# COVID-19に関するレジストリ研究
# (COVID-19 Registry)
# にご協力いただいた患者様へ
## ～新興・再興感染症データバンク事業ナショナル・リポジトリ（REBIND）の構築
## 新型コロナウイルス感染症等の治療法開発等へのご協力のお願い～

COVID-19 に関するレジストリ研究(COVID-19 Registry)（NCGM-G-003494）では、研究に参加する医療機関から診療情報を提供いただき、研究を行っています。この度、これらの診療情報を、以下に示す新興・再興感染症データバンク事業ナショナル・リポジトリ（Repository of Data and Biospecimen of INfectious Disease（略称：REBIND））に提供することとなりました。提供に関する同意書を取り交わした参加医療機関に提供いただきます。この事業への提供を希望されない場合は、問合せ先までお申し出ください。詳細は下記の「本事業への協力を希望されない場合」をご覧ください。

1．新興・再興感染症データバンク事業とは

新興・再興感染症データバンク事業（以下、「本事業」と表記）は、厚生労働省の委託を受けた国立国際医療研究センターと、国立感染症研究所が連携して立ち上げた、新型コロナウイルス感染症（以下、「COVID-19」と表記）に代表される新興・再興感染症、感染症一般、疾病一般に対して、病態解明の研究や、予防法・診断法・治療法の開発等を進めるための基盤を構築する事業です。本事業の代表機関は国立国際医療研究センターです。

本事業は、ご同意いただけたみなさまの COVID-19 をはじめとした新興・再興感染症、感染症一般、疾病一般に関係する血液などの検体試料や診療情報（以下、「試料・情報」と表記）を全国から収集し、遺伝情報の解析を行った結果とともに一元的に保管・管理した上で、前述のような利活用をするための基盤であるナショナル・リポジトリ（以下、「REBIND」と表記）を構築することを目的としています。リポジトリとは、一般的にデータ等を溜め込む貯蔵庫のようなものを指しますが、本事業においては、前述のような試料・情報を保管・管理します。さらに、これらの試料・情報がさまざまな医学系研究や開発等に広く利活用されることで、感染症はもちろん、医学全般の進歩を促進させることが期待されています。

2．REBIND に提供する試料・情報の種類

- 診療情報

3. REBIND に提供した試料・情報の利用範囲

REBIND に保管された試料・情報は、以下のような研究のほか、社会的に重要性の高いさまざまな目的で用いられる可能性があります。

① 新興・再興感染症研究

② 医学研究一般

③ 国内の他の研究機関（大学・研究所等）への提供および当該機関での研究・開発

具体的には、次のような医学系研究や開発に利活用されることが想定されます。

- 病気の発症や進行に伴うさまざまな病態の解明
- 治療法の効果、副作用の種類や発生頻度等
- 病気の原因の解明
- 新しい診断法や治療法、予防法の研究・開発
- 新しい診断薬や治療薬、予防薬の研究・開発
- 病院管理学的研究、医療経済学的研究など

なお、将来的には、REBIND で保管された試料・情報は、他の公的なデータベースに移管される場合があります。その際は、個人情報の保護に関する法律・省令・倫理指針等に則って、適切な手続きを行い移管されます。

4. 個人情報の取扱い

REBIND にご提供いただく試料・情報は、すでに氏名、住所等のあなたを直接特定できるような情報を取り除き、新たに符合または番号を付して匿名化されています。この符合や番号が誰の試料・情報と対応しているのかを示す「対応表」は厳重に管理されており、REBIND には提供されません。このように、個人情報の保護に関する法律・法令・倫理指針等に則って適切に管理されます。また、ご提供いただいた試料・情報が上記3でお示ししたように活用される場合であっても、あなたの氏名や住所等の情報は提供されません。

5. 本事業への協力を希望されない場合

下記の問合せ先にお申し出ください。協力を希望されなかった場合でも、皆様に治療上の不利益が生じることは一切ございませんのでご安心ください。ただし、既に研究に使用され、データの一部が公開されている場合や、他の研究機関などにデータが提供されていた場合などは完全な廃棄を行うことができないことがありますのでご了承ください。

6. 本事業の代表者

国立研究開発法人国立国際医療研究センター 臨床研究センター長 杉浦 亙

7. お問合せ先

新興・再興感染症・データバンク事業 協力施設連携室

ウェブサイト: https://rebind.ncgm.go.jp
電子メール: rebind.contact ”AT” hosp.ncgm.go.jp
※メール送信の際は “AT” を@に変えてください。
〒162-8655　東京都 新宿区 戸山 1−21−1 国立国際医療研究センター