IBD患者さんの日常生活を彩る会

彩る会　第2回交流会（大阪）

日常生活に関するアンケート集計結果
ーご協力ありがとうございましたー

彩る会　第2回交流会

開催日時：2026年9月13日（日）13:30～15:50

開催会場：エル・おおさか（大阪府立労働センター）本館6階 大会議室

＜目次＞

1. IBD患者さんの日常生活を彩る会について
　　日比 紀文　IBD患者さんの日常生活を彩る会　代表理事

2. IBD患者さんの日常生活を彩る会／第2回交流会について
　　中村 志郎　彩る会 第2回交流会 当番会長／IBD患者さんの日常生活を彩る会 理事

3. 彩る会　第2回交流会案内状

4. 潰瘍性大腸炎とクローン病について　疾患の概略と治療の紹介

5. IBD患者さんの日常生活で困っていることや悩んでいることのアンケート調査結果

6. 日常生活の工夫についてのアンケート調査結果

7. 御礼・協賛企業一覧

8. 彩る会からのメッセージ／法人概要

一般社団法人　IBD患者さんの日常生活を彩る会　について

「炎症性腸疾患（Inflammatory bowel disease：IBD）」と聞いて、皆さんはどのような印象を持たれるでしょうか？慢性的な腹痛や下痢、食事制限、入退院の繰り返し…。そんなイメージを抱く方も多いかもしれません。実際、IBDと診断された患者さんやそのご家族の多くが、将来への不安や孤独感に直面します。1972年に難治性疾患の一つとして潰瘍性大腸炎が指定され、翌年研究会議（班会議）が組織され、その翌年にはクローン病もスタートしました。この二つの疾患を合わせて「炎症性腸疾患」と総称されます。

以前は治療法も少なく難病と考えられました。しかし、医療の進歩とともに、IBDを抱えながらも自分らしい生活を送ることは、今や十分に可能な時代となりました。原因不明で根本治療はまだ開発されていませんが、今や炎症を抑え（寛解導入）て、炎症のない状態を持続させる（寛解維持）治療法が進歩して、殆どの患者さんが、症状のない状態で生活ができるようになってきました。しかし、再燃するのではないかとか、トイレが近くにないと不安とか、軽い症状だけども日常生活に支障をきたすなど、人には言えない不安が続いている方も多くいます。不安なく学校に通い、仕事をし、趣味を楽しみ、家族と笑い合う。そんな「当たり前の日常」を、IBD患者さんが取り戻し、彩っていけるように――その想いから「IBD患者さんの日常生活を彩る会」は生まれました。実際診療に携わる医師・看護師・栄養士・薬剤師など医療従事者と治療法を提供してくれる製薬会社の専門家が相談し、自分たちが気づいていない患者さんの日常の悩みを解決すべく、一堂に会するものとして、「IBD患者さんの日常生活を彩る会」の活動を図っていきたいと考えています。

私たちの会では、患者さん同士の交流や情報共有、医療者との対話の場を設けることで、病気と向き合う力を育み、前向きな一歩を後押ししています。また、IBDに対する社会の理解を深めるための啓発活動にも力を入れており、患者さんが安心して暮らせる環境づくりを目指しています。会の具体的な行動として以下を考えています。

1）正確で偏りのないIBD最新情報の発信
2）患者さんの日常生活における不安や心配事を軽減するための専門医からの発信
3）IBD患者さんが困っているトイレなど社会環境の改善
4）全国のIBD診療医施設の案内
5）IBD患者さん、その家族、医師・コメディカル、医療関連企業との交流支援
6）IBD領域に関わる医療関連企業と連携し、有益な患者さん向け情報を紹介
7）国内外の医療施設ならびに学術団体との連絡および協力



一般社団法人
IBD患者さんの日常生活を彩る会

代表理事　日比　紀文

IBD患者さんの数はまだまだ増加しており、もしかすると、あなたのすぐそばにもIBDと共に生きる方がいるかもしれません。だからこそ、正しい知識と温かな理解が、今、社会に求められています。

今後も皆様のご意見や質問をいただき、本会を患者さんの日常生活に役立つものとして確立していきたいと思っています。「病気があっても、人生は彩れる」――この言葉を胸に、私たちはこれからも、IBD患者さん一人ひとりの「日常」を支え、共に歩んでいきます。

中村 志郎からのメッセージ

IBD患者さんの日常生活を彩る会について

IBD患者さんの日常生活を彩る会に理事として参加させて頂いております中村志郎でございます。私が富山医科薬科大学(現 富山大学)を卒業し、医師となったのは1986年でありました。大阪出身ということで、大阪市立大学(現 大阪公立大学) 第三内科に入局させて頂き、研修医時代のオーベン(指導医)が、大腸グループ所属していたことから、炎症性腸疾患(IBD)の患者さんを担当させて頂く機会が多くあり、診療経験を重ねる中で、自然とこの疾患領域に進み、気がつくとはや40年という月日がたっていたというのが正直な実感です。 私が新米医師だった1980年代から2000年頃までのIBDの内科治療は、潰瘍性大腸炎(UC)はサラゾピリンとステロイド(CS)、クローン病(CD)は栄養療法がほとんど全ての様な状況で、出来ることが限られていたため難治性UCの患者さんは、CS依存から中心性肥満や骨粗鬆症などの合併症を併発する場合があり、CD患者さんも栄養障害から痩せている方や頻回に入退院や手術を繰り返す方が多い傾向にありました。2000年以降、特にこの10数年の間、多くの生物学的製剤(注射剤)や新しい低分子薬(経口剤)の登場によってIBDの内科治療は急速に進歩し、内科治療の成績も非常に改善されてきています。実際に、近年では世界的にIBD患者さんの手術率や入院率が低下してきていることが報告されていますし、自分の日々の診療を振り返っても2000年以前に比べると治療経過の安定した患者さんが増えてきていることを実感しています。しかし、依然IBD患者さんは年々増加の一途をたどっており、やはり治療に難渋する場合も多く、診療を通しIBDという疾患が患者さんの人生や、社会に与える影響は、まだまだ大きいものがあると実感しております。特にIBD患者さんは、進学・就職・結婚・子育てなど人生でも重要で負荷の高い出来事が重なるAYA世代に罹患する場合が多いため、社会的な影響は甚大であり、患者さんを取り巻く社会的状況は、2000年以前の頃と実はあまり変わっておらず、IBDという疾患の社会的な理解や、患者さん自身が日常生活の中で経験する不自由など諸問題の具体的な改善も非常に重要であると思っております。今回、日比先生の患者さん中心の強い思いに賛同し、この「IBD患者さんの日常生活を彩る会」に参加させて頂き、日比代表理事をはじめ、理事の皆様、会員の皆様と伴に、IBD患者さんの社会的な環境改善、ならびに本法人発展の一助になれればと願っております。どうかよろしく御願い申し上げます。

第2回交流会について

2026年4月25日、東京にて第1回交流会が開催されました。IBD患者さんが日々の生活の中で感じている困りごとや不安、そして、それぞれが自分らしく暮らすために重ねてこられた工夫について、患者さんとIBD診療に携わる専門医が直接語り合い、互いに理解を深める時間となり、多くの皆様から感謝のお言葉を頂戴いたしました。

そしてこのたび、第2回交流会を大阪にて開催させていただく運びとなりました。東京と同様に、IBD患者さんが日常生活で困っておられることや悩んでおられることを専門の先生方と分かち合い、少しでもより良い対応や工夫を共有することで、日常生活に彩りをもたらすことにつながれば幸いです。 開催に際し、改めて患者さんやご家族の皆様に、日常生活で困っておられることや悩んでおられることの実態をお伺いいたしました。アンケートにご協力いただき、誠にありがとうございました。同じ疾患の方々がどのようなことに悩み、どのような対策や工夫をされているのかを、資料としてまとめております。交流会の終了後も、日頃のご参考にしていただければ幸いです。

