

潰瘍性大腸炎って なんだろう？



EAファーマ株式会社

監修：NPO法人IBDネットワーク

2024年10月作成
AEA-J-1-PM-04144

潰瘍性大腸炎って なんだろう？

本冊子は炎症性腸疾患（クローン病や潰瘍性大腸炎など）診療に関わる医療従事者や、患者さんとそのご家族の方にとってできるだけ分かりやすいように制作いたしました。



作成：EAファーマ株式会社

目次

●潰瘍性大腸炎について

潰瘍性大腸炎ってなんだろう？	3
どんな症状があらわれるの？	5
診断・検査は何をするの？	7

●潰瘍性大腸炎の治療方法

日常生活では何に気を付けると良いの？	11
治療はどのようにしていくの？	13
治療薬はどんなものがあるの？	15
薬物療法以外には何があるの？	18

●潰瘍性大腸炎の医療費について

医療費助成と申請方法について	19
----------------	----

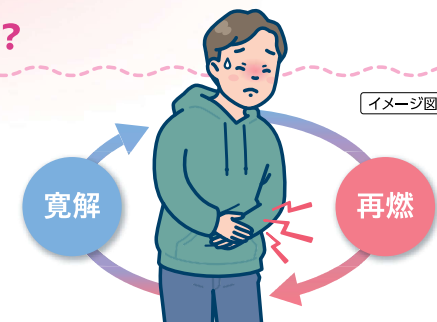
●潰瘍性大腸炎と上手につきあうために

潰瘍性大腸炎の患者さんと関わる方へ	23
潰瘍性大腸炎Q&A	25

潰瘍性大腸炎ってなんだろう？

潰瘍性大腸炎ってどんな病気？

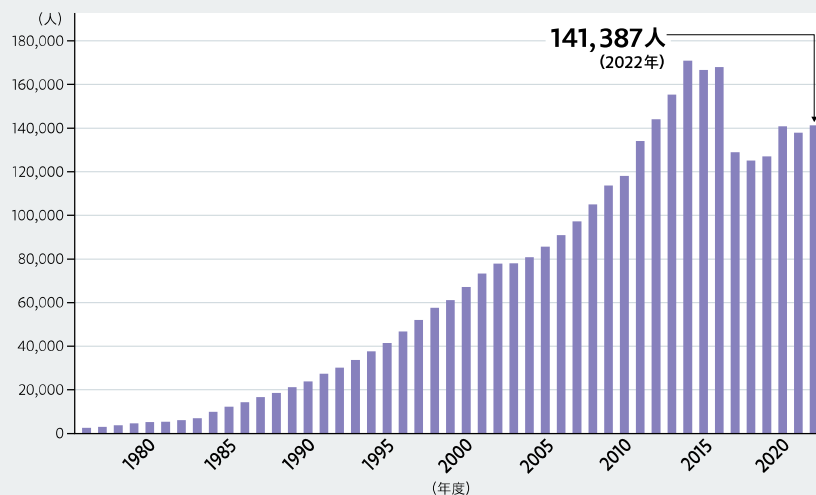
潰瘍性大腸炎は大腸の粘膜に炎症が慢性的に起こる、原因不明の炎症性腸疾患の1つです。主な臨床経過としては、症状が落ち着いている「寛解」と症状が再び悪化する「再燃」を繰り返します。



患者さんはどれくらい？

厚生労働省の調査より、患者数の推移を2022年度における潰瘍性大腸炎の特定医療費受給者証所持数で見ると、141,387人となっています。2015年度以降は患者数が減っているようにみえますが、制度変更に伴って集計方法が変わったためであり、実際の患者数は増加傾向と推定されています。

潰瘍性大腸炎患者数の推移（特定医療費受給者証所持者数）



難病情報センターホームページ(2024年10月現在) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>

厚生労働省衛生行政報告例：特定医療費（指定難病）受給者証所持者数、年齢階級・対象疾患別（2024年10月現在） <https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/36-19.html>

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班（鈴木班）：潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識「令和元年度において、厚生労働科学研究費補助（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））を受け、実施した研究の成果」第4版：P3, 2020より作図

潰瘍性大腸炎ってなんだろ？

どんな経過をたどるの？

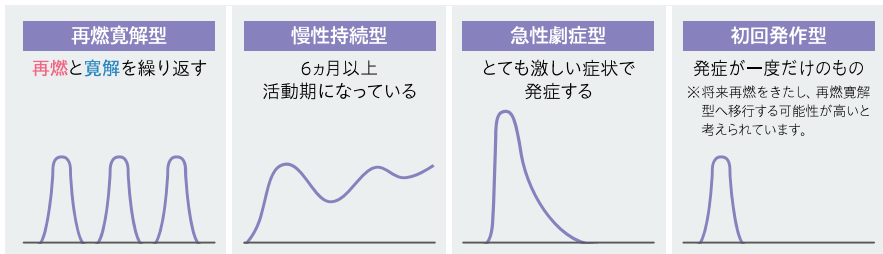
潰瘍性大腸炎は患者さんにより、さまざまな経過をたどるタイプがあります。
発症の原因は不明ですが、適切な寛解導入療法をすれば患者さんの命を脅かすことはありません。

イメージ図



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班(鈴木班)：潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識「令和元年度において、厚生労働科学研究費補助(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))を受け、実施した研究の成果」第4版：P1, 2020を参考に作成

臨床経過による分類



前本 篤男：「第2章 IBDとは3」潰瘍性大腸炎の診断基準と分類”チーム医療につなげる！IBD診療ビジュアルテキスト 日比 紀文監修/横山 薫ほか編 羊土社：P47～48, 2016より改変

潰瘍性大腸炎は治るの？

潰瘍性大腸炎の原因はまだ明らかになっていないため、完全に病気を治す根治的治療は確立されていません。しかし、世界中で薬の開発が進められていて、治療の選択肢は着実に増えています。病気の原因についても精力的に研究が進められています。できるだけ手術により腸を失わないように、長期間にわたって寛解を維持することを目的に、治療を継続することが必要です。

