

IV. 研究成果の刊行物・別刷



J-RARE 運営体制

運営委員会

委員長	安念 潤司	NPO法人アスリッド監事 中央大学大学院法務研究科教授
副委員長	伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表理事
委員	荻島 創一	J-RARE班研究代表, アスリッド, 東北大学東北メディカル・メガバンク機構准教授
	森 幸子	日本難病・疾病団体協議会副代表理事
	菅沼 正司	医療法人 菅沼医院 院長

運営の重要事項の決定, 運営事務局からの運営報告承認
年2回開催・随時メール審議

倫理審査委員会

委員は運営委員会により任命

委員長	吉澤 剛	大阪大学大学院医学系研究科准教授
委員	水谷 幸司	日本難病・疾病団体協議会事務局長
	水越 尚子	エンデバー法律事務所パートナー
	武田 飛呂城	NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
	中村 治雅	国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター

QOL調査等の難病研究の倫理審査
随時メール審議

情報分譲審査委員会

当面は運営委員会が兼務

外部評価委員会

(時期を見て)委員は運営委員会により任命

運営事務局

荻島 創一	J-RARE班研究代表, NPO法人アスリッド, 東北大学東北メディカル・メガバンク機構准教授
西村 邦裕	NPO法人アスリッド副理事長
西村 由希子	NPO法人アスリッド理事長
岩崎 匡寿	NPO法人アスリッド理事
猪井 佳子	日本マルファン協会 理事
織田 友理子	PADM 遠位型ミオパチー患者会代表
若宮 有希	PADM 遠位型ミオパチー患者会代表
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
江本 駿	NPO法人 研究員

企画・戦略, 運用, 分譲, 基盤整備, 広報, サポート
月1回開催・随時メール審議

利用規約

J-RARE（ジェイレア）は、特定非営利活動法人A S r i d（以下、「A S r i d」といいます。）が運用する、希少・難治性疾患の患者を登録し、その健康記録を集積・管理・利活用するサービスです（本サービスの詳細は「このサイトについて」をご覧ください）。本文書は、**J-RARE**において、**J-RARE**のサービス提供条件及びA S r i dと登録者（患者）との間の権利義務関係が定められています。**J-RARE**を登録・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、**J-RARE**運営事務局までお問い合わせください。**J-RARE**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**に登録・利用する場合は、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**のサービス提供条件及び**J-RARE**の利用に関する**J-RARE**と登録者（患者）との間の権利義務関係を定めることを目的とし、A S r i dと登録者（患者）との間の**J-RARE**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**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**利用契約」とは、本規約及びA S r i dと登録者（患者）の間で締結する、**J-RARE**の利用契約を意味します。
- (2) 「**J-RARE**」とは、A S r i dが提供する希少・難治性疾患の患者を登録し、その健康記録を集積・管理・利活用するサービス（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。なお、本規約では、**J-RARE** の運営主体である **ASRID** を指して、**J-RARE** という場合もあります。

「**J-RARE**」は、**J-RARE** 運営委員会が管理主体であり、**J-RARE** 運営委員会により任命される **J-RARE** 運営事務局により運営されます。

(3)「**J-RARE** ウェブサイト」とは、**J-RARE** 運営委員会により管理され、**J-RARE** への登録、**J-RARE** に関する情報提供等を行うウェブサイトを意味します。

(4)「登録者」とは、第3条に基づいて **J-RARE** の登録者として登録を行った登録者(患者。なお、**J-RARE** 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。

(5)「入力データ」とは、登録者(患者)が **J-RARE** 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。

(6)「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。

第3条(登録)

1. **J-RARE** 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** の定める一定の情報(以下「登録事項」といいます。)を **J-RARE** の定める方法で **J-RARE** に提供することにより、**J-RARE** への登録を申請することができます。

2. **J-RARE** に登録申請をする場合、登録希望者は **J-RARE** の実施するサービスの内容についての説明を読み、それに同意した旨を確認する「同意する」ボタンを押す必要があります。

3. **J-RARE** は、**J-RARE** の基準に従って、前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」といいます。)の登録の可否を判断し、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** 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。

4. 前項に定める登録の完了時に、**J-RARE** 利用規約が登録者と **J-RARE** の間

に成立し、登録者は **J-RARE** を本規約に従い利用することができるようになります。

5. **J-RARE** 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** 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** が判断した場合

(4) 登録希望者が過去 **J-RARE** との契約に違反した者またはその関係者であると **J-RARE** 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** 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** の定める方法により当該変更事項を遅滞なく **J-RARE** 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** 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** は一切の責任を負いません。

第6条（料金）

J-RARE の登録は、無料で行うことができます。J-RARE 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 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 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、J-RARE 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、J-RARE 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 を通じ、以下に該当し、または該当すると J-RARE が判断する情報を J-RARE 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・ウィルスその他の有害なコンピューター・プログラムを含む情報
 - ・J-RARE、J-RARE 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 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 の運営を妨害するおそれのある行為
- （8）J-RARE 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 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 が不適切と判断する行為

第8条 (J-RARE の停止等)

1. J-RARE 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 の全部または一部の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 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 の運営ができなくなった場合

(4) その他、J-RARE が停止または中断を必要と判断した場合

2. J-RARE は、本条に基づき J-RARE 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 ウェブサイト及び J-RARE に関する知的財産権は全て J-RARE にライセンスを許諾している者 (以下「ライセンサー」といいます。) に帰属しています。本規約に基づく J-RARE の利用許諾は、ライセンサーが登録者に当該知的財産権の使用許諾を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 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 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 から権利を承継しまたは許諾された者に対して著作権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 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 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 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 からの問い合わせその他の回答を求める連絡に対して原則として 30 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 が、J-RARE の利用、登録者としての登録、または J-RARE 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 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 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 は、本条に基づき J-RARE 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、所定の方法で J-RARE に通知することにより、J-RARE 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 に対して負っている債務が有る場合は、登録者は、J-RARE 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 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 の内容の変更、終了）