また、本会の開催に際しましては、多くの企業の皆様よりご支援を賜りましたことを、改めて深く感謝申し上げます。ボランティアとしてお手伝いいただきました先生方、患者会の皆様、関係団体の皆様に厚く御礼申し上げます。



互恵会 大阪回生病院 消化器内科
IBDセンター長

中村　志郎

IBD患者さんの日常生活を彩る会

彩る会 第２回交流会開催のご案内

IBD 患者さんの日常生活を彩る会は、患者さんが“あたりまえの日常”を取り戻せる社会の実現を目指し、医療提供者側から偏りのない正確な情報を発信するとともに、患者さんの声に耳を傾け、その声を社会へ伝える活動を行っています。この度、第２回交流会を関西にて開催させていただくこととなりました。
専門医とともに、潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さんやご家族の皆さんが日常生活で感じている困りごとや工夫を語り合い、解決策や対応策を共有できる場になればと期待しております。皆様の奮ってのご参加をお待ちしております。



2026年 9月13日(日)
13:30～15:50
(受付開始13:00)

プログラム

総合司会：中村 志郎　　－ 敬称略 －

第１部　専門の先生からのメッセージ　13:30～14:20

- 潰瘍性大腸炎 (20分)　長沼 誠（関西医科大学）
- クローン病 (20分)　新﨑 信一郎（兵庫医科大学医学部）
- アンケート結果 (10分)　中村 志郎（大阪回生病院）

休憩　14:20～14:30

第２部　交流会（一緒に話し合おう）　14:30～15:50

- 日常生活でお困りのことについて、一人で悩まないで！



- まとめ　中村 志郎（大阪回生病院）
- 皆さんへのメッセージ　日比 紀文（IBD 患者さんの日常生活を彩る会 理事長）

お申し込み方法　<定員：先着５０名予定>

★Googleアンケートより、お申し込みください。

★日常生活に関するアンケートにもご協力お願いします。ご回答頂いた貴重な情報は当日の運営に反映させていただきます。

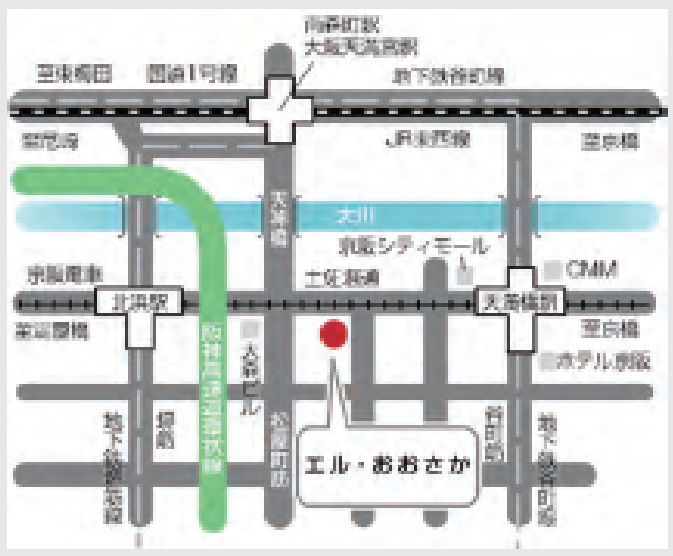
★個人情報保護を遵守し運営致します。

お申込みアンケートの入力は、こちらの２次元コードまたはURLよりお願いします。

https://forms.gle/GkudYE8ArvXURdM18

会 場

エル・おおさか
（大阪府立労働センター）
本館６階 大会議室
〒540-0031 大阪市中央区北浜東3-14



公共交通機関をご利用ください

【お問い合わせ先】
一般社団法人 IBD患者さんの日常生活を彩る会
第2回交流会 運営事務局
Med-Link Consulting 担当 稲場
inabaa0109@gmail.com　／　TEL:080-4015-1313

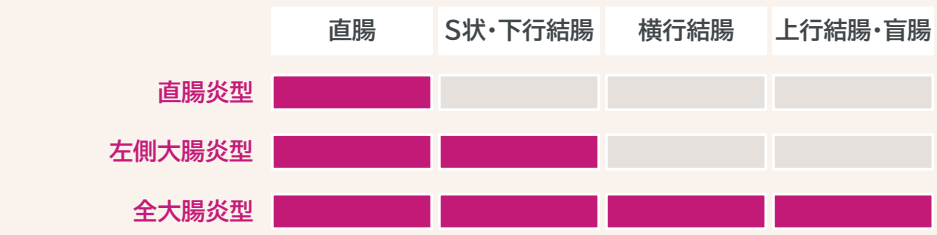
潰瘍性大腸炎（UC）を知る

病気のしくみと、毎日の過ごし方

● どんな病気？

- 大腸のいちばん内側にある「粘膜」に炎症が起こり、びらんや潰瘍ができる病気です。
- 生まれ持った体質に環境の要因が重なり、腸の免疫が過剰にはたらくことが関係すると考えられています。
- 国の指定難病で、国内の患者数は推定30万人超。若い方に多く発症しますが、年齢を問わず起こります。
- 症状が落ち着く「寛解」と、ぶり返す「再燃」をくり返すのが特徴です。

● 炎症の広がり（病型）



※炎症は直腸から連続して広がります。このほか右側・区域性大腸炎とよばれるタイプもあります。

● 主な症状

- 血便・粘血便（便に血や粘液がまじる）
- 下痢、便の回数が増える
- 腹痛、しぶり腹（残便感）
- 重いとき：発熱、体重減少、貧血、動悸

● 検査でみること

- 血液検査：炎症の程度・貧血・栄養・薬の影響
- 便検査：便潜血、感染症との区別
- 大腸内視鏡：炎症の範囲と粘膜の状態の確認
- CT・カプセル内視鏡：合併症などの評価

● 治療をつづけるために

- 症状が消えても、自己判断で薬をやめないでください。再燃の大きな原因になります。
- 指定難病のため、医療費助成の対象になる場合があります。
- 定期通院と定期的な内視鏡検査が、落ち着いた状態を保つ近道です。

● 日常生活のポイント

食事：寛解期は原則として大きな制限はありません。バランスよく、脂質のとりすぎに注意。調子が悪いときは消化のよいもの・低脂肪を中心に。

仕事・学校：無理のない範囲で通常どおりに。外出先ではトイレの場所を確認しておくと安心です。

市販薬：痛み止め（NSAIDs）は再燃の誘因になることがあります。使う前に主治医の先生にご相談ください。

妊娠・出産：落ち着いた状態で計画するのが安全です。多くの薬は続けられます。必ず事前にご相談を。

感染予防：免疫を抑える治療中は、手洗い・うがい・ワクチンについて主治医にご相談ください。

● こんなときは早めに受診・連絡を

- ☐ 血便が増えた、または続いている
- ☐ 排便の回数が急に増えた（目安：1日6回以上）
- ☐ 38℃以上の発熱が続く
- ☐ 強い腹痛がある、おなかが張って苦しい
- ☐ 動悸・ふらつき・立ちくらみ（貧血のサイン）
- ☐ 短い期間で体重が減った
- ☐ 薬を始めてから発疹・息苦しさなどが出た

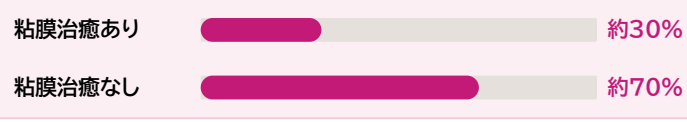
潰瘍性大腸炎（UC）の治療

治療の進め方と、いま使えるお薬

● 治療のゴール

症状がなくなること（臨床的寛解）に加えて、内視鏡で粘膜がきれいに治る「粘膜治癒」を目指します。粘膜が治っているかどうかで、その後の再燃のしやすさが大きく変わります。