どんな症状があらわれるの？

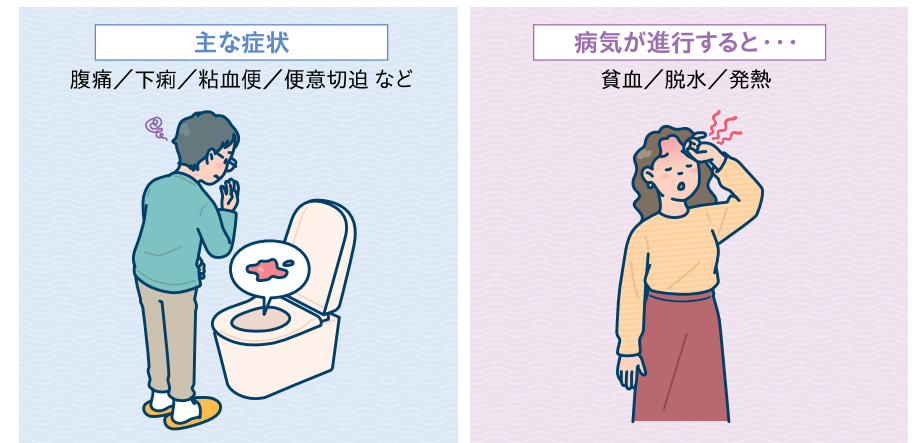
主な症状は腹痛・下痢・粘血便・便意切迫などです。

主な症状は「腹痛・下痢・粘血便(粘液と血液が一緒になった便)、便意切迫」がみられます。また、下腹部に痛みが残る「しぶり腹」といった状態になることもあります。

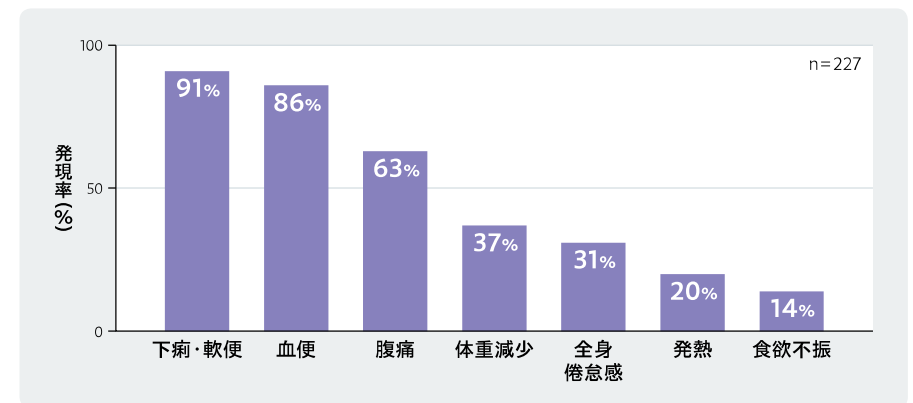
症状が進行し、重症化すると貧血や脱水症状による著しい体重減少が起こり、発熱もみられます。

潰瘍性大腸炎の症状

イメージ図



初発時の臨床症状



日本炎症性腸疾患協会：潰瘍性大腸炎の診療ガイド第3版 文光堂：P7, 2016より作図

どんな症状があらわれるの？

腸や腸以外で合併症は影響はあるの？

炎症が続いたり重症化が進行することにより、大腸にさまざまな合併症(**腸管合併症**)が起こります。また、大腸以外にも皮膚や関節など、さまざまな器官・臓器へ合併症(**腸管外合併症**)を起こす場合があります。

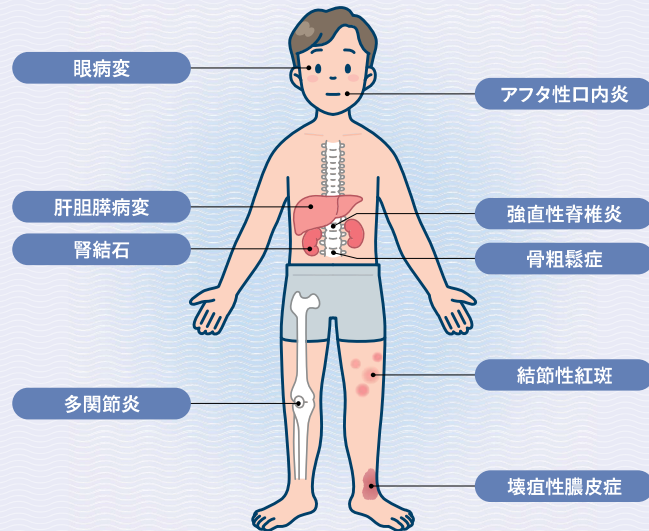
このように大腸や大腸以外の器官や臓器へ幅広く影響をおよぼす可能性があるため、気になることはすぐに主治医や看護師などの医療スタッフへ相談しましょう。

潰瘍性大腸炎の合併症

消化管に起きる合併症(腸管合併症)

- 大量出血
- 中毒性巨大結腸症(炎症によって腸の壁が薄くなり、腸の運動が低下すること)
- 大腸穿孔(大腸に穴が開くこと)
- 大腸狭窄(大腸が狭くなること)
- 大腸がん

消化管以外の合併症(腸管外合併症)



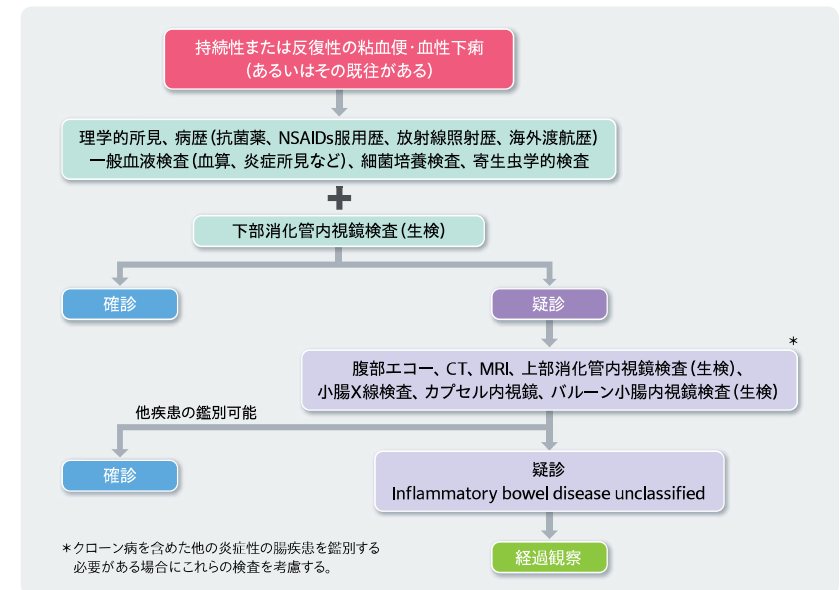
国崎 玲子:「第2章 IBDとは7) 腸管外合併症」チーム医療につなげる! IBD診療ビジュアルテキスト
日比 紀文監修/横山 薫ほか編 羊土社: P58-61, 68, 2016より改変

