

した上で当該 Web ページを閲覧し
“Accredited”と表示されたことを確認
した。Internet Explorer の場合を資料
2-1 に示し、Firefox の場合を資料 2-2
に示した。更に、Web ブラウザにより
表示が不安定な場合は、サイト上の
HONcode シール（資料 3-1）をクリッ
クし、認証の状況を確認した（資料 3-2）。
また、認証を受けていないという場合は、
“Accredited”の表示が灰色で赤色の斜
線が入っていることを確認した。

Internet Explorer の場合を資料 4-1 に、
Firefox の場合を資料 4-2 に示した。

- (2) 日本インターネット医療協議会による
審査・認定については、準拠する eヘル
ス倫理コード基準(Ver2.0/2007年7月
1日改訂)

〈http://www.jima.or.jp/ehealth_code/ehealth_code20.pdf〉の範囲により、下
記の 2 種による審査・認定を受けたサ
イトであるか否かを、それぞれ、以下の
URL の情報より確認した(最終
accessed2014.02.13)。

- ・ ミニマムスタンダード(最少限基準)=
レギュラーサイト:

http://www.jima.or.jp/trustmark/sitelist_regular.html

- ・ フルスタンダード(全項目基準)=ゴー
ルドサイト:

http://www.jima.or.jp/trustmark/sitelist_gold.html

以上のようなサイトの確認の際に、日
本語と英語での両者の提供サイトがあ
ることが確認できた場合は、両方のサイ
トの URL を記録し、それぞれについて
認証の状況を調査した。

<研究 2 >

今回、当研究班によりプロトタイプとし
て開発されたポータルサイトを HONcode
の 8 つの認証の基準に照らして吟味する。
適格だと思われたサイト上の記述や問題だ
と思われたところをキャプチャ画面等に保
存して示す。また、改善が必要であると思
われる部分については、「改善提案」として
記録する。

C. 研究結果

<研究 1 >

表 2 の中に、認証を受けている場合は“o”
を、認証を受けていない場合は“x”を記した。

HONcode については、19/327 のサイト

(5.8%) について認証を受けていることが
確認できた。日本インターネット医療協議
会による審査・認定については、6/327 の
サイト (1.8%) が認証を受けていた。

<研究 2 >

HONcode の 8 つの認証の基準に照らして
吟味した「結果」と「改善提案」について、
資料 5-1a から資料 5-6 に示した(最終
accessed2014.02.13)。

D. 考察

ポータルサイトのリンク集を作成する上
で、インターネット上の情報を示す場合は、
そのサイトの評価を適切に行う必要がある。
評価に関する指標については、例えば治療
情報の選択に関して指針を示した“The
DISCERN instrument”^{5,6)}が存在する。こ
の評価インストゥルメントは The British
Library や英国 NHS の資金援助のもと作成
され、患者家族等の医療消費者が治療を選
択する際のガイドとなる。個別の治療の選

択においては、サイトの高い信頼性だけではなく、患者の好みや周囲の医療資源などにも満足度が左右されると予想される。

リンク集の中から外部のサイトへ遷移した場合も、外部のサイトを閲覧するよう誘導したとみなされ、外部のサイトの情報の質も、担保されるべきであるが、HONcodeにおいても、“The DISCERN instrument”においても、必ずしも表示された情報の中身に対する閲覧者の満足度を保証するものではない。閲覧者は、その情報を閲覧する目的が様々であり、「リンク集」はパスファインダーとしての機能を提供するのみである。

この研究において、有田班分担研究者・研究協力者が、有益なリンク先の候補としてあげたサイトの多くが、必ずしも外部の認証評価を受けていないことが明らかとなった。

また、今回の調査の過程で、日本の臨床試験登録関連施設のホームページ上のリンク集（表1）からの“リンク切れ”や施設・団体の名称変更等も散見された。このことから、ポータルサイトが「医薬品や医療機器の治験（臨床研究）」に関連するサイトとして「リンク集」の中で提供する情報の質を担保するには、そのサイトの作られ方を吟味できる認証評価基準の内容を参考にしながら、サイト運営開始と同時に、吟味を継続する必要があると思われた。

更に、＜研究2＞において、当研究班によりプロトタイプとして開発されたポータルサイトの課題が明確になったことで、今後の改善点が抽出された。

E. 結論

ポータルサイトのリンク集を作成する上で、インターネット上の情報を示す場合は、そのサイトの選定において、認証システムの評価結果は、サイトのユーザーやポータルサイトの運営者にとって、一助となるが、その分野の専門家が有益と考え、お勧めできると感じているサイトの多くが認証を受けているわけではないことも明らかとなった。

また、このポータルサイトのプロトタイプ構築の最終段階にある現在、明確となった課題の修正を鋭意行う必要がある。

<参考文献>

- 1) 丹後俊郎. 臨床研究登録情報の検索ポータルサイトの開発に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金 行政政策研究分野 厚生労働科学特別研究. 平成18年度 総括・分担研究報告書. 平成19年3月.
- 2) 丹後俊郎. 臨床研究登録制度の今後のあり方に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究. 平成17年度 総括・分担研究報告書. 平成18年3月.
- 3) HONcode:Health On the Net Foundation[internet]
<http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> (accessed 2014.02.13)
- 4) Case study 1. Foundation in Switzerland helps citizens determine trustworthiness of online health information WHO, Safety and security on the Internet : challenges and advances in Member States : based on the findings of the second global survey on eHealth. (Global Observatory for eHealth Series, v. 4), 2011, [internet]
http://www.who.int/goe/publications/goe_security_web.pdf (accessed 2014.02.13) p. 18
- 5) Discern[internet]
<http://www.discern.org.uk/> (accessed

