

データ利用審査へのデータ提供者の関与について

(独) 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

1. データ提供者からの問い合わせ

データ提供者から、「提供したデータへのデータ利用申請があった際、データを提供したグループが NBDC ヒトデータ審査委員会での審議に参加する、または、先行してデータ利用者の申請内容を提供して貰い、データ利用の承認について意見を伝えることは可能か」との質問が来ている。

2. 対応方針（案）

NBDC ヒトデータのデータ利用に係る審査へのデータ提供者の関与について、下記の通り対応することとしたい。

- ・自らが提供したデータがどのように利用されるか、気にするデータ提供者も多いと推測されることから、希望するデータ提供者に対しては、先行してデータ利用申請の閲覧を許可する。（研究内容のみに限定。申請者情報は渡さない）
- ・データ提供者がデータ利用申請に対して意見があれば、NBDC に対して申し出て貰う。
- ・審査委員会の委員に、データ提供者の意見を伝達する。
- ・データ提供者の NBDC ヒトデータ審査委員会への参加は認めない。

3. 上記対応方針とする理由

- ・dbGAP や EGA では、データを提供した研究者が所属する機関に Data Access Committee (DAC) が存在する。提供したデータへの利用申請があった場合、それぞれの DAC において利用申請の審査が行なわれているため、データ提供者には、利用者が誰であるかが分かる状態となっている。一方、日本では、DAC を設置する機関が少なくデータの共有が進んでいないことから、NBDC は研究者からのデータ提供と研究者によるデータ利用の審査を行い、ヒトに関するデータの共有を進めることとしている。
- ・日本においてデータの共有化は始まったばかりであり、提供したデータがどのように利用されるか前例が少ないため、提供者にとってどのように利用されるかが不安要因となり、データ共有化が進まない可能性がある。そのため、安心して提供できる環境を用意することが必要である。
- ・データ提供者は提供したデータに関する研究分野の専門家であり、NBDC ヒトデータ審査委員会だけでは見落とす可能性のある項目についての指摘を得られる可能性があるため、その意見を審議の参考とすることは有意義であると考えられる。

- ・NBDC に提供されたデータの全ての利用申請について、データ提供者を交えて審査を行なうことは非常に手続きが煩雑になり、また、審査自体の遅延にもつながる可能性があるため、データ提供者のNBDC ヒトデータ審査委員会への参加は認めない。

以上