潰瘍性大腸炎の患者さんサポート情報のご案内

潰瘍性大腸炎に関する情報サイト IBD LIFE

https://www.ibd-life.jp/



患者さんサポートコミュニティ トモノワ®

https://www.tomonowa.jp/ibd



医療機関名

ヤンセンファーマ株式会社

TRM-0280 TRM.Pt208.2 2025年7月作成 ©Janssen Pharmaceutical K.K. 2025

Johnson&Johnson

潰瘍性大腸炎の患者さんへ UC Hand Book

本冊子は、潰瘍性大腸炎(UC)の治療法や日常生活における注意点などについて、 患者さんが主治医の先生に質問する形式で分かりやすくまとめています。 潰瘍性大腸炎について理解を深めるためにぜひご活用ください。

監修:鈴木康夫先生 銀座セントラルクリニック 院長





潰瘍性大腸炎とはどのような病気で、 何が原因で発症するのですか?



潰瘍性大腸炎の患者さんは どのくらいいるのですか?



潰瘍性大腸炎は、大腸に炎症が起きる慢性の炎症性疾患です。さまざまな要因が関係しあって発症すると考えられています。

●病変部位による分類

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜に炎症が起き、粘膜にびらん(ただれ)や潰瘍ができる病気です。病変は基本的に、直腸から上の方(ロ側)へ広がっていき、その範囲によって3つのタイプに分類されます。



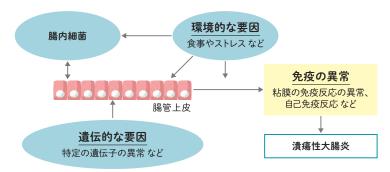
●主な症状

潰瘍性大腸炎の主な症状は、腹痛、下痢、血便(粘血便)です。また、直腸の機能 異常である「しぶり腹*」が生じることがあります。

※排便前に起きる腹痛とは異なり、排便後も残便感をともない、排便したい腹痛が持続する

●潰瘍性大腸炎の原因

潰瘍性大腸炎の原因はまだはっきりとは分かっていませんが、遺伝的な要因、環境的な要因、免疫の異常が関係しあって発症していると考えられています。



前本篤男:日比紀文監, 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, p.38, 2016 より改変

A

国内に約22万人いると推定されています。

●潰瘍性大腸炎の患者さんの人数

潰瘍性大腸炎の患者さんは、2015年12月から2016年3月にかけて実施した調査で約22万人いると推定されています $^{1,2)}$ 。男女差はなくいずれの年齢でも発症する可能性がありますが、国内での発症年齢のピークは男性で $20\sim24$ 歳、女性で $25\sim29$ 歳 $^{3)}$ にみられ、働き盛りの世代で発症することが多いです。

1) Murakami Y, et al. J Gastroenterol 54; 1070-1077, 2019 2) Murakami Y, et al. J Gastroenterol 55; 131, 2020

3) 難病情報センターホームページ: (https://www.nanbyou.or.jp/)/潰瘍性大腸炎(指定難病97)(2025年7月現在)から引用

潰瘍性大腸炎についてもっと詳しく知りたい場合には、 次のサイトなどに掲載されています。

- 難病情報センター https://www.nanbyou.or.jp/
- 厚生労働省 平成27年1月1日施行の指定難病(告示番号1~110) https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000062437.html
- ●「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 http://www.ibdjapan.org/

(2025年7月8日現在)





潰瘍性大腸炎の症状はどのように経過しますか?



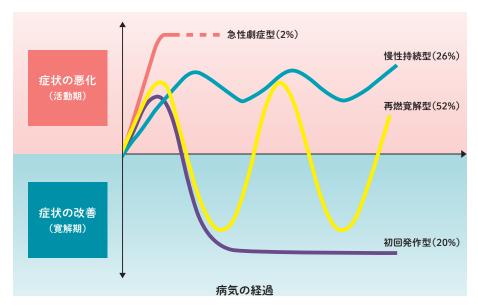
潰瘍性大腸炎は、どのような治療を行うのですか?

A

約半数の患者さんが、 症状の悪化と改善をくり返しながら経過します¹⁾。

● 症状の経過別にみた潰瘍性大腸炎のタイプ^{1,2)}

潰瘍性大腸炎の中でも、症状の悪化と改善をくり返す「再燃寛解型」が52%と最も多く、悪化した状態が持続する「慢性持続型」が26%、発作が1回だけ起きる「初回発作型」が20%であり、急激に悪化する「急性劇症型」も2%にみられることが報告されています¹⁾。



1)名川弘一: 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服対策研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究分担研究報告書(平成18年度), p.74 2)前本篤男: 日比紀文監, 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, p. 48, 2016 より作成