1. J-RARE は、その都合により、その内容を変更し、または提供を終了することができます。J-RARE の提供を終了する場合、J-RARE は登録者に事前に通知するものとします。
2. J-RARE は、本条に基づき J-RARE 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** は、**J-RARE** 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** 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** は、本サービスの提供の中断、停止、終了、利用不能または変更、登録者の抹消、**J-RARE** 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** に関して登録者が被った損害につき、賠償する責任を一切負わないものとします。

3. **J-RARE** または **J-RARE** ウェブサイトに関連して登録者と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** は一切責任を負いません。

第 14 条（秘密保持）

登録者は、**J-RARE** に関連して **J-RARE** 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** 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 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** 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** 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 は、本規約を変更できるものとします。**J-RARE** 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 を利用した場合または J-RARE 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 に関する問い合わせその他登録者から J-RARE 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 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 利用契約上の地位の譲渡）

1. 登録者は、J-RARE の書面による事前の承諾なく、J-RARE 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 は J-RARE 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 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** 利用契約の準拠法は日本法とします。
2. 本規約及び **J-RARE** 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。

付則

1. この規約は、2014 年 4 月 1 日から本サービスに適用されます。
2. この規約は、2017 年 4 月 1 日付で改定されます。本改定時に既に登録をしている登録者は、**J-RARE** が指定する適宜の方法により、**J-RARE** の実施するサービスへの同意をする必要があります。

戻る

プライバシーポリシー

J-RARE（ジェイレア）は、特定非営利活動法人ASRID（以下「ASRID」といいます。）が運営する、患者及び患者支援団体が運用する、希少・難治性疾患の患者の皆様を登録し、その健康記録を集積・管理・利活用するサービスです（本サービスの詳細は「このサイトについて」をご覧ください）。

本文書は、**J-RARE** 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登録者（患者）の皆様にご説明を行うものです。

J-RARE 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 個人情報の定義

J-RARE において、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、住所、メールアドレスなどの情報を指します。

第2 情報の収集

1 収集する情報の種類

登録者の氏名、生年月日、住所、メールアドレスなどの個人情報の他、病名などの健康情報を収集いたします。

2 情報の収集方法

原則として、登録者自身に、**J-RARE** 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。いずれの場合も、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（以下、「倫理指針」といいます。）にのっとり、適切な同意又はその他の必要な手続きをとります。

（1） **J-RARE** から、個人情報の変更の確認、研究目的の調査など登録者の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 から、登録者ご自身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、保護者や登録者本人のご同意のもと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。

(4) コンピュータの利用が何らかの理由で難しい方につきましては、紙面による入力を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 J-RARE の運用管理

J-RARE の運用管理のための連絡を行うために、個人情報を利用いたします。

2 統計資料の作成、公表

登録者から提供していただいた情報について、登録者数について、年齢別、疾患別、地域別（北海道・東北・関東・甲信越・東海・北陸・近畿・中国・四国・九州沖縄など）などの統計資料を作成し、情報の提供を求める第三者機関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。公開する統計情報は疾患により異なることもあります。地域別の統計情報は患者数により都道府県別に公開することもあります。この場合、あくまで統計的処理がなされた資料であり、個人を識別可能な状態で公表を行うことはありません。

3 研究活動及びそれに関連する第三者機関への提供

J-RARE は、希少・難治性疾患の患者の皆様を登録し、その健康記録を集積・管理・利活用するサービスであり、集積した健康情報は患者団体及び研究機関などの第三者機関が、希少・難治性疾患の研究活動、教育・情報提供活動などの目的に利活用します。

第三者機関へ健康記録を提供する場合、原則として氏名等の情報を除いて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、提供を行います。

これらの情報提供の方法については、「第5 情報の第三者機関提供の手続き」の部分で詳しく説明します。

4 登録者への情報の提供

登録者に提供して頂いたメールアドレスを用いて、**J-RARE** からの連絡や希少・難治性疾患に関連した情報を提供することがあります。また、**J-RARE** に依頼のあった研究や治験等の情報についても、情報提供を行うことがあります。

第4 情報の管理

J-RARE 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 情報提供の手続き

J-RARE は、法令に基づく場合の他、以下の方法により、登録者の情報を第三者機関に提供することがあります。なお、統計資料の第三者提供はこの限りではありません。

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** 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機関がそれぞれの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、本サービスの改善、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など

2 情報提供の開示

(1) 情報提供審査委員会の審査を通過した後、**J-RARE** は、開示対象となる情報を登録している患者に対し、倫理指針に従い、(a) 研究の名称及び当該研究の実施について研究機関の長の許可を受けている者、(b) 研究機関の名称及び研究責任者の氏名、(c) 研究の目的及び意義、(d) その他倫理指針で定める事項で情報提供審査委員会及び **J-RARE** の代表者が必要と判断した事項を記載した書面を送付します。各登録者は当該開示に同意をする場合には、当該書面に署名をしたうえで、**J-RARE** に返送するものとします。患者の署名がされた書面を **J-RARE** が受領した場合、当該登録者の健康情報を匿名化した上で提供するものとします。

