



## 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 (REBIND)～

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、ご協力者の皆様から診療情報をご提供いただき、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に提供することとなりました。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

下記の間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、データの一部分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 互


#### 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@hosp.ncgm.go.jp](mailto:rebind.contact@hosp.ncgm.go.jp)

〒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



**Notice to patients who participated in the COVID-19 Registry:  
Call for participation in REpository of Data and Biospecimen of  
INfectious Disease (REBIND) and development of treatments for the  
novel coronavirus**



The COVID-19 Registry (NCGM-G-003494) is utilizing medical records documented and stored at various hospitals for clinical researches. In addition, it has been decided that these medical records will be transferred to the emerging/re-emerging infectious disease databank project described below. However, if you do not wish to participate in this project, please let us know. For details, please see the section below entitled “For those who do not wish to participate in the project.”

1. REpository of Data and Biospecimen of INfectious Disease (REBIND) Project

The Repository of data and biospecimen of infectious disease Project (hereafter, “REBIND project”), which was launched jointly by the National Center for Global Health and Medicine (NCGM) and the National Institute of Infectious Diseases (NIID) commissioned from the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW). REBIND project has the following objectives: to conduct research to determine the pathology of the novel coronavirus (hereafter, “COVID-19”) and other emerging/re-emerging infectious diseases as well as infectious and non-infectious diseases in general, and to establish a platform to accelerate the development of prevention, diagnosis, and treatment of infectious diseases. The Project is led by the National Center for Global Health and Medicine.

REBIND project collects biospecimens (e.g., blood samples) and medical records related to COVID-19 and other emerging/re-emerging infectious diseases as well as infectious and non-infectious diseases in general throughout Japan. Samples and information will be collected with prior consent from participants. These samples and information will be stored and managed centrally along with gene analysis results with the aim to construct a national database (hereafter, “REBIND”) that will serve as the platform for the uses described above. The word “repository” generally refers to a facility where things such as data are stored; in the REBIND project, this repository will store and manage the samples and information described above. Furthermore, these samples and information will be widely utilized for various medical research and development, which will promote the progress of medicine in general as well as infectious diseases.

## 2. Samples and information provided to REBIND

- Medical records

## 3. Uses of samples and information provided to REBIND

Samples and information stored by REBIND project may be used for various purposes of high social importance in addition to the following researches.

- ① Research on emerging/re-emerging infectious diseases
- ② Medical research in general
- ③ Provision to other research institutions in Japan (e.g., universities, laboratories) for research and development activities at those institutions

Specifically, samples and information are expected to be used for the following medical research and development.



- Elucidating various pathological conditions associated with disease onset and progression
- Study on therapeutic effects and side effects such as types and frequencies
- Elucidating the causes of diseases
- Research and development of new diagnostic, therapeutic, and preventive methods
- Research and development of new diagnostic, therapeutic, and prophylactic agents
- Research in hospital management, medical economics

In the future, samples and information stored by REBIND may be transferred to other public databases. In such an event, it will be conducted in accordance with legal, ministerial, and ethical guidelines regarding the protection of personal information.

## 4. Handling of personal information

Samples and information being transferred from COVID-19 registry to REBIND have already been anonymized; names, addresses, and any other information that would directly identify an individual have been deleted and a new code or number has been assigned. The table showing the correspondence of codes and numbers to participants will be strictly controlled and will not be provided to REBIND project. Thus, personal information is managed in accordance with all legal, ministerial, and ethical guidelines regarding

the protection of personal information. In addition, personal information – your name, address, and other information – will not be provided even if the samples and information were utilized as indicated in 3.

5. For those who do not wish to participate in REBIND project

If you do not wish to participate, please contact the below. Rest assured that you will suffer no disadvantages whatsoever in terms of treatment should you wish to not participate. Please note, however, that we may not be able to completely dispose of your data if it has already been used for research and part of it has been made public, or if it has been provided to other research institutions.

6. Principal investigator of REBIND project

Wataru Sugiura, Director, Center for Clinical Sciences, National Center for Global Medicine

7. Contact information

Participating Facility Partnership Office, Repository of Data and Biospecimen of Infectious Disease

Website: <https://rebind.ncgm.go.jp>

E-mail: [rebind.contact@hosp.ncgm.go.jp](mailto:rebind.contact@hosp.ncgm.go.jp)

National Center for Global Medicine, 1-21-1 Toyama, Shinjuku, Tokyo 162-8655, Japan