



# IBD白書2024

- 潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さん・ご家族600人以上が回答
- 2020年・2022年・2024年の調査を比較した結果も掲載（一部）

目的：IBD患者の治療や生活についての実態把握

対象：IBDと診断された患者および家族

方法：インターネット調査

期間：2024年11月20日～11月30日

実施：株式会社QLife IBDプラス編集部

回答数：606（有効回答者数：562）

※報道・発表、SNS等で、グラフ等調査結果を引用する場合は、必ず下記の出典・リンクを記載してください。  
IBDプラス「IBD白書2024」 <https://ibd.qlife.jp/> より

# 調査サマリー

---

「IBD白書」は、潰瘍性大腸炎およびクローン病の患者さん・ご家族の実態を把握するために2年に1度、IBDプラス編集部が実施しているアンケート調査の結果をまとめたものである。

4度目の実施となった本調査（以下、2024年調査）では、「患者背景」「治療・検査」「日常生活」「情報収集・交流」に関する38問を設定した。過去の調査と同じ質問のほか、「医療費助成の有無」「通院頻度」「最も悩んでいる症状」「不安に思っていること」などに関する10問（＝★）を新設。全回答606のうち、重複および回答の不備があったものを除外し、有効回答数562についてまとめた。

## 【2024年調査の回答者について】

- 患者本人が約8割
- 約7割が本調査に初めて回答
- 潰瘍性大腸炎65.5%、クローン病34.5%
- 重症度は「中等症」が最も多い
- 約8割が指定難病の医療費助成を受けている

## 【2024年調査からわかったこと】

- 使用割合が高い薬剤は、潰瘍性大腸炎は「5-ASA製剤」、クローン病は「生物学的製剤」
- 潰瘍性大腸炎では、生物学的製剤の使用経験がある患者さんで入院経験が少ない
- 最も悩んでいる症状は潰瘍性大腸炎、クローン病ともに「下痢」
- 全体の約9割が病気のことを学校や職場に伝えている
- 全体の約7割が日常生活に何らかの影響を感じている
- 潰瘍性大腸炎、クローン病とも半数以上が「将来が不確実」であることに悩んでいる
- 「食事制限がづらい」ことに悩んでいる人は潰瘍性大腸炎よりクローン病が多い

## 【過去の調査と比較してわかったこと】

- 過去の調査では「寛解」の回答者が最多だったが、今回は「中等症」が最多
- 増加傾向の治療は「生物学的製剤」、潰瘍性大腸炎では「JAK阻害薬」も増加傾向
- 診断時年代「40代以上」の割合が増加傾向
- IBD症状悪化による入院経験が減少傾向
- 患者さん同士で交流している割合が減少傾向

## 調査サマリー

---

今回初めて回答した人が約7割だったことから、従来から回答者が入れ替わり、重症度や診断時年齢の傾向が変わったことが推察された。

また、生物学的製剤の使用割合増加については、2022年以降、在宅自己注射が可能な製剤が発売されるようになったことも背景にある可能性が考えられた。

中高年以上での診断割合が増えた背景には、IBDという病気が認知されるようになったことで、「症状があっても我慢していた人」が体調の異変に気付いて受診するようになったこと、さらにIBDを診ることができる医師が増えて診断がつくようになったことが可能性として考えられた。IBDは10～30代の若年発症が多い病気であるが、これを機に、中高年の患者さん向けの情報発信にも注力していきたいと考えている。

IBDプラス編集部

# 設問一覧

## 患者背景

- Q1：あなたは潰瘍性大腸炎またはクローン病と診断された患者さんご本人または家族ですか ※本人かつ家族の場合は「本人」を選んでください
- Q2：「IBD白書」調査は今回で4回目（2018年、2020年、2022年、2024年）の実施です。あなたは今回で何回目の回答ですか？ ★
- Q3：あなたの性別を教えてください ★
- Q4：あなたの年代を教えてください
- Q5：あなたが現在お住まいの都道府県を教えてください
- Q6：あなたの現在の就労状況を教えてください ★
- Q7：あなたに潰瘍性大腸炎またはクローン病の症状が初めて現れたのはいつか教えてください
- Q8：あなたが潰瘍性大腸炎またはクローン病と診断された時の年代を教えてください
- Q9：あなたが医師に診断されている現在の重症度を教えてください ★
- Q10：あなたは潰瘍性大腸炎またはクローン病の診療のために直近でどの程度の頻度で通院しているかを教えてください ★
- Q11：現在あなたが指定難病の医療費助成を受けているか教えてください★
- Q12：潰瘍性大腸炎またはクローン病の症状が悪化して入院をしたことがありますか
- Q13：あなたが現在使用中の薬剤名・治療法を教えてください（複数回答可）
- Q13-1 差し支えなければ、具体的な薬・治療名を教えてください（複数回答可） ※非公開

