

Short Bowel Syndrome
(SBS)

短腸症候群 Q & A



監修: 奥山 宏臣 先生
(大阪大学大学院医学系研究科
外科学講座小児成育外科学 教授)

もくじ

短腸症候群について

- 短腸症候群とは? P3
- どんな症状があらわれるの? P4
- 原因は? P4
- 小腸を切除すると水分や栄養素の吸収はどうなるの? P5

治療について

- 治療目標は? P7
- どんな治療法があるの? P7
- 栄養療法にはどんな種類があるの? P9
- 栄養療法の進め方は? P11
- 中心静脈栄養(TPN)に伴う合併症は? P13
- 在宅で治療は継続できるの? P16

日常生活について

- 食べ物や飲み物で気をつけることは? P17
- 通学や仕事は続けられるの? P18
- 運動や旅行をしても大丈夫? P18
- 妊娠や出産はできるの? P18



医療費助成制度について

- 治療を継続していくための費用は? P19
- 難病医療費助成制度の申請方法は? P21
- 難病医療費助成制度を利用すると
自己負担はどれくらい軽減するの? P22
- 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度の申請方法は? P23
- 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度を利用すると
自己負担はどれくらい軽減するの? P24
- 高額療養費制度の申請方法は? P25
- 高額療養費制度を利用すると
自己負担はどれくらい軽減するの? P26
- 短腸症候群に関連する身体障害認定基準は? P28

参考情報

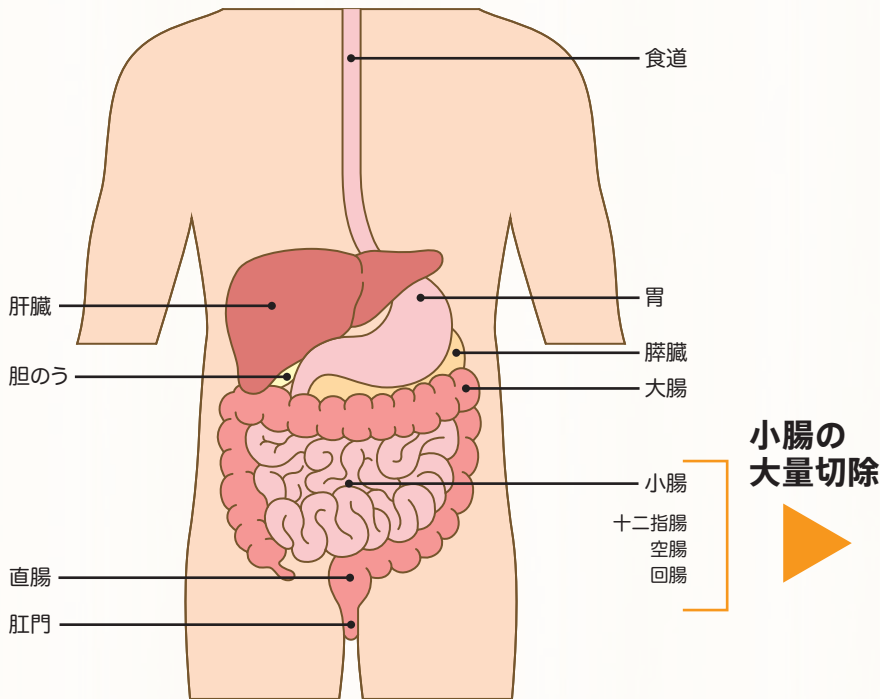
- 患者会について P29
- ウェブサイト「SBS Life」について P30

短腸症候群について

Q 短腸症候群とは？

A

- 短腸症候群 (Short Bowel Syndrome: SBS) は、何らかの原因で消化器官である小腸を大量に切除したことや生まれつき腸が短いことなどにより、生命の維持や成長に必要な栄養素を吸収できなくなった状態を示します。



短腸症候群

Q どんな症状があらわれるの？

A

- 小腸の吸収機能が低下することによる栄養素や水分の欠乏に伴い、主に下痢、脱水、体重減少などの症状がみられます。



Q 原因は？

A

- 成人と小児では、短腸症候群の原因となる疾患は異なります。
- 成人では、消化管に炎症が起こるクローン病をはじめとした下の表に示すような疾患による小腸の大量切除が原因となります。
- 小児では、胎児期の異常により腸がねじれる中腸軸捻転(腸回転異常症)^{ちゅうちょうじくねんてん ちょうかいてん いじょうしやう}やヒルシュスプルング病のような先天性疾患が原因となる場合もあります。

短腸症候群の原因となる主な疾患*1

| 成人 | 小児 |
|----------------------------------|---|
| クローン病 じょうちやうかんまくどうみやくそくせんしやう | せんてんせいしやうちやうへい さしやう 先天性小腸閉鎖症 |
| 上腸間膜動脈塞栓症 じやうかんまくどうみやくそくせんしやう | ちゅうちやうじくねんてん ちょうかいてん いじょうしやう 中腸軸捻転(腸回転異常症) |
| 絞扼性イレウス こうやくせい | ヒルシュスプルング病および ヒルシュスプルング病類縁疾患※ |
| 外傷 | ふくへきはれつ 腹壁破裂 |
| 放射線腸炎 | えしせいちやうえん 壊死性腸炎 |
| 腹部腫瘍 | 腹部腫瘍 |
| など | 外傷 |
| | など |

※ヒルシュスプルング病類縁疾患は腸管に神経節細胞が存在するにもかかわらず、腸管の蠕動不全をきたす疾患の総称で、疾患の稀少性のためその分類や治療方針に関するコンセンサスが得られていない。*2

*1 Pironi L, et al. Clin Nutr. 2015; 34(2): 171-180より作表

*2 難病情報センターホームページ(2024年9月現在)から引用
https://www.nanbyou.or.jp/entry/3258(2024年9月閲覧)

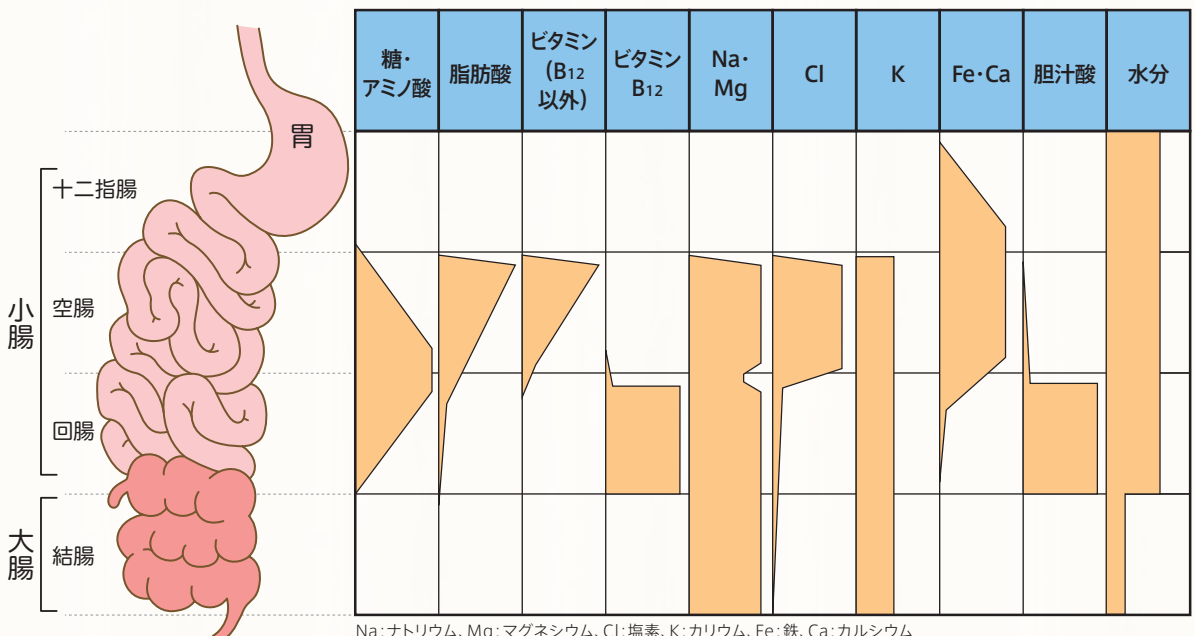
Q

小腸を切除すると水分や栄養素の吸収はどうなるの？

A

- 小腸では、糖質、タンパク質、脂質が消化されるほか、ほとんどの栄養素が吸収されますが、栄養素の種類によって吸収される部位や量は異なります。したがって、短腸症候群の患者さんが吸収できる水分や栄養素の種類・量も、切除した小腸の長さや部位によって異なってきます。
- 小腸を切除しても、残っている小腸の機能が改善して、栄養素の吸収能力を高めようとする変化がみられます。この変化を腸管順応ちょうかんじゆんのうと呼びます。

