

# J-RARE.net 機能要件リスト (~ 213)

要求機能	
ログイン	<p>パスワード再発行</p> <p>患者、医師はログイン画面よりパスワードの再発行を行なうことができる 秘密の質問に回答することで、パスワードの初期化を行なうことができる ユーザIDまたはメールアドレスが一致すれば秘密の質問に回答が出来ること</p>
サイト説明	<p>登録の意義・サイト説明などが閲覧できること</p>
ユーザ初期登録	<p>ユーザがユーザIDを忘れた際にログインできるように ユーザ登録完了時のメールにユーザIDを記載する</p>
患者機能	<p>患者</p> <p>登録項目</p> <p>住所 都道府県はセレクトボックスで選択式にする。</p> <p>主治医 通知用IDをテキストボックスにて入力する 初期登録時は1名のみ入力可能とする 初回登録時も複数の医師の登録を可能にする</p> <p>秘密の質問 秘密の質問を入力できる あらかじめ用意された質問から選択する</p> <p>初回ログイン専用アンケートが実施できること(患者向け診断) データ提供を行うかどうかは案件ごとに選択できること 患者のデータがどこに提供されたかの履歴が確認が出来ること</p> <p>医師</p> <p>登録項目 専門医</p>
グラフ	<p>グラフのスケール(期間)を年／月／週で動的に選択できること 前後の期間への遷移ボタンを設けること</p>
「日常情報」を「日々の記録」へ名称を変更	<p>キーボード等による手動入力</p> <p>登録時には当日の日付を初期入力であること 日付はカレンダー入力と手入力の両方が可能であること 入力されている日はカレンダーの色を変えること</p> <p>服薬履歴は複数の登録が可能であること 服用した時間の入力できること 自分が選んだ薬を一覧に登録できること 一覧は保存されること(次の入力でも一覧が表示されること) 服用量は未入力でも登録できるようにすること(一覧のうち一部の薬は服用しない日があるため) 一覧から薬を削除できること 薬の入力は1日1回とする(1日のトータル量を入力するよう促す) 薬品の削除は入力画面で可能など</p> <p>服薬履歴は薬品の検索が可能であること 検索文字列はn文字以上を必須とし、文字数はチューニング可能であること 入力欄をクリックすると、服用したことのある(が一覧には入っていない)医薬品をサジェスト表示する 検索結果をサジェスト表示する(服用したことのある医薬品を検索結果の上部に表示) リアルタイム検索を行う</p> <p>ある一定期間の薬品ごとの総服用量を表示できること 直近の入力内容が簡単に見れること(前の入力内容と比べながら入力しやすくなるため)</p>
コンティニュア等による自動入力	<p>体重／体脂肪率／血圧／体温／体脂肪は各デバイスより自動収集 登録項目は全て動的制御とするが、上記基本項目は初期データとして登録する 体温は複数回入力できること 体温は時間入力できること</p>
市販薬のマスターコードとしてOTCを活用する。	
一括登録	<p>入力項目として身長、体重、BMIが存在する場合、BMIの自動計算を行なう 一定期間分が一括入力できること ファイルからインポートできること</p>
エクスポート	<p>エクスポートの文字コードを選択することができる。</p>
修正	<p>服薬履歴が確認できること</p>

	日常情報一覧画面とは別画面に表示する
ファイル添付	患部写真などの画像を添付することができる
入力情報閲覧	<p>新規の入力が終わったら閲覧画面に遷移する 閲覧画面には「年月日」、「曜日」、「自由記述」(冒頭数十文字)、「服薬」を表示する 情報は月ごとに表示をし、年と月をそれぞれ指定して閲覧できる 前後の月への遷移ボタンを設ける カレンダーから選べるようにする 入力した日はカレンダーの色を変える</p>
通院の記録	<p>臨床データ</p> <p>登録／修正が可能 登録内容 登録内容は疾患に紐づいて動的に変更できること 複数の疾患が登録されている場合は、全ての疾患に紐付く登録項目を、重複を排除して表示する 登録前に確認画面で確認する</p> <p>修正 修正時の一覧には登録項目を表示すること 複数の診療科を登録することができる</p> <p>費用の入力 医療費の入力 登録／修正が可能 医薬品代の入力 登録／修正が可能 交通費の入力 登録／修正が可能 合計額の表示 医療費(診療代+医薬品代+交通費の合計額)を自動計算して表示する</p> <p>入力情報閲覧 新規の入力が終わったら閲覧画面に遷移する 閲覧画面には「年月日」、「曜日」、「受診形態」、「医療機関」、「医療費」(診療代+薬代+交通費)、「受けた処置の内容と感想」 情報は月ごとに表示をし、年と月をそれぞれ指定して閲覧できる 前後の月への遷移ボタンを設ける カレンダーから選べるようにする 入力した日はカレンダーの色を変える</p>
その他	<p>健診データ 定期健康診断の内容を登録／修正出来る 登録内容 身長、体重、BMI、肥満度、胸囲、血圧が入力出来る</p> <p>修正 修正時の一覧には登録項目を表示すること</p> <p>入力情報閲覧 新規の入力が終わったら閲覧画面に遷移する 閲覧画面には「実施日」、「実施期間」、「身長」、「体重」、「BMI」を表示する</p> <p>医師検索 患者本人の疾患をキーとして、同じ疾患を担当する医師を検索する 疾患が1つの場合、初期表示として該当する医師の一覧を表示する 疾患が複数の場合に限り、疾患の選択を可能とする 住所による絞込み機能を提供すること 将来的には緯度経度をもとに座標による絞込みを行う</p> <p>個人情報修正 初期登録に準じる（ユーザIDは変更不可） 主治医を削除することができる(ただし0人にはできない) 退会が出来る</p> <p>QOL回答 QOL指標への回答ができる 確認画面を表示する スライダーバーでの回答を行なうことができる</p> <p>ニュース・お知らせの表示 管理者画面で登録するニュース、お知らせを表示できる 閲覧後、未閲覧のお知らせの件数を減算する バックナンバーを閲覧できる</p> <p>全文検索 自分が入力した内容を全文検索できる</p>
医師機能	<p>患者登録承認 ログインした段階で未承認患者の人数がわかるようにする メニューに赤字で表示する</p> <p>患者情報閲覧</p>

