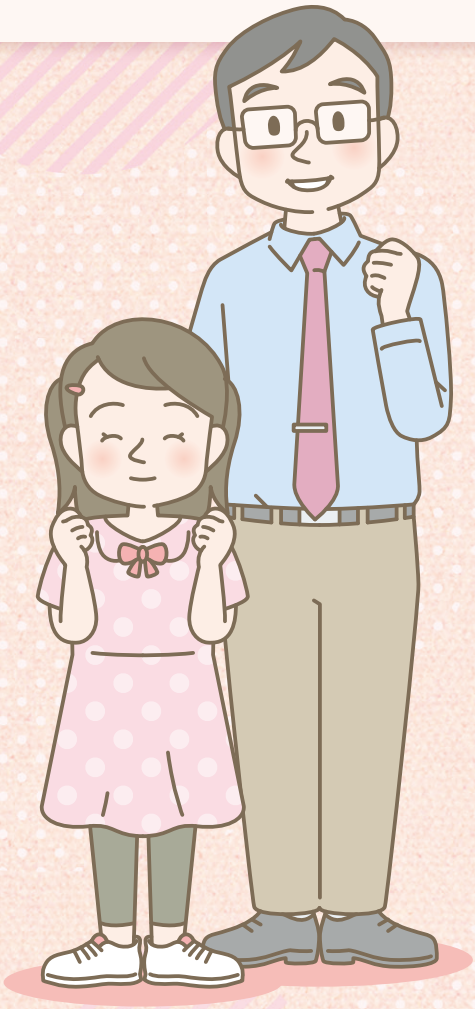
学校の先生方へ

潰瘍性大腸炎の生徒のための手引き

監修
国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 消化器科診療部長
臓器移植センター 小腸移植科診療部長
アレルギーセンター 消化管アレルギー科診療部長
新井 勝大先生

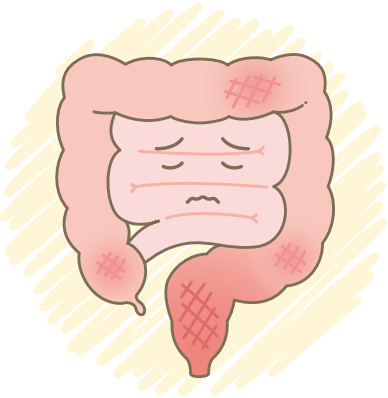


子供たちに楽しく健やかな学校生活をおくってもらいたい。それは、生徒の保護者や先生方にとっての共通の願いであり、何よりも生徒自身が最も望むことではないでしょうか。
しかし、慢性の病気である潰瘍性大腸炎を患う子供たちが、楽しい学校生活をおくるには、周囲の理解とサポートが大切です。
教職員の皆様方の暖かい力添えが子供たちの学校生活の大きな支えになることは間違いありません。

2025年6月作成
ED-J-3-PM-01681
EA_ED1001BKE

潰瘍性大腸炎とは？

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜に炎症や潰瘍を引き起こす病気で、**炎症性腸疾患（IBD）**の1つです。発症年齢は若年者から高齢者まで幅広く、学童期に診断されることも少なくありません。**感染性はありません**が原因が明らかになっておらず、現時点では完治させる治療法がないため、厚生労働省により「**難病**」に指定されています。患者さんの数は増えており、日本には約22万人の患者さんがいると考えられています。



イメージ図

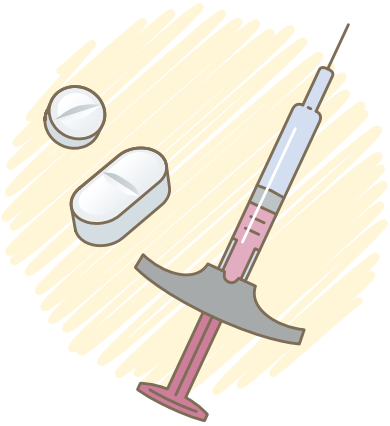
潰瘍性大腸炎の特徴

潰瘍性大腸炎の症状は、**活動期**（腹痛や下痢・血便などの症状がある状態の悪い時期）と**寛解期**（症状が落ち着いている状態の良い時期）を繰り返すことが特徴です。適切な治療によって寛解を維持すれば通常の生活を送ることができますが、再び大腸に炎症が生じること（再燃）もあるため、寛解期でも治療の継続が必要になります。腹痛、下痢、血便、便回数の増加などの症状が出現した際には再燃していることも考えられますので注意が必要です。また、症状が重たくなると発熱、体重減少、貧血など全身への症状が起こります。消化管以外（皮膚や関節、眼など）にも合併症が出ることもあり、人によって症状は様々です。この病気が、**成長障害**（身長が伸びなくなってしまうこと）の原因となることもあります。

