

JKANewsletter



NPO法人

日本腎臓病協会

第5号(2020年10月発行)

いつも JKA をご支援いただきましてありがとうございます。

COVID-19 の影響でしばらく休止していましたが、再開後の「JKA Newsletter」第 5 号をお届けいたします。

1. JKA のひとびと

第 5 回

監事インタビュー 『腎臓病療養指導士の育成』

日本腎臓病協会 (JKA) の 4 大事業、すなわち、①CKD の普及・啓発と診療連携、②人材育成、③基礎研究の推進 (KRI-J)、④患者会・関連団体との連携、のうち、人材育成の柱になるのが「腎臓病療養指導士」制度です。

言うまでもなく CKD 診療はチーム医療で成り立っており、医師を含む多職種が協力して一人の患者の療養指導にあたることが不可欠です。このような観点から 2016 年に制度設立のための委員会が組織されました。日本腎臓学会のほか、日本腎不全看護学会、日本栄養士会、日本腎臓病薬物療法学会の 4 団体が設立に参加し、さまざまな議論を経て、2018年4月、初めての看護職 (看護師・保健師)、薬剤師、管理栄養士を対象とした「腎臓病療養指導士」734名が誕生しました。開始3年で資格取得者は 1456名に達しています。2018年からは運営がJKAに移行し、私は現在JKAの監事として本制度の企画・運営に携わっております。

制度設立の背景には、1) CKD 療養指導を担うメディカルスタッフの絶対数が不足し、かつ地域により過不足があること、2) CKD 診療の目標達成のためには、患者さんに対する行動変容とセルフマネジメント支援を効果的に行う必要があり、そのためには医師以外の職種の協力が必要であること、3) 療養指導の内容が職種間で必ずしも統一・共有されていないこと、などがありました。すなわち、腎臓病療養指導士とは、自らの職種だけでなく、それ以外の領域に関する標準的知識と技能を有し、一人でも基本的な指導を行うことができる CKD 療養指導のエキスパート、とすることができます。

本制度はまだ始まったばかりです。今後は、新たに誕生した腎臓病療養指導士が各地域、各施設において CKD 療養指導を効果的に推進して行けるための活動支援、療養士同志のネットワーク構築、継続的な教育、などが重要と考えています。さらに、地域偏在も考慮した継続的・計画的な育成、制度開始後の評価・検証なども進めて行く必要があります。

以上、腎臓病療養指導士制度の発展により、質の高い CKD ケアが広く全国の医療現場に浸透し、CKD 診療水準が向上することを期待し、今後とも活動して参りますので、引き続きご理解ご協力のほどお願い申し上げます。

NPO 法人日本腎臓病協会 監事

杏林大学医学部 腎臓・リウマチ膠原病内科学 教授 要伸也



理事インタビュー 「みやぎの健康課題・慢性腎臓病対策」の過去、現在、未来

2020年、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が世界中で流行し、社会に大きな影響を与えています。多くの人命が失われ、これまで当たり前だった移動の自由や人々の交流の自由度が狭まりました。恒例の健康推進事業の延期や中止、無症状の疾患（ご本人にとっての不急）の医療機関受診の遅れなどが心配されます。

当たり前だった穏やかな生活、健康的な生活習慣が脅かされる経験は、質は多少違いますが、東日本大震災（2011年）を思い起こさざるを得ません。実は、宮城県のCKD対策の節目はその前年の2010年に発足した宮城県慢性腎臓病対策協議会（MCKDI）にさかのぼることができます。以来、大震災を経た住民の生活、地域医療体制の変化とともに歩んできました。2010年秋にMCKDIの第一回市民公開講演会を開催して以来、MCKDIでは、健康情報へのアクセスの地域差をなくし、地方で健康推進に取り組む医療・保健関係者の後押しもしたいと考えています。2012年以降は、宮城県腎臓病患者連絡協議会（宮城県腎協）との共催とし、パネルディスカッションには患者さん代表の登壇が恒例となり、また県内各地の県腎協支部が運営を支えることで県内各地と仙台を満遍なく会場とした開催が可能となりました。2020年1月19日には、宮城県保健福祉部からの講師もお招きして10回目の公開講演会を開催しました。47都道府県のうち、宮城県は透析導入数は全国平均より低いのですが、メタボリック症候群の該当者率において全国ワースト2位になること数回、3位以下になかなか下がらないという健康課題があり、そこには県内の地域差があり、行政での取り組みも加速しています。今はコロナ対策で行政も忙殺されていますが、日本腎臓病協会（JKA）の「患者会・関係団体との連携」の一つの形といえると思います。