## 設問一覧

---

### 治療・検査

Q14：あなたは現在受けている潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療に満足していますか

Q15：潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療について、あなたが将来、最も不安を感じるものを教えてください ★

Q16：潰瘍性大腸炎またはクローン病の症状について、あなたが最も悩んでいる症状を教えてください ★

Q17：潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療について、あなたは医師や看護師など医療スタッフに相談することはありますか \_\_\_\_\_

Q18：あなたは潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療に参加してみたいですか

Q19：あなたは腸の内視鏡検査を定期的を受けていますか ★

# 設問一覧

---

## 日常生活

Q20：潰瘍性大腸炎またはクローン病の症状はあなたの日常生活に影響がありますか

Q21：あなたは外出時にトイレの場所を常にチェックしていますか

Q22：あなたは、病気のことを、学校や職場に伝えていますか（一部の人にでも伝えていれば「伝えている」を選択してください）

Q22-1：あなたは、病気のことを、学校や職場に理解されていると感じますか

Q23：あなたは、病気のことを、友人など身近な人に伝えていますか（一部の人にでも伝えていれば「伝えている」を選択してください）

Q23-1：あなたは、病気のことを、友人など身近な人に理解されていると感じます

Q24：診断後の生活であなたが困っていることや悩みとして、次の中にあてはまるものがあれば教えてください。（複数回答可）「その他」の欄に、具体的な内容をよろしければご入力ください。★

Q25：食事の際、あなたは脂質を気にしますか

Q26：食事の際、あなたは食物繊維（残渣）を気にしますか

Q27：あなたはお酒を飲むことはありますか

Q28：診断を受けてから、あなたの自炊の回数は増えましたか

Q29：あなたは、ファストフードやラーメンなど「NGフード」と言われるものを食べることはありますか

# 設問一覧

## 情報収集・交流

- [Q30：あなたは、潰瘍性大腸炎またはクローン病に関して最も参考にしている情報はどこから入手していますか](#)
- [Q31：あなたは、調理の際に最も参考にしている情報はどこから入手していますか](#)
- [Q32：あなたは、潰瘍性大腸炎またはクローン病の新しい治療法・治療薬の情報に興味がありますか](#)
- [Q33：潰瘍性大腸炎またはクローン病について、あなたがもっと欲しい情報は何ですか（複数回答可）](#)
- [Q34：あなたは、潰瘍性大腸炎またはクローン病の勉強会や講演会に参加したことがありますか](#)
- [Q35：潰瘍性大腸炎またはクローン病の勉強会や講演会があったとしたら、あなたは参加したいですか](#)
- [Q36：あなたは潰瘍性大腸炎またはクローン病の患者会に加入していますか](#)
- [Q37：患者会に限らず、あなたは潰瘍性大腸炎またはクローン病の患者同士で交流していますか](#)
- [Q38：潰瘍性大腸炎またはクローン病の患者同士で交流する場があったとしたら、あなたは交流したいですか](#)

