

子どもの健康と環境に関する全国調査（エコチル調査）

13歳以降調査に関する説明書



エコチル調査が継続になります

「子どもの健康と環境に関する全国調査」(以下、「エコチル調査」)は、子どもの健康や成長に影響を与える環境要因を明らかにし、子どもたちがすこやかに成長できる環境、安心して子育てができる環境の実現を目指す国家プロジェクトとして、2011年度に始まりました。これまでのみなさまのご協力に深く感謝申し上げます。

この調査は、当初はご参加いただいているお子さんが13歳に達するまでの計画としておりましたが、このほど13歳以降も調査を継続することが決まりました。みなさまのご協力により多くの研究成果が報告され、社会貢献度が高いプロジェクトとして認められたためです。これまでいただいた情報を活かしつつ、思春期以降の健康などについても、調査研究を続けることになりました。

みなさまにお願いしたいこと

この説明書では13歳以降のエコチル調査についてご説明します。よくお読みいただき、お子さんが13歳に達した後もご協力いただけるか、ご検討をお願いいたします。

ご協力いただける場合も、いただけない場合も、そのご意思を、インターネット上の同意書にご入力くださいますようお願い申し上げます。インターネットへの接続環境のない方は、ユニットセンターまでご連絡ください。

調査継続の意思確認につきましては、エコチル調査にご参加いただいているお子さんが未成年であるため、国が定める研究倫理指針にしたがい、保護者のみなさまから同意をいただく必要があります。これを「代諾」といい、代諾した保護者の方を「代諾者」といいます。今回ご意思の表明をお願いするのは、お子さんが18歳に達するまでの調査の参加についてです。ご協力いただかなくても、いかなる不利益も生じません。また、ご協力の意思を表明された後も、いつでも協力を取りやめることができます。

お子さんご本人には、研究倫理指針が定める年齢「16歳」に達した時点で、あらためてご説明のうえ、同意をいただけるよう務めてまいります。

13歳以降も引き続き調査へのご協力を何卒宜しくお願い申し上げます。

エコチル調査の研究代表者：国立研究開発法人 国立環境研究所

参与 エコチル調査運営委員長 上島 通浩

エコチル調査の実施責任者：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長 山崎 新

研究計画の変更について	4ページ
1. 調査の背景と目的	5ページ
2. 調査によって明らかになること	5ページ
3. 13歳以降のエコチル調査の対象	6ページ
4. 調査の期間	6ページ
5. 調査の内容	7~8ページ
① 質問票調査	7ページ
② 対面調査	7ページ
③ ゲノム・遺伝子解析	7ページ
④ 受診記録に関する情報収集(疾患情報登録調査)	8ページ
⑤ 医療機関や行政情報等の健康医療情報の活用	8ページ
⑥ 公的データの閲覧	8ページ
用語説明	8ページ
6. 調査参加による利益	9ページ
7. 調査参加で不利益になること	9ページ
8. 個人情報の保護と試料やデータの保管	10ページ
9. 試料やデータの研究利用	11ページ
10. 調査結果の説明と公表について	11ページ
11. 13歳以降の調査への参加について	12ページ
12. 13歳以降、調査の参加に同意しない場合に 意思表示していただきたいこと	13ページ
13. 調査協力のとりやめ	14ページ
14. 調査を継続するにあたってのお願い	15ページ
15. 調査の予算	15ページ
16. お問い合わせ先	16ページ

エコチル調査が継続されます

今回、保護者の方にご同意いただきたいのは、お子さんが18歳に達するまでの調査です。データの収集期間が、「お子さんが13歳に達するまで」から、「40歳程度まで」となります。それに伴い、研究期間は「2032年まで」から「2054年頃まで」に変更されます。ただし、18歳以降の調査については、あらためて計画を検討し、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実施いたします。

13歳以降の調査の実施方法について

① 質問票調査

紙の質問票から、インターネットを活用したWeb質問票になります。1回の質問票の回答時間は5分から10分程度となり、年間10回程度の実施を予定しています。謝礼はポイント制になります。

② 対面調査

対面での調査(現在の学童期検査のような形式を想定)を16歳の時に行います。身体計測や、血液や尿等の採取を予定しています。

③ ゲノム・遺伝子解析

エコチル調査では、遺伝的な傾向などをよく知るために、ゲノム・遺伝子解析を行っています。13歳以降も継続して、適切な手続きを行ったうえでゲノム・遺伝子解析を実施いたします。

