

世界腎臓デー（World Kidney Day）にあわせて

「一次性ネフローゼ症候群」に関する医師・患者の実態調査を実施

医師・患者ともに最大の不安は「再発」
患者さんでは「将来の健康不安」がより顕著に

2026年3月11日

株式会社マクロミルケアネット

株式会社ケアネット

株式会社マクロミルケアネット（本社：東京都港区、代表取締役社長：徳田茂二）と株式会社ケアネット（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：藤井勝博）は共同で、3月の第2木曜日の「世界腎臓デー（World Kidney Day）」にあわせて、腎臓の働きが障害されることで発症する難病の一つである「一次性ネフローゼ症候群」の患者さん（57名）とその診療に携わる医師（175名）を対象に、実態調査を実施しました。

◆ 一次性ネフローゼ症候群とは

一次性ネフローゼ症候群は、明らかな原因となる疾患がない一次性（特発性）の腎疾患で、腎臓にある糸球体の働きが何らかの理由により障害され、大量のタンパク質が尿へ漏れ出る状態が続く疾患です。血中タンパク質の低下により、むくみや体重増加などが生じます。再発しやすく、子どもから大人まで幅広くみられ、指定難病にも認定されています。治療にはステロイドや免疫抑制薬を用い、長期的な管理が必要とされます。一方、糖尿病や膠原病、感染症など、他の病気が原因となって引き起こされるものを「二次性（続発性）ネフローゼ症候群」と呼びます。この場合は、原因となっている疾患を治療することが、腎機能の改善において重要となります。

調査結果の概要

- 医師・患者ともに最大の不安は「再発」
- 患者の約7割が再発を経験し、将来の健康不安も高い
- 医師は再発管理を軸に、診断から長期管理までを課題と認識
- 「むくみ」などの初期症状から専門医へつながる診療実態が明らかに
- 診療導線は非専門医を起点とした専門医紹介が中心

◆「再発」とその先の将来不安——一次性ネフローゼ症候群における医師と患者の視点

今回の一次性ネフローゼ症候群に関する医師・患者調査の結果からは、医師・患者の双方において「再発」が最大の不安・課題として共通して認識されていることが明らかになりました。医師調査では「再発の不安」が65.1%と最も高く、患者調査でも57.9%で最多となりました。さらに、患者調査では約7割の患者さんが実際に再発を経験しており、一次性ネフローゼ症候群が再発を繰り返しやすい長期疾患である実態が裏付けられました。

一方で、患者調査では「将来への健康状態への不安」(54.4%)が医師調査(37.1%)を上回っており、患者さんは「再発」だけでなく、その先にある病状の進行や将来的な生活への影響について、より強い不安を抱いている可能性が示されました。

◆ 調査結果から見えてきた一次性ネフローゼ症候群診療の実態

本調査から、一次性ネフローゼ症候群は

- 再発を繰り返しやすい疾患であること
- 再発とともに将来の健康状態への不安が強いこと
- 長期的な治療と管理が前提となる疾患であること

が改めて明らかになり、「再発管理」を前提とした長期フォローアップと、将来への健康不安に寄り添う継続的な支援の在り方が、今後の診療においても重要な視点であることが示されました。

