



健康・医療研究開発データ統合利活用 プラットフォーム事業の進捗報告

令和5年6月30日（金）

日本医療研究開発機構（AMED）
ゲノム・データ基盤事業部データ利活用推進課

I. 令和5年3月末以降の進捗

1. パイロット運用版 テスト利用の結果
2. AMED説明文書用モデル文案

II. 令和5年度の開発

AMEDデータ利活用プラットフォーム 連携基盤の開発計画

III. 事業計画

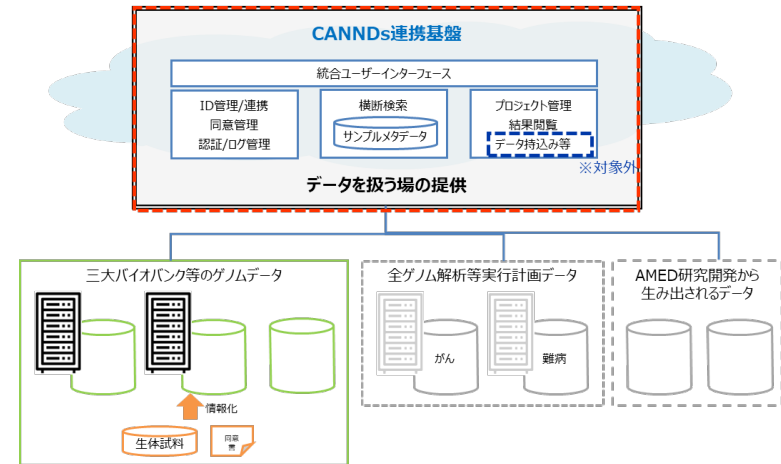
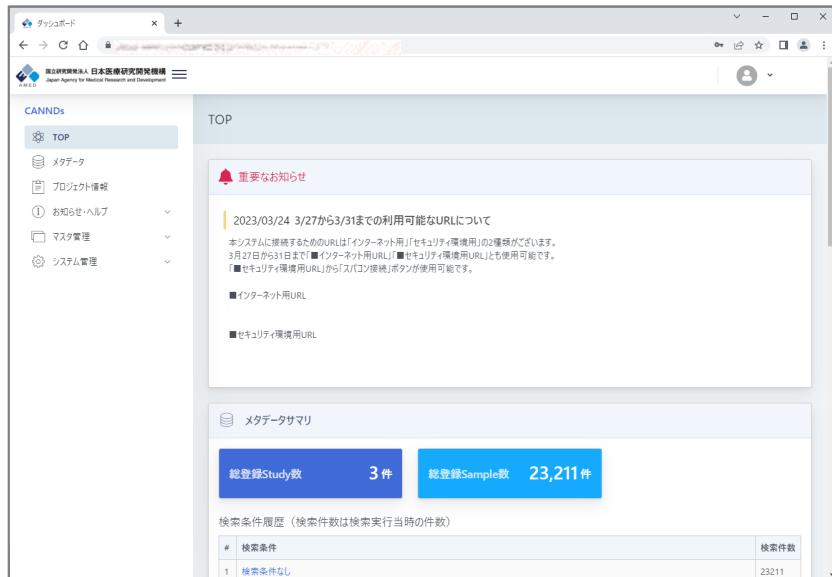
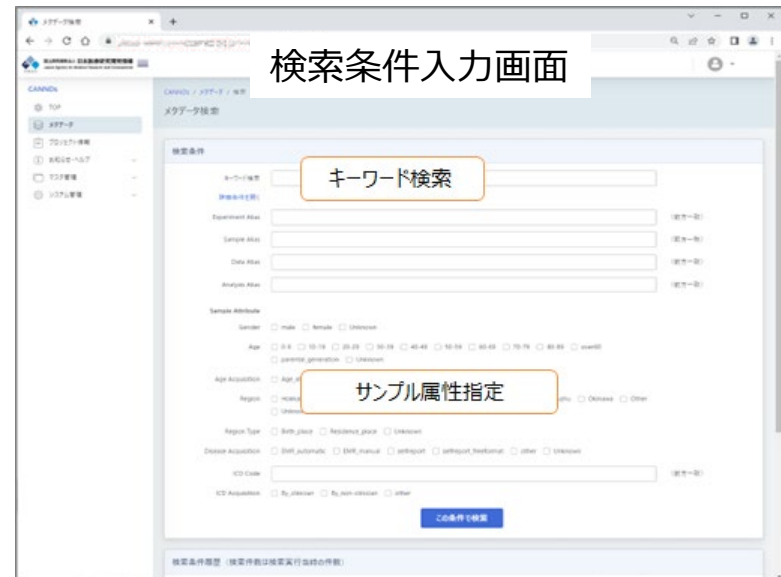
AMEDデータ利活用プラットフォーム 事業計画