正常な小腸や大腸において各種栄養素が吸収される部位



Na: ナトリウム、Mg: マグネシウム、Cl: 塩素、K: カリウム、Fe: 鉄、Ca: カルシウム

※これらのイラストは、実際の体内での消化管の位置とは異なります。

千葉 正博, ほか. 臨床栄養 2010; 117(6): 645-651より一部改変

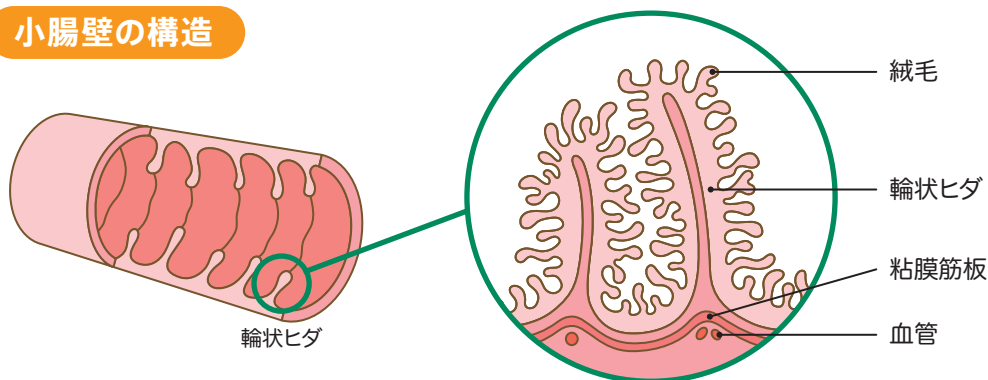
- ▶ 空腸では、ビタミンB₁₂と胆汁酸を除く多くの栄養素が吸収されるため、空腸を切除した場合には栄養素の吸収がきわめて低下します。
- ▶ 回腸を切除した場合には、ビタミンB₁₂と胆汁酸の吸収が低下します。
- ▶ 結腸を切除した場合は水分や電解質 (Na、Mg、Kなど) の吸収が低下します。

～腸管順応について～

切除後に残った小腸ではどんな変化が起きているの？

- 正常な小腸の壁には多くの輪状のヒダがあります。このヒダの粘膜には小さな突起（絨毛）があり、さらに絨毛の先端には微絨毛と呼ばれる突起が密集しています。これら絨毛および微絨毛の存在により、ヒダの粘膜の表面積が増えて、水分や栄養素を効率よく吸収することができます。

小腸壁の構造

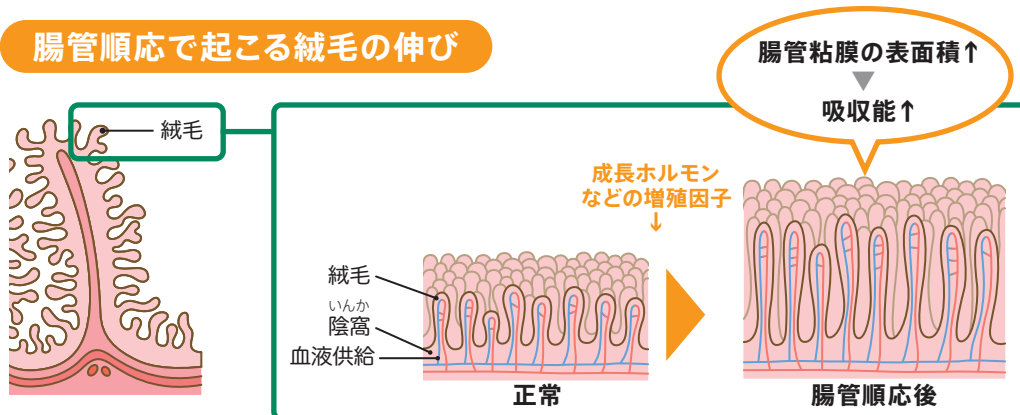


- 小腸が大量に切除されると、水分や栄養素を十分に吸収することができなくなります。そのため、残っている小腸では栄養素を吸収する能力を高めるために、腸管粘膜の表面積を増やすような構造的変化を起こします（これを腸管順応と呼びます）。

例えば、絨毛の高さを長く伸ばす、腸管の上皮細胞の数を増やす、血管新生（もともと存在していた血管から新しい血管が作り出されること）による血流の増加などといった変化がみられます。

- 腸管順応の変化は、生体内の成長ホルモンなどの増殖因子の刺激によって促進することが知られています。

腸管順応で起こる絨毛の伸び



治療について

Q 治療目標は？

- A**
- 小腸を大量に切除した直後は、小腸の吸収能が低下しているため、必要な栄養素や水分を補助するために中心静脈栄養 (TPN) が必要となります。その後は、TPNを併用しながら、経腸栄養 (EN) を導入していきます。最終的には、TPNから離脱することを目指します。
 - 腸管順応は、TPNから離脱するプロセスに不可欠な生理的変化です。

短腸症候群の治療目標

体内への栄養供給を確保すること
最終目標として、腸管順応の促進により、
TPNから離脱することを目指します。



Q どんな治療法があるの？

- A**
- 短腸症候群の治療法には、主に**栄養療法、薬物療法、外科的治療、下痢などに対する対症療法**があります。
 - 治療法は、患者さんの年齢、原因疾患、残っている小腸の状態などによって異なり、**段階的および包括的な治療プログラム**が必要となります。この治療プログラムの総称を、**腸管リハビリテーション**と呼んでいます。



医師、薬剤師、看護師、栄養士にくわえて、ソーシャルワーカーや移植コーディネーターなど**多職種**からなるチームで患者さんの腸管リハビリテーションをサポートしていきます。困っていること、不安なことは遠慮せずに相談してみましょう。

※緊急時やもしものときのために、主治医や医療スタッフの方のお名前や連絡先を33ページにメモしておきましょう。

栄養療法

小腸を大量に切除した直後は、必要な栄養素や水分を補助するために、カテーテルなどを使って栄養剤を静脈に直接投与するTPNが行われます。その後、残っている小腸の腸管順応により小腸の機能が回復すれば、TPNの投与量を減らします。腸管順応が順調にすすめば、TPNを中止してENに移行できる場合もあります（**栄養療法の種類について→9ページを参照**）。



TPN

薬物療法

短腸症候群の患者さんの切除した後に残っている小腸の腸管順応を促進し、**栄養素や水分の吸収機能を改善**することを目的に、ホルモン剤等を用いた薬物療法を行う場合があります。

外科的治療

短腸症候群の患者さんでは小腸の吸収能を高めるために、**腸管延長術**や**小腸移植**といった外科的治療を行う場合があります。

下痢などに対する対症療法

短腸症候群の患者さんでは、小腸の大量切除により下痢の症状がみられます。下痢の原因として、**水分の吸収が不十分**、**腸運動の亢進**、**胃酸の過剰分泌**、**脂肪便**（脂肪の吸収がうまくできない）、**腸内細菌の異常増殖**といったものがあり、これら個々の原因に応じた対症療法が行われます。

