

2016年 4月 1日

公 告

平成 28 年 3 月 16 日より、国立精神・神経医療研究センター理事長による決済の結果、Remudy の運営費用を支出している国立精神・神経医療研究センターは研究者・研究開発企業等による情報利用に関する手数料を受け入れることができるようになりました。

この理由は、登録患者数は増加し国からの運営費交付金の減額に伴い Remudy を運営する研究開発費自体が減少している中で、Remudy で行われている研究開発を迅速に進めるための活動が営利企業に対する利益供与に当たらないようまた営利企業からの利益供与に当たらないように公正に行われていることをお示しするためです。受け入れた手数料は国立精神・神経医療研究センターによって適切に管理されます。

情報開示、情報提供、およびこれらに関する手数料の授受は、国立精神・神経医療研究センターと依頼元（開発企業等）との契約もしくは包括的な協定に基づき行われます。手数料の額は、1) 情報開示もしくは情報提供にかかるコスト（登録事務にかかる人件費、通信費、情報管理に関する費用）および開示される情報の内容、情報提供される対象等の条件に基づいた費用を算出し、2) 国立精神・神経医療研究センターと依頼者（開発企業等）との契約に基づき、国立研究開発法人と依頼者との間に不正な利益供与がないよう、Remudy 運営委員会により、情報提供依頼内容の審査、契約内容、TREAT-NMD 等による情報提供手数料の実績等、利益相反マネージメント等、必要な情報を元に決められます。

なお、すでにご登録いただいている方でも手数料についてご賛同いただけない場合はいつでも同意の撤回ができます。ご登録の撤回にあたっては、同意撤回書にご署名いただくこととなります。ご登録を途中で撤回された場合、そのために患者様の通常の日常診療に不利益が生じることはありません。

以上

平成 28 年度精神・神経疾患研究開発費（課題番号） 26-7
「国際協調に基づく臨床研究基盤としての神経筋疾患ナショナルレジストリーの活用と
希少な難治性疾患への展開を目指した研究」
主任研究者 木村円