

調査ご協力をお願い

【研究名】

我が国におけるウィルソン病の疫学研究

【熊本大学 研究倫理委員会承認番号】

倫理第 3376 号(承認日 2026 年 1 月 16 日)

【研究実施期間】

2026 年 1 月 16 日より 2028 年 3 月 31 日まで

1. 研究の目的(資料・情報の利用目的及び利用方法)

ウィルソン病は細胞内から細胞外へ銅を輸送する蛋白が正常に機能しないために、肝臓や脳に銅が蓄積し、様々な症状を引き起こす代謝異常疾患です。ウィルソン病は、治療方法が確立しており、高齢の方の症例も増えてきていますが、成人症例の実態についてはあまり知られておらず、成人症例の問題点についてもよく分からないところが多いです。したがって、本研究の目的は、現在のウィルソン病における問題点、特に成人症例の長期予後や現状を理解し、成人症例における問題点を抽出することです。

2. 利用する試料・情報

利用させて頂く情報は以下の情報です。

- ① 患者基本情報（氏名のイニシャル、年齢、性別、発症・診断時の年齢など）
- ② 臨床所見（身体所見、肝症状、神経・精神症状、その他の症状など）
- ③ 血液・尿検査所見（血算、生化学、アミノ酸、血清銅など）
- ④ エコーや MRI の所見
- ⑤ 治療法（内服薬、透析や肝移植など）
- ⑥ 社会的背景（結婚、妊娠、学歴、就職、ADL など）

※個人が特定できる情報や、ID 番号は研究には利用しません。研究データ上も残りませんので、本研究から個人情報が流出することはありません。また、研究の成果を公表するときにおいても個人情報が漏出する可能性は極めて低く、患者様に危険や不利益が生じることはありません。

3. 研究実施施設及び責任者

研究実施機関の名称：熊本大学大学院生命科学研究部 小児科学講座

研究責任者：中村公俊（小児科学講座 教授）

城戸淳（小児科学講座 准教授）

野田裕介（小児科学講座 医員）

服部裕介（小児科学講座 診療助手）

共同研究機関：帝京大学医学部内科学講座 田中篤

北海道大学大学院 消化器外科学教室 | 後藤了一

研究協力機関：別紙参照

4. 研究への利用を停止する場合

患者様においては、得られた情報の研究への利用をいつでも停止することができます。研究に不参加となった場合も、患者様に不利益が生じることはありません。申し出をされる場合は本人または代理人の方より、下記の連絡先までお問い合わせください。

5. その他

本研究は、金銭的な利益相反はありません。本研究に関する利益相反が新たに生じた場合は、利益相反委員に申請を行い、利益相反に対する適切な管理に努めます。

また、本研究に関係するすべての研究者は、「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に従い本研究を実施します。本研究にかかる資金は、競争的資金（厚労科研費）から支出するため患者様に一切の費用は生じません。

