

「言語機能に関する遺伝子の研究」に参加された皆様へ
研究体制変更に伴う
データ取り扱い変更等についての説明資料「情報公開文書」

理化学研究所脳神経科学研究センター脳発達分子メカニズム研究チーム言語発達研究班では、理化学研究所の倫理審査委員会で承認を受け、言語発達研究チーム(2010年8月～2023年3月)、言語発達研究班(2023年4月～2027年3月31日(予定))として下記の研究計画を遂行してきました。当研究で取得したデータや試料の取り扱い等について変更等があり、情報を公開いたします。ご不明点や同意撤回をご希望の場合はお問い合わせください。

研究期間：2010年8月31日～2027年3月31日(予定)
研究承認番号：和光第一 22-1 許可番号：Wako 2025-07
研究課題名：言語機能に関する遺伝子の研究

データ取得機関：

理化学研究所脳神経科学研究センター言語発達研究チーム

理化学研究所脳神経科学研究センター脳発達分子メカニズム研究チーム言語発達研究班

情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称

理化学研究所 脳神経科学研究センター 言語発達研究チーム

言語発達研究チームリーダー (～2023年3月)

脳発達分子メカニズム研究チーム 言語発達研究班 客員主管研究員

(2026年6月1日～2027年3月31日(予定)) 馬塚 れい子

理化学研究所 脳神経科学研究センター 脳発達分子メカニズム研究チーム

言語発達研究班 (2023年4月～2026年5月31日) 研究員 高橋 美樹

概要(目的、利用方法を含む)：

この研究では、「ことばの機能に関わる遺伝子」を明らかにしようとしています。ことばは、私たちにとってなくてはならないものです。しかし、何らかの理由で、ことばの学習が遅れてしまう人がいらっしゃいます。このような人達のことばの特徴が生まれながらの体質と関係するかどうかなどを唾液から取り出した遺伝子を調べることによって検討します。言語機能のメカニズムを分子レベルで理解し、個々に合わせたことばの学習支援の方針をたてる道を開きたいと考えています。

特に、これから言語を獲得する赤ちゃんが人や動物の声、音楽など様々な音、絵や写真、動画などにどのような反応を示すかが遺伝的な特性とどのような関係があるかを調べることで、その人の生まれながらの体質(遺伝素因)が言語の獲得にどのように影響を及ぼすかを調べています。また、乳児の結果と比べるためにそのお母さんや成人の方にもご協力をお願いいたしております。

上記課題で取得のデータ・試料につきましては、言語発達研究班の解散に伴い、2027年4月以降は思考・実行機能研究チームに引き継がれ分析が続けられることとなります。また、昨今の研究を取り囲む状

況の変化、所属メンバーの転職等、研究体制の変化への対応をするため、お取り扱い方法を変更させていただきます。変更等の詳細は下記のとおりとなります。変更内容等についてのお問合せや拒否のご連絡がある方は、本便末にお示しする期限の内に連絡先までご連絡いただけますようお願いいたします。

1. 結果の一部あるいはメタデータの公開、リポジトリへのデータ登録について [対象：すべてのご参加者]

近年、投稿論文の学術的正当性の確認を目的として、多くの学術論文雑誌社が、投稿者に、その主張の根拠となる測定値やメタデータ（情報の属性についての説明タグとなるデータ）の公開を論文投稿時点で行うように、規定で義務付ける状況にあります。また、公的機関含む、多くの研究助成機関も同じ目的で同様の公開やリポジトリへの登録を求めています。公開やリポジトリへの登録されるデータは論文に直接関係する部分のみ、主として、研究機関のリポジトリあるいは、投稿論文誌のデータポリシーに適合するリポジトリ等に格納する形式で行います。研究機関のリポジトリとしては、理化学研究所脳神経科学研究センターリポジトリシステム、所外のリポジトリとしては Open Science Framework(米国ワシントン DC を拠点とする非営利機関。略称 OSF)を想定しています。OSF のある米国には、HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996; 医療保険の携行性と責任に関する法律) があります。OSF のデータセットには、HIPAA で定義されている、識別可能な個人情報（名前、生年月日、顔の特徴情報など）を含まないこととされています。国内外いずれのリポジトリを利用する場合にも、格納されるデータには個人の特定につながる情報を一切含みません。

これらのデータには個別の電子符号（digital object identifier 番号：通称 doi 番号）や URL が付与され、論文誌の査読者、論文の読者が、登録されるデータセットを元に、論文中の統計解析手法が適切かどうかの検討を行ったり、個々のデータが適切な対象者群から得られたものかを確認したりするのに用いられることが利用の範囲として想定されており、その目的に必要な情報のみが格納されます。番号や URL を知る、インターネットに接続できる者は誰でもアクセスができるものの、公開のデータは、論文に関係するターゲット遺伝子の多型情報のみであり、データから個人の特定は行えず、論文の正当性の確認以外の利用可能性は、ほぼ考えられません。

2. 試料・データ取り扱いの変更について：

- (i) 「将来、新たに計画・実施される言語機能に関わる医学研究（以下、将来的な利用）」に同意をいただいたご参加者のデータ・試料の利活用について都立大学（調査当時機関名称：首都大学東京）との共同研究に係るデータ・試料 [対象：理研と都立大学（首都大学東京）の共同研究にご参加された方]