- 2014.02.13)
- 6) Deborah Charnock. The DISCERN Handbook-Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Radcliffe Medical Press. 1988 [internet]
<http://www.discern.org.uk/discern.pdf> (accessed 2014.02.13)

F. 健康危険情報
特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
星 佳芳. 著作権 図書館員に期待されること、できること-利用者・情

報発信者の立場から-.薬学図書館58/3, 223-226. 2013.

星 佳芳, 有田悦子, 氏原淳, 坂本泰理海外の臨床研究・治験関連サイトおよび関連機関に関する研究. 平成24年度 厚生労働科学研究費補助金(医療技術実用化総合研究事業)分担研究報告書 (H24-臨研基-一般-003) (研究代表者: 有田悦子) p142-177. 2013

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

資料1-1

HONcode (日本語訳)

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

ルール

1. 医学的な／健康に関するアドバイスは、医学／健康に関する教育を受け、資格を持つものが提示していること。ただし、専門的な教育を受けていないものによるアドバイスであることを明確に示している場合を除く。

Principle 1 guidelines (in English)

2. 提示する情報は、患者と医師の関係を支援(support)するものとして設計されているものであり、これに置き換わるものではないこと。

Principle 2 guidelines (in English)

3. 医学／健康ウェブサイトを訪れた患者や個人の情報に関するプライバシーを、その身元も含めて、尊重すること。ウェブサイトのオーナーは、そのウェブサイトおよびミラーサイトが置かれている国の、医学／健康情報のプライバシーに関する法律が要求する基準を尊重し遵守すること。

Principle 3 guidelines (in English)

4. 必要であれば、このサイトに含まれる情報は、明確な情報源が示され、可能であれば、そのデータへの HTML リンクが設定されること。最終の更新された日付を(例えば末尾に)明確に表示されていること。

Principle 4 guidelines (in English)

注:ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作権にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料1-2

HONcode (日本語訳)

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

5. 特定の治療、商品、サービスの利点／性能に関する疑問に対して、上記の第4項に示された方法により、適切な偏りのない証拠で答えること。

Principle 5 guidelines (in English)

6. Web サイトの設計者は、できるかぎり明確な方法で情報を提供するように心がけ、追加情報やサポートを要求する訪問者のために作成責任者の連絡先を提示すること。Webmaster は、その管理するすべてのページに、そのメールアドレスを明確に表示すること。

Principle 6 guidelines (in English)

7. そのWeb サイトへの財政、サービス、物的支援を行っている民間企業、非営利組織がある場合は、そのことを明確に示すこと。

Principle 7 guidelines (in English)

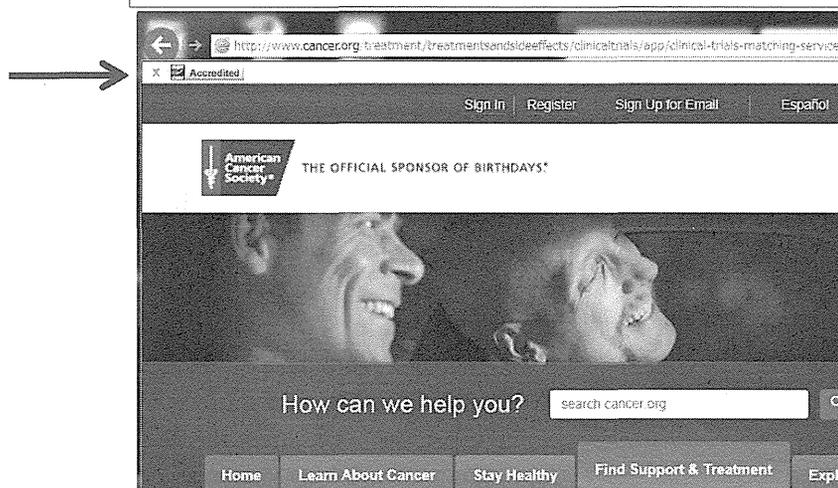
8. もし、広告がその資金源である場合は、そのことを明確に宣言すること。ウェブサイトの所有者の広告に関する方針を、そのサイトに表示すること。広告やその他のプロモーション情報は、それを見た人に、そのサイトで作成されたオリジナルの情報と容易に区別できるような方法と文脈で、提示されていること。

Principle 8 guidelines (in English)

注:ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作権にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料2-1