1. パイロット運用版 テスト利用の結果 (1)

● パイロット運用版 システムの概要

- 三大バイオバンクの全ゲノム解析データのメタデータ23,211件を収載
- ダッシュボード画面の表示
- メタデータ検索の表示
- 連携スパコンへの接続
連携基盤画面から東北メディカル・メガバンク機構の解析ノードに接続

「連携基盤機能の構築」の対象範囲

1. パイロット運用版 テスト利用の結果（2）

テスト利用の目的

健康・医療研究開発データ統合利活用プラットフォームを実際に使う研究者を対象にテスト利用を実施し、連携基盤の使いやすさ等について、自己記入式質問票により評価を得る。

参加者・実施期間

参加者：連携スパコンを運用する機関、及びデータ提供機関に所属する研究者8名
 実施期間：令和5年3月20日（月）～4月7日（金）

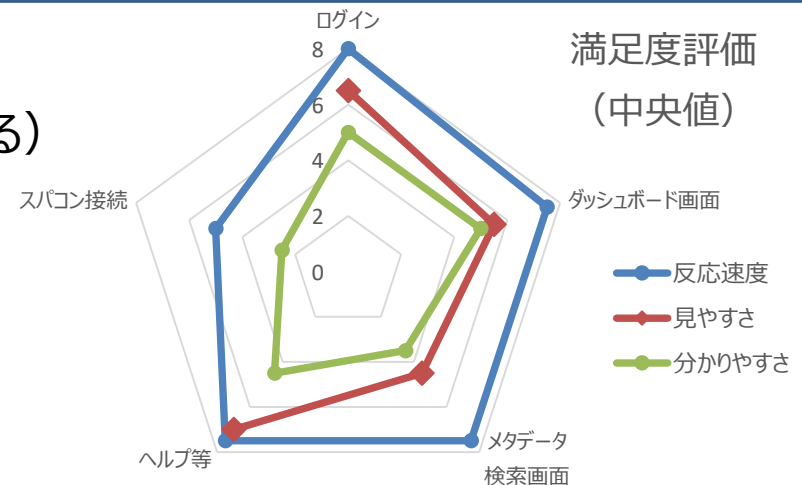
評価結果（満足度）

満足度を10段階で主観的に評価

（1：全く満足していない～10：非常に満足している）

- ・反応速度に比べ、見やすさ・わかりやすさが低値。
- ・スパコン接続の手順が分かりにくいという評価。

これらの改善が必要と考えられた。



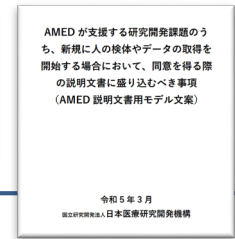
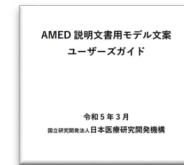
2. AMED説明文書用モデル文案

