

子どもの健康と環境に関する全国調査（エコチル調査）

ゲノム・遺伝子解析研究について 【説明書】

子どもたちの未来へとつながる



【制作・著作】国立環境研究所エコチル調査コアセンター

〒305-8506 茨城県つくば市小野川16-2 国立研究開発法人 国立環境研究所



2022年2月 発行

ゲノム・遺伝子解析研究が始まります

エコチル調査にご協力いただき、ありがとうございます。お子さんが生まれる前からこれまで、長期にわたりご協力を賜り、心より感謝申し上げます。お子さんの成長と共に歩んで来られたことを、大変うれしく思っております。

調査にご参加いただく際にお渡ししたエコチル調査の説明書の中で（参照： **母親用** 5ページ、 **父親用** 6ページ）、エコチル調査では遺伝的な傾向などをよく知るために、血液等を将来のゲノム・遺伝子解析のために保管し、研究に使わせていただくことが計画されていることをご説明し、同意をいただきました。保管試料を研究に使わせていただくにあたっては、具体的な研究計画ができた時点で、倫理審査を受け、必要な手順を踏んで研究を進めることについてもご説明させていただきました。

このたび、ゲノム・遺伝子解析研究の具体的な研究計画が決定し、保管試料の解析を開始する準備が整いましたので参加者のみなさまに、ゲノム・遺伝子解析研究の具体的な内容を含む全体像をご理解いただきたく、この説明書を送付させていただきました。説明書をお読みのうえ、以下のことをご検討いただきたいと考えております。

みなさまにお願いしたいこと

お母さん、お父さんの試料について

ゲノム・遺伝子解析研究は、エコチル調査の成果をより有意義なものとするために、大変重要な研究です。この説明書をよく読んでご理解いただいたうえで、**保管試料を使ってゲノム・遺伝子解析研究を行うことについて、ご検討いただきますよう、お願い申し上げます。**もしもゲノム・遺伝子解析研究での使用を辞退される場合には、本説明書に明記されている手順でそのご意思を表明ください。

お子さんの試料について

お子さんの試料の使用については、お母さんとお父さんにお決めいただきたいと考えております。お子さんには、理解の程度に合わせておうちの方からご説明いただけますようお願い申し上げます。

「ゲノム・遺伝子解析研究」実施の流れ

ゲノム・遺伝子解析研究について（説明書）の内容をご確認ください

ゲノム・遺伝子解析研究についてご了承いただけますか？

了承した

辞退したい

手続きの必要はありません

同封されている「協力辞退申請書」を
期日（令和4年8月31日）までに
提出してください

ゲノム・遺伝子解析研究を開始します

研究開始後、いつでも中止を
申請することができます

ご本人確認など
定められた手続きを行います。
保管しているDNA試料は
ゲノム・遺伝子解析で
使用しません。

中止したい

所属ユニットセンターに
中止申請のご連絡をください



1. なぜゲノム・遺伝子解析研究を行うのか？	6～9ページ
1.1 目的	6ページ
1.2 方法	7ページ
1.3 対象	7ページ
1.4 お願いしたいこと	8ページ
1.5 詳細な情報提供について	9ページ
2. ゲノム・遺伝子解析研究にご協力いただいた場合	10～17ページ
2.1 利益、不利益について	10ページ
2.2 個人情報の保護とDNA試料およびゲノム・遺伝子解析データの保管	11ページ
2.3 エコチル調査終了後のDNA試料およびゲノム・遺伝子解析データの研究利用	12ページ
2.4 解析結果の説明と研究成果の公表	13ページ
2.5 ゲノム・遺伝子解析研究での使用中止	15ページ
2.6 ゲノム・遺伝子配列情報の開示	16ページ
2.7 知的財産権について	16ページ
2.8 謝礼等について	16ページ
2.9 ゲノム・遺伝子解析研究の資金源について	17ページ
2.10 ゲノム・遺伝子解析研究にかかわる業務委託および委託先機関の監督方法	17ページ
2.11 ご相談窓口	17ページ
3. Q and A	18～20ページ
4. 協力辞退申請書	21～26ページ
コラム エピゲノムってなに？	27ページ