診断・検査は何をするの？

潰瘍性大腸炎の検査・診断には、まず症状や経過、病歴などを問診で確認し、尿や便を用いた検査を行います。その後、感染症の検査やX線、大腸内視鏡検査を行い、全身症状を確認する血液検査が行われます。

これらの検査結果をもとに潰瘍性大腸炎かどうかを診断します。

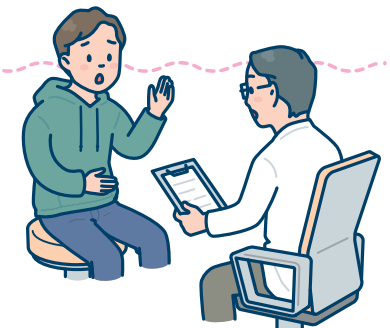
潰瘍性大腸炎診断手順のフローチャート



潰瘍性大腸炎・クローン病 診断基準・治療指針 令和5年度改訂版(令和6年3月31日)
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(久松班) 令和5年度分担研究報告書: P8, 2024

問診

患者さんの状態を詳細にお聞きし、治療効果を判断します。主治医より、症状について具体的に尋ねられますので思い当たることは何でも伝えるようにしましょう。特に**腹痛(おなかの張りやゴロゴロ音)**や**排便状況(便の形状、排便回数、粘血便の有無)**は重要な事項なので、必要に応じてメモを取るように心掛けましょう。また、本冊子の末巻にあるIBDサポートの利用も推奨いたします。

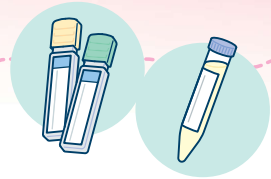


監修: NPO法人IBDネットワーク

診断・検査は何をするの？

尿・便検査でわかること

尿検査では、脱水の有無や感染症や合併症、使用している薬剤の副作用について調べます。便検査では大腸出血や感染の状況を確認したり、重症度を把握します。



潰瘍性大腸炎について

尿検査

感染症、腸管合併症、腸管外合併症、使用している薬の副作用について調べます。

- 一般的項目：尿タンパク、尿糖、尿潜血、尿ウロビリノーゲン、尿比重
- 感染症：尿沈渣、尿細菌培養
- 尿細管障害：尿中NAG (N-アセチル-β-D-グルコサミニダーゼ)
- 腸管の炎症：尿中PGE-MUM (プロスタグランジンE主要代謝産物)

便検査

出血や感染の状況を確認したり、炎症の程度を調べたりします。

- 便中カルプロテクチン検査：便の中のカルプロテクチンという物質を調べることで、炎症の程度を確認します。
- 便培養検査：便を検査して、細菌や寄生虫の感染の有無を明らかにします。診断時に必須の検査です。
- 便潜血反応：便の中に血液が混ざっていないかどうかを調べます。

新崎信一郎他、日本消化器病学会雑誌 2021, 118 (7), 598-606

高津典孝、第3章 IBDに必要な検査 1) 血液、尿検査、便検査 チーム医療につなげる！ IBD診療ビジュアルテキスト 羊土社：P73-75, 2016より改変

血液検査でわかること

炎症の程度、栄養状態、貧血の有無など全身状態を把握します。

炎症の 度合い	白血球数、血小板数、赤血球沈降速度、 CRP (血清C反応性たんぱく)、 LRG (ロイシンリッチα2グリコプロテイン)*	炎症が起きていると、それぞれの 数値が上昇します。
栄養状態	総たんぱく値、アルブミン値、総コレステロール値、 コリンエステラーゼ	栄養状態が悪化していると、 それぞれの数値が低下します。
貧血の 度合い	赤血球数、血色素量 (ヘモグロビン)、 血液中に占める赤血球の割合 (ヘマトクリット値)	貧血状態になると、それぞれの 数値が低下します。

*2020年に新たに保険適応になった検査項目です

新崎信一郎他、日本消化器病学会雑誌 2021, 118 (7), 598-606

高津典孝：第3章 IBDに必要な検査 1) 血液、尿検査、便検査 チーム医療につなげる！ IBD診療ビジュアルテキスト 羊土社：P73, 2016より改変

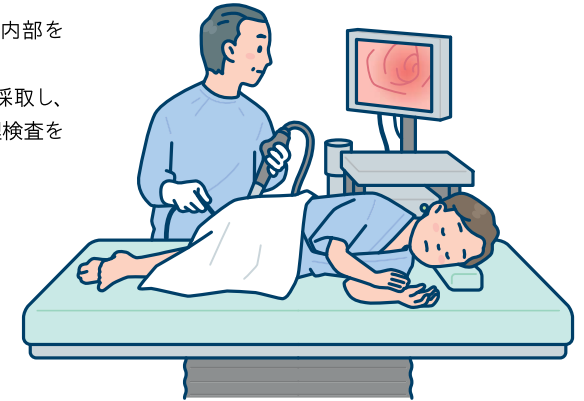
大腸内視鏡検査でわかること

大腸病変の詳細な位置や重症度、治療効果 (粘膜の治癒) を確認します。また、検査の為に大腸内の便を排出させる準備が必要です。

検査前日または当日の朝に腸管洗浄剤と呼ばれる下剤を服用し、排便を促します。排出物が透明になれば検査準備の完了です。

その後内視鏡を挿入し、大腸の内部を観察します。

そして、大腸粘膜などの検体を採取し、顕微鏡で組織を詳しく観察する病理検査を行う時もあります。



MSDマニュアルホームページ (2024年10月閲覧) <https://www.msdmanuals.com/ja-jp/home/>

X線 (レントゲン) 検査でわかること

病変がどこにあるか、また炎症の状態はどうなっているかを確認します。下記の方法で検査を行います。

- 腹部X線検査：腸の穿孔 (穴が開くこと) や閉塞などの合併症を確認します。
- 注腸X線検査：肛門に挿入したチューブから造影剤 (バリウム) を注入して行う検査です。病変の範囲や腸の変形などを把握するために行います。
- CT検査：X線検査や内視鏡検査を補助するために行われます。腸管合併症だけでなく、腸管外合併症の診断にも有用な検査です。

