

『当施設で診療したハンチントン病の臨床的特徴に ついての調査・研究』 お知らせ

1. 実施目的について

ハンチントン病は、特定疾患に認定されている神経難病の一つで、本邦では10万人あたり0.7人程度と有病率が低く、希少疾患であることが知られています。

都道府県別の有病率を調べると、令和4年時点で石川県の有病率は全国で5番目に高いことがわかっています。このことから、当施設では、ハンチントン病を診療する機会高い可能性があり、当施設で診療した症例について調査することは、希少疾患であるハンチントン病の臨床的特徴をより詳しくするには有用であると予測されます。

2. 実施内容について

方法は、2002年1月以降に当院脳神経内科、内科で診療した、ハンチントン病症例のカルテの記録を調べ、発症年齢、予後、死亡時年齢、死因などについて調べます。

カルテを実際に調べる作業を行う期間は、これより2040年3月末までです。

3. 研究代表者

本崎 裕子(医王病院 第一診療部・脳神経内科 医長)

4. 調査対象期間

2002年1月から2024年11月末までのカルテを調査対象期間とします。

5. 個人情報およびプライバシーの保護について

それぞれの患者さまの個人情報は、個人が特定できないデータに変換された上で、データファイルが作成、保存、分析されます。この研究により、個人情報やプライバシーの漏洩や公開は生じません。

この研究の成果は、個人が特定できないデータとして、学術的な場でのみ公表します。

6. 本研究に関するお問い合わせ

上記のように、個人情報やプライバシーを保護した状態であっても、調査対象となることを拒否される場合、また、この研究についてご質問がある場合には、下記までお問い合わせください。

国立病院機構医王病院

脳神経内科 本崎裕子

病院長 石田 千穂

