

日本ALS協会会員に対する調査実施ガイドライン

日本ALS協会会員に対し、調査協力を依頼する場合、調査の依頼者（実施責任者）は、以下のすべての項目を順守すること。

1. 当協会会員に対する調査実施計画は、依頼者の施設における倫理審査委員会の承認をあらかじめ得る。協力依頼に当たり、日本ALS協会会長、常務理事あてに、実施計画書の写し、および、倫理審査委員会の承認書の写しを提出する。

なお、調査依頼者の施設に、倫理審査委員会がない場合は、別途、日本ALS協会会長、常務理事あてに、調査協力依頼を行い、指示を受ける。

2. 調査は、当協会理事会の承認後に実施する。

3. 調査票の発送には、日本ALS協会所定の封筒を用い、依頼者は封筒の印刷費等を負担する。発送用封筒の作成に当たり、補助金を受けた団体のロゴを加えることは可とする。

4. 調査票の発送を、業者に委託する場合は、業者との間で、個人情報の取り扱いに関する契約を行い、適切に個人情報が管理されていることを証明する書類の写しを、日本ALS協会会長、常務理事に提出する。

5. 発送に必要な会員の住所は、打ち出しラベルのみを提供し、データは一切提供しない。調査依頼者は、シール作成にかかる費用を負担する。

6. 調査が行われることを事前に会員等に周知するため、調査票を発送する日の2週間前までに、発送予定日、発送内容を、日本ALS協会会長、常務理事あてに通知し、了承を得る。

7. 調査実施中に、何らかの不都合が生じた場合は、遅滞なく、日本ALS協会会長、常務理事に報告する。

8. 調査終了後、可及的速やかに、調査結果の概要を、日本ALS協会会長、常務理事に報告する。JALS Aに調査結果の概要の掲載を求められた場合には、編集委員会の指示に従い原稿を提出する。