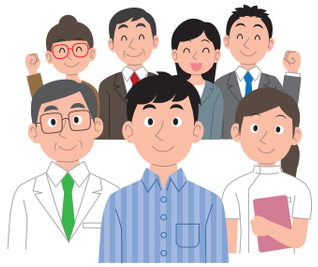
主治医、医療スタッフ、家族・・・みんなでC3腎症とともに歩む

C3腎症は、まだ一般的に知られている情報が多くありません。
最新の情報を熟知し、あなた自身のこともよく理解してくれている主治医は、あなたにとって貴重なパートナーです。主治医としっかりコミュニケーションをとり、なんでも相談できる信頼関係を築きましょう。そして、あなた自身が病気の状況をよく理解した上で、必要な場合は周囲の人たちにもためらわずに事情を説明しましょう。きっと、あなたを理解し、サポートしてくれるはずです。
あなたは一人ではありません。



治療の第一歩として・・・

治療には、あなた自身の「良くなりたい」「良い状態を維持したい」という気持ちが必要不可欠です。治療の第一歩として、目指したいゴールを書き記してみませんか？ 時々振り返ってみれば、きっとあなたの治療の手助けになるはずです。

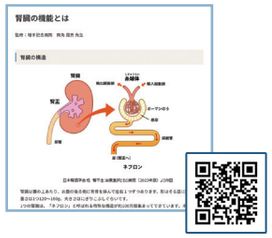
○目指したいゴール（将来への想い）

家族と考える慢性腎臓病サイト 腎援隊（じんえんたい） https://jinentai.com

＼QRコードからもアクセスできます！／
じんえんたい

ノバルティス ファーマが運営する「腎援隊」は、C3腎症を含む「慢性腎臓病」の患者さん向けWebサイトです。

よくわかる基礎知識



教えて！ドクター

成人科への移行を考える患者さんへ

ごほうび腎臓病食を楽しもう！

腎援隊メルマガ会員募集中 https://jinentai.com/user/explanation

メルマガ会員に登録しておくと、新しい記事や患者さん向けの企画などが掲載されたときに、メールで情報を受け取ることができます。ぜひご登録ください。

NOVARTIS ノバルティス ファーマ株式会社 https://www.novartis.com/jp-ja/
FC300003GG0001 2025年4月作成

C3腎症とともに歩む

～あなたとご家族のための情報ガイド～

あなたは一人ではありません

C3腎症は、近年新しく分類された病気で、国内でも診断されている患者さんは多くありません。そのため、関連する情報がまだ少なく、そのせいで不安になったり、悪い情報ばかりが目に入ってきたりしてしまうかもしれません。

しかし、あなたは決して一人ではありません。多くの研究者たちの取り組みによって、治療法が少しずつ進歩しており、医師や看護師たちがあなたを支えてくれます。また、同じ病気を抱えながら、充実した人生を歩んでいる患者さんもいらっしゃいます。

C3腎症は長いお付き合いが必要になる病気ですが、まずはあなた自身が病気や治療について正しく理解し、過度に恐れないことが大切です。
そして、主治医と一緒になって、コミュニケーションをとりながら前向きに治療に取り組んでいきましょう。

監修：
滋賀医科大学 小児科学講座 医師 澤井 俊宏 先生

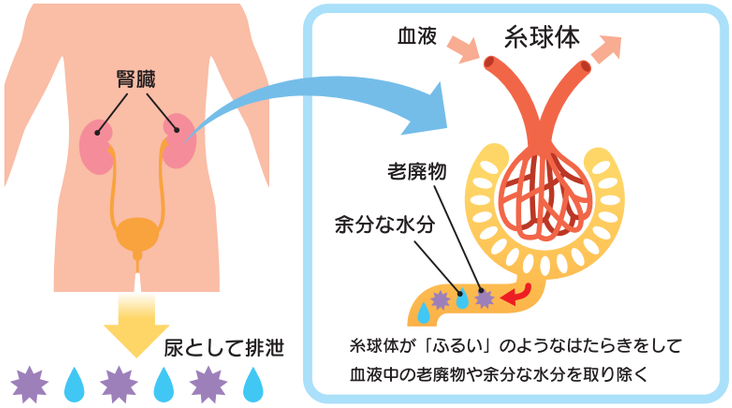
NOVARTIS

C3腎症とは どのような病気ですか？

C3 腎症は、**腎臓**の障害が慢性的に続く「慢性糸球体腎炎」の１つとして、近年新たに分類された病気です。世界的な発症率は毎年100万人に１～２人との報告もあり[1]、非常にまれな病気とされています。

