

## IBD研究者様へのご理解とお願い (協力等のあり方について)

NPO 法人 IBD ネットワーク

IBD ネットワークでは、大学院など IBD を研究に協力させて頂く場合、(IBD 患者への個別のアンケート・インタビュー等) 下記の条件で行うことを理事会で決めております。よろしくご理解の程お願い致します。

### ★IBD ネットワークの事業目的及び運営形態についてご理解頂きたいこと

- ・IBD ネットワークは、全国の IBD 患者会の連絡網で、ピラミッドでなく、サークル形態(二つの輪、下図参照)であること。
- ・運営主体・決定権限者は、理事長・理事会(全国の患者会から選出)にあり、全国患者会の協力の下での運営であること。
- ・「IBD 患者(会)の為に資する」を目的とし、営利を目的としないボランティア団体で、会費・寄付等により運営していること。

### ★以下のルールで協力をさせて頂き、個別の具体的な判断が必要な場合には理事会においてその判断(決定)を行います。 また、過大な負担、想定以上の不負担等が、出てきましたら、理事会判断で、途中謝絶もあり得ます。ご了承ください。

○初めに、協業依頼は別紙「問い合わせ票」に記載し、[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org) へ発信して頂きます(最初の申込時のみ)。やり取り開始となりましたら、[shogai@ibdnetwork.org](mailto:shogai@ibdnetwork.org) でのやり取りとなり、CC を必ずお願い致します。

○理事長・理事会は、問い合わせ票にある「協力の申出内容」が、「IBD 患者(会)の資するものであるのか」を中心に、細項目及び「業務内容が IBD ネットに質量共に受けられるのかどうか」など総合的に検討します。  
そして、担当者やりとりを行い、双方の合意点が見つければ、協力となります。

○協力過程で、IBD 患者の個人情報を提供する場合(例：インタビュー等)、研究者はその個人から個別に同意書を取得すること、いつでも同意の撤回可とすること、研究が終了した時点で、アドレス等は消去すること、をお願いします。(所属する機関の倫理委員会の了解を得ること)

○実費費用は、研究者が全て負担すること( IBD ネットワークに、成果物<成果版と開示用要約版>の提供なされるのであれば、IBD ネットワークは報酬請求を研究者にしない予定) また、作業が生じる場合は、原則、研究者側が行うこと。

### ○典型的なスキーム

- 1 : 研究者⇒IBDN 問い合わせ票・IBDN へのお願い文
- 2 : やり取りの後、理事会了解⇒研究対象者の募集方法検討(会員名簿不開示)各患者会依頼、郵送・メール・交流会等
- 3 : 研究者 : 各患者会役員向け資料配付お願い文、患者会役員から会員向けへの研究協力お願い文、などを作成
- 4 : 患者会役員 : 会員送付物があるときに同封する(メーリングリストを使うケースもあり)
- 5 : 興味のある患者会員⇒研究者に連絡 研究者は対象者に具体的に説明し、個人情報保護に関する契約を結ぶ

