

**私たちは、国循バイオバンクご協力者からいただきました
生体試料・診療情報等を使って、下記の研究課題を実施しています**

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記の間合せ先の担当者まで直接お問合せください。この研究ではご提供いただいた生体試料等を用いて解析し、データとしてまとめるものであり、ご本人またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありません。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身が国立循環器病研究センター（国循）バイオバンクに提供された生体試料・診療情報等を「この研究課題に対しては利用してほしくない」と思われた場合には、国循バイオバンク事務局（末尾）にてそのお申し出を受け付けておりますので、ご参加時にお渡ししました協力意思（同意）の撤回書を国循バイオバンク事務局までご提出いただくか、もしくは国循バイオバンク事務局までその旨ご連絡ください。

【対象となる方】

バイオバンクにご協力いただき、マルファン症候群及び類縁動脈疾患と診断された、または疑われた方およびその血縁者

【研究課題名】 マルファン症候群及び類縁動脈疾患の遺伝子解析研究

【研究責任者】 国立循環器病研究センター 心臓血管内科 部長 野口暉夫

【研究の目的・意義】

マルファン症候群及び類縁動脈疾患について遺伝子やタンパク質の変異、その発現量を解析することで、病態を明らかにすることを目的としています。

【利用する生体試料・診療情報】

生体試料：血漿、手術検体、DNA、RNA

診療情報：臨床データ（診断名、年齢、性別、身体所見、既往症、併存疾患、動脈疾患情報など）、血液検査・画像検査・生理機能検査を含む検査所見。

【生体試料・情報の管理責任者】 国立循環器病研究センター 理事長

【外部機関への情報等の提供】

血中タンパク質濃度測定のため、以下の業務委託機関に血漿サンプルを提供します。提供の際は、あなたのお名前等は削除し、個人を直接特定できないようにします。

業務委託機関：タカラバイオ、東芝ヘルスケア、SRL、フナコシ、八洲薬品、自然免疫
応答技研

提供方法：セキュリティ・サービスを利用した郵送・宅配・直接の手渡し、仮名化・暗
号化情報ファイルの電氣的配信

【研究期間】研究許可日より 2028 年 3 月までの間（予定）

情報公開日よりあなたの生体試料・情報を利用します。

【個人情報の取り扱い】

国循バイオバンクでは、お預かりした生体試料や診療情報等に個人を直ちに特定できな
いよう加工を行い、ご協力者の氏名や住所などが特定できない形にしたうえで、倫理審査
委員会の承認を受けた各研究課題に対して払い出しを行っております。

国循バイオバンクでの取扱いの詳細をお知りになりたい方は、下記の国循バイオバンク
事務局までお問合せください。

【この研究の結果について】

ご提供いただいた生体試料や情報を使い、将来行われる遺伝子解析を含む医学研究で得
られた結果の多くはそのままではすぐに医療に役立つものではありません。そのため協力
いただいたご本人へお返しすることは原則ありませんが、ご本人と血縁者の健康にとって
重要な情報と判断された時は、ご本人の希望があれば研究責任者と主治医の連携のもとで
連絡をさしあげる場合があります。

【問合せ先】 国立循環器病研究センター 心臓血管内科 医師 柳生剛

電話：06-6170-1070

国立循環器病研究センター バイオバンク事務局

電話：06-6170-1070（内線 21050）

E メール：biobank-jimu@ml.ncvc.go.jp