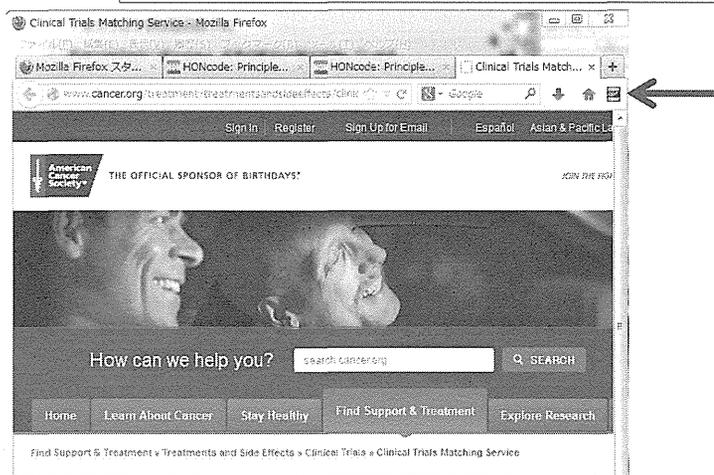
例：HONcodeの認証の確認(Internet Explorerの場合) (例)
HONcode toolbarをインストールした上で“American Cancer Society”のホームページを閲覧し“Accredited”と表示されたことを確認。



注：ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作物にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料2-2

例：HONcodeの認証の確認(Firefoxの場合) (例)
HONcode toolbarをインストールした上で“American Cancer Society”のホームページを閲覧しHONcodeシールが表示されたことを確認。



注：ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作物にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料3-1

NPO法人キヤンサーネットジャパン

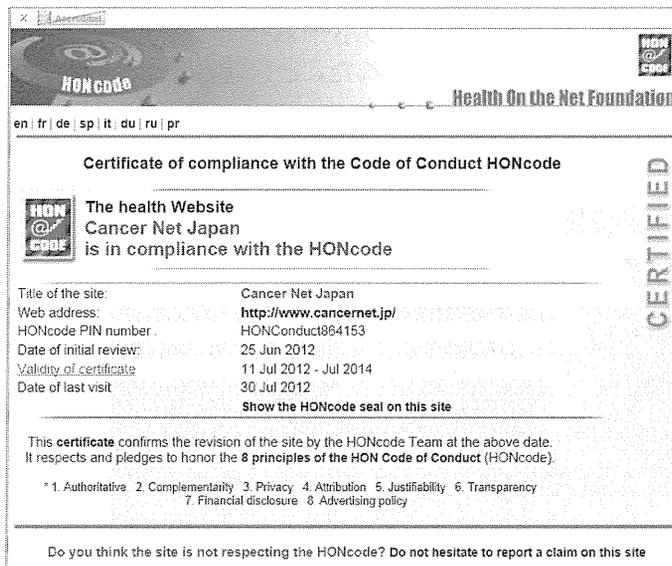
<http://www.cancernet.jp/>



注:ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作権にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料3-2 認証の状況を確認する画面(例)

<https://www.healthonnet.org/HONcode/Japanese/?HONConduct864153>

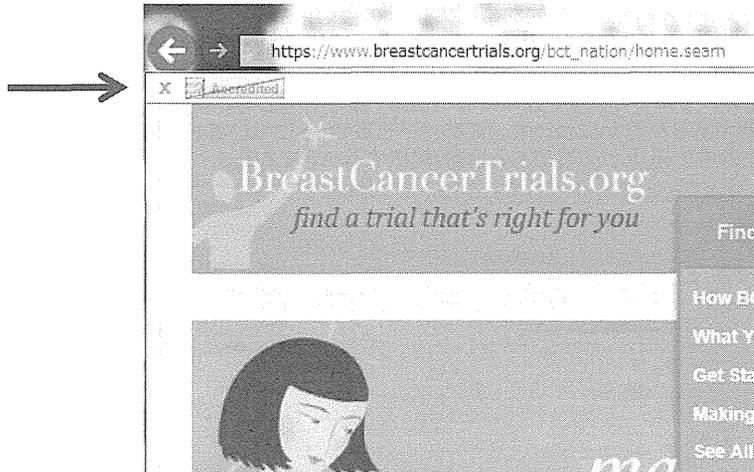


注:ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作権にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料4-1

例：HONcodeの認証を受けていないサイトの確認（例）
（Internet Explorerの場合）

HONcode toolbarをインストールした上で“BreastCancerTrial.org”のホームページを閲覧し“Accredited”の表示に斜線が入っていることを確認。

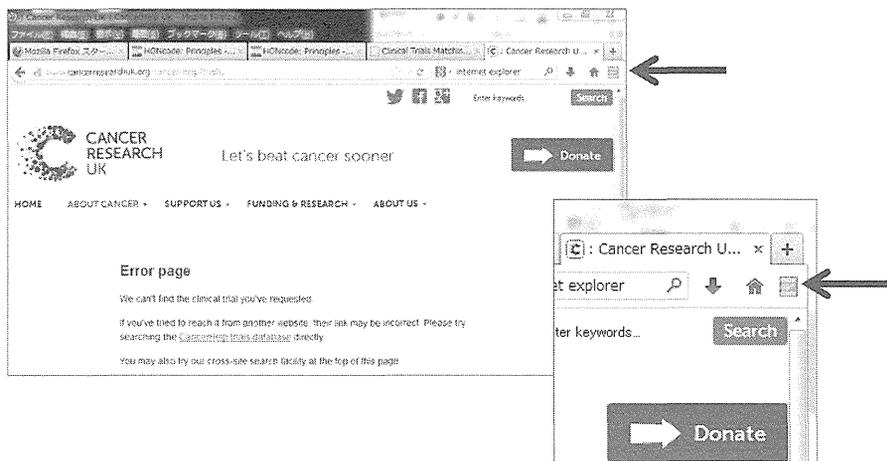


注：ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作物にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料4-2

