

個票データのアーカイブ

北海道大学医学研究科予防医学講座公衆衛生学分野

玉腰暁子

□目的・意義

- 調査データの収集・蓄積、散逸化防止
- 学術目的での二次利用
 - 新しい研究
 - 既存データの有効活用
 - 若手の教育育成
 - 調査データの質の維持・向上

□現状

〈社会科学研究〉

ICPSR (Inter-university Consortium for Political and Social Research) : ミシガン大学社会調査研究所 (メンバーに入ることによって利用可能) 社会科学 1962

SSJDA (Social Science Japan Data Archive) : 東京大学社会科学研究所附属社会調査・データアーカイブ研究センター 統計調査、社会調査 1998

など

〈ライフサイエンス研究〉

JILPT (Japan Institute for Labour Policy and Training) データ・アーカイブ : 労働政策研究・研修機構 JILPT が実施した調査 (労働に関する事情・労働政策についての総合的な調査・研究)

など

□公表・利用の範囲

- 利用目的による限定
- 利用者による限定
- 利用項目による限定

□疫学研究・臨床研究により得られたデータのアーカイブに伴う課題

- 秘匿処理 (頻度の低い事象等の場合)
- 対象者へのインフォームドコンセントの範囲
- 誤用防止対策
- 統計調査から情報を得た場合の統計法の規定 (利用資格、利用期間、利用者)

(参考)

平成 25 年度科学研究費助成事業科研費公募要領(新学術領域研究・特定領域研究・特別研究促進費)

I 科学研究費助成事業—科研費—の概要等

8 バイオサイエンスデータベースセンターへの協力

バイオサイエンスデータベースセンター(<http://biosciencedbc.jp/>)は、様々な研究機関等によって作成されたライフサイエンス分野データベースの統合的な利用を推進するために、平成23年4月に独立行政法人科学技術振興機構に設置されたものです。

同センターでは、関連機関に積極的な参加を働きかけるとともに、戦略の立案、ポータルサイトの構築・運用、データベース統合化基盤技術の研究開発、バイオ関連データベース統合化の推進を4つの柱として、ライフサイエンス分野データベースの統合化に向けて事業を推進しています。これによって、我が国におけるライフサイエンス分野の研究成果が、広く研究者コミュニティに共有かつ活用されることにより、基礎研究や産業応用研究につながる研究開発を含むライフサイエンス分野の研究全体が活性化されることを目指しています。

ついては、ライフサイエンス分野に関する論文発表等で公表された成果に関わる生データの複製物、又は構築した公開用データベースの複製物について、同センターへの提供にご協力をお願いします。

なお、提供された複製物については、非独占的に複製・改変その他必要な形で利用できるものとします。また、複製物の提供を受けた機関の求めに応じ、複製物を利用するに当たって必要となる情報の提供にもご協力をお願いすることがありますので、あらかじめご承知をお願いします。

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金公募要項

II. 応募に関する諸条件等

(7)その他

サ. バイオサイエンスデータベースへの協力について

ライフサイエンス分野の研究を実施する場合(人体に由来するデータを取り扱う研究は除く。※)には、論文発表等で公表された成果に関わる生データの複製物、又は構築した公開用データベースの複製物を、バイオサイエンスデータベースセンター(※※)に提供くださるようご協力をお願いします。提供された複製物は、非独占的に複製・改変その他必要な形で利用できるものとします。複製物の提供を受けた機関の求めに応じ、複製物を利用するに当たって必要となる情報の提供にもご協力をお願いすることがあります。

※平成 21 年 4 月にまとめられた総合科学技術会議「統合データベースタスクフォース報告書」において、人体に由来するデータ等については、収集、保存、公開の方針が、個人情報保護等の観点から、人以外の動物や物質等由来の情報とは異なり、慎重な対応が不可欠であり、その方針を検討する必要があるとされていることから、現段階では対象外とします。