(2) 第三者機関に提供する情報が、①登録後 1 年以上経過している場合、または②前項の登録者からの同意を得ることが困難といえる特段の事情がある場合には、前項の規定にかかわらず、以下の手続により第三者へ提供できるものとします。

情報提供審査委員会の審査を通過した後、**J-RARE** は、開示の対象となる情報を登録している登録者に対し、(a) 資料情報の提供目的、利用方法及び提供方法 (b) 利用提供する項目、(c) 提供を受ける者の範囲、(d) 当該情報を管理する責任を有する者の氏名、(e) 情報の提供を希望しない場合にはその提供を拒めること、及び開示を拒む場合における連絡先及び連絡方法の通知又は同事項を公開します。

当該登録者は開示後一定の期間、情報の提供を希望しない旨の申請を行うこ

とができます。情報提供を希望しない旨を申請する期間を過ぎた後、提供を希望しない旨の申請がなかった登録者について同人の健康情報を匿名化した上で提供するものとします。

(3) なお、上記(1)及び(2)に説明する手続きは代表的な手続きを記載したものです。ASRIDは、倫理指針を遵守する限りにおいて、他の手続きにより第三者機関に情報提供する場合があります。

(4) J-RARE 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、情報提供者には当該知的財産権は帰属しません。

3 情報提供時の契約

前条の規定に基づき情報提供がされる場合には、J-RARE と第三者機関との間で、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契約を、情報の提供を行う際に機関間で取り交わされる契約として MTA(material transfer agreement)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、第三者機関への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

登録者にご自身で入力していただいた内容は、登録者自身により、随時 J-RARE 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があります。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。同意の撤回をされたい場合は、第8のお問い合わせ窓口までご連絡ください。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、すでに第三者機関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） 本サービスの安全性等への配慮から、同意の撤回の申出をいただいてもすぐには、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 は、登録者の皆様からいただいた情報を長く利活用するため、管理主体を変更する場合は、登録者に通知し、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。

第8 お問い合わせ

本プライバシーポリシーに関してご不明な点又は苦情等がございましたら、<https://j-rare.net/contactUs> からご連絡ください。

第9 ポリシーの変更

ASRID は、法令ないし適用指針改正への対応の必要性、サービス内容の変更等に応じて、随時本ポリシーを変更、改正する場合があります、当該変更等に

ついて、**J-RARE** ウェブサイトにおいて掲載又は登録者にメールにて通知します。登録者の皆様におかれましては、変更等の内容について確認ください。

付則

1. この規程は、2014年4月1日から本サービスに適用されます。
2. この規程は、2017年4月1日付にて改定する。

戻る

ヒトを対象とした医学研究及び臨床応用についての倫理審査申請書

アスリッド倫理委員会委員長 殿

実施責任者氏名 _____ 印

所属機関・部署等・職名 _____

実施責任者 E-mail アドレス

所属機関・部署等長の承認

職名： _____

氏名： _____ 印

下記の研究課題の実施計画について、倫理審査を申請いたします。研究課題の実施にあたっては、医科学研究のために作られた法律・条例・指針およびガイドラインや科学者の行動規範を遵守いたします。

○研究課題名： _____

○研究種別：(全欄いずれかを選ぶ)

研究種別	侵襲性	臨床研究データベース) DB) 登録	補償
<input type="checkbox"/> 医薬・医療機器介入研究	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> DB名 ()	<input type="checkbox"/> 有
<input type="checkbox"/> 上記以外の介入を伴う研究		<input type="checkbox"/> 登録なし	<input type="checkbox"/> 無
<input type="checkbox"/> 観察研究又は疫学研究、その他	<input type="checkbox"/> 無		

○研究形態：(いずれかを選ぶ)

- 1) 多施設共同研究に 該当する 該当しない
- 3) 分担施設の場合多施設共同研究の全体計画書を
 添付する 添付しない(その理由：)
- 4) 多施設共同研究の倫理委員会承認書を 添付する 添付しない(その理由：)
- 5

○研究期間：倫理委員会承認後2年間とする

(原則5年間以内、なお、研究期間には、症例登録期間、追跡(観察)期間を含みます。)

○研究体制：

	氏名	所属機関	所属部署等	職名
研究実施者				

※ 研究分担者：研究に従事する者を指します。

研究協力者：研究に従事しないが、助言を与える者を指します。

実施計画書

I 研究課題名

II 研究課題概要

研究の意義・目的（研究の背景や倫理的側面を含める。）

対象（研究に必要な概略の対象人数等の数値を記すこと。多施設共同研究の場合は、全体数及び本機関での人数等を記すこと。）

実施計画（多施設共同研究の場合には、全体計画と役割分担について分かるように記入する。）

使用する研究費

- 厚生労働科学研究費（ ） 文部科学科学研究費（ ）
その他公的研究費（ ）
寄附金（研究助成金） 共同研究費（ ）、受託研究費（ ）
その他（ ）

III 研究等の実施場所（機関名だけではなく、部署名等まで詳細記載する。）

- C 十分な判断力がない成年者
- D 意識のない成年者
- E 病名に対する配慮が必要な成年者
- F その他

B-F の者を研究対象とする理由

具体的な対処方法：

- 未成年者の代理として保護者・代諾者が記入する場合には、保護者・代諾者用同意書に署名してから実施する。
- 保護者・代諾者の署名入りの同意書を保管する。

V 期待される研究成果あるいは予測される利益

VI 予測される危険と不利益とそれに対する配慮・補償

VI-1 研究等によって対象者に生じうる不快等に対する具体的配慮

VI-2 対象者に健康被害が生じる可能性

- 無
- 有

有の場合には具体的な措置を記載すること。

VII 研究期間終了後の情報の保存について

- 廃棄する（具体的な廃棄方法を記載：_____）
- 保存する
 - オ 保存の際の匿名化の方法
 - J-RARE システム内にて保存
 - J-RARE システム外にて保存（保存場所・手法：_____）
 - 紙媒体にて保存（保存場所・期間：_____）