例：HONcodeの認証を受けていないサイトの確認（例）
（Firefoxの場合）

HONcode toolbarをインストールした上で“CancerResearchUK”のホームページを閲覧し、HONcodeシールが灰色に表示されたことを確認。



注：ここで紹介するサイトの画像に含まれる情報の著作物にかかわる一切の権利はサイトの運用者が所有しています。

資料5-1a

HONcode によるポータルサイトの吟味

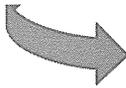
(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

ルール

1. 医学的な／健康に関するアドバイスは、医学／健康に関する教育を受け、資格を持つものが提示していること。ただし、専門的な教育を受けていないものによるアドバイスであることを明確に示している場合を除く。

結果：ポータルサイト内で医学的な情報の提示の多くが「外部リンク先の情報の紹介」という形式で提示され、専門的な教育を受けたものによる情報やアドバイスであるか否かの記述は、外部のサイトの記述に頼ることになる。

改善提案：ポータルサイト内で医学的な情報は、誰が作成し専門的な教育を受けたものによる情報であるか否かについて、「このポータルサイトについて」の項を設け「それぞれのリンク先の中で確認が必要である旨を」記載するべきである。



乳がんに関する情報をご紹介します。

▶ [国立がん研究センターがん対策情報センター](#)

乳がんについての基本的な情報が網羅されています。

▶ [日本乳がん情報ネットワーク](#)

PDF主体ですが、専門性の高い情報が手に入ります。

▶ [乳がん情報ネット（パブリックヘルスリサーチセンター）](#)

▶ [DIPEx](#)

乳がんに関する情報がリンク集の形でまとめられています。

▶ [乳がんの治療方法と副作用](#)

[国立がん研究センターがん対策情報センター](#)

▶ [乳がんの治療法](#)

[dipex ジャパン](#)

▶ [乳がんの基礎知識と治療](#)

[乳がん情報ネット（パブリックヘルスリサーチセンター）](#)

資料5-1b

結果：ビデオギャラリーにおいては、作成主体の研究班が記載されているが、専門的な教育を受けた研究班員や大学スタッフが作成したという記述があるか否かはビデオコンテンツを表示して初めて知ることとなる。



ビデオギャラリー



▶ [ブラセボってなんだろう？ Part1 ブラセボってなに？](#)

臨床研究・治験で使用される「ブラセボ」についてわかりやすく解説した動画です。ここではブラセボとはどのようなものを説明します。

◆北里大学医学部附属臨床研究センター作成
【厚生労働科学研究費補助金/医療技術実用化総合研究事業】



▶ [ブラセボってなんだろう？ Part2 なぜブラセボが使われるの](#)

臨床研究・治験で使用される「ブラセボ」についてわかりやすく解説した動画です。ここではブラセボとはどのようなものを説明します。

◆北里大学医学部附属臨床研究センター作成
【厚生労働科学研究費補助金/医療技術実用化総合研究事業】



▶ [ブラセボってなんだろう？ Part3 ブラセボはどのように使われ](#)

臨床研究・治験で使用される「ブラセボ」についてわかりやすく解説した動画です。ここではブラセボとはどのようなものを説明します。

◆北里大学医学部附属臨床研究センター作成
【厚生労働科学研究費補助金/医療技術実用化総合研究事業】

資料5-2 HONcode によるポータルサイトの吟味

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

- 必要であれば、このサイトに含まれる情報は、明確な情報源が示され、可能であれば、そのデータへの HTML リンクが設定されること、最終の更新された日付を（例えば末尾に）明確に表示されていること。

結果：臨床試験（治験）の情報のソースが3つの臨床試験登録システムからのものである旨の記述が無く、「探す」欄で「どここの情報を探しに行くのか不明である。「聞く」欄では、HTMLリンクがはられ、外部のサイトへ遷移することが明記されている。

改善提案：ポータルサイト内で、臨床試験（治験）の情報がどのように集められているか、何を「探す」のか情報源を明示するべきである。外部リンクでは、更新日は外部サイトの記載に頼るしかないが、「臨床試験（治験）の情報」の更新日（更新サイクル）を表示できる仕組みが必要である（但し、この研究では、実際の臨床試験（治験）の情報の取得の交渉は行うことが許されていない）。

探す

聞く

▶ 体験談 (Healthtalkonline) へ
別ウィンドウで英国のサイト、Healthtalkonline の治験に関するページが開きます。

① 知りたい病名や用語を入力してください。
入力例-1:がん、治療 地域: 東京都 入力例-2: アビセー新薬 ▶ 地域を選択してください ▶ 検索

資料5-3 HONcode によるポータルサイトの吟味

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

- 特定の治療、商品、サービスの利点／性能に関する疑問に対して、上記の第4項に示された方法により、適切な偏りのない証拠で答えること。

結果：臨床試験（治験）の情報の中の治療介入等が、「偏りが無い」という記述は無い。このサイト内で提示される情報が、一部の組織の利益となるような目的で作られたものではないことの記載は無い。

