

テーブル一覧

No	論理テーブル名	物理テーブル名	備考
1	管理者	jpa_bait.admins	
2	国籍マスタ	jpa_bait.country_msts	
3	日常情報詳細	jpa_bait.daily_information_details	
4	日常情報項目一覧	jpa_bait.daily_information_item_lists	
5	日常情報項目	jpa_bait.daily_information_items	
6	日常情報	jpa_bait.daily_informations	
7	疾患大分類マスタ	jpa_bait.desease_major_msts	
8	疾患中分類マスタ	jpa_bait.desease_minor_msts	
9	診断情報	jpa_bait.diacrisis_infomations	
10	診断項目	jpa_bait.diacrisis_items	
11	診断選択肢	jpa_bait.diacrisis_options	
12	医師情報	jpa_bait.doctor_informations	
13	承認済み疾患情報	jpa_bait.dr_confirmed_disease_infos	
14	医薬品マスタ	jpa_bait.drug_msts	
15	元号マスタ	jpa_bait.era_informations	
16	通院履歴詳細	jpa_bait.hospital_record_details	
17	通院履歴選択肢	jpa_bait.hospital_record_item_options	
18	通院履歴項目	jpa_bait.hospital_record_items	
19	通院履歴	jpa_bait.hospital_records	
20	病歴	jpa_bait.illness_histories	
22	病歴項目一覧	jpa_bait.illness_history_item_lists	
23	病歴項目選択肢	jpa_bait.illness_history_item_options	
24	病歴項目	jpa_bait.illness_history_items	
26	お知らせ	jpa_bait.information_boards	
27	診療科マスタ	jpa_bait.medical_departments	
28	医療機関マスタ	jpa_bait.medical_institution_msts	
29	服薬履歴	jpa_bait.medicine_histories	
30	マイドクター	jpa_bait.my_doctors	
31	未承認患者詳細	jpa_bait.non_approved_patient_details	
32	未承認患者一覧	jpa_bait.non_approved_patient_lists	
33	日情報一覧	jpa_bait.patient_daily_information_lists	
34	患者	jpa_bait.patient_informations	
35	日情報参照可否	jpa_bait.permit_daily_informations	
36	都道府県マスタ	jpa_bait.pref_msts	
37	アンケート回答履歴	jpa_bait.qol_answer_histories	
38	アンケート項目	jpa_bait.qol_items	
39	アンケート管理情報	jpa_bait.qol_manage_infs	
40	アンケート選択肢	jpa_bait.qol_options	
41	続柄マスタ	jpa_bait.relationships	
42	担当疾患	jpa_bait.responsible_disease_infos	
43	担当患者一覧	jpa_bait.responsible_patient_info_lists	
44	罹患情報	jpa_bait.rikan_informations	
45	VIEW	jpa_bait.stats_informations	
46	ユーザ	jpa_bait.users	
47	変数	jpa_bait.variables	
48	WeAreHere連携パスワード管理	jpa_bait.wah_temp_passwords	

プライバシーポリシー

J-RARE.netは、患者及び医師から提供していただいた情報を研究機関などの第三者へ提供するシステムです（本患者レジストリシステムの詳細は「このサイトについて」をご覧ください）。□ 本文書は、J-RARE.netにおいて、提供していただいた情報全般の取扱いについて患者及び医師に説明を行うものです（個人情報の保護に関する法律（以下、法）により求められる、個人情報の取扱いに関する説明も兼ねる文書です。）。□ なお、医師から収集した情報を統計などに利用することもあります。そのため、医師のみなさまもあわせてご確認ください。□ J-RARE.netを利用する場合は、以下の説明をよく読み、内容に同意していただく必要があります（なお、18歳未満の方は保護者の方の同意が必要です。）。□ ご不明な点がございましたら、お問い合わせフォームからお願いします。

第1 総則(個人情報の定義と個人情報についての捉え方)

