


ヒトデータ共有ガイドラインとヒトデータ提供・利用申請の紹介

○川嶋実苗、三橋信孝、箕輪真理

科学技術振興機構(JST)バイオサイエンスデータベースセンター(NBDC)

近年の解析技術の発達に伴って膨大なヒトに関するデータが産生されつつあり、それらを整理・格納して、生命科学の進展のために有効に活用するためのルールや仕組みが必要である。

NBDCでは、個人情報の保護に配慮しつつ、ヒトに関するデータの共有や利用を推進するために、ヒトデータに関する様々なデータを共有するためのプラットフォーム『NBDCヒトデータベース』を設立するとともに、DDBJと協力してヒトに関するデータの公開を進めている。また、その運用ルールとしての『NBDCヒトデータ共有ガイドライン』および『NBDCヒトデータ取扱いセキュリティガイドライン』を策定し公開した(<http://humandbs.biosciencedbc.jp/> )

データ共有におけるガイドラインのポイント

★データ提供申請のポイント★

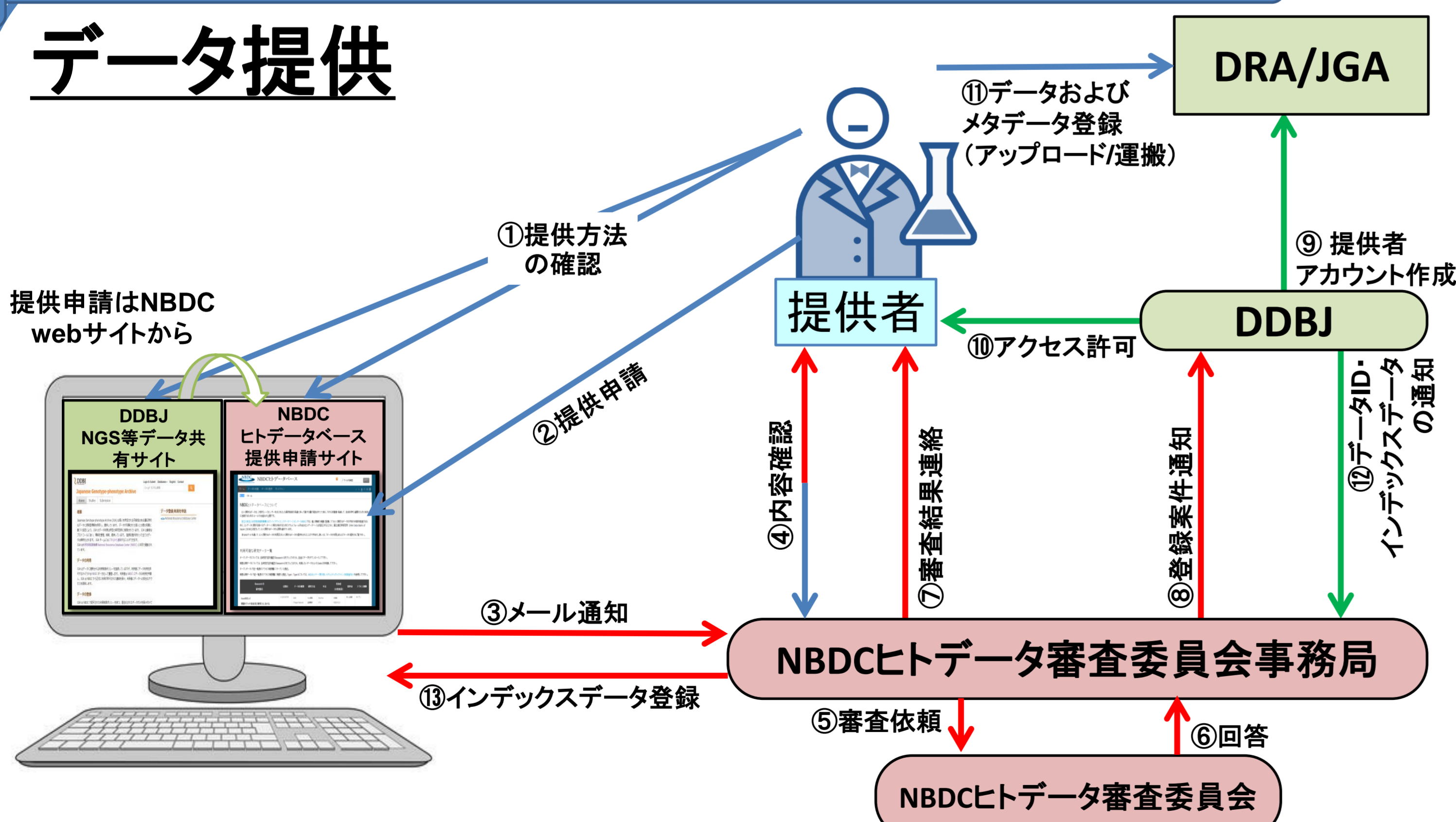
- ・インフォームドコンセントの説明文中で“データベースへのデータの登録と研究者によるデータの共有”について示されている(ガイドライン中に例文あり)
- ・所属機関の倫理審査委員会で“データベースへのデータの登録と研究者によるデータの共有”が承認されている(ICの再取得が困難と判断される場合)
- ・提供時に新たに匿名化を実施する
- ・IC等でデータ利用に際しての制限事項がある場合には、利用申請の審査時にその条件を適用する