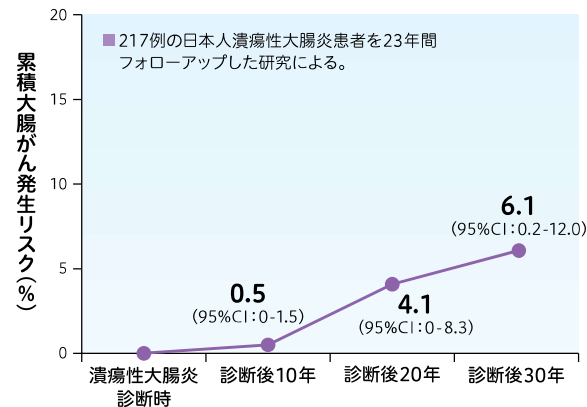
高津典孝：第3章 IBDに必要な検査 1) 血液、尿検査、便検査 チーム医療につなげる！ IBD診療ビジュアルテキスト 羊土社：P76~91, 2016

潰瘍性大腸炎と大腸がんの関連について

潰瘍性大腸炎を発症してからの期間が長くなるにつれ、大腸がんの発生リスクは高くなります。国内のデータでは、累積大腸がん発生リスクは潰瘍性大腸炎発症後10年で0.5%、20年で4.1%、30年で6.1%と報告されております。

他にも、病変の範囲や炎症の持続もがんのリスクを高める要因となりますが、適切な治療によって炎症を抑えることが、がんのリスクも低下させることに繋がります。

また、大腸がんの早期発見・早期治療のためにも**定期的な大腸内視鏡検査が重要**です。症状が落ち着いていても、定期的に検査を受けることを心掛けましょう。もしも大腸がんを合併した場合は大腸を摘出する手術が検討されます。



Hata K, et al.: Br J Cancer 2003; 89: 1232-1236より作図

日常生活では何に気を付けると良いの？

寛解期は、日常生活や食事に対し特に大きな制限はありません。学校やお仕事、遊びに出かけたりすることは基本的に可能です。

体調が良ければ散歩や体力に見合った運動、美術館や映画鑑賞など、積極的にリフレッシュし、ストレスをためないことが大切です。



食事はどうすれば良いの？

潰瘍性大腸炎では特に厳しい食事制限はありませんが、下記の内容に気を付けて食事を摂るように心掛けましょう。



- 栄養バランスの良い食事を摂りましょう。
- 低脂肪・低残渣(食物繊維の少ない)の食品が消化に良く、積極的に摂りましょう。
- アルコールや乳製品、脂っこいもの、辛いものなど、腸を刺激しやすいものは症状を悪化させる恐れがあるため注意しましょう。
- 病変部位や消化・吸収する機能は患者さん個人ごとに異なるため、自分の症状に悪影響を与える食品を把握しておきましょう。
- 腹痛や下痢が怖くて食事に不安がある場合、医師や看護師に相談しましょう。その場合は栄養剤も検討されます。



日常生活では何に気を付けると良いの？

トイレの問題はどうすれば良いの？

活動期は腹痛や下痢が頻繁に起こり、外出時に突然お腹が痛くなってトイレに行きたくなったらどうしよう、という不安もあると思います。

特に通学・通勤されている方は日常的に対面するかと思います。

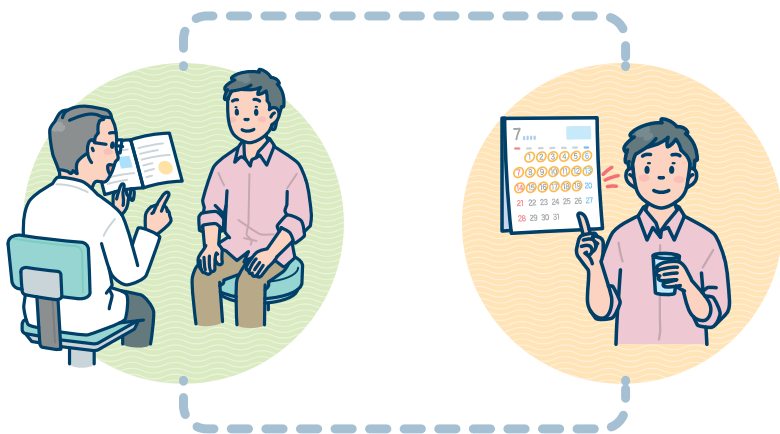
少しでも安心して外出できるように、下記のことを確認してみましょう。

- 事前に道中のトイレの場所を調べておく。
- 万が一に備え衛生用品（替えの下着やパッド、紙パンツ、ウェットティッシュなど）や、腹痛を抑えるのに効果的なアイテム（使い捨てカイロなど）を所持しておく。

もしトイレが間に合わなくてもそれは症状の一つであり、同じような状況の方はたくさんいます。日常生活に影響が出る場合には治療法の見直しなども含めて主治医に一度相談してみましょう。

症状が無いときも薬は飲んだ方が良いの？

症状が落ち着くと普段の生活を送ることが可能になりますが、その際、「通院をさぼらない」「薬の飲み忘れをしない」ことが非常に重要です。症状が落ち着いていても通院して医師に状況を伝えたり、薬をしっかり飲み続けることが、寛解を長く維持し、症状を再燃させない為にも大切です。