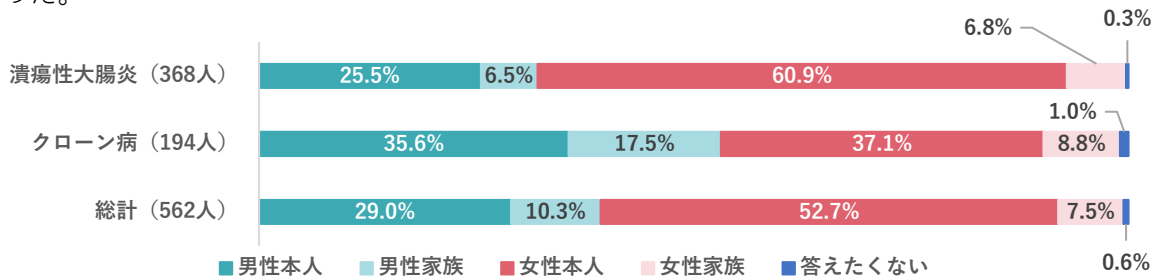
### ●参考資料 2020年調査、2022年調査のデータ

2024年調査を比較可能にするため、2回分の調査データを再集計し

比較可能な項目のみを抜粋して掲載した。

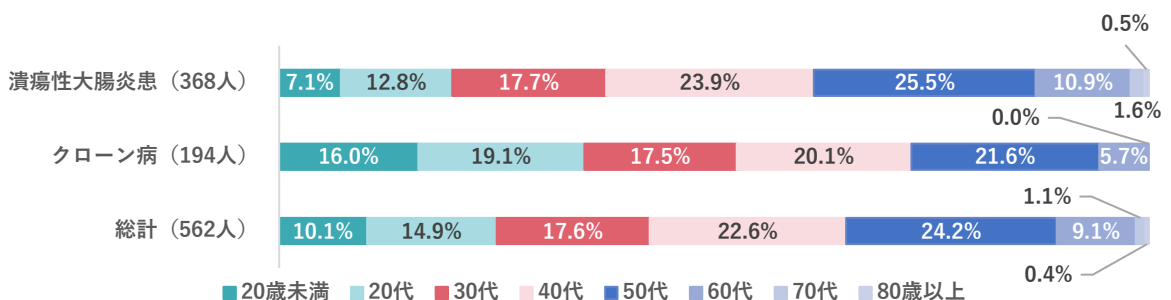
## Q1・Q3：疾患ごとの回答者数、性別、患者本人／家族

全回答者562人のうち、潰瘍性大腸炎が65.5%（368人、うち患者本人が86%・319人）、クローン病が34.5%（194人、うち患者本人81.7%・142人）だった。男性39.3%、女性60.2%だった。



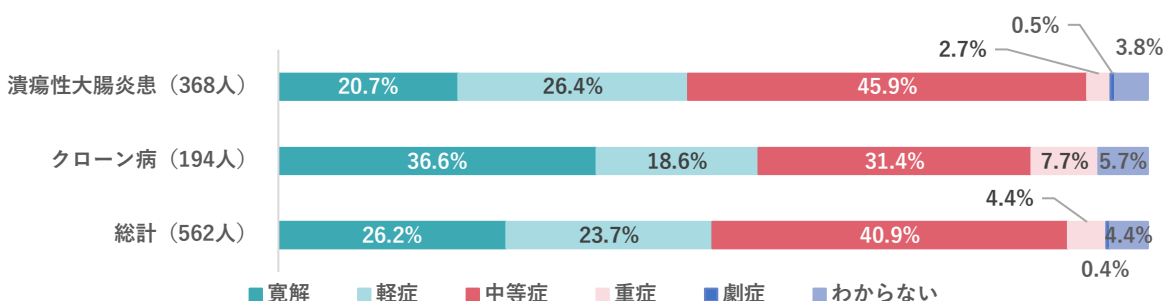
## Q4：年代

回答者全体では50代が最も多い24.2%、次に40代22.6%、30代17.6%と続いた。疾患別では、20歳未満では、潰瘍性大腸炎（26人）よりクローン病（31人）のほうが回答者数が多かった。※回答者が家族の場合は患者本人の年齢を回答。



## Q9：現在の重症度

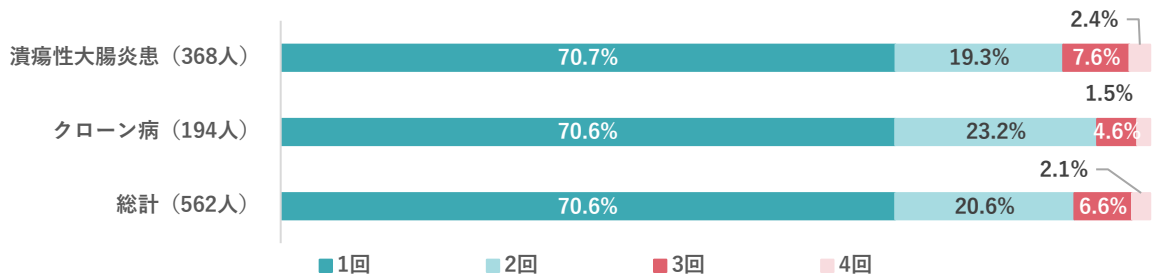
回答者全体では中等症40.9%で最も多く、次いで寛解26.2%、軽症23.7%が多かった。また、過去2回（2020、2022年）の調査では寛解がそれぞれ約33.2%、34.2%と最多で、従来とは異なる傾向だった。





