

「HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する  
前向き多施設共同臨床研究」にご参加いただいた皆様へ

聖マリアンナ医科大学

2019年3月11日

当大学では、「HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する前向き多施設共同臨床研究」を倫理審査委員会の審査を受けて学長の許可を得た上で実施しています。当該研究は 2014 年 1 月から行われており、ご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、その生体試料から得られるタンパク質、RNA、代謝物質などのオミックスデータや遺伝子データを提供いただいています。当初より本研究により得られた成果は「学術雑誌・学会などによる公表」に利用される旨で同意を頂いていますが、昨今、学術雑誌に掲載するにあたり、遺伝子データやオミックスデータの公的データベースへの登録・公開が求められているため、今後、本研究にご参加頂く方のために、同意説明文書の記載内容に「データベースへの情報提供による研究者間での共有など」にも利用されることを追記して実施いたします。

このたび、皆様の臨床情報、オミックスデータや遺伝子データを多くの研究に役立ててもらうことを目的に、以前に同意を頂いた方の情報につきましても、公的データベースへ登録し、研究者に限定した上で公開（制限公開）させて頂くことになりました。この制限公開にあたり、以前に同意を頂いた皆様に対しては、新しい同意説明文書を用いて再同意を得るように致しますが、再同意の機会が得られない場合も想定されます。そのため、対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報、オミックスデータおよび遺伝子データの公的データベースへの登録・制限公開を希望されない場合は、下記の連絡先にお問合せください。また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【連絡先】 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 山野嘉久  
〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1  
TEL: 044-977-8111（内線 4021）、FAX:044-977-9772  
yyamano@marianna-u.ac.jp

【「HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する前向き多施設共同臨床研究」について】

研究の名称	HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の有効性評価指標に関する前向き多施設共同臨床研究
当大学の研究責任者	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野嘉久
研究期間	2014年1月～
当該研究から公的データベースへ登録する内容	臨床情報（性別、年齢、疾患名など） 遺伝子データ（ゲノム DNA より得られた遺伝子配列情報） オミックスデータ（タンパク質、RNA や代謝物質などの情報）

以上