今年度も含めて、今後のCKD啓発イベントのあり方は模索中です。大学のウェブ講義、学会での動画配信などの経験からは、これらを参考にした「新しい啓発」が可能であると考えています。仕事や家事で多忙、物理的距離、来場にはお手伝いが必要な方など、会場参加の多くの制約を取り払い、メタボ予備軍ないしCKD予備軍、CKD患者に広くアピールし、腎臓病の克服へ前進を続けられることを確信しています。

NPO 法人 日本腎臓病協会理事
東北大学大学院医学系研究科腎・高血圧・内分泌学分野 准教授
東北大学病院 腎・高血圧・内分泌科 科長 宮崎真理子



理事インタビュー 「コロナ禍での地方医療を考える」

日本腎臓病協会（JKA）が設立され2年が経ち、日本各地でCKDの啓発、患者さんへの啓蒙活動、病診連携などの活動が活発になってきていた2020年2月、北海道は新型コロナウイルス感染症患者が多発し、2月28日から3月19日までは、北海道独自の緊急事態宣言が発令されました。定期的に通院していたCKD患者さんの中には薬受診に変更されたり、受診控えをされる方もみられました。

北海道は皆さんご存知の通りとても広く、都市は点在しており、ほとんどの腎臓専門医は札幌、旭川、函館、帯広、釧路といった都市にしかいません。遠くの病院に何時間もかけて受診しておられる患者さんも多くいらっしゃいますが、コロナの影響でバスや鉄道などの交通機関の便数が減ってしまい、通院がとても不便になってしまいました。道内でも特に札幌市の感染者が多かったため、ゴールデンウィークの頃には札幌市とその他の地域の往来が制限されました。もちろん通院している患者さんが札幌に行つてはならなかったわけではありませんが、感染の不安から札幌に来ることを避けた方も多くいらっしゃいました。更に問題だったのは、地方病院は常勤医が少ないために大学病院などからの派遣医に頼っています。北海道は広いので、札幌から釧路、函館、北見、稚内は飛行機で移動します。道外からのアクセスも比較的良好なため、東京から北海道に出張に来て下さっている先生もいらっしゃいます。都市間の移動、都道府県をまたぐ移動が制限されたため、医師の確保も大きな問題となりました。現在私たちの施設は、地方の患者さんが札幌に来ることなく、腎臓専門医の治療ができる事を目指し、北海道大学病院と地域の拠点病院をつなぐ遠隔診療支援のシステムを構築に取り組んでおります。

今後のJKAの活動として、コロナ禍でできる診療連携、患者さんへの啓蒙活動、そして地方都市との連携をどうすすめていく事ができるのか、皆様のご指導をいただきながら頑張っていきたいと思います。

NPO 法人 日本腎臓病協会 理事

北海道大学病院内科Ⅱ 講師・診療准教授 西尾 妙織



いつも JKA をご支援いただき、ありがとうございます。JKA の活動報告をさせていただきます。

JKA は、①CKD の普及啓発・診療連携、②腎臓病療養指導士の育成・制度運営、③産学官連携プラットフォームとしての Kidney Research Initiative-Japan (KRI-J)、④患者会、関連団体との連携、を 4 本柱として活動しています。

① CKD の普及啓発・診療連携

平成 30 年 7 月に厚生労働省から発出された「腎疾患対策検討会報告～腎疾患対策のさらなる推進を目指して～」に基づいて、各ブロック、各都道府県にて継続して活動していますが、今年は新型コロナウイルス感染症拡大の影響で、各地域で思うような活動ができていないのではないかと思います。とはいえ、腎疾患患者が減るわけではありません。

コロナ禍における腎疾患診療についての現状把握のためのアンケート調査も行われようとしています。さらに日本腎臓学会と協力して、World Kidney Day に向けて、3 密を避けるように気を付けながら、SNS を使った普及啓発も行なっていく予定です。