「わくわく脳科学」プロジェクトにご参加の方から提供いただいた試料は東京都立大学（調査当時機関名称：首都大学東京）に全て返却をし、東京都立大学において鍵のかかるキャビネット等に保管されます。今回は試料返却のみで、新たな分析データ共有は行われませんが、共同研究期間中に分析によって得られた遺伝子多型のデータをもとにした論文が既に発表されているため、同意の撤回をいただいた場合でも、試料、データを破棄することはできません。試料はごく一部の遺伝子多型の分析のみを行っており、非常に稀な多型を有する場合を除き、分析データそのものから個人の特定につながるようなデータはありません。データは東京都立大学の研究倫理申請計画で許可を受けた適切な形式で東京都立大学において保管されています。「将来的な利

用」への同意をいただいた方の試料を新たに解析する場合は、都立大学において立てられる新たな研究課題の下、実施されます。その場合、都立大学の HP 等で情報公開がお示しされる予定です。(ご参加者のお名前、生年月日、連絡先等の個人情報は全て都立大学において管理を行っており、理化学研究所側ではいかなる時点でも保有しておらず、直接の同意撤回のご対応が叶わない状況です。「将来的な利用」同意の撤回をご希望の場合は、将来的に東京都立大学の HP 等で「わくわく脳科学」プロジェクトに連なる研究開始の情報公開が行われましたら、その連絡先にお問い合わせをお願いいたします)

(ii) 理化学研究所 言語発達研究チームが主体となり、分子精神研究チーム (PI:吉川武男チームリーダー) との所内共同研究により 2013 年 3 月～2020 年 6 月に取得した縦断研究のデータ・試料 [対象：理研の縦断研究にご参加された方]

当研究課題の研究実施者の一人である脳神経科学研究センター思考・実行機能研究チーム (PI：宮本健太郎チームディレクター) において、以下のようなデータ・試料を引き継ぎ、本縦断研究に係る分析およびこれに連なる調査を遂行するため、研究課題の倫理申請の準備中です。今後、申請手続きが完了次第、宮本チームディレクターより理化学研究所のホームページにて、研究内容等の情報公開を行う予定です。

引き継ぎ予定のデータ、試料等は以下のようなものです。

- 抽出済み DNA 試料
- 本研究課題との関係で、以下の研究課題に基づき縦断研究として実施された、行動観察や質問紙の調査結果

研究期間：平成 16 年 11 月 16 日 ～平成 25 年 3 月 31 日 研究承認番号：和光第三 16-12 研究課題名：言語特有のリズム、プロソディの獲得	研究期間：平成 25 年 3 月 19 日 ～平成 30 年 3 月 31 日 研究承認番号：和光第三 24-11 研究課題名：言語特有の音韻体系の獲得
研究期間：平成 30 年 4 月 1 日 ～令和 5 年 3 月 31 日 研究承認番号：和光第三 30-2 研究課題名：言語特有の音韻体系の獲得	研究期間：令和 5 年 4 月 1 日 ～令和 9 年 3 月 31 日 (予定) 研究承認番号：Wako3 30-2 研究課題名：言語特有の音韻体系の獲得

- 理研の縦断研究にご参加された方のうち、「将来、新たに計画・実施される言語機能に関わる医学研究 (以下、将来的な利用)」にご同意をいただいている 750 組のご参加者の氏名・住所・メールアドレス等のご連絡先 (追加調査ご案内に使用)

(iii) 共同研究機関、共同研究者へのデータ・試料について [対象：理研の縦断研究にご参加された方]

遺伝子用唾液試料や遺伝子関連データの MTA 等は予定していません。試料やデータは理研に帰属し、所外転出メンバーが分析のために遺伝子関連データにアクセスを行う必要がある場合は、理研で承認を受けた研究計画 (上記 ii でお示しした、宮本チームディレクターの研究課題) にお

いて、共同研究機関として登録を行い、認められた範囲で分析を行います。一方で、行動観察や質問紙調査結果については、**Wako3 30-2**情報公開資料の通り、MTA等を予定しております。詳細は同資料をご参照ください。

同意の撤回、試料・データの提供の拒否について [対象：理研の縦断研究にご参加された方]：

同意撤回、試料・データの提供の拒否をご希望の方は、本便末の連絡先へご連絡いただけますようお願いいたします。同姓同名の方がおられることがあるため、ご参加者のお名前、お子様の生年月日をお知らせください。(同意撤回、試料・データの提供の拒否によって、不利な扱いを受けることはありません)

同意撤回の範囲について、ご希望がありましたら以下の項目をご参考にお知らせください。

- ・「言語機能の遺伝子に関する遺伝子の研究」への参加同意自体の撤回
- ・「将来的な利用」のみ同意撤回

なお、言語発達研究班の解散時に、連絡用にお預かりしている皆様の氏名・住所・メールアドレス・電話番号等の個人情報は、上記に示す「将来的な利用」に同意をいただいている方の連絡先を除き、本研究課題終了時点で全て削除します。データベースの保存に用いた記憶媒体は、情報の復元ができないように、フォーマット・完全消去の電子処理を施した上で廃棄します。

ご連絡先

理化学研究所 脳発達分子メカニズム研究チーム言語発達研究班 赤ちゃん・ちびっ子研究員受付

メールアドレス：kotoba.cbs@riken.jp

住所：〒351-0198 埼玉県和光市広沢 2-1 (B67)

理化学研究所 脳発達分子メカニズム研究チーム言語発達研究班

お問い合わせ期限

2026年 10月 15日