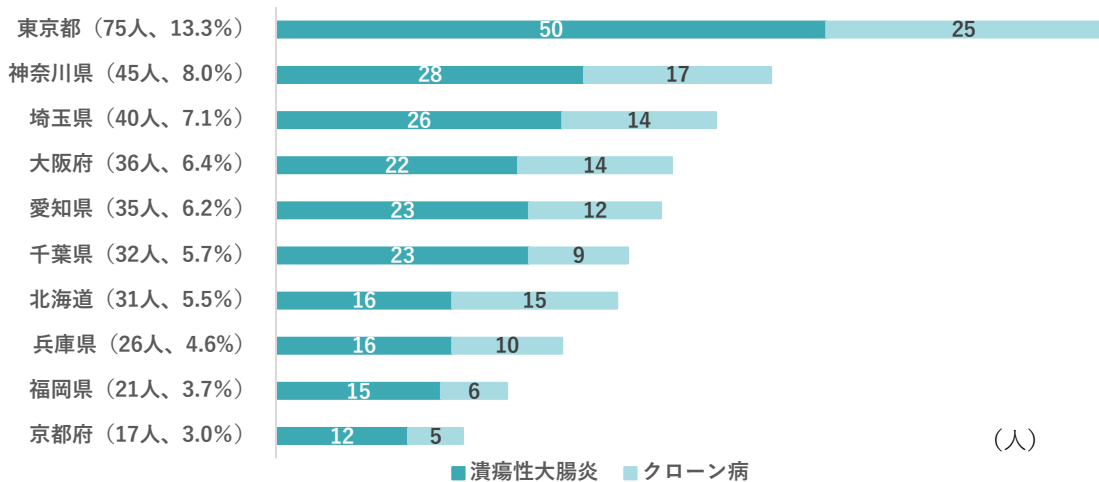
## Q2：これまでの「IBD白書」回答回数

「IBD白書」は過去2018年、2020年、2022年に実施し、今回で4度目の調査であった。回答者全体の7割が初めての回答だった。



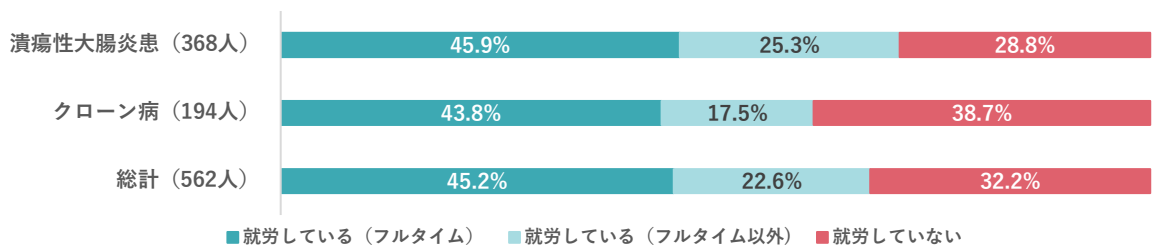
## Q5：居住地（多かった上位10都道府県）

47すべての都道府県から回答があり、全体の約35%は首都圏在住だった。



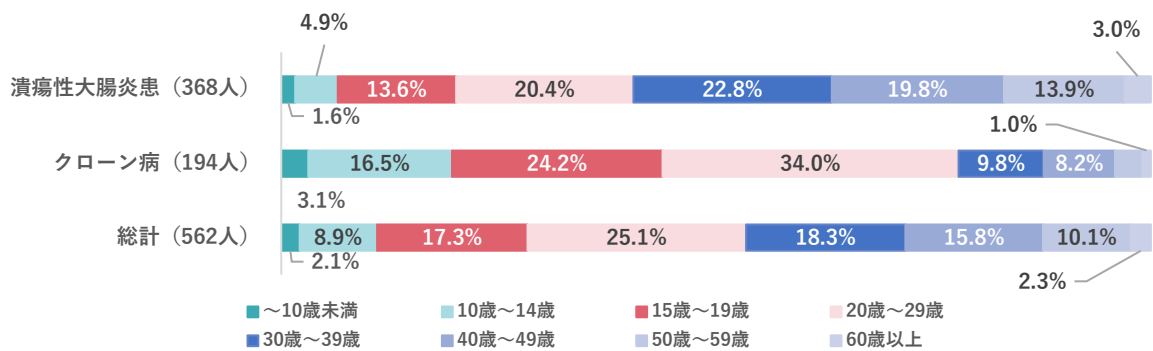
## Q6：就労状況

回答者全体の半数近くがフルタイムでの就労者だった。就労している（フルタイム以外）にはパート・アルバイト、時短勤務が含まれ、就労していないには、休職中、専業主婦／主夫、学生が含まれる。



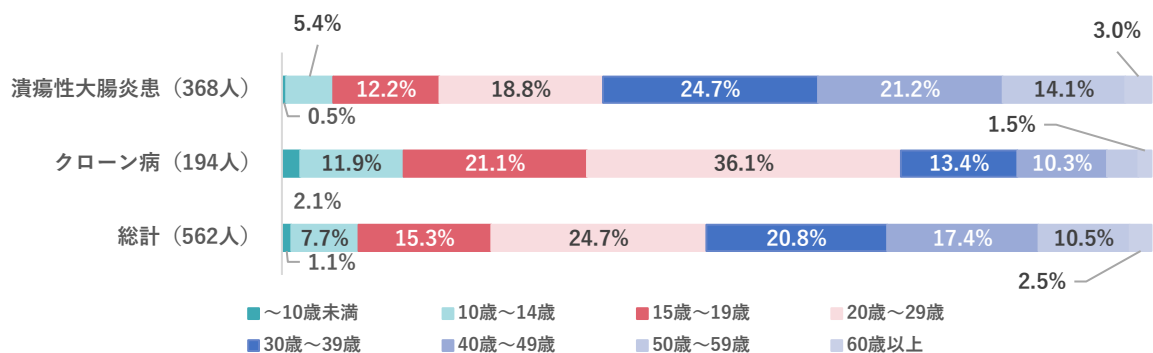