6. 連絡先

研究利用の停止、その他質問がございましたら、下記の担当者までご連絡ください。

熊本大学大学院生命科学研究部 小児科学講座

臨床医学研究棟 10 階 小児科医局

〒860-8556 熊本市中央区本荘 1-1-1

電話：096-373-5191

メールアドレス：noda.yusuke@kuh.kumamoto-u.ac.jp

担当医師：野田裕介、城戸淳

当院のお問合せ先

東海大学医学部付属病院 消化器内科 加川 建弘

TEL：代表 0463-93-1121

研究協力機関

| | | |
|-----------------|-----------|--------|
| 勤医協中央病院 | 外科 | 河島 秀昭 |
| 秋田大学医学部附属病院 | 小児科 | 野口 篤子 |
| 岩手医科大学附属病院 | 消化器内科 | 柿坂 啓介 |
| 弘前大学医学部附属病院 | 消化器外科 | 石戸 圭之輔 |
| 弘前大学医学部附属病院 | 消化器血液免疫内科 | 飯野 勢 |
| 弘前大学医学部附属病院 | 小児科 | 山本 達也 |
| JA 北海道厚生連札幌厚生病院 | 肝胆膵内科 | 髭 修平 |
| 札幌医科大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 我妻 康平 |
| 北海道大学病院 | 消化器外科Ⅰ | 後藤 了一 |
| KKR 札幌医療センター | 小児科 | 縄手 満 |
| 国立病院機構北海道医療センター | 小児科 | 長尾 雅悦 |
| 岩見沢市立総合病院 | 小児科 | 佐藤 俊哉 |
| 滝川市立病院 | 小児科 | 永井和重 |
| JA 北海道厚生連旭川厚生病院 | 消化器科 | 斎藤義徳 |
| 旭川医科大学病院 | 脳神経内科 | 澤田 潤 |
| 市立釧路総合病院 | 小児科 | 橋野 健 |
| 名寄市立総合病院 | 消化器内科 | 鈴木 康秋 |
| 聖路加国際病院 | 消化器内科 | 生坂 光 |
| 虎の門病院 | 脳神経内科 | 上坂 義和 |
| 東京大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 建石良介 |
| 東京大学医学部附属病院 | 人工臓器・移植外科 | 斐成寛 |
| NTT 東日本関東病院 | 肝胆膵内科 | 寺谷 卓馬 |
| 東邦大学医療センター大森病院 | 消化器内科 | 永井英成 |
| 東邦大学医療センター大森病院 | 脳神経内科 | 狩野 修 |
| 国立成育医療研究センター | 移植外科 | 内田 孟 |
| 帝京大学医学部附属病院 | 内科学講座 | 田中 篤 |
| 帝京大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 小林 俊輔 |
| 東京都立小児総合医療センター | 内分泌代謝科 | 天野直子 |
| 公立昭和病院 | 消化器内科 | 細川貴範 |
| 国立病院機構 災害医療センター | 脳神経内科 | 大林正人 |
| 日野市立病院 | 小児科 | 常松健一郎 |
| 日本医科大学 武蔵小杉病院 | 小児科 | 田嶋 華子 |
| 帝京大学医学部附属溝口病院 | 脳神経内科 | 馬場 泰尚 |

| | | |
|--------------------|-------------|--------|
| 聖マリアンナ医科大学病院 | 脳神経内科 | 伊佐早健司 |
| 済生会横浜市東部病院 | 小児肝臓消化器科 | 乾 あやの |
| 横浜市立みなと赤十字病院 | 小児科 | 磯崎 淳 |
| 横浜市立大学附属市民総合医療センター | 脳神経内科 | 上田直久 |
| 横浜市立大学附属市民総合医療センター | 小児総合医療センター | 志賀 健太郎 |
| 横浜市立大学附属病院 | 脳神経内科・脳卒中科 | 宮地洋輔 |
| 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 | 消化器内科 | 高橋秀明 |
| 海老名総合病院 | 小児科 | 佐藤 加代子 |
| 北里大学病院 | 消化器内科 | 日高央 |
| 東海大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 加川 建弘 |
| 日本医科大学付属千葉北総病院 | 小児科 | 浅野 健 |
| 土浦協同病院 | 小児科 | 白井謙太郎 |
| 東京医科大学茨城医療センター | 消化器内科 | 池上 正 |
| 牛久愛和総合病院 | 小児科 | 稲見 由紀子 |
| 水戸医療センター | 神経内科 | 田代 裕一 |
| 那須赤十字病院 | 小児科 | 小川 美織 |
| 自治医科大学 | 移植外科 | 佐久間 康成 |
| 自治医大さいたま医療センター | 消化器内科 | 浅野 岳晴 |
| さいたま市立病院 | 小児科 | 阿部 清美 |
| 埼玉県済生会加須病院 | 消化器内科 | 成富 琢磨 |
| 国立病院機構埼玉病院 | 消化器内科 | 高鳥 真吾 |
| 防衛医科大学校病院 | 消化器内科 | 富田 謙吾 |
| 上尾中央総合病院 | 脳神経内科 | 徳永恵子 |
| 群馬中央病院 | 神経内科 | 大沢 天使 |
| 前橋赤十字病院 | 脳神経内科 | 関根 彰子 |
| 前橋赤十字病院 | 消化器内科 | 田村 優樹 |
| 群馬大学医学部附属病院 | 消化器・肝臓内科 | 山崎 勇一 |
| 群馬大学医学部附属病院 | 肝胆膵外科・小児外科 | 大竹 紗弥香 |
| 本島総合病院 | 小児科 | 本島 敏乃 |
| 信州大学医学部附属病院 | 消化器移植小児外科分野 | 大野 康成 |
| 飯田市立病院 | 脳神経内科 | 桃井 浩樹 |
| まつもと医療センター | 小児科 | 北原 正志 |
| 山梨県立中央病院 | 小児科 | 齋藤 朋洋 |
| 山梨大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 前川 伸哉 |

