「HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」にご参加いただいた皆様へ

聖マリアンナ医科大学
2026 年 8 月 28 日

当大学では、「HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」を倫理審査委員会の審査を受けて学長の許可を得た上で実施しています。当該研究は 2019 年 11 月から行われており、ご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、その生体試料から得られる遺伝子データをご提供いただき、研究に活用させていただいております。以下の機関にも生体試料やデータを提供し、共同研究を行っておりますので、提供を希望されない場合は、下記の連絡先にお問合せください。本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

機関名	研究責任者
難病プラットフォーム	松田　文彦
京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター	松田　文彦
東京大学大学院　新領域創成科学研究科	山岸　誠
熊本大学　ヒトレトロウイルス学共同研究センター	佐藤　賢文
国立健康危機管理研究機構	國土　典宏
国立健康危機管理研究機構　感染症危機管理研究センター	斎藤　益満
熊本大学大学院生命科学研究部 血液・膠原病・感染症内科	安永　純一朗
田辺三菱製薬株式会社　育薬本部　開発第一部※	丸林　冬彦
東海大学　基礎医学系分子生命科学	中川　草
長崎大学大学院医歯薬学総合研究科	髙谷　亜由子
日本大学医学部　内科学系血液膠原病内科学分野	中村　英樹
長崎大学病院　泌尿器科・腎移植外科	松尾　朋博
Unité Epidemiologie et Physiopathologie des Virus Oncogènes, Institut Pasteur（パスツール研究所）※※	Philippe Afonso
Institut Jules Bordet※3	Anne VAN DEN BROEKE
Imperial College London※4	Aileen Rowan
東京大学大学院　新領域創成科学研究科附属　生命データサイエンスセンター	鈴木 穣
早稲田大学　理工学術院	浜田　道昭
国立がん研究センター中央病院　造血幹細胞移植科	福田　隆浩

機関名	研究責任者
一般財団法人日本患者支援財団	デービット・リーブレック
株式会社 eMind	デービット・リーブレック
富士レビオ株式会社	北村 由之
国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所 難病・免疫ゲノムセンター	山本 拓也
アイ・モバイル株式会社	デービット・リーブレック
京都大学大学院医学研究科 血液内科学	阪本 貴士
北里大学医学部 免疫学	末永 忠広

※ 田辺三菱製薬株式会社との共同研究においては、田辺三菱製薬株式会社と共同研究契約を締結し、田辺三菱製薬株式会社の研究資金で実施されます。

※※ 外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合

①当該外国の名称

Unité Epidemiologie et Physiopathologie des Virus Oncogènes, Institut Pasteur（パスツール研究所、フランス）

②適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報

フランスは個人情報保護法 28 条の規定による個人情報の保護に関する制度を有している外国として個人情報保護委員会規則で定められている。

https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/kaiseihogohou/#gaikoku

③当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報

いかなる状況、いかなる目的、いかなる方法においても、検体等提供者を特定しようとしたり、当該検体等提供者への接触を試みない。欧州一般データ保護規則 2016/679 の意義の範囲内で、独立した管理者として個人情報を処理する。

※3 外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合

①当該外国の名称

Institut Jules Bordet（ベルギー）

②適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報

ベルギーは個人情報保護法 28 条の規定による個人情報の保護に関する制度を有している外国として個人情報保護委員会規則で定められている。

https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/kaiseihogohou/#gaikoku

③当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報

機関内の情報システムおよび処理される情報の安全を確保するため、“Technical and organizational security measures implemented H.U.B”に記載する技術的および組織的措置を講じる。

※4 外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合

①当該外国の名称

Imperial College London（イギリス）

②適切かつ合理的な方法により得られた当該外国における個人情報の保護に関する制度に関する情報

イギリスは個人情報保護法 28 条の規定による個人情報の保護に関する制度を

有している外国として個人情報保護委員会規則で定められている。
https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/kaiseihogohou/#gaikoku
③当該者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報
研究に必要な範囲で十分・関連性があり・最小限のデータのみを取り扱うことを保証し、データの正確性を保ち、暗号化やアクセス制限などの安全対策を講じたうえで、定められた期間に限って安全に保管する。

【連絡先】 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター
病因・病態解析部門 山野嘉久
〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
TEL: 044-977-8111（内線 4021）
FAX:044-977-9772
yyamano@marianna-u.ac.jp

以上