監修：NPO法人IBDネットワーク

治療はどのようにしていくの？

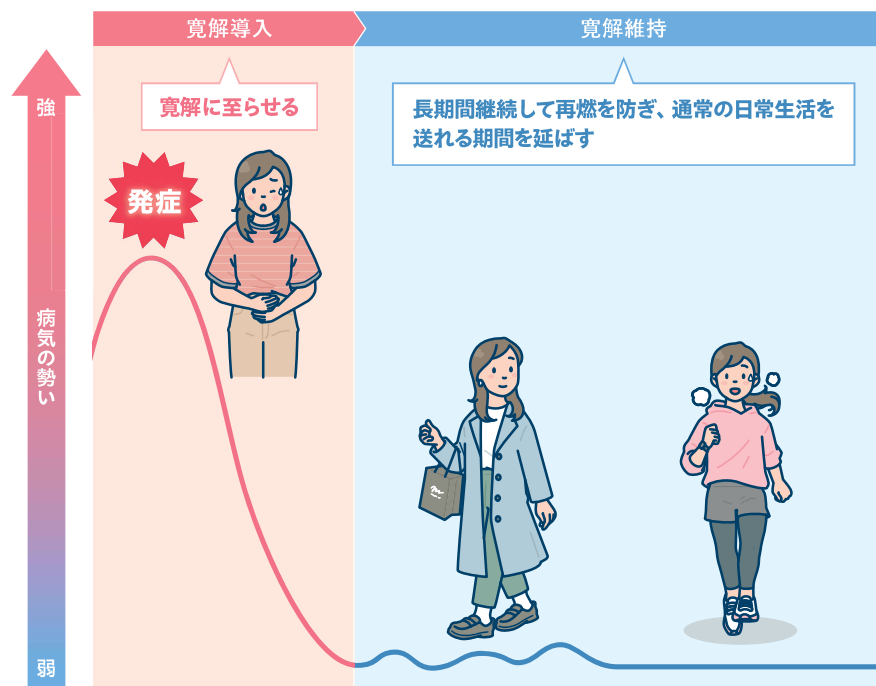
治療の目的は「大腸を守る」ことです！

潰瘍性大腸炎の治療薬は様々なものが開発されていますが、完治させる方法は今のところありません。その為治療の一番の目的は、**再び発症させない(再燃を予防する)**ことです。

そのためには、規則正しい生活と、自分に合った適切な治療が重要です。薬剤の種類や服薬量は活動期と寛解期、患者さんの状況（状態や生活環境など）を考慮して決めていきます。

潰瘍性大腸炎の治療の流れ

イメージ図



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班（鈴木班）：潰瘍性大腸炎の皆さんへ知っておきたい治療に必要な基礎知識「令和元年度において、厚生労働科学研究費補助（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））を受け、実施した研究の成果」第4版：P3, 2020を参考に作成

治療はどのようにしていくの？

些細なことでも医師・看護師などの医療従事者やご家族へ相談してください！

少しでも体調や気分に変化があれば、主治医や医療スタッフへ伝えることもまた重要です。変化の理由に大腸の症状が悪くなっていたり、それが再燃の予兆となる可能性があるためです。

患者さんからの相談も、潰瘍性大腸炎の治療に必要不可欠なものですので、薬や治療方法に関する質問・要望についても積極的に主治医や薬剤師などへ伝えてみましょう。生活の悩みに関しては、看護師や管理栄養士など他の医療スタッフへ相談するのもおすすめです。



監修：NPO法人IBDネットワーク

治療薬はどんなものがあるの？

5-アミノサリチル酸 (5-ASA) 製剤

潰瘍性大腸炎の治療に関して、基本的に使用する薬剤です。大腸内の炎症を抑える働きを持ち、軽症から中等症の患者さんの寛解導入療法や寛解維持療法において、幅広く使われます。

錠剤や顆粒といった飲み薬の他にも、注腸剤や坐剤といった局所製剤もあります。病変の位置や炎症の強さなどによって使い分けられます。



飲み薬



顆粒



錠剤

局所製剤 (肛門から入れる薬)



注腸剤



坐剤

ステロイド製剤

症状が強く現れ、5-ASA製剤のみで治療が難しい場合の寛解導入療法に使われる薬剤です。5-ASA製剤のようにずっと使う薬剤ではなく、一定の期間のみ使用する薬剤です。

一般的には、局所製剤（軽症～中等症）、飲み薬（中等症）、点滴などの注射剤（重症）が使用されます。



飲み薬



錠剤



注射剤



点滴など

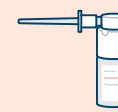
局所製剤 (肛門から入れる薬)



注腸剤



坐剤



注腸フォーム剤

仲瀬裕志：すべての臨床医が知っておきたいIBDの診かた 病態・重症度・患者背景から見極める、適切な治療選択 羊土社：P92-102, 2023を参考に作成

●詳しくは各薬剤の電子添文を参照ください(2024年10月現在)。

α4インテグリン阻害剤

5-ASA製剤を使用しても炎症が残る場合の寛解導入療法として、使用する薬剤です。

リンパ球が腸管の炎症組織へ入り込むのを阻害し、炎症を抑える作用があります。



飲み薬



免疫調節薬

ステロイド製剤を減量または中止した際に再燃を起こしてしまった患者さんや、症状が悪くなってしまった患者さんへ使用する薬剤です。

効果を発揮するまでに約2〜3か月かかります。そのため、「生物学的製剤」と併用される場合があります。

遺伝子配列によっては使用が厳しい患者さんもあるため、使用する前には遺伝子検査が必要です。



飲み薬



カルシニューリン阻害剤

重症の患者さんに対する寛解導入療法として使用する薬剤です。

即効性があるため、特にステロイド製剤による寛解導入を行っても炎症が残っている場合などに使用されます。



飲み薬



潰瘍性大腸炎の治療方法

潰瘍性大腸炎の治療方法

ヤヌスキナーゼ (JAK) 阻害剤

ステロイドなどによる治療を行っても効果が十分に得られない難治性の患者さんに使用する薬剤です。

体内の細胞間において、伝達経路の一つであるJAK経路を阻害し、炎症に関する物質の産生を抑制することで炎症を鎮める作用をもちます。

飲み薬を基本的に毎日服用し、1日の服用錠数は薬剤によって異なります。また、一部のJAK阻害剤では免疫調節薬との併用が禁忌となっている薬剤もあります。



飲み薬



生物学的製剤

- 抗TNFα抗体製剤
- 抗IL-12/23抗体製剤
- 抗IL-23抗体製剤
- 抗α₄β₇インテグリン抗体製剤

JAK阻害剤と同様に、難治性の患者さんに使用する薬剤の一種です。

生物学的製剤には様々な種類がありますが、いずれにせよ体内の免疫システムに作用し、過剰な免疫応答を抑え、炎症を鎮める作用があります。投与方法は症状・薬剤によって異なるため、自分の生活も含めて主治医と相談しましょう。



