

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄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、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

試料・情報の利用目的及び利用方法	研究の名称 小児および思春期・若年成人における血液疾患および悪性腫瘍の発症や予後予測に関する網羅的マルチオミクス解析
	研究の対象 血液疾患、悪性腫瘍の患者さんのうち、 ・研究機関の長による実施許可日以前に、当院小児科にすでに試料・情報が保存されている方 ・研究番号 15-180「小児がん患者のがん細胞における細胞死に関わる遺伝的素因の探索」、研究番号 17-324「白血病細胞の in vitro 薬剤感受性試験」、研究番号 17-329「小児血液疾患・小児がんの発症や治療経過に関わる因子の多面的な解析」、研究番号 23-041「白血病細胞の in vitro 薬剤感受性に影響を与える因子の解明」に参加された方
	研究の目的 小児および思春期・若年成人（以下、小児・AYA 世代と呼びます）における血液疾患や悪性腫瘍（がん）は非常に稀な病気です。近年の研究の進歩により、これらの疾患の発症や治療経過には、遺伝子配列の異常、遺伝子発現を制御する部分の異常、遺伝子発現自体の変化、遺伝子によって作られる蛋白質の量の変化、細胞内での情報伝達の変化など、様々な因子が影響を及ぼすことが分かってきました。また、遺伝子配列の変化もがん細胞などでだけ認められる体細胞変異の他に、子孫に伝わる異常である生殖細胞系列の変異も報告されています。 そこで、このような因子を解析することで、小児・AYA 世代の血液疾患、がんの発症や治療経過への影響を解明できると考え、これらの因子を調べる研究の実施を考えております。 この研究によって、あなたの血液疾患、がんの発症や治療経過に影響を与える因子や、あなたもしくはあなたの血縁者の血液疾患、がんの発症や治療経過に影響を与える遺伝子変異が判明する可能性があります。この研究をもとに、将来の小

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

	<p>児・AYA 世代における血液疾患および、がんの病態理解や治療法の進歩に役立てることができればと考えております。</p>
	<p>研究の期間 研究機関の長による実施許可日 より (西暦) 2028 年 9 月 まで</p>
	<p>利用又は提供を開始する予定日 研究機関の長による実施許可日</p>
	<p>他の機関に提供する場合には、その方法 次世代シーケンサーを用いたゲノム解析を行うため、各種検体から抽出した DNA および RNA を大阪大学微生物研究所 ゲノム解析室に提供します。提供は郵送で行います。記憶媒体に保存する場合には、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。特定の個人を照合するための情報は、研究責任者・研究分担者が保管・管理します。</p>
<p>利用し、又は提供する試料・情報の項目</p>	<p>研究に使用する試料・情報 情報：生年月日、性別、家族歴など 試料：血液、腫瘍組織、爪・髪・頬粘膜と言った正常組織など</p>
<p>利用する者の範囲</p>	<p>機関名および責任者名 浜松医科大学医学部附属病院小児科 坂口公祥 大阪大学微生物研究所ゲノム解析室</p>
<p>試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称</p>	<p>浜松医科大学医学部附属病院小児科 坂口公祥</p>
<p>試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含</p>	<p>あなたの試料または情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下 問い合わせ先 をご確認ください。</p>

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

む)	
資料の入手 または閲覧	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたのご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
情報の開示	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。
問い合わせ 先	〒431-3192 浜松市東区半田山一丁目20番1号 浜松医科大学 部署名： 医学部附属病院小児科 担当者： 小松 和幸 TEL： 053-435-2312 E-mail： 41234446@hama-med.ac.jp