

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、東京女子医科大学脳神経外科（本院・八千代医療センター）・総合医科学研究所では、下記研究のために、本学で採取した検体・ゲノムデータ・ゲノム情報・診療情報等をトロント大学脳神経外科（カナダ）に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者まで直接ご連絡ください。尚、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、ご自身の検体・診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名]

もやもや病の新規感受性遺伝子の同定と発症前診断への臨床応用

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

東京女子医科大学

総合医科学研究所 准教授 赤川 浩之

[利用・提供の対象となる方]

すでに本学にて、上記研究課題「もやもや病の新規感受性遺伝子の同定と発症前診断への臨床応用」に参加いただいている患者様。2024年7月以降の対象患者様については、直接説明文書・同意文書を用いて説明させていただきます。

[利用・提供している検体・診療情報等の項目]

検体：血液または口腔粘膜から採取したDNA

ゲノムデータ、ゲノム情報

診療情報等：診断名、年齢、性別、画像所見等

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：有）

当院で施行できない一部の遺伝子解析を行うため。

[カナダの個人情報の保護に関する制度の情報]

1 当該外国の名称

カナダ

2 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

Ontario's Personal Health Information Protection Act (PHIPA、オンタリオ州個人健康情報保護法)、Canada's Personal Information Protection and Electronic Documents Act (PIPEDA、カナダの個人情報保護および電子文書法)

3 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

本研究の全ての試料・情報は提供前に匿名化する。

[共同研究機関及び研究責任者]

トロント大学 (Toronto Western Hospital, Krembil Research Institute)

Department of Surgery, Division of Neurosurgery

Associate Professor: Ivan Radovanovic

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2029年3月6日までの間（予定）

提供方法： 直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での検体・診療情報等の取扱い]

倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした検体や診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されないことがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：総合医科学研究所 准教授 赤川 浩之

研究内容の問い合わせ担当者： 総合医科学研究所 准教授 赤川 浩之

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 山中寿