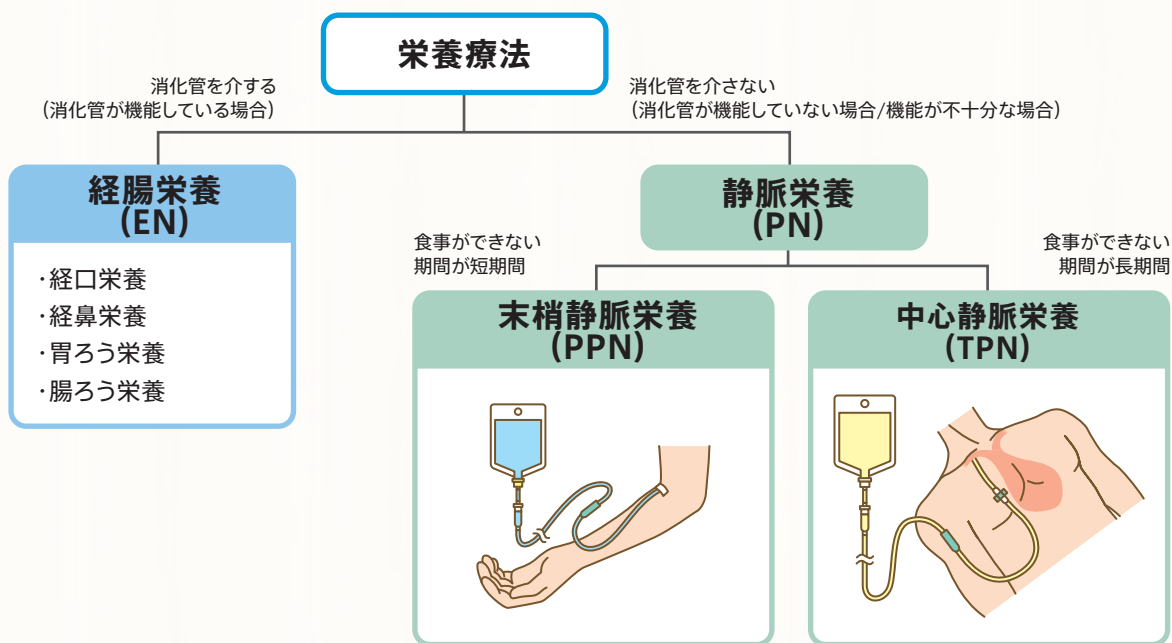


Q 栄養療法にはどんな種類があるの？

A

- 栄養療法は大きく2種類に分けられます。栄養剤を経口で投与あるいは消化管内に直接投与し、小腸・大腸からの吸収を介して栄養補給を行う**経腸栄養(EN)**と、消化管を介さず栄養輸液剤を血管の静脈内に投与して栄養補給を行う**静脈栄養(PN)**があります。
- ENは、消化管が機能している場合に選択され、経口栄養のほかに、鼻からチューブを挿入する**経鼻栄養**や、胃や腸に孔をあけてカテーテルを留置し、直接栄養剤を投与する**胃ろう/腸ろう栄養**があります。
- PNは、消化管が機能していない場合または機能が不十分な場合に選択されます。PNには、手や足の末梢静脈にカテーテルを留置して栄養剤を投与する**末梢静脈栄養(PPN)**と、心臓の近くの太い血管である**上大静脈**に留置したカテーテルから投与する**中心静脈栄養(TPN)**があります。

栄養療法の種類



短腸症候群の患者さんでは、小腸を切除した直後は消化管が機能していないためTPNをまず行います。

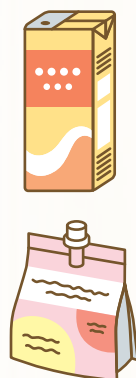
- ENで使用する栄養剤は、原材料が天然の食材である天然濃厚流動食と、そうでない人工濃厚流動食の2種類があります。人工濃厚流動食は、含まれる窒素源の違いにより、半消化態栄養剤、消化態栄養剤、成分栄養剤に分けられます。
- PNでは糖質、電解質、アミノ酸、脂質などの栄養素を含む輸液剤が使用されます。

栄養剤の種類

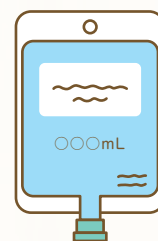
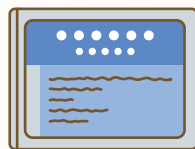
| 経腸栄養で使用する栄養剤※ | |
|--|--------------------------------------|
| 天然濃厚流動食 | 天然の食材を配合・濃縮した流動食。 |
| 人工濃厚流動食 | 天然の食材を人工的に処理あるいは合成した流動食。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・半消化態栄養剤：窒素源がタンパク質であり、脂肪も必要量が含まれている。 ・消化態栄養剤：窒素源はアミノ酸、ジペプチド、トリペプチドからなり、タンパク質を含まない。 ・成分栄養剤：窒素源はアミノ酸であり、低脂肪で食物繊維を含まない。 | |
| <small>※消化・吸収機能が保たれている場合は、半消化態栄養剤を第一選択とします。 <small>※消化機能に障害がある場合は、栄養素がより細かく分解された消化態栄養剤や成分栄養剤の使用を検討します。</small> </small> | |
| 静脈栄養で使用する栄養輸液剤 | |
| 末梢静脈栄養輸液剤 | ブドウ糖、電解質、アミノ酸、脂質などの栄養素を含む輸液剤。 |
| 中心静脈栄養輸液剤 | 中心静脈栄養では、高濃度のブドウ糖が含まれる高カロリー輸液剤を使用する。 |

※現在、経腸栄養で使用されている栄養剤のほとんどが人工濃厚流動食です。

日本臨床栄養代謝学会編：日本臨床栄養代謝学会 JSPENテキストブック，南江堂，2021；P226-235，P288-294、
 医療情報科学研究所編：病気がみえる vol.1 消化器 第6版，メディックメディア，2020；P475、
 日本静脈経腸栄養学会編：静脈経腸栄養ガイドライン 第3版，照林社，2013；P24、
 を参考に作表



経腸栄養剤



静脈栄養輸液剤

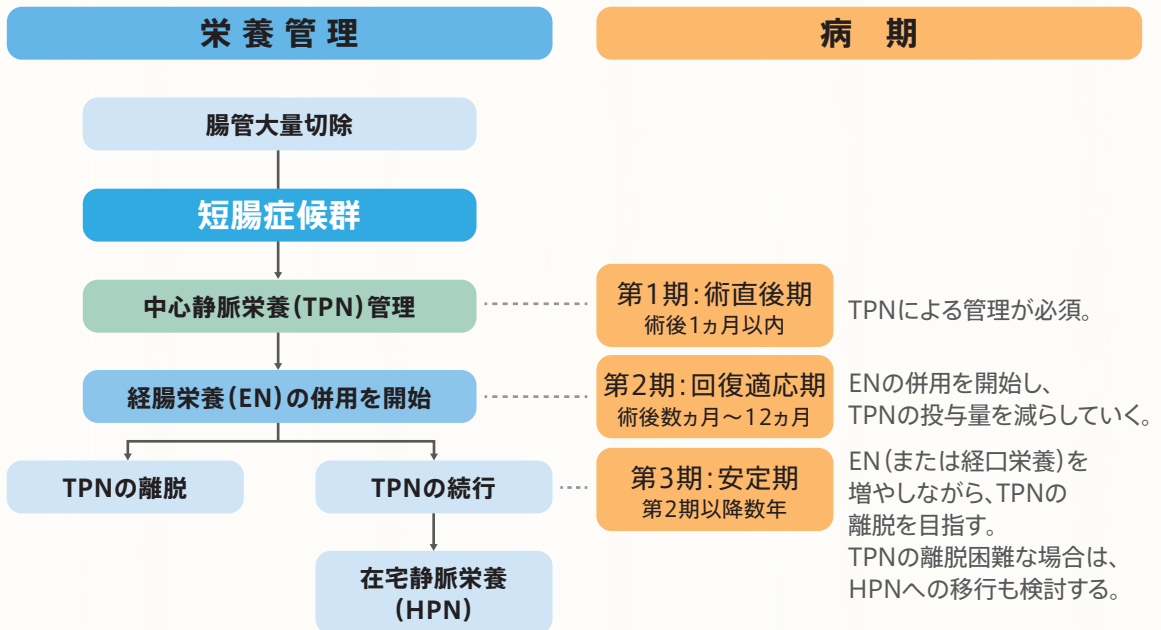
患者さんの状態に合わせた栄養剤が使用されます。

Q 栄養療法の進め方は？

A

- 短腸症候群の患者さんの栄養管理については、小腸を切除した直後はまず**中心静脈栄養 (TPN)**から始めます (**第1期: 術直後期**)。
- その後、残っている小腸の機能が回復し、小腸の吸収能や下痢の症状が改善してきたら、**経腸栄養 (EN)**の併用を開始し、TPNの投与量を減らすようにします (**第2期: 回復適応期**)。
- さらに小腸の機能が安定してきたら、ENを増やしていき、**TPNからの離脱**を目指します (**第3期: 安定期**)。TPNからの離脱が困難な患者さんでは、自宅でTPNを継続する**在宅静脈栄養 (HPN)**に移行します。