このような困難な状況であっても、CKD 対策、CKD 診療を止めるわけにはいきません。「With コロナ」で新たなスタイルでの普及啓発・診療連携の方向性を検討していきたいと思います。

② 腎臓病療養指導士の育成・制度運営

令和 2 年 1 月 26 日に行いました第 3 回腎臓病療養指導士認定試験の結果、405 名が新たに合格され、腎臓病療養指導士は合計で 1456 名となりました。第 4 回腎臓病療養指導士認定試験は令和 3 年 2 月 7 日(日)に予定しています。

令和 2 年度の「腎臓病療養指導士認定のための講習会」の 1 回目は新型コロナウイルス感染拡大のため中止となりましたが、2 回目は代替措置としてオンライン講習会とし、6 月 1 日～15 日の受講期間中に 727 名の参加がありました。

今年度から応募要件を改訂しましたので、HP をご確認ください。実務経験と症例研修に関して、代替として e-learning 症例研修を利用できるようにしています。代替研修や更新に利用される時以外は無料で視聴できますので、是非ご利用ください。日々の療養指導にお役立ていただければと思います。関連学会において、継続的な研修ができるよう、「療養指導士企画」を企画していきますので、奮ってご参加ください。

③ Kidney Research Initiative-Japan (KRI-J)

大塚製薬株式会社との共同研究「慢性腎臓病における新規創薬ターゲットに関する研究、腎臓病創薬における基盤技術」は、公募の結果 5 件のテーマを採択し、今後の成果に期待したいと思います。詳しくは HP をご参照ください。

④ 患者会・関連団体との連携

第 63 回日本腎臓学会学術総会におきまして、「腎臓病対策の全国展開と地域での活動」の中で患者会、関連団体の代表者にご講演いただきました。今後も患者会・関連団体と綿密に連携を図り、患者さん目線での医療提供体制構築の方策を検討していきたいと考えています。

⑤ 日本腎臓病協会の後援

全国各地での講演会や市民公開講座などで JKA の後援をご希望される際には、JKA 運営事務局にご連絡ください。詳しくは HP をご参照ください。

以上、JKA の活動を報告させていただきました。

JKA は皆様からの年会費、寄付金等で運営できております。この場をお借りして、心より御礼申し上げます。ありがとうございました。いただいた年会費、寄付金は上記の活動に際して、有効に使わせていただいています。引き続きご支援賜りますよう、よろしくお願ひ申し上げます。

