

「22q11.2欠失症候群に関する調査」にご協力いただいた皆様へ

研究計画の追加に関するお知らせとお願い

過日には、以下の研究にご協力いただきまして、ありがとうございました。

「22q11.2欠失症候群をもつ当事者・家族の支援に必要な生物・心理・社会的情報の収集」

このたびは、研究計画の一部について追加・変更申請を行いましたので、説明とご協力のお願いを申し上げます。倫理委員会から、上記の研究で得られたデータを共同研究機関で解析することについて承認を得ました。つきましては、上記研究で取得させていただいたデータの一部について、共同研究機関である鹿児島大学において解析されることがありますことをお知らせ申し上げます。

下記詳細をよくお読みいただき、データの新たな取り扱い方法へのご協力をお願いいたします。なお、データの新たな取り扱い方法にご協力・ご同意いただけない場合には、お手数ですが、問い合わせ先の担当者まで電話、郵送もしくはメールにてご連絡ください。

1. 対象となる方

対象は、以下の研究にご参加いただいた方です。

「22q11.2欠失症候群をもつ当事者・家族の支援に必要な生物・心理・社会的情報の収集」

2. 主な研究機関名及び研究責任者氏名

研究機関：東京大学大学院医学系研究科 精神医学分野

研究責任者：笠井 清登（教授）

3. 追加する研究計画の概要

上記の研究で取得させていただいたデータの一部を共同研究機関として登録した鹿児島大学医学部メンタルケアセンター神経科精神科において、解析されることがあります。

4. 協力をお願いする内容

新たな検査をお願いすることはございません。

5. 研究協力の任意性と撤回の自由

これらの研究にご協力いただくかどうかは、研究参加者の皆様の自由意思に委ねられています。研究にご協力いただけない場合にも、皆様の不利益につながることはありません。

なお、ご連絡がなかった方については、ご同意いただけたものとして進めますが、研究期間中に同意撤回のお申し出があれば、本研究への登録を解除させていただきます。ただし、撤回のお申し出があった時点（撤回日）で、解析、学会発表、論文投稿、データベースへの登録などがすでに行われていた場合、これらを修正することは困難なため、撤回日より前にさかのぼってデータを削除したり、解析、学会発表、論文投稿などの内容を修正したりはいたしませんので、あらかじめご了承ください。

6. 個人情報の保護について

この研究に関わる成果は、他の関係する方々に漏えいすることのないよう、慎重に取り扱う必要があります。被験者の方の人体試料や情報・データは、分析する前に氏名・住所・生年月日などの個人情報を削り、代わりに新しく符号をつけ、どなたのものか分からないようにした上で、当研究室において厳重に保管します。

7. その他

この研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を受けて、東京大学医学部附属病院長の許可を得て、実施するものです。なお、この研究に関する費用は、AMED18ek0109369h0001・文部科学省科学研究費助成事業（新学術領域研究：主体価値、課題名：脳・生活・人生の統合的理解にもとづく思春期からの主体価値発展学、領域代表者：笠井 清登）から支出されています。本研究に関して、開示すべき利益相反関係はございません。ご意見、ご質問などがございましたら、ご遠慮なく、以下の連絡先までご連絡くださいませ。

8. お問い合わせ

本研究に関する質問や同意撤回のご連絡は、下記までお願いいたします。

東京大学大学院医学系研究科 精神医学分野

研究責任者：笠井清登 連絡担当者：熊倉陽介

〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1

TEL：03-3815-5411（内線34629, 33617）FAX：03-5800-6894

E-mail: database-project@umin.ac.jp