

【研究名：我が国におけるウィルソン病の疫学研究】 調査ご協力をお願い

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。

【研究実施期間】 2026年1月16日より2028年3月31日まで

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 I 後藤了一

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。

<問い合わせ・連絡先>

福山市沖野上町4丁目14番17号

当院研究責任者:福山医療センター 肝臓内科 金吉俊彦

電話：084-922-0001（代表）