



平成25年10月1日

科学技術振興機構 (JST) Tel: 03-5214-8404 (広報課)

情報・システム研究機構 国立遺伝学研究所 Tel: 055-981-5873 (広報室)

## ヒトに関する研究データ共有のための データベース(NBDCヒトデータベース)運用を開始

## ポイント

- ▶ ヒトに関する個人レベルのさまざまな研究データの共有を可能とする国内初のデータベース。
- 歩 塩基配列データや画像データなどヒトに関するさまざまな研究データの受け入れが可能。

JST (理事長 中村 道治) と国立遺伝学研究所 (所長 桂 勲) は、国内で初めてヒトの塩基配列や画像データなどの研究データを共有するためのデータベース (NBDCヒトデータベース) の運用を10月1日より開始します。

近年、ゲノム解析技術が飛躍的に発達し、ヒトについても個人レベルのデータが急速に増加しつつあります。欧米諸国では、米国生物工学情報センター(NCBI)や欧州バイオインフォマティクス研究所(EBI)を中心に、ヒトに関するデータの一元化が進められており、次世代シークエンサー(NGS)から出力されたデータや遺伝子型・表現型のデータを共有するシステムが構築・運営されています。日本では、総合科学技術会議 ライフサイエンスPTにおいてライフサイエンス分野のデータベース統合の必要性が求められ、また、ゲノム解析技術の進展により、各研究者が産出している膨大な量のヒトに関する研究データを有効利用するため、研究データを共有することの重要性が高まっています。

JST バイオサイエンスデータベースセンター (NBDC) では、上記PTでまとめられた「総合科学技術会議 統合データベースタスクフォース報告書 (平成21年5月)」に基づき、ライフサイエンス分野の研究成果が広く研究者コミュニティにおいて共有され、研究者が効果的・効率的に研究を推進できるように、日本のライフサイエンス分野のデータベースの統合を実現するための研究開発とサービス提供を実施しています。

国立遺伝学研究所 日本DNAデータバンク(DDBJ)センターでは、欧米との3極間での協力体制のもと、NGSより出力された塩基配列データを一元化して管理するためのデータベースDRA(DDBJ Sequence Read Archive)を始めとする、ライフサイエンス研究の基盤となる数多くのデータベースを提供しています。

個人の全塩基配列など、ヒトの大量の塩基配列データは、個人を特定し得る可能性があることから、倫理問題への対応を踏まえて慎重に審議された上で、データの提供・利用が行われる必要がある点がほかの生物種のデータと異なっており、その審査体制が強く望まれていました。

NBDCとDDBJは、NBDCが2013年4月に公開した「NBDCヒトデータ共有ガイドライン<sup>注1)</sup>」に基づき、ヒトに関する研究データの提供・利用にあたって、倫理面で適切に対応がなされているかなどの点について審査を行ない、研究で得られた個人レベルの塩基配列データなどを保管し、ほかの研究者などが利用できる仕組みの構築について協力することとし、ヒトに関するさまざまな研究データを共有するNBDCヒトデータベースのサービスを開始します。NBDCヒトデータベースでは、個人レベルの塩基配列データ以外に、ヒトの画像データや疫学データなど種々の研究データを受け入れ、セキュリティ上安全な環境で保管し利用者に提供して行く予定です。

このデータベースが整備されることにより、今後は日本人のゲノム情報などが蓄積され、医学や 創薬の研究を日本人に適した形で推進できるようになることが期待されます。

『NBDCヒトデータベース』URL: http://humandbs.biosciencedbc.jp/

#### 注1) NBDCヒトデータ共有ガイドライン

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、データ提供者に求められるルールおよびデータ利用者に求められるルールを示しています。NBDCヒトデータベースにおけるデータ提供、データ利用の際はこのガイドラインに基づいて審査が行われます。

URL: http://humandbs.biosciencedbc.jp/guidelines/data-sharing-guidelines

### <添付資料>

参考:NBDCヒトデータベースへのデータ提供およびデータ利用の手続きの概要

#### くお問い合わせ先>

科学技術振興機構 バイオサイエンスデータベースセンター (NBDC)

白木澤 佳子(シロキザワ ヨシコ)、箕輪 真理(ミノワ マリ)

