

## NBDC ヒトデータベース群運用状況

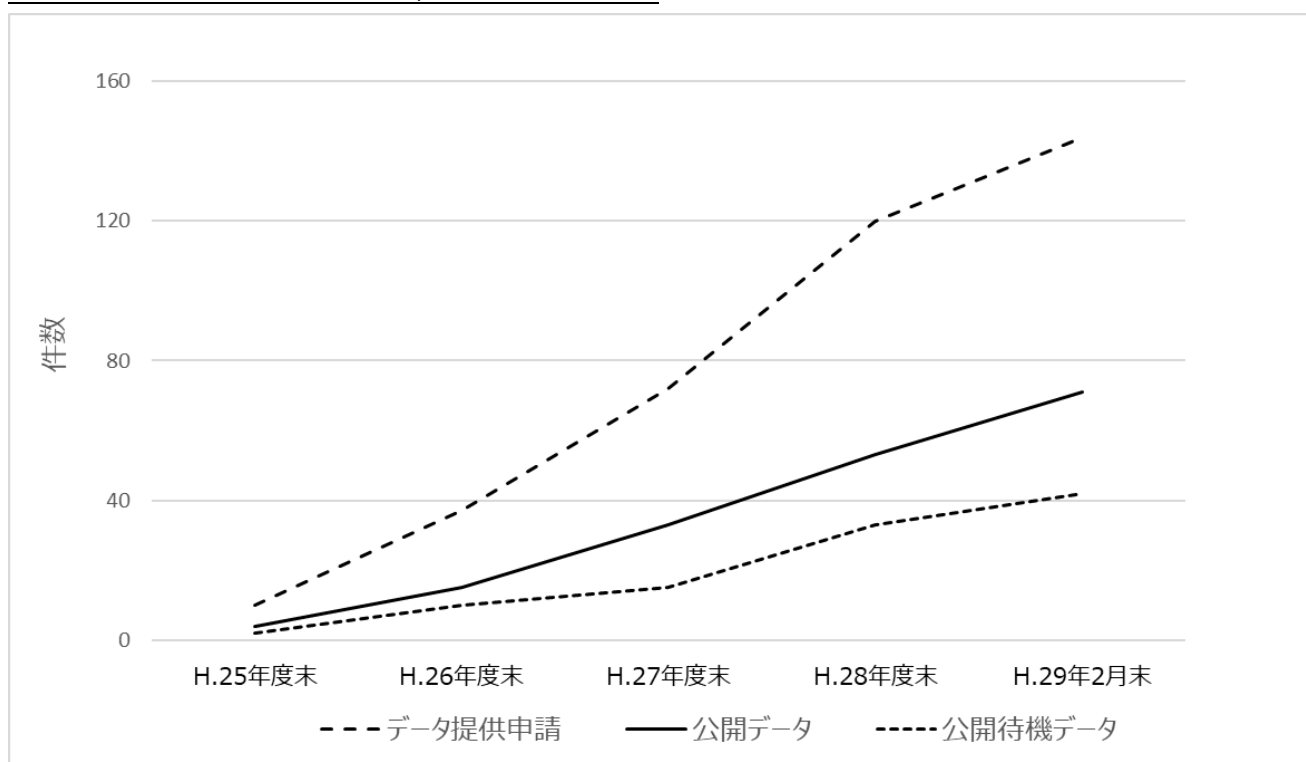
国立研究開発法人科学技術振興機構  
 バイオサイエンスデータベースセンター

平成29年8月現在、国内の大型プロジェクトをはじめとする各種プロジェクトからのデータ提供を受け、順調にデータ提供申請数およびデータ利用数を増やしている。また、平成27年4月1日より、NBDC ヒトデータベース英語版の公開を行っており、海外からのデータ利用申請も着実に増えている。さらに、平成29年2月1日より、データの公開に先駆けて、プロジェクト内やグループ内におけるデータの共有を可能にするプラットフォーム、『NBDC グループ共有データベース』の運用を開始し、AMED の事業の内、3 事業（ゲノム医療実現推進プラットフォーム事業、臨床ゲノム情報統合データベース整備事業、ゲノム創薬基盤推進研究事業）について受け入れる体制を整えており、今後、データの受け入れや対象事業の増加が期待される。

## 1. データ共有状況

## ○ NBDC ヒトデータベース

★データ提供申請：144 件（230,964 individuals）



	H.25年度末	H.26年度末	H.27年度末	H.28年度末	H.29年度2月末
データ提供申請	10	37	72	120	144
公開データ	4	15	33	53	71
公開待機データ	2	10	15	33	42

公開 7 1 件 (非制限公開データ 1 7 件、制限公開データ [Type I] 5 4 件)  
 公開待機 4 2 件 (非制限公開データ 2 件、制限公開データ [Type I] 4 0 件)

公開予定日を過ぎている Research 1 7 件

- ・連絡しても反応なし 1 3 件
  - ・データ登録無し 5 件、あり 8 件
  - ・専用サイト未確認 1 2 件、確認済み 1 件
- ・公開日延長済み 3 件
- ・その他 1 件

データ登録作業中 1 6 件 (非制限公開データ 3 件、制限公開データ [Type I] 1 3 件)  
 審査中 2 件 (非制限公開データ 0 件、制限公開データ [Type I] 2 件)  
 提供申請内容確認中 1 3 件 (非制限公開データ 0 件、制限公開データ [Type I] 1 3 件)

★提供データ更新の申請：4 2 件

(同意撤回検体のデータを削除したセットの再登録や、同じ IC 説明文書・研究計画書・承認書により説明できるデータの追加登録のための申請)

