

「神経・筋疾患医学情報の適正使用ガイドライン」

平成 21 年 8 月 1 日
平成 26 年 9 月 1 日改正

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

1. 使用施設・担当者の限定

- ・神経・筋疾患医学情報（以下、登録データ）は原則として、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構（以下、機構）の施設内から外部へ持ち出さないこととする。
- ・データベースへのアクセスは、機構長の承認を得た者に限定する。

2. 管理の徹底

- ・登録データの登録、追加、削除の状況は、「登録簿」に記入する。
- ・登録データは、紙媒体のほかに、磁気媒体によるコピーを作成して保管する。
- ・「登録簿」への入力作業は複数の実務者でダブルチェックを行う。
- ・登録データを外部へ持ち出す際は、機構長の許可を得ることとし、「データ移動簿」に記入する。
- ・登録データは、必ず施錠のできる金庫等に保管する。
- ・登録データを収めたパソコンは、ネットワークと接続させないで、ネットワーク回線を経由した外部からの侵入を防ぐ。ただし、ウイルス対策ソフトの更新時にはPC上にデータがない状態にしたうえで、ネットワークと接続させる。

3. インフォームド・コンセントの徹底

- ・登録の前段階になる遺伝子検査については、遺伝子治療講演会、遺伝カウンセラーによる十分な説明により、患者本人、若しくは家族に納得、理解を得ることとする。

4. 登録情報の照会

- ・登録情報について、登録した患者本人、若しくは家族から照会があった場合、所定の文書による申請を受けた後、申請者に紙媒体あるいは磁気媒体で提供できる。

5. 登録情報の訂正、削除

- ・患者本人、若しくは家族から、登録情報の訂正、あるいは登録の解除を求める申し出があった場合、所定の文書による申請を受けた後、速やかに訂正、あるいは削除する。
- ・患者本人が死亡した場合は、家族からの申し出について、機構長が判断する。

6. その他

- ・ガイドラインは、運用状況を勘案し、一定期間後に所要の見直しを行う。