★データ利用申請のポイント★

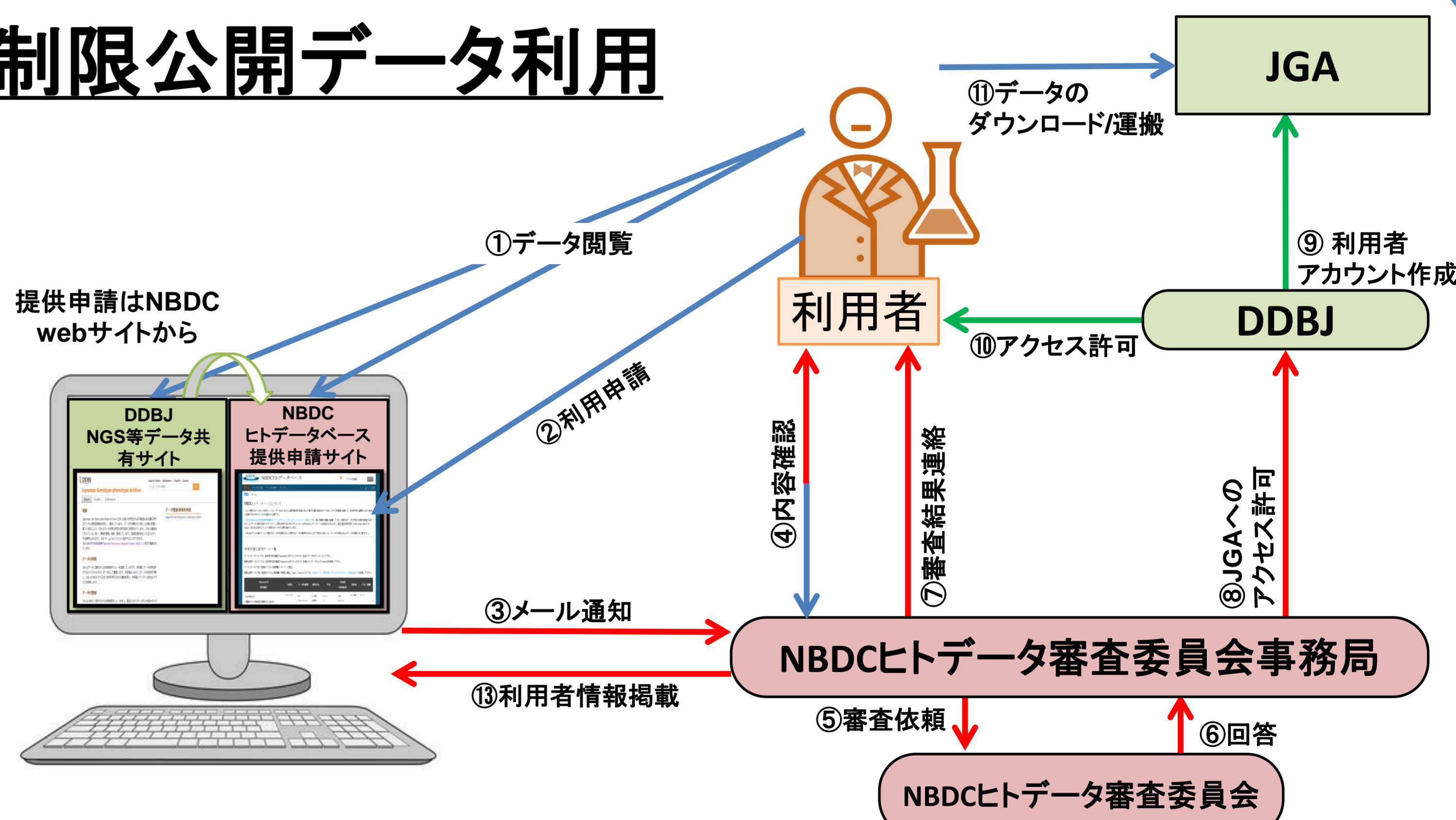
- ・利用申請を行なったデータと関連する研究経験のあるPIからの利用申請である
- ・データを利用する全員の登録を行なう必要がある
- ・データを利用する研究が倫理審査委員会で承認されている
- ・レベルに応じたセキュリティ対策を実施している(チェックリスト)
- ・毎年8月にはデータ利用状況の報告
- ・成果公開時には提供元(および本DBの利用)をAcknowledge
- ・基本的事項(利用者の限定・利用目的の明示・目的外使用の禁止・研究利用限定・個人同定の禁止・再配布の禁止)→遵守すること

データ共有の流れ(DDBJとの連携)

データ提供



制限公開データ利用



凡例

Webサイト (組織・人) 矢印と枠内塗りつぶしの色の意味 * 赤: NBDC、緑: DDBJ、青: 提供者/利用者

* DDBJ Sequencing Read Archive (DRA): DDBJのNGSオープンデータ用データベース。

* Japanese Genotype-Phenotype Archive (JGA): DDBJの制限公開用データベース。NGS以外のデータにも一部対応しています。