	日常情報は患者が許可した場合に限り表示する 項目単位での表示可否制御を可能とする
ニュース・お知らせの表示	管理者画面で登録するニュース、お知らせを表示できる 閲覧後、未閲覧のお知らせの件数を算出する バックナンバーを開覧できる
個人情報修正	退会が出来る
事務局機能	
医師登録承認	ログインした段階で未承認医師の人数がわかるようにする メニューに赤字で表示する
日常情報代理入力	患者、医師から郵送等にて送付された情報を代理で入力することができる 代理入力された場合、代理入力である旨を表示するメッセージを表示できる 代理入力時、患者の個人情報(氏名、住所等)は匿名化して表示する
情報提供依頼	情報提供依頼への対応ができる 匿名化処理を行うことができる 依頼された情報を抽出することができる
マスタメンテナンス	マスター一覧 診断情報マスター 患者初回ログイン時専用アンケート(患者向け診断)を設定できること 項目の順番を入れ替えられること 必須項目か否かを項目毎に設定できること 臨床データマスター 項目の順番を入れ替えられること 必須項目か否かを項目毎に設定できること 検査データマスター 項目の順番を入れ替えられること 必須項目か否かを項目毎に設定できること 日常情報マスター 項目の順番を入れ替えられること 必須項目か否かを項目毎に設定できること QOL情報 項目の順番を入れ替えられること 必須項目か否かを項目毎に設定できること お知らせマスター トップ画面から入力画面へのリンクがあること お知らせの表示対象となる疾患を選べること お知らせの表示対象を「患者、医師、すべて」から選べること 診療科マスター 項目の順番を入れ替えられること
QOL管理	表示期間／頻度／項目を登録、修正できる 実施月の設定が出来る
ニュースの表示	管理者面で登録するニュースを表示できる バックナンバーを開覧できる
データ提供	データ提供を行う際には提供しても良いか患者に確認が行えること(メール送信など)
管理者機能	
患者機能	患者を選択した上で、当該患者のメニュー画面と同様の画面を表示できる
医師機能	医師を選択した上で、当該医師のメニュー画面と同様の画面を表示できる
事務局機能	患者／医師情報をエクスポートする際は匿名要否を選択できる
ニュースの表示	管理者面で登録するニュースを表示できる バックナンバーを開覧できる
メール	ユーザーからの問い合わせ窓口として、メールが受信できること 管理者、事務局ユーザーにはシステム専用アドレスを用意する
匿名化	氏名を削除したうえでk-匿名化を行い、個人を特定できないようにする
セキュリティ	サイト内の通信は暗号化して行う httpsで接続可能にする