VIII 研究資金及び利益相反（当該企業等法人との利害関係）

J-RAREとは

希少・難治性疾患の臨床研究や治験に参加する患者や医療機関(医師)をつなげるための患者情報プラットフォームです。



5つの特徴 J-RARE医師主導の患者レジストリと異なり、以下のような特徴を持っています。

- 患者自身が個人情報登録のうえ、日々の記録や情報を記載
- 患者会が運営事務局に所属し、運営やシステム担当者らとの直接意見交換を実施
- 複数疾患の同時運用
- 患者会自身も調査可能(連結可能匿名化) ※匿名だが回答の変遷を追うことが可能
- 調査実施に際し、研究者と入り口から議論し協働

※J-RAREでは倫理審査委員会を設置しており、原則としてすべての調査は倫理審査委員会の承認を得て行われています。

対応(及び対応予定)疾患

2017年3月現在

- 遠位型ミオパチー
 - シルバーラッセル症候群
 - 血管腫・血管奇形(対応準備中)
 - マルファン症候群
 - アイザックス症候群
 - 再発性多発軟骨炎
 - ミトコンドリア病
- 対応予定疾患は募集を続けており、表記以外の疾患についても現在対応を検討中です。

J-RAREがMatchMaker Exchangeの仕組みを導入する理由

J-RAREは、希少・難治性疾患の研究を推進するための患者情報プラットフォームであり、研究に協力する患者の情報を提供することを目的とし、希少・難治性疾患の研究に必要な患者サンプルを集めることの困難さを解決することを目指しています。

MMEを通じて国内だけでなく、国外に対しても、データ共有することで、希少・難治性疾患の研究の推進が加速されることが期待されます。

MatchMaker Exchangeとは?



Matchmaker
Exchange

希少・難治性疾患の研究でしばしば問題となるのは、N=1問題、あるいは必要な患者サンプルを集めることの困難さです。この問題を解決するひとつの方法はデータ共有です。MatchMaker Exchangeは、国際的な研究機関が参画するGA4GH (Genetic Alliance for Genomics and Health)において開発された、希少疾患の患者の遺伝子型や表現型情報を交換する仕組みです。インターネット上で、MatchMaker Exchangeの共通のApplication Programming Interface (API)により、希少疾患患者の遺伝子型情報や表現型情報を交換することができます。

J-RAREでは倫理審査委員会を設置しており、原則としてすべての調査は倫理審査委員会の承認を得て行われています。

本プラットフォームは厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業の助成を受けて構築いたしました。

to patients,
for patients,
beside patients

ASrid

お問合せ contact@j-rare.net

平成 27-28 年度 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)
「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のデータの収集・
分析による難病患者の QOL 向上及び政策支援のための
QOL 評価基準の策定および基礎的知見の収集」 (J-RARE 研究班)
成果報告会

日時: 2017/3/19(日) 13:00 - 17:00

場所: TKP 東京駅八重洲カンファレンスセンター

プログラム(19 日午前段階での改訂箇所は→にて記載):

13:00-13:05 研究代表者挨拶(荻島→西村邦)

13:05-13:20 J-RARE とは(西村邦)

13:20-16:20 研究進捗報告

13:20-13:30 全体概要(荻島→西村邦)

13:30-14:15 J-RARE 参画準備報告

血管腫・血管奇形(阿部、岩崎)

ミトコンドリア病(西村由・山中→西村由)

システム開発報告(岩崎)

14:15-14:25 休憩

14:25-15:35 QOL 調査報告

シルバー・ラッセル症候群(近藤)

マルファン症候群(猪井・関→西村由・江本)

遠位型ミオパチー(織田、西村由、江本(若宮(Skype)))

アイザックス症候群(和田→江本)

15:35- 16:20 その他倫理・広報関係報告

倫理審査委員会報告(吉澤,・西村由→西村由)

外部への情報提供(MME)(荻島→西村邦)

広報(Web)(岩崎)

16:20-16:40 総合討論(司会: 西村邦)

16:40-16:45 日本医療研究開発機構 戦略推進部難病研究課 古澤嘉彦 主幹

16:45-16:50 閉会挨拶(安念潤司 J-RARE 運営委員会 委員長)

*発表資料は追って PDF にて参加者に共有いたします。

*会場は 17 時には退室いただきますよう、宜しくお願い致します。

以上

難治性疾患等克服研究事業
(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な
患者レジストリのデータの収集・分析による
難病患者のQOL向上及び政策支援のための
QOL評価基準の策定および基礎的知見の収集

2017/3/19(日)
J-RARE研究班成果報告会

TKP東京駅八重洲カンファレンスセンター

2017/3/19(日)
J-RARE研究班成果報告会

研究代表者挨拶

荻島創一

 2017/3/19(日)
J-RARE研究班成果報告会

全体概要


西村 邦裕

特定非営利活動法人ASrid
kuni@asrid.org
<https://j-rare.net>

 J-RARE Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved 3

研究目的

- 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のデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のための基礎的知見の収集である。
- 難病患者の患者視点でのQOLを、客観的で疾患横断的な評価基準のもとに実態把握することは重要であるが、そうした評価基準はなく、基礎的知見もない。
- 本研究では、患者視点でのQOL評価基準の策定及び基礎的知見の収集を実施し、難病患者のQOL向上を目指す。