④ 受診記録に関する情報収集(疾患情報登録調査)

特定の疾患に罹患した場合、医療機関の受診記録や健康診断などの情報を転記させていただくことがあります。

⑤ 医療機関や行政情報等の健康医療情報の活用

質問票や対面調査等による調査データの収集以外に、全国がん登録データベース、指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースなどの健康医療情報の収集を行います。

⑥ 公的データの閲覧

これまでと同様、法律に定められた手続きに従って、住民票や人口動態統計の記録などを閲覧させていただくことがあります。

なお、一部の方にご協力いただいている詳細調査につきましては、13歳以降の実施は未定です。調査計画が定まった時点で対象となっているみなさまにご説明いたします。

1. 調査の背景と目的

エコチル調査は、環境省が行う国家プロジェクトとして2011年に始まりました。現在に至るまで、多くのみなさまのご協力を得られ、その成果が政策に反映されるようになってきました。

子どもたちが健やかに育ち、その先の世代の人たちにも健康で豊かな生活をしてもらうためには、今から対策を考え、問題があればそれを改善していかなくてはなりません。そのためには、**数多くの子どもたちが成長する過程を、胎児期から長い間追跡し、そのデータを集めて分析する必要があります。**

エコチル調査は、お母さんが妊娠中からお子さんが13歳に達するまでデータを収集する計画で始まりました。しかし、思春期や成人した後の健康についても調査することが理想であるため、当初ご参加いただいたときの説明書では、「現在のところ、エコチル調査は2032年までの事業として計画されておりますが、将来は、当初の計画期間以降も調査を継続する場合があります。」とご説明していました。

13歳以降の調査の必要性や方針を検討するため、環境省は、「健康と環境に関する疫学調査検討会」を2021年7月に設置しました。検討の結果、子どもたちが思春期以降に発症する病気(不妊症、精神神経疾患、生活習慣病など)や次の世代の子どもへの健康への影響を調べるために、13歳以降も調査を続けることが必要とされ、エコチル調査は40歳程度まで継続するという方針が打ち出されました。

そこで、まずは、お子さんが18歳になるまでの調査について計画を立て、みなさまに引き続き調査へのご協力のお願いをすることになりました。18歳以降の調査計画については、今後さらに検討を進め、みなさまにお知らせします。

2. 調査によって明らかになること

生活環境の中にあるさまざまな化学物質と、子どもたちの生活習慣、発達や病気の関係を明らかにすれば、病気の予防に役立つ政策を立てたり、子どもが健やかに育つための環境を整備したりすることができます。例えば、「食べ物に含まれるある化学物質が病気を起こしやすい」ということが分かれば、その化学物質がどこから食べ物に入り込んでくるのかを調べて、それを規制する必要がある、ということが分かります。

さらに、思春期以降も調査を実施することにより、化学物質のばく露や生活環境が胎児期から小児期にわたる子どもの健康への影響を明らかにすることに加え、思春期以降に発症する疾病やお子さんたちの次の世代の子どもの健康への影響などがわかります。

3. 13歳以降のエコチル調査の対象

エコチル調査にご参加いただいているお子さんのうち、調査の継続について保護者の方の同意（代諾）をいただけた方を対象とします。

なお、13歳以降の調査において、質問票調査はインターネットを活用したWeb質問票となりますので、**調査に参加するためには、インターネットへの接続環境（※）が必要となることをご了承ください。**

（※）インターネット上に参加者ポータルサイトを開設し、ご参加いただけるみなさまの個人ページを設定します。このポータルサイトには代諾者とお子さんそれぞれに別のアカウントが与えられます。ただし、お子さん専用の端末がなくても支障はありません。お子さんが回答する質問票は、**お子さんの回答前に代諾者が質問内容などを確認できるようにいたします**。お子さんに回答させたくない場合は代諾者に拒否する機会が保障されるのでご安心ください。なお、お子さんの回答した内容は代諾者でも閲覧できません。



4. 調査の期間

これまでの計画では研究期間を2032年までとしておりましたが、2054年頃までに変更されます。18歳以降の調査については、あらためて計画を検討し、具体的な研究計画ができた時点で倫理審査を受け、適切な手続きを経て研究を実施いたします。

5. 調査の内容

これまでの調査と同様に、身体の中の化学物質の量、身体と心の状態、生活習慣などを定期的に調べさせていただきます。また、病気の発症には遺伝的な体質が影響しますので、ゲノム・遺伝子情報を調べさせていただきます。