A

潰瘍性大腸炎の治療は、内科的治療と手術に大きく 分かれ、原則的には薬による内科的治療が行われます。

● 内科的治療

内科的治療は、薬物療法と血球成分除去療法があります。

| 薬物療法 (詳細は6~7ページ参照) | 次のような治療薬が用いられます $5-$ アミノサリチル酸 $(5-$ ASA)製剤/ステロイド/ α_4 インテグリン阻害薬/免疫調節薬、免疫抑制薬/生物学的製剤 $(抗 IL-12/23 抗体製剤、抗 IL-23 抗体製剤、抗 TNF-\alpha抗体製剤、抗\alpha_4\beta_7インテグリン抗体製剤)/JAK 阻害薬/S1P 受容体調節薬 など$ |
|------------------------------|--|
| 血球成分除去療法 | 炎症に関わっている血球成分を除去します |

2025年7月現在

● 手術 (外科的治療)

多くの場合、内科的治療で症状が改善しますが、次のようなケースでは手術が行われることがあります。

- 強力な内科的治療が効かない場合(特に重症例、劇症例)● 大量出血
- ◆大腸に穴があいた場合(穿孔)◆がん又はその疑いがある場合
- 中毒性巨大結腸症 など

大腸全摘術が基本となりますが、自分の肛門で自然に排便することができるよう、 肛門を温存する手術方法が現在の主流になっています。



潰瘍性大腸炎の治療薬は、どのように選ぶのですか?



潰瘍性大腸炎の治療薬にはさまざまな選択肢があり、 重症度や個々の患者さんの状態に合わせて選択されます。

●潰瘍性大腸炎の薬物療法について

遺瘍性大腸炎の薬物療法の主な目的は、大腸の炎症を抑えて症状を鎮め寛解に導くこと(寛解導入)、そして寛解を維持することです(寛解維持)。近年では、生物学的製剤の登場など治療の進歩により、新しい治療目標として、症状を鎮めるだけにとどまらない粘膜治癒まで目指した治療が注目されています。

どの治療薬を選択するかは、潰瘍性大腸炎の重症度や個々の患者さんの状態や希望を考慮して、選択します。

潰瘍性大腸炎の治療薬の種類

| 治療薬の種類 | 特徴など | | |
|-----------------|---|--|--|
| 5-ASA 製剤 | 有効成分である5-ASAが炎症を起こしている部位に直接届き、炎症を抑える薬です 主に軽症~中等症の患者さんで、寛解導入と寛解維持のために用いられます 経口剤、坐剤、注腸剤があります | | |
| ステロイド | 活動期の炎症を抑える薬で、寛解導入に用いられ、強力な炎症抑制作用を示します 寛解を維持する効果は認められていないため、寛解維持療法には使用されません 経口剤、注射剤、注腸剤、坐剤があり、病型や重症度に応じて使い分けます | | |
| α₄インテグリン 阻害薬 | 炎症を引き起こすリンパ球という免疫に関わる細胞が、 大腸の炎症部位に集まることを抑える薬です 中等症の患者さんで、5-ASA製剤による治療で十分に効果が得られない場合に用いられます 経口剤です | | |

| 治療薬の種類 | 特徴など |
|------------------------|--|
| 免疫調節薬 | 潰瘍性大腸炎では腸管の免疫システムが異常反応を起こしていると考えられています 免疫調節薬は、腸管の異常な免疫反応を調節する薬です ステロイドの減量・中止にともなって症状が悪化する場合に用いられます 経口剤です |
| 免疫抑制薬 (カルシニューリン阻害薬) | 腸管の異常な免疫反応を抑制する薬ですステロイドで効果が得られない患者さんの寛解導入に用いられます注射剤、経口剤があります |
| 生物学的製剤 | 生物学的製剤は、遺伝子組換え技術などを用いて作られた薬で、体にある抗体や受容体、細胞表面の分子などと同じ構造をもつタンパク質です 体の免疫機能に関わる物質である「サイトカイン」や、免疫細胞に発現しているタンパク質などの働きを抑えます 中等症~重症の患者さんで、ステロイドなどこれまでの治療で十分に効果が得られない場合に用いられます 作用の違いによって、抗IL-12/23抗体製剤、抗IL-23抗体製剤、抗TNF-α抗体製剤、抗α4β7インテグリン抗体製剤があります 注射剤です |
| JAK 阻害薬 | サイトカインの過剰な産生を抑える薬です中等症~重症の患者さんで、ステロイドや生物学的製剤などこれまでの治療で十分に効果が得られない場合に用いられます経口剤です |
| S1P受容体調節薬 | 炎症を引き起こすリンパ球という免疫に関わる細胞が、 大腸の炎症部位に集まることを抑える薬です中等症から重症の患者さんで、ステロイドなどこれまで の治療で十分に効果が得られない場合に用いられます経口剤です |

2025年7月現在

7



日常生活では、どのような点に注意が必要ですか?