用語説明

【ゲノムとは】

「全ての遺伝情報」という意味です。ゲノムには遺伝子を含むDNA全ての配列や染色体の情報が含まれています。

【染色体とは】

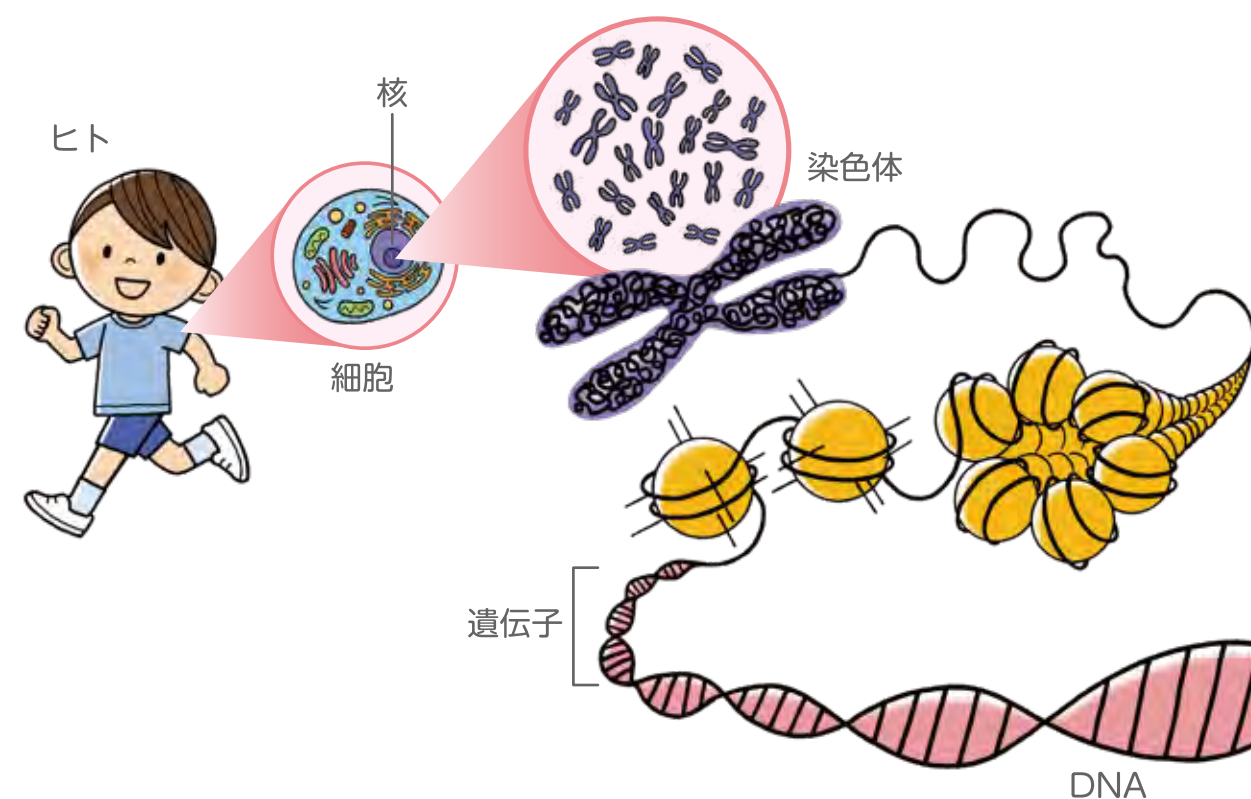
DNAが折りたたまったものです。ヒトでは、細胞の核の中に23対(46本)の染色体があります。

【遺伝子とは】

DNA中の「生物の設計図」が記録されている部分です。生物を特徴付けるタンパク質の情報が含まれています。ヒトのDNAの中には約20,000もの遺伝子があり、DNA全体のうちの約1.5%を占めています。

【DNAとは】

「デオキシリボ核酸」という二重らせん構造をした高分子です。DNAには4種類の塩基、アデニン(A)、チミン(T)、グアニン(G)、シトシン(C)が含まれています。AとT、GとCがペアになってつながっており、ヒトのDNAは約30億の塩基対で構成されています。