改善提案：このポータルサイトの情報を参考にして臨床試験（治験）に参加することになる場合も、改めて、主治医や治験担当者の説明を受けるよう促す文面を提示する必要がある。この文面は、教育的コンテンツの中で語られるものとは別に、このサイトの運営者の方針として、明確に切り出して記載するべきである。また、臨床試験（治験）に参加することが不適切な（病状に取って明らかに不利な）偏った状態で無いことを確認した上で参加するべきであり、このサイトは unnecessary 試験に誘導する意図が無いことを明記することを提案する。また、臨床試験（治験）にて使用される医薬品や医療機器を広告するためのサイトでは無いことと、サイトの運営にかかわるスタッフのCOIIについての宣言も明示することを提案する。

資料5-4

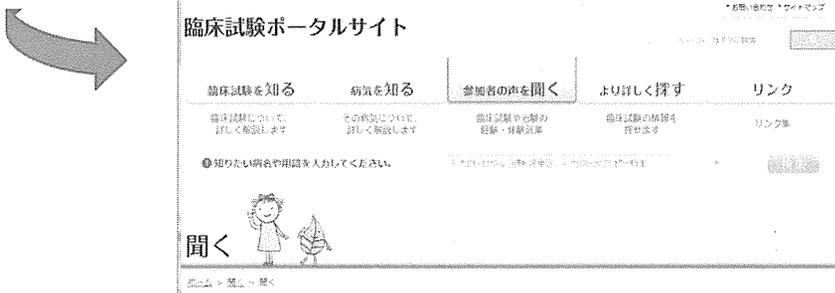
HONcode によるポータルサイトの吟味

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

6. Web サイトの設計者は、できるかぎり明確な方法で情報を提供するように心がけ、追加情報やサポートを要求する訪問者のために作成責任者の連絡先を提示すること。Webmaster は、その管理するすべてのページに、そのメールアドレスを明確に表示すること。

結果: 常に「お問い合わせ」の表示が右上にあり要件を満たしている。但し、メールを受け取る者が、サイトの運営責任者であるかどうかの記載は無い。追加情報やサポートに対する要望にどのように応えるかの記載は無い。

改善提案: 追加情報やサポートに対する要望にどのように応えるかは、今後のポータルサイトの運用へのかかわり方が決まり次第、検討を開始する必要がある。きめ細やかなユーザーサポート体制は人的資源に頼る必要があり、専任の担当者の配置が必要である。



資料5-5

HONcode によるポータルサイトの吟味

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

7. そのWeb サイトへの財政、サービス、物的支援を行っている民間企業、非営利組織がある場合は、そのことを明確に示すこと。

結果: ポータルサイトの作成・運営にかかわる資金源が明記されていない。

改善提案: このポータルサイトのプロトタイプにおける提案は、厚生労働科学研究において行われたものであることを明記する必要がある。また、コンテンツの中で、有田班の研究資金外のものが活用されている場合は、営利を目的とする組織からの供与があるか否か明記するべきである。記載する場所については、常に表示されているヘッダーやフッターをワンクリックすれば見える場所に記載することが望ましい。ポータルサイト内で「このポータルサイトについて」の項を設けるか、「サイトポリシー」の欄等を活用する。

資料5-6

HONcode によるポータルサイトの吟味

(<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Japanese/>)

8. もし、広告がその資金源である場合は、そのことを明確に宣言すること。ウェブサイトの所有者の広告に関する方針を、そのサイトに表示すること。広告やその他のプロモーション情報は、それを見た人に、そのサイトで作成されたオリジナルの情報と容易に区別できるような方法と文脈で、提示されていること。

結果:ポータルサイト内に広告は表示されない。リンクがはられている外部サイトとの関係において、外部組織をプロモートする意図があるか否かについては明記されていない。

改善提案:研究代表者・分担研究者・研究協力者で外部リンクとのかかわりがある場合は明記することを推奨する。

表1:日本の臨床試験登録関連施設のホームページ上のリンク集

1)国立保健医療科学院 臨床研究(試験)情報検索 リンク(LINK)