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（第4版）
「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」難治性炎症性腸管障害に関する調査研究（鈴木班）2020年3月改訂

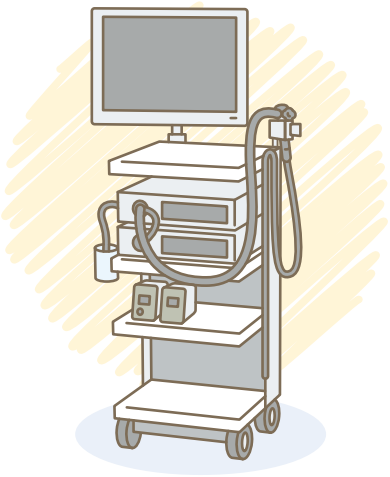
潰瘍性大腸炎の治療

潰瘍性大腸炎の治療は、症状が重くなければ、消化が良く刺激の少ない食事を心がけ、通院による内科的治療を行います。薬物治療（内服薬・注射・点滴）が主体で定期的な検査、投薬等の継続が欠かせません。免疫力を抑える薬を使っていることも多く、感染症が流行している時には注意が必要です。症状が悪化した場合は、外科的治療が必要になることもあります。潰瘍性大腸炎では薬物治療、食事療法を中心に食事・過労・睡眠不足に気をつけて、**ストレスの少ない規則正しい生活**で寛解期を維持し、長期的視点に立って、病気と付き合うことが大切となります。



潰瘍性大腸炎の検査

血液検査や便検査などに加えて様々な画像検査を組み合わせることで、総合的に病状を把握することが必要な病気です。特に、炎症の範囲や程度を調べるためには、内視鏡検査が行われます。症状と内視鏡検査を組み合わせて病状を把握し、治療法を検討します。そのため学校生活における症状の変化を確認することが大切です。子供がお腹を痛そうにしていたり、トイレに行く回数が増えている場合には再燃を疑う必要がありますので保護者やかかりつけの医療機関にご相談ください。



監修：国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 消化器科診療部長
臓器移植センター 小腸移植科診療部長
アレルギーセンター 消化管アレルギー科診療部長　**新井 勝大** 先生

こんな時、子供たちは先生方の助力を

●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、トイレに間に合わず失禁してしまうこともあります。教室の出入り口近くに席を配置したり、授業中でも自由にトイレに行けるよう配慮をお願いします。級友が使うトイレでの排便に抵抗があるお子さんもいます。生徒があまり使わないトイレの使用許可などを検討ください。

●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、学校を欠席することがあります。また病状が悪化すれば、治療のために入院して欠席日数が長期になる場合も出てきます。

●友達づきあい

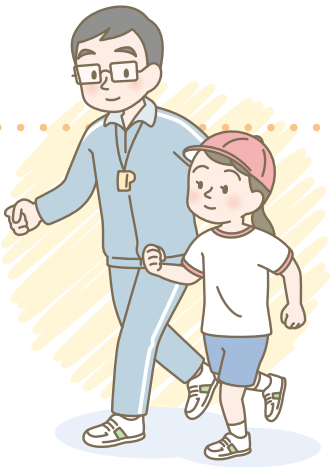
潰瘍性大腸炎は内部疾患のため、周囲からは病気であることがわからないことが少なくありません。また、下痢やお腹の痛みなどの症状で困っていても、周囲には打ち明けにくいところがあります。
時には、病気による成長障害や、ステロイド薬の副作用などで体重が増えたり、顔が丸くなったりといった外見上の変化により、周囲の目が気になって苦しんでいることもあります。病気と付き合いながら社会生活を過ごすためには、周囲の理解が重要ですが、友達には絶対に知られたくないと思う患者さんもいますし、通院や体調で学校や部活を休まないといけないことで周囲とすれ違いが起こり悩みを抱える患者さんもいます。病気を持ちながら周囲とどう付き合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。