 J-RARE Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved 4

学会報告

- ECRD
- 難病医療ネットワーク
- IRDiRC Conferenceでの紹介
- RD Asia Conferenceでの紹介

Building a platform for exchanging patients' information among doctors, researchers and patients on J-RARE

**Masatoshi Iwasaki¹, Yukiko Nishimura^{1,3}, Kunihiro Nishimura^{1,2}, Shun Emoto^{1,4}
J-RARE patient organization groups¹ and Soichi Ogishima^{1,5}**

1. NPO ASrid
2. Graduate School of Information Science and Technology, The University of Tokyo
3. RCAST, The University of Tokyo
4. Graduate School of Health Sciences and Nursing, Faculty of Medicine, The University of Tokyo
5. Tohoku Medical Megabank Organization, Tohoku University

J-RARE is..

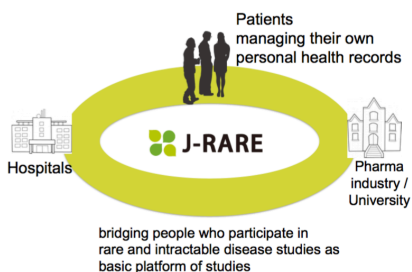
- Established as patient registry (PR) and personal health record (PHR) service for rare and intractable diseases' patients in 2012.
- Developed and maintained by patients (patient groups) in cooperation with JPA (Japan Patients Association) and ASrid.
- Supported by Health and Labor Sciences Research Grant funded by MHLW (Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan).

Goal of J-RARE

- Rare and intractable diseases' patients managing their own PHRs to clarify their natural history.
- Bridging people who participate in studies both to reveal mechanism of pathogenesis and to develop drug for rare and intractable diseases.

Target diseases (as of Apr 2016)

Distal Myopathy	Marfan Syndrome
Replacing Polychondritis	Isaacs Syndrome
Russell-Silver Syndrome	Mitochondrial Disease
Vascular Anomaly / Malformation	



Planned new features in 2016: Data for patients and data for researchers

New findings from discussions and interviews with doctors, researchers and patients after the establishment of J-RARE.

	Doctors / Researchers	Patients
Findings from the interviews	Prefer to use only specified data suitable for their research, not raw data provided by the patients.	Having difficulties to conduct surveys. Developing appropriate questionnaire items for surveys still requires a lot of work.
Solutions by J-RARE	Improve web forms to collect desired data on J-RARE	Enable to reuse and modify past surveys developed by all patients' groups joined in J-RARE.

Data for research → Hospitals (physicians) Pharma industry / University

↑ De-identification & statistical analysis

Personal data
Demographics
Surveys by patients
Natural history
Questionnaires by doctors / researchers

↔ Managing data



Reuse surveys among patients' groups

Patients

J-RARE patient organizations:
Miki Wada (Isaacs), Yuriko Oda (Myopathy), Kenichi Kondo (SRS), Keiko Inoi (Marfan), Michitoshi Watanabe and Ikuya Suginoara (Mito and KOINOBORI), Kaori Abe (Vascular Anomaly / Malformation)

J-RARE Website:
<https://j-rare.net/>

Copyright © 2016 ASrid All Rights Reserved.

ECRDでの発表

- 医師にヒアリング
– J-RAREの利活用の方法
- J-RAREをレジストリから
「プラットフォーム」に呼ぶように変更

QOL調査

- QOL調査検討体制の強化
 - 昨年度まで：患者会側（研究班意向含む場合あり）から意向を反映して調査実施
 - 医学研究・疫学研究に耐えられない
 - 有意差がでない
 - 全体的視点をもった内容にならない
 - 今年度：テーマ設定段階から患者会と事務局側研究者が一体となって検討し、事前ヒアリング調査や項目設定など、疫学研究の視点から実施

倫理審査体制の強化

- 委員の増員
- 調査発展により発生した各種検討案件のさらなる討議・ルール設定

→患者主体の研究調査は今までほとんど前例がない。そのため、それに対応するための討議を必要とした例：小児難病患者の同意の取り方

外部連携

- 希少難治性疾患領域にて患者主体・個人情報取得タイプのプラットフォームはJ-RAREのみ
- 外部レジストリからの連携に関する問い合わせ・企業からの問い合わせ・海外レジストリからの問い合わせの増加
 - 医師主導型レジストリとの連携開始
 - グローバル型レジストリとの連携検討
 - 疾患追加のさらなるルール検討
 - アウトプットに向けたさらなる検討

J-RAREの疾患追加ルールの検討

- 研究班と患者会の連携を前提
- 研究班がない or 患者会がない or 患者会が休会 or 海外には患者会が存在する、などの事例
 - 研究班、患者（患者会）、企業からの疾患追加の要望あり
- 疾患追加ルールを来年度以降、柔軟に検討していく

アウトプットに向けたさらなる検討

- 患者会のQOL調査を実施中
- 今後、研究班主導、企業主導のQOL調査も開始される
 - アンケート機能を用いた自然歴調査
 - 症状経過観察も含めた調査
- 簡易型問診票の導入
- MME(Matchmaker Exchange)の検討

 2017/3/19(日)
J-RARE研究班成果報告会

J-RAREとは

西村 邦裕

特定非営利活動法人ASrid
kuni@asrid.org
<https://j-rare.net>

 J-RARE Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved 1

全体概要

 **J-RARE**

希少・難治性疾患患者
による患者登録と
患者情報蓄積

 医療機関
(医師)

