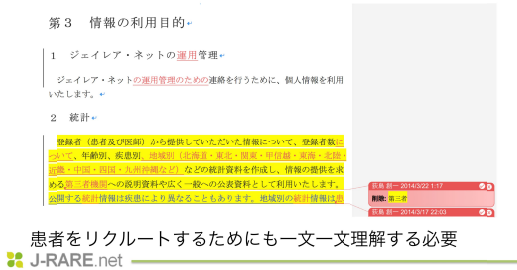


位置付けられ、患者会を中心とした実施体制とした。また、QOL 調査の実施にあたっては、倫理審査委員会が必要で、今年度に設置した。J-RARE から外部への情報提供にあたっては情報提供審査委員会での承認が必要なものとし、こちらは当面の間は運営委員会が兼務することとした。外部評価委員会も設置の予定である。IV .研究成果の刊行物・別刷の運営体制を参照のこと。

また、規約として、利用規約、プライバシーポリシーを改訂した。利用規約は、運営事務局の会議において一文一文検討し、患者や患者家族にわかりやすい文章にした。IV .研究成果の刊行物・別刷の利用規約、プライバシーポリシーを参照のこと。

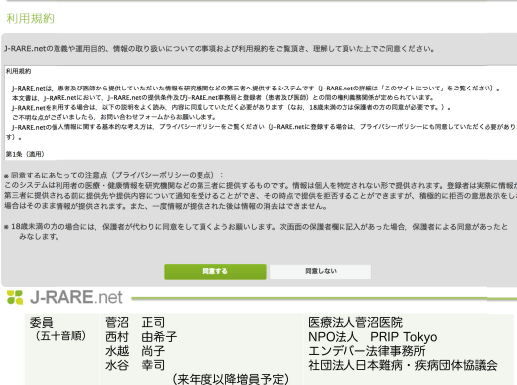
利用規約とプライバシーポリシー

運営事務局の会議において、一文一文検討し、修正した



J-RARE.net

利用規約



J-RARE.net

また、J-RARE による QOL 調査を実施するために、倫理審査委員会を設置した。IV .研究成果の刊行物・別刷の体制図を参照のこと。

D 考察

対象疾患の拡大のシステム構築の検討、グローバルな患者情報基盤としてのシステム構築にあわせた、運用における必要な手続きや文書の検討が必要である。

J-RARE の QOL 調査の実施体制としての、委員会・規約の整備として、J-RARE を運営するための運営委員会を設置し、患者会

主導で運営する体制を整えた。利用規約、プライバシーポリシーを改訂し、患者にわかりやすい言葉で記述し、患者会から J-RARE への参加を勧奨する際にもわかりやすい説明ができるようにした。

また、J-RARE による QOL 調査を実施するために、倫理審査委員会を設置し、患者会主導での QOL 調査を実施する体制を整えた。

E 結論および今後の展望

患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリによる、QOL 調査の実施体制としての、委員会・規約の整備を実施した。実施体制として、J-RARE を運営するための運営委員会を設置した。利用規約、プライバシーポリシーを改訂した。また、J-RARE による QOL 調査を実施するために、倫理審査委員会を設置した。

今後、委員会は情報提供委員会や外部評価委員会を準備し、規約はさらに患者にわかりやすい言葉にしてゆくなど、継続して取り組む。

F 平成 26 年度研究発表

III .研究成果の刊行物に関する一覧表および IV .研究成果の刊行物・別刷を参照。

G 知的所有権の出願・取得状況

- 1 . 特許取得
なし
- 2 . 実用新案登録
なし
- 3 . その他
なし