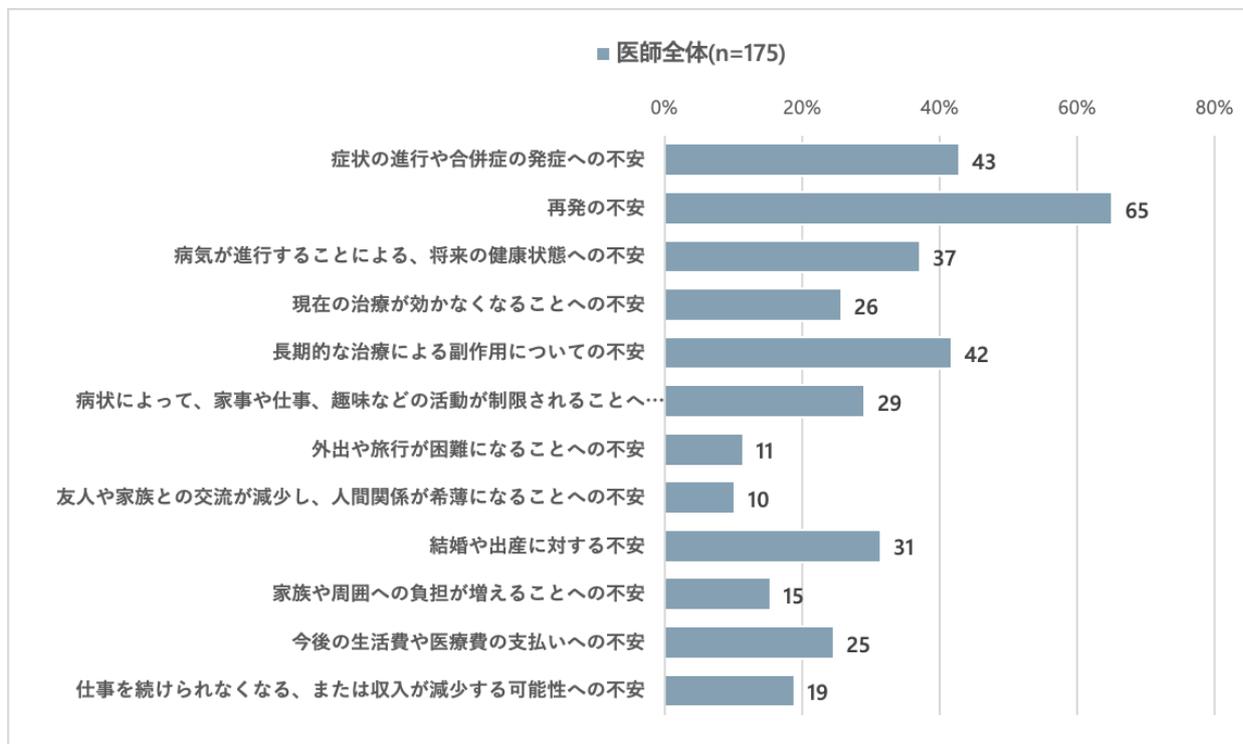
一次性ネフローゼ症候群では、現在の治療は主にステロイドや免疫抑制薬を中心とした管理が基本となっていますが、長期にわたり疾患と向き合う患者さんにとっては、医療従事者との継続的なコミュニケーションや、健康管理・情報共有の充実がより重要になると考えられます。医師側においては、長期的な支援やフォローアップの在り方が患者さんの将来不安の軽減につながる可能性があり、本調査が、一次性ネフローゼ症候群に対する理解を深め、患者さんと医療従事者の双方にとって、より良い診療・支援のあり方を考える一助となることを期待しています。