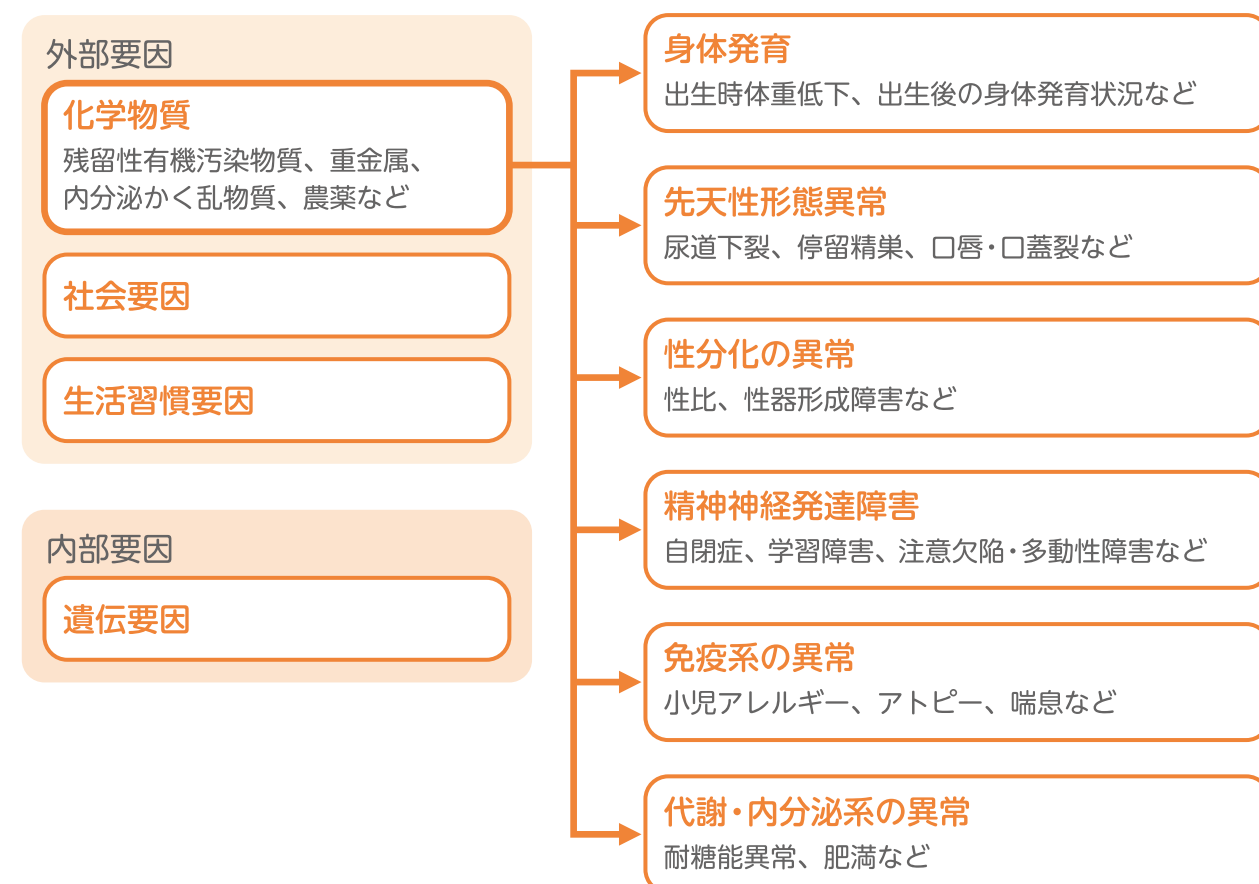
1. なぜゲノム・遺伝子解析研究を行うのか？

1.1 目的

エコチル調査は、生活環境の中にある様々な物質（空気や水、食べ物などに含まれる化学物質）が子どもの健康に与える影響を明らかにすることを目的として、みなさまからご協力をいただき、研究を行っています。特に、お子さんの身の回りの生活環境中にある様々な物質に注目し、それらが子どもの健康にどう影響しているかについて検討しています。

個人が化学物質に接する量は、周囲の環境や生活様式など（環境要因）により異なります。そのため、エコチル調査では、お子さん、お母さん、お父さんからいただいた血液、髪の毛、尿、母乳などの生体試料中にある様々な化学物質の量を測定しています。しかし、体内に取りこまれた化学物質の分解・排泄のしやすさには、個人差があります。また、同じ化学物質の量であっても、健康に影響を受ける方とそうでない方がいます。このような個人差が生じる原因のひとつが、遺伝子のはたらき方の個人差と考えられています。このため、環境中の化学物質の健康への影響を正確に検討するには、遺伝要因を調べる必要があります。

（要因）



1.2 方法

エコチル調査では、みなさまからご提供いただいた生体試料中の化学物質の量や、質問票調査等でご回答いただいた健康や成長に関する情報などと、ゲノム情報・遺伝子情報などとの関係を検討します。そのために、みなさまから提供していただき、保管しております血液等の生体試料について、以下のようなゲノム・遺伝子解析を計画しています。

●ゲノム全体にわたる遺伝子型の解析

●遺伝子のはたらきを調整するようなDNAの変化の網羅的な解析（エピゲノム解析）

*参照：**コラム エピゲノムってなに？**（27ページ）

上記のゲノム・遺伝子解析以外の解析を実施するときには、研究計画書を改定し、倫理審査委員会による審査を受け、みなさまに再度、どのような検査を実施する予定かご説明したうえで行います。

1.3 対象

エコチル調査にご参加いただいているみなさまが対象となります。お母さんとお父さんからいただいた血液に加えて、お子さんが生まれたときのへその緒の血液をご提供いただき、保管させていただいております。ゲノム・遺伝子解析研究では、これらの試料からDNAを抽出して使わせていただきますので、新たに血液等をご提供いただくことはありません。

1.4 お願いしたいこと

ご自身と、エコチル調査にご参加いただいているお子さんの試料を使って、今後ゲノム・遺伝子解析研究を行うことをご了承いただけるかどうか、よくご検討をお願いします。

●ご了承いただける場合：特に手続きは必要ありません。

●辞退したい場合：同封しております『協力辞退申請書』をお送りください。

(期日) 令和4年8月31日まで

「協力辞退申請書」を確認後、定められた手続きを行い、保管しているDNA試料はゲノム・遺伝子解析研究に使用いたしません。

*** (期日) 令和4年8月31日を過ぎますと、ご了承をいただいたものとして、試料をゲノム・遺伝子解析研究に使用させていただきますので、ご注意ください。**

ゲノム・遺伝子解析研究を行うことを了承するかどうかは、みなさまの自由意思により決めてください。ご了承いただけない場合でも、いかなる不利益も被ることはありません。また、エコチル調査には、引き続きご協力いただけますし、その際に不利益を被ることも決してありません。

