

20171101 版

K O B E もの忘れネットワークのご説明

K O B E もの忘れネットワーク

電話番号: 0 1 2 0 - 3 9 3 - 0 1 1 (平日 9 : 00 ~ 18 : 00)

KOBEもの忘れネットワークのご説明

1. KOBEもの忘れネットワークとは・・・・・・・・・・ P3
2. ご登録をいただきたい方・・・・・・・・・・ P4
3. ご登録をいただいた方にご協力をお願いしたいこと・・・ P4
4. ご登録の方法について・・・・・・・・・・ P5
5. 「登録承諾書」をお送りいただいてからのこと・・・・・・・・ P6
6. ご登録をやめたい時・・・・・・・・・・ P6
7. 秘密保持のお願い・・・・・・・・・・ P6
8. 「KOBEもの忘れネットワーク」事務局業務について・ P7
9. 個人情報の取り扱い規程について・・・・・・・・・・ P7

この説明文書は、「K O B E もの忘れネットワーク」をご理解いただき、あなたの自由な意思で「K O B E もの忘れネットワーク」へご登録いただくかどうかをご判断いただくためのものです。この説明文書をお読みになって、疑問に感じたことなどがございましたら「K O B E もの忘れネットワーク」事務局まで電話でお気軽にお問い合わせいただき、十分検討してからご登録ください。たとえご登録されなくてもあなたの不利益になることは一切ありません。またご登録いただいた後でも「K O B E もの忘れネットワーク」事務局にお申し出いただくことでいつでも自由に登録をやめることができます。

1. K O B E もの忘れネットワークとは

「K O B E もの忘れネットワーク」とは認知症に関する新しい医療技術の研究開発を推進するみなさまで構成されています。具体的には認知症診療において十分な経験と知識を有する医師が所属する医療機関（以下、「登録医療機関」という。）と、認知症の治療薬、診断薬、診断技術（以下、「治療薬等」という。）の臨床研究、臨床試験、治験（以下、「治験等」という。）への参加を希望する方々（以下、「登録者」という。）でネットワークを形成することにより、新しい認知症の治療薬等の開発を促進し、早期に医療の現場で使用できるようにしたいという目的で作られました。

事務局所在地：〒650-0047

地方独立行政法人 神戸市民病院機構
神戸市立医療センター中央市民病院
臨床研究推進センター内

2. ご登録をいただきたい方

認知症に関する新しい治療薬等の研究開発に協力することを検討しても良いと思う方であればどなたでもご登録いただくことができます。ご本人またはご家族のもの忘れが気になる方、ご本人又はご家族が認知症、軽度認知障害と診断された方を始めとして、現在、認知症やもの忘れのご心配はまったくないけれど、認知症に関する新しい医療技術の研究開発に貢献しても良いとお考えの方など、年齢、性別、居住地、現在のご職業などを問わずどなたでもご登録いただけます。

3. ご登録をいただいた方にご協力をお願いしたいこと

認知症に関わる新しい治療薬等の研究開発の際に実施される治験等への参加者募集情報を「KOB Eもの忘れネットワーク」事務局よりご案内させていただきます。それをご覧になってご興味をお持ちいただけましたら「KOB Eもの忘れネットワーク」事務局へお問い合わせください。実際に参加するかどうかは、治験等に設定されている様々な参加条件や、あなたのご都合によりますので、登録をしても必ず参加しなければならないということはありません。またご登録いただいてもあなたに合う治験等がない場合は参加者募集情報のご案内がない場合もございます。

また「KOB Eもの忘れネットワーク」事務局より疾患や治験等に関連した講演会の開催情報、新たな医療情報等の提供を行いますのでお受け取りになりましたらご一読をお願いいたします。尚、これらの情報提供は特に定めのない限り、電話、郵送、FAX、メール等の通信手段を利用して実施されます。

4. ご登録の方法について

登録料、会費等は一切無料です。「K O B E もの忘れネットワーク」事務局（電話番号：0120-393-011）あてにお電話をいただき「登録希望」とお伝えください。「K O B E もの忘れネットワーク」事務局ではあなたのお名前、ご住所、電話番号等をお伺いし「K O B E もの忘れネットワークのご説明（この文書です。）」と「登録承諾書」（【K O B E もの忘れネットワークへ送付】、【登録者様控え】）、返信用の封筒等をお送りいたします。「K O B E もの忘れネットワークのご説明（この文書です。）」と「登録承諾書」に記載された「ご登録にあたってのご説明」をお読みになり内容に同意をいただけたら「登録承諾書」に同意の署名をしてください。署名はご本人自らの自筆でお願いいたします。登録承諾書は2 ページ綴りとなっています。署名と連絡先等を記入した【K O B E もの忘れネットワークへ送付】分の「登録承諾書」を「K O B E もの忘れネットワーク」事務局あてにお送りください。【登録者様控え】分は登録者様が保管してください。