## Q7：症状が初めて現れた年代

全体では20代（25.1%）が最多で、次いで30代（18.3%）、15～19歳（17.3%）だった。疾患別では、潰瘍性大腸炎は30代（22.8%）が最多で、次いで20代（20.4%）、40代（19.8%）、クローン病では20代（34.0%）、15～19歳（24.2%）、10～14歳（16.5%）だった。50代で初めて症状が現れた人の割合は、2020年調査は4.7%、2022年調査は8.4%だったが、2024年調査は10.1%と、調査のたびに割合が増えてきていることがわかった。



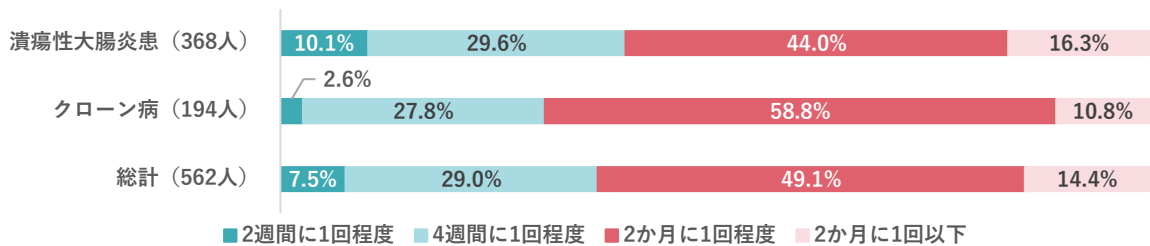
## Q8：診断された時の年代

全体では20代が24.7%と最も多く、次いで30代（20.8%）、40代（17.4%）だった。注目すべき点として、潰瘍性大腸炎では30代が最多で、次点は40代だったが、クローン病では20代（36.1%）が最多で、15～19歳が次点となった。50代で診断された人の割合は、2020年調査では5.12%、2022年調査では9.2%、2024年調査では10.5%と、調査のたびに割合が増えてきていることがわかった。