# J-RARE.net 機能概要書 ログイン (~ 216)

J-net患者レジストリ 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
							1-2

## 1. 機能対応内容

機能対応項目	No	対象機能	処理内容
1 ログイン	1-1.	ログイン画面	<p>(1) 本画面を表示した際にセッションを初期化する</p> <p>(2) ユーザID、パスワードを入力の後、「ログイン」ボタンを押下することにより、ログイン処理を起動する</p> <p>(3) 新規登録(患者様)ボタンを押下することにより、患者個人情報を入力画面へ遷移する</p> <p>(4) 医師個人情報を入力画面へ遷移する</p> <p>(5) パスワードを忘れた方はこちらリンクを押下することにより、パスワード再設定画面へ遷移する</p> <p>(6) 画面上の情報提供リンクを押下することにより、情報提供申請画面へ遷移する。</p>
	1-2	ログイン処理	<p>(1) ユーザID、パスワードが合致することを確認する</p> <p>(2) 合致した場合           <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 以下の条件に合致するかどうかチェックをおこなう パスワード更新済みフラグ=1(更新済み)</li> <li>b. 1-2-(2)-aで合致した場合               <ul style="list-style-type: none"> <li>i. 以下条件に合致するかどうかチェックをおこなう ・ログインしようとしたユーザの権限=1(患者かつ、該当ユーザの全ての罹患情報の承認フラグ=0(未承認)) 又は ・ログインしようとしたユーザの権限=2(医師) 承認フラグ=0(未承認)</li> <li>ii. 合致した場合 ログイン画面へ遷移し、ログインユーザが未承認の旨のメッセージを表示する</li> </ul> </li> </ul> <p>ハ. 1-2-(1)-a以外           <ul style="list-style-type: none"> <li>i. 認証情報をセッションに設定する</li> <li>ii. ユーザデータ一フル権限区分に応じたメニュー画面へ遷移する → 患者承認依頼メールから遷移してきた場合、該当患者の承認書詳細情報画面に遷移する ⇒ 該当患者が既に承認されていた場合、該当患者の患者詳細画面に遷移する</li> </ul> </p> <p>c. 1-2-(2)-b以外           <ul style="list-style-type: none"> <li>ログイン画面へ遷移し、パスワード認定が未完了の旨のメッセージを表示する</li> </ul> </p> <p>(3) 1-2-(2)以外           <ul style="list-style-type: none"> <li>ログイン画面へ遷移し、ユーザID、もしくはパスワードが誤っている旨のメッセージを表示する</li> </ul> </p> </p>



J-net登録者登録情報概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
	2-3.	エラー表示					3-22
	2-4.	ブラウザチェック					
	2-5.	表示回数更新					
	2-6.	ページトップリンク					

(1) 業務エラーが発生した場合  
a. 画面上部に赤枠でメッセージを表示する  
b. メッセージの重複は排除して表示する

(2) システムエラーが発生した場合  
a. エラー画面に遷移し、システムエラーが発生した旨を表示する  
b. ログイン画面へボタンを押下し、ログイン画面へ遷移する

(1) ユーザの使用しているブラウザが推奨ブラウザ以外だった場合、  
推奨ブラウザでない旨を表示する

推奨ブラウザは以下

- IE9
- FireFox
- Chrome
- Safari

表示する画面は以下

- ログイン
- 悪意経路確認
- パスワード再設定

(1) 毎日0:00にチェックを行い、以下の条件に合致する場合、  
QOL管理情報TBLの表示回数を+1する

QOL管理情報TBLの値をリフレッシュ(繰り返す)、かつ  
QOL管理情報TBLの適用開始日が=本日、かつ  
QOL管理情報TBLの表示日に本日日付を含む

(1) ログイン後の全画面の最下部にページトップリンクを表示する

(2) ページトップリンクを押下すると、該当ページの最上部に  
自動的にスクロールする

# J-RARE.net 機能概要書 患者メニュー (~ 218)

J-net患者レジストリ	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ 1/1
--------------	------	-----	-----	-------	----	----	------------

## 1. 機能対応内容

機能対応項目		No.	対象機能	処理内容
4 患者機能	4-1. 患者メニュー画面	(1)	ヘッダーメニュー表示 以下のリンクを患者の各画面に表示する ・ホーム ⇒押下すると、患者メニュー画面に遷移する ・日常情報入力 ⇒押下すると、日常情報入力画面に遷移する ・日常情報一覧 ⇒押下すると、日常情報一覧画面に遷移する ・医師検索 ⇒押下すると、医師検索画面に遷移する ・お知らせ ⇒該当患者の期間内のお知らせの件数を表示 ・アンケート ⇒該当患者の期間内の未回答アンケートの件数を表示 ⇒押下すると、4-1-(4)の内容をアコードイオンとして表示する ・個人情報修正 ⇒押下すると、患者個人情報入力画面に遷移する ・管理者ホーム ⇒管理者でログイン時のみ表示 ⇒押下すると、管理者メニュー画面に遷移する ・ログアウト ⇒押下すると、ログイン画面に遷移する	(1) a. お知らせ表示 b. 4-1-(3)-(a)で取得できに場合 取得した内容を表示する c. 取得できなかつた場合 表示するニユースがない旨を表示する

