

〇〇大学病院 〇〇科
教授 先生

一般財団法人健やか親子支援協会 理事
小児希少難病の精査診療機関検索サイト検討委員会
委員長 佐谷 秀行 [印略]

小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築事業 リスト掲載に関するご許可のお願い

謹啓

時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

弊協会は、全ての子ども達が健やかに育つ社会を目指し、小児希少難病の患児家族の支援活動を行っている団体です。

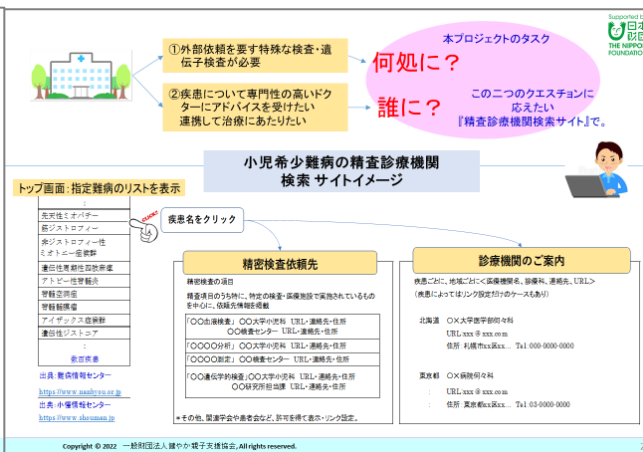
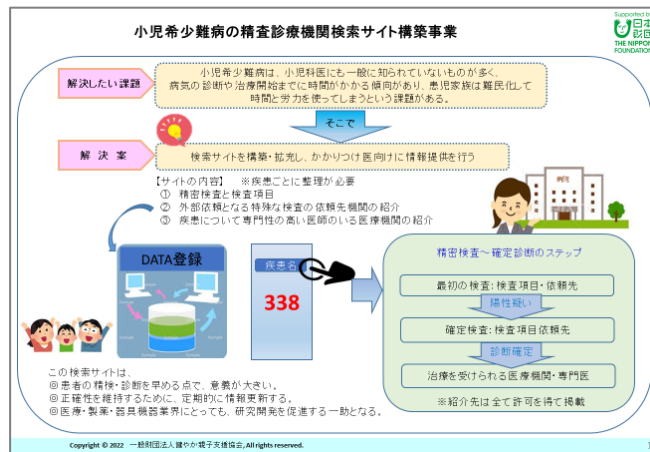
昨年9月より、『小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築事業』を、公益財団法人日本財団の支援を受けて実施しております。併せて、この事業推進のために検討委員会を発足し、進めております。

以下ご高覧の上、ご高配いただけますと幸甚です。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

敬具

【事業概要】

- 発症率の低い小児希少難病は、小児科医にも知られていない病気が多く、専門医も非常に少ないため、患児家族は、精密検査を進めて病名が確定するまでの間や治療を開始できるまでの間、手間と時間がかかり、いわゆる「難民化」する現状があります。
 - その課題解決のため、弊協会では、
 - ①専門性の高い診療機関リスト...各難病について専門性が高く、患児のかかりつけ医からの相談に対してコンサルトができる、またはかかりつけ医と連携して治療にあたるような専門医が所属する医療機関のリスト
 - ②精査機関リスト...外部に依頼しなければできないような特殊な検査を実施している検査・医療機関のリスト（通常、院内でできる精査や地域の中核病院などで実施可能な検査等、精査依頼先を探すのに困らない検査は、基本的に除きます。）
- を Web サイトに掲載することにより、診断が遅れて病状が進行してしまうリスクを少しでも減らすことを目的とした事業（以下「本件プロジェクトサイト」といいます。）を行っております。





【依頼内容】

先生には、次のリスト掲載・本件プロジェクトサイト掲載のご許可をいただきたく、本書状を送らせていただきました。

ご理解・ご協力賜りますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

- ①専門性の高い診療機関リストについて...本件プロジェクトサイトでの公開情報としては、ご芳名は掲載せず、ご所属先施設と診療科・担当課及びその連絡先やURLを掲載させていただきます。先生のご所属先異動の際は、Web掲載上のご所属先施設と関連項目を、当方で随時更新するよう努めてまいります。

〔掲載項目〕先生のご所属施設について、別添 [回答書] にてご許可いただいた場合に、以下のように掲載させていただきます。

医療機関	
診療科	
電話番号（代表）	
URL（代表）	
住所	〒

※先生のご芳名につきましては、Webには掲載せず、内部情報として保持し、弊協会にて個人情報保護法に基づき厳重に管理運用いたします。

※本件プロジェクトサイトは、パートナー企業であるミーカンパニー株式会社（以下「ME社」といいます。）の独自データベース『SCUEL（スクエル）データベース』（<https://scueldata.me>）に登録しメンテナンスする計画です。

したがって、ご許可をいただいた情報についてはME社と共有することになりますが、先生方のご芳名を含むリストは、本事業にのみ使用し他の目的には使用しないことを誓約いたします。（末尾の補足説明もご参照下さい。）

- ②精査機関リストについて...Webサイトでの公開情報として、ご所属先施設と診療科・担当課及びその連絡先やURLを掲載させていただきます。ご担当者様のご芳名は掲載いたしません。

〔掲載項目〕先生のご所属施設で精密検査を実施しておられ、外部施設からの検査依頼の受け入れが可能な場合には、別添 [回答書] にてご許可いただいた場合に限り、以下のように掲載させていただきます。

検査項目	
検査・医療機関	
担当課・科	
代表電話番号	
連絡先アドレス	
住所	〒
URLほか関連情報	



※補足事項...本件については、「日本免疫不全・自己炎症学会 (JSIAD)」様にも事前にご協力を依頼いたしまして、当方のご相談事項にはご対応いただける旨のご了解をいただいております。

【添付資料】

- ① 回答書：「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」について
○印とご署名の上、メール添付又は同封の返信用封筒にてご返送くださいますようお願い申し上げます。
- ② 個人情報保護に関する誓約書及び情報の取り扱いについて

【本件に関するお問い合わせ先】
担当：川口・星山
info@angelsmile-prg.com

補足：パートナー企業との協業背景

本事業において困難な点の1つに「継続的なデータ更新」があります。本件プロジェクトサイトに掲載している情報が信頼性と継続性を維持していくためには、定期的な情報メンテナンスが必要ですが、全ての疾患において人手で運営し続けることは困難です。そのため、継続的に情報をメンテナンスできる外部パートナーを探す必要性がありました。

ME社 (<https://mecompany.me/>) は、インターネット上に散在する医療施設や医療従事者に関する公知情報(オープンデータ)を収集し、SCUELデータベースとして企業・自治体・大学等に対してデータ提供し、分析・解析などを支援する企業です。ME社は、創業期から患者会に無償でデータを提供する活動をしており、データの安全性を確保しながら長年メンテナンスされており、弊協会に協力いただける日本で唯一の企業であることから、本事業の共同構築・共同運用をさせていただき運びとなりました。

パートナー企業との個人情報の取り扱いについて

ご許可をいただいた個人情報について、ホームページ等に記載され、公知となっている情報についてはSCUELデータベースと同期され更新されますが、非公知の情報についてはSCUELデータベースに登録する際に切り分けて識別ができる状態で管理し、本事業の目的のみ使用され、他の目的のためには使用されません。

以上