<http://rctportal.niph.go.jp/link>

2)公益社団法人日本医師会治験促進センター 臨床試験登録システム リンク

<https://dbcentre3.jmacct.med.or.jp/jmactr/App/JMACCT/links.aspx>

3)財団法人日本医薬情報センター リンク集

<http://www.japic.or.jp/di/index02.html>

表2:リンク先候補(最終アクセス20140213)	HON code	日本インターネット医療協議会
A. 医療機関など		
1)臨床研究中核病院		
・ 千葉大学医学部附属病院 http://www.ho.chiba-u.ac.jp/ Chiba University Hospital	×	×
・ 千葉大学医学部附属病院 臨床試験部 http://www.ho.chiba-u.ac.jp/en/ (英語サイト)	×	×
・ 千葉大学医学部附属病院 臨床試験部 http://www.chiba-crc.jp Chiba University Hospital Clinical Research Center (CCRC)	×	×
・ 千葉大学医学部附属病院 臨床試験部 http://www.chiba-crc.jp/english/ccrc.html (英語サイト)	×	×
・ 千葉大学医学部附属病院 治験・臨床試験情報サイト http://www.chiba-crc.jp/clinicaltrials/ 21世紀の医療を探る医学研究の意義と歩み, 将来展望(動画コンテンツ)	×	×
・ 千葉大学医学部附属病院 治験・臨床試験情報サイト http://www.chiba-crc.jp/laboratory/movie/c1.html	×	×
・ 名古屋大学医学部附属病院 http://www.med.nagoya-u.ac.jp/hospital/ Nagoya University Hospital	×	×
・ 名古屋大学医学部附属病院 http://www.med.nagoya-u.ac.jp/english02/index.html (英語サイト)	×	×
・ 京都大学医学部附属病院 http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/ Kyoto University Hospital	×	×
・ 京都大学医学部附属病院 http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/english/index.html (英語サイト)	×	×
・ 九州大学病院 http://www.hosp.kyushu-u.ac.jp/index.php Kyushu University Hospital	×	×
・ 九州大学病院 http://www.kyushu-u.ac.jp/english/university/hospital/index.php (英語サ	×	×
・ 東北大学病院 (Tohoku University Hospital)(英語サイト不明) http://www.hosp.tohoku.ac.jp/	×	×
・ 群馬大学医学部附属病院 (Gunma University Hospital)(英語サイト不明) http://hospital.med.gunma-u.ac.jp/	×	×
・ 国立成育医療研究センター http://www.ncchd.go.jp/ National Center for Child Health and Development	×	×
・ 国立成育医療研究センター http://www.ncchd.go.jp/English/Englishtop.htm (英語サイト)	×	×
・ 国立成育医療研究センター 「妊娠と薬情報センター」 Japan Drug Information Institute in Pregnancy(英語サイト不明) http://www.ncchd.go.jp/kusuri/index.html	×	×
・ 国立病院機構 名古屋医療センター (National Hospital Organization Nagoya Medical Center) 英語サイト不明 http://www.nnh.go.jp/	×	×
・ 国立病院機構 名古屋医療センター臨床研究センター (Nagoya Medical Center, Clinical Research Center)		

http://www.nnh.go.jp/crc/	×	×
http://www.nnh.go.jp/en/crc/ (英語サイト)	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 岡山大学病院 (Okayama University Hospital)(英語サイト不明) http://www.hsc.okayama-u.ac.jp/hos/ 	×	×
2)日本主導型グローバル臨床研究機関		
<ul style="list-style-type: none"> 学校法人北里研究所 北里大学病院 http://www.kitasato-u.ac.jp/khp/ Kitasato University Hospital 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> http://www.kitasato-u.ac.jp/khp/english/hyoukakikou/(英語サイト) 北里研究所病院 バイオメディカルリサーチセンター クリニカルトリアルユニット(英語サイト不明) http://www.kitasato-u.ac.jp/hokken-hp/chiken/medicine.html 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 公益財団法人 先端医療振興財団 http://www.ibri-kobe.org/ Foundation for Biomedical Research and Innovation http://www.ibri-kobe.org/english/ 	×	×
疾患情報		
<ul style="list-style-type: none"> Cancer Channel http://www.cancerchannel.jp/ 解説: がんに関連した情報や動画 	○	×
<ul style="list-style-type: none"> がんナビ http://medical.nikkeibp.co.jp/inc/all/cancernavi/ 解説: 日経BP社のがん情報サイト。開発中の抗がん剤一覧を見る事が出来ます。 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 公益財団法人日本対がん協会 http://www.jcancer.jp/ 解説: 国のがん対策事業 がん臨床研究推進事業情報 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 難病情報センター http://www.nanbyou.or.jp/ 解説: 難治性疾患研究班情報(臨床調査研究など)、厚生労働省難治性疾患克服研究(臨床調査研究分野など)に関する情報 	×	×
患者さん等への啓発		
<ul style="list-style-type: none"> うつ病・認知症コンソーシアム http://cdd-conso.org/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 臨床すすむ!プロジェクト http://rinsyo-susumu.jp 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 製薬協 ～新しいくすりが、日本を元気にします。ムーズ・イノベーション・キャンペーン2013～ http://www.jpma.or.jp/event_media/campaign/campaign2013/top.html 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 製薬協 ～楽しく学ぼう「くすり」のこと。「くすり研究所」～ http://www.jpma.or.jp/junior/kusurilabo/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> 難病ドットコム ～特定疾患・希少疾病の医療情報サイト～ http://jpma-nanbyou.com/index.aspx 	×	×

患者さん向けお薬情報

- ・ おくすり検索 (日本OTC医薬品協会)
<http://search.jsm-db.info/main2.php> × ×
解説: 身近な薬局・薬店で手軽に購入できる市販薬(OTC医薬品)の詳しい情報が、症状、薬効分類、製品名、メーカー名などから検索できます。
- ・ くすりのしおり(くすりの適正使用協議会)
<http://www.rad-ar.or.jp/siori> × ×
解説: 処方せん薬の効能や副作用など適正使用に関する情報が簡潔に掲載されています。

研究倫理関連情報

- ・ CITI Japan
<http://www.jusmec.org/defaultjapan.asp?language=japanese> × ×
解説: 研究倫理のe-learningのページです。研究者対象です。
- ・ ICR臨床研究入門
<http://www.icrweb.jp/> × ×
- ・ 早稲田大学研究倫理オフィス
<http://www.waseda.jp/rps/ore> × ×
- ・ 福岡臨床研究倫理審査委員会ネットワーク
http://med.kyushu-u.ac.jp/recnet_fukuoka × ×