★データ利用申請数 (制限公開データ)：4 8 件

申請書類確認中 1 件 (国外：1 件)  
 データ利用中 3 9 件 (国内：2 4 件、国外：1 5 件)  
 二次データ利用中 2 件 (国内：1 件、国外：1 件)

★非制限公開データ 21 件のアクセス数およびダウンロード数

ID	研究題目	公開開始	総アクセス	総 DL
hum0003	関節リウマチ患者及び健常人における HLA 領域の塩基配列比較解析	2013/7/1	1,746	2,035
hum0005	難聴の遺伝子解析と臨床応用に関する研究	2014/1/27	1,218	145
hum0009	ヒト初期発生にかかわる細胞の DNA メチル化解析基盤研究	2014/1/7	1,342	995
hum0013	日本 PGx データサイエンスコンソーシアム PGx 研究のための日本人健常者 2994 名の SNP 遺伝子型データ	2014/10/16	2, 020	645
hum0014	オーダーメイド医療の実現プログラム：Bio Bank Japan	2014/9/30	5,667	4,370
hum0015	ヒト全ゲノム解析に基づく高精度の住民ゲノム参照パネルの作成：ToMMo	2014/10/14	4,579	6,995
hum0016	精巣に発現するタンパク質群のヒト精子細胞における発現及び染色体局在解析	2016/9/30	251	274
hum0029	Stevens-Johnson 症候群に対する遺伝子多型解析	2016/3/9	593	160
hum0031	磁気共鳴画像装置で得られた脳画像の臨床評価尺度データベース構築と多施設による共同運用	2015/11/20	1,408	411

hum0033	ヒト唾液由来エキソソームの機能解析に関する研究	2015/4/28	615	200
hum0036	エクソームキャプチャプラットフォーム間の性能比較	2015/8/1	659	2,620
hum0043	アルツハイマー病総合診断体系実用化プロジェクト (J-ADNI 全国臨床研究)	2016/1/29	8,236	4,093
hum0044	ヒトレトロウイルス感染症に関する研究	2016/10/31	157	195

ID	研究題目	公開開始	総アクセス	総 DL
hum0048	次世代シーケンサーを用いた十二指腸・ファーター乳頭部腫瘍の全遺伝子のエクソン解析	2016/2/5	416	311
hum0072	ナルコレプシーおよび各種睡眠障害の感受性遺伝子の同定と機能解析	2017/12/26	63	19
hum0074	テーラーメイド医療を目指した肝炎ウイルスデータベース構築に関する研究	2018/02/27	7	6
hum0075	B型肝炎ウイルス感染の病態別における宿主遺伝因子の探索研究	2017/09/25	81	119
hum0076	日本人原発性胆汁性肝硬変の発症・進展に関わる遺伝因子の網羅的遺伝子解析	2016/10/5	312	167
hum0082	日本人健常者におけるゲノム全域の SNP 解析	2017/09/26	168	91
hum0099	ヒト免疫細胞における遺伝子多型と遺伝子発現の関連解析	2017/4/24	790	141
hum0114	日本人由来 B 細胞株 DNA のゲノムデータを用いた遺伝統計解析手法の研究	2017/12/18	107	30

★GA4GH Beacon サーバアクセス数 (4 件)

GA4GH Beacon 総検索回数 (2016/8-2018/2) : 36,971

検索対象 individual 数 : 9,736 (hum0013,hum0014,hum0015,hum0029 単純合計)

○ NBDC グループ共有データベース

AMED ゲノム制限共有データベース (AGD)

★データ提供申請 1 件 (1080 individuals)

データ登録中 1 件

## 2. 公開待機問題について

データ提供申請において、NBDC ヒトデータ審査委員会による審査で承認されたものの、申請書に記載された公開可能日を過ぎても所定のデータベースへデータが登録されていない、連絡をしても返事をいただけない、といった状態の申請が上記の通り存在する（公開待機 4 2 件中 1 3 件）。データの登録が無い場合は登録していただくよう定期的に連絡をし続けるしかないが、データが登録されている状態で返事をいただけない場合は、以下の対処方法が考えられる。対処方法について皆様のご意見を賜りたい。

### （案 1）

現在、それぞれの Research の専用サイトを作成し、データ提供者に確認・修正いただいた上で公開しているため、返事をいただけない場合は公開することができない。そのため、今後はデータ登録の際にデータ提供者に作成いただいているメタデータの中に専用サイトから公開している情報を含め、その情報を専用サイトに反映することとし、DDBJ センターの JGA 以外のデータベースにおけるデータ公開原則に準じた公開とする。DDBJ センターの公開原則は以下の通り。

① 登録者から公開依頼の連絡を受けた場合

② 当該アクセス番号の公表を確認した場合

登録者以外の第三者が過失により他人のアクセス番号を公表した場合などは該当せず。公表とは、アクセス番号を不特定多数の対象に知らせる行為（学術論文（in press での on-line preview も含む）、学会、インターネット、報道機関などを媒体とした発表）を指す。また、データ間の引用も含む（DRA メタデータとして BioProject, BioSample が引用される場合など）。

③ 公開予定日が到来した場合

公開予定日の 30 日前に公開される旨の連絡がデータ提供者に行き、公開日延長の連絡が無い場合、もしくは、公開の了承があった場合、公開予定日に公開する。

(<https://www.ddbj.nig.ac.jp/data-release-policy.html>)

### （案 2）

そもそも、データ提供者が明確に許可しない状況で公開する運用にしていなかったため、定期的（半年～1 年毎）に専用サイト確認やデータの公開日に関する意向を確認する連絡を入れ続ける。

### （案 3）

論文化されていないデータを公開しても当該データの利用は進まない可能性が高いため、データ提供者から連絡が来るのを待つ。

以上