 製薬企業
大学研究機関

希少・難治性疾患の臨床研究や治験に
参加する患者や医療機関(医師)をつなげる

<https://j-rare.net/>

 J-RARE Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved 2

J-RARE（患者主導のWebプラットフォーム）



J-RAREの特徴（現在）

- **患者自身**が個人情報登録のうえ、日々の記録や情報を記載
- **患者会**が運営事務局に所属し、運営やシステム担当者らとの直接意見交換を実施
- **複数疾患**の同時運用
- **患者会自身も調査可能**（連結可能匿名化）
匿名だが回答の変遷を追うことが可能
- 調査実施に際し、**研究者と入り口から 議論し協働**

希少・難治性疾患患者の QOL向上と新薬研究開発：その課題

- ✓ 病態がわからない
- ✓ 原因がわからない
- ✓ 生活実態がわからない
- ✓ 薬の効果基準がわからない

患者が有する情報を
患者自身が集約し、利活用につなげる

↓
J-RARE



Copyright © 2017 ASRID. All Rights Reserved

5

一般的に、患者レジストリ とは

臨床研究・治験を円滑に推進する登録システム

臨床医が登録する形が一般的
患者の個人情報・臨床データ情報などを登録

世界各国・各地域で様々なレジストリが稼働中
国内でも研究班主導・国研主導などで構築・運営されている疾患が増加中

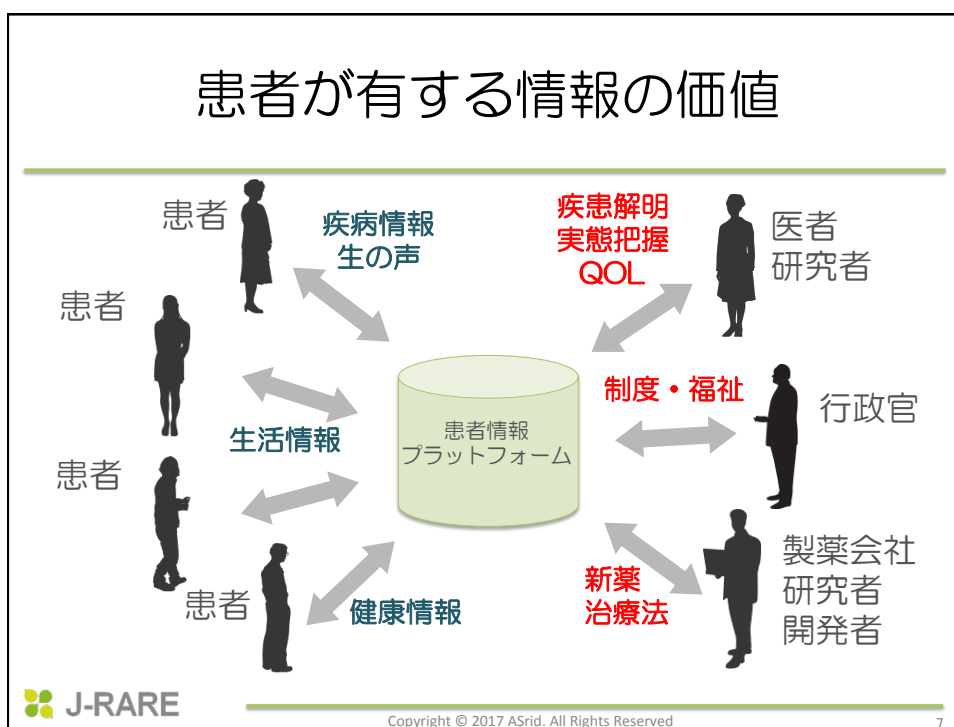
創薬開発に向けた取り組みが一般的



Copyright © 2017 ASRID. All Rights Reserved

6

患者が有する情報の価値



J-RARE はレジストリではなく プラットフォーム

- 患者主導の希少・難治性疾患患者の患者情報登録
- 患者情報収集基盤プラットフォーム
(複数疾患の運用が可能)