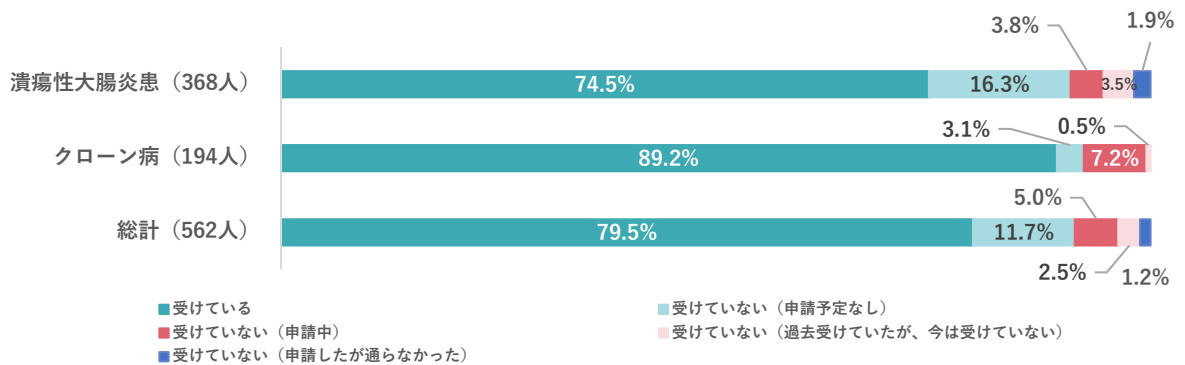
## Q10：潰瘍性大腸炎またはクローン病の診療のための直近の通院頻度

全体では「2か月に1度程度」が最多で49.1%（276人）、「4週間に1度」が29.0%（163人）だった。「2か月に1度程度」を選んだ人のうち、現在の重症度が「中等症」（総数98人、潰瘍性大腸炎66人、クローン病32人）、「寛解」（総数89人、潰瘍性大腸炎42人、クローン病47人）が各3割程度だった。また、「4週間に1回程度」を選んだ人のうち、現在の重症度が中等症以上（中等症・重症）が約6割（97人）だった。