〒102-8666 東京都千代田区四番町5番地3

Tel: 03-5214-8491 Fax: 03-5214-8470 E-mail: humandbs@biosciencedbc.jp

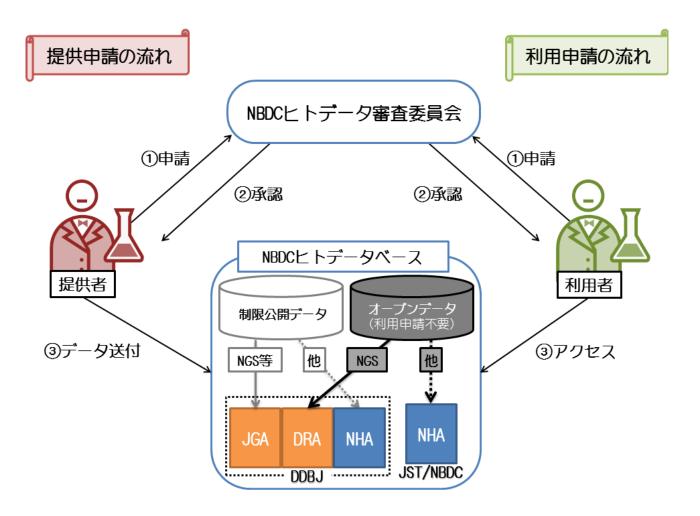
国立遺伝学研究所 日本DNAデータバンク (DDBJ) センター

児玉 悠一(コダマ ユウイチ)、真島 淳(マシマ ジュン)、中村 保一(ナカムラ ヤスカズ)

〒411-8540 静岡県三島市谷田 1 1 1 1 Tel: 055-981-6853 Fax: 055-981-6849

E-mail: jga@ddbj.nig.ac.jp

### NBDCヒトデータベースへのデータ提供およびデータ利用の手続きの概要



NBDCヒトデータベース $^{\pm 2)}$  が提供するデータは、オープンデータ $^{\pm 3)}$  と制限公開データ $^{\pm 4)}$  の2つに分かれます。また、NBDCヒトデータベースはDRA $^{\pm 5)}$ 、JGA $^{\pm 6)}$ 、NHA $^{\pm 7)}$ の3つのデータベースから成り、データの種類によって格納するデータベースが決まります。

なお、NBDCヒトデータベースに研究データを提供する際、または制限公開データを利用する際には、申請手続きが必要です。

#### <研究データを提供する際の流れ> (図左側)

#### 申請

データ提供申請の際、研究計画書(倫理審査申請書)、承認通知書ならびにインフォームド・コンセント説明文書および同意文書を提出します。

2 承認

NBDCヒトデータ審査委員会においてデータ受け入れの可否について審査します。

③ データ格納

承認された場合、秘匿性を高めるために新たな匿名化を施したデータをNBDCまたはDDBJに送付します。NBDCまたはDDBJがデータの格納を行ないます。

#### <制限公開データを利用する際の流れ>(図右側)

### 1) 申請

ウェブサイト(NBDCポータルサイト・DDBJのJGAサイト)を閲覧し、使用したい データを選定します。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熟読し、利用申請を行ないます。その際、利用申請を行なうデー タに関連する研究計画書(倫理審査申請書)・承認通知書も提出します。

② 承認

NBDCヒトデータ審査委員会において、データ利用の可否について審査します。

③ アクセス

NBDCまたはDDBJから利用を承認されたデータが提供されます。

#### 注2) NBDCヒトデータベース

利用可能なデータの一覧のほか、NBDCヒトデータ共有ガイドライン、NBDCヒトデータ取扱いセキュリティガイドラインが掲載されています。本サイトより、データ提供申請、データ利用申請ができます。

URL: http://humandbs.biosciencedbc.jp/

#### 注3)オープンデータ

統計処理した集計データなど、データへのアクセスを制限することなく利用することが可能なデータです。

#### 注4)制限公開データ

利用者、利用目的などを明らかにした上で、関連研究に従事したことのある研究者が研究のために利用することが可能なデータです。データを利用する場合には、申請およびNBDCヒトデータベース審査委員会による承認が必要です。

#### 注5) DDBJ Sequence Read Archive (DRA)

DDBJが運営するデータベースです。次世代シークエンサー(NGS)から出力された塩基配列データのうち、オープンデータ用のデータベースです。DRAにヒトデータを提供する場合は、NBDCヒトデータ審査委員会への提供申請が必要です。データの利用に関してはオープンデータであるため、申請は必要ありません。データの受入・保管・公開はDDBJが行ないます。

URL: http://trace.ddbj.nig.ac.jp/dra/index.html

# 注6) Japanese Genotype—phenotype Archive (JGA)

DDBJが運営する制限公開データ用のデータベースです。NGS以外から出力されたデータにも一部対応しています。JGAへのヒトデータの提供およびJGAに格納されているデータの利用に関しては、NBDCヒトデータベース審査委員会への申請が必要です。データの受入・保管・提供はDDBJが行ないます。

URL: http://trace.ddbj.nig.ac.jp/jga/index.html

#### 注7) NBDC Human Data Archive (NHA)

画像データなど、DRAやJGAの対象とならないデータを格納するためのNBDCが運営するデータベースです。データの受入・保管・公開はNBDCが行ないます。制限公開データ用NHAサーバーはDDBJに設置します。