理者）伊藤　秀一 電話番号：045－787－2800（代表）　FAX：045－787－0461