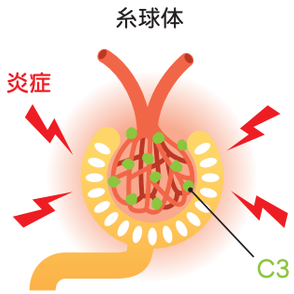
腎臓とは

腎臓は腰の上あたりに左右１つずつある、にぎりこぶしぐらいの大きさの器官です。1つの腎臓は、数本の毛細血管が球状に絡まった**糸球体**などが約100万個集まってできています。
腎臓の最も大きな役割は、血液中の老廃物や余分な水分を取り除き、尿として排泄することです。



「腎援隊」で詳しく解説しています

「C3」とは、もともと人間の体の中に存在する**補体**というたんぱく質の 1 種です。補体には、体に入ってきた病原体などを攻撃して除去するはたらき（**免疫**）があります。しかし、C3腎症の患者さんでは、免疫システムがバランスを崩し、補体が通常よりも活発にはたらいています。それにより、C3が糸球体に蓄積して炎症を引き起こし、腎臓に障害を与えています。



蓄積したC3が炎症を引き起こす

「腎援隊」で詳しく解説しています

なぜこのようなことが起こるのか、すべてのメカニズムは明らかになっていませんが、少しずつ解明が進んでおり、新たな治療法の開発が進められています。

出典　1) Schena F, et al., Int J Mol Sci. 2020; 21(2): 525.

C3腎症の患者さんが注意することはありますか？

腎臓の機能（腎機能）が低下すると、血液中の老廃物や余分な水分がうまく除去されず、体に溜まりやすくなります。
それに伴い、以下のような症状が起こることもあります。

腎臓には赤血球をつくる「造血ホルモン」を分泌する役割もあるため、腎臓が障害を受けることによって赤血球が減り（貧血）、体がだるくなる場合もあります[3]。また、補体のはたらきの異常により、免疫がうまく機能しなくなり、風邪などの感染症にかかりやすくなる場合もあります[2]。

もし、さらに腎機能が低下していった場合、末期腎不全という状態になり、腎機能を補うために、腎移植や透析といった治療法が必要になる可能性もあります。

腎移植	親族や亡くなられた方から提供された健康な腎臓を移植する治療法。
透析	血液中の老廃物や余分な水分を人工的に取り除く治療法。 一般的には週３回程度通院して透析を受ける「血液透析」と、 ご自宅で複数回お腹の中の透析液を交換する「腹膜透析」がある。

普段は症状を感じない場合も多い病気ですが、定期的に検査をすることで腎臓の状態を把握することができます。症状の有無にかかわらず、まずはしっかりと治療を継続し、体調に異変を感じたときは、必ず主治医に相談しましょう。
また、**すべての患者さんが末期腎不全になるわけではありません**。早期から適切な治療を行うことで、悪化を抑えられる可能性が高くなります。

C3腎症という病気について、おおよそのイメージをつかむことができたでしょうか？ 次のページでは治療について解説しています。腎機能の低下を抑えるために取り組めることについて、主治医と相談しながら一緒に考えていきましょう。

出典　1) Mehdi A, et al., Cleve Clin J Med. 2023; 90 (6 suppl 1): e1-e4.　2) Smith RJH, et al., Nat Rev Nephrol. 2019; 15(3): 129-143.
3) 日本腎臓学会 . 腎臓の病気について調べる . 3. 腎臓がわるくなったときの症状 https://jsn.or.jp/general/kidneydisease/symptoms03.php（2023年11月29日閲覧）

C3腎症を治療するためには 何を行えばいいですか？

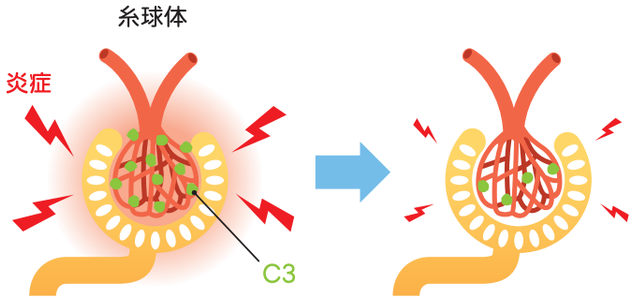
C3腎症を完全に消失させることは、現時点では難しいとされています。しかし、治療によって腎機能の低下を抑え、さまざまな症状を消失・緩和できる可能性はあります。
C3腎症の治療としては、**薬物療法**や**生活習慣の見直し**などを行います。

薬物療法

薬物療法には、免疫抑制療法（糸球体の炎症を抑える方法）や支持療法（腎臓の負担を軽減する方法）があります。
治療には、飲み薬の他に、点滴などの注射薬※が用いられる場合もあります。
※C3腎症に対しては未承認となります。

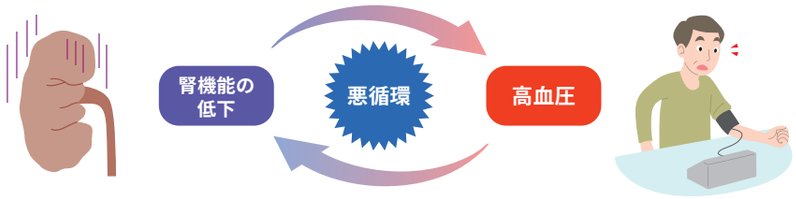
● 免疫抑制療法（糸球体の炎症を抑える方法）

免疫システムの異常によって糸球体に蓄積した補体（C3）が炎症を起こしているため、
過剰な免疫を抑制したり、炎症を抑えたりすることを目的にした治療が行われます。



● 支持療法（腎臓の負担を軽減する方法）

腎機能が低下すると、体に余分な水分が溜まり、血液量が増えて、高血圧を生じやすくなります。
しかも、高血圧は腎臓に負担を与えるため、悪循環が生じます。
この悪循環を止め、腎臓にかかっている負担を小さくするために、血圧を下げるお薬が用いられます。



なお、症状（むくみなど）や検査値（たんぱく尿やクレアチニンなど）によって、治療の方法が変わってくることもあります。

症状が無くなったとしてもC3腎症自体が消失したわけではありません。**お薬を自己判断で中止するのは絶対にやめましょう。**
また、お薬の副作用と思われる症状があれば、主治医に相談しましょう。血圧を下げたり、炎症やむくみを改善したりといった効果が同じでも、さまざまな種類のお薬がある場合もあります。自分に合ったお薬があるか、主治医に確認してみるのもいいでしょう。

生活習慣の見直し

C3腎症は、生活習慣の影響で発症する病気ではありませんが、腎臓にかかる負担を小さくするために、以下のような生活習慣の見直しが必要な場合もあります。

● 食事の制限

食塩の摂り過ぎは、高血圧の元となります。また、たんぱく質から生じる老廃物が体に溜まり、腎臓に負担をかけることもあります。そのため、食事の制限が必要になる場合もあります。

● 定期的な運動と体重管理／禁煙／アルコール摂取制限

腎臓の負担軽減や体調維持のために、これらの生活習慣の見直しが必要になる場合もあります。

すぐに始められることもあるので、積極的に主治医に相談してみましょう。
生活習慣の見直しは、**ご自身の判断だけで行ってしまうと、逆効果になる場合もあります。**必ず主治医や栄養士さんとの相談の下で行いましょう。