その他

- ・ Minds ~マインズ ガイドラインセンター~
<http://minds.jcqhc.or.jp> × ×
- ・ 日本QA研究会
<http://www.jsqa.com> × ×
解説: 「もしもIRB委員に指名されたら... <治験やIRBにはじめて関わる非専門・外部委員編>」
<http://www.jsqa.com/download/doc/080527irb.pdf> × ×
- ・ 海外癌医療情報リファレンス
<http://www.cancerit.jp/> × ×

患者会・疾患サイト

- ・ ALDの未来を考える会 (副腎白質ジストロフィー情報)
<http://www.ald-family.com/familysupport> × ×
- ・ MDA-JAPAN
<http://mdajapan.net/> × ×
- ・ NPO法人DIPEX Japan
<http://www.dipex-j.org/> × ×
- ・ NPO法人 HOPEプロジェクト
<http://kibou.jp/> × ×
- ・ NPO法人 京都難病連
<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/> × ×
- ・ NPO法人 愛媛がんサポート おれんじの会
<http://machinaka-orange.jp/> × ×

・ NPO法人 東京肝臓友の会 http://www.tokankai.com	×	×
・ NPO法人がんと共に生きる会 http://www.cancer-jp.com	×	×
・ NPO法人ぴあサポートわかば会 http://www.npowakabakai.com/	×	×
・ NPO法人アラジーポット http://allergypot.net	×	×
・ NPO法人パンキャンジャパン (すい臓がん患者会) / 治験情報一覧 http://pancan.jp	×	×
・ NPO法人ブーゲンビリア http://www.buugenvilia.com/	×	×
・ NPO法人乳がんサポートグループVOICE http://voice-nyugan.net/	×	×
・ NPO法人全国脳卒中者友の会連合会 http://www18.ocn.ne.jp/~jshn/	×	×
・ NPO法人東京難病団体連絡協議会 http://www.tounanren.org/	×	×
・ NPO法人無痛無汗症の会「トウモロウ」 http://www.tomorrow.or.jp/	×	×
・ NPO法人PAHの会 http://www.pha-japan.ne.jp/	×	×
・ なるくるないさー(ITP) http://itp-njimdo.com	×	×
・ ねむの会(がん) http://nemu.nsf.jp/nemu/nemu.html	×	×
・ ぷれいす東京(HIV) http://www.ptokyo.com/	×	×
・ アリスプレイス http://www.aliceplace.net	×	×
・ アレルギーを考える母の会 http://hahanokai.org/	×	×
・ オレンジティ(女性がん) http://o-tea.org/	×	×
・ キャンサーネットジャパン http://www.cancernet.jp/	○	×
・ 一般社団法人グループネクサス(悪性リンパ腫患者団体) http://www.group-nexus.org/nexus/	×	×
・ 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 http://www.nanbyo.jp/	×	×

▪ 一般社団法人細菌性髄膜炎から子どもを守る会 http://zuimakuen.net/	×	×
▪ NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML http://www.coml.gr.jp/	×	×
▪ いいなステーション http://www.e7station.com/	×	×
▪ いいなステーション「医療情報が入手できる施設一覧」 http://www.e7station.com/html/library	×	×
▪ 乳がん体験から医療を考える アイデアフォー http://www.ideafour.org/	×	×
▪ 乳がん患者が集う場所・虹の会 http://www5e.biglobe.ne.jp/~niji-kai/	×	×
▪ 全国パーキンソン病友の会 http://jpda-net.org/	×	×
▪ 全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会) http://www.fabrynet.jp/	×	×
▪ 全国慢性頭痛友の会 http://www.headache.jp	×	×
▪ 公益社団法人 日本リウマチ友の会 http://www.nrat.or.jp/home.html	×	×
▪ 公益社団法人日本てんかん協会 http://www.jea-net.jp/	×	×
▪ 公益社団法人日本てんかん協会(別名:波の会) http://www.jea-net.jp/	×	×
▪ 再生つばさの会 http://www.iplus.jp/~tsubasa/	×	×
▪ 卵巣がん体験者の会スマイリー http://ransougan.e-ryouiku.net/	×	×
▪ 声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-NET」 http://www.vol-net.jp/	×	×
▪ 山梨まんまくらぶ(女性がん) http://www7b.biglobe.ne.jp/~yamanashi-mamma/	×	×
▪ 認定NPO法人日本アレルギー友の会 http://www.allergy.gr.jp/	×	×
▪ 特定非営利活動法人 NPO J-BREATH 日本呼吸器障害者情報センター http://www.j-breath.jp/	×	×
▪ 日本肝臓病患者団体協議会 http://nikkankyou.net	×	×
▪ 特定非営利活動法人 ピンクリボン大阪		