NPO 法人 日本腎臓病協会幹事長 伊藤孝史
副幹事長 内田治仁

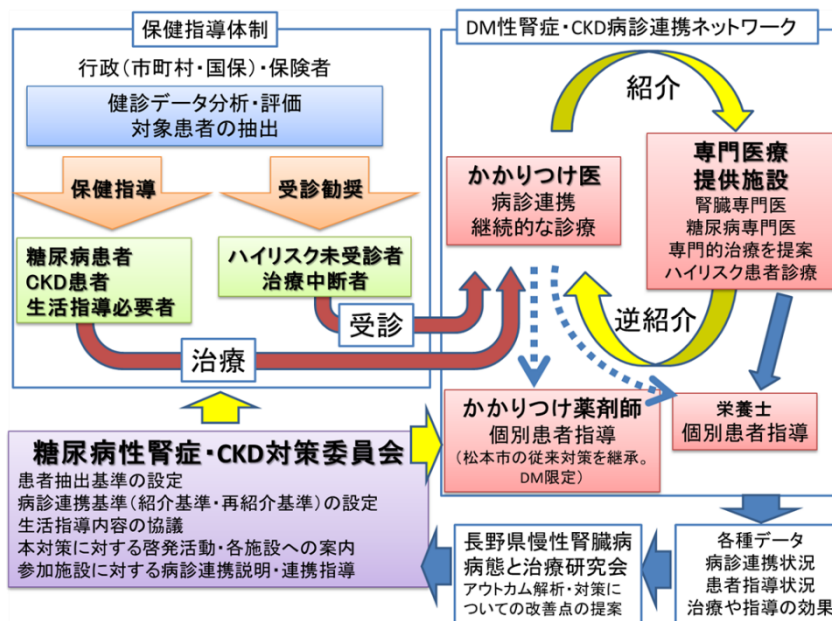
3. 普及啓発・診療連携事業紹介

第5回 長野県の取り組み

長野県松本市では2019年4月より松本市地域包括医療協議会の重要取り組み事業として「松本市糖尿病性腎症・CKD重症化予防プログラム」を開始しました。今まで多くの自治体で行われている糖尿病性腎症重症化予防事業は糖尿病患者のみが対象になっており非糖尿病CKD患者は予防事業から置き去りにされてしまっていること、また、CKD重症化予防事業が別に存在していたとしても糖尿病性腎症重症化予防事業と実施体制が異なることが多く両対策の融合がなかなか進まない点が問題と認識しています。

そんな中、本プログラムは、糖尿病性腎臓病のみならず非糖尿病CKDも事業対象としたこと、また、自治体・腎専門医・糖尿病専門医・かかりつけ医・薬剤師・看護師・栄養士の代表者からなる松本市糖尿病性腎症・CKD対策委員会が組織され一元的に包括的な腎臓病重症化予防を行うことに大きな特徴があります。

松本市糖尿病性腎症・CKD重症化予防プログラムの概要を示します（下図）。



このプログラムは、①健診により抽出されたハイリスク未受診者・治療中断者・ハイリスク患者に対する行政側からのアプローチ（保険指導体制）と、②かかりつけ医が診ている患者の中から紹介基準に抵触した患者を専門医に紹介し、専門医が紹介患者の中からハイリスク患者を抽出し集中的な加療を行い、他のローリスク患者は逆紹介によりかかりつけ医中心の診療を継続する良好な病診連携ネットワークの構築、が大きな枠組みになっています。そして、事業アウトカム（受診勧奨による受診率、かかりつけ医からの紹介率、専門医からの逆紹介率、紹介患者の病状解析、専門医の治療状況、予後解析）についてデータ解析を行い、その結果に基づき次年度の対策について対策委員会にて協議しPDCAサイクルを回すことで、効率的な有効性の高い腎臓病重症化予防を目指したものになります。

本事業により、2019年4～12月までの9か月間で120名の患者が、かかりつけ医から腎臓病専門医に紹介されました。そして、紹介患者のうち、糖尿病性腎臓病とCKDが4対6の割合でCKDが多くCKDに対する病診連携の需要が大きい事、病態精査が必要な患者は全体の約3割、腎生検が必要な患者は約1割、専門加療が必要な患者が約2割、治療内容調節（特に投薬内容）が必要な患者が5割いることがわかりました。病態精査可能な段階での早期紹介とハイリスク患者に集中的に専門医診療を注力することにより、腎症の重症化が予防され新規透析導入患者が減少するのではないかと期待しています。

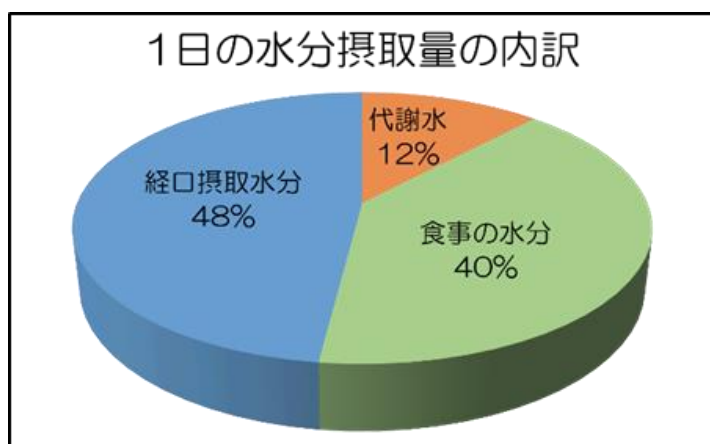
今年度は、松本市の取り組みを長野県全域に拡大するための協議会予算を確保できたため、県レベルのCKD対策協議会を新設する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の影響により9月末現在、計画は足踏み状態です。しかしながら、コロナ禍にあってもその歩みを止めることなく、今できることを着々と進めていきたいと考えています。

