

## (人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび以下の研究を実施いたします。本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【研究計画名】 スーパーIDを用いた研究間連携システムの構築

【研究責任者】 メディカル・ゲノムセンター長 後藤雄一

【本研究の目的及び意義】

これまで、NCNP 内で個別に行われていた研究を更に発展させるため、研究間で連携を行うためのシステムを構築いたしました。たとえば、あなたが認知機能の研究と遺伝子解析の研究に参加されていた場合、両方のデータを合わせて、認知機能にかかわる遺伝子の研究を行うことができます。

そのような研究を行うため、各々の研究でつくったリストをつきあわせ、大きな対応表をつります。この作業は、NCNP 内の専用のシステムで、専属の担当者が行います。作業によりつくられる大きな対応表は、登録情報の一括管理と集計の為のみに使用し、専属の担当者だけが閲覧可能です。

本システムに参加しているNCNP 内の研究は、下記のとおりです。

「神経・筋疾患研究資源レポジトリーの構築と運用」(責任者:西野一三) (XXXX-116)

「ナショナルセンター・バイオバンクの検体収集体制の構築」(責任者:後藤雄一) (A2015-151)

作業によりつくられデータベースに保存されるリスト

(専属の担当者のみが見られる)

スーパーID	個人情報	研究A	研究B
SID001	国立花子	A101	
SID002	精神太郎	A103	B00123
SID003	神経二郎	A105	B00124

研究Aのみの担当者が閲覧できるリスト

(もともと研究Aで持っているリストに研究Bの有無が追加されます)

個人情報	研究A	研究B
国立花子	A101	なし
精神太郎	A103	あり
神経二郎	A105	あり

実際の研究データの受け渡しの際には、改めて倫理審査を受ける予定です。将来的には、研究ごとでなくNCNP 内の大きなデータベースに全てのデータを載せ、しっかり管理することも目指しております。これ

作成年月日： 2020年2月19日 第1.1版

により、医学研究を促進し皆様に一日も早く還元したいと考えております。

**【本研究の実施方法及び参加いただく期間】**

対象となる方

これまでに NCNP 病院において下記の研究に参加された方  
「神経・筋疾患研究資源レポジトリーの構築と運用」(責任者:西野一三)  
「ナショナルセンター・バイオバンクの検体収集体制の構築(責任者:後藤雄一)」

利用する試料・情報等

情報等:氏名、性別、生年月日、各研究のID、電子カルテID(バイオバンクに登録された方)

研究期間

2020年3月1日より2024年3月31日まで

2020年2月

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター

所属 メディカル・ゲノムセンター バイオリソース部

電話番号 042-346-3520

「スーパーIDの件」とおっしゃってください

担当:服部・宮下・松村

e-mail:biobank※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail:ml\_rinrijimu※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)