

## 希少がん患者会ネットワーク

## 倫理・行動規範

## 【基本方針】

私たちは、成人がん、小児がんなどの枠組みや年齢にかかわらず、患者が少ないために、診療体制の整備や、治療法開発(手術、薬物療法、放射線療法、先進医療等)、基礎研究、及びその情報公開が遅れている希少がんの状況の改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会を目指します。

## 【具体的行動規範】

- ・希少がんの治療開発を促進・啓発します。
- ・それぞれの地域での希少がんの医療専門家、関係者、患者家族をつなぐネットワークを構築します。
- ・患者会のない大変希少ながん患者・家族へも情報を届け、ネット掲示板や地域ネットワークへの参加により、孤立化を防ぎます。
- ・希少がん患者の治療環境が、5大がんと比べて不利益を被っている場合は、仕組みの改善を行政に働きかけます。
- ・国際共同治験の参加や、国内治験(新薬、適応外薬)・臨床試験を増やし、ドラッグラグの解消を目指します。
- ・希少がんの患者・家族、一般人を対象に、希少がんに関するさまざまなテーマでセミナー等を開催し、正しい知識の普及啓発をします。
- ・希少がんにおける重要な事項について、厚生労働省や関連機関に提言を行います。
- ・法令を順守し、法人情報については適切に情報公開します。
- ・法人の活動を行うにあたって、私的利益を優先させる行為は一切しません。
- ・特定の個人又は団体の利益のみの増大を図る活動を行う者に対し、寄附その他の特別の利益を与える行為を行いません。
- ・法人が持つ個人情報、個人情報保護法および個人の個人情報保護規定を守り、適正に取り扱います。目的外の使用及び第三者への漏洩はしません。
- ・知的財産権を尊重し、自らの権利を保護するとともに、他者の権利を侵害しません。
- ・あらゆる不正行為を追及し、反社会的勢力を排除し、よりよい市民生活の実現を目指します。
- ・優越的な関係を利用した不当な取引行為は行いません。
- ・地球環境を守るため、省エネルギーをはじめ資源の有効利用に努めます。
- ・基本的人権を尊重し、差別のない職場環境をつくります。
- ・職員等の健康に配慮し、安全で働きやすい職場環境を整備します。

以上