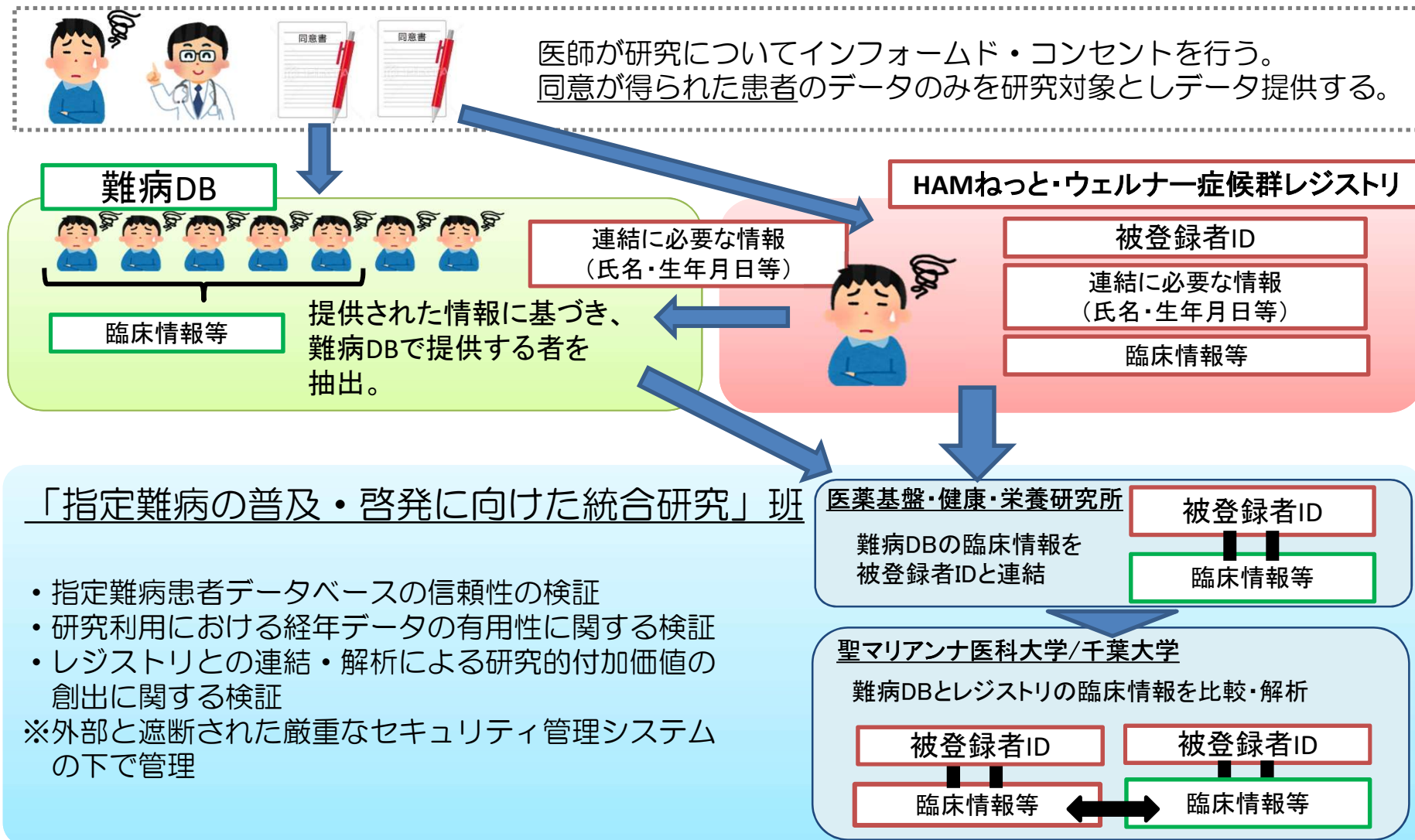


当該研究の実施に当たって、指定難病患者データベース及び各レジストリを管理する主体から、研究対象者に対し、同意を得る。同意を得た後、研究班は指定難病患者データベースに登録されている当該患者の情報とHAMねっと及びウェルナー症候群レジストリに登録されている当該患者の情報について指定難病患者データベース及び各レジストリを管理する主体から提供を受ける。HAMねっととの連結解析は聖マリアンナ医科大学において、ウェルナー症候群レジストリとの連結解析については千葉大学において行う。



医師が研究についてインフォームド・コンセントを行う。  
同意が得られた患者のデータのみを研究対象としてデータ提供する。

難病DB



臨床情報等

提供された情報に基づき、  
難病DBで提供する者を  
抽出。

連結に必要な情報  
(氏名・生年月日等)

HAMねっと・ウェルナー症候群レジストリ

- 被登録者ID
- 連結に必要な情報  
(氏名・生年月日等)
- 臨床情報等

「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究」班

- 指定難病患者データベースの信頼性の検証
  - 研究利用における経年データの有用性に関する検証
  - レジストリとの連結・解析による研究的付加価値の創出に関する検証
- ※外部と遮断された厳重なセキュリティ管理システムの下で管理

医薬基盤・健康・栄養研究所

難病DBの臨床情報を  
被登録者IDと連結

被登録者ID

臨床情報等

聖マリアンナ医科大学/千葉大学

難病DBとレジストリの臨床情報を比較・解析

被登録者ID

被登録者ID

臨床情報等

臨床情報等