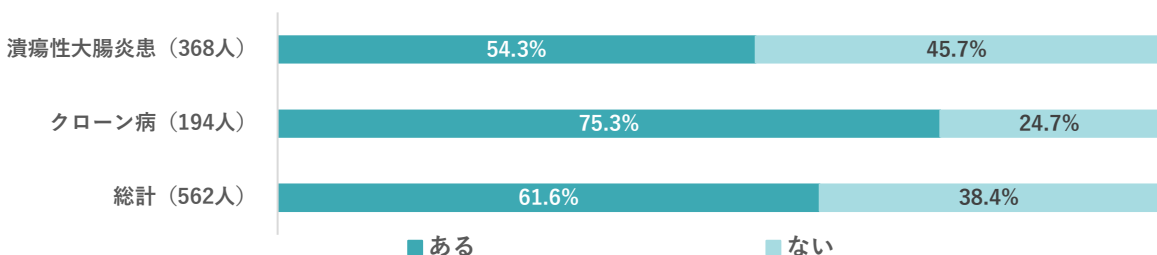
## Q11：指定難病の医療費助成の状況

全体では約8割が受けていると回答した。



## Q12：IBD症状悪化による入院経験

全体では約6割が入院した経験があると回答した。入院経験ありは、2020年71.2%、2022年66.4%、2024年61.6%と、減少傾向にあることがわかった。

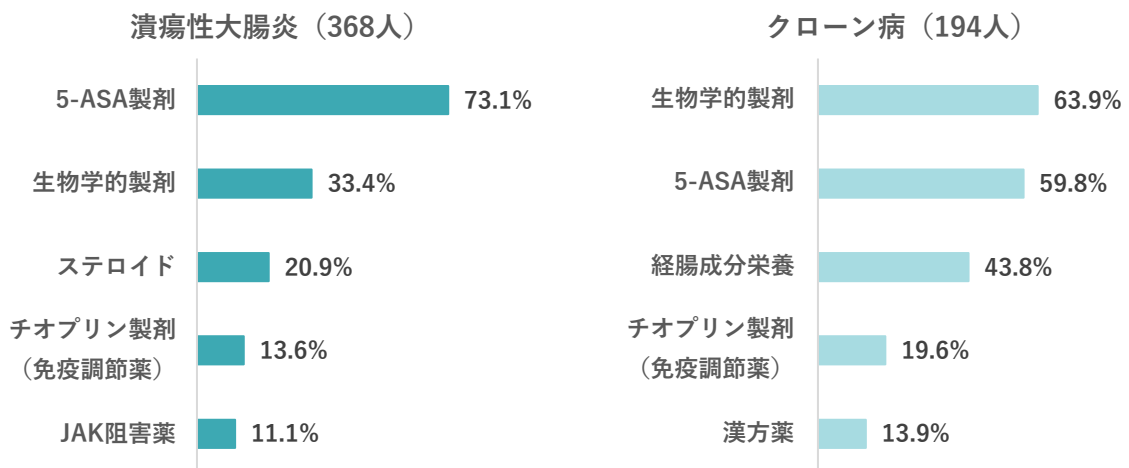


## Q13：現在使用中の薬剤名・治療法を教えてください（複数回答可）

最も多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「5-ASA製剤」（73.1%）、クローン病では「生物学的製剤」（63.9%）だった。2番目に多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「生物学的製剤」（33.4%）、クローン病では「5-ASA製剤」（59.8%）、3番目は、潰瘍性大腸炎では「ステロイド」（20.9%）、クローン病では「経腸成分栄養剤」（43.8%）だった。

潰瘍性大腸炎で生物学的製剤を使用していると回答した割合は、2020年22.9%、2022年27.4%、2024年では30%を超えた。また、JAK阻害薬も同様に、2020年2.4%、2022年4.7%、2024年では11.1%と増加傾向にあることがわかった。さらに、2023年から開始されたばかりの「腸内細菌叢移植療法」も2人の回答があった。

生物学的製剤に関して、入院経験の有無と関連するかを解析をしたところ、潰瘍性大腸炎では、生物学的製剤の使用経験がある人で、入院経験がない人が多い（Fisherの直接法、 $p=0.000$ ）ことがわかった。一方、クローン病では同様の傾向は確認されなかった。



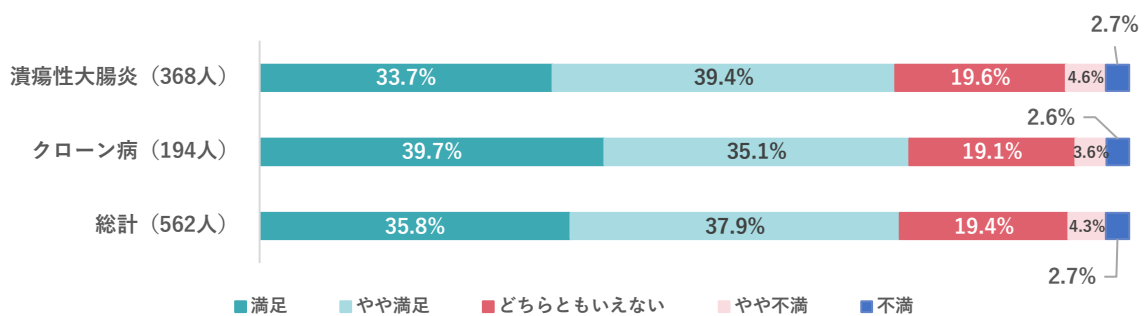
## Q14：現在受けている潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療の満足度

全体の約7割が「満足」「やや満足」と回答し、「不満」「やや不満」と回答したのは7.0%だった。前回調査同様、潰瘍性大腸炎・クローン病に関わらず、全体的に治療満足度は高い傾向にあることがわかった。

