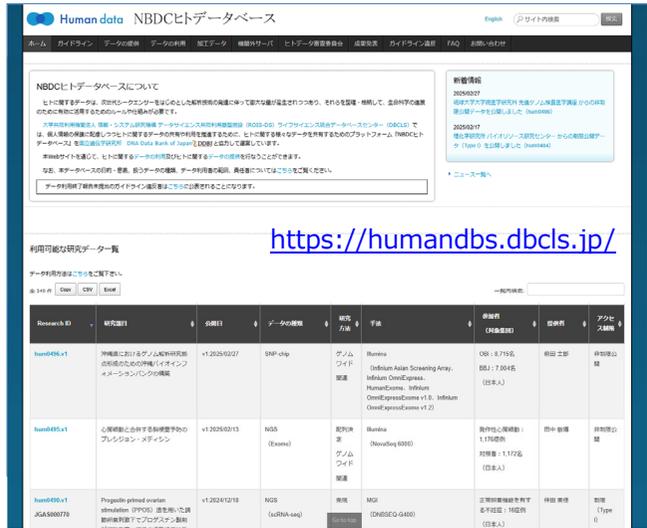


～個人情報を取り扱う情報基盤の運用

公開について一定の制限が必要なヒトに関するデータを
 収集・公開する仕組み（2013年10月JSTにて運用開始）
 ⇒2024年4月から
DBCLSで運用



<https://humandbs.dbcls.jp/>

DSコーディネーター
 DBCLS特任准教授

箕輪 真理
 minowa@dbcls.rois.ac.jp

- 研究成果の共有要請（論文誌等による要請）
 - プロジェクト成果の受け皿の不在（欧米のデータベースへの流出）
- ↓
- ヒトに関するあらゆるデータ（例：ゲノム、遺伝子発現、脳画像）を受入、利用希望者に提供＜日本初＞≒dbGaP（米）、EGA（欧）
 - 国内外の法制動向等を踏まえた共有・利用ガイドラインを制定
 - 個人情報保護法（国内・国外）
 - ※ゲノムは個人識別符号、病歴等は要配慮個人情報
 - 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（2021年統合）
 - 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針
 - ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針
- ⇒研究参加者の保護
- 海外におけるデータ共有方針との整合性（米国、欧州（特にGDPR））
 - ガイドラインに基づく、データ提供/利用の外部委員による審査（DBCLSが事務局として機能）
 - 提供者と利用者の間での契約は不要⇒手続きの簡素化