調査は、「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)を遵守して行います。

具体的な調査の内容は下記のとおりです。

① 質問票調査

生活習慣や健康状態などをおたずねする質問票調査にご協力をお願いします

12歳までは、年に2回、紙の質問票を郵送し、ご回答いただく方式でした。13歳以降の調査は、Web上の参加者ポータルサイトに設定する個人ページで見られる質問票に年に10回程度ご入力いただく方式に変更いたします。Web質問票は、1回につき、5~10分程度でご回答いただける分量とし、謝礼もWeb上でやり取りできるポイント制を導入します。お子さんが18歳になるまでは、代諾者とお子さんご本人にご回答いただきます。

② 対面調査

対面調査にご協力ください

お子さんが16歳の時点で、対面での調査を実施し、身体計測や、血液や尿などの試料をいただくことを計画しています。

③ ゲノム・遺伝子解析

13歳以降も継続して、適切な手続きを行ったうえでゲノム・遺伝子解析を実施いたします

エコチル調査では、遺伝的な傾向などをよく知るために、ゲノム・遺伝子解析を行っています。この研究は13歳以降も継続して実施いたします。13歳以降の計画は、具体的な研究計画ができた時点で倫理審査を受け、適切な手続きを経て研究を実施いたします。

※なお、現時点でのゲノム・遺伝子解析研究の具体的な内容については、2022年3月にみなさまに配付した説明書、または次のURLをご参照ください。

<https://www.nies.go.jp/jecs/pr/studyinfo/genomics.html>

5. 調査の内容

④ 受診記録に関する情報収集(疾患情報登録調査)

医療機関の受診や健康診断などの情報を収集させていただくことがあります

ご回答いただいた質問票の内容から、お子さんが特定のご病気にかかっていることがわかった場合には、そのとき受診された医療機関に対して、詳しい治療の状況などを問合せたり、必要に応じてご自宅にご連絡をとらせていただいたりすることがあります。また、学校保健の記録、医療記録などからも情報を収集させていただくことがあります。

⑤ 医療機関や行政情報等の健康医療情報の活用

医療機関や行政機関が保有する健康に関する情報を収集させていただくことがあります

健康状態の確認のために、最新の「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)や法律等に定められた手続きにしたがって、全国がん登録データベース、指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースなど、医療機関や行政機関が保有する情報を収集し集計・解析等をさせていただくことがあります。データ収集の際には、照合に必要な情報を互いのデータ収集関係者のみに共有いたします。具体的にデータ収集を行う際には、該当データベースを保有する機関で定められた手順に基づき、該当データベースを使用することについてエコチル調査ホームページ等で公開いたします。

⑥ 公的データの閲覧

公的データを閲覧することができます

住所や健康状態などを確認するために、法律に定められた手続きにしたがって、住民票や人口動態統計など、国や市区町村が保有しているデータを閲覧させていただくことがあります。

用語説明

【全国がん登録データベース】

「全国がん登録」とは、2016年1月に開始した、日本でがんと診断されたすべての人のデータを、国で1つにまとめて集計・分析・管理する新しい仕組みです。「全国がん登録」制度により、居住地域にかかわらず全国どこの医療機関で診断を受けても、がんと診断された人のデータは都道府県に設置された「がん登録室」を通じて集められ、国のデータベースで一元管理されています。

*出典「がん情報サービス」HP (<https://ganjoho.jp/public/institution/registry/national.html>)

【指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベース】

「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データ」とは、指定難病の原因解明や治療方法の確立、指定難病に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料とすることを目的に、国が構築しているデータベースです。平成27年の難病法及び改正児童福祉法の施行以降、新しく構築されたシステムの下に、臨床調査個人票及び医療意見書によりデータを収集されています。

*出典「厚生労働省」HP (https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_teikyo.html)

6. 調査参加による利益

13歳以降も、エコチル調査にご参加いただいたみなさまには、検査結果の一部をお返しいたします。この調査を通じて、次の世代やその先の世代の健康に役立つ知識が得られることが期待されます。



7. 調査参加で不利益になること

質問票調査の郵送のご負担がなくなる一方で、Web質問票に回答するために、インターネットへのアクセスが必要になります。インターネット接続のための通信費や調査場所までの交通費などご負担が生じますが、些少ながら謝礼をお渡しします。