短腸症候群の病期と栄養管理方針



日本臨床栄養代謝学会編: 日本臨床栄養代謝学会 JSPENテキストブック, 南江堂, 2021; P440-444より作図

どのような栄養療法をいつまで継続するかについては、残っている小腸の長さや吸収能の回復の程度により異なるため、主治医が患者さんの状態に合わせて決めていきます。

～小腸切除後の摂取エネルギー量について～

- 小腸を大量に切除した直後の栄養管理においては、短腸症候群の病期と残っている小腸の長さにより摂取エネルギー量を決めていきます。
- 切除した直後では、通常の栄養状態の患者さんの場合は理想体重に基づいて25～30キロカロリー/kg/日のTPNから開始し、手術後2～3病日より徐々に投与するエネルギー量を増やし、40キロカロリー/理想体重(kg)/日を目標とします。

| 病期 | 投与エネルギー量 (キロカロリー/kg/日) 【体重55kgの患者さんが 1日に必要なエネルギー量】 | 切除後に残っている小腸の長さ | | | |
|-----|--|------------------|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------|
| | | 0cm [*] | 30cm未満 [*] | 30～70cm | 70cm超 |
| 第1期 | 術直後 25～30 【1,375～1,650】 ↓ 40～50 【2,200～2,750】 | TPN | TPN | TPN | TPN |
| 第2期 | 30～40 【1,650～2,200】 | TPN (HPN) | TPN (HPN) + EN (在宅経腸栄養) | TPN (HPN) + EN (在宅経腸栄養) | EN (在宅経腸栄養) + 普通食 |
| 第3期 | 30～50 【1,650～2,750】 | HPN | HPN + 普通食、EN (在宅経腸栄養) | HPN + 普通食、EN (在宅経腸栄養) | 普通食 |

※切除後の小腸の長さが30cm未満の場合、TPNから離脱できる例は少ないです。

飯合 恒夫, ほか. 救急・集中治療 2004; 16: 1017-1021より一部改変

Q 中心静脈栄養 (TPN) に伴う合併症は?

A

- 短腸症候群の患者さんでは、長期間にわたってTPNが行われることが多いため、**TPNに伴う合併症**が生じる場合があります。
- TPNに伴う合併症として、①**代謝性合併症**、②**カテーテル関連の合併症**、③**肝機能障害**、④**バクテリアルトランスロケーション**などがあります。

①代謝性合併症

TPNを行っている短腸症候群の患者さんでは、投与した輸液や栄養剤によって体内の電解質や栄養素のバランスが崩れる(不足あるいは過剰となる)ことが原因で代謝性合併症が起こります。例えば、必須脂肪酸、脂溶性ビタミン、ビタミンB₁₂、カルシウム、マグネシウムなどの栄養素の欠乏には注意が必要で、**貧血症状や疲労感、意識障害や手足のしびれなどの症状**がみられた場合には、すぐに主治医に相談してください。また、栄養素の過剰投与が原因で**高血糖や高トリグリセリド血症、鉄過剰**などの状態になる場合もあるため、**定期的な血液検査**を行うことも重要です。



気になる症状がありましたら、
次回の受診日を待たずに、
すぐに主治医もしくは薬剤師、
看護師に連絡してください。

②カテーテル関連の合併症

TPNを行っている短腸症候群の患者さんでは、カテーテル関連の感染症が起こりやすく、重篤な合併症となりやすいため注意が必要です。**発熱や、カテーテル留置部位の周辺が硬くなる、または腫れる**などの症状がみられた場合には、すぐに主治医に相談してください。その他に、カテーテルを留置した静脈内に血栓が生じる(中心静脈血栓症)場合もあります。

主なカテーテル関連の合併症

| | |
|------------|---|
| カテーテル関連感染症 | <ul style="list-style-type: none"> ● 輸液、ライン結合部、カテーテル挿入部などが感染経路となります。 ● 発熱などの症状がみられます。 ● カテーテルを留置している部位の周辺が硬くなったり、腫れるなどの症状がみられます。 |
| 中心静脈血栓症 | <ul style="list-style-type: none"> ● 長期間にわたってカテーテルを留置した場合、静脈内に血栓が生じる場合があります。 |

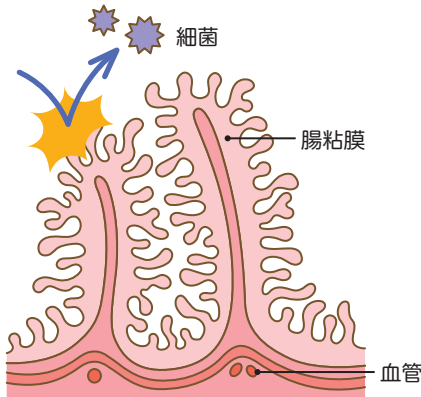
③肝機能障害

長期にわたってTPNを行っている短腸症候群の患者さんでは、さまざまな要因により肝機能障害が起こりやすく、**生命を脅かす合併症となる**場合があるため注意が必要です。短腸症候群患者さんにおける肝機能障害は**腸管不全合併肝障害(IFALD)**と呼ばれています。合併症を引き起こさないためにも定期通院をし、医師の診察と検査を受けてください。

④ バクテリアルトランスロケーション

腸粘膜のバリア機能が低下し腸内の細菌が血管内へ入り込んでしまうことを、バクテリアルトランスロケーションと呼びます。中心静脈栄養 (TPN) を行っている短腸症候群の患者さんでは、長期間にわたり小腸を使用していない状態が続くことにより、腸粘膜が萎縮してバクテリアルトランスロケーションが起こりやすい状態になります。バクテリアルトランスロケーションは、肺炎や敗血症を引き起こし、さらにそれに続く多臓器機能不全につながる可能性があります。忘れずに定期通院をし、医師の診察と検査を受けてください。

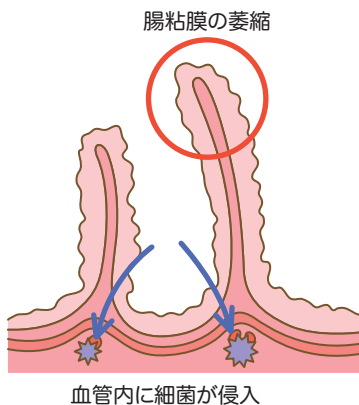
正常な小腸



正常な状態では、腸内に存在する細菌は、腸粘膜のバリア機能により、腸から血管内へ入り込むことはありません。

TPNを行うことで、
長期間にわたって
小腸を使用しないと...

腸粘膜の萎縮時



長期間、小腸を使用しないと、腸粘膜が萎縮するなどして腸粘膜のバリア機能が低下します。

そのため、腸内の細菌が血管内へ入り込んでしまいます。

||
バクテリアルトランスロケーション

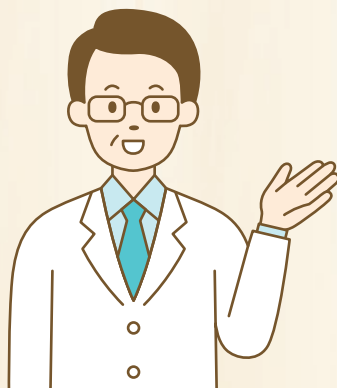
Q 在宅で治療は継続できるの？

A

- 手術後の小腸の吸収能が回復して安定した状態となれば、**在宅経腸栄養 (HEN) や在宅静脈栄養 (HPN)** が可能となる場合があります。在宅で栄養療法を継続できるかどうかは、主治医が患者さんの状態をみて判断します。
- 在宅での栄養療法を始める前には、患者さんの十分なトレーニングが必要となります。子どもや高齢の患者さんなど、患者さんご自身で栄養療法を行うのが難しい場合には、ご家族に協力していただくことで、ご自宅で治療することが可能です。