1年以内に再燃した人の割合



● 治療の進め方（ステップ）

1 5-ASA製剤
軽症～中等症の基本の薬。寛解導入と維持の両方に使います。直腸や左側だけなら坐剤・注腸も。

▶

2 ステロイド
中等症以上で炎症を早く抑えます。効いたら減量して中止し、維持には使いません。

▶

3 免疫調節薬・血球成分除去療法
ステロイドを減らす／やめる、寛解を保つために。難治のときはタクロリムスなども。

▶

4 生物学的製剤・JAK阻害薬など
中等症～重症、これまでの治療で不十分なとき。点滴・皮下注射・飲み薬から選びます。

※重症度・炎症の広がり・年齢・合併症・生活スタイルによって、はじめから強い治療を選ぶこともあります。内科治療で改善しない場合や、大量出血・穿孔・がんの合併などでは手術（大腸全摘＋回腸嚢肛門吻合）を検討します。

主なお薬・治療法の一覧（2026年8月時点）

分類	主なお薬（一般名／商品名）	使い方・ポイント
5-ASA製剤	メサラジン（ペンタサ、アサコール、リアルダ）／サラゾスルファピリジン（サラゾピリン）	飲み薬・坐剤・注腸。軽症～中等症の基本で、寛解導入と維持の両方に使う
ステロイド	プレドニゾロン（プレドニン）／ブデソニド注腸フォーム（レクタブル）など	飲み薬・点滴・注腸・坐剤。炎症を早く抑える。減量・中止し維持には使わない
免疫調節薬（チオプリン製剤）	アザチオプリン（イムラン、アザニン）／6-メルカプトプリン（ロイケリン）	飲み薬。ステロイドを減らす・やめるため、寛解を保つために使う
カルシニューリン阻害薬	タクロリムス（プログラフ）／シクロスポリン	飲み薬・点滴。重症・難治のときの寛解導入。血液中の濃度をみながら調整
抗TNF-α抗体	インフリキシマブ（レミケード）／アダリムマブ（ヒュミラ）／ゴリムマブ（シンポニー）	点滴（8週ごと）または皮下注射（2～4週ごと）。自己注射ができるものもある
抗α4β7インテグリン抗体	ベドリズマブ（エンタイビオ）	点滴（8週ごと）。維持は皮下注射も可能。腸に選択的にはたらく
抗IL-12/23・抗IL-23抗体	ウステキヌマブ（ステラーラ）／ミリキズマブ（オンボー）／リサンキズマブ（スキリージ）／グセルクマブ（トレムフィア）	導入は点滴または皮下注射、維持は皮下注射（4～8週ごと）
JAK阻害薬	トファシチニブ（ゼルヤンツ）／フィルゴチニブ（ジセレカ）／ウパダシチニブ（リンヴォック）	飲み薬（1日1～2回）。効きはじめが比較的早い。感染症などに注意
S1P受容体調節薬	オザニモド（ゼポジア）／エトラシモド（ベルスピティ）	飲み薬（1日1回）。2025年に登場した新しいタイプ
経口α4インテグリン阻害薬	カロテグラストメチル（カログラ）	飲み薬（1日3回）。中等症で5-ASAが不十分なとき。投与は6か月まで
血球成分除去療法	顆粒球吸着療法（GCAP／アダカラム）	週1～2回、1回60～90分。血液から炎症にかかわる細胞を取り除く

治療を始める前に
結核やB型肝炎などの感染症がないか、血液検査・胸部X線などで確認します。

治療中の注意
発熱や強いだるさがあるときは早めにご連絡を。ワクチンは種類により時期の相談が必要です。

教えてほしいこと
妊娠・授乳の予定、他院のお薬やサプリメント、市販薬を使うときはお知らせください。

※製品名は代表的なものを記載しています。使えるお薬は病状・年齢・合併症・保険適用によって異なります。

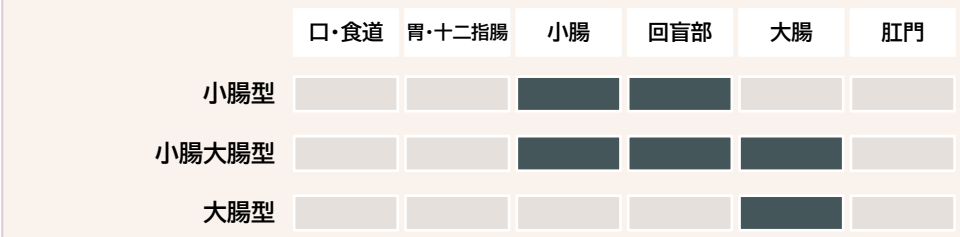
CD クローン病(CD)を知る

病気のしくみと、毎日の過ごし方

● どんな病気？

- 口から肛門までの消化管のどこにでも炎症が起こりうる病気です。小腸と大腸のつなぎ目(回盲部)に多くみられます。
- 炎症が「とびとび」に現れ、腸の壁の深いところまで及ぶため、狭窄(狭くなる)や瘻孔(トンネル)を作ることがあります。
- 国の指定難病で、10～20代の若い方に発症することが多い病気です。
- 寛解と再燃をくり返すため、落ち着いていても治療を続けることが大切です。

● 炎症の起こる場所と病型



※炎症は「とびとび」に起こります。痔瘻などの肛門の病変は、病型にかかわらずみられます。

● 主な症状

- 腹痛(とくに右下腹部)、下痢
- 発熱、全身のだるさ、食欲不振
- 体重が減る、貧血
- 肛門の痛み・腫れ・膿(痔瘻など)

● 気をつけたい合併症

- 狭窄：吐き気・おなかの張り・つかえ感
- 瘻孔・膿瘍：腸と他の臓器がつながる
- 痔瘻・肛門周囲膿瘍
- 栄養障害、骨がもろくなる、関節・皮膚・目の症状

● 検査でみること

- 血液検査：炎症・貧血・栄養状態
- 大腸内視鏡：粘膜の状態の確認
- 小腸内視鏡・カプセル内視鏡(狭窄があるときは事前に安全を確認)
- CT・MRI・小腸造影：膿瘍・瘻孔・狭窄

● 日常生活のポイント

食事：脂質のとりすぎは症状を悪くしやすいので控えめに。狭窄があるときは、繊維の多いもの・消化の悪いものに注意します。
栄養療法：エレンタールなどの栄養剤は、日本では治療の柱のひとつ。続けやすい飲み方を一緒に考えましょう。
禁煙：喫煙は再燃や手術のリスクを高めます。クローン病では禁煙がとくに重要です。
市販薬：痛み止め(NSAIDs)は悪化の誘因になることがあります。使う前に主治医の先生にご相談ください。
妊娠・出産：落ち着いた状態で計画するのが安全です。必ず事前にご相談ください。

● こんなときは早めに受診・連絡を

- ☐ 強い腹痛、おなかが張って吐き気・嘔吐がある
- ☐ 38℃以上の発熱が続く
- ☐ 肛門やおしりの痛み・腫れ、膿が出る
- ☐ 便に血がまじる、黒い便が出る
- ☐ 短い期間で体重が減った、食べられない
- ☐ 注射・点滴のあとに発疹・息苦しさが出た
- ☐ 栄養剤や薬が続けられず困っている

CD クローン病(CD)の治療

治療の進め方と、いま使えるお薬

● 治療のゴール

症状が落ち着くこと(臨床的寛解)に加えて、内視鏡で粘膜が治る「粘膜治癒」を目指します。腸に傷あとが残る前に十分な治療を行い、合併症や手術を防ぐことが大きな目的です。

めざすこと

粘膜治癒 ／ 合併症の予防 ／ 手術を減らす

● 治療の進め方(ステップ)