※※NBDC バイオサイエンスデータベースセンター(<http://biosciencedbc.jp/>)

様々な研究機関等によって作成されたライフサイエンス分野データベースの統合的な利用を推進するために、平成 23 年 4 月に(独)科学技術振興機構(JST)に設置されました。総合科学技術会議統合データベースタスクフォースにおいて、我が国のライフサイエンス分野のデータベース統合化に関わる中核的機能を担うセンターに関する検討がなされ、その検討結果を受けて、平成 18 年度から平成 22 年度にかけて実施された文部科学省「統合データベースプロジェクト」と、平成 13 年度から実施されている JST「バイオインフォマティクス推進センター事業」とを一本化したものです。

バイオサイエンスデータベースセンターでは、関連機関の積極的な参加を働きかけるとともに、戦略の立案、ポータルサイトの構築・運用、データベース統合化基盤技術の研究開発、バイオ関連データベース統合化の推進を4つの柱として、ライフサイエンス分野データベースの統合化に向けて事業を推進しています。これによって、我が国におけるライフサイエンス研究の成果が、広く研究者コミュニティに共有かつ活用されることにより、基礎研究や産業応用研究につながる研究開発を含むライフサイエンス研究全体が活性化されることを目指しています。

データ・アーカイブ (Data Archive) 設立について

日本疫学会将来構想検討委員会平成19 年度報告書

1. はじめに

データ・アーカイブとは調査研究のマイクロデータ（個別データ）を収集、保管して、学術目的での2次分析のために提供する機関である。

疫学研究は健康に関連する大量の個人データを収集して分析するために、多くの研究で膨大な費用と労力、時間を必要とする。一方で、疫学研究の目的はデータの収集ではなく、公衆衛生に寄与する解析結果の社会への還元であり、収集したデータを十分に活用することが疫学者の使命である。しかしながら、研究によってはデータ収集に労力を使い果たし、マンパワーの限界などから、十分な解析ができずに保存されているものがある。これらのデータを有効に活用できる環境を整えることは日本疫学会の新たな役割である。

2. 現状

データ・アーカイブは社会科学の分野で充実しており、米国の民間機関の Roper Center と大学連合による ICPSR (Inter-university Consortium for Political and Social Research) が中心的なデータ・アーカイブとして活動している。ICPSR は民間の調査だけでなく、官庁統計のマイクロデータの提供も行っており、日本からも協議会に加盟すれば ICPSR の膨大なデータを自由に利用できる。わが国では東京大学社会科学研究所附属日本社会研究情報センターが社会科学の実証研究を支援することを目的として、SSJ データ・アーカイブ (Social Science Japan Data Archive) を構築し、個票データの提供を 1998 年 4 月から行っている。しかし、わが国の疫学研究においては、疾病登録データや大規模コホート研究データのなかで第三者の研究利活用を認めているものが一部ある程度に過ぎない。

3. データ・アーカイブの意義

データ・アーカイブの意義は次の3点に集約できる

- ① 2次分析によるデータの活用環境を整備することにより、貴重な疫学データを社会に還元することができる。
- ② 個人では調査できない疫学データを若手研究者に提供することによって若手研究者を育成することができる。
- ③ 大規模調査研究の結果は第三者による検証が難しいが、これらの疫学データを検証することにより、疫学研究の水準を向上させることができる。

4. データ・アーカイブ設立に向けて

日本疫学会はデータ・アーカイブ設立に向けて次のことを行うべきである。

- ① データ・アーカイブ設立準備委員会（仮称）を設置する。
- ② 上記委員会は世界のデータ・アーカイブに関する情報収集を行い、設立に必要な要件、課題を整理して、設立規約案を作成する。
- ③ 日本疫学会は設立規約案をもとに、日本疫学会データ・アーカイブ規約（仮称）を作成して、これに基づいて日本疫学会データ・アーカイブを立ち上げる。