| | | |
|----------------|------------|--------|
| 浜松医科大学医学部附属病院 | 肝臓内科 | 川田 一仁 |
| 浜松医科大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 渡邊 一樹 |
| 磐田市立総合病院 | 脳神経内科 | 藤本 正也 |
| 碧南市民病院 | 小児科 | 土井 悟 |
| 名鉄病院 | 脳神経内科 | 高野 明美 |
| 名古屋市立東部医療センター | 消化器内科 | 林 香月 |
| 名古屋市立東部医療センター | 脳神経内科 | 山田 健太郎 |
| 国立病院機構東名古屋病院 | 脳神経内科 | 饗場 郁子 |
| 名古屋大学医学部附属病院 | 移植外科 | 小倉 靖弘 |
| 名古屋大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 本多 隆 |
| 名古屋大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 山田 晋一郎 |
| 名古屋第二赤十字病院 | 小児科 | 岸 真司 |
| 名古屋市立大学病院 | 小児科 | 伊藤 彰悟 |
| 名古屋記念財団名古屋記念病院 | 総合内科 | 久田 敦史 |
| 藤田医科大学病院 | 消化器内科 | 葛谷 貞二 |
| 藤田医科大学病院 | 小児科 | 中島 葉子 |
| トヨタ記念病院 | 小児科 | 原 紳也 |
| 愛知医科大学病院 | 神経内科 | 福岡 敬晃 |
| 春日井市民病院 | 消化器内科 | 祖父江 聡 |
| 海南病院 | 小児科 | 小久保 稔 |
| 岐阜大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 今井 健二 |
| 岐阜大学医学部附属病院 | 小児科 | 笹井 英雄 |
| 松波総合病院 | 外科 | 木村 真樹 |
| 高山赤十字病院 | 小児科 | 山岸 篤至 |
| 市立四日市病院 | 小児科 | 牛嶋克実 |
| 三重県厚生連鈴鹿中央総合病院 | 小児科 | 下野 吉樹 |
| JCHO 滋賀病院 | 消化器内科 | 早藤 清行 |
| 済生会滋賀県病院 | 小児科 | 伊藤 英介 |
| 大津赤十字病院 | 小児科 | 美馬 隆宏 |
| 恭昭会彦根中央病院 | 小児科 | 大神 文 |
| 近江八幡市立総合医療センター | 小児科 | 吉田 忍 |
| 公立甲賀病院 | 脳神経内科 | 小河 秀郎 |
| 一般財団法人住友病院 | 脳神経内科 | 西中 和人 |
| 医学研究所北野病院 | 小児科 | 秦 大資 |
| 医誠会国際総合病院 | 難病医療推進センター | 酒井 規夫 |

