

IBD研究者の方々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、大学等の IBD 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、全国各地の 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、各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依頼を頂き、個別の具体的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。ご了解ください。

○初めに、協業依頼は別紙「協力依頼票」に記載し、「研究者様からの協力依頼フォーム」 (kenkyu@ibdnetwork.org) から発信して頂きます。

○理事長・理事会は、協力依頼票にある「依頼内容」が、「IBD 患者(会)に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 ネットワーク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。必ず所属する機関の倫理委員会の了解を得てからご依頼ください。

ただし、以下について、研究者より要望があれば事前の問い合わせが可能です。

- ・参考となる文献情報について
- ・調査に関する参考意見

○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⇒IBD ネットワーク 協力依頼票・お願い文など
- 2 : やりとりの後、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
- 6 : 研究者 : 研究終了後、協力依頼票_項目 9 の内容に基づいて、成果物の提供などをやり取りする