在宅での治療を継続するために・・・

- ✓ 短腸症候群の患者さんでは、栄養療法による代謝性合併症やカテーテル関連の合併症などを生じる場合があります。在宅で治療を継続する場合でも、**定期的な診察と検査を受けることを忘れないようにしてください。**
- ✓ 患者さんご自身で毎日の体調の変化(発熱の有無、便の状態やカテーテル挿入部位の状態など)を記録するなどして、通院時に主治医に伝えるようにしてください。



日常生活について

Q 食べ物や飲み物で気をつけることは？

A

- 食事における注意点は、短腸症候群患者さんの原因疾患、切除後に残っている小腸の部位や長さ、手術後どれくらいの期間が経過したか、どのような栄養療法を行っているかなどにより、患者さんごとに異なりますので、**主治医や栄養士による指示や指導をきちんと守るようにしてください。**
- 一般的に正常な大腸を有する短腸症候群の患者さんでは、**炭水化物(小麦製品、豆類、根菜類に含まれるデンプンや食物繊維)が多くて、脂肪が少ない食事**をとるように心がけてください。クローン病合併の場合など正常な大腸を有さない患者さんの場合、病期や重症度によって推奨される食事が異なりますので、主治医や栄養士にご相談ください。

避けたほうがよい食べ物

■ 砂糖が多く含まれている飲み物や、お菓子、はちみつなど

一度にたくさんの砂糖を摂取すると下痢を起こしやすくなりますので、注意してください。



■ 繊維質が多くて消化しにくい食べ物

海藻類、きのこ類、ナッツや果物の皮や種などは消化されにくいので、症状に合わせて量を減らすようにしてください。野菜を食べる際には、皮や種を取り除いて、加熱して食べるようにしてください。



■ シュウ酸を多く含む食べ物(結腸が残っている患者さん)

結腸が残っている短腸症候群の患者さんの場合、シュウ酸を多く含む食べ物(さつまいも、ほうれん草、ブロッコリー、なす、バナナ、コーヒー、紅茶、緑茶など)は尿路結石の原因となるため、食べる量を減らすようにしてください。



こちらもご活用ください ※ご利用時にかかる通信料はご自身の負担となります。

短腸症候群の疾患情報サイト「SBS Life」の「栄養と食事ナビ」に、役立つコラムやレシピなどを掲載しています。

<https://www.sbs-life.jp/food/>



Q 通学や仕事は続けられるの？

A

- 短腸症候群の患者さんでも定期的な通院が可能で症状が安定している状態であれば、学校へ通ったり、仕事を続けることは可能です。ご自身の体調と合わせて、主治医とよく相談して決めてください。
- 通学や仕事を継続するためには、学校や職場の人たちに病気のことを伝えて理解していただくことも重要です。

こちらもご活用ください

※ご利用時にかかる通信料はご自身の負担となります。

短腸症候群の疾患情報サイト「SBS Life」の「お役立ち情報」に、小学校入学までの準備に関する資料や、就学、就業される際に、周囲の方に短腸症候群について知っていただくための資料や動画を掲載しています。

<https://www.sbs-life.jp/useful/instructions/>



Q 運動や旅行をしても大丈夫？

A

- 運動や旅行が可能かどうかについては、患者さんの病気の状態や、行っている治療法などによって異なりますので、主治医とよく相談して指示にしたがってください。
- 旅行中も治療を継続できるよう、旅行へ行く際には事前に主治医とよく相談し、治療に関する注意点や必要な持ち物、緊急時の連絡先など準備をしっかりと行うようにしてください。

Q 妊娠や出産はできるの？

A

- 妊娠や出産が可能かどうかについては、患者さんの病気の状態や、行っている治療法などによって異なりますので、主治医とよく相談して、指示にしたがってください。

医療費助成制度について

Q 治療を継続していくための費用は？

A

- 患者さんやご家族が治療費の心配をすることなく治療を受けられるように、医療費の支払い額を軽減できる法制度(医療費助成制度)が整備されています。利用できる医療費助成制度は、患者さんの原疾患や年齢、小腸の機能障害の程度、ならびにお住まいの地域などにより変わってきます。詳細は主治医や病院のソーシャルワーカーにご相談ください。

厚生労働省により指定されている疾病の認定、もしくは身体障害認定が必要な制度など

いずれの患者さんも利用できる制度

| 乳幼児 (0～5歳) | 小学生 (6～12歳) | 中学生 (13～15歳) | 高校生～ 20歳未満 (16～19歳) | 20歳以上 |
|--------------------------|----------------|-----------------|---------------------------|-----------|
| 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度 | | | | |
| 難病医療費助成制度(20歳未満でも利用可能)*1 | | | | 難病医療費助成制度 |
| 重度心身障害者(児)医療費助成制度*2 | | | | |
| 自立支援医療制度(育成医療)*3 | | | 自立支援医療制度(更生医療)*4 | |
| | | | 18歳～ | |
| 乳幼児・子ども医療費助成制度*5 | | | | |
| 高額療養費制度 | | | | |

- *1 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度が利用できる場合は、難病医療費助成制度の利用よりも負担額が軽減されます(小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度のひと月あたりの自己負担の上限額が、難病医療費助成制度よりも低いため)。詳細は主治医やソーシャルワーカーにご相談ください。
- *2 身体障害認定を受けて1、2級の区分の手帳を交付された患者さんが利用できる制度です(市区町村によっては、3級でも利用できる場合があります。詳細はお住まいの各市区町村の窓口にお問い合わせください)。お住まいの各市区町村によっては所得制限がある場合があります。
- *3 対象は、小腸機能障害を含む特定の疾患をもつ患児(18歳未満)です。
- *4 対象は、身体障害者手帳を交付された方(18歳以上)です。
- *5 医療費助成を受けられる年齢は、お住まいの各市区町村によって異なりますが、多くの場合は中学3年生までです。

こちらでも活用ください

※ご利用時にかかる通信料はご自身の負担となります。

短腸症候群の疾患情報サイト「SBS Life」の「医療費助成ナビ」に、あなたが利用できる可能性のある医療費助成制度をナビゲートする情報を掲載しています。

<https://www.sbs-life.jp/support-navi/>

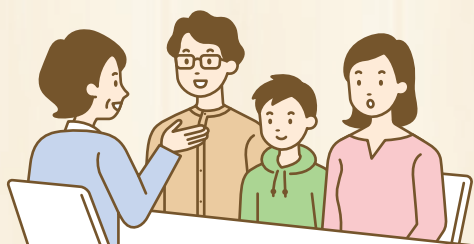


短腸症候群の患者さんが利用できる主な医療費助成制度

| 各制度 | 対象年齢 |
|--|--------|
| 難病医療費助成制度 ▶申請方法などは21ページをご参照ください | |
| 厚生労働省により難病と指定されている病気の治療に関して、医療費の自己負担を軽減する制度です。短腸症候群の原疾患でもある「クローン病」「ヒルシュスプルング病(全結腸型または小腸型)」などは、難病に指定されています。 | 全年齢 |
| 相談・申請先 ▶お住まいの各都道府県、または厚生労働省(国)が定めた指定都市の窓口 | |
| 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度 ▶申請方法などは23ページをご参照ください | |
| 厚生労働省により指定されている小児慢性特定疾病の患児を持つ家庭の医療費の負担を軽減するための制度です。(短腸症は、小児慢性特定疾病に指定されています。) ※18歳の誕生日を迎えた後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満も対象となります。 | 18歳未満* |
| 相談・申請先 ▶お住まいの各都道府県、または厚生労働省(国)が定めた指定都市、中核市の窓口 | |
| 高額療養費制度 ▶申請方法などは25ページをご参照ください | |
| 医療機関や薬局の窓口で支払った1ヵ月(月の初めから終わりまで)の医療費*が上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。短腸症候群以外の医療費も助成する制度です。 ※入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません。 | 全年齢 |
| 相談・申請先 ▶ご自身が加入している医療保険の窓口 (国民健康保険の場合は、お住まいの各市区町村の国民健康保険担当窓口) | |