| | | |
|------------------|----------|--------|
| 大阪市立総合医療センター | 脳神経内科 | 三枝 隆博 |
| 大阪府済生会野江病院 | 脳神経内科 | 河野 隆一 |
| 国立病院機構大阪医療センター | 消化器内科 | 阪森 亮太郎 |
| 大阪公立大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 伊藤 義彰 |
| 大阪公立大学医学部附属病院 | 小児科 | 濱崎 考史 |
| 日本生命病院 | 小児科 | 西垣 敏紀 |
| JCHO 大阪みなと中央病院 | 小児科 | 赤木 幹弘 |
| JCHO 大阪病院 | 小児科 | 五味 久仁子 |
| 大阪急性期・総合医療センター | 消化器内科 | 薬師神 崇行 |
| 箕面市立病院 | 神経内科 | 森谷 真之 |
| 大阪大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 牧野 祐紀 |
| 大阪医科薬科大学病院 | 小児科 | 梶 恵美里 |
| 関西医科大学総合医療センター | 消化器肝臓内科 | 山敷 宣代 |
| 関西医科大学附属病院 | 小児科 | 藤井 喜充 |
| 大阪はびきの医療センター | 小児科 | 亀田 誠 |
| 宝生会PL病院 | 内分泌代謝内科 | 末吉 功治 |
| 社会医療法人清恵会清恵会病院 | 小児科 | 松島 礼子 |
| 大阪ろうさい病院 | 小児科 | 川村 尚久 |
| 堺市立総合医療センター | 小児科 | 岡村 隆行 |
| 大阪母子医療センター | 消化器・内分泌科 | 畑 彩葉 |
| 医仁会武田総合病院 | 消化器内科 | 勝島 慎二 |
| 医仁会武田総合病院 | 小児科 | 岸田 憲二 |
| 京都第二赤十字病院 | 小児科 | 藤井 法子 |
| 京都大学医学部附属病院 | 肝胆膵移植外科 | 伊藤 孝司 |
| 京都岡本記念病院 | 小児科 | 船木 秀則 |
| 近畿大学医学部奈良病院 | 小児科 | 近藤 宏樹 |
| 奈良県立医科大学附属病院 | 消化器・代謝内科 | 辻 裕樹 |
| 日本赤十字社和歌山医療センター | 小児科 | 儘田 光和 |
| 公立那賀病院 | 小児科 | 山家 宏宣 |
| 神戸大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 松浦 敬憲 |
| 神戸大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 古東 秀介 |
| 神戸市立医療センター中央市民病院 | 小児科 | 濱畑 啓悟 |
| 兵庫県立尼崎総合医療センター | 消化器内科 | 梅田 誠 |
| 兵庫県立加古川医療センター | 消化器内科 | 廣畑成也 |
| 加古川中央市民病院 | 消化器内科 | 西澤 昭彦 |

| | | |
|-------------------------|--------------|--------|
| 鳥取県立厚生病院 | 消化器内科 | 三好 謙一 |
| 鳥取大学医学部附属病院 | 小児科 | 倉信 奈緒美 |
| 松江生協病院 | 脳神経内科 | 大田 誠 |
| 島根大学医学部附属病院 | 肝臓内科 | 飛田 博史 |
| 島根大学医学部附属病院 | 小児科 | 小林 弘典 |
| 岡山大学病院 | 消化器内科 | 高木 章乃夫 |
| 倉敷中央病院 | 脳神経内科 | 北口 浩史 |
| 倉敷中央病院 | 小児科 | 高橋 章仁 |
| 福山医療センター | 肝臓内科 | 金吉 俊彦 |
| 広島赤十字・原爆病院 | 消化器内科 | 辻 恵二 |
| 広島大学病院 | 消化器・移植外科 | 清水 誠一 |
| 広島大学病院 | 消化器内科 | 河岡 友和 |
| 広島大学病院 | 脳神経内科 | 丸山 博文 |
| 国立病院機構 呉医療センター・中国がんセンター | 消化器内科 | 高木 慎太郎 |
| 周東総合病院 | 小児科 | 堀田 紀子 |
| 国立病院機構 関門医療センター | 消化器科 | 坂口 栄樹 |
| 山口大学医学部附属病院 | 消化器内科 (第1内科) | 石川 剛 |
| 高松赤十字病院 | 小児科 | 市原 朋子 |
| 香川県立中央病院 | 脳神経内科 | 森本 展年 |
| 屋島総合病院 | 小児科 | 長野 恵子 |
| 香川大学医学部附属病院 | 小児科 | 近藤 園子 |
| 三豊総合病院 | 消化器科 | 守屋 昭男 |
| 三豊総合病院 | 小児科 | 佐々木 剛 |
| 徳島赤十字病院 | 消化器内科 | 岸 和弘 |
| 吉野川医療センター | 整形外科 | 長町 顕弘 |
| 高知大学医学部附属病院 | 消化器内科 | 廣瀬 享 |
| 高知大学医学部附属病院 | 小児科 | 山本 雅樹 |
| 愛媛県立中央病院 | 消化器内科 | 平岡 淳 |
| 松山赤十字病院 | 肝胆膵内科 | 越智 裕紀 |
| 愛媛大学医学部附属病院 | 小児科 | 濱田 淳平 |
| 九州労災病院 | 小児科 | 島本 太郎 |
| 産業医科大学病院 | 小児科 | 齋藤 玲子 |
| 九州大学病院 | 肝臓・膵臓・胆道内科 | 田中 正剛 |