患者主導 の意味：

- 患者（もしくはその家族）自らが入力
- 患者団体等が事務局員となり運営・疾患項目設定
- 医師は厚労科研分担研究者等として参画・助言

現状を運営サイドとしてみる事ができる
他の疾患関係者の取り組みを間近でみる事ができる
自分の入れたい情報をいれることができる*

※登録時に基本情報入力は必須となります

J-RARE 運営体制

運営委員会

運営の重要事項の決定, 運営事務局からの運営報告承認
年2回開催・随時メール審議

倫理審査委員会

委員は運営委員会により任命

QOL調査等の難病研究の倫理審査
随時メール審議

情報提供審査委員会

当面は運営委員会が兼務
(時期を見て)委員は運営委員会により任命

運営事務局

- 企画・戦略,
- 登録促進,
- 運用,
- QOL調査
- 情報提供
- 基盤整備
- 広報
- サポート

月1回開催・随時メール審議
患者会代表者・研究者・システム担当者らが局員
NPO法人ASrid内に設置

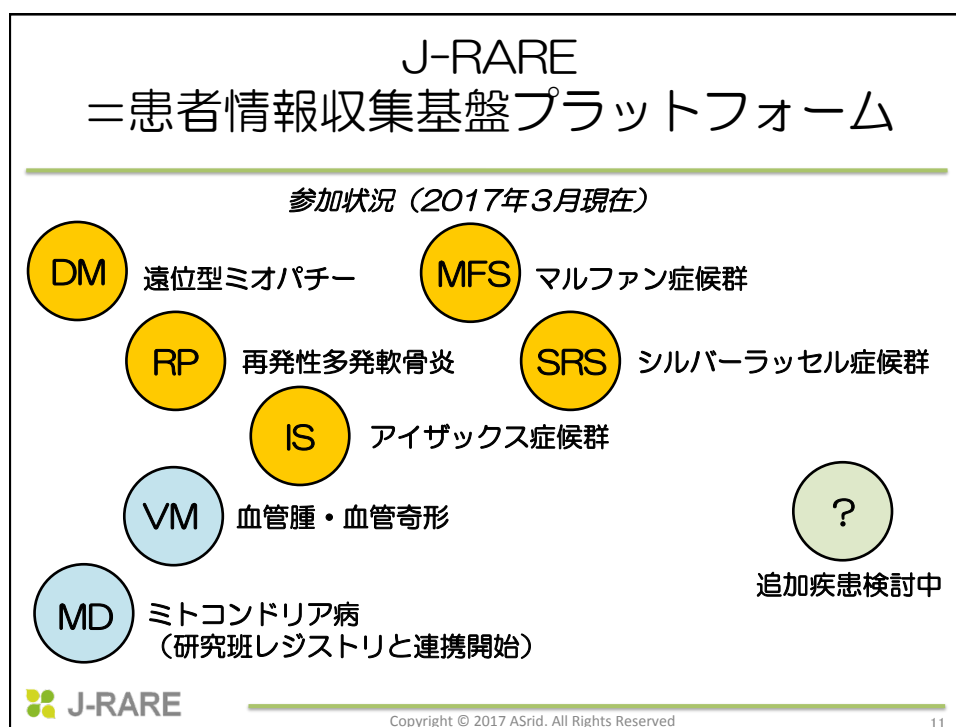
J-RAREが目指すもの

- 患者主導
- 希少・難治性疾患患者が患者登録し、日々の記録、通院の記録、病歴、アンケートによる患者情報蓄積

→患者情報を利活用したい相手（医師・研究班・企業など）に情報を提供し、希少・難治性疾患の臨床研究・QOL調査研究や治験に役立てる

→患者（会）で集めたい情報を個人情報をも伏せた形で集約し、実態把握などに役立てる（定期的な調査実施も可能）

一般レジストリで想定されている利活ユーザーに加え
患者（会）も情報を入力・活用



J-RAREの歴史

2011年秋	患者協議会代表が厚労省から患者主体型研究実施の打診を受ける→研究者らを交えて検討開始
11年冬	厚労科研研究事業申請（代表者：伊藤たておJPA代表理事）
12年4月	厚労科研研究事業採択・研究開始
13年9月	J-RARE公開・サービス開始
14年4月	厚労科研研究事業採択（代表者：荻島創一（NPO PRIP（ASridの前身） 東北大学）
14年9月	倫理審査委員会設置
14年10月	患者会QOL調査実施
15年3月	患者・患者組織のQOL調査研究のためのガイドライン作成
15年4月	厚労科研研究事業採択（代表者：荻島創一（ASrid, 東北大学）（～17年3月）
15年8月	医師へのヒアリング調査実施（～16年3月）
16年8月	患者会QOL調査実施（3疾患）

J-RARE

Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved

12

J-RAREでできること 1/3

1. 患者自身の様々な活用

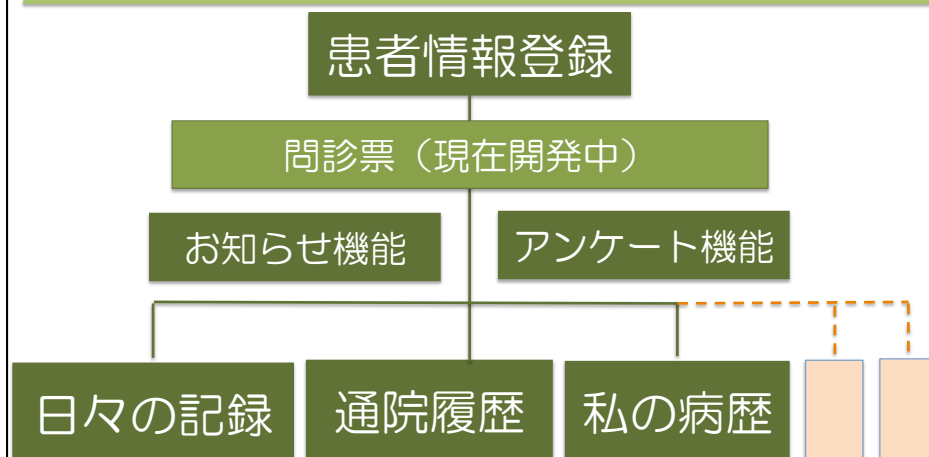
病歴 日々の食事・服薬歴・治療歴 通院記録など

J-RARE上で
記録・蓄積

- 自分の回顧録：病歴やこれまでの治療と状態の関連性を把握
- 主治医の先生に説明する際の資料（印刷などとして持参）
- 行政手続きに利用：診察費や薬代などの入力項目もあるので、確定申告の際も利用可

将来は
病状を理解するための貴重なデータとなります

J-RAREサイトマップ



・暗号化通信 (SSL / TLS) を採用しており、データが全部暗号化されるため、インターネット上で盗聴されることは基本的にはありません

患者情報登録

	内容	取得理由
個人情報	氏名・生年月日・住所など	<ul style="list-style-type: none"> 本人確認のため 研究データとして実際に存在する患者のデータであることを担保するため
罹患情報	疾患名・罹患時期・疾患確認医師 など	<ul style="list-style-type: none"> 実在する患者であることを担保するため 担当医師が実在であることを担保するため
ログイン情報	ログインID・パスワード・秘密の質問 など	<ul style="list-style-type: none"> J-RAREにログインするため