http://pinkribbonosaka.jimdo.com/	×	×
・ 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会 エパレク http://eparec.org/	×	×
・ 益田がんケアサロン(益田市総合福祉センター) http://www.shimane-gan.jp	×	×
・ 相模原アレルギーの会 http://www.sagamihara-allergy.or.jp/	×	×
・ 眼瞼・顔面けいれん友の会 http://www.gankenganmen.jp/	×	×
・ 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 http://www.habatakifukushi.jp/	×	×
・ 社団法人 全国腎臓病協議会 http://www.zjk.or.jp/	×	×
・ 特定非営利活動法人 肺高血圧症研究会 APH http://www.aphj.org/	×	×
・ 難病のこども支援全国ネットワーク http://www.nanbyonet.or.jp/	×	×
・ 高知がん患者会 一喜会 http://www.ikkikai.i-tosa.com/	×	×
欧米の参考サイト(英語圏のみ)		
・ Alliance for Clinical Trials in Oncology http://www.allianceforclinicaltrialsinoncology.org/main/public 解説: 臨床試験の情報	×	×
・ American Cancer Society http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/clinicaltrials/app/clinical-trials-matching-service 解説: 全癌の臨床試験情報	○	×
・ BreastCancerTrials.org https://www.breastcancertrials.org/bct_nation/home.seam 解説: 乳癌の臨床試験情報	×	×
・ Cancer Research UK http://www.cancerresearchuk.org/cancer-help/trials/ 解説: 英国の臨床試験情報	×	×
・ Lung Cancer.org http://www.lungcancer.org/find_information/publications/163-lung_cancer_101/272-clinical_trials 解説: 肺癌の臨床試験情報	×	×
・ National Breast Cancer Foundation, Inc. http://www.nationalbreastcancer.org/ 解説: 乳癌の臨床試験情報	×	×
・ National Cancer institute/Clinical Trials http://www.cancer.gov/clinicaltrials	×	×

解説: 全癌の臨床試験情報

- National Institutes of Health /Clinical Trials
<http://www.cancer.gov/clinicaltrials> × ×
 解説: 全疾患の臨床試験情報
- Pancreatic Cancer Action Network /Find Pancreatic Cancer Clinical Trials
http://www.pancan.org/section_facing_pancreatic_cancer/learn_about_pan_cancer/clinical_trials/find_clinical_trials.php × ×
 解説: 膵癌の臨床試験情報
- Susan G Komen Foundation
<http://ww5.komen.org/404.aspx?aspxerrorpath=/breastcancer/clinicaltrials> × ×
 解説: 乳癌の臨床試験情報
- UK Cochrane Center
<http://ukcc.cochrane.org/> ○ ×
 解説: 臨床試験に関連する教育的情報

ポータルサイト未掲載のその他の情報

- Health On the Net Foundation (HON)
<http://www.hon.ch/> - ×
- Discern
<http://www.discern.org.uk/> × ×
- 特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会(JIMA)
<http://jima-j.org/> × -
- NCCN(National Comprehensive Cancer Network)
<http://www.nccn.org/members/network.asp> × ×
- Clinical Trials.gov
<http://clinicaltrials.gov> ○ ×
- Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE)
<http://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-ii-training-tools/> × ×
- The Cochrane Library
<http://www.thecochranelibrary.com> × ×
- Clinical Evidence
<http://clinicalevidence.bmj.com> × ×
- Bandolier
<http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/> × ×
- National Institute for Health and Care Excellence/Health Information Resources
<https://www.evidence.nhs.uk/about-evidence-services/journals-and-databases> × ×
- NHS Evidence
<http://www.evidence.nhs.uk/> × ×
- UK Clinical Guidelines
<http://www.patient.co.uk/guidelines.asp> ○ ×

<ul style="list-style-type: none"> ▪ CEBM – Centre for Evidence Based Medicine http://www.cebm.net/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ TRIP database http://www.tripdatabase.com/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ NHS (University of York)Centre for Reviews and Dissemination http://www.york.ac.uk/inst/crd/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Open Archives Initiative http://www.openarchives.org/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ TrialsCentral http://www.trialscentral.org/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ European & Developing Countries Clinical Trials Partnership (EDCTP) http://www.edctp.org/ 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ LITERIS http://literis.umin.jp 解説: 災害医療情報、図書館情報、図書館の防災対策等 	×	○(ミニマムスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ WB – DAT (Web-Based Depression & Anxiety test)(Evolution Health Systems Inc.) http://www.wb-dat.net/WB-DAT/ 解説: カナダの日本語サイト・主治医が抑うつ状態または不安を診断する際のテストツール 	×	○(フルスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 病院なび(株式会社eヘルスケア) http://www.ehealthcare.jp/service/details/byoin.html 解説: 全国の医院・クリニック・診療所・病院検索サービス 	×	○(フルスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 独立行政法人国立病院機構 千葉医療センター http://www.hosp.go.jp/~chiba/ 	×	○(ミニマムスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 獨協医科大学越谷病院小児外科 http://www.dokkyomed.ac.jp/dep-k/ped_surg/ 	×	○(ミニマムスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 日本赤十字社 諏訪赤十字病院 http://www.suwajrc.or.jp/ 	×	○(ミニマムスタンダード)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 医薬品情報ナビ(一般財団法人日本医薬情報センター: JAPIC) http://www.japic.or.jp/di/ 	×	×
ポータルサイト未掲載の海外添付文書情報(参照・医薬品情報ナビ)		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ANSM(France) http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/index.php 	×	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ DailyMed(USA) http://dailymed.nlm.nih.gov/dailymed/about.cfm 	○	×
<ul style="list-style-type: none"> ▪ DICCIONARIO DE ESPECIALIDADES FARMACEUTICAS(Mexico) 	×	×