福祉サービスなどが受けられる制度

| 制度 | 対象年齢 |
|--|------|
| 身体障害認定基準 ▶短腸症候群に関連する身体障害認定基準については28ページをご参照ください | |
| 手帳の交付対象となる障害の範囲は、身体障害者福祉法別表によって定められており、身体障害者障害程度等級表(身体障害者福祉法施行規則別表第5号)により1級から7級までの区分が設けられています。身体障害認定を受けて手帳が交付されると、福祉サービス(医療費助成、税の優遇、公共交通機関の運賃優遇など)を受けられる場合がありますが、福祉サービスの内容は、認定された各地方自治体により異なります。 | 全年齢 |
| 相談・申請先 ▶お住まいの各市区町村の窓口 | |



難病情報センターホームページ(2024年9月現在)
<https://www.nanbyou.or.jp/>(2024年9月閲覧)

小児慢性特定疾病情報センターホームページ。医療費助成:
<https://www.shouman.jp/assist/>(2024年9月閲覧)

厚生労働省ホームページ。高額療養費制度を利用される皆さまへ(平成30年8月診療分から):
<https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf>(2024年9月閲覧)

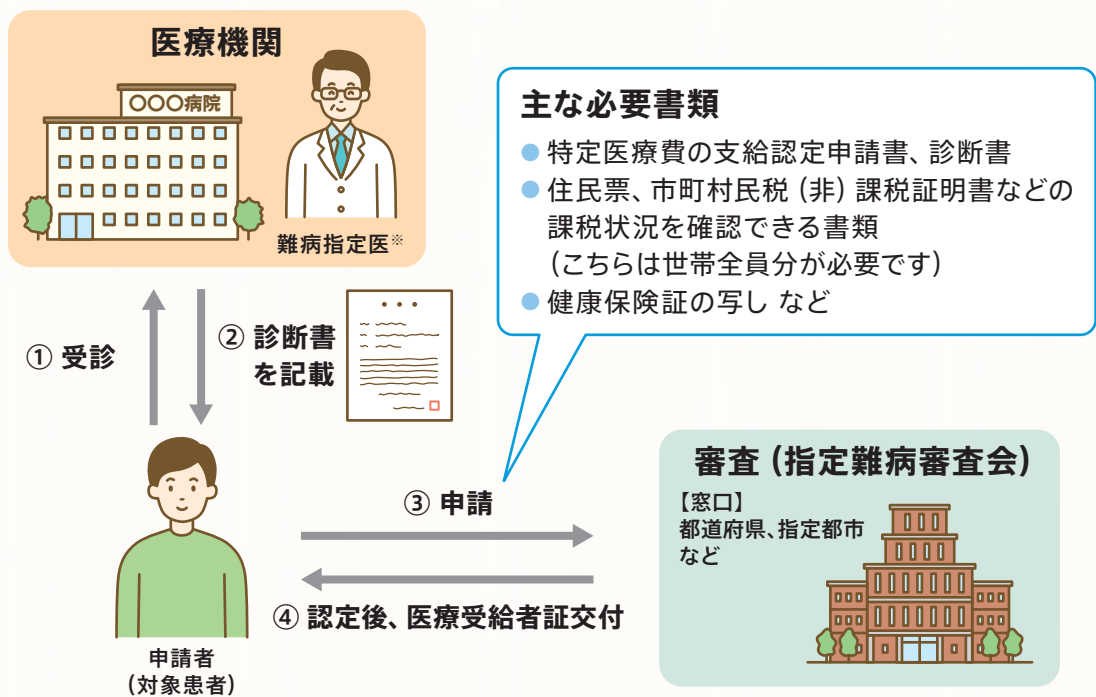
東京都心身障害者福祉センターホームページ。身体障害者手帳について:
https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shinsho/shinshou_techou/techonituite.html(2024年9月閲覧)
 を参考に作成

Q 難病医療費助成制度の申請方法は？

A

- 指定難病の医療費助成を受けるためには、医療受給者証が必要になります。対象の病気（例：クローン病）と診断されたら、診断書と必要書類を合わせて、都道府県または厚生労働省（国）が定めた指定都市の窓口へ申請してください（詳細は、都道府県・指定都市の窓口または保健所までお問い合わせください）。
- 都道府県・指定都市に申請・認定されると医療受給者証が交付されます。指定医療機関で医療受給者証を提示すると医療費の助成を受けることができます。

申請の流れ



※難病指定医を受診し、診断書の交付を受けます。難病指定医については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

難病情報センターホームページ（2024年9月現在）から引用
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>（2024年9月閲覧）

医療受給者証の有効期限は？

原則として申請日から1年以内とし、1年ごとに更新の申請が必要です。

Q

難病医療費助成制度を利用すると自己負担はどれくらい軽減するの？

A

- 日本の医療費自己負担割合は多くの方が3割ですが、指定難病患者さんへの医療費助成制度を利用すると2割に軽減されます。さらに自己負担額に上限が定められており、2割の金額と上限額のいずれか金額の低いほうが自己負担額となります。

※自己負担額の上限は世帯の所得により変わります。

<注意>

医療費助成の対象となるのは、原則として指定難病と診断され、重症度が一定程度以上の患者さんです。ただし、軽症の患者さんでも医療費総額が33,330円を超える月が過去1年以内に3回以上ある場合*は医療費助成の対象となります。

*例：医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担額が約1万円となる月が年3回以上ある患者さん

医療費助成における自己負担額の上限（月額）

（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（患者負担割合：2割、外来+入院） | | |
|--------|--|--------------|--------------------------|-----------|-----------|
| | | | 原則 | | |
| | | | 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 | | |

※「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（2024年9月現在）から引用
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>（2024年9月閲覧）

自己負担費用のイメージ ※難病医療費助成制度のみを利用した場合 （モデルケース 30歳の患者さん：年収500万円、医療費30万円のの場合）



自己負担の2割のうち、自己負担上限額を差し引いた金額が助成されます

難病情報センターホームページ（2024年9月現在）を参考に作成
<https://www.nanbyou.or.jp/>（2024年9月閲覧）

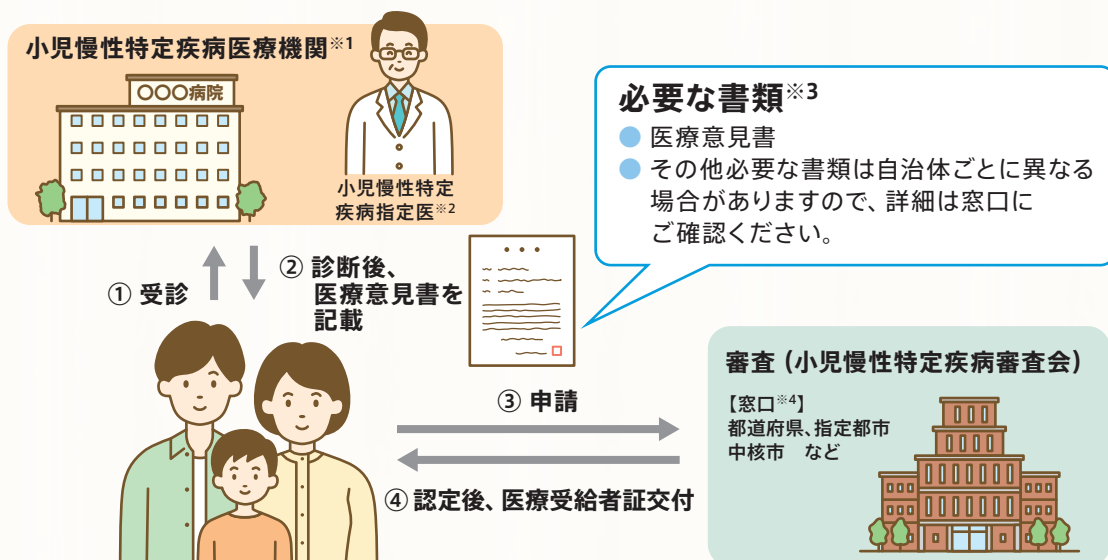
Q

小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度の申請方法は？

A

- 小児慢性特定疾病に対する医療費助成を受けるためには、医療受給者証が必要です。指定小児慢性特定疾病医療機関を受診して対象の病気と診断されたら、小児慢性特定疾病指定医に医療意見書を記載してもらい、必要書類と合わせて都道府県または厚生労働省が定めた指定都市の窓口へ申請してください(詳細は、都道府県・指定都市の窓口までお問い合わせください)。
- 申請後は、小児慢性特定疾病審査会にて審査が行われ、認定されると医療受給者証が交付されます。指定医療機関で医療受給者証を提示すると医療費の助成を受けることができます。