- (2) ニュース表示
- a. お知らせ情報TBLより情報区分=1かつ表示期間に該当するレコードを取得する
  - b. 4-1-(3)-(a)で取得できに場合
  - c. 取得できなかつた場合
- (4) アンケート表示
- a. QOL管理情報テーブルにより下記条件に合致するレコードを取得する
- i. 患者の登録済み疾患に該当する、かつ定期表示フラグ=1(定期表示)、かつ運用開始日を過ぎている、かつ表示期間に該当する、かつアンケート未回答
  - ii. 疾患に紐付いていない、かつ定期表示フラグ=1(定期表示)、かつ運用開始日を過ぎている、かつ表示期間に該当する、かつアンケート未回答

J-net患者レジストリ 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
							24

ハ、患者の登録済み疾患に該当する、かつ定期表示フラグ = 0(単発表示)、かつ運用開始日を過ぎている、かつ表示期間に該当する、かつアンケート未回答

二、疾患に紐付いていない、かつ定期表示フラグ = 0(単発表示)、かつ運用開始日を過ぎている、かつ表示期間に該当する、かつアンケート未回答

b. 4-1-(a)で取得したアンケートへのリンクを表示する  
リンク内に置きかえ可能な文字列(置き換えマスターTBL)の置き換え対象と一致するが含まれていた場合、文言を置き換えて表示する

(5) グラフ表示

a. 日情情報テーブル、日情情報項目テーブル、日情情報項目詳細テーブルにより下記条件に合致するレコードを取得する

グラフ表示フラグ = 1(表示する)、かつ患者のユーザIDが同一である、かつ日常情報として登録されている項目、かつ過去一ヶ月間の情報

b. 5-1-(a)で取得した日常情報を項目別にグラフ表示する  
⇒ 項目名と単位の両方が一致する場合、グラフをまとめて表示する

(1) お知らせ表示

a. 患者ヘッダーメニューにより、本画面に遷移する

b. お知らせ情報TBLより情報区分 = 2、かつ患者の登録済み疾患に該当するかつ、表示期間に該当するレコードを取得する

c. 4-2-(1)-(a)で取得できた場合  
取得した内容を表示する

d. 取得できなかつた場合  
お知らせがない旨を表示する

# J-RARE.net 機能概要書 患者 日常情報 (~ 221)

J-RARE患者登録システム 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ 1/2
-------------------------	------	-----	-----	-------	----	----	------------

## 1. 機能対応内容

機能対応項目	No	対象機能	処理内容
5 患者日常情報機能	5-1. 日常情報入力		<p>(1) 日常情報入力画面</p> <p>a. 患者ヘッダーメニューにより日常情報を入力リンクを押下し、日常情報入力画面へ遷移する</p> <p>b. 罹患情報TBL、日常情報項目情報TBLより日常情報項目を以下の条件により取得する</p> <p>罹患情報TBLのユーザIDが該当患者のIDと一致し、かつ罹患情報TBLの承認フラグ=1(承認済み)かつ日常情報項目情報TBLの削除フラグ=0(未削除)、かつ項目名がNULLでない、</p> <p>c. 服薬履歴TBLより、服薬情報を以下の条件により取得する</p> <p>イ. 本画面に日常情報一覧から日付リンクを押下して遷移した場合 選択した日時と服薬履歴TBLの日時が一致する、かつ服薬履歴TBLのユーザIDが該当患者のIDと一致する。</p> <p>ロ. 本画面に患者ヘッダーメニューより日常情報入力リンクを押下して遷移した場合 (患者日常情報TBLのユーザIDが該当患者のIDと一致する、かつ患者日常情報TBLの日時が今日以前)の最新日時と服薬履歴TBLの日時が一致する、かつ服薬履歴TBLのユーザIDが該当患者のIDと一致する</p> <p>d. 5-1-(1)-bで取得できた場合、日常情報項目を表示する</p> <p>イ. 項目名、単位が同一の項目はまとめて表示する。 ロ. 表示項目に「身長・体重・BMI」の3つが存在する場合、BMIは自動計算項目である旨を表示する。</p> <p>e. 5-1-(1)-cで取得できた場合、服薬情報を表示する</p> <p>f. 必要事項を入力する。</p> <p>イ. 必要に応じ服薬履歴を記入する。</p> <p>ii. 医薬品名を入力し追加ボタンを押下する。</p> <p>iii. 医薬品情報マスターから入力した医薬品名を含む医薬品情報を別ウインドウで表示する。</p> <p>iv. 該当する医薬品の追加ボタンを押下する</p> <p>g. 確認ボタンを押下した場合 日常情報入力確認画面へ遷移する</p> <p>h. 戻るボタンを押下した場合</p> <p>イ. 本画面に日常情報一覧から日付リンクを押下して遷移した場合 日常情報一覧画面へ遷移する。</p> <p>ロ. 本画面に患者ヘッダーメニューより日常情報入力リンクを患者メニュー画面へ遷移する</p>