① 「AMED説明文書用モデル文案」

新規にヒトの検体やデータ取得を開始する場合において、研究対象者から同意を得るための共通事項を整理、作成したもの

② 「AMED説明文書用モデル文案ユーザーズガイド」

①の各項目の解釈や具体的手続きの留意点を解説したもの

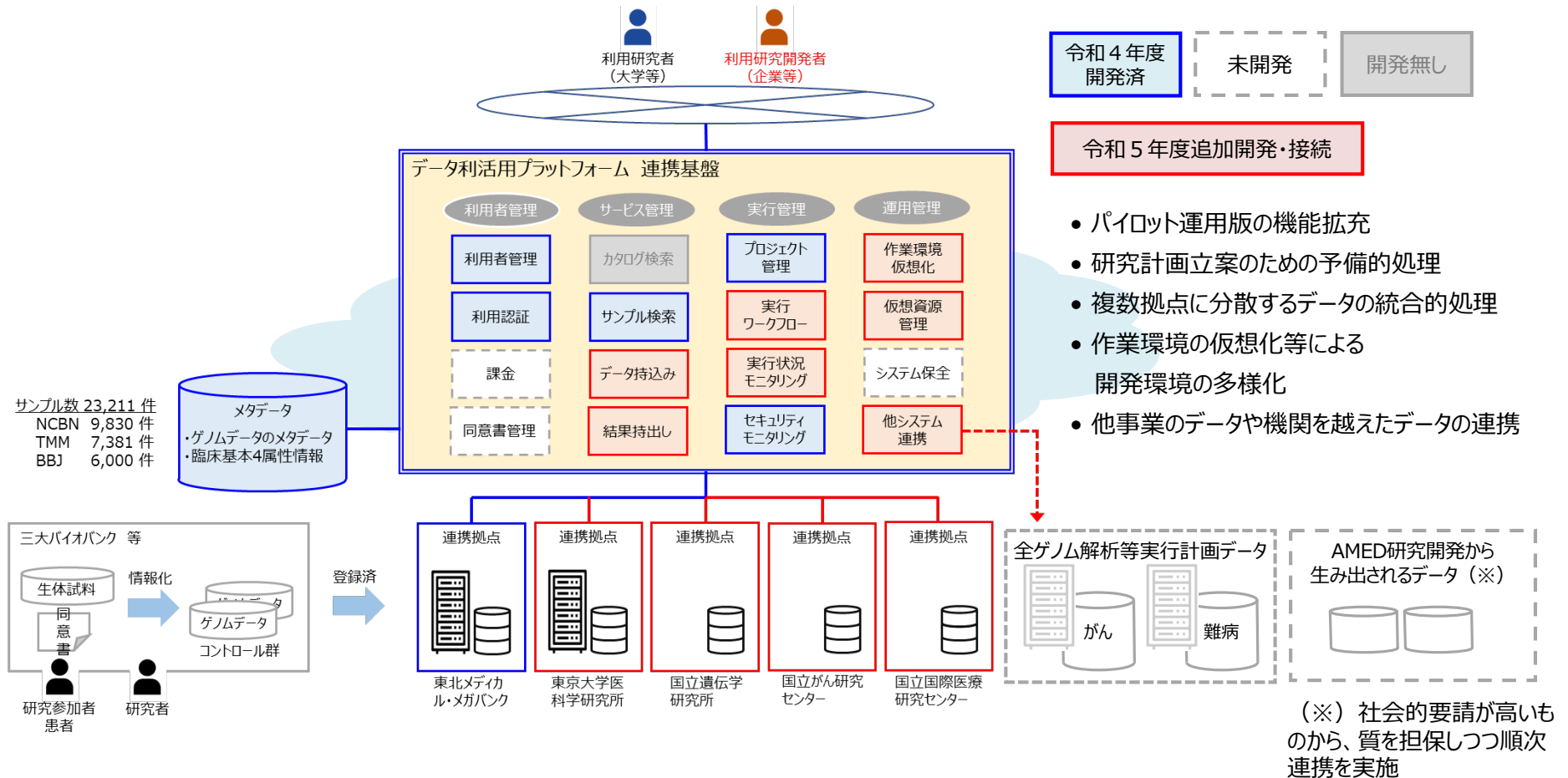


- 第9回 健康・医療データ利活用基盤協議会（令和5年3月28日）に提出
- 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の改正（令和5年3月27日一部改正）に対応

倫理指針	改正において追加された事項	AMEDの対応
同意をいただく際に説明する事項	外国にある者に対して試料・情報を提供する場合に関する説明事項	R5年3月28日提出版で対応済み
	試料・情報を利用する研究が特定された際に、その研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法	
データ利用時の手続き	試料・情報を利用する研究が特定された際に、研究対象者等が同意を撤回できる機会を保障	ユーザーズガイドに追記

AMEDデータ利活用プラットフォーム 連携基盤の開発計画

- 一般受付開始に向け、サービス機能追加や外部データベース連携を実現



（「健康・医療研究開発データ統合利活用プラットフォーム事業における基盤機能の構築」調達仕様書（令和4年）より改変）

AMEDデータ利活用プラットフォーム 事業計画