1 栄養療法＋5-ASA製剤
軽症～中等症の基本。脂肪をひかえた食事と栄養剤を組み合わせます。栄養療法は治療全体の土台です。

▶

2 ステロイド
中等症～重症で炎症を早く抑えます。3か月を目安に減量・中止し、維持には使いません。

▶

3 免疫調節薬(チオプリン)
寛解を保つため、ステロイドを減らすために使います。生物学的製剤と併用することも。

▶

4 生物学的製剤・JAK阻害薬
中等症～重症のとき。狭窄や瘻孔のリスクがある場合は早めに検討します。

※禁煙は治療の一部です。喫煙は再燃・手術のリスクを高めます。狭窄・瘻孔・膿瘍・大量出血・穿孔などがあるときは、内視鏡的バルーン拡張術や手術(腸管切除・狭窄形成術)を組み合わせ、腸をできるだけ残す方針で治療します。

主なお薬・治療法の一覧(2026年8月時点)

分類	主なお薬(一般名／商品名)	使い方・ポイント
栄養療法	成分栄養剤(エレンタール)／消化態・半消化態栄養剤(ツインライン、ラコールNF、エンシュア・リキッド、エネーボ)	飲むか細いチューブから注入。日本では薬物療法と並ぶ柱
5-ASA製剤	メサラジン(ペンタサ)／サラゾスルファピリジン(サラゾピリン)	飲み薬。軽症～中等症で使われます
ステロイド	ブデソニド(ゼンタコート)／プレドニゾロン(プレドニン)	飲み薬・点滴。炎症を早く抑える。3か月を目安に減量・中止し、維持には使わない
免疫調節薬(チオプリン製剤)	アザチオプリン(イムラン、アザニン)／6-メルカプトプリン(ロイケリン)	飲み薬。寛解を保つため。生物学的製剤と併用することもある
抗TNF-α抗体	インフリキシマブ(レミケード)／アダリムマブ(ヒュミラ)	点滴(8週ごと)／皮下注射(2週ごと・自己注射可)。瘻孔にも効果が期待できる
抗α4β7インテグリン抗体	ベドリズマブ(エンタイビオ)	点滴(8週ごと)。維持は皮下注射も可能。腸に選択的にはたらく
抗IL-12/23・抗IL-23抗体	ウステキヌマブ(ステラーラ)／リサンキズマブ(スキリージ)／ミリキズマブ(オンボー)／グセルクマブ(トレムフィア)	導入は点滴または皮下注射、維持は皮下注射(4～8週ごと)
JAK阻害薬	ウパダシチニブ(リンヴォック)	飲み薬(1日1回)。効きはじめが比較的早い。感染症などに注意
抗菌薬	メトロニダゾール(フラジール)／シプロフロキサシン(シプロキサン)	飲み薬。痔瘻・肛門周囲膿瘍などがあるときに使う
内視鏡・外科治療	内視鏡的バルーン拡張術／腸管切除術・狭窄形成術／シートン法(痔瘻)	狭窄・瘻孔・膿瘍・大量出血・穿孔などのときに。腸をできるだけ残す方針で行う

治療を始める前に
結核やB型肝炎などの感染症がないか、血液検査・胸部X線などで確認します。

治療中の注意
発熱や強いだるさがあるときは早めにご連絡を。ワクチンは種類により時期の相談が必要です。

教えてほしいこと
妊娠・授乳の予定、他院のお薬やサプリメント、市販薬を使うときはお知らせください。

※製品名は代表的なものを記載しています。使えるお薬は病状・年齢・合併症・保険適用によって異なります。

IBD患者さんの日常生活を彩る会

第2回交流会
事前アンケート集計

テーマ:IBD患者さんの日常が辛い瞬間

52
回答数

10
設問

33
自由記述の声



彩る会 第2回交流会
会長　中村 志郎（大阪回生病院消化器内科・IBDセンター）IBD患者さんの日常生活を彩る会　理事

この資料の構成

事前アンケート(全10問)を、3つのまとまりにしてご紹介します

PART 1

回答してくださった方々

設問1~6

- 立場(患者さんご本人／ご家族)
- 性別・年齢
- 診断名・初回診断年
- 現在の日常生活の活動度

PART 2

どんなことに困っているか

設問7~8

- 特に困難を感じる項目(3つまで)
- その困難の、生活への影響度(5段階)

PART 3

寄せられた声

設問9~10

- 日常生活における困難のエピソード(33件)
- 彩る会へのご意見・ご要望(14件)

いただいたお声は、できるだけそのまま載せています。
お名前は伏せています。
設問によって回答数が異なります(42~52件)。

回答してくださった方々

設問1・2　立場と性別

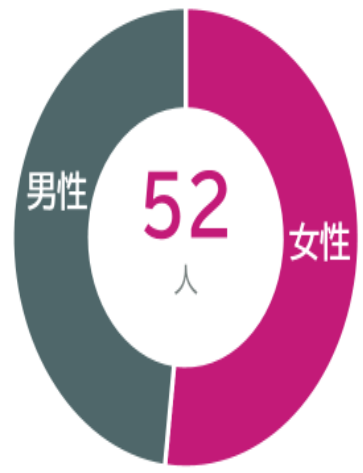
回答 52件

設問1　あなたに該当するもの



- 患者さんご本人　43人 (82.7%)
- 患者さんのご家族　7人 (13.5%)
- その他　2人 (3.8%)

設問2　性別



- 女性　27人 (51.9%)
- 男性　25人 (48.1%)

年齢　20〜76才

設問3・48件。20代から70代まで幅広い年代の方が回答してくださいました。

初回診断年　1984〜2026年

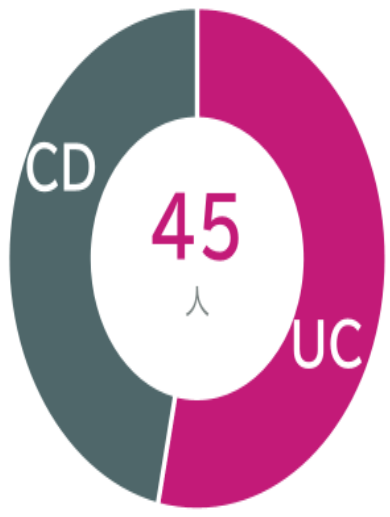
設問5・46件。診断から40年以上の方から、今年診断された方までさまざまです。

※ 年齢・初回診断年は自由記述のため、記載形式にばらつきがあります。範囲のみ記載しました。

病名と、いまの暮らしの様子

設問4・6　病気の種類と、いまの生活の状態

設問4　診断名（患者さんご本人のみ・45件）



- 潰瘍性大腸炎（UC）　24人 (53.3%)
- クローン病（CD）　21人 (46.7%)

設問6　現在の日常生活の活動度（50件）



- 仕事／学業を通常通り　33人 (66.0%)
- 制限して／パートタイムで　12人 (24.0%)
- 軽い活動はできるが仕事・学業は困難　5人 (10.0%)

