

「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」に ご参加くださっている皆様へ

いつも本プロジェクトにご協力いただきまして、ありがとうございます。

本プロジェクトの参加者のうち、
1年以上、協力医療機関を受診されていない方についての
追跡調査を開始します。

調査期間：平成23年 7月～平成25年 3月（予定）

調査の目的：参加者の追跡情報を収集し、本プロジェクトをさらに推進するため

調査の対象：本プロジェクト参加者のうち、1年以上協力医療機関を受診されていない方

調査の方法：皆様に直接お問い合わせすることはありません。

この調査では、自治体や関連省庁との連携のもと、住民基本台帳法と統計法に基づいて、
過去1年以上、来院されていない方の生存を確認します。

得られた情報は、このプロジェクトのためだけに使用し、他の目的には使いません。

調査の詳細につきましては、ホームページ（<http://biobankjp.org/>）をご覧ください。

本プロジェクトでは、これまでと変わらず、皆様の個人情報と厳重に保護したうえで、
本調査を行うこととお約束いたします。

本調査につきまして、ご質問などございましたら、以下へお問い合わせ下さい。

「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」事務局

担当：山下 恭司

〒108-8639 東京都白金台4-6-1

東京大学医科学研究所内

電話番号 03-5449-5122

Q1：この調査の目的は何ですか？

A1：本プロジェクトの登録者について、正確な追跡情報を得ることを目的としています。この調査から得られた追跡情報によって、バイオバンク・ジャパンのデータベースの情報は、より正確なものに更新され、どのような遺伝要因を持つ人が、将来、合併症を起ししやすいのかを調べることが可能になります。また、これまでに得られた研究成果を検証し、より確実なものにすることもできます。つまり、この調査の結果は、個人の遺伝情報に応じた合併症の予防（オーダーメイド予防）や最適な治療法の選択（オーダーメイド治療）の実現に向けた研究に役立ちます。

Q2：この追跡調査の実施主体はどこですか？

A2：この調査は、文部科学省から東京大学がその委託を受けており、各協力医療機関には、調査の実施をお願いしています。

Q3：私の母がこのプロジェクトに協力してきました。この追跡調査では、子どもである私のことも調べるのでしょうか？

A3：いいえ。この調査の対象者は、1年以上、協力医療機関を受診されていない方のうち、現在の状況が確認できない方のみです。過去1年以内に協力医療機関を受診されている方、診療情報等により現在の状況が確認されている方、そして協力者の方のご家族は、この調査の対象外となります。

Q4：この追跡調査のために、アンケートや採血などをする必要がありますか？

A4：いいえ。この調査では、皆さまにお手間をかけることはありません。また、協力医療機関への受診も、これまでと同じようになさってください。

Q5：私の父は、この追跡調査の対象にあたると思いますが、この調査の対象から外してもらうことはできますか？

A5：はい。協力医療機関の担当者にお申し出くだされば、速やかに調査対象から抹消する手続きを致します。また、そのお申し出によって、いかなる不利益が生じることもございません。

Q6：この追跡調査は、どのような法的根拠のもとに行われますか？

A6：住民基本台帳法第12条の3（本人等以外の者の申出による住民票の写し等の交付）に基づいて、住民基本台帳の写しの交付申請をします。その後、統計法第33条に基づき、厚生労働省の人口動態調査のデータを利用した分析を行う予定です。

Q7：どうして学術研究のために住民基本台帳を使うことができるのですか？

A7：住民基本台帳法では、市町村長が、住民票の記載事項を利用する正当な理由があると認めた場合には、第三者への住民基本台帳の写しの交付が可能だからです。