なお、これまでと同様、健康や病気に関する情報を集めますので、万が一、個人の情報などが漏洩した場合には、参加してくださった方に何らかの不利益が及ぶ可能性があります。そのようなことが起きないように、個人情報や試料、データは国が定めた基準にしたがって厳重に管理し(10ページ [8. 個人情報の保護と試料やデータの保管](#))、細心の注意を払って取り扱わせていただきます。

対面調査参加のために自宅から調査場所まで移動する間に事故にあった場合には、コアセンターが加入する保険で一定額が補償されます。また、採血などで身体に障害を被った場合にも、コアセンターが加入する保険で補償されます。

8. 個人情報の保護と試料やデータの保管

みなさまからいただいた情報や試料は、これまで同様、国が定めた基準（「個人情報の保護に関する法律（個人情報保護法）」、「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））にしたがって厳重に保護・管理いたします。

(1) 個人情報の取扱い

エコチル調査で収集させていただく個人を識別するための情報は、氏名、住所、生年月日です。これらの個人を識別するための情報は、提供された情報が参加していただいている方自身のものであることを確認するために用い、エコチル調査以外の目的で使用することはありません。電話番号やメールアドレスは、調査に関する連絡の手段として用いますが、不利益が及ばないように厳重に管理いたします。

個人を識別するための情報は、質問票等の調査データや、血液や尿などの試料とは別に保管し、データや試料には、照合番号をつけて管理します。質問票等の調査データと試料のデータとの照合は、すべて照合番号だけを用いて行います。また、試料やデータの管理や分析なども、照合番号だけを用いて行いますので、試料を分析する人も、どこのだれのものかを知ることはできません。

個人識別情報を取扱う人を限定し、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ます。個人情報の保管や取扱いのルールを決めるなど、個人情報の保護には、最大限の注意を払います。

(2) 試料やデータの保管

みなさまからいただいた試料は、国立環境研究所が管理する試料保管庫で厳重に保管します。また、全てのデータは、「政府情報システムのためのセキュリティ評価制度(ISMAP)」に対応したデータセンター等によって運用されるデータベースに保管・管理されます。情報セキュリティの確保のため、「環境省情報セキュリティポリシー(最新版)」を遵守し、調査に関わる全ての電子情報は、物理的・技術的安全管理措置を講じたデータセンターに厳重に保管します。

9. 試料やデータの研究利用

みなさまからいただいた試料やデータは、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基盤として整備し、さまざまな環境要因が健康に与える影響を解明するための研究に使用させていただきます。

試料やデータにつきましては、国立環境研究所に「環境保健情報オフィス」を設置し、国内外の研究者が利用できるための基盤整備を進めています。

試料とデータが国内外の研究に活用されるのは、当初エコチル調査にご参加いただいた際の同意書で「了承する」にチェックを入れた方に限ります。どのようにチェックを入れたかを確認したい場合や、エコチル調査以外の研究者が試料やデータを利用することを拒否される場合は、担当のユニットセンター事務局までご連絡ください。

10. 調査結果の説明と公表について

(1) 個別の結果の説明について

試料の収集については16歳での実施を計画しております。これまでの調査と同様に、測定させていただく項目のうち、一部の項目の結果については、測定後数週間程度でお返しします。それ以外の項目は、お返しできない場合があることをご了承ください。

(2) 調査結果の公表

本研究の結果は、学会、学術誌などで発表するほか、インターネットのホームページに掲載するなどの方法で公開する予定です。その際も、多数の方のデータをまとめた形で公表しますので、ご参加いただいているみなさまの個人の情報がわかるようなことはありません。また、解析したデータは、さまざまな研究者の間で共有できるよう、公表する予定です。



11. 13歳以降の調査への参加について

(1) 調査への参加は自由にお決めください

13歳以降の調査に参加継続されるかどうかは、みなさまの自由です。参加を継続していただかない場合でも、不利益になることはまったくありません。13歳になるまでの調査についても、不利益を被ることなく継続していただくことができます。

お子さんが18歳に達するまでの間は、代諾者から同意をいただく必要があります。お子さんが16歳に達した以降、お子さん本人から同意を受け、以降は本人の同意に基づいて調査を実施いたします。ただし、本人が18歳に達するまでは、本人の同意があっても代諾者には実施されている調査について拒否する権利があり、調査実施にあたりこれを保障します。