エコチル調査にご参加いただいているお子さんについては、現時点で未成年のお子さんご本人に判断していただくことは難しいため(お子さんのエコチル調査への参加についても、現時点では、おうちの方から同意(代諾といいます)をいただいています)、原則としてお子さんの代諾をされた方にご判断をいただきます。

一方で、学童期のお子さんには、理解できることもたくさんあると考えられます。ぜひ、おうちの方から、この説明書に書いてあることについてお子さんにお話していただきますよう、お願いいたします。もし、お子さんからご質問やご意見などがありましたら、おうちの方を通して、**ご相談窓口**(17ページ)までご連絡ください。

エコチル調査では、今後、お子さんの成長や理解の程度に合わせて、ゲノム・遺伝子解析研究にお子さんのDNA試料を使わせていただくことについて、お子さんご本人からもご協力の意思を確認させていただく機会をもうけます。

ゲノム・遺伝子解析研究は長期にわたりますので、この説明書は、なくさないように大切に保管してください。

1.5 詳細な情報提供について

先に述べましたように、エコチル調査にご参加いただく際にお渡しした説明書の中で(参照：**母親用** 5 ページ、**父親用** 6 ページ)、将来のゲノム・遺伝子解析研究のために、お母さん・お父さん・お子さんから提供していただいた血液等を保管し、研究に使わせていただく計画であることをご説明し、同意をいただいております。しかし、その時点では、ゲノム・遺伝子解析研究に関する具体的な研究計画はできておらず、詳しいご説明をすることができませんでした。そのため、このたびゲノム・遺伝子解析研究を開始するにあたり、この説明書を全ての参加者のみなさまに郵送させていただくことといたしました。また、みなさまが検査会場などにご来場いただいた際や、インターネット、ご相談窓口など様々な機会を利用し、丁寧な情報提供をさせていただきます。なお、エコチル調査ホームページにてゲノム・遺伝子解析研究の研究計画書や個別のデータ解析研究の詳細についての閲覧が可能です。

もっと詳しい説明が必要な場合や、直接説明してほしいとお考えの方、またわからないことや疑問に思われること、ご意見などがある方は、**ご相談窓口**(17ページ)までご連絡ください。丁寧に対応させていただきます。

詳しい研究計画書をご覧になりたい場合や、個別のデータ解析研究についてお知りになりたい場合は、下記のホームページをご確認ください。

ホームページ

環境省エコチル調査

<https://www.env.go.jp/chemi/ceh/>

国立研究開発法人国立環境研究所エコチル調査コアセンター

<https://www.nies.go.jp/jecs/>



2. ゲノム・遺伝子解析研究にご協力いただいた場合

2.1 利益、不利益について

●協力することによる利益

この研究に協力することによって、みなさま(お母さん・お父さん・お子さん)に直接の利益はありませんが、エコチル調査の成果は、環境疫学や公衆衛生の発展に寄与することが期待されます。私たちは、エコチル調査がもたらす成果により、現在と次世代以降の子どもたちの健康に役立つ知識が得られ、様々な環境政策や保健政策等に生かされることを期待しています。

●協力することにより起こりうる不利益とその対策

【身体的な不利益】

ゲノム・遺伝子解析研究では、すでにみなさまからご提供いただき、保管している試料を使用するため、新たに身体的な不利益が生じることはありません。

【情報に関する不利益】

ゲノム・遺伝子解析研究では、みなさまのDNAについて、全ゲノム配列解析を含む様々な解析を行います。万が一、これらの情報等が漏洩した場合は、ご協力いただいたお母さん・お父さん・お子さんや、遺伝情報を共有しているご家族の方々に、何らかの不利益が生じる可能性があります。そのようなことが起きないように、個人情報や試料、データ等は、国が定めた基準にしたがって厳重に管理し、取扱いには細心の注意を払います。

詳しい管理体制については、次のページ「2.2 個人情報の保護とDNA試料およびゲノム・遺伝子解析データの保管」をお読みください。



2.2 個人情報の保護とDNA試料および

ゲノム・遺伝子解析データの保管

DNA試料やゲノム・遺伝子解析データは、国が定めた指針(『人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針』(文部科学省・厚生労働省・経済産業省)等)にしたがって、厳重に保護・管理いたします。

ゲノム・遺伝子解析研究において、新たに個人情報を収集させていただくことはありませんが、研究によって得られるゲノム・遺伝子解析データは、個人情報に該当する場合があります。そのため、『個人情報の保護に関する法律』(個人情報保護法)にしたがい対応する場合があります。詳しくは、「2.6 ゲノム・遺伝子配列情報の開示について(16ページ)」をご覧ください。