飲水量は多すぎても少なすぎても良くない

日本腎臓学会が作成した「慢性腎臓病生活・食事指導マニュアル」では「尿量が保たれている場合、慢性腎臓病患者でも、水分量は腎臓病のない方と同様に、自然の口渇に任せて摂取してよい。腎機能が低下している場合に水分過剰摂取、または極端な制限は行うべきではない」と記されています。成人の1日に必要な水分摂取量は体重1kgあたり50mlとされており、その水分摂取の内訳は筋肉などが分解されてできる代謝水が12%、食事の水分が40%、その残りが飲み水(経口摂取)となります。そのため、例えば50kgの成人の場合、1日の必要水分量は2.5Lとなり、経口摂取として1.2L程度は必要となるため、1.0~2.0Lくらいは飲水することができます。

しかし、腎機能が低下してくると尿毒素を濃縮して尿に排泄することが難しくなるため薄い尿(希釈尿)となります。この状態で尿毒素を十分に排泄するためには、水分摂取量を多くし尿量を増やすことで排泄機能を維持する必要がありますが、それがかえって腎機能悪化やむくみのリスクになることもあり、CKDステージG3b以降(eGFR値で45ml/min/1.73m²以下)の方は水分の取りすぎには要注意です。

特に蛋白尿の程度、塩分摂取量、血圧、むくみの有無によっても水分摂取量は異なります。摂取した水分が体内に貯留するような場合は水分制限が必要になります。個々に合わせた適切な水分摂取管理ができるようにCKDステージG3b以降は脱水および水分過剰摂取にならないように個人ごとに目標値を設定する必要がありますので、主治医・療養指導看護師と個々に目標値を相談しましょう。



脱水は腎機能悪化リスク

腎臓に流れる血流の量は心臓から拍出される血液量の約1/5に相当し、安静時には約1000ml/分の血流量が流れています。しかし、夏場や入浴後、スポーツなど汗をかいた後は血管内の水分が減少し、その分の腎臓への血流量も減少します。この結果、一般的には濃縮された尿になりますが、高度の脱水に陥ると腎臓への血流が減少することでもともと低下している腎機能が急激に悪化することがあります。

そのため、汗をかいた時はいつもより多めの水分摂取が必要になります。夏場の外出やスポーツ、散歩をする際は必ず水やお茶(カリウムの少ない麦茶など)を持参し、意識的に飲水することを勧めます。また、CKD患者さんは塩分貯留傾向になりますので、スポーツドリンクやOS-1のような塩分の多い飲み物である必要はありません。

基本的にCKD患者さんの場合、脱水が腎機能悪化リスクとなるため、尿量が十分に保たれており、むくみがなければ具体的な飲水制限はせず、脱水予防のためにも夏場は十分に水分摂取するようにしてください。

第4回腎臓病療養指導士認定試験 受験申込についてのご案内

●受験申込期間：2020年6月23日(火)午前10時～7月30日(木)午後3時 【締め切りました】

お申し込みいただいた連絡先に8月中旬～下旬に受験申請書等の必要書類をご送付いたします。

受験申請書類 受付期間：2020年9月2日(水)～10月21日(水) (必着) 【簡易書留でお送り下さい】

試験日時：2021年2月7日(日) 午後1時～4時 (予定)

試験会場：TOC五反田メッセ(東京)

試験実施にあたり、COVID-19対策を十分に講じます。会場内ではマスクを着用いただき、感染対策を十分行ってください。

会場入口で体温を測定し、熱や感染症状がある場合には受験できません。COVID-19対策などに関連して受験できなくなった場合は、受験料を第5回に繰り越せることと致します。

受験料：22,000円(税込み)

1. 受験必要書類

●(1) 腎臓病療養指導士の受験申請書

○(ウェブで申し込まれた書類送付先に事務局から8月中旬～下旬にお送りしますので、様式にご記入のうえ、写真2枚を所定の位置に貼付して下さい)

●(2) 腎臓病療養指導士の試験審査申請書受領書

(ウェブで申し込まれた書類送付先に事務局から8月中旬～下旬にお送りしますので、受領書の表に返信先をご記入のうえ、**63円切手を貼付**して下さい)

