

聖マリアンナ医科大学の「**HTLV-1** 関連疾患の病態解明と治療法・予防法の開発に関する研究」または「**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」にご参加いただいた皆さんへ

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

当施設では当大学の倫理委員会の審査を受けて大学長の許可を受けている以下の医学研究を実施しており、遺伝子データ解析の対象被検者として聖マリアンナ医科大学の「**HTLV-1** 関連疾患の病態解明と治療法・予防法の開発に関する研究」または「**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」（研究代表者：聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 山野嘉久）にご参加いただいた方の一部の方の遺伝子データ（ゲノムデータ）を使用しています。

対象者に該当する可能性のある方で遺伝子データ（ゲノムデータ）を下記の研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

また、ご自身の遺伝子データ（ゲノムデータ）が本研究で使用されるかどうかについて確認されたい場合や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い合わせ下さい。

研究の名称（研究番号）	日本人の遺伝的多様性の解明（G0751）
研究の目的	<ul style="list-style-type: none">• 多数の被検者のゲノム情報を用いて日本人における遺伝子変異の頻度などを網羅的に調べることにより日本人の遺伝的多様性を解明し、日本人の標準的な遺伝子配列情報を策定する。• 策定した日本人の標準的な遺伝子配列情報を日本人の対照群（コントロール群）として国内外のゲノム研究で活用出来るようにする。
当大学研究責任者	<ul style="list-style-type: none">• 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦
共同研究機関及び各機関の研究責任者	<ul style="list-style-type: none">• 理化学研究所統合生命医科学研究センター 桃沢幸秀• McGill University Québec ゲノムイノベーションセンター（カナダ） Mark Lathrop• Macrogen, Inc. Jeong Sun Seo• 総合研究大学院大学先導科学研究科生命共生体進化学専攻 五條堀淳• 東邦大学医学部法医学教室 水野文月• 東京大学大学院理学研究科 植田信太郎• 国立精神・神経医療研究センター 西野一三• 大阪大学大学院医学系研究科 岡田隨象• 関西医科大学 三澤計治
研究期間	2025年3月31日まで（延長予定）
利用する試料・情報の項目	DNA検体を解析して得られた全ゲノム情報
試料・情報の利用目的・方法	既存のゲノム網羅的SNPタイピング及びゲノム網羅的シークエンスの結果を集団遺伝学的な手法に基づいて再解析する。

他の研究機関への試料・情報の提供	<ul style="list-style-type: none"> ● 再解析によって得られた日本人の標準的な遺伝子配列情報及び再解析対象となったゲノムデータを公的機関（AMED ゲノム制限共有データベース、難病プラットフォーム）に委託して難病研究者へ提供する（審査を経る制限公開）。 ● 理化学研究所、McGill 大学、Macrogen, Inc. にゲノムデータを制限共有。 ● 総合研究大学院大学、東京大学及び東邦大学にゲノムデータを制限共有。 ● 国立精神・神経医療研究センター、大阪大学、関西医科大学にゲノムデータを制限共有。
試料・情報管理責任者	<ul style="list-style-type: none"> ● 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 ● 各共同研究機関については上記の各機関の研究責任者
問い合わせ・苦情等の連絡窓口（右記のいずれかにご連絡ください）	<ul style="list-style-type: none"> ● 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター教授 松田文彦 電話：075-751-4157 ● 京都大学医学部附属病院 相談支援センター 電話：075-751-4748 E-Mail：ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp