

## 多発性嚢胞腎について理解を深めるための説明外来

多発性嚢胞腎に対する常識は、近年大きく変わっています。以前は、多発性嚢胞腎は遺伝病であり治療しても予後はあまり変わらないと考えられていた時代もありましたが、近年では世界的に若年から積極的な治療が行われるようになってきています。進行性の多発性嚢胞腎に対しては、より早期に適切な介入をすればするほど、より大きく病気の進行を遅らせ、腎不全に至る年齢を遅らせることができることが分かってきました。しかし実際には、多発性嚢胞腎患者さんの多くが、かなり病気が進行してから病院を受診しているのが現状です。せっかくの治療の機会を逃している患者さんが多く見られます。若年の多発性嚢胞腎の患者さんの中にはほとんど病識が無く、どんな病気かもよく知らない人が見られます。しかし、多発性嚢胞腎と診断されなければ専門医を受診することもできず、この病気について十分な知識を得る機会がないのも実情です。

このような現状を踏まえ、私達は多発性嚢胞腎について理解を深めるための説明外来を設置することにしました。この説明外来の目的は、多発性嚢胞腎についてよく知ってもらうことです。どんな方でも多発性嚢胞腎という病気に興味のある方には、受診してこの病気に対する理解を深めて頂けるようにしたいと思っております。この外来を受診することで、多発性嚢胞腎の検査を受けてみようと思ったり、検査を受けるのはまだ気が引けるが日常生活でこんなことを気を付けようという方が出てきて下さったら、私達の本望です。具体的には以下のことを目的としています。

### 目的

- (1) 多発性嚢胞腎の遺伝形式、一般的な経過、検査方法、診断方法について理解を深めてもらうこと。
- (2) 多発性嚢胞腎の治療法、生活習慣、食生活で気を付けることを理解してもらうこと。
- (3) 多発性嚢胞腎の主な合併症について理解してもらうこと。

### 対象

どなたでも受診可能ですが、基本的に対象となる方は、ご家族が多発性嚢胞腎の方で、まだ多発性嚢胞腎と診断されていない方です。既に診断されている方で、もっとこの病気について詳しく知りたいという方も歓迎致します。ただ、当外来では多発性嚢胞腎の診断や治療を行うわけではないので、多発性嚢胞腎の検査や治療をご希望の方は、従来通り腎臓内科の専門外来を受診されることをお勧めします。また、ご家族のことが心配でこの病気について知りたいという方や、家族歴は特になくてもこの病気について知りたいという方も歓迎いたします。また、複数人で受診することも可能です。遺伝相談をご希望の場合

は、当外来ではなく、遺伝カウンセリングを受診されることをお勧めいたします。

## **担当**

多発性嚢胞腎に精通した医師（基本的には諏訪部医師）と多発性嚢胞腎に精通した看護師が担当致します。

医師との面談（約30分）：主に多発性嚢胞腎に関する医学的な知識についてご説明致します。受診された方の診察や検査は行いません。

看護師との面談（約30分）：主に多発性嚢胞腎患者さんに必要な生活習慣や食生活などについてご説明致します。

## **注意点**

- ・病気一般の説明を自費で行う外来です。遺伝カウンセリングではありません。
- ・当外来では、一切、診察や検査は行いません。保険診療は一切行わず、全て自費診療です。診察や検査をご希望の方は、腎臓内科の専門外来を受診して下さい。
- ・診療は一切行いませんので、診断することはありません。
- ・受診者側から希望が無ければ、家族歴について尋ねることもありません。どなたでも気軽に受診し、この病気について理解を深めてもらうことが、当外来の目的だからです。
- ・多発性嚢胞腎の経過は個人差が大きいです。一般的に言われている経過についてしかご説明できません。
- ・ご自身やご家族が検査を受けた方が良いかどうか、どのような人生設計をしていったら良いかなど、この病気に関する心配事を拝聴することはできますが、この外来でそれらを解決するための指導は行いません。どのような人生設計をされるか決めるのは、患者さん自身であり、私達はそれに必要な情報提供をするという立場です。より積極的に遺伝に関する心配事やご自身の人生設計について相談されたい方には、遺伝カウンセリング（当院本院または他院）を別途ご紹介致します。
- ・面談後に簡単な資料をお渡ししますが、面談中の録音や写真撮影、ビデオ撮影はご遠慮下さい。筆記による記録は可能です。

## **料金**

医師、看護師の面談合計約1時間で1万円（消費税別）

\*全て自費診療となります。

## **日時**

2020年8月下旬より毎週月曜日15時より（毎週1組のみです）

\*コロナウイルス感染予防のため、十分な距離を保って行います。受診者の方は、必ずマスクの装着をお願い致します。来院時に体調確認・検温をさせていただきます。発熱のある方・体調不良の方の受診はお断りさせて頂くことがあります。

### 予約方法

虎の門病院分院代表より医療連携部にお電話下さい（完全予約制です）