注射剤



点滴



注射剤



皮下注射※

※自己注射が可能な薬剤もあります

難治性とは？

ステロイド製剤を使用しても治療効果が十分に現れない場合を難治性といい、2つに分けられます。

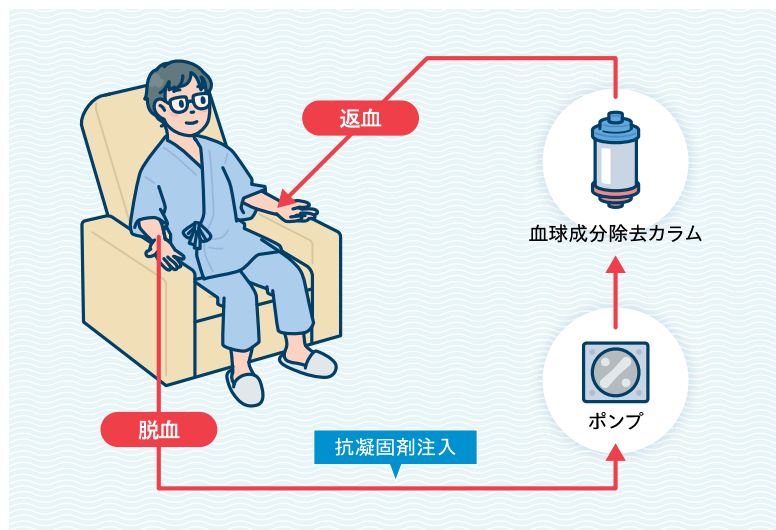
ステロイド依存例 ステロイドの減量に伴い症状が悪化する場合

ステロイド抵抗例 適切なステロイド治療を行うも1〜2週間以内に改善がみられない場合

薬物療法以外には何があるの？

血球成分除去療法

血液をカラムという特殊な筒に通し、炎症を引き起こす要因である、活性化した血球成分を除去してから、再び体内に戻す治療法です。ステロイドで十分な効果が得られない、中等症から重症の患者さんの寛解導入療法で使われます。



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班（鈴木班）：潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識
「令和元年度において、厚生労働科学研究費補助（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））を受け、実施した研究の成果」第4版：P16、2020
を参考に作成

潰瘍性大腸炎の治療方法

外科治療（手術）

薬物治療や血球成分除去療法で治療の効果が得られなかった場合や、大腸内で大量出血が観察された場合、穴が開いた場合（穿孔）、大腸がんまたはその疑いがあった場合などには手術が検討されます。

現在は肛門を残したまま大腸を摘出し、袋を作り小腸で便が溜まるようにして、肛門を温存する手術が主流です。繋いだ部分を安定させるために一時的に人工肛門が増設されます。また、高齢者や他に合併している疾患によっては人工肛門を使用するケースもあります。

仲瀬裕志：すべての臨床医が知っておきたいIBDの診かた 病態・重症度・患者背景から見極める、適切な治療選択 羊土社：P135-138、2023を参考に作成

医療費助成と申請方法について

医療費助成って？

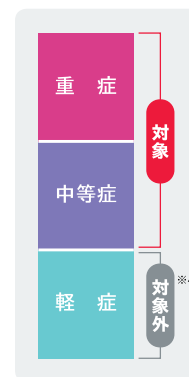
潰瘍性大腸炎は厚生労働省が定める指定難病の一つであり、医療助成の対象となっています。患者さんの自己負担を軽減するため、助成対象になると、1か月の治療にかかる自己負担上限額が設定され、**上限額を超えた分の窓口支払いがなくなります**。対象は、「重症度^{※1}が中等度または重度」であり「高額医療^{※2}の継続が必要」な患者さんです。なお軽症と診断された患者さんでも、高額医療の場合は助成の対象となります（軽症高額該当）。また、所得によっては高額医療が長期的に継続する場合、さらに月額自己負担額が軽減できる制度（高額かつ長期^{※3}）も利用できます。

※1：重症度は、厚生労働省の定める「臨床的重症度分類」により医師が重症度を評価します。軽症の場合、認定されないケースがあります。

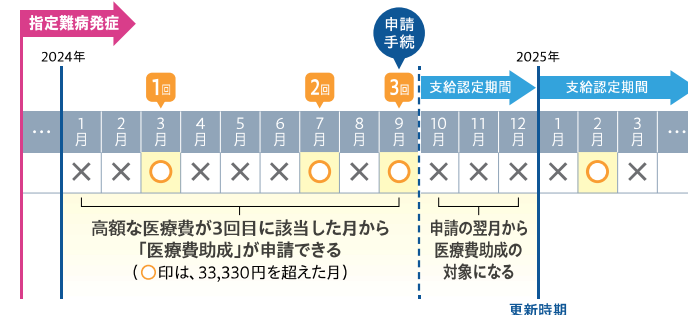
※2：申請月以前の12ヵ月間において、医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が3ヵ月以上ある場合

