

分担研究課題名
ウイルソン病の成人期の課題に関する研究

分担研究者： 清水 教一 （東邦大学医学部小児科学講座（大橋）教授）

研究要旨

成人ウイルソン病症例を診療することが可能な脳神経内科，精神科ならびに産科の医療機関リストを作成する事を目的に全国調査を行った。計 779 施設（診療科）より回答があり，脳神経内科は 115 施設，精神科は 27 施設ならびに産科は 74 施設がウイルソン病患者の診療とその情報の公開が可能であった。

研究協力者氏名

所属機関名及び所属機関における職名

星野廣樹（東邦大学医学部小児科学講座（佐倉）非常勤医師）

宇都宮真司（東邦大学医学部小児科学講座（大橋）シニアレジデント）

雨宮歩実（東邦大学大学院医学研究科大学院生）

服部美来（東邦大学医学部小児科学講座（大橋）レジデント）

A. 研究目的

先天性銅代謝異常症の代表的疾患であるウイルソン病は治療可能な数少ない先天代謝異常症のひとつである。小児期に発症し診断されることが多いが，治療によりほとんどの症例が成人となることが出来る。本研究では，成人ウイルソン病症例を診療することが可能な医療機関のリストを作成し，本症患者やその家族，ならびに本症患者の診療を行っている医師に情報提供することを目的として全国調査を行った。

B. 研究方法

全国 200 床以上の病院の①脳神経内科，②精神科ならびに③産科を対象とした。これらの診療科・医療機関に対し，①成人ウイルソン病患者の診療が可能か否か，②もし可能であればその情報をホームページなどで公開することが可能か否かのアンケートを行った。

検索の結果，全国で約 1,700 施設，3,200 診療科が調査対象となった。昨年度末にそのうち

2,500 診療科に対してアンケート用紙の送付を行った。

（倫理面への配慮）

本調査は，「人を対象とする医学系研究」には該当せず，倫理審査の対象外であることを東邦大学医療センター大橋病院倫理委員会に確認済みである。

C. 研究結果

調査の結果，計779施設（診療科）より回答があった。脳神経内科は115施設，精神科は27施設ならびに産科は74施設がウイルソン病患者の診療とその情報の公開が可能であった。

脳神経内科では，群馬県，奈良県，香川県ならびに沖縄県を除く各都道府県に診療可能な施設が存在した。

産科は，青森県，秋田県，山形県，滋賀県，徳島県ならびに佐賀県を除く各都道府県に診療可能な施設が存在した。

ウイルソン病を診療することが可能な精神科施設が存在するのは，25都道府県にとどまった。

D. 考察

脳神経内科ならびに産科に関しては，全国のかなりの地域を網羅する施設からウイルソン病患者を診療可能との情報を得ることができた。これに対してウイルソン病を診療可能な精神科施設の数が少ないことが

明らかとなった。

特に精神科の医療施設では、ウイルソン病を有することにより診療を断られる機会が少なくない。また脳神経内科ならびに産科も、全国すべての都道府県を網羅する医療機関の情報は得られていない。そのため、より対象の幅を広げて調査を行うために病床数の少ない施設への同様の調査を行っている。

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

E. 結論

成人期のウイルソン病症例に対する診療に際して、特に小児科医の主治医は消化器内科や精神科などの成人科と十分な連携を取っていくことが重要であると考えられた。また成人科の医師が主治医の場合でも、自身の専門分野以外の症状が出現する可能性もあり、他科の医師との連携が必要となることは十分に考えられる。全国のウイルソン病患者診療可能医療機関リストは、本邦における成人期ウイルソン病医療の質を向上させる一助となると期待される。

F. 研究発表

1. 論文発表

清水教一：銅の最新知見，生体内銅代謝と銅代謝異常症．臨床栄養 141：171-177，2022

清水教一：Wilson 病，日本版ガイドラインをふまえて．脳神経内科 97：275-281，2022

清水教一：Wilson 病．小児内科 54：1627-1634，2022

2. 学会発表

林歩実，西原明子，服部美来，宇都宮真司，星野廣樹，小西弘恵，松裏裕行，金村英秋，清水教一，青木継稔：Wilson 病の移行期医療の課題に関する検討．第 125 回日本小児科学会学術集会．福島，2022 年 4 月

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

1. 特許取得

なし