

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。