J-RARE.netにおいて、「基礎個人情報」とは、個人を識別する際の基礎的な情報を指します。具体的には氏名、生年月日（年齢）、性別、連絡先の情報を指します。□ J-RARE.netにおいて、「医療個人情報」とは、患者の医療に関する情報を指します。具体的には、疾患名や投薬情報などの病気に関わる基礎的な情報、血圧や体重などの日々の健康に関わる情報、痛みや気分などの主観的な感覚に関する情報など、患者自身が収集可能な医療や健康に関わる情報を指します。□ J-RARE.netは、医療個人情報の有する機微性及び最終的にはこれらの情報が個人に結びつく可能性に鑑みて、個人を識別することができるか否かという個人情報の一般的な定義によって情報を区別していません。J-RARE.netは、提供していただいた情報全てについて、利用目的と第三者提供についての説明を行い、同意を得た上で利用・提供させていただきます。

第2 情報の収集

1 収集する情報の種類

患者及び医師の基礎個人情報，患者の医療個人情報及び患者が任意に自由記述欄に記載された情報の全てを収集いたします。

2 情報の収集方法

原則として，患者及び医師自身に，J-RARE.netに第2の1の情報を入力していただく収集方法をとります。例外は以下の通りです。

(1) J-RARE.net事務局から，基礎個人情報の変更の確認等など皆様にお問い合わせを行い，情報を収集する方法をとることがあります。

(2) J-RARE.net事務局から，患者の意思確認が難しくなった後に，かかりつけの医療機関や行政機関より予後情報を把握し，情報を収集する方法をとることがあります。

(3) 乳幼児や視力・筋力の低下など，何らかの理由で物理的に入力作業が難しい方につきましては，保護者や介助者の方に代理で入力していただく収集の方法をとることがあります。

第3 情報の利用目的

1 レジストリの管理

J-RARE.net事務局からの連絡を行うために，基礎個人情報を利用いたします。

2 統計

患者及び医師から提供していただいた情報について，登録者数，年齢別，疾患別，性別比などの統計資料を作成し，情報の提供を求める第三者への説明資

料や広く一般への公表資料として利用いたします。この場合、個人を識別するかたちで公表を行うことはありません。

3 第三者提供

原則

J-RARE.netは、患者及び医師から提供していただいた情報を研究機関などの第三者へ提供するシステムであることから、情報の第三者提供自体を目的とします。□ 基礎個人情報の提供は行わず、容易には個人を識別できない状態に情報を加工したうえで第三者へ提供を行います。□ ただし、医師の氏名や勤務先のリストなど、医師からの情報の提供前に公になっている情報に限って医師の基礎個人情報の提供を行うことがあります。

研究等への利活用

患者及び医師から提供していただいた情報について、研究開発や政策立案等を目的とする研究機関や行政機関等の第三者に対し提供をします。提供にあたって、J-RARE.net事務局が設置する情報提供審査委員会が利用目的や当該第三者の情報の管理体制などを厳しく審査します。審査の後、情報提供対象者に対し、第三者提供をする旨の通知を行います。通知を受けた情報提供対象者は、情報の提供を拒否することができます。□ これらの第三者提供の際の仕組みについては、「第5 情報の第三者提供の手続き」の部分で詳しく説明します。□ なお、J-RARE.netを利用して、研究機関や行政機関等が特許などの知的財産権を取得した場合であっても、情報提供者には当該知的財産権の権利は帰属しません。

第4 情報の管理

J-RARE.netは、収集した情報の漏えい、滅失又はき損の防止その他の情報の安全管理のため、組織的・人的側面、物理的側面、及び技術的側面の3点の側面から、安全管理措置を講じます。

第5 情報の第三者提供の手続き

1 情報提供審査委員会

(1) 審査委員会の構成

情報提供審査委員会は、J-RARE.net事務局が設置し、医学的観点、倫理・法律の観点及び患者の視点からそれぞれの専門家によって構成します。

(2) 審査基準

情報提供審査委員会は、情報の提供を求める第三者がそれぞれの所属機関の倫理審査を経ていること、情報の管理体制が十分であること、などの形式的基準を満たしているかどうかに加えて、情報の利用目的が下記の基準に照らして妥当かどうかの審査を行います。審査結果は公表されます。

ア 情報提供を可とする内容：

患者の生活や医療の質の向上に貢献すること（病気の実態の調査、原因の解明、医薬品・医療機器を含めた治療法の開発と普及、改善すべき症状の把握、患者の生活実態や生の声の把握、社会福祉の充実、医療福祉政策の立案、一般の方や医療従事者などへの啓発、当患者レジストリの改善、など）