主な調査結果

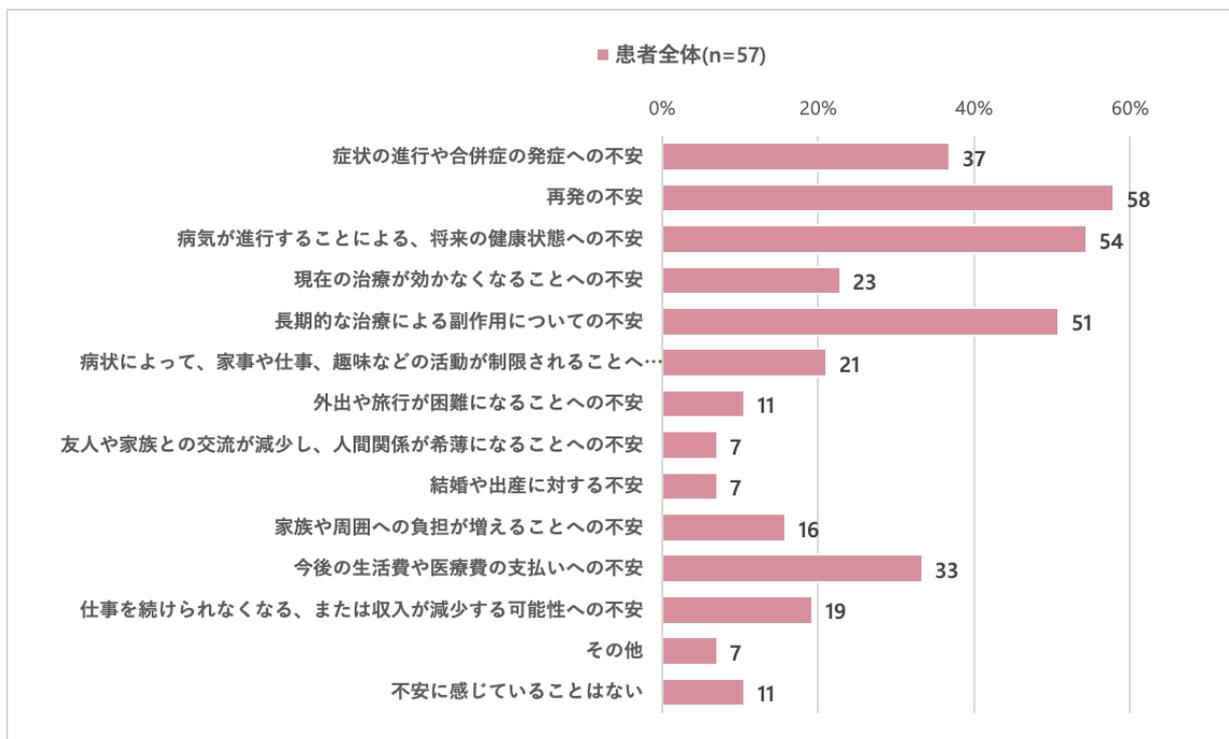
① 医師・患者ともに最大の不安は「再発」

一次性ネフローゼ症候群の患者さんが感じている将来の不安について尋ねた医師調査では、「再発の不安」が65.1%と最も高く、他の項目を大きく上回りました。患者調査においても「再発の不安」が57.9%で最も多く、医師調査と同様の結果が示されました。

【医師調査】Q：一次性ネフローゼ症候群の患者さんは、ネフローゼ症候群の治療とつきあっていく上で、どのような将来の不安を感じていると思いますか。

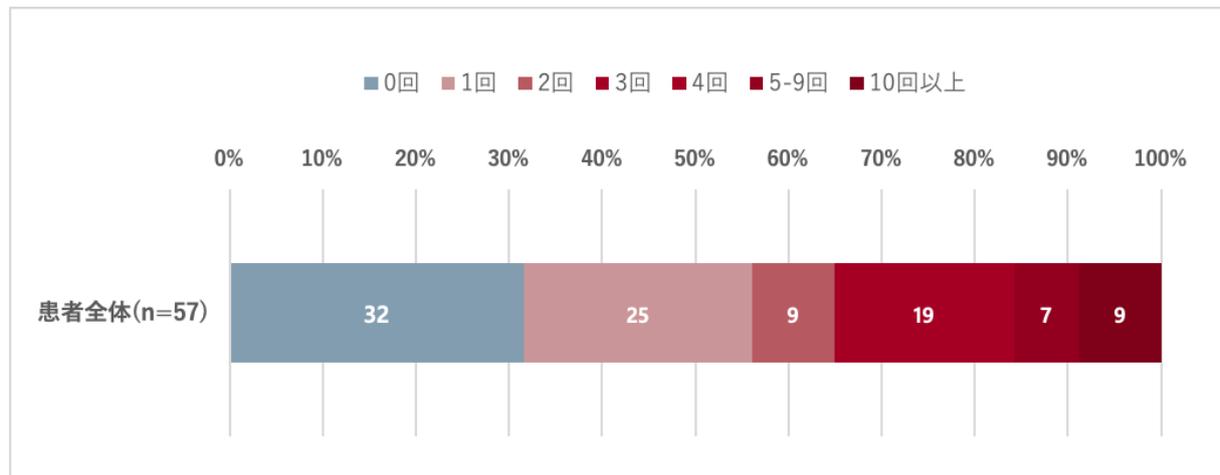


【患者調査】Q：あなたが、ネフローゼ症候群の治療とつきあっていく上で、将来の不安があれば教えてください。



さらに、患者調査では約7割（68.4%）の患者さんが「再発を経験」しており、再発に対する不安が、実体験に基づく現実的なものであることが示されました。これらの結果から、一次性ネフローゼ症候群が「再発管理を前提とした疾患」として医師・患者双方に認識されている実態が明らかになりました。