※入力項目については画面項目一覧_入力チェック.xlsを参照						ページ 2/2
	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	
(2)	日常情報入力確認画面					
a.	日常情報入力画面にて入力された内容を表示する。 表示項目に身長・体重・BMIの3つが存在する場合、自動計算を行つ。計算式は以下 $BMI = \frac{\text{体重}}{\text{身長}^2}$ (身長 × 身長) ※ なお、身長がcm又はcmのときのみ身長をmに自動換算して計算を行う					
b.	登録及び変更ボタンを押下した場合 i. 日常情報入力画面にて入力された内容をDBへ登録する 口. 日常情報入力完了画面へ遷移する					
c.	戻るボタンを押下した場合 日常情報入力画面に遷移し、確認画面に表示していた内容を入力項目に表示する					
(3)	日常情報入力完了画面					
a.	5-1-(2)の処理が全て正常に完了した場合、登録が完了した旨のメッセージを表示する					
b.	画面のボタンを押下し、患者メニュー画面へ遷移する					
(1)	日常情報一覧画面					
a.	患者ヘッダーメニューより日常情報一覧リンクを押下し、日常情報一覧画面へ遷移する					
b.	登録済み日常情報を取得する 日情報TBL、日情報報表項目TBLにより 下記条件に合致するレコードを取得する 選択しているユーザのユーザIDに該当する					
c.	登録済み日常情報を表示する i. 5-2-(1-b)で取得した情報より、日付の降順で一覧として表示する 表示項目及び編集要領は以下 ・日付 ⇒ yyyy-mm-ddで表示					
5-2. 日常情報一覧						

J-Net認証ID 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
					d. 登録済み日常情報の日付リンクを押下することにより、 日常情報を入力画面に遷移する。  e. CSV出力ボタンを押下することにより、該当するユーザの日常情報一覧を CSV形式で出力する 出力項目は画面と同様とする		3/2

# J-RARE.net 機能概要書 患者 医師検索 (~ 223)

機能対応内容		機能対応項目	文書番号	機能名	対象機能	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
6	患者日常医師検索機能	6-1. 医師検索	No							1/1

1. 機能対応内容

(1) 医師検索画面

a. 患者ヘッダーメニューの医師検索リンクを押下し、医師検索画面へ遷移する

b. 検索項目を表示する

- ・ 疾患大分類
  - ⇒ 疾患大分類マスターにより、以下の条件で取得する
    - 患者の罹患している疾患大分類情報
    - ⇒ 取得した疾患大分類情報を疾患大分類コードの昇順で選択可能にする
  - ・ 疾患中分類
    - ⇒ 疾患中分類マスターにより、以下の条件で取得する
      - 患者の罹患している疾患中分類情報
    - ・ 都道府県
      - ⇒ 都道府県マスター以下での条件で取得する
        - 削除フラグ=0(未削除)
        - ⇒ 取得した都道府県情報を都道府県コードの昇順で選択可能とする
      - ・ 市区町村

c. 検索項目を入力する

疾患大分類が選択された場合  
以下の条件で疾患中分類を絞り込み、  
疾患中分類コードの昇順で選択可能にする。  
=取得した疾患大分類コード

d. 検索ボタンを押下する

イ. 検索条件ありの場合  
担当疾患情報TBL、医師情報TBLにより以下の条件で取得する  
医師情報TBLの削除フラグ=0(未削除)、かつ  
医師情報TBLの承認済みフラグ=1(承認済み)、かつ  
担当疾患情報TBLの削除フラグ=0(未削除)、かつ  
検索条件に合致する

ロ. 検索条件なしの場合  
担当疾患情報TBL、医師情報TBLにより以下の条件で取得する  
該当患者の罹患している疾患を担当している  
医師全て

e. 6-1-(1)～で取得できた場合

イ. ユーザIDの昇順で一覧として表示する  
表示項目及び編集要領は以下の通り

  - ・ 氏名  
⇒ 医師情報TBLの氏名
  - ・ 勤務先

J-Net患者IDジストリ 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
					<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ 医療機関マスターより該当する医療機関名を表示</li> <li>・ 診療科           <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ 診療科マスターにより該当する診療科名を表示</li> </ul> </li> <li>・ 勤務先住所           <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ 医療機関マスターにより該当する医療機関住所を表示</li> </ul> </li> <li>口. 氏名はリンクで表示する</li> </ul>		2/4