イ 情報提供を不可とする内容：

患者やその家族・親族が受けられる医療・福祉サービスの制限につながり得ること、それらの費用の高騰につながり得ること、医療の質の低下につながり得ること

2 第三者提供の際の通知

情報提供審査委員会の審査を通過した後、情報提供対象者に対し、提供先、提供内容、研究目的などの情報とともに第三者提供が行われることが通知され

ます。□ 情報提供対象者は、この時点で、第三者提供を拒否することが可能です。情報提供対象者が拒否しなかった場合は、そのまま第三者提供がなされます。

3 情報提供契約

情報提供対象者による確認を経た後、第三者に対し情報の提供が行われます。情報提供の際には、J-RARE.netと第三者との間で、守秘義務や情報の取扱いに関する安全配慮義務、研究成果を可能な限り公表すること等を定めた情報提供契約を締結いたします。

4 細則の定め

情報提供の申請の方法、情報提供審査委員会の構成や審査の方法、審査結果の公表、第三者提供の際の通知方法、情報提供契約の骨子等のより詳細な内容については、別途定めます。

第6 情報の開示，利用停止

1 情報の開示

患者及び医師ご自身に入力していただいた内容は、患者及び医師自身により、随時J-RARE.netを通じて閲覧することが可能です。□ メンテナンス等の事情により一時的にサービスを停止する場合は、事前にお知らせをいたします。インターネットを通じた開示方法以外の開示については、現在のところ対応しておりません。

2 情報の利用停止・消去（同意の撤回）

情報の提供についての同意は、いつでも撤回することが可能です。同意を撤回された場合は、原則としていただいた情報を消去いたします。ただし、以下の点にご留意ください。

(1) 同意の撤回の申出をいただく以前の情報につき、すでに第三者に提供がなされた後である場合やほかの情報と一体となって別の情報を構成しているような場合等、すでに情報が利用されており情報の消去が困難な場合は、同意の撤回に応じることはできません。

(2) レジストリの安全性等への配慮から、同意の撤回の申出をいただいですぐには、情報自体の消去作業に応じることができません。情報の提供自体を停止することは可能です。情報自体の消去の作業は、一定期間経過後に行います。

第7 情報の包括譲渡

J-RARE.netの管理主体はJPA研究班です。JPA研究班は平成25年度（2014年3月31日まで）をもって研究を終了します。研究終了後は、患者及び医師からいただいた情報を長く利活用するため、管理主体を変更し、情報の管理を続けてまいります。新たな管理主体が決まりましたら患者及び医師に通知し、改めて利用規約及びプライバシーポリシーに同意していただいたうえで、新たな管理主体への情報の譲渡を行います。

この規程は、2013年9月16日から本患者レジストリに適用されます。

利用規約

J-RARE.netは、患者及び医師から提供していただいた情報を研究機関などの第三者へ提供するシステムです（J-RARE.netの詳細は「このサイトについて」をご覧ください）。本文書は、J-RARE.netにおいて、J-RARE.netの提供条件及びJ-RARE.net事務局と登録者（患者及び医師）との間の権利義務関係が定められています。J-RARE.netを利用する場合は、以下の説明をよく読み、内容に同意していただく必要があります（なお、18歳未満の方は保護者の方の同意が必要です。）。ご不明な点がございましたら、お問い合わせフォームからお願いいたします。J-RARE.netの個人情報に関する基本的な考え方は、プライバシーポリシーをご覧ください（J-RARE.netに登録する場合は、プライバシーポリシーにも同意していただく必要があります）。

第1条（適用）

1. 本規約は、J-RARE.netの提供条件及びJ-RARE.netの利用に関するJ-RARE.net事務局と登録者（患者及び医師）との間の権利義務関係を定めることを目的とし、J-RARE.net事務局と登録者（患者及び医師）との間のJ-RARE.netの利用に関わる一切の關係に適用されます。

2. 本規約の内容と、本規約外におけるJ-RARE.netの説明等が異なる場合は、本規約の規定が優先して適用されるものとします。

第2条（定義）

本規約において使用する以下の用語は、各々以下に定める意味を有するものとします。

（1）「J-RARE.net利用契約」とは、本規約及びJ-RARE.net事務局と登録者（患者及び医師）の間で締結する、J-RARE.netの利用契約を意味します。