(2) 調査継続に関する意思の表示方法

ご協力いただける場合も、いただけない場合も、同意書(インターネット上で同意書にご入力をいただきます)にてそのご意思を表明していただきますようお願い申し上げます。



12. 13歳以降、調査の参加に同意しない場合に 意思表示していただきたいこと

13歳以降、調査の参加に同意いただけない場合でも、みなさまに接触せずに閲覧・収集することができる情報を収集させていただきたいと考えております。それについて、意思表示をお願いいたします。

(1) 人口動態統計の閲覧・収集について

調査に同意いただけない場合や、同意について意思を表明していただけない場合でも、当初エコチル調査にご参加いただいた際の同意書にもとづき、⑥の人口動態統計を閲覧・収集させていただくことがあります。これについて同意されない場合は、同意書で拒否することができます。

(2) 健康医療情報(⑤の全国がん登録データベース、指定難病患者データベースまたは、小児慢性特定疾病児童等データベース)について

調査に同意いただけない場合でも、健康医療情報については、みなさまに接触せずに閲覧・収集することができるため、これらの情報の収集に限りご協力ください。ご協力いただける場合は、同意書にて同意を表明してください。

(3) エコチル調査に関する一般的な情報提供の継続について

13歳以降、同意いただけない場合でも、これまでご協力いただいたお子さんと代諾者に、引き続き情報提供のためのご案内(ポータルサイトの案内)や、調査の進捗状況などについての情報(調査便りや報告書等)をお届けしたいと考えています。このことについては、同意書でその可否について意思表示をいただき、可の場合はお届け先の情報をお教えください。

同意について意思表明をいただけない場合には、引き続き現在のご連絡先に、情報提供のためのご案内(ポータルサイトの案内)や、調査の進捗状況などについての情報(調査便りや報告書等)をお届けすることができます。

13. 調査協力の取りやめ

これまでと同様、エコチル調査への参加に同意された後でも、途中でやめたい場合は、いつでも参加を取りやめることができます。調査協力の取りやめには、以下の2つの方法があります。

(1) 接触拒否とする協力取りやめ

お申し出をいただいたからは、質問票調査や試料採取の依頼などは行いません。

個人情報は引き続き厳重に管理させていただき、直接ご連絡する等の接触を行わない方法で、医療機関や公的機関が所有する健康に関する情報などを閲覧・収集させていただくことがあります。また、それまでにご提供いただいた情報や試料は、引き続き研究に活用させていただきます。

(2) 個人情報の削除をともなう協力取りやめ

お申し出をいただいたからは、質問票調査や試料採取の依頼などは行いません。

医療機関や公的機関が所有する健康に関する情報などの閲覧・収集も行いません。それまでにご提供いただいた情報や試料は、個人情報を削除したうえで、研究に利用させていただきます。

調査協力の取りやめを希望される場合は、まずはユニットセンターにご連絡ください。ユニットセンターの担当者がご意向を確認させていただいた上で、上記(1)と(2)それぞれの「協力取りやめのための申請様式」を送付させていただきます。「協力取りやめ」の際は、申請様式に必要事項をご記入のうえ、必ずユニットセンターに提出してください。

それまでにご提供いただいた情報・データや試料の廃棄等を希望される場合も、まずはユニットセンターにご連絡ください。調査研究の取りやめに関する意思を確認させていただいたうえで、必要な手続きをご案内いたします。

14. 調査を継続するにあたってのお願い

(1) 住所やメールアドレスなどが変更になった際にはご連絡をお願いします

調査は長期におよび、調査の実施に関わるお知らせ等の送付を継続的に行っていく必要があります。そのため、ご住所やメールアドレスなどを変更された場合は、ご連絡をお願いします。また、連絡が途絶えてしまった場合、ユニットセンターから電話などにより、ご連絡を差し上げることがあることをご了承ください。

(2) 特許について

この調査の結果として、特許権などが生じた場合には、国あるいは研究機関などに権利をゆだねることをご了承ください。

15. 調査の予算

この調査は環境省が予算計上し、コアセンター（国立環境研究所）に交付された予算並びに委託研究としてユニットセンターに配分された予算を用いて実施されます。



16. お問い合わせ先

この調査に関して、疑問や質問などがありましたら、ご遠慮なくお問い合わせください。エコチル調査では、研究計画書の内容を含む最新情報などをホームページでお知らせします。

調査に関する一般的なお問い合わせ (みなさまの個人情報を扱うことができません)

エコチル調査センター

 0120-53-5252 受付時間 9:00-22:00 (年中無休)

個人情報の取り扱いを伴うお問い合わせやご相談

ホームページ

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/>

【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



2023年3月 発行