各機能の説明

	入力できる情報	入力の仕方
通院の記録	日々の体調	5段階選択+自由記述
	服薬履歴	薬名・服薬量
	健康情報	身長・体重・体温・血圧・体脂肪率（カスタマイズ可能）
通院履歴	通院記録	通院日、病院名、診療科、医療費
	検査記録	身長・体重・血液など（カスタマイズ可能）
私の病歴	発症状況、履歴、家族の情報、保険や保障、疾患別の詳細な情報などを記録（自由記述） 備忘録として使用（カスタマイズ可能）	

実際の画面

食事の記録、日々の体調や服薬状況を記録することで、体調や疾病の管理にも役立ちます。さらなる治療の研究に役立つことが期待できるのでは？

日常情報の入力

わたしの病歴

診断がつくまでの経緯や入院歴・症状などを時系列に残しておくことができます。振り返りに便利！

- これまでの通院履歴、診察費などを記録でき、振り返りに便利。
- 診察費や薬代、交通費などの記録も一覧で出力も可能なので、確定申告にも大活躍！

税務署

通院記録の閲覧

年月日	曜日	診療機関	受診内容	診療費	経費の内容
2016-05-03	火	〇〇病院	外来	14890 円	

わたしの病歴

Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved

17

J-RAREでできること 2/3

2：治験や研究情報の入手

薬の治験の情報・最新の研究の情報

J-RAREのお知らせ

登録者の皆さんに情報提供

医療機関・研究機関・製薬会社などからの研究情報や治験の情報が手に入ります
※研究班と連携して実施

Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved

18

J-RAREでできること 3/3

3：患者の生活の質（QOL）アンケート調査

患者の生活の質（QOL）アンケート

J-RARE上で
入力・提出

 **J-RARE** 統計的解析・匿名化

・ J-RAREや患者会ウェブから情報提供

患者会や研究班が実施する調査に匿名で協力
できます
調査結果をWebなどで知ることができます

 J-RARE

Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved

19

QOL調査実施サポート

- J-RAREに個人情報(氏名, 住所, 電話番号等)を登録
 - 継続した追跡調査可能
 - 匿名での情報集約が可能
(ID番号などを用いて回答の変遷を追うことが可能)
- 研究手続きや研究倫理に配慮した調査
 - **倫理審査委員会** の設置
- 適切な測定と他研究と比較できる調査に
(医師・研究者らとの共同研究の参考にも)
 - **QOL調査ガイドライン** の策定
- アンケート配布の簡便化、継続調査
 - オンライン調査や紙面による調査も可能

 J-RARE

Copyright © 2017 ASrid. All Rights Reserved

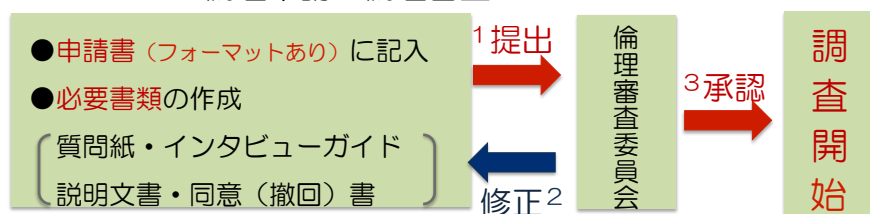
20

倫理申請・倫理審査

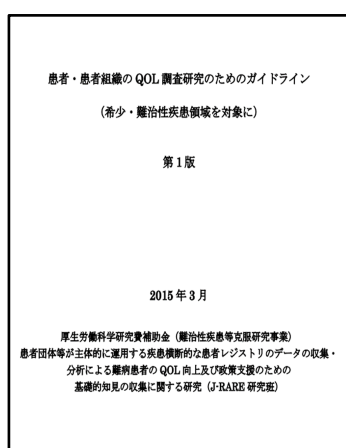
【原則】調査は倫理委員会の承認を得てから行う

- 一 倫理審査は、調査参加者・研究実施者を守るもの
- 一 適切な研究目的と計画立案、データ収集・管理・使途、個人情報保護、研究費の適切な運用、利益相反状態の有無の確認
＝ 関連する倫理指針に基づいて調査前に申請し、承認を受ける

J-RAREの倫理申請・倫理審査のプロセス



QOL調査ガイドライン



患者家族や会が、
「適切な測定ができる」
「他調査と比較できる」
「共同研究の際の参考にできる」

- 調査の意義
- 調査の基本的な流れ
- 倫理的な配慮の考え方
- 適切な測定の方法

など簡単に記述

<https://jrareblog.wordpress.com/>

J-RAREの今後

知りたい人
利活用したい人
伝えたい人

のニーズを把握し、
適切な形での情報収集・分析を実施
また、得られた結果を必要な方に向けた情報提供を実施

しかるべき研究班、他のプラットフォーム、プロジェクト
と連携

他のプラットフォームとの連携

- 今後は医師主導型レジストリもプラットフォーム型をとっていくことが予想される

新薬開発承認のために当局が使用する情報

動物実験や人を対象とする臨床研究関連情報

遺伝子診断関連情報

患者の実態把握に必要な日常関連情報

- 目的によって必要な情報の階層は異なる
→プラットフォーム同士が連携して情報集約

J-RAREだけで完結するモデルではなく、
ボタンをつないでいくモデルへ

患者プラットフォーム J-RARE

「つながりたい」を「つなげたい」
「あればいいのに」を「つくりたい」
「治せる病気」を「治したい」



contact@asrid.org
<https://j-rare.net/>