

久留米大学病院（病院長：野村 政壽）では、以下の臨床研究に診療情報等を提供しています。

なお、下記研究は熊本大学の倫理委員会にて「社会的に重要性が高い研究」等の特段の理由が認められ、病院長の許可を得て、個人情報保護法に規定する規律を遵守して診療情報等を提供しています。当該診療情報等の使用については、研究計画書に従って仮名加工化処理が行われており、研究対象者の氏名や住所等が特定できないよう安全管理措置を講じた取り扱いを厳守しています。本研究に関する詳しい情報をご希望でしたら問い合わせ担当者まで直接ご連絡ください。また、本研究の成果は学会や論文等で公表される可能性があります。個人が特定される情報は一切公開しません。本研究の研究対象者に該当すると思われる方又はその代理人の方の中で診療情報等が使用されることについてご了承頂けない場合は担当者にご連絡ください。なお、その申出は研究成果の公表前までの受付となりますのでご了承願います。

## 調査ご協力のお願い

### 【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

診療情報の利用期間：久留米大学病院の許可日 ～ （西暦）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、患者さん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

既存・試料情報の提供のみを行う者：久留米大学病院 渡邊順子

### 4. 研究への利用を停止する場合

患者さんにおいては、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、患者さん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さん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](mailto:noda.yusuke@kuh.kumamoto-u.ac.jp)

担当医師：野田裕介、城戸淳

研究番号：26901

久留米大学病院長の許可日：2026年4月21日

## ウィルソンびょうのかんじゃのぜんこくちょうさについてのおはなし

### 1. はじめに

- ・あなたはウィルソンびょうというびょうきで、うまれつきたべものにはいつている『どう』をか  
らだのそとにだせないびょうきです。
- ・おくすりをのめばげんきにすごすことができますが、そのおくすりはずつとのむひつようがあ  
ります。
- ・いまウィルソンびょうのひとでおくすりをきちんとのんでいるひとは60さいをこえてきていま  
すが、そのひとたちがどんなもんだいをかかえているかはまだわかっていないこともたくさんあ  
ります。
- ・このちょうさはにほんにいらっしゃるこどもからおとなまでのウィルソンびょうのひとたちに、しょうじ  
ょうやおくすりのことなどをきくことで、ウィルソンびょうについてわかっていないことをもつと  
するたためのものです。

### 2. どんなことをするのか？

- ・ちょうさひょうにかいてあるないようにあなたのせんせいがしょうじょうやこれまでのけんさ  
けっか、おくすりのことをかきこんでいきます。
- ・このちょうさのためだけにあたらしいけんさをするにはありませな。

### 3. ちょうさをするとどんないいことがあるのか？

- ・ちょうさすることでちよくせついいことがあるわけではありません。
- ・でも、あつまったちょうさのけっかによって、ウィルソンびょうでわかってなかったことがわか  
ることで、かんじゃさんにおつたえできることがふえたり、うけられるいりょうもかわって  
くるかもしれません。

### 4. ちょうさすることでわるいことやいたいことはあるのか？

- ・あたらしいけんさをするともないのでわるいことやいたいことはなひです。

### 5. ちょうさにさんかしなかつたらどうなるのか？

- ・さんかするのはじゆうで、さんかしなくてもなにもわるいことはなひです。

### 6. しんぱいなことがあればなんでもきいてください。