

情報公開用文書

-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、ゲノム診療科では、本学で「未診断疾患・希少難病患者の原因遺伝子に関する研究」（承認番号338C）として先行研究して行われた研究で得られたゲノム情報と診療情報を利用して、新たなデータ解析アルゴリズムの開発を行っています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄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。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、ご自身のゲノム情報・診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の研究内容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。

[研究課題名] 未診断難病の発症原因を明らかにするための新たなゲノム解析方法の開発

[研究対象者]

2018年9月～2025年7月までの間に、ゲノム診療科にて未診断難病と診断され、ゲノム診療科でゲノム解析を受けられた方

[利用しているゲノム情報・診療情報等の項目]

ゲノム情報：解析で得られた **fastq** ファイル（次世代シーケンサーから得られる DNA の塩基配列データを保存するための、1 次的でかつ最も基本的なファイル形式）

診療情報等：周産期歴、現病歴、家族歴の有無、身体所見[身長、体重、頭囲、顔貌の特徴の有無、**画像診断の結果、脳波所見**]

[利用の目的] （遺伝子解析研究：無）

新たに試料を解析するのではなく、すでに得られている情報を新しいアルゴリズムを用いて二次解析し、有効な方法を開発することを目的としています。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

上記のゲノム情報・診療情報等を、下記機関に対して、共同研究実施のために提供します。

〔主な提供方法〕 ☐ 電子的配信

COMPASS株式会社・技術部技術長・吳 紹民（ShaoMin Wu）

[研究実施期間] 倫理審査委員会承認後より2030年3月までの間（予定）

[この研究でのゲノム情報・診療情報等の取扱い]

本学倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、先行研究で得られたゲノム情報や診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：東京女子医科大学 理事長 清水 治

研究責任者：東京女子医科大学 ゲノム診療科 教授 山本俊至

研究内容の問い合わせ担当者：同上

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9 時～16 時）