●(3) 講習会受講時の参加証明書コピー (A4判に1枚)

●(4) 看護師、管理栄養士、薬剤師の免許証のコピー

●(5) 以下、専門資格認定証コピー：保有者のみ

○慢性腎臓病療養指導看護師(旧：透析療法指導看護師)

○透析看護認定看護師

○腎不全看護特定認定看護師

○腎臓病薬物療法専門・認定薬剤師

○腎臓病病態栄養専門管理栄養士

○腎領域の慢性疾患看護専門看護師(注：日本腎不全看護学会正会員であること)

●(6) 腎臓病療養指導研修証明書及び症例要約

○(日本腎臓病協会ホームページからダウンロードのうえ、記入して下さい)

●(7) 実務経験を証明する書類

○(日本腎臓病協会ホームページからダウンロードのうえ、記入して下さい)

※ 症例研修 e-learning につきましては、別途日本腎臓病協会ホームページを参照ください。<https://j-ka.or.jp/educator/>

なお、認定試験受験用代替研修の場合、「症例研修 e-learning」の2ケース(1ケースは4ビデオ)を視聴し、8つのレポートを提出して、合格することが必要です。

症例研修 e-learning によるご提出の場合は、異なる10症例の症例レポートの提出、並びに症例要約の提出は必要ありません。

提出期間：2020年9月2日(水)～10月21日(水) (必着)

学会案内

第 23 回 日本腎不全看護学会学術集会

大会長 水内 恵子先生

会期：2020 年 11 月 21 日(土)～22 日(日) (web 開催)

<http://web.apollon.nta.co.jp/jann23/>

第 14 回 日本腎臓病薬物療法学会学術集会

大会長 志内 敏郎先生

会期：2020 年 12 月 14 日(月)～20 日(日) (web 開催)

<https://convention.jtbcom.co.jp/jsnp14/>

第 24 回 日本病態栄養学会年次学術集会

2021 年 1 月 15 日(金)～17 日(日) 2022 年へ延期

<https://www.eiyou.or.jp/gakujutsu/>

第 11 回日本腎臓リハビリテーション学会学術集会

大会長 伊藤 修先生

会期 2021 年 3 月 20 日(土)～21 日(日) (仙台国際センターと web 開催の Hybrid 形式)

<https://site2.convention.co.jp/11jsrr/index.html>

第 64 回 日本腎臓学会学術総会

大会長 山縣邦弘先生

会期：2021 年 6 月 18 日(金)～20 日(日)

会場：パシフィコ横浜 ノース

第 51 回 日本腎臓学会東部学術大会

大会長 要 伸也先生

会期：2021 年 9 月 25 日(土)～26 日(日)

会場：京王プラザホテル

第 51 回日本腎臓学会西部学術大会

大会長 岩野正之先生

会期：2021 年 10 月 15 日(金)～16 日(土) ※日程が変更となりました。

会場：アオッサ、ハピリン(福井市)

日本腎臓病協会は事業の一つとしてアカデミアと関連企業、行政等が連携しうるプラットフォームとして「Kidney Research Initiative-Japan (KRI-J)」を立ちあげておりますが、最近の活動について、以下に報告申し上げます。

1. 「日本腎臓病協会/大塚製薬株式会社・共同研究」の審査結果について

腎臓分野における若手研究者の革新的な基礎研究の実用化を目指し、大塚製薬株式会社と連携して「共同研究」を募集いたしました。年齢が 45 歳以下の者（2020 年 4 月 1 日時点）を対象とし、慢性腎臓病における新規創薬ターゲットに関する研究（特に腎機能改善や腎線維化抑制など）、あるいは腎臓創薬における基盤技術（疾患モデルの作製、患者由来細胞の利用、腎臓特異的 DDS など）をテーマとして、5 月末日を締め切りとして公募いたしました。全国から 16 申請をいただき、そのすべての申請に対し、日本腎臓病協会から選出された選考メンバー 5 名と大塚製薬株式会社から選考メンバー 5 名の合計 10 名の審査員により、1. 研究課題の独創性及び新規性、2. 研究計画・方法の妥当性、3. 研究環境・実施可能性、4. 研究成果が創薬研究に及ぼすインパクトについて、それぞれ 5 段階の評価を実施いたしました。そして、7 月 2 日の web における最終選考会に評価メンバー全員が集まり、それぞれの評価等について約 2 時間議論し、最終的な評価スコア上位 5 名を選出いたしました。今回、選出されました 5 名の研究者と研究題目は以下の通りです（順不同）。