求めています。

●昼食を食べる時

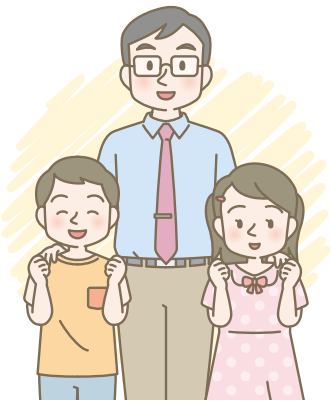
潰瘍性大腸炎では、厳密な食事制限を必要としませんが、腹痛や下痢を和らげるために食事を制限している場合もあります。給食でなく弁当持参の許可をお願いする場合もあります。患者さんによって制限する食事が違いますし、その時の病状によっても変わりますので、生徒本人やその保護者と相談しながらすすめてください。また、再燃時に栄養補助のために医師から指示された栄養剤を食事の代わりに飲む場合もありますので、その保管場所として保健室の冷蔵庫の使用を許可するといった配慮をお願いします。

●スポーツをする時



疾患の状態が落ち着いていれば、体育や運動部への参加も可能です。
一方で、体調不良時の激しい運動は、病状を悪化させる揚合もあります。その時の体調等を確認しながら、見学させるなどの配慮をお願いします。

●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。本人と家族と相談しながら、前向きな指導をお願いします。

監修: 国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 消化器科診療部長
臓器移植センター 小腸移植科診療部長
アレルギーセンター 消化管アレルギー科診療部長　**新井 勝大** 先生

連絡票

現在の状態	良い（寛解）・やや良い（軽症）・やや悪い（中等症）・悪い（重症）
持参した着替えや栄養剤を保健室に置かせて欲しい	必要・不要
学校での薬の服用を許可して欲しい	必要・不要
トイレを我慢できない（すぐに行かないと間に合わない）	ある・ない・わからない
授業中でも、トイレに行きやすい席にして欲しい	必要・不要
職員トイレ等の使用を許可して欲しい	必要・不要
授業中、先生に言わずにトイレに行くことを許可して欲しい	必要・不要
腹痛などの症状がある時に保健室に行くことを許可して欲しい	必要・不要
昼食や学校行事内での食事制限を許可して欲しい	必要・不要
体育の授業の見学や、必要に応じた活動の制限を許可して欲しい	必要・不要
本人から他生徒への病気の告知の程度 （例：病名を伝えている、食事制限のあることを伝えている、病気のことはかくしている 等）	
通院の回数	（　　）回/月　（　　）曜日　午前・午後・放課後
備考（先生へ伝えたいことを自由にお書き下さい）	

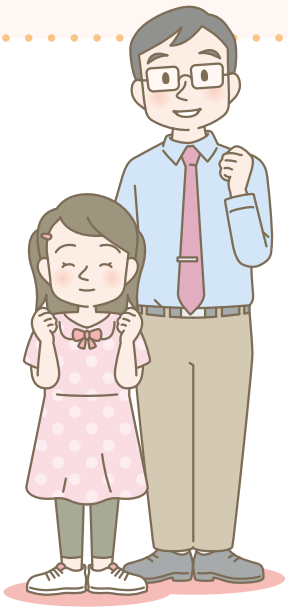
こんな時は保護者の方に連絡をとって下さい

（発熱でぐったりしている時、激しい腹痛や下痢・血便を認めた時 等）

緊急連絡先	
病院・医院名	
主治医氏名	

最後に

学校での子供たちの様子を一番よく知っているのは先生方です。トイレに行く回数が増える、腹痛を頻繁に訴えるようになるといった病状悪化の兆候に気付いた場合、ご家族や医療関係者と速やかなコミュニケーションをとることが、病気の進展を防ぐ重要なポイントになります。また病気をきっかけにクラスメイトとの距離ができて悩んでいることもあるかもしれません。先生方の病気に対する理解と支援が子供たちの大きな力になります。潰瘍性大腸炎を患う子供たちが楽しい学校生活を送り、力強く育っていくためにも、先生方のご理解・ご協力をお願いします。



監修：国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 消化器科診療部長
臓器移植センター 小腸移植科診療部長
アレルギーセンター 消化管アレルギー科診療部長　**新井 勝大** 先生

学校の先生方へ

潰瘍性大腸炎の生徒のための手引き

EAファーマ株式会社
Eisai エーザイ株式会社