申請の流れ



- ※1 指定小児慢性特定疾病医療機関において行われた保険診療に関してのみ医療費助成の対象となります。各自治体から指定小児慢性特定疾病医療機関が公表されています。
- ※2 医療意見書の記載は小児慢性特定疾病指定医のみが行えます。各自治体から小児慢性特定疾病指定医が公表されています。
- ※3 医療意見書の発行に時間を要する場合は、他の必要書類を準備の上、先に自治体窓口へ申請の相談を行ってください。必要書類は自治体ごとに異なる場合がありますので、詳細は自治体窓口にご確認ください。
- ※4 小児慢性特定疾病対策は、お住まいの地域によって担当となる自治体が異なります。指定都市、中核市、児童相談所設置市にお住まいの場合には各市の担当窓口へ、その他の地域の場合には、都道府県の担当窓口へご相談ください。

医療受給者証の有効期限は？

原則として申請日から1年以内とし、1年ごとに更新の申請が必要です。

- ※18歳に達している方は、連続した認定期間である場合のみ20歳になる前日まで助成の延長を認められています。したがって、認定期間内に申請がない場合は、連続した認定期間でなくなるため申請ができなくなりますのでご注意ください。

小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度を利用すると自己負担はどれくらい軽減するの？

Q

A

- 日本の医療費自己負担割合は多くの方が3割ですが、小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度を利用すると、自己負担額は2割に軽減されます。さらに世帯の所得に応じて自己負担額の上限が定められており、2割の金額と上限額のいずれか金額の低いほうが自己負担額となります。

医療費助成における自己負担額の上限

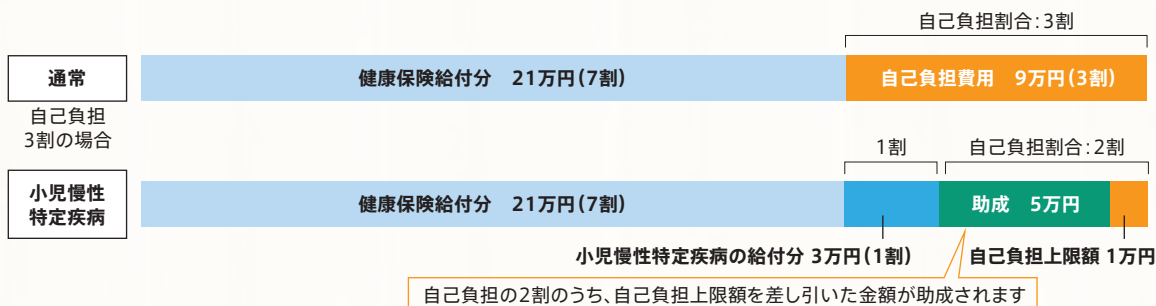
(単位:円)

| 階層区分 | 年収の目安 (夫婦2人子1人世帯) | | 自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院) | | |
|--------|-------------------------------------|----------------|------------------------------|--------|-----------|
| | | | 一般 | 重症(※) | 人工呼吸器等装着者 |
| I | 生活保護等 | | 0 | | |
| II | 市町村民税 非課税 | 低所得I(～約80万円) | 1,250 | | 500 |
| III | | 低所得II(～約200万円) | 2,500 | | |
| IV | 一般所得I (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円) | | 5,000 | 2,500 | |
| V | 一般所得II (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円) | | 10,000 | 5,000 | |
| VI | 上位所得 (市区町村民税25.1万円～、約850万円～) | | 15,000 | 10,000 | |
| 入院時の食費 | | | 1/2自己負担 | | |

※以下のいずれかに該当する場合を重症患者とする:①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月(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/月)を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合する者。なお、慢性消化器疾患の重症患者認定基準は、気管切開管理もしくは挿管を行っている者、3ヵ月以上常時、中心静脈栄養を必要としている者、または肝不全状態にある者である。

小児慢性特定疾病情報センターホームページ(2024年9月現在)から引用
<https://www.shouman.jp/assist/expenses>(2024年9月閲覧)

自己負担費用のイメージ ※小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度のみを利用した場合 (モデルケース 10歳の患者さん:世帯年収500万円、医療費30万円の場合)



Q 高額療養費制度の申請方法は？

A

- 高額療養費制度を利用するためには、事前にご加入の医療保険から「**限度額適用認定証**」の交付を申請しておくとう便利です。窓口で「**限度額適用認定証**」を提出すると、支払額を自己負担上限額までに抑えることができます（自己負担上限額は、年齢や所得により異なります）。

事前に「**限度額適用認定証**」の申請を行っていない場合

- 治療後に払い戻しの手続きを行えば、自己負担上限額を超えて払った金額が戻ってきます。
- 払い戻しの手続きを行うためには、医療機関や薬局の領収書が必要となる場合があるため、大切に保管しておいてください。
- 手続き可能な期限があるため、受診後は早めに払い戻しの手続きを行ってください。

「**限度額適用認定証**」の申請と利用の流れ



- ① 限度額適用認定証の事前申請
- ② 限度額適用認定証の交付



- ③ 医療費の支払い



窓口で「**限度額適用認定証**」を提出すると、窓口での医療費の支払いを自己負担上限額までに抑えることができます。（上限額については27ページを参照）

※入院時の食費負担や差額ベッド代等は、高額療養費制度利用の対象外です。

※マイナンバーカードを利用できる医療機関窓口では、「**限度額適用認定証**」がなくても自己負担上限額を超える医療費の支払いを免除できる場合があります。

Q

高額療養費制度を利用すると自己負担はどれくらい軽減するの？

A

- 高額療養費制度を利用すると、医療機関や薬局の窓口で支払った1ヵ月（月の初めから終わりまで）の医療費が上限額を超えた場合に、その超えた金額が支給されます。自己負担上限額は年齢や所得によって異なります（自己負担の上限額については27ページを参照）。
- 同じ月内であれば、複数の医療機関を受診した際の自己負担額を合算することができます（69歳以下の場合は21,000円以上の自己負担のみ合算可）。合算額が上限額を超えた分が高額療養費として支給されます。

高額療養費の自己負担をさらに軽減するための以下のような制度もあります。

世帯合算

おひとり1回分の窓口負担では自己負担の上限額を超えない場合でも、同じ医療保険に加入しているご家族の受診について自己負担額を合算することができます。合算額が上限額を超えた場合は、超えた分が高額療養費として支給されます。

多数回該当

過去12ヵ月以内に3回以上、上限額を超えた場合は、4回目から「多数回」該当となり、自己負担上限額が下がります。

※詳細はご加入の医療保険の窓口にお問い合わせください。

医療費助成制度について

高額療養費制度における自己負担額の上限

70歳以上の方の場合

| 適用区分 | | 外来（個人ごと） | ひと月の上限額（世帯ごと） |
|-------------|--|-----------------------------|---------------|
| 現役並み | 年収約1,160万円～ 標報83万円以上/課税所得690万円以上 | 252,600円+ (医療費-842,000) ×1% | |
| | 年収約770万円～約1,160万円 標報53万円以上/課税所得380万円以上 | 167,400円+ (医療費-558,000) ×1% | |
| | 年収約370万円～約770万円 標報28万円以上/課税所得145万円以上 | 80,100円+ (医療費-267,000) ×1% | |
| 一般 | 年収156万円～約370万円 標報26万円以下 課税所得145万円未満等 | 18,000円 〔年14万4千円〕 | 57,600円 |
| 非課税等 住民税 | II 住民税非課税世帯 | 8,000円 | 24,600円 |
| | I 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など) | | 15,000円 |

