
>>>

JPA事務局ニュース <No.122> 2014年1月10日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒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 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆JPA、NPO 法人 PRIP Tokyo が共同で「患者会向けの研究協力・連携ガイドライン」を作成、双方のホームページで公開しました

JPAと特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) が共同で、患者会向けの研究協力・連携ガイドラインを作成し、公開しました。

希少・難治性疾患(難病)の治療法の研究・開発に、患者・患者会が主体的に関わっていくための研究課題で2年間、「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(研究代表者:伊藤建雄JPA代表理事)」として厚生労働科学研究費補助金を使った研究成果の一環です。この分野では国内初の試みと言えます。

次のようなプレスリリースをJPA、PRIP共同で発表しました。

報道発表	2014年1月10日
------	------------

患者会向けの研究協力・連携ガイドラインを作成・公開 ～希少・難治性疾患(難病)分野で初の試み～

このたび、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(以下JPA)と特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) は、患者会向けの研究協力・連携ガイドラインを協働して作成し、公開いたしました。希少・難治性疾患(難病)分野における患者主体のガイドライン作成は国内初の試みとなります。

研究協力・連携ガイドライン(患者会向け)

Website: <http://www.guidelineforpatients.info/html#intro>

本ガイドラインの主な読者対象者は、学術研究などに協力もしくは連携を行いたいと考える患者会、もしくは患者関連組織です。現在既に協力もしくは連携を行っている患者会だけでなく、今後予定している患者会にとってもわかりやすい内容となっています。このガイドラインを読んでいただくことによって、研究の推進に患者会自らが主体的に関わり、研究者と患者会双方の理解を深めつつ、より良い協力関係が築けることを目的として作成いたしました。

内容の一部は希少・難治性疾患(難病)分野に特化したものとなっていますが、全体としては一般的な記載を心がけ、難病以外の患者会や関係者の方々にもご理解いただけるものにいたしました。

ガイドラインはウェブサイトに掲載してありますが、紙媒体でご覧になりたい方のため

に PDF 版も用意しており、どちらでも同内容を確認することが可能です。

本ガイドラインは公開した段階で完成というわけではありません。今後お寄せいただくご意見やご質問、引き続き収集予定である国内外事例などを反映させながら、より有益なウェブサイトになるように心がけてまいります。

なお、本ガイドライン（第一版）は、「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 研究代表者：伊藤建雄」（厚生労働科学研究費補助金（平成 24-25 年度））の一環として作成いたしました。

本プレスリリースに関する問い合わせ先

ガイドライン担当者 西村由希子（PRIP Tokyo 理事、JPA 国際交流部事務局長）

jpa-kenkyu@nanbyo.jp

（恐れ入りますがお問い合わせは E-mail でお願い致します）

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（略称 JPA）

TEL. 03-6280-7734

E-mail: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp



特定非営利活動法人 知的財産・研究推進機構（PRIP Tokyo）

E-mail: contact@pr ip-tokyo.jp