Q: ネフローゼ症候群の治療を開始してから現在までに、再発した回数を教えてください。



② 再発と並び、長期治療や将来の健康への不安も高い

再発に加え、医師は患者が感じている不安として、「症状の進行や合併症への不安」（42.9%）、「長期的な治療による副作用への不安」（41.7%）、「将来の健康状態への不安」（37.1%）などを挙げました。（主な調査結果①の【医師調査】グラフ参照）

患者調査でも同様に、「病気が進行することによる将来の健康状態への不安」（54.4%）、「長期的な治療による副作用についての不安」（50.9%）が再発に次いで高い割合を占めており、再発と長期治療の影響をセットで不安視している実態が示されました。特に、患者調査では「将来の健康状態への不安」（54.4%）が医師調査（37.1%）を上回っており、将来に対する不安の強さがより顕著であることが示されました。（主な調査結果①の【患者調査】グラフ参照）

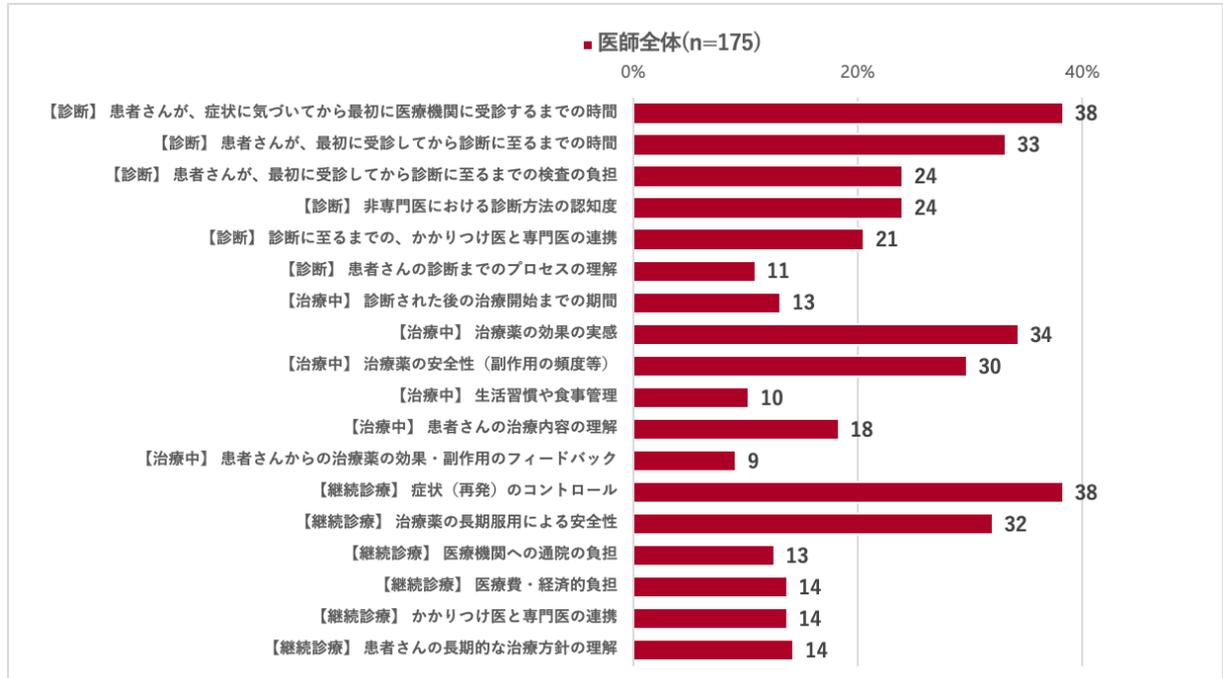
③ 医師は「再発管理」を軸に診療プロセス全体を課題として認識

医師調査では、診療上の課題として、

- 症状（再発）のコントロール（38.3%）
- 症状に気づいてから最初に受診するまでの時間（38.3%）
- 初診から診断に至るまでの時間（33.1%）
- 治療薬の効果の実感（34.3%）
- 治療薬の長期服用による安全性（32.0%）
- 副作用など治療薬の安全性（29.7%）