DNA試料やゲノム・遺伝子解析データは、国立研究開発法人国立環境研究所が管理する試料保管庫やデータセンター(電子化されたデータの保管場所で、エコチル調査の他のデータもここに保管されています)で厳重に保管します。ゲノム・遺伝子解析データは、エコチル調査の他のデータと関連付けてエコチル調査終了時まで(2032年までを予定)データベースに保管し、研究に用います。

みなさまの個人情報(氏名、生年月日、住所、電話番号、メールアドレスなど、エコチル調査において収集させていただいた個人情報)は、ゲノム・遺伝子解析データやエコチル調査の他のデータ、DNA試料やエコチル調査の他の試料とは切り離して、別に管理しています。データや試料については、照合番号をつけており、研究を行うときは、照合番号だけを用いて行いますので、研究する人や解析する人は、そのDNA試料やゲノム・遺伝子解析データがどこのだれのものかを知ることはできません。個人情報を取扱う人は限定し、個人情報の取扱いに関する十分な教育を施したうえで、守秘義務契約を交わしています。エコチル調査では、法令や国の定めた指針等に基づき、個人情報の保管や取扱いのルールを定めており(『エコチル調査における個人情報管理に関する基本ルール』)、個人情報の保護には、最大限の注意を払っています。



2.3 エコチル調査終了後のDNA試料および ゲノム・遺伝子解析データの研究利用

エコチル調査では、みなさまからいただいた試料やデータをエコチル調査に参加する研究者が利用するだけでなく、環境と健康に関する研究をさらに促進するために、幅広く国内外の研究に有効活用されるような研究基盤として整備していくこととし、その旨を調査にご参加いただく際にお渡しした説明書に記載して、みなさまに説明させていただきました。さらに説明書には、エコチル調査が当初の計画である2032年までの研究期間を超えて継続する可能性があることや、調査終了後に環境省が「エコチル・バンク（仮称）」を設置して試料やデータを保管し、研究に使用させていただくことについても明記し、将来にわたって国内外の研究に役立たせていただくことをご了承いただけるかどうか、みなさまのご意思を同意書で確認させていただきました。

(参照： **母親用** **父親用** 8ページ)

エコチル調査の同意書で「(将来にわたって国内外の研究に幅広く利用されることを) 了承する」と意思表示していただいているみなさまにつきましては、エコチル調査が終了した後もDNA試料やゲノム・遺伝子解析研究のデータ等を「エコチル・バンク（仮称）」で保管し、国内外の研究者等が使用できる研究基盤とさせていただきます。

研究者がみなさまのDNA試料やゲノム・遺伝子解析データを研究に使用する場合、その研究計画について倫理審査委員会における審査と承認を得ること、および試料提供者の身元が判明しない形で使用することが最低限の条件となります。DNA試料やゲノム・遺伝子解析データを保管する「エコチル・バンク（仮称）」を運営する組織においても、研究実施体制の妥当性や倫理的・科学的観点から研究計画を審査し、貴重な試料やデータを利用することがふさわしいと判断され、承認を受けた研究においてのみ利用することができます。

なお、エコチル調査終了後に、DNA試料やゲノム・遺伝子解析データをほかの研究に使用することについては、お断りいただくこともできますので、その場合は、所属ユニットセンターまでご連絡をお願いいたします。国の倫理指針等にしがたい、適切に対応いたします。



2.4 解析結果の説明と研究成果の公表

●みなさま個人のゲノム・遺伝子解析結果の説明

エコチル調査では、個人のゲノム・遺伝子解析結果の説明は、原則として行わない方針です。エコチル調査のゲノム・遺伝子解析研究で得られる個人の解析結果は、その人の健康状態を評価するための情報としての正確性や確実性が十分ではない場合があること、また、個人の解析結果を説明することによって、みなさまや、遺伝情報を共有しているご家族の方々に精神的負担を与えたり、誤解や混乱を生じたりする可能性があるためです。

しかし、今後、研究の進展や社会情勢の変化などにより、解析結果がみなさまの健康にとって重要な情報であると考えられる場合などは、その情報の精度や確実性、またその時点で取り得る対応方法があるかといったことも考慮しながら、エコチル調査運営委員会で検討し、国立研究開発法人国立環境研究所の倫理審査委員会における審査を経たうえで、みなさまに個別に説明する場合があります。その場合には、個人の解析結果の個別の説明を希望されるかどうか、あらためてお問い合わせをさせていただきます。

また、ゲノム・遺伝子解析研究の過程で、その開始時に研究者が想定していなかったような、みなさまや遺伝情報を共有しているご家族の生命や健康に重大な影響を与える結果が偶然に発見される場合があります。そのような場合にも、上記と同様の対応をいたします。