※3：所得の階層区分が一般所得Ⅰ以上の者を対象とし、申請月以前の12ヵ月間において、医療費総額（10割分）が50,000円を超える月が6ヵ月以上ある場合

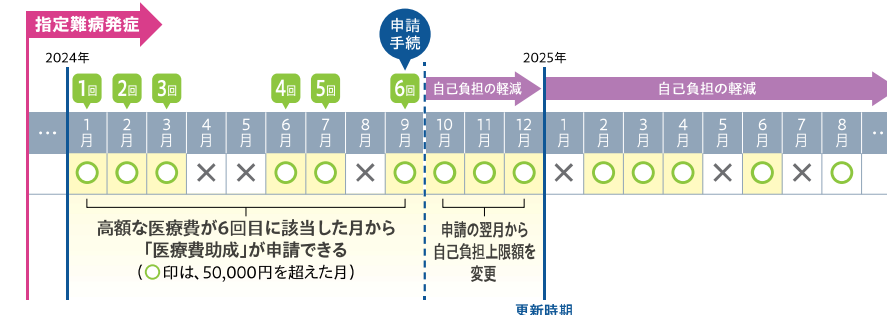
※4：軽症高額該当および高額かつ長期といった制度によっては対象となる場合があります。



軽症高額該当について



高額かつ長期について



医療費助成と申請方法について

どうやって申請するの？

申請には、次の書類が必要になります。**22ページ**にチェックシートがあります。そちらを参考に医師へ相談してみましょう。また、申請書類は加入する健康保険の種類や収入により異なる場合がありますので、現在住んでいる地域の保健所へご確認ください。

① 特定医療費の支給認定申請書、② 診断書（臨床調査個人票）、③ 住民票、④ 市町村民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類、⑤ 保険証の写しなど

申請の流れについて

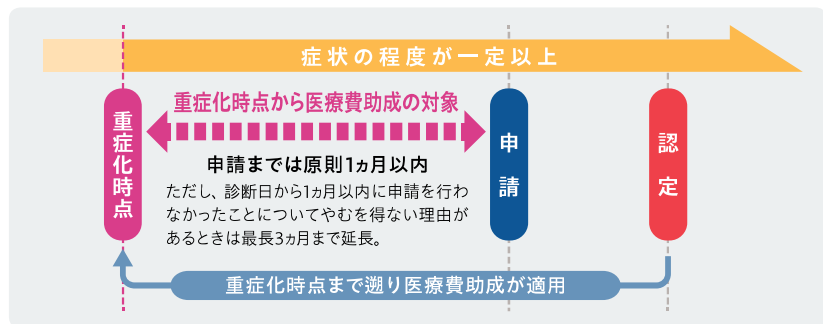


難病情報センターホームページ、小児慢性特定疾病情報センターホームページ（2024年10月現在）の情報を参考に作成

助成の開始時期について

医療助成は助成を申請した日ではなく、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」（＝中等症または重症診断された日）から適用されます。軽症高額該当の患者さんは、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費が対象となります。ただし、原則として申請日から1ヵ月まで※4しか遡れません。

※4：診断日から1ヵ月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由（診断書の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど）があるときは最長3ヵ月まで延長します。



難病情報センター指定難病患者への医療費助成制度のご案内（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>）、2024年10月時点より改変

指定難病に関する情報は、「**難病情報センター**」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

自己負担上限額（月額）

POINT 1 自己負担割合が**2割に引き下げられます**（医療保険が3割負担の場合）。

POINT 2 世帯所得の区分に応じて、**1ヵ月あたりの自己負担上限額が定められ**（下表）、治療にかかった医療費の**負担上限額を超えた額に対して助成**されます。

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 () 内の数字は、夫婦2人世帯の 場合における年収の目安		自己負担限度額（外来+入院） （患者負担割合：2割）		
			一般	高額かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 （約810万円～）		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

自己負担上限額管理票の見本

月あたりの自己負担上限額は、**自己負担上限額管理票**により管理します。

受診の際は、**自己負担上限額管理票**を各医療機関の窓口**に提出**して、それぞれの費用を記載してもらいます。

20xx年6月分自己負担上限額管理票					
受診者名	□□ ○○	受診者番号	01020304		
		月間自己負担上限額 10,000 円			
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
6月2日	○○医院	30,000円	6,000円	6,000円	㊟
6月2日	△△△薬局	6,000円	1,200円	7,200円	㊟
6月18日	□□□クリニック	25,000円	2,800円	10,000円	㊟
6月18日	××薬局	4,000円			
上記のとおり月間自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関				確認印
6月18日	□□□クリニック				㊟

※「自己負担上限額管理票」の様式は都道府県で異なりますので、お住まいの自治体窓口にてご確認ください。

※制度の変更も予想されますので、最新の情報をご確認ください。

難病情報センター指定難病患者への医療費助成制度のご案内（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>）、2024年10月時点より改変

✓ 申請書類チェックシート



	提出書類	必要とする理由
お住まいの地域の窓口または保健所でもらうもの	☐ 同意書 (医療保険の所得区分確認の際に必要)	保険情報の照会を保険者に行う際に必要となるため。
	☐ 特定医療費の支給認定申請書	—
	☐ 診断書 (臨床調査個人票)	指定難病に患していること、一定程度の症状であるかを確認するため。
ご自身で用意するもの	☐ 住民票 (申請者及び申請者の世帯の構成員のうち、申請者と同一の医療保険に加入している者が確認できるものに限る)	自己負担上限額(月額)の決定に必要となるため。
	☐ 世帯の所得を確認できる書類 (市町村民税(非)課税証明書等)	
	☐ 保険証の写し (被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの)	
必要に応じて用意するもの	☐ 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	自己負担上限額(月額)の決定に必要となるため。
	☐ 世帯内に申請者以外に特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	
	☐ 医療費について確認できる書類 ※「高額かつ長期」又は「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書等	自己負担上限額(月額)の決定及び、支給認定の要件を確認する際に必要となるため。

難病情報センター指定難病患者への医療費助成制度のご案内 (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>), 2024年10月時点より改定

MEMO

潰瘍性大腸炎の患者さんと関わる方へ

慢性の病気である潰瘍性大腸炎の患者さんたちが、学校や仕事などの生活を問題なく送るためには、周囲の皆様のご理解とお力添えが必要になります。



こんな時、潰瘍性大腸炎の患者さんは皆さまの助力を求めています。

イメージ図



会議中や授業中にトイレへ行きたくなった時

▶ 突然激しい便意に襲われ、トイレに間に合わないこともあります。

部屋の出入り口近くに席を配置する、授業中、勤務時間中でも自由にトイレに行ける等の配慮をお願いします。



会社や学校を欠席する時

▶ 体調が良い時でも、病院での定期受診などのために、会社や学校を休むことがあります。また病状が悪化すれば、治療のために入院して休みが長期になる場合も出てきます。



周りの人々との付き合い

▶ 潰瘍性大腸炎は内部疾患のため、周囲からは病気であることがわからないことが少なくありません。また、下痢やお腹の痛みなどの症状で困っていても、周囲には打ち明けにくいところがあります。

