

ゲノム情報をもとにした医療や、その基盤となる研究をすすめるためには、疾患バリエーションデータをひろく収集・登録したデータベースが必要です。この目的のためにAMED臨床ゲノム情報統合データベース整備事業でデータベース「MGeND」の開発・運営を行ってきました。2021年4月からは厚生労働省「臨床ゲノム情報公開データベース支援事業」の支援のもと開発・運営を継続し、今後もデータ登録とデータ公開を引き続き行ってまいります。MGeNDには希少遺伝性疾患などの研究で同定されたバリエーションの情報に加えて多因子疾患の研究で行われたGWASの結果の登録を行うこともできます。積極的なデータ登録をお願いします。

登録をお願いしたいデータ

- ・ 疾患名
- ・ 遺伝子名
- ・ 遺伝型 (genotype) 情報
または
統計量 (GWAS)
- ・ 年齢や性別の基本的な属性情報

登録 (提供) 先 :
MGeND 非制限公開データベース
<https://mgend.jih.s.go.jp>
登録 (提供) に関する問い合わせ先 :
MGeND 事務局
国立国際医療研究センター
ゲノム医科学プロジェクト内
mgend-info@jih.s.go.jp

① さまざまな疾患を対象として行われたゲノム医学研究や解析により取得されているバリエーションデータで、以下の内容が患者 (研究参加者) への説明同意文書に入っているデータ

- (1) 「解析した結果はデータベースに登録します」または、
- (2) 「解析した結果は、学術論文等で発表します」

(* 指針等の解釈により、国内データベースへの提供の同意は取得出来ていると判断されま
す。期間の倫理審査委員会への報告も不要です)

→上記の同意内容を確認していただいたうえで、すぐに登録可能です。

② 学術論文や研究班の報告書など、学術的に信頼された媒体ですでに発表されているバリエーションデータ (自身の論文や参加された研究班による公的な報告書に加え、他の研究者が発表した論文や報告書から取得したデータを含む)

(* 「学術的な価値が定まり、研究実績として十分に認められ、研究用に広く一般に利用され、かつ、一般入手可能な」情報として、ゲノム指针对象外)

→そのまま、登録可能です。(対象となる報告書など詳細はお問合せください)

③ 上記に当てはまらないデータをご提供になりたい場合も、遠慮なくお問い合わせください (例: 論文未発表、かつ、上記①、②に該当しない、等)

多くのデータがすぐに登録可能です。是非、ご協力ください! お知らせいただければ、具体的な作業のお手伝いをします。

国立国際医療研究センター・徳永勝士
京都大学・奥野恭史
慶応義塾大学・小崎健次郎

(判断用フローチャート)

皆様がお持ちの疾患バリエーションデータは、
どのようなものでしょうか？

学術論文や研究班の報告書など、学術的に信頼された媒体で
すでに発表されているデータである。(表面②)

Yes

No

さまざまな疾患を対象として行われたゲノム医学研究や解析により取得されているバリエーションデータで、以下の内容が患者（研究参加者）への説明同意文書に入っているデータ

- (1) 「解析した結果はデータベースに登録します」または、
 - (2) 「解析した結果は、学術論文等で発表します」
- (表面①)

Yes

No

疾患バリエーションデータはすぐに提供できます。MGeND登録委員会にメールでご連絡いただき、登録申請をお願いします。(簡単な申請用紙に記入、提出していただきます。委員会での確認終了後、データの受け取りを行います※)

登録の価値があるデータをお持ちの場合は、手続きについて助言します。ご相談ください。上記に当てはまらないデータ(表面③)も、倫理審査委員会承認とオプトアウトで提供可能な場合があります。

※データを提供いただいてから、データベース上で登録・公開されるまで、お時間をいただく場合がございます。ご了承ください。

判断に迷われる場合は、MGeND登録委員会にお問合せください。
(mgend-info@jihs.go.jp)