なお、ゲノム・遺伝子解析結果は、原則としてご本人以外の第三者には説明いたしません。お子さんへのゲノム・遺伝子解析結果の説明については、その方針を、専門家を交えたエコチル調査の委員会等で検討いたします。

エコチル調査では、個人のゲノム・遺伝子解析結果の説明を原則として行いませんので、遺伝カウンセリングの提供については計画しておりません。しかし、ゲノム・遺伝子解析研究に関して不安に思われたり、相談したいと思われたりした場合は、**ご相談窓口**（17ページ）に記載しておりますエコチル調査コールセンターまたは所属ユニットセンターに、その旨を申し出てください。必要に応じ、専門家等の助言を得ながら、対応をさせていただきます。

●ゲノム・遺伝子解析研究の成果の公表

ゲノム・遺伝子解析研究の成果については、ニューズレターや「環境省エコチル調査ホームページ(<https://www.env.go.jp/chemi/ceh/>)」、「国立研究開発法人国立環境研究所エコチル調査コアセンターホームページ(<https://www.nies.go.jp/jecs/>)」などでお知らせする予定です。また、得られた知見を学術論文等に取りまとめ、学会、学術誌等で発表し、社会全体に還元していく予定です。その際は、多数の方のデータをまとめた形で公表しますので、お子さんやご家族の個人情報がかかるようなことはありません。また、公表にあたって、個人や集団等に不利益が生じることのないよう、十分に配慮をいたします。解析したデータは、様々な研究者の間で共有できるよう、公表する予定です。



2.5 ゲノム・遺伝子解析研究での使用中止

「1.4 お願いしたいこと(8ページ)」でご説明した通り、『協力辞退申請書』の提出期限(期日)令和4年8月31日を過ぎますと、みなさまの試料を使ってゲノム・遺伝子解析研究が始まります。しかし、この研究を開始した後でも、いつでも使用の中止を申請することができます。個別のデータ解析研究についても、協力中止を申請することができます。詳細は所属ユニットセンターにお問い合わせください。

●中止の申請時に、みなさまのゲノム・遺伝子解析が終了していない場合

直ちに試料のゲノム・遺伝子解析研究での使用を中止し、定められた手続きを行います。その後は、みなさまのDNA試料をゲノム・遺伝子解析研究で使用しません。

●中止の申請時に、みなさまのゲノム・遺伝子解析が終了していた場合

中止する前に得られたゲノム・遺伝子解析データは、引き続き研究に使わせていただきます。もし、それらのゲノム・遺伝子解析データについても廃棄等を希望される場合には、所属ユニットセンターに中止申請のご連絡をくださるときに、そのご意思も合わせてお伝えください。試料の使用中止と、それまでに得られた解析データの取扱いについて、ご意思を確認させていただいたうえで、適切に対応させていただきます。ただし、ご連絡いただいた時点で、すでに学術論文等に取りまとめられ、学会や学術誌等で発表された内容等については、全てを廃棄できない場合があることをご理解ください。

ゲノム・遺伝子解析研究での使用中止を申し出られた方には、全ての対応が終了しましたら、「ゲノム・遺伝子解析研究 協力辞退手続き完了通知書」をお送りいたします。

なお、ゲノム・遺伝子解析研究での試料の使用を中止しても、ご協力いただいているエコチル調査への参加に影響はありません。引き続きご参加をお願いいたします。

2.6 ゲノム・遺伝子配列情報の開示

ゲノム・遺伝子解析研究によって得られるゲノム・遺伝子の配列情報は、個人情報に該当する場合があります。そのため、みなさまからご自身のゲノム・遺伝子配列情報の開示についてご請求があった場合は、『個人情報の保護に関する法律』（個人情報保護法）および関連法に基づき、手続きをしていただいたうえで、ご請求された方のゲノム・遺伝子配列情報を開示いたします。

開示の対象となるのは、ゲノム・遺伝子配列情報のみであり、研究における解析結果とは異なるものです。開示にともない遺伝カウンセリング等は実施いたしません。また、開示にともなう実質手数料（人件費、郵送料、ハードディスク等媒体の代金等）は、ご請求になる方のご負担になることをご了承ください。

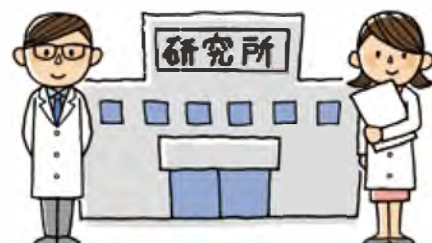
個人情報の保護に関する法律（個人情報保護法）では、個人情報としての保護が必要とされるものとして「個人識別符号」が定められており、この中に「DNAを構成する塩基の配列」が含まれています。エコチル調査のゲノム・遺伝子解析研究において得られるゲノム・遺伝子解析データは、条件により「個人識別符号」に該当する場合があります。