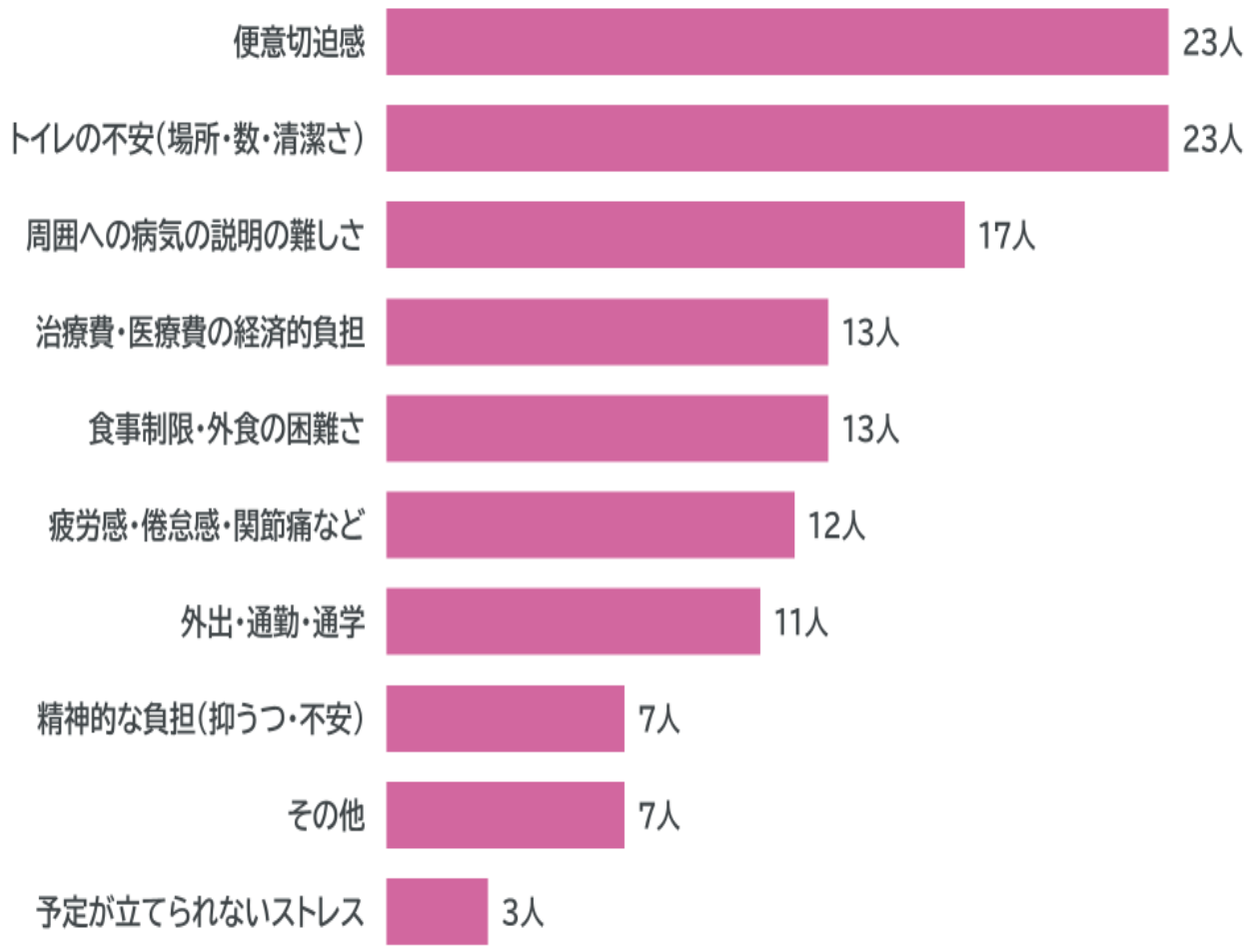
3割以上の方が、日常生活に何らかの制限を感じながら過ごしていらっしゃいます。
（制限あり12名＋仕事・学業が困難5名＝17名／50名）

