

NIH公布最新GWAS基因型與表現型數據資料庫分享近用方針



經過了一整年向各界諮詢與彙整各方意見後，美國國家衛生研究院（NIH）於今年8月底，公布其所資助之GWAS基因型與表現型數據資料庫（genotype-phenotype datasets）之分享近用方針。此方針希望在保障研究參與者的個人隱私前提下，協助科學研究社群取得相關基因數據資料。GWAS數據資料對科學有顯著的幫助，並具有龐大的潛在公共利益，然而，提供個人的基因型與表現型資料進行科學研究，涉及個人隱私與秘密之保護，故具有高度的敏感性而受到大眾關切。

因此，NIH在訂定這項方針時，為了搜集各方意見，首先於去年5月，宣布計畫更新GWAS的數據資料分享政策，後於去年8月公開徵詢大眾對方針之意見，次又依據所蒐集之各方意見，於去年12月針對此分享政策舉辦會議進行討論，根據這些討論所形成之共識，併同NIH內部討論之結果，最後形成此項分享政策。

方針中指出，如何在促進科學研究之目的，與保護相關參與人的權利間取得平衡，是相當重要的議題，故本方針分別對研究人員近用之程序、基因數據資料的處理與參與者權利之保護進行詳細規範。舉例來說，本方針要求欲近用資料庫的研究人員，提供其研究必須使用此資料庫的書面說明資料；另外也會對所有存放在資料庫的數據資料進行去個人化處理，使該項資訊無法再以技術判別，並使用隨機方法加密，以確保參與者的隱私與保密資料不遭外洩。根據NIH表示，此方針雖然僅是對GWAS數據資料庫的近用作規範，但未來亦有意將其作為近用其他類似資料庫的規範參考架構。

本文為「經濟部產業技術司科技專案成果」

相關連結

- [Policy for Sharing of Data Obtained in NIH Supported or Conducted Genome-Wide Association Studies \(GWAS\)](#)
- [NIH Seeks to Balance Open Access and Privacy with Final GWAS Data-Sharing Policy](#)

劉憶成

法律研究員 編譯整理

上稿時間：2007年09月25日

資料來源：

NIH Seeks to Balance Open Access and Privacy with Final GWAS Data-Sharing Policy，<http://www.genomeweb.com/issues/news/141916-1.html>，最後瀏覽日：2007年09月06日
Policy for Sharing of Data Obtained in NIH Supported or Conducted Genome-Wide Association Studies (GWAS)，<http://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-OD-07-088.html>，最後瀏覽日：2007年09月06日