2.7 知的財産権について

ゲノム・遺伝子解析研究の成果として、知的財産権等が生じる可能性があります。その場合は、国あるいは研究機関等に権利をゆだねることをご了承ください。

2.8 謝礼等について

ゲノム・遺伝子解析研究の実施にあたって、みなさまに新たにご負担になることをお願いすることはありません。このため、謝礼等をお渡しすることはありません。



2.9 ゲノム・遺伝子解析研究の資金源について

ゲノム・遺伝子解析研究に関わる費用は、環境省が予算を計上し、国立研究開発法人国立環境研究所に交付された予算を用いて実施されます。

予算はゲノム・遺伝子解析研究に携わる全ての研究者によって公正に使用され、ゲノム・遺伝子解析研究の結果に影響を及ぼすような利害関係が生じることはありません。

上記以外に、環境省を含む各省庁の競争的資金、その他民間の研究費等を使用する可能性もあります。企業などからの資金提供を受ける場合には、国立研究開発法人国立環境研究所に設置された「利益相反マネジメント委員会」が利益相反についての審査を行うとともに、資金提供元の情報をエコチル調査コアセンターのウェブサイトから情報公開いたします。

2.10 ゲノム・遺伝子解析研究にかかわる業務委託および 委託先機関の監督方法

ゲノム・遺伝子解析関連業務の一部は、エコチル調査運営委員会で承認を受けたうえで、国内外の機関・業者等に委託することがあります。

委託先機関との間には、秘密保持契約を締結し、委託業務の内容や秘密の保全・個人情報保護等に関する事項を取り決めた業務委託契約を締結し、機密の保全に十分留意します。委託元である国立研究開発法人国立環境研究所は、委託先より業務にかかわる報告書等を受領し、委託先に対して定期的に監督を行い、安全管理を徹底します。

2.11 ご相談窓口

ゲノム・遺伝子解析研究に関する一般的なお問い合わせについては、エコチル調査コールセンターにおたずねください。

ゲノム・遺伝子解析研究に関して詳しくお知りになりたい場合や、ご相談がある場合、気になることやご意見等がある場合、また個人情報に関係するお問い合わせなどについては、みなさまの所属ユニットセンターにおたずねください。

ご相談窓口

エコチル調査コールセンター

電話番号：0120-53-5252（時間9:00～22:00 年中無休）



3. Q and A

Q1 どうしてわたしにゲノム・遺伝子解析研究の説明書が届いたのですか？

1.1～1.3へ

A
エコチル調査にご参加いただく際、みなさまには、エコチル調査について文書(説明書)でご説明のうえ、同意をいただいています。その時ご説明した内容には、DNAという物質の中にある遺伝情報を調べるためにみなさまからいただいた血液等を保管し、研究に使わせていただく計画があること、その具体的な研究計画ができた時点で倫理審査を受け、みなさまへのお知らせを含む必要な手続きを取ることが含まれておりました。このたび、ゲノム・遺伝子解析研究の具体的な内容等が決定したため、この説明書をお送りしました。

Q2 ゲノム・遺伝子解析研究に協力したい時はどうしたら良いですか？

1.4へ

A
ご協力いただける場合は、新たにご連絡をいただくなどの手続きは必要ありません。

Q3 ゲノム・遺伝子解析研究に協力したくない時はどうしたら良いですか？

1.4、2.5へ

A
あなたや、お子さんのDNA試料を使ってほしくない場合は、(期日)令和4年8月31日までに、同封しております『協力辞退申請書』をご返送ください。ゲノム・遺伝子解析研究の開始後に、研究への協力を取りやめたい場合の手続きについては、「2.5 ゲノム・遺伝子解析研究での使用中止(15ページ)」をご覧ください。

Q4 協力するとどのような利益・不利益がありますか？

2.1へ

A
利 益：直接の利益はありませんが、エコチル調査の成果は、環境疫学や公衆衛生の発展に寄与することが期待されます。
不利益：保管している試料を使用するため、新たに身体的な不利益が生じることはありません。

Q5 私たちの情報はどのように守られますか？

2.2へ

A
DNA試料やゲノム・遺伝子解析データは、国が定めた指針(『ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針』(文部科学省・厚生労働省・経済産業省)等)にしたがって、厳重に保護・管理いたします。

Q6 ゲノム・遺伝子解析のデータはどのように研究に利用されますか？

2.3へ

A
ゲノム・遺伝子解析データは、匿名化したうえでエコチル調査に参加している研究者が研究のために使用します。
エコチル調査終了後は、日本国内の研究機関等に所属する研究者だけではなく、国内外の製薬企業等の民間企業や、海外の研究機関等に所属する研究者もデータを利用する可能性があります。

Q7 ゲノム・遺伝子解析の研究成果はどのように公表されるのですか？

2.4へ

A
学会、学術誌などで発表するほか、ニュースレター、環境省エコチル調査ホームページ(<https://www.env.go.jp/chemi/ceh/>)や「国立研究開発法人国立環境研究所エコチル調査コアセンターホームページ(<https://www.nies.go.jp/jecs/>)」などに掲載する予定です。