※ 設問4はこのほか「分類不能型IBD」1名。診断名の回答総数は46件です。

とくにつらいと感じること

設問7　当てはまる項目を3つまで選択（50件・のべ129回答）

回答 50件



上位3項目

1 便意切迫感
23人（46.0%）

1 トイレの不安
23人（46.0%）

3 周囲への説明の難しさ
17人（34.0%）

排泄にまつわる不安（便意切迫感・トイレ）を挙げた方がいちばん多く、人に伝えられないつらさが続きました。

※ 3つまでお選びいただいたため、合計は回答者数を超えます。

そのつらさは、毎日にどれくらい響くか

設問8　影響度を5段階で評価（弱い1 → 5 強い・各42~43件）

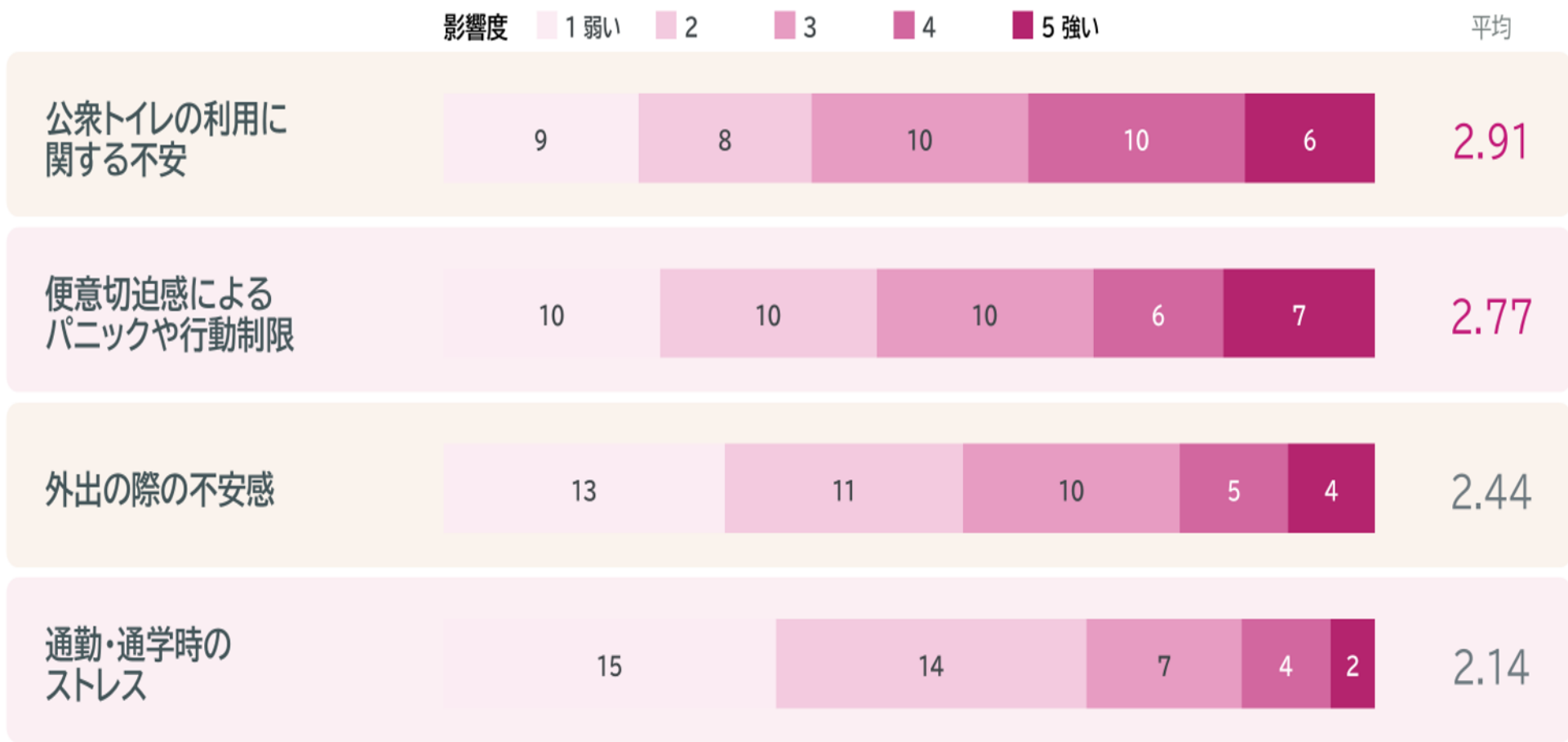
各42~43件

「公衆トイレへの不安」と「便意切迫感」は、影響度4~5とお答えの方が3割以上。
出かけること自体より、その先の不安が重くなっているようです。

そのつらさは、毎日にどれくらい響くか

設問8　影響度を5段階で評価（弱い1 → 5 強い・各42~43件）

各42~43件



「公衆トイレへの不安」と「便意切迫感」は、影響度4~5とお答えの方が3割以上。
出かけること自体より、その先の不安が重くなっているようです。

寄せられた33の声を、7つのテーマに

設問9　日常生活における困難のエピソード（回答26件・のべ33の声）

自由記述 33件

トイレ・排泄の不安
場所の把握、便意切迫、外出前の備え

11件

食事の制限
外食・買い物の選択肢、食べる楽しみ

4件

治療と将来への不安
治療方針、再燃、医師とのやりとり

5件

周囲に伝わらない
説明の難しさ、どこまで話すか

3件

仕事・進路の制約
就活での開示、転職・旅行・研修

3件

からだの症状
易疲労、血便、腹鳴の負担

3件

今は困難を感じない
「今はなし」「特になし」の声も

4件

トイレ・食事・仕事・治療。つらさは「おなかの症状」だけにとどまらず、
一日の過ごし方そのものに広がっていました。

※ ひとつのお声がいくつかのテーマにまたがる場合は、中心となる内容で分けました。次のページからテーマごとにご紹介します。

トイレ・排泄の不安 ①　外出先で

「いつ来るか分からない」に備えながら出かける

11件中4件

> 行き慣れない場所に行く際は、トイレがどこにあるか把握していないので、漏れる危険があります。長時間の外出はオムツをしていますが、夏場は暑いので、困難です。

> 外出時の便意切迫。便意が襲ってくると頭がそのことでいっぱいいっぱいになってしまって、その場の楽しみやることどころじゃなくなる。家族や病気のことを完全に理解してくれている人以外には、トイレ襲ってきた、便襲ってきたと、言い出しずらく、一人で我慢してしまう。

> 外出時、失便をした後の処理に困ります

> 特に困難、不安ではないのですが、トイレが全くない場所に行く場合（趣味の釣り等）大丈夫かなぁ～と思ってしまいます。

出かけることが「トイレを起点に組み立てるもの」になっている様子がうかがえます。

トイレ・排泄の不安 ②　環境と、心の負担

設備の数や配置が不安を左右する／調子が良いときも頭から離れない

11件中3件

> トイレの個数が少ないお店や施設では不安感が高まる。男女兼用でひとつしかないなどは非常に辛い。

> 何処に行く場合でも、あらかじめ使えるトイレの場所を把握しておく。

> 調子の良いときでも、“トイレのこと”については異常に意識を向けてしまう。

症状が落ち着いている時期でも、気持ちの上では負担が続いていることが語られています。

トイレ・排泄の不安 ③ 出かける前と、移動のこと

出発前の準備、そして移動手段そのものの制約

11件中4件

> 排便を済ませてからじゃないと出かけられない。出なかったり中途半端な感じだと、出先で必ずといっていいくらいトイレを探す羽目になる。

> 行きたいと思ってからの余裕がないし、トイレに行けない状況が不安で仕方なく、車やバス等の長距離移動だったり数時間身動きとれない状況になるような事を避けるようになってしまってるのもストレス。

> 外出先での急な便意が一番辛く、実際に間に合わず困った事が何度もあるので、下着などの替えなどを持参する為に荷物が多くなるのが大変です。

> 常にトイレの不安があるので、みんなと一緒に車で移動する事ができず、1人だけ現地集合にするのが辛いです。

出かける前の準備や、移動手段の選び方にまで影響が及んでいることが語られています。

食事の制限

選べるものが少ない／食べる楽しみを持ちにくい

4件

> コンビニ、スーパー、外食で気にせず食べれるものが少ないこと。

> 通常の食事が取れなくなっていること。

> 食事を存分に楽しめないこと。

> 食事制限と成長への不安。

栄養面だけでなく「楽しみとしての食事」が失われることへのお声が目立ちます。

周囲に伝わらないもどかしさ

どこまで話すか、どう伝えるか

3件

> 1度友達や、周囲の人に病気のことや、食べれない食物について話しても、説明が難しく上手く伝わらなかったりする。そのため、次に会ったときや食事の会話になった際などに、食べられない物について忘れられていたりすると、言いづらい。結局いつも自分が本当に食べれない物や食べない方が良い物を言うのを我慢たり、誤魔化したりしてしまって、心から外食を楽しめない。

> 病気を他の人に説明するときに、どこまで話せばいいか分からない。説明しても上手く伝わらなかったり、理解しきってもらえてない感覚を感じる時もあるので、いつも悩んでしまう。

> 寒暖の差が激しいとストレスになり、体調を崩しやすい。社会生活、集団生活の中で、回避策について相談するとき、疾患特性を説明しづらい、若しくは、軽い感じでしか、受け取って貰えないことがある。(再燃すると家庭生活や仕事に関わり生活がとてもしづらくなるので、本人に取っては重大な事ですが)

設問7でも17人が選んだ項目です。「説明する負担」そのものがつらさとして語られています。

仕事・進路の制約

就活での開示、働き始めてからの変化、選べなさ

3件

> 現在、就活生だが、面接の際にどのように病気のことを話せば良いのかわからない。また、どのような印象を持たれるのか不安である。

> 4月から社会人になって働くようになると、ストレスも溜まって、本来は食べない方がいい物も食べてしまったりする。その後に便意が襲ってきて食べたことを後悔することもある。食べたい物を食べたい時に好きな量を食べれないことのストレスも社会人になってより感じるようになった。

