

「HIV 感染症に関する臨床ゲノム情報に関する研究」

『HIV 感染者の罹患する HIV 及び微生物に関する研究（承認番号 28-38-1211）』

（研究代表者四柳 宏教授）、又は、

『HIV 感染症における宿主免疫応答の研究（承認番号 26-107-270415）』

（研究代表者：立川愛）

にご協力いただいている患者様へ

1980 年以降 感染免疫内科にて HIV 診療をお受けになり現在は通院されていない患者様へ

平成 30 年 6 月

平素より私ども感染症分野・感染免疫内科の研究について、格別のご理解をいただき厚く御礼申し上げます。

皆様の多大なるご理解のもと、私どもは HIV 感染症の研究を行っております。HIV 感染症研究をさらに発展させるため、標記の研究を進めることにいたしました。

この研究では、以前より感染症分野・感染免疫内科にて施行しております『HIV 感染者の罹患する HIV 及び微生物に関する研究（承認番号 28-38-1211）』（研究代表者四柳 宏教授）及び『HIV 感染症における宿主免疫応答の研究（承認番号 26-107-270415）』（研究代表者：立川愛）にご提供いただいた試料及び診療情報も使わせていただきたいと考えております。また、1980 年以降に感染免疫内科にて HIV 診療をお受けになり 2018 年 3 月末日時点で当科に通院の無い患者様の、当時臨床上必要と判断され、保管されていた試料及び診療情報も使わせて頂きたいと考えております。そのため、以下、概要を説明させていただきます。

【研究の目的と方法】

本研究は、日本国内の HIV 感染患者様約 5000 人のゲノム情報、HIV や腸内細菌などを解析し、得られたゲノム情報等をデータベースに登録することを目的とした全国多施設共同研究（研究代表者：国立感染症研究所 俣野哲朗）です。解析は、国立感染症研究所、東京大学医科学研究所、東京大学大学院新領域創成科学研究科、国立病院機構名古屋医療センターにて行います。得られたすべてのデータは国立感染症研究所に集められ、本研究に参加する研究者のみがアクセスできる、厳重に管理されたデータベースに登録されます。また、一部の情報については、独立行政法人科学技術振興機構（JST）が運営するバイオサイエンスデータベースセンター（NBDC）のデータベースにも登録され、一般に公開されます。

全国で大勢の HIV 感染患者様にご協力をいただくことによって、免疫の状態やさまざまな疾患と関連のある遺伝子がわかる可能性があります。また、多くの研究者と情報を共有することによって、HIV 感染症をより深く理解することができ、病気の進行を最小限に抑えることや、HIV に感染している方のかかりやすい疾患を予防することに役立てることができると考えています。

【対象となる患者様にご協力いただきたいこと】

上記『HIV 感染者の罹患する HIV 及び微生物に関する研究（承認番号 28-38-1211）』及び『HIV 感染症に

おける宿主免疫応答の研究（承認番号 26-107-270415）』にご提供いただきました患者様（既に亡くなられた方々も含みます）の、試料等及び診療情報を本研究にも利用させていただきたいと思っております。また、1980年以降に感染免疫内科にて HIV 診療をお受けになり 2018年3月末日時点で当科に通院の無い患者様の、当時臨床上必要と判断され、保管されていた試料及び診療情報も使わせて頂きたいと考えております。

【個人情報の保護】

試料及び診療情報は、上記の研究の元で付された符号により引き続き厳重に管理し、研究に用います。

【研究参加による利益・不利益】

利益・・・本研究にご協力いただくことで、患者様に直接的に利益となるようなことはありませんが、HIV 感染症研究の進展につながることを期待できます。

不利益・・・保存されている試料及び診療情報のみを用いるためご負担をおかけすることはありません。

【研究協力の辞退について】

本研究にご自身の試料及び診療情報が使用されることを辞退されたい場合には、下記[問い合わせ窓口]までご連絡ください。辞退の連絡を受けた場合、患者様の試料及び診療情報を本研究の対象から取り除きます。辞退のお申し出により、不利益が患者様に生じることはありませんのでご安心ください。但し、辞退のご連絡を受けた時に、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合は結果を廃棄できない場合もありますことをご了承ください。

【研究成果の公表について】

研究成果が学術目的のために論文や学会で公表されることがありますが、その場合も、患者様の個人情報は厳重に守られますので、第三者に患者様の個人情報が明らかになることはありません。

本研究は、本研究所ならびに国立感染症研究所など外部の倫理審査委員会の承認を得ていることを申し添えます。

本研究についてのご質問、あるいは、本研究への試料及び診療情報の使用について辞退されたい場合などは、下記の窓口までお問い合わせ下さい。また、本研究について詳しくお知りになりたい場合には、研究計画書等の資料をご覧いただけますので（但し、他の対象者等の個人情報や知的財産の保護等に支障がない範囲内で）、下記の窓口までご連絡ください。

何とぞよろしくお願い申し上げます。

連絡先：

東京大学医科学研究所 先端医療研究センター感染症分野/ 附属病院感染免疫内科

よつやなぎ ひろし
四柳 宏

〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1

電話： 03-5449-5338, Fax： 03-5449-5427

E-mail; yotsudid@ims. u-tokyo. ac. jp