f. 6-1-(1)~以外  
医師情報が取得できなかつた旨のメッセージを表示する

g. 検索結果の氏名リンクを押下すると、医師詳細情報画面に遷移する

h. 戻るボタンを押下すると、患者メニュー画面に遷移する

(2) 医師詳細情報画面

a. 医師検索画面で氏名リンクを押下し、本画面に遷移する

b. 選択された医師の情報を、医師情報TBL、診療科情報TBL、担当疾患情報TBL、表示項目及び編集要領は以下の通り

- ・ 氏名
  - ⇒ 医師情報TBLの氏名
- ・ 主な診療科
  - ⇒ 診療科マスターにより該当する診療科名を表示
- ・ 勤務先
  - ⇒ 医療機関マスターにより該当する医療機関名を表示
  - ・ 勤務先住所
    - ⇒ 医療機関マスターにより該当する医療機関住所を表示
  - ・ 担当疾患情報
    - ⇒ 担当疾患情報TBLにより該当する疾患情報を取得
    - ⇒ 疾患大分類マスターにより該当する疾患大分類名を表示
    - ⇒ 疾患中分類マスターにより該当する疾患中分類名を表示

c. 戻るボタンを押下すると、医師検索画面に遷移する

# J-RARE.net 機能概要書 患者 アンケート回答

J-net患者レジストリ 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
							1,12

## 1. 機能対応内容

No.	機能対応項目	対象機能	処理内容
7	アンケート回答	7-1. アンケート回答	<p>(1) アンケート回答画面</p> <p>a. QOL管理情報TBL、QOL項目情報TBL、QOL選択肢情報TBLより、以下の条件で取得する</p> <p>選択したアンケートIDとQOL管理情報TBLのアンケートIDが一致する、かつ選択したアンケートIDとQOL項目情報TBLのアンケートIDが一致する、かつ選択したアンケートIDとQOL選択肢情報TBLのアンケートIDが一致する、かつQOL管理情報TBLの削除フラグ=0(未削除)、かつQOL項目情報TBLの削除フラグ=0(未削除)、かつQOL選択肢情報TBLの削除フラグ=0(未削除)</p> <p>b. 取得したアンケート情報をQOL項目情報TBLの連番の昇順で表示する</p> <p>表示・編集方法は以下</p> <p>イ. 入力方法=1(テキストボックス)、入力方法=2(ラジオボタン)、入力方法=3(チェックボックス)、入力方法=4(セレクトボックス)、入力方法=5(リストエリア)として表示する</p> <p>ロ. 入力方法が2(ラジオボタン)、3(チェックボックス)、4(セレクトボックス)、で選択肢がある場合、選択肢をQOL選択肢情報テーブルの連番の昇順で表示する</p> <p>c. 必要事項を入力し、回答するボタンを押下した場合</p> <p>イ. アンケート回答画面にて入力された内容をDBへ登録する</p> <p>ロ. アンケート回答完了画面に遷移する</p> <p>d. リセットボタンを押下すると、初期表示に戻す</p> <p>e. 戻るボタンを押下すると、患者メニュー画面に遷移する</p> <p>(2) アンケート回答完了画面</p> <p>a. 4-3-(1)の処理が全て正常に完了した場合、アンケート回答が完了した旨のメッセージを表示する</p> <p>b. 戻るボタンを押下し、患者メニュー画面へ遷移する</p>

# J-RARE.net 機能概要書 事務局管理

J-RARE事務局システム 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
							1-0

## 1. 機能対応内容

機能対応項目	No.	対象機能	処理内容
29 事務局管理	29-1 事務局一覧		<p>(1) 事務局一覧画面</p> <p>a. 管理者上部メニューにより、事務局管理リンクを押下し、事務局一覧画面へ遷移する</p> <p>b. 事務局情報TBL、ユーザ情報TBLにより、以下の条件で事務局情報を取得する ユーザ権限=4(事務局)</p> <p>c. 29-1-(1)-bで取得できた場合</p> <p>イ. ユーザIDの昇順で一覧として表示する 表示項目及び編集要領は以下通り</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ ユーザID</li> <li>・ 氏名</li> <li>・ 削除フラグ(ユーザ情報TBL) ⇒ 1=消、1以外=未として表示</li> </ul> <p>ロ. ユーザIDはリンクで表示する</p> <p>d. 29-1-(1)-bで取得できなかつた場合 事務局情報が存在しない旨のメッセージを表示する</p> <p>e. 一覧のユーザIDリンクを押下すると、該当事務局の事務局個人情報入力画面3-8-(1)に遷移する</p> <p>f. 新規ボタンを押下すると事務局個人情報入力画面3-4-(1)に遷移する</p> <p>g. 戻るボタンを押下すると、管理者メニュー画面に遷移する</p>

# J-RARE.net 機能概要書 マスターメンテナンス

J-RARE.net登録者登録	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
機能概要書							144

