

作成日 2025年 1月 14日  
(最終更新日 2026年 1月 14日)

## 「情報公開文書」

受付番号：

課題名：ゲノムコホートデータを用いた若年発症糖尿病に関する研究

研究責任者：東北メディカル・メガバンク機構・教授・田宮 元

### 1. 研究の対象

東北メディカル・メガバンク機構 地域住民コホートに参加された方  
東北メディカル・メガバンク機構 三世代コホートに参加された方

### 2. 研究目的・方法

【研究期間及び試料・情報の利用又は提供を開始する日】

研究期間：2025年 3月（研究実施許可日）～ 2028年 3月

試料・情報の利用又は提供を開始する日：研究実施許可日

【研究目的】

糖尿病の中には、特定の遺伝子が原因となって、肥満などの生活習慣に関係なく30歳未満で家族性に発症する若年発症糖尿病（MODY）があり、欧米では糖尿病全体の3%程度と考えられています。学童期に発症することが多いため、1型糖尿病と診断されてインスリン治療を続けている方が少なくありません。あるいは、1型糖尿病、2型糖尿病のいずれでもないと言われている方も多いです。MODYの原因となる遺伝子は現在14種類が知られており、うち4種類の頻度が高いことがわかっていますが、診断には遺伝子解析が必要なため、わが国におけるMODYの正確な頻度は不明です。

そこで本研究の目的は、日本人集団における14種類のMODYの頻度を明らかにすることです。また、MODYの方々の病状や治療状況を調べることで、将来的な個別化医療につながる科学的根拠を調査し、MODYに対する遺伝学的検査の保険収載に向けた科学的根拠の構築を目指します。

【研究方法】

TMM参加者の皆様のMODYの原因として知られる14遺伝子の変化の有無を調べます。病名と糖尿病に関する検査データを参照させて頂き、糖尿病や糖代謝異常の診断・治療状況、食事や運動などの生活状況を調査します。本研究はあくまで日本国内におけるMODY原因遺伝子変化保因者の頻度や糖尿病治療実態を統計調査することを目的とした研究であり、本研究計画では回付を行う予定はありません。

研究に使用するデータは、地域住民コホート調査および三世代コホート調査で既に収集済みの情報を用います。また、解析は東北メディカル・メガバンク機構のスーパーコンピュータ内で実施します。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

東北メディカル・メガバンク計画 地域住民コホート調査および三世代コホート調査で既に収集された下記の情報

基本情報（年齢、性別、身長、体重、BMI）、検体検査データ（血糖値・HbA1c・グリコアルブミン・腎機能・肝機能に関わる検査値）、調査票（罹患歴・家族歴・糖尿病治療状況、食習慣、運動習慣）、服薬状況、メタボローム情報、アレイ解析によって情報化されているゲノム配列データ、全ゲノム情報

### 4. 外部への試料・情報の提供

MODY 遺伝子の解析については、個人が特定できないよう個人情報を加工し、東京女子医科大学総合医科学研究所の研究者のアクセス可能な東北メディカルメガバンクの遠隔セキュリティールームに提供いたします。

東北メディカル・メガバンク機構において個人情報が加工された試料・情報のみを用いるため、提供する試料・情報には、個人が特定できる情報は含まれません。

#### 【試料・情報の提供を行う機関】

機関名称：東北大学 東北メディカル・メガバンク機構

機関長名：山本 雅之 機構長

#### 【提供を行う試料・情報】

情報：匿名化されたゲノム解析データと臨床データ（基本情報、検体検査データ、調査票データ、服薬状況、メタボローム情報）

### 5. 関係研究組織

東北大学東北メディカル・メガバンク機構

研究責任者：教授・田宮 元

東京女子医科大学 八千代医療センター糖尿病内分泌・代謝内科、総合医科学研究所  
特任教授 岩崎直子

### 6. お問い合わせ先

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。

東京女子医科大学八千代医療センター糖尿病・内分泌代謝内科 特任教授 岩崎直子

276-8524 千葉県八千代市大和田新田 477-96 TEL 047-450-6000

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。

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 お問い合わせ窓口  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-274-6018

東北大学の東北メディカル・メガバンク事業に協力された方で、本研究に限って試料・情報の利用を希望されない方は、下記までご連絡下さい。

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 地域住民コホート担当  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-718-5161

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 三世代コホート担当  
〒980-8573 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL：022-718-5162

#### ◆個人情報の利用目的の通知

保有個人情報の利用目的の通知に関するお問い合わせ先：「6. お問い合わせ先」

#### ※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

<人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 第9章第18の1>

<個人情報の保護に関する法律第21条の4>

- ①利用目的を本人に通知し、又は公表することにより本人又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を本人に通知し、又は公表することにより当該個人情報取扱事業者の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合
- ③国の機関又は地方公共団体が法令の定める事務を遂行することに対して協力する必要がある場合であって、利用目的を本人に通知し、又は公表することにより当該事務の遂行に支障を及ぼすおそれがあるとき。
- ④取得の状況からみて利用目的が明らかであると認められる場合

#### ◆個人情報の開示等に関する手続

東北大学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、東北大学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口

に提出するか又は郵送願います。詳しくは当機構HPよりプライバシーポリシーを確認の上、請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学東北メディカル・メガバンク機構プライバシーポリシー】

<https://www.megabank.tohoku.ac.jp/contact/privacypolicy>

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

#### ※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

<人を対象とする生命・医学系研究に関する倫理指針 第9章第18の1>

<個人情報の保護に関する法律第33条の2>

- ①本人又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②個人情報取扱事業者の業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③他の法令に違反することとなる場合