治療中の検査について

治療中は、主に以下のような検査項目で、定期的に腎機能をチェックしていきます。

● たんぱく尿（尿検査）

糸球体に炎症があると、血液中のたんぱく質が尿中に大量に漏れ出すようになります。

「腎援隊」で詳しく解説しています

● eGFR（血液検査）

eGFR（イー・ジー・エフ・アール）は、腎機能の程度を数値で示したものです。
通常、血液中のクレアチニンという物質の濃度と年齢、性別から算出されます。

検査結果の解釈のしかたは、患者さんごとに異なります。一度の結果に一喜一憂せず、主治医の説明をしっかりと聞き、理解した上で治療を継続しましょう。

医療費の助成について

C3腎症の一部は「一次性膜性増殖性糸球体腎炎」という指定難病に含まれており、重症度などの定められた条件を満たしている場合は、医療費の自己負担額の一部が助成されます。

「腎援隊」で詳しく解説しています

詳しく知りたい方は、主治医に相談の上、お住まいの都道府県・指定都市の窓口に問い合わせてみましょう。

あなたは一人ではありません

C3腎症患者さんの体験談（発症後10年程度の男性）

● 大学受験目前で C3 腎症と診断され・・・

高校 2 年の健康診断で異常が見つかり、高校 3 年の夏に腎生検を経て C3 腎症と診断されました。C3 腎症はまだ分かっていないことが多い病気で、同じ病気の人はかなり少ないと先生から説明を受け、この先どうなるのだろうかと心配でした。

そのまま入院を続けて、約 2 ヵ月にわたって治療を受けました。何よりも不安だったのは大学受験のことでした。通っていた高校や塾に事情を話したところ、友人や講師の協力が得られ、入院中も勉強を続けることができました。こちらの状況を理解して可能な限りの対応をしてもらえたので、とても助かりました。

● 退院後の日常生活

退院後は、塩分やタンパク質の摂取制限、運動制限、重いものを持たないようにすること、感染症対策として人混みを避けることなどの制約がありました。高校ではこうした制約を考慮してもらい、満員電車を避けるために登校時間を 30 分遅らせてもらったほか、階段の上り下りをしなくて済むように、校内のエレベーターを特別に使わせてもらっていました。大学に進学してからは、受けたかった授業と通院のスケジュールが重なってしまい、主治医に相談したこともありました。

大学卒業後は治療を続けながら働いています。診察では、まず先生の説明を聞いてから、私から確認したいことを質問するようにしています。例えば、「何か体調の変化があったとき、どういうものだったら連絡したらよいでしょうか？」と質問して、こちらから連絡すべきタイミングを把握しておくようにしています。そのほか、先生に伝えておいた方がいいかなと自分が思うことがあれば、伝えるようにしています。
治療を続けながら働くことにも特に問題はありません。職場では、必要に応じて事情を説明するようにしてきたため、必要な配慮や協力が得られています。

現在は、食べすぎや飲酒はしないように気をつけていますが、普通の食生活や人並みの運動は問題ないとのことで、日常生活に大きな制約はなくなってきています。

● C3腎症患者さんへのアドバイス

1つは、**先生を信頼すること**です。不安なことがある場合は、先生に相談し、きちんと説明を聞くことが大事だと思います。病気について知りたいときも、先生から正しい情報を直接得られるのが一番だと思いますし、そのためにも、先生と信頼関係を築くことが大切だと考えています。
もう 1 つは、**周りに必要なサポートを求めること**です。きちんと説明することで理解者が増えると物事がスムーズに進むので、私は相談してきて良かったと思っています。

「腎援隊」で詳しく紹介しています

自分と同じ状況にいる C3 腎症の患者さんには、"何ともならないと思っていることでも、自分が動いて、周りに頼ってみることで意外と何とかなる場合もある" と伝えたいですね。

主治医に伝えたいこと・聞いてみたいことをまとめてみましょう

○ **今やりたいこと・日常生活で一番大切にしていること**（夢や趣味、思い描いているライフスタイル など）

○ **今困っていること・不安に思っていること**（症状、生活の制限、これからの展望 など）

○ **病気や治療について知りたいこと**（自分はどのくらいの病気のステージなのか、他の治療法 など）

○ **これから変えようと思っていること**（減塩醤油に変える、ラーメンの汁は飲み干さない、禁煙 など）

○ **その他**

C3 腎症は近年見つかった病気なので、医師でも現時点でははっきりと答えられないことも少なくありません。しかし、病気の研究はたえまなく進んでいます。
時々主治医に確認するなどして、情報をアップデートしていきましょう。