## 1. 機能対応内容

No	対象機能	処理内容
13-1	マスタメンテナンス画面	<p>(1) 画面上の薬品マスタ管理リンクを押下することにより、薬品マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(2) 画面上の医療機器マスタ管理リンクを押下することにより、医療機器マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(3) 画面上の疾患マスタ管理リンクを押下することにより、疾患マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(4) 画面上のアンケートマスタ管理リンクを押下することにより、アンケートマスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(5) 画面上の日常情報マスタ管理リンクを押下することにより、日常情報マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(6) 画面上の検診マスタ管理リンクを押下することにより、診断マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(7) 画面上の診療科マスタ管理リンクを押下することにより、診療科マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(8) 画面上の国籍マスタ管理リンクを押下することにより、国籍マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(9) 画面上の都道府県マスタ管理リンクを押下することにより、都道府県マスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(10) 画面上のお知らせマスタ管理リンクを押下することにより、お知らせマスタ管理画面へ遷移する。</p> <p>(11) 画面上のマスタインポートリンクを押下することにより、マスタインポート画面へ遷移する。</p>

# J-RARE.net 機能概要書 医療機関マスタ管理 (~ 228)

機能対応項目		対象機能	処理内容			
No	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
<b>1. 機能対応内容</b>						
14 医療機関マスタ管理	14-1 医療機関マスタ検索					
(1) 医療機関マスタ検索画面						
a. マスター・データ検索画面により、医療機関マスタ管理リンクを押下し、医療機関マスタ検索画面へ遷移する						
b. 医療機関名を入力し検索ボタンを押下した場合、医療機関マスタTBLにより以下の条件で取得する → 入力した医療機関名と部分一致する → 全角・半角を意識しない、かつ → 大文字・小文字を意識しない、						
c. 14-1-(1)bで取得した内容を以下のように表示する → イ. 検索結果の昇順で一覧として表示する → 表示項目及び編集要領は以下の通り						
- 病院コード - 医療機関名 - 保険区分 → 1=医科、3=歯科、4=薬局として表示 - 電話番号 - FAX番号 - 削除フラグ → 1=消、1以外=未として表示						
d. 14-1-(1)bで取得できなかつた場合 → 口. 検索結果の病院コードリンクを押下すると、 → ハ. 検索に該当した医療機関の件数を表示する → ベ. 新規ボタンを押下すると医療機関マスタ入力画面に遷移する						
e. 検索結果の病院コードリンクを押下すると、 → ハ. 検索に該当した医療機関マスタ入力画面に遷移する						
f. 新規ボタンを押下すると医療機関マスタ入力画面に遷移する						
g. 戻るボタンを押下すると、マスタメンテナンス画面に遷移する						
(1) 医療機関マスタ入力						
14-2 医療機関マスタ入力						
(1) 医療機関マスタ入力画面						
a. 医療機関マスタ検索画面により、本画面に遷移した方法により、下記の通り表示する → イ. 検索結果の病院コードを押下して遷移した場合 i. 選択された医療機関情報をDBより入力項目に表示する ii. 病院コードは候補対象としない → ハ. 新規ボタンを押下して遷移した場合 i. 入力項目は空で表示する ii. 削除フラグは表示しない → バ. 共通 i. 保険区分 → 1=医科、3=歯科、4=薬局で選択可能にする						

J-net患者レジストリ 機能概要書	文書番号	機能名	作成日	最終更新日	担当	版数	ページ
2/1							
ii. 都道府県 ⇒ 都道府県マスターにより、以下の条件で取得する 削除フラグ=0 ⇒ 取得した都道府県情報を都道府県コードの昇順で選択可能にする							