時には、ステロイド薬の副作用などで体重が増えたり、顔が丸くなったりといった外見上の変化により、周囲の目が気になって苦しんでいることもあります。病気と付き合いながら社会生活を過ごすためには、周囲の理解が必要ですが、友人、同僚などには絶対に知られたくないと思う患者さんもいますし、通院や体調で会社や学校を休まないといけないうことで、周囲とすれ違いが起こり、悩みを抱える患者さんもいます。

病気を持ちながら周囲とどう付き合うかも患者さんそれぞれですが、そういった患者さんの葛藤を気に留め、必要に応じて相談に乗っていただければと思います。

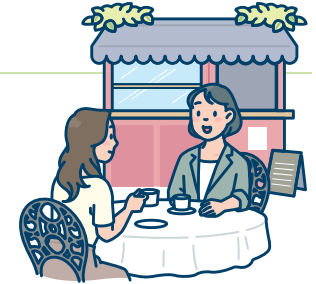
潰瘍性大腸炎Q&A

※一部の患者さんから聞き取った内容になりますので、あくまでも参考情報としてご参照ください。

Q 日常生活に関して

難病と診断された患者さんご家族は、日常生活に大きな不安を抱かれると思いますが、病態が落ち着いている寛解期では、ほぼ普通の生活を送ることが出来ます。

ただし「治療の継続(薬の服用、通院)」や「食事の調整」、「規則正しい生活を送る」など自らの努力も必要になります。



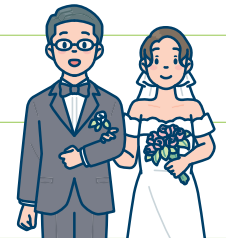
Q 就職に関して

多くの患者さんは就労されております。そのため、自身の体調管理は必要ですが、潰瘍性大腸炎だから就業できない、といったことはありません。



Q 恋愛・結婚に関して

多くの患者さんは恋愛や結婚をされています。病気をよく理解し、前向きにとらえることが大切です。



Q 妊娠や出産に関して

潰瘍性大腸炎があっても妊娠・出産は可能です。ただし、体調の良いときに妊娠・出産されるのが理想的です。また、薬を変更する場合もあるので、妊娠・出産をご希望の方は必ず医師に相談しましょう。



! 食事の時

潰瘍性大腸炎では、厳密な食事制限を必要としませんが、腹痛や下痢を和らげるために食事を制限している場合もあります。学生の場合は、給食ではなく弁当持参の許可をお願いすることもあります。患者さんによって制限する食事が違いますし、その時の病状によっても変わりますので、患者さん本人、保護者と相談しながらすすめてください。

また、再燃時に栄養補助のために医師から指示された栄養剤を食事の代わりに飲む場合もありますので、その保管場所として、職場、学校の冷蔵庫の使用を許可するといった配慮をお願いします。



! スポーツをする時

疾患の状態が落ち着いていれば、日常の運動、体育、スポーツへの参加は可能です。一方で、体調不良時の激しい運動は、病状を悪化させる場合もあります。その時の体調等を確認しながら、運動は控えさせる、体育は見学するなどの配慮をお願いします。



! 職場での指導、学校での進路指導をする時

潰瘍性大腸炎を患っていても病気のコントロールができていれば、通常の生活を送ることができるとされています。体調悪化を心配するあまり、必要以上に気を遣ったり、過保護になったり、無理をさせない為に可能性の芽を摘む必要はありません。患者さん本人や家族と相談しながら、前向きな指導をお願いします。

潰瘍性大腸炎と上手につきあうために

潰瘍性大腸炎と上手につきあうために

監修：NPO法人IBDネットワーク

監修：NPO法人IBDネットワーク

Q 潰瘍性大腸炎の情報を調べたいのですが？

下記のそれぞれのURL(2024年10月閲覧)から潰瘍性大腸炎に関する情報を入手できます。

難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/62>



潰瘍性大腸炎でも入れる保険(保険ROOM)

<https://hoken-room.jp/seimei/4793>



難病患者の就労支援(厚生労働省HP)

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000146556.html>



NPO法人IBDネットワーク

<https://ibdnetwork.org/>



日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)

<http://ccfj.jp/>



潰瘍性大腸炎ガイドブック

https://www.ibdnetwork.org/pdf/UCguidebook_for_faculty.pdf



厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班ホームページ(患者さん・家族情報)

<http://www.ibd-japan.org/patient/>



難病受給者証で割引を受けられる施設一覧

<https://nb-genmen.com/>



IBD*専門情報(CCJAPAN)

<http://www.mikumosha.co.jp>

*IBD：炎症性腸疾患



都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



NPO法人IBDネットワークとは、IBDの患者・家族が安心して暮らせる社会を目指しているIBD患者団体です。IBD患者会の活動の発展と設立を支援し、国や地域、企業等に対してIBDの啓発と制度拡充を求め、IBD患者のQOL向上を図るための活動を行っています。

炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)患者さまの毎日の食事と体調の管理をサポートするアプリです。



IBDサポート®

App Store
からダウンロード

Google Play
で手に入れよう



ご利用にはアカウント登録が必要です。



「IBDサポート®」の主な機能

食事記録

食事はカメラで撮影した写真からAIが解析

体調記録

排便状況や症状の有無を選ぶだけの簡単操作

振り返り

食事内容から摂取した栄養素を自動計算する

体調の経過を振り返り、かかりつけの先生に症状を正確に伝えられる

詳しくは、ウェブサイトをご覧ください。

<https://www.eapharma.co.jp/patient/useful/ibdsupport>



EAファーマ株式会社 患者さま・ご家族の皆さま
<https://www.eapharma.co.jp/patient>



EAファーマ株式会社

監修: NPO法人IBDネットワーク