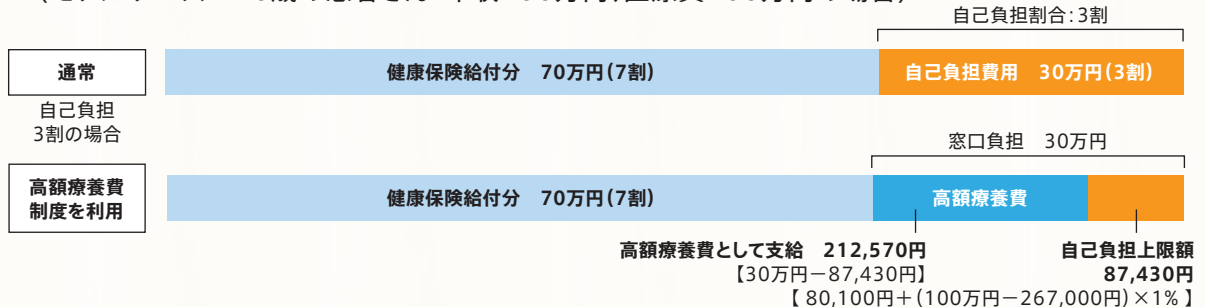
69歳以下の方の場合

| 適用区分 | | ひと月の上限額（世帯ごと） |
|------|--|-----------------------------|
| ア | 年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超 | 252,600円+ (医療費-842,000) ×1% |
| イ | 年収約770万円～約1,160万円 健保：標報53万円～79万円 国保：旧ただし書き所得600万～901万円 | 167,400円+ (医療費-558,000) ×1% |
| ウ | 年収約370万円～約770万円 健保：標報28万円～50万円 国保：旧ただし書き所得210万～600万円 | 80,100円+ (医療費-267,000) ×1% |
| エ | ～年収約370万円 健保：標報26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下 | 57,600円 |
| オ | 住民税非課税者 | 35,400円 |

※1つの医療機関等での自己負担（院外処方代を含みます）では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担（69歳以下の場合には21,000円以上であることが必要です）を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

自己負担費用のイメージ ※高額療養費制度のみを利用した場合

（モデルケース 70歳の患者さん：年収400万円、医療費100万円の場合）



短腸症候群に関連する 身体障害認定基準は？

A

- 短腸症候群の患者さんは、小腸の機能障害の程度により3段階（1級、3級、4級〔2級はなし〕）に身体障害認定されます。
- 手帳が交付されると、福祉サービス（自立支援医療制度〔更生医療〕などの医療費助成、税の優遇、公共交通機関の運賃優遇など）を受けられる場合がありますが、福祉サービスの内容は、認定された各地方自治体により異なります。詳細は、各市区町村の窓口へお問い合わせください。
- 1級（お住まいの地域によっては3級）の区分の手帳を交付された患者さんは、**重度心身障害者（児）医療費助成**を利用できる場合があります。詳細はお住まいの市区町村の窓口にお問い合わせください。

※お住まいの市区町村によっては所得制限がある場合があります。

| 級別 | 小腸の機能障害による身体障害認定基準 | |
|----|--|---|
| 1級 | <p>小腸の機能障害により、身の回りの日常生活活動を行うのが難しい状態</p> <p>残っている小腸の長さ・小腸機能（以下のいずれか該当）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小腸の大量切除後、残っている小腸の長さが75cm未満（乳幼児期は30cm未満） ・永続的に小腸機能の大部分を喪失 | <p>かつ</p> <p>行っている栄養療法</p> <ul style="list-style-type: none"> ・推定エネルギー必要量*の60%以上を常時、中心静脈栄養法（TPN）で補う必要がある |
| 3級 | <p>家庭内での日常生活活動を行うのが難しい状態</p> <p>残っている小腸の長さ・小腸機能（以下のいずれか該当）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小腸の大量切除後、残っている小腸の長さが75cm以上150cm未満（乳幼児期は30cm以上75cm未満） ・永続的に小腸機能の一部を喪失 | <p>かつ</p> <p>行っている栄養療法</p> <ul style="list-style-type: none"> ・推定エネルギー必要量*の30%以上を常時、TPNで補う必要がある |
| 4級 | <p>社会における日常生活活動を行うのが難しい状態</p> <p>残っている小腸の長さ・小腸機能</p> <ul style="list-style-type: none"> ・永続的に小腸機能が著しく低下 | <p>かつ</p> <p>行っている栄養療法</p> <ul style="list-style-type: none"> ・随時（例えば、6カ月のうち4週間程度）TPNまたは経腸栄養（EN）を行う必要がある |

※推定エネルギー必要量：1日あたりに摂取が必要とされるエネルギー量。年齢、性別により異なる。

厚生労働省ホームページ「身体障害者障害程度等級表の解説(身体障害認定基準)について(平成15年1月10日)」：
https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/kijun_all.pdf (2024年9月閲覧)
 を参考に作成

参考情報

患者会について

● 一般社団法人 短腸症候群の会

短腸症候群を中心に、小腸不全の方を対象にした患者会です。患者さんや患者さんのご家族同士の交流の支援、治療や生活の向上に役立つ情報を提供しているほか、不安や悩みなどの相談ならびに専門機関などへの紹介といった活動を行っています。

※下記のURLおよび二次元コードによりアクセスしたリンク先は、武田薬品工業株式会社が管理・運営するウェブサイトではありません。

※当該サイトの最新情報は、一般社団法人 短腸症候群の会ウェブサイトのトップページをご参照ください。

※武田薬品工業株式会社は、下記のURLおよび二次元コードによりアクセスしたリンク先のウェブサイトの内容に関していかなる責任も負うものではありません。

※下記のURLおよび二次元コードは、患者さん(またはご家族の方)への情報提供のみを目的として、本冊子に掲載されたものです。

※武田薬品工業株式会社は日本製薬工業協会の定める「患者団体との協働に関するガイドライン」に従い、患者団体との交流をしており、本リンク先のウェブサイト(患者団体HP)は武田薬品工業株式会社の製品(未承認薬を含む)の広告・宣伝ならびに患者団体への影響力行使を意図するものではありません。

パソコン、スマートフォンなどからアクセスしてください。

※ご利用時にかかる通信料はご自身の負担となります。

<http://short-bowel-synd.seesaa.net/>



短腸症候群に関する情報や患者さんの生活をサポートするウェブサイト

SBS Life

～短い腸のはなし～

SBS Lifeは、SBS (短腸症候群) に関する情報や患者さんの生活をサポートするための情報を紹介しています。

本ウェブサイトでは、短腸症候群の治療に携わる医師からのメッセージや、短腸症候群の患者さんからのメッセージも掲載しています。



パソコン、スマートフォンなどからアクセスしてください。

※ご利用時にかかる通信料はご自身の負担となります。

<https://www.sbs-life.jp/>



患者さんをサポートする無料の日誌アプリ「SBSノート」のご紹介

SBSノートは、短腸症候群 (SBS) の患者さんの体調、栄養療法、日々の食事の記録をサポートする無料の日誌アプリです。

SBSと上手に付き合っていくために、SBSノートをご活用ください。

アプリ専用ストアよりダウンロードして
ご使用いただけます。

※Apple、Appleのロゴは米国、もしくはその他の国や地域におけるApple Inc.の商標です。App Storeは、Apple Inc.のサービスマークです。
※Google PlayおよびGoogle PlayロゴはGoogle LLCの商標です。



Memo

病気のことや治療のことで、不安に思っていること、分からないことがあれば、メモして、次回通院の際に主治医に聞いてみましょう。

Q

A

Q

A

Q

A



もしものときの連絡先

緊急時にすぐに連絡できるよう、主治医の先生や医療スタッフの方のお名前と連絡先をメモしておきましょう。

主治医の先生

お名前

連絡先

Tel :

Fax :

薬剤師さん

お名前

連絡先

Tel :

Fax :

看護師さん

お名前

連絡先

Tel :

Fax :

栄養士さん

お名前

連絡先

Tel :

Fax :

ソーシャルワーカーさん

お名前

連絡先

Tel :

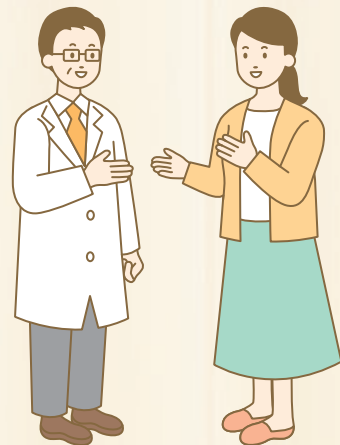
Fax :

お名前

連絡先

Tel :

Fax :



医療機関名