など、再発管理を中心に診断・治療・継続診療の各段階にまたがる項目が挙げられました。

Q：一次性ネフローゼ症候群の診療について、先生が問題・課題と感じていることを教えてください。



また「特に重視していること」としても、「症状（再発）のコントロール」（31.4%）や「治療薬の効果の実感」（30.9%）、「治療薬の安全性」（29.1%）が挙げられ、医師は「再発のコントロール」「治療効果と安全性」「診断までの時間」を、課題であると同時に、診療上とくに重視している点として捉えていることが示されました。

④ 初期症状での気づきと専門医につながる診療の実態

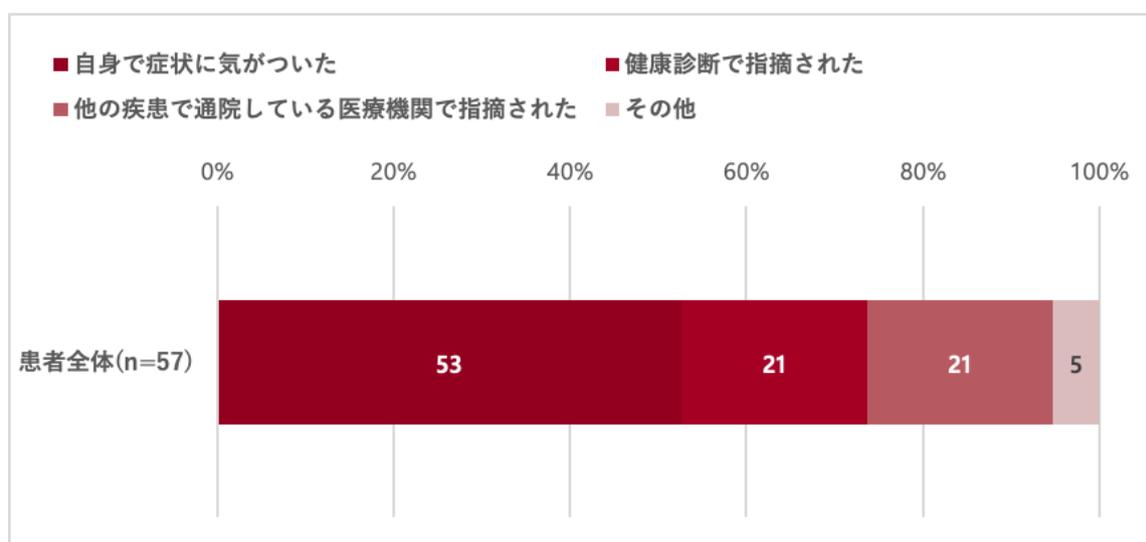
患者調査で、症状に気づいたきっかけ（自由回答）では「むくみ（浮腫）」「体重増加」「尿の泡立ち」を挙げた人が多くみられました。「むくみ」は比較的自身で気づきやすい症状でもあり、実際に、最初に症状に気がついた状況では「自身で気づいた」人が半数程度（52.6%）おり、「健康診断」や「他の疾患で通院中に指摘」もあわせて4割を占めました。

Q：あなたが、ネフローゼ症候群の診療で医療機関を受診するきっかけとなった症状を教えてください。

1. むくみ（浮腫） - 足を中心とした身体のむくみが多く挙げられた。
2. 体重増加 - むくみと合わせて急激な体重増加を感じた。
3. 尿の泡立ち - 自宅で尿の異変に気づいたという声が多かった。
4. 身体の怠さ（倦怠感） - 普段以上の疲労感を訴えるケースも確認された。

5. 腹部の張り - 腹部の異常感をきっかけに受診した例があった。
6. 健康診断や学校の尿検査 - 健診等で尿蛋白が指摘され、受診につながった。
7. 顔や目の腫れ - 顔を含むむくみの症状が気になったという回答も。
8. 血尿 - 自宅で尿に変化（血尿）が見られた場合。
9. 靴が履けないほどの足のむくみ - 足のむくみが靴の着脱に影響するほどひどい場合。
10. 医療スタッフからの助言 - 看護師や身近な医療関係者に勧められての受診。
11. 脂質異常 - 他の病気（脂質異常など）検査中の尿の変化で病院にかかった。
12. 受診のタイミング（数ヶ月放置後） - 忙しさで症状を見過ごしていたが、病状が進行し受診。
13. 学校尿検査の再検査 - 学校検査で再検査指示を受けて医院へ。
14. むくみと倦怠感の併発 - むくみだけでなく体全体の疲労を訴えるケースが目立つ。
15. ICU 入院に至った急激な発症例 - 急激な体調悪化とそれに伴う医療対応の記録。