| | | |
|----------------|-----------|--------|
| 九州大学病院 | 脳神経内科 | 藤井 敬之 |
| 福岡大学病院 | 消化器内科 | 横山 圭二 |
| 福岡大学病院 | 脳神経内科 | 馬場 康彦 |
| 飯塚病院 | 脳神経内科 | 高瀬 敬一郎 |
| 久留米大学病院 | 小児科 | 渡邊 順子 |
| 国立病院機構佐賀病院 | 内科 | 阿比留 正剛 |
| 長崎みなとメディカルセンター | 消化器内科 | 市川 辰樹 |
| 長崎大学病院 | 消化器内科 | 室明 寿光 |
| 長崎大学病院 | 小児科 | 伊達木 澄人 |
| 長崎原爆病院 | 消化器内科 | 重野 賢也 |
| 佐世保中央病院 | 小児科 | 山田 克彦 |
| 佐世保市総合医療センター | 小児科 | 大坪 善数 |
| 佐世保市総合医療センター | 消化器内科 | 松崎 寿久 |
| 佐世保市総合医療センター | 脳神経内科 | 松岡 隆太郎 |
| 大分県立病院 | 消化管・肝胆膵内科 | 高木 崇 |
| 鶴見病院 | 肝臓内科 | 大河原 均 |
| 県立延岡病院 | 小児科 | 中村賢二 |
| 宮崎大学医学部附属病院 | 小児科 | 松山 美静代 |
| 鹿児島市立病院 | 小児科 | 児玉 祐一 |
| 鹿児島大病院 | 消化器内科 | 馬渡 誠一 |
| 鹿児島大病院 | 小児科 | 丸山 慎介 |
| 国立病院機構南九州病院 | 小児科 | 四俣 一幸 |
| 沖縄県立中部病院 | 小児科 | 江花 涼 |
| 福井大学医学部附属病院 | 脳神経内科 | 榎本 崇一 |
| 福井県立病院 | 消化器内科 | 小川 憲彦 |
| 福井県立病院 | 小児科 | 田口 律代 |
| 金沢医科大学病院 | 小児外科 | 安井 良僚 |
| 金沢医科大学病院 | 肝胆膵内科 | 齊藤 隆 |
| 金沢医科大学病院 | 神経内科 | 中西 恵美 |
| 金沢医科大学病院 | 小児科 | 伊藤 順庸 |
| 金沢大学附属病院 | 小児科 | 岡島 道子 |
| 富山大学附属病院 | 第三内科 | 田尻 和人 |
| 富山大学附属病院 | 小児科 | 今井 千速 |
| 市立富山市民病院 | 内科 | 上山本 伸治 |
| 新潟市民病院 | 小児科 | 阿部 裕樹 |

| | | |
|-------------------|-----------|--------|
| 新潟大学医歯学総合病院 | 小児科 | 入月 浩美 |
| 新潟県立新発田病院 | 脳神経内科 | 福島 隆男 |
| 太田総合病院附属太田西ノ内病院 | 脳神経内科 | 門脇 傑 |
| 脳神経疾患研究所附属総合南東北病院 | 脳神経内科、 | 金子 知香子 |
| 竹田総合病院 | 小児科 | 長澤 克俊 |
| 東北大学病院 | 総合外科 | 佐々木 健吾 |
| 東北大学病院 | 消化器内科 | 渡邊 健吾 |
| 東北大学病院 | 小児科 | 齋藤 寧子 |
| 石巻赤十字病院 | 脳神経内科 | 及川 崇紀 |
| 宮城県立こども病院 | 消化器科 | 虻川 大樹 |
| 山形済生病院 | 消化器内科 | 松尾 拓 |
| 鶴岡市立荘内病院 | 小児科 | 吉田 宏 |
| 日本海総合病院 | 小児科 | 青木 正太 |
| 熊本大学病院 | 小児外科・移植外科 | 本田 正樹 |
| 熊本大学病院 | 脳神経内科 | 三隅 洋平 |
| 熊本大学病院 | 小児科 | 城戸 淳 |