- ① 井上和則先生（大阪大学大学院医学系研究科 腎臓内科学）：広域透過電子顕微鏡画像及び Transcriptomics を用いた糸球体障害における尿細管間質線維化進展機序の解明
 - ② 菅原真衣先生（東京大学医学部 腎臓・内分泌内科）：腎臓の低酸素応答からみた炎症制御の分子基盤
 - ③ 長洲一先生（川崎医科大学 腎臓・高血圧内科学）：腎臓病の基盤病態としての内皮/上皮病態連関の解明と治療法開発への展開
 - ④ 堀之内智子先生（神戸大学大学院医学研究科 小児科）：小児ネフローゼ症候群の病態解明と疾患マウスモデルの開発
 - ⑤ 安田圭子先生（京都大学大学院医学研究科 医化学）：新規治療法開発をめざした膜性腎症マウスモデルの確立
- 今回ご応募いただきました 16 件の研究申請は、いずれも非常にレベルが高く、評価についても非常に僅差の判定となりましたが、以上に決定いたしましたので報告申し上げます。

2. 「日本腎臓病協会/田辺三菱製薬株式会社・共同研究」の情報共有会について

以前報告申し上げました通り、2019 年 7 月に締結されました日本腎臓病協会と田辺三菱製薬株式会社との共同事業契約に基づき、慢性腎臓病に関する基礎研究（公募）を実施いたしました。すでに 4 つの研究が選出され、研究が開始されております。

日本腎臓病協会は各研究の進捗などにもコミットしていることから、採択者との情報共有会を 2020 年 9 月 10 日に WEB 開催いたしました。当日は、採択された 4 名の研究者による研究状況の説明等がございました。コロナ禍の状況の中、各研究施設の状況や対応などについてもご報告いただきました。本会には、日本腎臓病協会から 7 名、田辺三菱製薬株式会社から 10 名の参加があり、積極的な質疑応答によって、今後の作業や工程も含めて確認し合いました。以上、それぞれの研究の進捗状況の確認のみならず、新型コロナ肺炎の感染が収束しない状況での研究活動や対策についての情報も共有でき、大変有意義なものでありましたことを報告申し上げます。

以上、日本腎臓病協会は今後とも若手腎臓病研究者の育成をサポートする事業を推進する所存ですので、引き続きご理解とご協力を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

6. 関連団体連携 第5回 ネフローゼ症候群患者会

NPO 法人日本腎臓病協会への期待

NPO 法人日本腎臓病協会の皆様におかれましては、腎疾患患者のために平素より多大なるご尽力をいただき、誠にありがとうございます。また COVID-19 への対応に関しましても、日々奮闘して下さっている医療従事者の皆様に、心より御礼を申し上げます。

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、その結果、むくみが起こる疾患です。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、一次性のものは国の指定難病になっている疾患で、毎年2,200人から2,700人の患者が新たに発症し、約16,000人の患者がいると推定されています（※難病情報センターHPより）。

ネフローゼ症候群患者会は「患者の力で 治りにくい病気を 治せる病気へ」をミッションに、治りにくい病気を治せる病気にするためのさまざまな活動を行っています。患者同士はもちろん、それ以外の様々な人との「ふれあい」を通じて、病気とともに暮らすヒントを発見することも大事にしています。

最近では、COVID-19 の影響もあって対面での患者同士の交流は出来ていませんが、1~2 カ月に1度の頻度で「オンライン患者会」を開催しています。もうすぐ実施予定の第6回目のテーマは「主治医とのコミュニケーション」。今までも「副作用との付き合い方」、「再発しないために気をつけていること」、「ネフローゼの治療と仕事の両立を考える」などをテーマにオンラインで実施してきました。今後も患者以外の皆様にもご参加いただくなどして、患者同士では打開策が見当たらない内容や、様々な視点から、より深く、多様な議論ができればと考えています。