(2) 「知的財産権」とは、著作権、特許権、実用新案権、意匠権、商標権その他の知的財産権（それらの権利を取得し、またはそれらの権利につき登録等を出願する権利を含みます。）を意味します。

(3) 「入力データ」とは、登録者（患者及び医師）がJ-RARE.netを利用して入力その他送信するデータ（数値、文章、画像、動画その他のデータを含みますがこれらに限りません。）を意味します。

(4) 「J-RARE.net事務局」とは、J-RARE.netの管理者を意味します。現在のJ-RARE.netの管理者はJPA研究班です。

(5) 「J-RARE.netウェブサイト」とは、そのドメインが「<https://j-rare.net>」である、J-RARE.net事務局が運営するウェブサイト（理由の如何を問わず、J-RARE.netのウェブサイトのドメインまたは内容が変更された場合は、当該変更後のウェブサイトを含みます。）を意味します。

(6) 「登録者」とは、第3条に基づいてJ-RARE.netの登録者として登録を行った登録者（患者または医師の双方を含みます。なお、J-RARE.netを通じて得られた情報の提供を申請する者は含みません。）を意味します。

(7) 「J-RARE.net」とは、J-RARE.net事務局が提供する「J-RARE.net」という名称の患者情報登録システム（理由の如何を問わずサービスの名称または内容が変更された場合は、当該変更後のサービスを含みます。）を意味します。

第3条（登録）

1. J-RARE.netへの登録を希望する者（以下「登録希望者」といいます。）は、本規約を遵守することに同意し、かつJ-RARE.net事務局の定める一定の情報（以下「登録事項」といいます。）をJ-RARE.net事務局の定める方法でJ-RARE.net事務局に提供することにより、J-RARE.net事務局に対し、J-RARE.netへの登録を申請することができます。

2. J-RARE.net事務局は、J-RARE.net事務局の基準に従って、第1項に基づいて登録申請を行った登録希望者（以下「登録申請者」とい

ます。)の登録の可否を判断し、J-RARE.net事務局が登録を認める場合にはその旨を登録申請者に通知します。登録申請者の登録者としての登録は、J-RARE.net事務局が本項の通知を行ったことをもって完了したものとします。

3. 前項に定める登録の完了時に、J-RARE.net利用規約が登録者と当社間に成立し、登録者はJ-RARE.netを本規約に従い利用することができるようになります。

4. J-RARE.net事務局は、登録申請者が、以下の各号のいずれかの事由に該当する場合は、登録及び再登録を拒否することがあり、またその理由について一切開示義務を負いません。

(1) J-RARE.net事務局に提供した登録事項の全部または一部につき虚偽、誤記または記載漏れがあった場合

(2) 18歳未満の者、成年被後見人、被保佐人または被補助人のいずれかであり、法定代理人、後見人、保佐人または補助人の同意等を得ていなかった場合

(3) 反社会的勢力等(暴力団、暴力団員、右翼団体、反社会的勢力、その他これに準ずる者を意味します。以下同じ。)である、または資金提供その他を通じて反社会的勢力等の維持、運営もしくは経営に協力もしくは関与する等反社会的勢力等との何らかの交流もしくは関与を行っているとしてJ-RARE.net事務局が判断した場合

(4) 登録希望者が過去J-RARE.net事務局との契約に違反した者またはその関係者であるとJ-RARE.net事務局が判断した場合

(5) 第10条に定める措置を受けたことがある場合

(6) その他、J-RARE.net事務局が登録を適当でないと判断した場合

第4条 (登録事項の変更)

登録者は、登録事項に変更があった場合、J-RARE.net事務局の定める方法により当該変更事項を遅滞なくJ-RARE.net事務局に通知するものとします。

第5条（パスワード及びユーザーIDの管理）

1. 登録者は、自己の責任において、J-RARE.netに関するパスワード及びユーザーIDを適切に管理及び保管するものとし、これを第三者に利用させ、または貸与、譲渡、名義変更、売買等をしてはならないものとします。