> 治療や保険の都合があり、国内外の長期間の旅行、研修参加や退職、転職が自由にできない。

進学・就職・転職といったライフイベントの選びにくさにつながっています。

治療と将来への不安

この先どうなるのか／医師に聞けているか

5件

> 治療方針。

> 病状に対し今後どうしたらいいのか医師から説明を受けていないので不安。

> 先生とのやり取りも緊張します。

> 寛解期の食事制限や、いずれはじわじわ悪くなってしまうのか不安です。

> 今は治まっていますが、またいつ病状が悪化するか不安です。

「聞きたいけれど聞けない」状態が、不安を長引かせているのかもしれません。

からだの症状と、その他の声

見えにくい症状／「今は困難なし」という声も

7件

> 易疲労が激しい。

> 食生活の工夫と直腸型のため、血便がでること。

> 静かな空間で、腸が動くのが感じられ、腹鳴が恥ずかしく感じる。

> 今はなし。

> 日常生活では特には無くなりました。

「今はなし」「特になし」など、つらさを感じていないというお答えも4件ありました。状態は人それぞれ、時期によっても変わります。

彩る会へのご意見・ご要望 ①

設問10　自由記述14件

14件中8件

続けてほしい・ありがたい

定期的に開いていただければ嬉しいです。

IBD名医の意見が聞ける貴重な機会なので、有難いです。

先生との交流会はありがたいので、これからも開催お願いします。

このような集まりを開催して頂きありがとうございます

もっと知られてほしい・つながりたい

会の存在を知りませんでした。色々な機会で、広報してください。

患者会があることを知らなかった

もっとこの病気が世間に知られるように、患者側として活動を応援しています

(他のIBD患者団体の代表の方より)大阪方面での活動で協働等ありましたら、協力体制で進みたいです。今後ともどうぞよろしくお願いします。

※ お名前が記載されていた回答は、団体名・個人名を伏せて掲載しています。

彩る会へのご意見・ご要望 ②

設問10　自由記述14件

14件中6件

こんな場があればうれしい

病歴が長くなると日常生活での工夫や辛い時の乗り越え方なども身に付いてくるので、色々な経験談などを語り合える場が多くあれば良いと思います。

これからも新しい治療法や薬などもどんどん出てくると思うので、専門医による講演会などに参加出来る機会があるのは嬉しいです。

近年、患者さんが増加しているとも聞きますので、様々な情報提供が集約されて、少しでも安心できる材料が見つかれば嬉しいです。

参加への思い

そこまで重症ではないので参加してよいのか悩んでいます。

皆さんのご健康をお祈りしております。

今は、症状は健常者と変わらない生活を送ってますが、重症化して日常生活に支障が出るようになれば辛いです。

※ お名前が記載されていた回答は、団体名・個人名を伏せて掲載しています。

アンケートから見えてきたこと

つらさは「症状そのもの」だけではありませんでした。

01 出かける範囲が、トイレで決まる

設問7で23人が選択。設問8の影響度も2.91で最も高く、調べて、備えて、それでも不安が残ります。

02 説明する負担そのものが、つらさになる

17人が選択。どこまで話すか、どう伝えるか。伝わらなかった経験が、言い出しにくさにつながります。

03 「食べる楽しみ」が遠ざかる

13人が選択。選べるものが少ないうえに、周囲に説明できないまま我慢を重ねてしまいます。

04 この先が見えないことへの不安

治療方針や再燃の見通しを主治医と共有できていないことが、日々の不安を長引かせています。

みなさんの「日常における辛い瞬間」をお聞かせいただきましたが、それらの困りごとに対して、皆さん個々で取り組まれている対応策や工夫を共有し、少しでも日常生活が彩られることを願っています。



「困りごと」に対する、みなさんの工夫

追加アンケート　日常生活の工夫について（回答5件・全5設問）

回答 5件

トイレ・外出の備え

場所の下調べ、乗る車両、持ち物

5件

周囲への伝え方

何を、どこまで伝えるか

4件

食事の工夫

食べ方・選び方・体調に合わせて

5件

治療・将来への構え

相談する、記録する、考え方

3件

会へのご意見

情報発信への期待、相談できる人

4件

同じ困りごとでも、
工夫のかたちは
さまざまでした。

いただいたお答えは、次のページから設問ごとに、できるだけそのまま掲載しています。

※ 回答者は5名（潰瘍性大腸炎4名・クローン病1名）。設問によって回答数が異なります。

トイレの工夫 ①　調べる・移動を選ぶ

設問1　トイレについて　工夫されていること

5件中2件

- 新たに訪問する場所の構内図(トイレの場所)を、スマホのタブ上であらかじめ全て表示しておく(乗り換え駅、立ち寄り先など)
- 電車では可能ならトイレの有る車両を選ぶ
- 例えば、近鉄電車では特急に乗る。同様に、JRの東海道線の敦賀～姫路間は、新快速の場合、西から数えて1両目と9両目に乗る(後部にトイレ有り、たまに故障中だが…)

- 電車に乗る時、トイレのある車両に乗車する

行き先のトイレを先に調べておく、トイレのある車両を選ぶ。移動そのものを設計する工夫が寄せられました。

トイレの工夫 ②　出かける前と、持ち物

設問1　トイレについて　工夫されていること

5件中3件

- 有難い事に、服薬後に不便な事がないので、特にはありませんが、旅行や仕事前には、朝に必ず済ます様、心掛けています。

- 外出時にオムツを利用します。

❶長時間外出時には生理用紙パンツ着用、少しの外出でも生理用パッド着用。
❷初めての場所では、まずトイレの場所確認。
❸外出時には下着、ビニール袋、消臭剤、紙オムツセットを持参。
❹移動前の食事はなるべく控える。

出発前に済ませておく、身につけて備える、持ち物をそろえる。安心して出かけるための準備が語られました。

周囲への説明の工夫

設問2　学校・職場など、周囲の人に疾患を説明する際に

回答 4件

- 病名は言わず、トイレの頻度が多いと言う

- 40年前の話しですが、就職するときに、毎週通院しますが、絶対に役立ちますといって、7社目に合格できました。

- 家族と、近しい友人以外には、説明する理由も不便もないので、特には、ありませんが、私の場合は、腹鳴が、気になるのでその様な場所に行く時は、出来るだけ事前に予防をする様にしています。

- 食事制限やトイレの不安があるので移動制限（団体での車移動はムリ）などリスクとなることを、最初にあえて伝えておく。

病名そのものよりも「何に困るか」を具体的に、そして早めに伝える。伝え方そのものが工夫になっていました。

食事についての工夫

設問3　食事について　個人的に工夫・意識されていること

5件中4件

- スープを最初に頂くと消化に良いと思う
  あとは、ベジファースト

- エレンタールを3袋ぐらいですが、ベースにしているのと、お魚、鶏肉中心の食事をしています。2年前に退職してからは、夕食は、自分で家族分を作っています。

- 数回食べて血便や軟便になった食べ物を避けている

❶下痢の酷い時は、栄養の豊富な玄米を消化良く食べる為に、粉にして土鍋でクリーム状にして炊く。
❷普段から油脂類や肉類はなるべく摂取しない。
❸添加物に気を付ける為、成分表示は必ずチェックする。
❹外食はなるべく避ける。
❺よく噛む。

※ このほか「特にありません」というお答えが1件ありました。食べる順番、選び方、調理の工夫と、幅がありました。

治療や将来の不安との向き合い方

設問4　工夫されていること、気持ちの持ち方で意識されていること

回答 3件

- 一病息災。つまり、診療で大腸内視鏡検査を受けられる国でよかったと思うようにする

- ちょっとした不安や不調があれば、気軽に主治医に相談します。患者会の情報もありがたいです。

- 一生薬を手放せないのは、やはり不安もありますし、災害時のための準備、その時のトイレ対策が不安です。
- 現状は、取り敢えずは、運動とストレスに気をつけて、毎日体調の変化（便の変化、出血、腹痛、他の病気の有無、接種ワクチンの記録、体調の変化等）を記録しています。

