

バイオバンク・ジャパン (BBJ) の研究に参加された際に 未成年だった研究参加者のみなさまへ

バイオバンク・ジャパン (BBJ) では、ゲノム研究の発展および個別化医療に貢献することを目的として、2003 年度から 2017 年度までの間、研究参加者を募集しており、20 歳未満だった方々からのご協力を頂いて参りました。当時未成年だった方については、保護者や法定代理人などから研究参加の同意を受け、その同意に基づいて、ご提供いただいた試料・情報を活用してきました。

現在、BBJ では、これまでに研究参加者のみなさまからご提供いただいた試料・情報を保管・管理し、研究を実施するとともに、国内外の研究機関や企業に試料・情報を提供しています。BBJ の試料・情報を利用する研究に関する詳しい情報は、BBJ のウェブサイト (<https://biobankjp.org/participants/752>) で公開しています。

また、2019 年からは、BBJ の研究参加者のみなさまを対象として、協力医療機関の電子カルテを用いて追跡調査を行い、現在の受診状況や現在かかっている病気等に関する情報を収集し、研究に利用しています。

研究参加の取り止めについて

追跡調査への参加を希望されない場合は、下記の問い合わせ窓口までご連絡ください。ただし、辞退のご連絡を受けた時に、すでに研究に使用されていた場合や、他の機関に提供済みの場合は、試料・情報を破棄できないこともあります。

BBJ の研究への参加に同意いただいた時点で未成年だった方については、代諾者から研究参加への同意を受けましたが、のちにご自身で判断できる年齢になり、ご本人からの辞退のお申し出がありましたら、その意思を尊重させていただきます。

なお、追跡調査への参加を辞退されても不利益を被ることはありません。

お問い合わせについて

バイオバンク・ジャパンの研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますのでお申出下さい。

【 お問い合わせの窓口 】

バイオバンク・ジャパン事務局

電話番号：03-5449-5122

住所：東京都港区白金台 4-6-1 東京大学医科学研究所内