2. パスワードまたはユーザーIDの管理不十分、使用上の過誤、第三者の使用等によって生じた損害に関する責任は登録者が負うものとし、J-RARE.net事務局は一切の責任を負いません。

第6条（料金）

J-RARE.netの登録は、無料で行うことができます。J-RARE.netを通じて得られた情報の提供を申請する場合はこの限りではありません。

第7条（禁止事項）

登録者は、J-RARE.net事務局の登録・利用にあたり、以下の各号のいずれかに該当する行為または該当するとJ-RARE.net事務局が判断する行為をしてはなりません。

- (1) 法令に違反する行為または犯罪行為に関連する行為
- (2) J-RARE.net事務局、J-RARE.netの他の登録者またはその他の第三者に対する詐欺または脅迫行為
- (3) 公序良俗に反する行為

(4) J-RARE.net事務局, J-RARE.netの他の登録者またはその他の第三者の知的財産権, 肖像権, プライバシーの権利, 名誉, その他の権利または利益を侵害する行為

(5) J-RARE.netを通じ, 以下に該当し, または該当するとJ-RARE.net事務局が判断する情報をJ-RARE.net事務局に送信すること

- ・過度に暴力的または残虐な表現を含む情報
- ・コンピューター・ウィルスその他の優雅なコンピューター・プログラムを含む情報
- ・J-RARE.net事務局, J-RARE.netの他の登録者またはその他の第三者の名誉または信用を毀損する表現を含む情報
- ・その他他人に不快感を与える表現を含む情報

(6) J-RARE.netのネットワークまたはシステム等に過度な負荷をかける行為

(7) J-RARE.netの運営を妨害するおそれのある行為

(8) J-RARE.net事務局のネットワークまたはシステム等に不正アクセスし, または不正なアクセスを試みる行為

(9) 第三者に成りすます行為

(10) J-RARE.netの他の登録者のIDまたはパスワードを利用する行為

(11) 前各号の行為を直接または間接に惹起し, または容易にする行為

(12) その他, J-RARE.net事務局が不適切と判断する行為

第8条 (J-RARE.netの停止等)

1. J-RARE.net事務局は, 以下のいずれかに該当する場合には, 登録者に事前に通知することなく, J-RARE.netの全部または一部を提供を停止または中断することができるものとします。

- (1) J-RARE.netに係るコンピューター・システムの点検または保守作業を緊急に行う場合

(2) コンピューター，通信回線等が事故により停止した場合

(3) 地震，落雷，火災，風水害，停電，天災地変などの不可抗力によりJ-RARE.netの運営ができなくなった場合

(4) その他，J-RARE.net事務局が停止または中断を必要と判断した場合

2. J-RARE.net事務局は，本条に基づきJ-RARE.net事務局が行った措置に基づき登録者に生じた損害について一切の責任を負いません。

第9条（権利帰属）

1. J-RARE.netウェブサイト及びJ-RARE.netに関する知的財産権は全てJ-RARE.net事務局またはJ-RARE.net事務局にライセンスを許諾している者に帰属しており，本規約に基づくJ-RARE.netの利用許諾は，J-RARE.netウェブサイトまたはJ-RARE.netに関するJ-RARE.net事務局またはJ-RARE.net事務局にライセンスを許諾している者の知的財産権の使用許諾を意味するものではありません。

2. 登録者は，入力データについて，自らが入力その他送信することについての適法な権利を有していること，及び入力データが第三者の権利を侵害していないことについて，J-RARE.net事務局に対し表明し，保証するものとします。

3. 登録者は，入力データについて，J-RARE.net事務局に対し，世界的，非独占的，無償，サブライセンス可能かつ譲渡可能な使用，複製，配布，派生著作物の作成，表示及び実行に関するライセンスを付与します。

4. 登録者は，J-RARE.net事務局及びJ-RARE.net事務局から権利を承継しまたは許諾された者に対して著作者人格権を行使しないことに同意するものとします。

第10条（登録抹消等）

1. J-RARE.net事務局は、登録者が、以下の各号のいずれかの事由に該当する場合は、事前に通知または催告することなく、入力データを削除もしくは当該登録者についてJ-RARE.netの利用を一時的に停止し、または登録者としての登録を抹消、もしくはJ-RARE.net利用規約を解除することができます。

