

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

分担研究課題名
ウイルソン病の成人期医療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客員教授）

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消化器内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 628 施設（診療科）より回答があり，171 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

那須野聖人（東邦大学医学部小児科学講座（大橋）助教）

横山幸世（東邦大学医学部小児科学講座（大橋）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）

星野廣樹（東邦大学医学部小児科学講座（佐倉）非常勤医師）

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 2,582 施設が調査対象となり，上記の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。

A. 研究目的

先天性銅代謝異常症であるウイルソン病は、約7割の症例が小児期に診断され、小児科医によって治療が開始される。一方で2016年度のウイルソン病全国調査の結果によると、患者の年齢は約半数が20歳以上である。そのため、小児科医では対応が困難な合併症や訴えが出現してくる可能性が考えられる。

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，特に多くの本症患者が受診対象となると考えられる消化器内科，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

全国の「消化器内科」を標榜している診療科・

C. 研究結果

調査の結果，計628施設（診療科）より回答があり，171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。

診療可能な施設が10施設以上存在するのは，大阪府，東京都ならびに福岡県であった。また岩手県と滋賀県には診療可能な施設が存在しなかった。

D. 考察

ウイルソン病は，その病態より成人期に達した場合は消化器内科の対象患者となり得る疾患と考えられる。たとえ神経障害や精神障害が症状・所見の主体であったとしても，肝障害ならびにその合併症の管理は必須であると言える。

今回の調査において，全国のかんりの地

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。ただ地域による施設数の差は大きく、診療科可能な施設が存在しない県もみられた。今後は、消化器内科医師へのウイルソン病診療の啓蒙と教育ならびに情報提供が重要な課題であると考えられた。

E. 結論

成人期のウイルソン病症例を診療可能な全国の消化器内科の施設を明らかにすることができ、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。同時に地域での施設数の格差があることも明らかとなり、今後の課題と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

Amemiya A, Asakura K, Nishiwaki Y, Shimizu N: Factors affecting activities of daily living among patients with Wilson disease. J Inherit Metab Dis 46: 735-743, 2023

清水教一: Wilson 病. 脳神経内科 99: 762-767, 2023

清水教一: 金属代謝異常症. 医学のあゆみ 288: 800-806, 2024

2. 学会発表

なし

(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

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし