

## 11. Huntington 病ガイドライン（案）序文

はじめに

このたび、Huntington 病の診療ガイドラインとして「ハンチントン病の診断・治療・療養の手引き」が作成された。

本疾患は指定難病に指定されている。指定難病は、1)発病の機構が明らかでなく、2)治療方法が確立していない、3)希少な疾患であって、4)長期の療養を必要とするもの、5)患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しないこと、6)客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立していることと規定されている。Huntington 病の治療はほとんどなかったが、2013年に舞踏運動を抑える薬としてテトラベナジンが日本でも承認されている。また、現在、精力的に治療法の開発研究が進められており、近い将来に新たな治療法の登場が期待されている。

このような状況において、「神経変性疾患領域における基盤的調査研究班」では、2017年3月に患者・家族・介護者のために編まれた療養のための手引き書として「ハンチントン病と生きる - よりよい療養のために - Ver.2」を発行した。それに引き続いて、医師向けとして本書が作成された。

Huntington 病は、欧米に比べると我が国では頻度も比較的少ないが、その療養において多くの課題が生じる。また、医療者にとってもその診療・対応において多くの課題を突き付けられる。また、助言を求められてもその対応にとまどうことも少なくない。そのような本症における診療の手助けとなることが期待されて本書が作成された。Huntington 病の診療現場で本書が活用され、我が国の Huntington 病診療の向上に役立つことを願っている。

新たな治療薬が出現して本書の改訂が必要となる日が近いことも期待して、本書を送り出したい。

2018年12月30日

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「神経変性疾患領域における基盤的調査研究班」研究代表者

中島健二(独立行政法人国立病院機構松江医療センター院長)