- (1) 本規約のいずれかの条項に違反した場合
- (2) 登録事項に虚偽の事実があることが判明した場合
- (3) J-RARE.net事務局からの問い合わせその他の回答を求める連絡に対して14日以上応答がない場合
- (4) 第3条第4項各号に該当する場合
- (5) その他、J-RARE.net事務局が、J-RARE.netの利用、登録者としての登録、またはJ-RARE.net利用規約の継続を適当でないと判断した場合

2. 前項各号のいずれかの事由に該当した場合、登録者は、J-RARE.net事務局に対して負っている債務の一切について当然に期限の利益を失い、直ちにJ-RARE.net事務局に対して全ての債務の支払を行わなければなりません。

3. J-RARE.net事務局は、本条に基づきJ-RARE.net事務局が行った行為により登録者に生じた損害について一切の責任を負いません。

第11条（登録の撤回）

1. 登録者は、J-RARE.net事務局所定の方法でJ-RARE.net事務局に通知することにより、J-RARE.netの登録を抹消することができます。

2. 登録の抹消にあたり、J-RARE.net事務局に対して負っている債務が有る場合は、登録者は、J-RARE.net事務局に対して負っている債務の一切について当然に期限の利益を失い、直ちにJ-RARE.net事務局に対して全ての債務の支払を行わなければなりません。

3. 登録抹消後の登録者情報の扱いについては、第15条の規定に従うものとします。

第12条 (J-RARE.netの内容の変更, 終了)

1. J-RARE.net事務局は, J-RARE.net事務局の都合により, J-RARE.netの内容を変更し, または提供を終了することができます。J-RARE.net事務局がJ-RARE.netの提供を終了する場合, J-RARE.net事務局は登録者に事前に通知するものとします。
2. J-RARE.net事務局は, 本条に基づきJ-RARE.net事務局が行った措置に基づき登録者に生じた損害について一切の責任を負いません。

第13条 (保証の否認及び免責)

1. J-RARE.net事務局は, J-RARE.netが登録者の特定の目的に適合すること, 期待する機能・正確性・有用性を有すること, 登録者によるJ-RARE.netの利用が登録者に適用のある法令または業界団体の内部規則等に適合すること, 及び不具合が生じないことについて, 何ら保証するものではありません。
2. J-RARE.net事務局は, J-RARE.net事務局による本患者レジシステムの提供の中断, 停止, 終了, 利用不能または変更, 登録者の抹消, J-RARE.netの利用による入力データの消失または機器の故障もしくは損傷, その他J-RARE.netに関して登録者が被った損害(以下, 「登録者損害」といいます。)につき, 賠償する責任を一切負わないものとします。
3. J-RARE.netまたはJ-RARE.netウェブサイトに関連して登録者与其他の登録者または第三者との間において生じた取引, 連絡, 紛争等については, J-RARE.netは一切責任を負いません。

第14条 (秘密保持)

登録者は、J-RARE.netに関連してJ-RARE.net事務局が登録者に対して秘密に取り扱うことを求めて開示した非公知の情報について、J-RARE.net事務局の事前の書面による承諾がある場合を除き、秘密に取り扱うものとします。

第15条（登録者情報の取扱い）

J-RARE.net事務局による登録者の登録者情報の取扱いについては、別途J-RARE.netプライバシーポリシーの定めによるものとし、登録者はこのプライバシーポリシーに従ってJ-RARE.net事務局が登録者の登録者情報を取り扱うことについて同意するものとします。

第16条（本規約等の変更）

J-RARE.net事務局は、本規約を変更できるものとします。J-RARE.net事務局は、本規約を変更した場合には、登録者に当該変更内容を通知するものとし、当該変更内容の通知後、登録者がJ-RARE.netを利用した場合またはJ-RARE.netの定める期間内に登録抹消の手続きをとらなかった場合には、登録者は本規約の変更に同意したものとみなします。

第17条（連絡/通知）

J-RARE.netに関する問い合わせその他登録者からJ-RARE.netに対する連絡または通知、及び本規約の変更に関する通知その他J-RARE.net事務局から登録者に対する連絡は、原則としてメールを用いて行うものとします。

