≪難病を正しく理解していただくために≫

令和８年１０月作成

一次性ネフローゼ症候群とは　どんな病気？

ネフローゼ症候群とは、尿に蛋白がたくさん出てしまうために、血液中の蛋白が減り（低蛋白血症）、その結果、むくみ（浮腫）が起こる疾患です。むくみは、低蛋白血症が起こるために血管の中の水分が減って血管の外に水分と塩分が増えるために起こります。ネフローゼ症候群のうち、糖尿病などの全身性疾患が原因でネフローゼ症候群をきたすものを二次性ネフローゼ症候群といい、明らかな原因がないものを一次性ネフローゼ症候群といいます。



患者さんはどのくらいいるのですか

毎年 6,000 人から 7,000 人の一次性ネフローゼ症候群の患者さんが新たに発症し、約 17,000 人の患者さんがいると推定されています。ネフローゼ症候群にはいくつかのタイプがあり、40 歳くらいまでは微小変化型のタイプのネフローゼ症候群をきたすことが多く、高齢者では膜性腎症のタイプのネフローゼ症候群をきたすことが多いです。

どのような治療法がありますか



むくみを改善するために、塩分の制限や尿を増やす薬が使われます。また、腎臓を保護するために、血圧を下げる作用のある薬を使用することもあります。コレステロールが高くなることが多いので、コレステロールを低下させる薬も使います。積極的に治療する場合は、副腎皮質ステロイド、免疫抑制薬などを使います。蛋白尿が多い時には、ステロイド大量療法をおこなうことがあります。食事療法として、塩分の制限が必要です。むくみが強いときには水分の制限も必要となります。ネフローゼ症候群はいったん蛋白尿が消えても後に、再び蛋白尿が出現することがあり、これを再発とよびます。何度も再発を繰り返すような場合は、リンパ球を減らす作用のある新しい薬も使われるようになりました。

日常生活でどのような注意が必要ですか



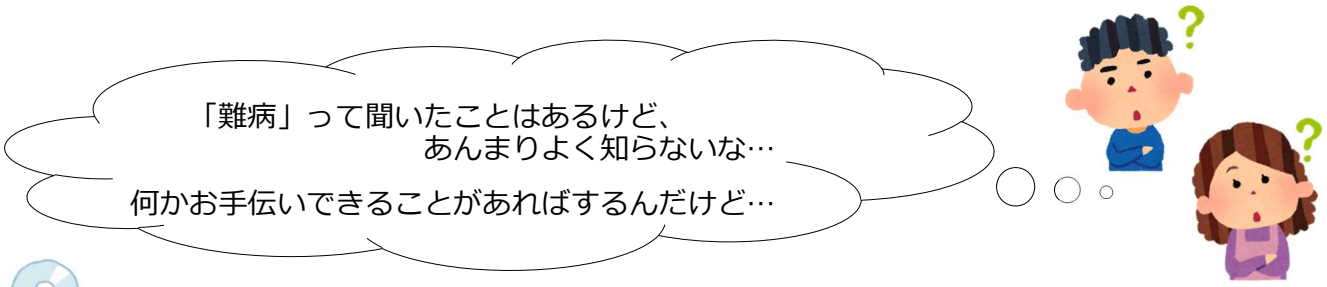


〇定期的な診察や検査、処方された薬剤の服用
〇薬剤の合併症、特に感染症の予防およびその治療
〇塩分の制限
〇インフルエンザワクチンや肺炎球菌ワクチンの接種

難病の患者さんのなかには、援助や配慮を必要とすることが外見からは分かりにくい方もおられますので、困っているようであれば、援助や配慮をお願いします。

裏面もご覧ください

知ってください！「難病」のこと





難病は、発病の原因が明らかになっておらず、治療方法が確立していない病気なんだ。
発症割合は低いけれど、誰もが発症する可能性があるんだよ。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、

難病は**「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」**と定義されています。



難病の患者さんの症状は様々です。長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することで、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。

○難病のうち、国が指定する疾病に該当する方に対して、法律に基づき医療費の自己負担の一部を公費で負担する制度があります。（指定難病　医療費助成事業）

＊対象となる疾病などについては、「難病情報センター」のサイトにて確認できます。
http://www.nanbyou.or.jp/

＊詳しくは、大阪市の難病対策に関する大阪市ホームページにてご確認ください。

https://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000074083.html

なお、小児の方へは、「小児慢性特定疾病　医療費助成制度」もあります。

ご存知ですか？ヘルプマーク

難病の患者さんのなかには、ヘルプマークをお持ちの方もおられます。

ヘルプマークとは、義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、または妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が援助を得やすくなるよう作成されたマークです。ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかけるなど、思いやりのある行動をお願いします。


（赤地に白の十字とハート）

電車・バスの中で、席をおゆずりください	駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします	災害時は、安全に避難するための支援をお願いします

お問合わせ先　：　大阪市健康局保健所管理課　　電話　06－6647－0923