

データシェアリングについて知ろう

パーソナルゲノム時代の到来とともに、データの有効な使い方が注目されています。世界では、これまで研究で蓄積されたデータをより多くの研究者が共有すること（データシェアリング）で、ゲノム研究をさらに広げ促進させようとしています。第19号では、データシェアリングに着目し、みなさんがバイオバンク・ジャパン（BBJ）に提供された試料・情報が、どのように研究のためにデータ化され、活かされているのか、についてご紹介します。

START

研究のための試料・情報の収集

全国 12 協力医療機関

参加します

① 患者さんから同意を取得

② 血液（だ液）をとりDNAを抽出

③ カルテから病気の経過を調査

データシェアリングのきっかけは何？

■ゲノム解析から得られたデータから、さらに新たな知見を効率的に導き出すための検討は、「ヒトゲノム計画」の開始とともに行われました。1996年バミューダ諸島での協定で、ゲノム配列の登録と公開が採択され、公的資金を用いて行われたゲノム研究の成果をデータシェアリングすることを義務づける動きが欧米を中心に広まりました。

■また、2013年、G8科学大臣会合での公的研究資金による研究論文のデータをオープンにする方針を受け、日本でも内閣府が2015年にオープンサイエンスに関する検討会を設置しました。公的研究資金で行った研究については、その成果としてのデータを再利用可能な形で保管し、研究データを分野横断的に活用するための基盤整備などを行うことが求められています。それによって、新たな発見、競争力の強化、地球規模での研究促進などに貢献できるものと期待されています。

※1990～2003年に渡り、日本・アメリカ・イギリス・フランス・ドイツ・中国が連携してヒトゲノム配列の解読を終了しました。

試料・情報の保管およびデータの生成

バイオバンク・ジャパン

保管

DNAバンク

DNA

DNAの解析

データ管理

データバンク

臨床情報
追跡情報
ゲノムデータ
統計データ

BBJのもっているデータの種類

- ① 個別データ
・臨床情報データ（カルテ情報など）
・追跡情報データ
・ゲノムデータ
- ② 集団としてのデータ
・疾患別統計データ
・集計データ

BBJとの共同研究には

- ① バイオバンクに保管している生体試料を解析するもの
- ② データバンクを使うもの
- ③ ①と②の両方使うものがあります。

公的データベースに登録

一例 N B D C

バイオサイエンスデータベースセンター

一般公開用データベース

非制限公開データ

- ・集団としてのデータ
- ・誰でも閲覧・利用できる

制限公開データ

- ・個別データ
- ・利用の際は審査が必要

公開前共有用データベース

グループ共有データ

- ・将来公開されるデータ
- ・特定のグループ内で利用
- ・利用の際は審査が必要

■2011年4月に科学技術振興機構に設置されたデータベースセンターです。生命科学分野のデータベースの統合・整備によりデータの共有・活用が進み、研究が推進されることを目指しています。

■ヒト由来データに関するNBDCデータベース群では、利用の範囲によって3つに分類されます。

■非制限公開データは、ウェブサイトから公開されており、誰でも閲覧利用できるデータです。制限公開データやグループ共有データは、必要な手続きを踏んだ上で、NBDCヒトデータ審査委員会による審査で承認された研究者が、利用できるデータです。

監修：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

BBJはどのようなデータをもっているの？

■BBJは、2003年から現在まで約26万人に協力をいただき、世界最大規模の患者バンクを構築できました。約26万人のデータは、BBJのみならず、国内外で多くの研究で活用されることで、さらなるゲノム研究の進展が期待されています。

■このようなデータを研究に資するものにするために、データを丁寧に確認し、より正確なデータの生成を行います。BBJで生成されるデータは、大きく2種類に分けられます。ひとつは、個別データです。これは、臨床情報データ（カルテ情報など）、追跡調査データ、ゲノムデータです。もうひとつは、集団としてのデータです。これには、疾患別の統計データなどが該当します。

■2017年7月現在、BBJのデータを登録している外部のデータベースは、NBDCのデータベースです（左下の図を参照）。BBJではデータベースに登録する際に、個人情報保護のために、個人のお名前などを削除し、ID番号を付与します。

■BBJでは、データシェアリングを活性化するために、2017年8月からデータベース検索ツールを作成し、ウェブサイト上で運用を開始しました。

研究成果が効率よく生み出される

データシェアリング

世界中の研究者が利用

わたしも研究に
使いたいなあ

日本のBBJには
26万人のデータが
あるんだって！

こんな面白い
データがあるよ

他のデータと
比較してみよう！

■生体試料や臨床情報を用いて解析をするためには、高額な研究費用や多くの時間を費やします。解析データを多くの研究者の間で共有することで、これまで高額な解析費用をハードルと考えていた研究者も研究ができるようになります。

■また、生体試料が有限であるということを考えると、試料に含まれる情報をデータ化して共有することで、同じような内容の重複研究を回避でき、新たな発見につながる可能性を広げられます。研究者間でのデータシェアリングにより研究の透明性を高め、いくことで、研究への信頼にもつながります。

試料・情報の適正な利用のためにしていること

■BBJでは、試料・情報の適正な利用のために、次のような検討を行っています。そのひとつが、研究計画の審査です。BBJで保管されている試料・情報を研究者に提供する際には、研究利用者側の施設倫理審査委員会が研究計画が妥当であることが認められた研究を対象に、提供に関する審査が行われます。

■また、BBJのデータを登録したデータベース（NBDCなど）からデータを利用する場合にも利用審査の承認を得なければなりません。このように厳正な倫理審査を経て承認を得た研究のみに情報を提供しています。

■それに加えて、倫理的、法的、社会的問題（Ethical, Legal, and Social Issues. 以下、ELSIといいます）の検討を行っています。BBJでは、2003年、研究開始当時から事業の推進から独立した立場にある有識者を招いて、BBJの適正な運用のためにELSIに関して助言指導を定期的に受けてきました。試料・情報における提供者への保護は行われているのか、同意内容に基づき、その方針が適切に示されているのか、これから想定される課題などについて検討してきました。

オーダーメイド医療の実現

GOAL