第18条（J-RARE.net利用契約上の地位の譲渡）

1. 登録者は、J-RARE.net事務局の書面による事前の承諾なく、J-RARE.net利用契約上の地位又は本規約に基づく権利もしくは義務につき、第三者に対し、譲渡、移転、担保設定、その他の処分をすることはできません。

2. J-RARE.net事務局はJ-RARE.netにかかる事業を第三者に譲渡した場合は、当該事業譲渡に伴いJ-RARE.net利用契約上の地位、本規約に基づく権利及び義務並びに登録者の登録事項その他の情報を当該事業譲渡の譲受人に譲渡することができるものとし、登録者は、かかる譲渡人つき本項において予め同意したものとします。ただし、新たな管理主体へ情報の譲渡を行う前に、登録者に対し新たな管理主体との利用規約及びプライバシーポリシーの内容につき通知を行い、登録抹消の機会を与えます。なお、本項に定める事業譲渡には、通常の実業譲渡のみならず、会社分割その他事業が移転するあらゆる場合を含むものとします。

第19条（分離可能性）

本規約のいずれかの条項またはその一部が、消費者契約法その他の法令等により無効または執行不能と判断された場合であっても、本規約の残りの規定及び一部が無効または執行不能と判断された規定の残りの部分は、継続して完全に効力を有するものとします。

第20条（準拠法及び管轄裁判所）

1. 本規約及びJ-RARE.net利用契約の準拠法は日本法とします。
2. 本規約及びJ-RARE.net利用契約に起因し、または関連する一切の紛争については、東京地方裁判所を第一審の専属的合意管轄裁判所とします。

この規約は、2013年9月16日から本患者レジストリに適用されます。

V 研究成果の刊行に関する一覧

(刊行物はありません)

平成25年度患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究班（JPA研究班）名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	伊藤 建雄	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 財団法人北海道難病連（筋無力症部会）	代表理事、 評議員
研究分担者	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 一般社団法人全国膠原病友の会	副代表理事、 代表理事
	永森 志織	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 NPO法人難病支援ネット北海道	事務局、 理事
	森田 瑞樹	東京大学知の構造化センター	研究員
	荻島 創一	NPO法人PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）、 東北大学東北メディカル・メガバンク機構	プロジェクト メンバー、 講師
	西村 邦裕	NPO法人PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）、 東京大学大学院情報理工学系研究科	プロジェクト メンバー、 客員研究員
	安念 潤司	NPO法人PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）、 中央大学法科大学院	理事長、 教授
	有馬 隆博	東北大学大学院医学系研究科	教授
	森崎 隆幸	独立行政法人国立循環器病研究センター	部長
	鈴木 登	聖マリアンナ医科大学	教授
	森 まどか	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院	医師
	緒方 勤	国立大学法人浜松医科大学小児科学	教授
	平田 恭信	東京逡信病院	病院長
	研究協力者	西村由希子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 NPO法人PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）
佐藤 太勝		NPO法人難病支援ネット北海道	理事
中井 秀紀		NPO法人難病支援ネット北海道	理事
荒牧 英治		京都大学学際融合教育研究推進センター リーディング大学院 デザイン学	特定准教授
武藤 香織		東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター	教授
清水 潤		聖マリアンナ医科大学免疫学・病害動物学教室	准教授
今井 靖		東京大学医学部附属病院循環器内科	特任講師
山崎 洋一		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、 全国筋無力症友の会	副代表理事、 代表
織田友理子		NPO法人PADM遠位型ミオパチー患者会	代表代行
近藤 健一		シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	代表代行
猪井 佳子		NPO法人日本マルファン協会	代表理事
谷口 佳久		マルファン・ネットワーク・ジャパン	副代表
永松 勝利		再発性多発軟骨炎（RP）患者会	代表
大黒 宏司		一般社団法人全国膠原病友の会	常務理事
事務局		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号 TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 e-mail jpa-kenkyu@nanbyo.jp	
経理事務担当者	水谷 幸司	同上	事務局長

平成25年度厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)

患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究

平成25年度総括・分担研究報告書

2014年3月20日発行

編集・発行

「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」班

(JPA研究班) 研究代表者 伊藤建雄(日本難病・疾病団体協議会代表理事)

事務局: 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 E-mail:jpa-kenkyu@nanbyo.jp