Q:あなたが、最初にネフローゼ症候群の症状に気がついたときの状況を教えてください。

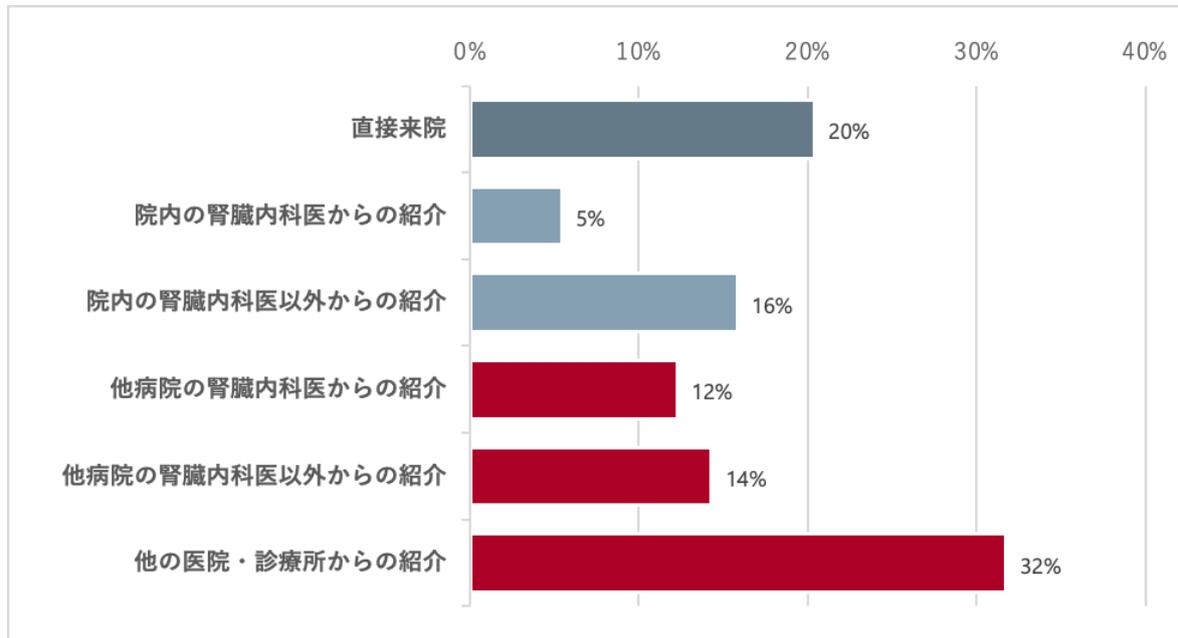


患者調査では、症状に気付いてから診断・治療に至るまでに複数の医師を受診しているケースが見られましたが、最終的には専門医の受診へとつながっている実態も確認されました。

