

## バイオバンク・ジャパンのあゆみ

### みなさまのおかげで世界最大規模の患者バイオバンクを構築できました

病気の発症、薬の効きやすさ・副作用に関連する遺伝要因を解明し、ひとりひとりに合った医療の実現を目指して、全国の12協力医療機関とともに歩んでまいりました。2017年7月現在、国際的な学術誌に論文を373本掲載し、遺伝情報と病気の複雑な関係などを解明しました。



2003年4月	文部科学省の委託事業として第1期開始 47疾患を対象に全国12医療機関66病院とともに研究基盤となるバイオバンク・ジャパンの構築に着手
2005年1月	試料を国内の研究機関や企業に配布する取り組みを開始
2008年2月	試料収集を終了 201,805名のご協力をいただく
3月	第1期終了
4月	第2期開始
2011年7月	データベース更新のためご登録者の第1回追跡調査を実施
2013年3月	第2期終了
4月	第3期開始 新たに38疾患を対象に全国12医療機関52病院とともにDNAと臨床情報の収集を開始
7月	ご登録者の第2回追跡調査を実施
2014年7月	ご登録者の第3回追跡調査を実施
2015年3月	臨床研究グループとの連携を開始、新たに組織バンクを構築
4月	日本医療研究開発機構（AMED）の委託事業に変更
2016年8月	ご登録者の第4回追跡調査を実施
2017年8月	試料収集を終了 約66,000人にご協力をいただく
2018年3月	第3期および同意撤回受付の終了 DNA・血清、生活習慣やカルテなどの情報の利用は継続へ

## お問い合わせ

### バイオバンク・ジャパンについてのご連絡

今後のお知らせについては、バイオバンク・ジャパンのホームページに掲載いたします。



みなさまの期待にこたえられるよう、研究を続けていきます。

### 2018年4月からのお問い合わせ先

2018年3月末日まで、当院でお問い合わせへの対応を行います。  
2018年4月以降は、下記のバイオバンク・ジャパンの事務局へお問い合わせください。

#### 本事業の事務局

〒108-8639

東京都港区白金台4-6-1 東京大学医科学研究所内

電話/FAX：03-5449-5122

ホームページ：<https://biobankjp.org/>

# 同意撤回の受付と 今後の継続利用に ついてのお知らせ



BIOBANK JAPAN

バイオバンク・ジャパンに  
ご協力いただいたみなさまへ

オーダーメイド医療実現化プロジェクト  
(2003～2013)

オーダーメイド医療の実現プログラム  
(2013～2018)



## オーダーメイド医療の実現プログラム第3期は 2018年3月に終了しますが 試料・情報などは引き続き研究に利用させていただきます これからもどうぞよろしくお願いたします

2003年4月に文部科学省の委託事業として開始したオーダーメイド医療実現化プロジェクト（第1期・第2期）では、47種類の病気の方を対象に研究が行われました。当院の患者さんをはじめ、全国で約20万人のみなさまにご協力をいただきました。

オーダーメイド医療の実現プログラム（第3期）は、2013年4月に開始し、2015年から日本医療研究開発機構の委託事業となりました。38種類の病気の患者さんを対象とした研究で、全国から約6万人の方にご協力をいただきました。

このようなみなさまのご協力によりバイオバンク・ジャパンを構築できました。長い間にわたりご協力いただき、ありがとうございました。これからもどうぞよろしくお願いたします。

2018年3月末をもちまして、オーダーメイド医療の実現プログラム第3期を終了いたします。バイオバンク・ジャパンに保管しているDNA・血清、生活習慣やカルテなどの情報は、研究のために継続して利用させていただきます。

長い間にわたりご協力をいただき、ありがとうございました。これからもオーダーメイド医療の実現にむけた研究は推進されま。引き続き、どうぞよろしくお願いたします。



### 今後の対応

#### 同意撤回の受付期限は2018年3月末です

今後、DNA・血清、生活習慣やカルテなどの情報の研究利用を希望されない場合（同意撤回）は、ご登録いただいた医療機関の担当者へお申し出ください。なお、2018年3月31日、同意撤回の受付を終了いたします。

バイオバンク・ジャパンでは、ご提供いただきましたDNA・血清、生活習慣やカルテなどの情報を引き続き研究のために利用いたしません。関連指針を遵守し、個人情報厳重に保護した上で、大切に使用させていただきます。

DNA・血清や情報の一部は、厳正な審査によって認められた国内外の研究機関や企業に提供します。その際には、下記のような形で提供し、配送状況が追跡できる運送業者に配送を依頼します。



#### DNA

ID番号のバーコードを貼付したプレートに載せます

#### 血清

ID番号のバーコードを貼付したチューブに入れます

#### 生活習慣やカルテなどの情報、 追跡調査で得られた生存・死亡に関する情報

ID番号を付与し、CD-ROMなどの記録メディアに、パスワード付きで記録します

また、今後の医学・生命科学研究の発展のために、厳重なセキュリティで管理された国内外のデータベースへの登録も行います。個人のゲノムデータと生活習慣やカルテなどの情報は、ID番号を付与してデータベースへ登録し、一定の条件のもとでの公開を予定しています。

試料・情報を提供する機関名などについては、本事業のホームページで公表します。

なお、本事業の試料・情報の管理責任者は、国立大学法人 東京大学 医科学研究所 教授 村上善則です。

## 今後についてのQ&A



**質問1. 事業が終わってしまうのは残念。提供した血液も同時に捨ててしまうのですか。**

回答：ご提供いただいた試料・情報はとても大切なものですので廃棄せず引き続き使用させていただきます。DNA・血清、生活習慣やカルテなどの情報は、これまで通り法令・指針を遵守した上で、オーダーメイド医療を実現する研究のために利用します。

**質問2. 登録者の家族です。登録者が亡くなったのですが、どうしたらよいのでしょうか**

回答：登録者の生前のご同意を尊重し、ご提供された試料・情報は研究に継続利用させていただきます。ただ、登録者のご意思に反するとご家族の方が思われる場合には、登録医療機関の担当者にお申し出ください。

**質問3. 同意撤回の手続きを教えてください。**

回答：2018年3月末までに、登録した医療機関の担当者に、同意撤回書を提出してください。同意撤回通知書を紛失された方も同意撤回は可能ですので、登録した医療機関の担当者にご相談ください。

**質問4. 遠方に住んでいて病院に行けません。郵送でも同意撤回を受け付けてもらえますか。**

回答：郵送でも受け付けます。同意撤回通知書に必要な事項をご記入の上、登録した医療機関へ配達記録の残る形式でお送りください。

**質問5. 2018年3月末以後の同意撤回は受け付けてもらえませんか。**

回答：申し訳ございませんが、オーダーメイド医療の実現プログラム（第3期）が2018年3月末をもって終了するため、それまでにお申し出くださいますようお願いいたします。