「気軽に相談する」「毎日記録する」「受け止め方を変える」。不安との付き合い方にも工夫が寄せられました。

追加のご意見・ご要望

設問5　その他、ご意見やご要望

回答 4件

- 色々な情報　ありがとうございます

- 色々な発信を期待します。

- 腹鳴のお薬で良いのがあればと思います

- 何か不安なことが起きた時は、すぐに相談出来る友達や主治医の存在が大きいので、ネットや書籍よりもリアルな人間関係を大切にしたいと思っています。

情報発信への期待とあわせて、「すぐに相談できる人がいること」の心強さが挙げられました。

工夫アンケートから見えてきたこと

困りごとへの向き合い方は、ひとつではありませんでした。

01 トイレは「行く前」に決まる

構内図をスマホに表示、トイレのある車両を選ぶ、出発前に済ませる。備えが安心につながります。

02 病名より「困ること」を伝える

病名は言わずに頻度で伝える、リスクとなることを最初にあえて伝えておく。伝え方そのものが工夫でした。

03 食べ方・選び方でととのえる

ベジファースト、よく噛む、成分表示の確認、合わなかった物は避ける。小さな積み重ねの工夫です。

04 抱えこまず、記録して相談する

気軽に主治医に相談する、毎日の体調を記録する。「すぐ相談できる人がいること」が支えになっています。

今回いただいた工夫は、どれも暮らしの中から生まれたものです。
交流会では、みなさんの工夫をさらに持ち寄って、
日常が少しでも彩られる時間になればと思います。



御礼

今回の「彩る会 第2回交流会」の開催に際し、多くの関係の皆様よりご支援、ご尽力賜りましたことを深く感謝申し上げます。

彩る会　第2回交流会
当番会長　中村 志郎（大阪回生病院 消化器内科・IBDセンター）

協賛企業一覧

持田製薬株式会社

ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社

ヤンセンファーマ株式会社

アッヴィ合同会社

武田薬品工業株式会社

アンケートの収集、会の参加案内にご協力いただいたご施設、先生方

＜敬称略＞

関西医科大学　長沼 誠　他

兵庫医科大学　新﨑 信一郎　他

大阪医科薬科大学　宮嵜 孝子　他

大阪医療センター　榊原 祐子　他

吉田病院　藤井 久男　他

京都第二赤十字病院　堀田 祐馬　他

佐井胃腸科・内科肛門科　植田 剛　他

守口敬仁会病院　川上 研　他

土庫病院　横尾 貴史　他

IBD Specialists of Private Clinic（IBD-P）の先生方

大阪回生病院

アンケートの収集、会の参加案内にご協力いただいた患者会等の皆様

大阪IBD

IBDネットワーク

Gコミュニティ（グッテ）

CCJapan（三雲社）

IBDプラス

サイエンスを通じて、
患者さんの人生に
違いをもたらす™

私たちの使命は革新を追求し続けることー
患者さんの人生を変えるような
革新的な医薬品をお届けしたい。
そんな思いから私たちは多岐にわたる
有望な新薬候補を研究・開発。
研究員たちは現代医学で
最も困難な病気に立ち向かっています。
世界中のより多くの人々に希望を。
私たちはその探求を決してあきらめません。



Bristol Myers Squibb®

bms.com/jp

© 2024 Bristol-Myers Squibb Company. All rights reserved.

私たちは医療の未来を切り拓き
革新的な医薬品をお届けします

未だ満たされない医療上のニーズを解消する
イノベーションは、患者さんの人生に変革を
もたらします。
その信念のもと、私たちは、患者さんから学び、
科学の力をもって、未来の医薬品の可能性を
切り拓いていきます。



ヤンセンファーマ株式会社
jnj.com/innovativemedicine/japan/

Johnson&Johnson



この社会の誰もが

その人らしく

笑顔ある日々を

過ごせることを目指して。

アッヴィ合同会社

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
https://www.abbvie.co.jp/

abbvie



Better Health, Brighter Future

タケダは、世界中の人々の健康と、輝かしい未来に貢献するために、
グローバルな研究開発型のバイオ医薬品企業として、革新的な医薬品やワクチンを創出し続けます。

1781 年の創業以来、受け継がれてきた価値観を大切に、
常に患者さんに寄り添い、人々と信頼関係を築き、社会的評価を向上させ、
事業を発展させることを日々の行動指針としています。

武田薬品工業株式会社
www.takeda.com/jp

Takeda

医療・健康ニーズに応えて、
人々の健康・福祉にいっそう貢献したい。



患者さんのために、わたしたちにできることがきっとある。
これからも医療・健康ニーズをとらえ、独創的な新薬を開発してまいります。

MOCHIDA
持田製薬株式会社
https://www.mochida.co.jp/



彩る会について（2025年6月23日）

「つながることで、ひとりじゃないと思える場所を」～IBD患者さんのコミュニティをつくるために～

IBD（炎症性腸疾患）は、見た目には分かりづらく、周囲の理解も得にくい病気です。

突然の体調不良や生活の制約、不安な気持ちを抱えても、「同じ経験をしている人がいない」と感じ、孤独になる患者さんは少なくありません。そんな孤立を少しでも減らし、安心して話せる場所や支え合える仲間がいる社会をつくりたい。

そうした思いから、私たちはIBD患者さんのためのコミュニティづくりを目的に、この法人を立ち上げました。

医療のサポートだけでは届かない“日常の気持ち”を共有できる居場所をつくり、患者さん同士が励まし合い、学び合える機会を広げていきます。

病気と向き合うのは一人かもしれません。でも、支えてくれる人、同じ経験を分かち合う仲間は必ずいます。

この場所が、そんな「つながり」を生むきっかけになることを願っています。

IBD患者さんに普通の日常生活を （2026年6月11日）

彩る会ではIBDに関して、患者さんへの偏らない情報発信を本ホームページで続けていく予定です。患者さんが日常生活を安心して送ってもらうため、彩る会の役員の医師にテーマごとに原稿をご依頼し、ホームページに掲載したいと考えています。近年、IBDに関して個人や団体からさまざまな情報が発信されていますが、何が本当か何が間違いなのか迷われることがあります。本法人では、医師を含めたIBD医療従事者、およびIBDの治療薬／治療器材を提供してくれている会社の人々と共同して、IBD患者さんばかりでなく、患者さんを取り巻く関係者の人々を対象に、患者さんが不安なく通常の日常生活を送れるよう最新の情報やメッセージを、月に1回ぐらいの割で伝えていくつもりです。

これからの予定として、以下を計画しています。
難病に対する国の取り組みと研究班
IBDと仕事（1）一人で悩まないために
IBDと仕事（2）職場に病気を伝える？伝えない？
IBDと仕事（3）治療と仕事の両立支援って何？
IBDと食（数回に分けて）

今回は、昨年度までの難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班 研究代表者の久松理一先生の「難病に対する国の取り組みと研究班」です。（6月下旬を目途に公開予定）
質問やコメントなどあればお問い合わせよりご連絡ください。
自分たちの気付かないことを患者さんからも提案いただき、その解消を通じて、患者さんの日常生活を彩るよう努力していく所存です。

一般社団法人 IBD患者さんの日常生活を彩る会　代表理事　日比　紀文

名称

一般社団法人　IBD患者さんの日常生活を彩る会

目的

当法人は、潰瘍性大腸炎及びクローン病などの炎症性腸疾患に関する社会啓発・支援活動を通して、炎症性腸疾患患者及びその家族のクオリティ・オブ・ライフの向上ならびにノーマライゼーションの実現に寄与することを目的とする。

事業

1. 国民に対する炎症性腸疾患に関する情報の提供及び啓発
2. 炎症性腸疾患患者及びその家族の課題解決のための公共機関等に対する提言及び陳情
3. 炎症性腸疾患患者の社会生活を支援するための相談及び指導
4. 炎症性腸疾患患者とその家族・関係者の交流推進
5. 国内外の関連医療施設ならびに学術団体との連絡及び協力
6. 炎症性腸疾患に関するCSR活動に対する指導・助言・普及
7. その他当法人の目的を達成するために必要な事業

役員

代表理事	日比　紀文	一般社団法人 IBD患者さんの日常生活を彩る会 理事長
理　　事	久松　理一	杏林大学医学部 消化器内科学 教授
理　　事	中村　志郎	大阪回生病院 消化器内科 IBDセンター長
理　　事	土屋　輝一郎	筑波大学消化器内科 IBDセンター 部長
理　　事	平岡　佐規子	岡山赤十字病院 消化器内科 部長
理　　事	長堀　正和	東京科学大学病院 ヘルスサイエンスR＆Dセンター 准教授
理　　事	横山　正	よこやまIBDクリニック院長

アクセス・お問い合わせ先

一般社団法人　IBD患者さんの日常生活を彩る会

〒162-0834　東京都新宿区北町9-1 102 北町事務所

電話：03-6780-8394

E-mail：info@ibd-irodoru.com

専門医からの確かな情報で
暮らしに安心と彩りを

IBD専門医が中心となり、患者さんの心に寄り添います。

IBDとともに生きる日々を、少しでも明るく。炎症のない状態を持続させることで、普通の生活ができるようになってきた IBD患者さんも、また炎症が再燃してしまうのではとか、トイレに行きにくい場所への外出はこわいとか人には言えない不安を抱えています。私たち「IBD患者さんの日常生活を彩る会」は、患者さんが不安なく学校や職場に通い、趣味を楽しみ、家族と笑い合える。そんな「あたりまえの日常」を取り戻せるよう活動していきます。IBDの専門医師と関連製薬会社が中心となり、患者さんとの交流の機会をつくり、直接患者さんの声に耳を傾けます。

IBD患者さんの日常生活を彩る会