⑤ 非専門医を起点に専門医へとつながる診療導線が中心

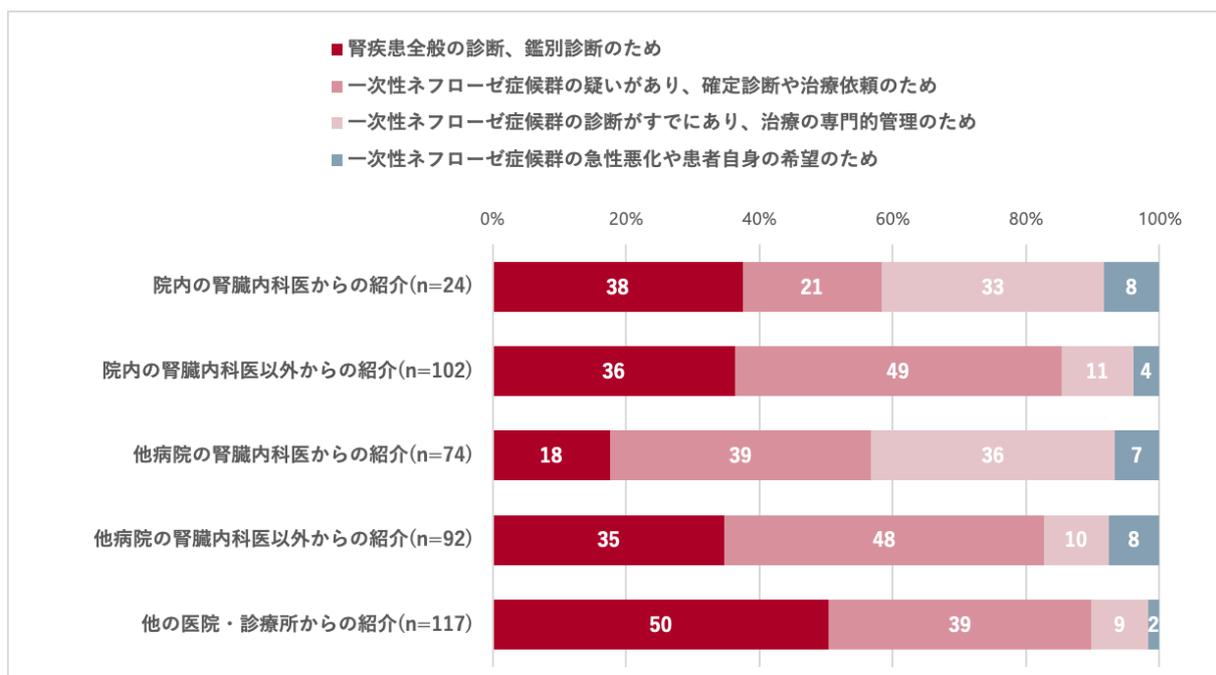
医師調査における患者さんの来院経緯では、「他の医院・診療所」や「非専門医」からの紹介が中心であり、他施設からの紹介を合わせると約6割（58.3%）を占めました。

Q：先生が、直近1年間に診療した一次性ネフローゼ症候群の患者さんについて、来院経緯別の割合を教えてください。



また、紹介目的をみると、医院・診療所や非専門医からは「腎疾患全般の診断」や「一次性ネフローゼ症候群の疑いがあり、確定診断や治療を依頼する目的」での紹介が多く、すでに診断がついた状態での紹介は、腎臓専門医からに限定される傾向がみられました。

Q：他の医師から紹介されてくる一次性ネフローゼ症候群の患者さんについて、紹介目的を教えてください。



これらの結果から、一次性ネフローゼ症候群は、非専門医で発見・受診され、専門医へとつながる診療導線が中心となっている実態が示されました。

マクロミルケアネットおよびケアネットでは、希少・難治性疾患に関する調査や啓発レポートを LinkedIn で継続的に発信しています。こうした実態を可視化することで、治療法の早期開発や適正使用の推進、さらにはドラッグラグ・ドラッグロスの解消に貢献してまいります。

ケアネット公式 LinkedIn にて「希少・難治性疾患を知る」配信中

<https://www.linkedin.com/company/carenet-inc./posts/>

マクロミルケアネットについて

名 称： 株式会社マクロミルケアネット
代 表 者： 代表取締役社長 徳田 茂二
所 在 地： 東京都港区港南2-16-1 品川イーストワンタワー11F
設 立： 2014年12月
資 本 金： 4,500 万円
主な事業内容： 医療専門の市場調査事業
ウェブサイト： <https://www.macromillcarenet.jp/>

ケアネットについて

ケアネットグループは、「知と情熱と行動力で、医療人を支え、医療の未来を動かす。」をパーパスに掲げ、24万人の医師会員を有する「CareNet.com」(<https://www.carenet.com/>)を基盤に事業を展開。医療の人材・教育・経営から新薬の開発・治験・普及支援まで、医療・医薬分野の専門サービスを幅広く提供しています。ケアネットの会社概要については <https://carenet.co.jp/> をご参照ください。採用情報は <https://carenet.co.jp/recruit/> にてご覧いただけます。