「登録承諾書」の送り先

〒650-0047

神戸市中央区港島南町2丁目1-1

地方独立行政法人 神戸市民病院機構

神戸市立医療センター中央市民病院 臨床研究推進センター内

「K O B E もの忘れネットワーク」事務局

（切手不要の返信用封筒をお持ちの方はそちらをご利用ください。）

お問い合わせはお電話で0120-393-011（平日9:00~18:00）

どのようなことでもお気軽にお問い合わせください。

5. 「登録承諾書」をお送りいただいていたこと

「K O B E もの忘れネットワーク」事務局では「登録承諾書」が到着してから1週間以内を目処にあなたへお電話をさせていただきます。お電話では、あなたの現在の体調のお伺いや、過去にかかったことのあるご病気、認知症に関するあなたご自身の状況や、ご家族の状況などをお伺いいたします。可能な範囲でご回答のご協力をお願いいたします。その際、健康診断の検査結果票やお薬手帳、かかりつけ医のお名前などをお手もとにご準備いただけますとスムーズです。あなたからご申告いただきました内容は「登録者」の個人情報として「K O B E もの忘れネットワーク」事務局で管理され、本会の活動のために「個人情報の取り扱い規程」の範囲に限り利用されます。「個人情報の取り扱いの規程」はこの文書の「9. 個人情報の取り扱い規程について」に記載がございます。

6. ご登録をやめたい時

ご登録をやめたい時にはその理由を問わず事務局にお申し出いただくことで、いつでも自由にやめることができます。あなたは何の不利益も受けません。事務局ではあなたがご登録をやめたことをデータベースに記録いたします。

7. 秘密保持のお願い

「K O B E もの忘れネットワーク」を通じて知り得た治験等の内容などは、検証中の新しい医療技術の情報など今後活用できるかどうかまだわからない状態であったり、企業秘密などが含まれていますので、みだりに第三者へ口外（漏洩）しないようお願いいたします。

8. 「K O B E もの忘れネットワーク」事務局業務について

「K O B E もの忘れネットワーク」規約に基づき事務局業務を以下の通り定めています。

- 1) 本会への登録及び登録抹消手続及び登録者の情報等の管理
- 2) 治験等の実施のために必要な情報の収集、蓄積
- 3) 疾患や治験等に関する情報の発信及び啓発活動

また「事務局業務の一部または全部を、契約書等の書面で業務内容を明らかにしたうえで、外部に委託することができる。」とし、本業務は下記に委託を行います。

特定非営利活動法人ニューイング

所在地：東京都八王子市横山町 25 番 15 号

代表電話：042-648-1717

9. 個人情報の取り扱い規程について

「K O B E もの忘れネットワーク」では個人情報の取り扱いについて、次頁記載の通り「個人情報の取り扱い規程」を設けています。「登録承諾書」をご提出いただきますと、本規程にご同意いただいたものと見なされます。

「個人情報の取り扱い規程」

KOBEもの忘れネットワーク（以下、「本会」という。）は、収集した個人情報を以下の通り取り扱いいたします。

1. 情報セキュリティ責任者

KOBEもの忘れネットワークで収集した個人情報については、地方独立行政法人神戸市民病院機構の情報セキュリティポリシーに従い、適正な取り扱いおよび保護に努めます。

[情報セキュリティ責任者]

地方独立行政法人神戸市民病院機構

神戸市立医療センター中央市民病院

病院長

電話番号：078-302-4321（代表）

2. 個人情報の利用目的について

個人情報は、次の目的以外には利用しません。

本会では、以下の目的の達成に必要な範囲で個人情報を収集し、利用いたします。

- (1) 実施される治験や講演会等についてご案内するため。
- (2) 治験等への参加条件逸脱を防止するため。（KOBEもの忘れネットワーク登録医療機関、登録者のかかりつけ医等と情報を共有いたします。）
- (3) 治験等への重複参加を防止するため。（外部の「医学ボランティア管理システム」に照合を求めたり、参加状況等を記録したりする場合があります。）
- (4) 治験等の実施医療機関関係者、関係当局より開示の求めがあった場合。

3. 個人情報の第三者への開示

以下の場合を除き、本会は個人情報の所有者ご本人の同意を得ずに、第三者への個人情報の開示を行なうことはありません。

- (1) 法令の規定により開示が要求された場合。
- (2) 人の生命、健康、財産などの重大な利益を保護するために必要な場合。

4. 個人情報の管理

収集した個人情報は、本会のデータベース等に保管され、第三者が本会保有の個人情報に不当に触れることがないように、個人情報へのアクセスの管理、個人情報の持出し手段の制限、外部からの個人情報への不正なアクセスの防止のための措置、個人情報の漏えい、滅失またはき損の防止、それらのために必要かつ適切な措置を講じます。また、保有する必要がなくなったと本会が判断した時点で、個人情報を削除・破棄いたします。