

研究機関に所属していない個人からのデータ提供申請について

(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

今後 Direct to Consumer (DTC) 遺伝学的検査の普及、病院での遺伝子検査の導入、次世代シーケンサーの技術の進歩による価格低下などが見込まれ、研究機関に属さない個人が自身のゲノム情報を入手し、何らかの目的で公的なデータベースに登録したいという要求が出てくる可能性がある。

これについては、

- ・研究機関や企業の研究所等でヒトを対象とした研究を遂行する場合、必ず倫理審査委員会に研究計画書を提出し、倫理的に問題が無いが審議され承認を受ける必要がある。
- ・上記より、データ共有についても機関の長が責任を持つ形となっている。
- ・倫理不正や不適切なデータ使用、ルール違反を罰する法律が無い。

上記の観点から、所属機関の倫理委員会によってデータの共有が承認されていることを必須とする、という現行のガイドラインに従った運用を実施し、倫理審査を受けていない個人からのデータ提供を本データベースでは受け付けないこととした。ただし、今後も要討議事項とし、情勢を見ながら適宜見直しをしていくこととした。

以上