また今夏出版された「エビデンスに基づくネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020」にパネリストとして作成に携わらせていただき、意見を述べさせていただく機会や、患者のアンケートを掲載する機会をいただきました。ネフローゼ症候群においては、ガイドライン作成にあたり、十分なエビデンスが存在しないケースが多く、研究を進めていくための活動も重要だと考えており、今後は患者会として研究にも積極的に関わっていきたくと考えています。そのためにもひとりひとりの患者がネフローゼに関する正しい知識を得る機会の提供や、症状や困りごとの言語化、発信を続けていければと思います。

本会は2016年に発足しましたが、まだ法人格も取れていない任意団体です。患者自身が主体となって運営していますので、運営側の体調等にも大きく左右されますが、今後は組織化や様々な方のお力をお借りしながらも、継続性を高めていきたいと考えています。

NPO 日本腎臓病協会の皆様にもご指導、ご鞭撻をいただけますようよろしくお願い申し上げます。



2019年12月開催のクリスマス会には30名程で集まりました。

患者会ホームページ <https://nephroticsyndrome.amebaownd.com/>

ネフローゼ症候群患者会
代表 田中 知美

7. 編集後記

コロナの影響で7月を休刊とさせて頂きましたが、「JKA Newsletter 第5号」がこの度発刊されました。このような困難な状況であっても、CKD 対策、CKD 診療を止めるわけにはいきません。本号ではコロナ禍での JKA の活動や地方医療などに関しても記載されており興味深い内容になっております。私は久留米大学腎臓内科にて腎臓病診療や腎研究に十数年従事させて頂いておりますが、これまで学会や研究会で様々な先生に有意義なアドバイスを頂いた記憶から、直接集まる学会などがなくなっていることが寂しく思っております。突発的な議論や顔を合わせたコミュニケーションは、プログラムには記載されていませんが実は情報量が多く、発表の合間や雑談の中で聞こえる音や、顔を合わせた議論の空気感もまた、臨床へのフィードバックや新しい研究の芽を見つけるために非常に重要だと思っております。とはいえコロナ禍でこれまでなんとなく行っていたことを見直し、新しい情報伝達技術で何をどこまで解決できるのかは腕の見せ所かもしれません。このような点を意識しながら、今後も JKA とともに微力ながら腎臓病診療や腎研究に尽力していく所存です。

最後に執筆の機会を頂いた編集長の祖父江先生、編集委員の皆様へ深謝申し上げます。1 日も早いコロナ収束の日が訪れることを願っております。
(久留米大学内科学講座腎臓内科部門 中山陽介)

Information(お知らせ)

JKA の正会員・賛助会員、JKA への寄付を募集中です。



日本腎臓病協会は 2018 年 6 月に設立された NPO 法人です。
腎臓病の克服を目指し連携のプラットフォームとなるものです。
正会員の年会費は 2,000 円、入会金 1,000 円です。
寄附も随時受け付けています。

また、賛助会員として医院・病院・企業からも入会を受け付けています。
ぜひ、お知り合いの方にも、JKA の活動をご紹介します。

[日本腎臓病協会への入会・寄附のお願い](#)



NPO 法人 日本腎臓病協会(Japan Kidney Association)

〒113-0033 東京都文京区本郷 3-28-8 日内会館 一般社団法人日本腎臓学会内

Tel. 03-5842-4131 Fax. 03-5802-5570

ホームページ <https://j-ka.or.jp/>

Facebook <https://www.facebook.com/JapanKidneyAssociation/>

※Facebook では随時最新情報を発信しています。ぜひこちらもお覧ください。

かけがえのない日々を大切に生きるために
We lead the fight to prevent, treat, and cure kidney diseases

日本腎臓病協会への寄付のお願い：今年はコロナ禍の影響もあり、寄附が非常に少ない状況が続いています。

NPO 法人日本腎臓病協会は安定した協会の運営のために、特定 NPO 法人の承認を目標としております。

特定 NPO 法人承認のためには多くの方から 3000 円の寄付を頂く必要があります。

会員の皆様におかれましては、ご支援のほど、よろしくお願いいたします。