Q8 謝礼はありますか？

2.8へ

A
ゲノム・遺伝子解析研究の実施にあたって、みなさまに新たにご負担となることをお願いすることはありません。このため、謝礼等をお渡しすることはありません。

Q9 わたしや子どもが将来かかりそうな病気が偶然に発見された場合、その内容を教えてもらえるのですか？

2.4へ

A

エコチル調査では、みなさまが将来特定の病気にかかるかどうかを直接調べる計画はありません。また、ゲノム・遺伝子解析研究で得られる個人の解析結果の説明は原則として行いません。しかし、ゲノム・遺伝子解析研究の過程で、その開始時に研究者が想定していなかったような知見が得られる可能性もあります。解析結果がみなさまの健康にとって重要な情報であると考えられる場合などは、「2.4 解析結果の説明と研究成果の公表(13ページ)」でご説明した方針にて、対応させていただきます。

キリトリ線

4. 協力辞退申請書

母親用

子どもの健康と環境に関する全国調査(エコチル調査) ゲノム・遺伝子解析研究 協力辞退申請書

(期日) 令和4年8月31日までにお送りください

私は、エコチル調査 ゲノム・遺伝子解析研究への協力を辞退します。
私が提供した保管試料は、ゲノム・遺伝子解析研究で使用しないでください。

申請の年月日：西暦 20 ____ 年 ____ 月 ____ 日

ご本人(お母さん)の署名： _____

(フリガナ： _____)

ご本人(お母さん)の生年月日：西暦 19 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____) 歳

住 所：〒 _____

電話番号： _____

メールアドレス： _____

キリトリ線

子どもの健康と環境に関する全国調査(エコチル調査)
ゲノム・遺伝子解析研究
協力辞退申請書

(期日) 令和4年8月31日までにお送りください

私は、エコチル調査 ゲノム・遺伝子解析研究への協力を辞退します。
私が提供した保管試料は、ゲノム・遺伝子解析研究で使用しないでください。

申請の年月日：西暦 20 ____ 年 ____ 月 ____ 日

ご本人(お父さん)の署名： _____

(フリガナ： _____)

ご本人(お父さん)の生年月日：西暦 19 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____) 歳

住 所：〒 _____

電話番号： _____

メールアドレス： _____



子どもの健康と環境に関する全国調査(エコチル調査)
ゲノム・遺伝子解析研究
協力辞退申請書

(期日) 令和4年8月31日までにお願いします

私の子ども(下記)のエコチル調査 ゲノム・遺伝子解析研究への協力を辞退します。
子どもの保管試料は、ゲノム・遺伝子解析研究で使用しないでください。

申請の年月日：西暦 20 ____ 年 ____ 月 ____ 日

<エコチル調査に参加しているお子さん>

お名前： _____

(フリガナ： _____)

生年月日：西暦 201 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____) 歳

お子さんに代って同意された方(代諾者)の署名：

(フリガナ： _____)

エコチル調査に参加しているお子さんとの続柄： _____

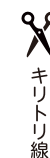
お子さんに代って同意された方(代諾者)の生年月日：

西暦 19 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____) 歳

住 所：〒 _____

電話番号： _____

メールアドレス： _____



コラム



エピゲノムってなに？

遺伝情報を担うDNAは、アデニン、シトシン、グアニン、チミンという4つの塩基が並んだ二重らせんの形をしており、このDNAの並び方は個人ごとに異なります。同じ人であれば、どの細胞にも同じ並び方をしたDNAが入っているため、血液の細胞をはじめ体中のどの細胞からも、DNAがとれば個人を特定することができます。一卵性のふたごは、個人個人で同じ並び方をしたDNAを持っています。しかし、まったく同じ人間にはならないのは、なぜでしょうか。また、血液や皮膚、筋肉などの細胞には同じ並び方をしたDNAが入っていますが、これらの細胞は見た目も機能も全く違っているのはなぜでしょうか。これらの現象を説明するためのキーワードが「エピゲノム」です。実は、1つの細胞の中のDNAは、一度に全部の情報を使うことをしていません。DNA上のそれぞれの情報には特定の目印のようなものがついていて、その目印で使う情報と使わない情報を分けています。目印は細胞や個体ごとに異なるため、それぞれの細胞に同じ並び方をしたDNAが入っていても、異なる働きをもつ細胞や個体となります。この目印を「エピゲノム」といいます。ゲノムについて目印、つまりエピゲノム情報は細胞が分裂しても次の新しい細胞へほぼ正確に受け継がれます。これを維持性といいます。そのため、皮膚の細胞が、突然、血液の細胞に変化するというような現象はおこりません。エピゲノムは環境とも深い関係があります。目印のつき方は環境の影響を受けやすいという特徴があるため、環境により目印のつき方が変わってしまい、それが長期間維持されると体に悪い影響を及ぼす場合もあります。エピゲノムは、生命の維持に極めて重要な役割を果たしているといえます。