b. 必要事項を入力する

c. 確認ボタンを押下した場合、医療機関マスタ入力確認画面へ遷移する

d. リセットボタンを押下した場合、初期表示に戻す

e. 戻るボタンを押下した場合、医療機関マスター検索画面へ遷移する

※入力項目については画面項目一覧入力チェック.xlsを参照

(2) 医療機関マスター入力確認画面

a. 医療機関マスター入力画面に入力された内容を表示する

イ. 医療機関検索画面で検索結果の病院コードを押下して遷移した場合  
変更ボタンを表示する

ロ. 医療機関検索画面で新規ボタンを押下して遷移した場合  
登録ボタンを表示する

b. 登録及び変更ボタンを押下する

イ. 医療機関マスター入力画面にて入力された内容をDBへ登録する  
ロ. 医療機関マスター入力完了画面へ遷移する

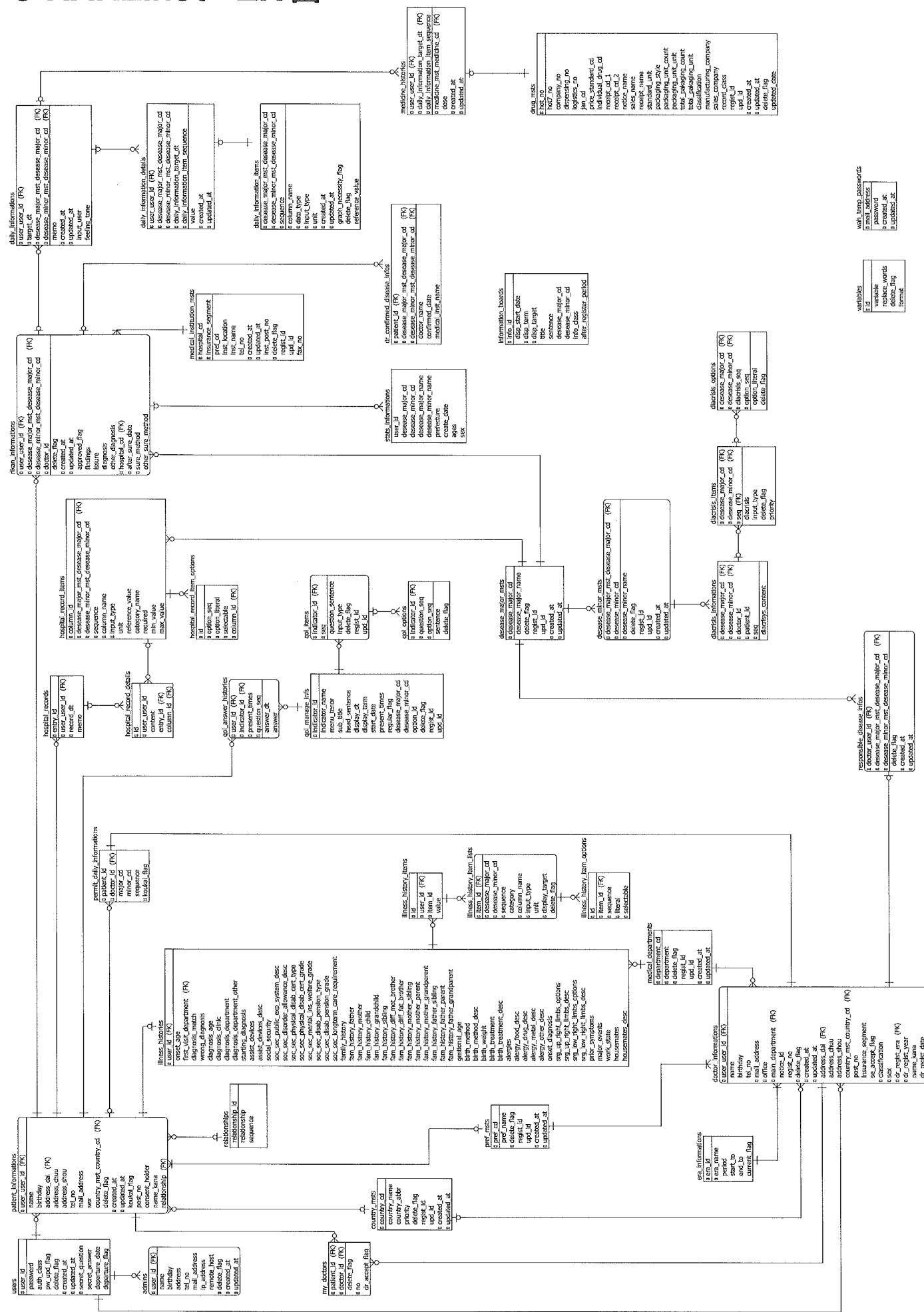
c. 戻るボタンを押下する

医療機関マスター入力画面に遷移し、確認画面に表示していた内容  
入力項目に表示する

(3) 医療機関マスター入力完了画面

a. 14-2-(2)の処理が全て正常に完了した場合、登録完了した旨のメッセージを表示する

b. 医療機関マスター管理ヘボタンを押下し、医療機関マスター検索画面へ遷移する



## 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.disease_major_msts	
8	疾患中分類マスタ	jpa_bait.disease_minor_msts	
9	診断情報	jpa_bait.diagnosis_informations	
10	診断項目	jpa_bait.diagnosis_items	
11	診断選択肢	jpa_bait.diagnosis_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	統柄マスタ	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ひします。

## 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する基礎的な情報、血圧や体重などの日々の健康に関する情報、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する情報を指します。□ J-RARE.netは、医療個人情報の有する機微性及び最終的にはそ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、隨時J-RARE.netを通じて閲覧することができます。□ 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できます。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いた以前の情報につき、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たすぐには、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 자체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関係に適用されます。
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の間に成立し、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) 第三者に成りますます行為

(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、入力データを削除し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止、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.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に関する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、通常の事業譲渡のみならず、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( J P A 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	東京通信病院	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、N P O 法人PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)	事務局 理事
	佐藤 太勝	N P O 法人難病支援ネット北海道	理事
	中井 秀紀	N P O 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	N P O 法人P A D M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	N P O 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(R P)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 (J P A) 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号 T E L 0 3 - 6 2 8 0 - 7 7 3 4 F A X 0 3 - 6 2 8 0 - 7 7 3 5 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