A

活動期の食事制限や日ごろの体調管理、できるだけストレスのない生活を心がけましょう。

潰瘍性大腸炎は良くなったり、悪くなったりをくり返す慢性疾患のため、薬物療法などの治療とともに、食事や生活面でも気をつけたいポイントがあります。

●食事について

活動期(症状があるとき)と寛解期(症状が落ち着いているとき)で気をつけたいポイントが異なります。

活動期

- 消化が良く、高エネルギー・高たんぱく・低脂肪・低繊維食を基本と します
- 高脂肪食、過剰な乳製品の摂取、不溶性食物繊維を多く含む野菜や豆類、きのこ類、海藻類の摂取は避けましょう
- 香辛料などの刺激物、コーヒー、アルコール類、炭酸飲料や冷えた 飲料は控えましょう
- 重症からの回復期は流動食から開始し、徐々に粥食・普通食に移行します
- 重症、劇症の場合は食事を摂取できませんので、主治医の指示に 従ってください

實解期

- 基本的には厳しい食事制限を行う必要はありませんが、各種の 栄養素をバランスよく摂るとよいでしょう
- 暴飲・暴食、香辛料などの刺激物は避けましょう
- アルコール類は少量、コーヒーは薄いものであれば摂取できます
- 乳製品は下痢や腹痛を誘発することがなければ制限する必要は ありません

日本炎症性腸疾患協会編:潰瘍性大腸炎の診療ガイド第4版,文光堂,p.98-99,2021より作成

●日ごろの体調管理

潰瘍性大腸炎が再燃する原因として、風邪 (上気道炎)や過労が挙げられます。 これらを避けるよう、日ごろの体調管理に気をつけましょう。

| 活動期 | 軽症であっても長期の旅行、激しい運動(体育系のクラブ活動など) は控え、残業など過度の労働も控えてください重症、劇症の場合は入院治療が必要となります |
|-----|---|
| 寛解期 | 厳密な制限はありませんが、規則正しい生活を保ちましょう過労や睡眠不足を避け、風邪をひかないように注意してください |

日本炎症性腸疾患協会編:潰瘍性大腸炎の診療ガイド第4版,文光堂,p.99-100,2021より作成

●できるだけストレスのない生活

不安が生じたり、ストレスを感じたりすることもあると思いますが、自分に合ったストレス解消法を見つけ、できるだけストレスのない生活を心がけましょう。不安や心配を強く感じる場合には、一人で悩まず、主治医に相談してください。





医療費が高額になったら、 補助を受けることはできますか?



指定難病の医療費助成制度を利用すれば、 医療費の自己負担が軽減できます。

●指定難病の医療費助成制度の自己負担上限額

潰瘍性大腸炎は、医療費助成制度の対象となる「指定難病」とされていますので、 重症度が一定以上の患者さんや、軽症であっても高額な医療を継続する必要がある 患者さん※1は助成を受けることができます。

※1 高額な医療を継続する必要のある患者さん:月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上となる方

自己負担上限額(月額)

(単位円)

| | 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 | | 自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割) | | |
|--------|--|----------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------|
| 階層区分 | | | 一般 | 高額かつ 長期 ^{*2} | 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 ~80.9万円 | 2,500 | 2,500 | 1,000 |
| 低所得 | | 本人年収 80.9万円超~ | 5,000 | 5,000 | |
| 一般所得 | 課税以上 | 村民税 7.1万円未満 ~約370万円) | 10,000 | 5,000 | |
| 一般所得II | 市町村民税 一般所得II 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円) | | | 10,000 | |
| 上位所得 | | 25.1万円以上 0万円~) | 30,000 | 20,000 | |
| 入院時の食費 | | | 全額自己負担 | | |

※2「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者 (例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

難病情報センターホームページ (https://www.nanbyou.or.jp/) (2025年7月現在) から引用

●受給者証の申請と交付の流れ

指定難病の医療費助成制度を利用するためには、「受給者証」が必要です。 受給者証の交付を受けるためには、「指定医療機関」で「難病指定医」による潰瘍性 大腸炎の診断を受けた後、所定の申請手続きを行う必要があります。

難病指定医を受診し、

都道府県又は

都道府県又は 指定都市の



指定医療機関を受診し、

受給者証 が

※ 申請に必要な書類(例):申請書、診断書、住民票、市町村民税(非)課税証明書などの世帯の所得を確認できる書類、健康保険証の写し など(申請の担当窓口や申請に必要な書類は、都道府県又は指定都市により異なります)

指定難病の医療費助成制度の詳細については、 お住まいの都道府県又は指定都市のホームページ等でご確認ください

指定難病の医療費助成 〇〇県

検索