また、治療に満足していると感じている人の割合が有意に高いのは、

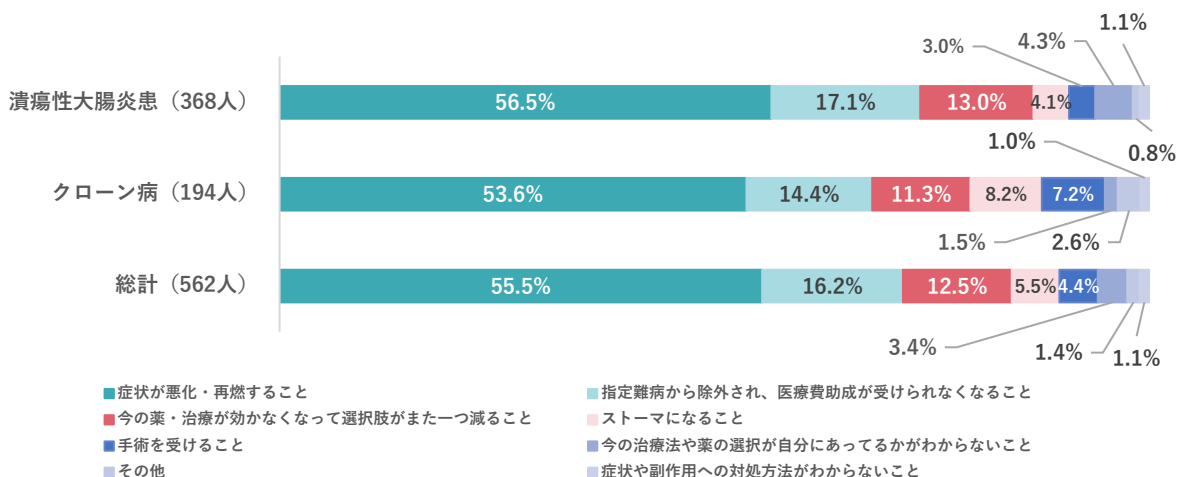
- 女性（71.2%）＜男性（79.8%）\*
- 現在の重症度が、中等症以上（68.4%）＜軽症以下（80.2%）\*\*
- 就労形態が、フルタイム以外（70.1%）＜フルタイム勤務（79.7%）\*  
だった。

(Fisherの直接法：\* $p<0.050$ , \*\* $p<0.010$ )



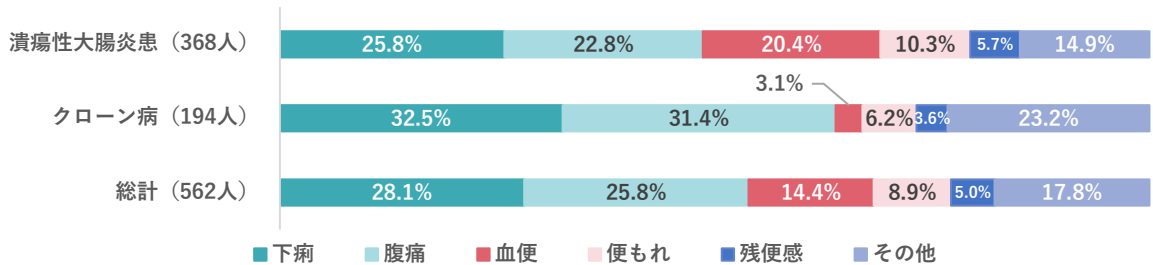
## Q15：潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療について、最も不安を感じるもの

全体の約半数は「症状が悪化・再燃すること」と回答。指定難病から外れ医療費助成が受けられなくなることを不安に感じる人が全体で16.2%いることもわかった。



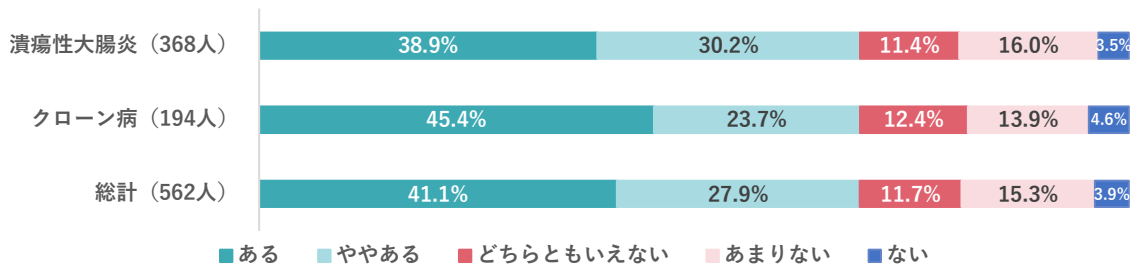
## Q16：最も悩んでいる症状

最も多かった回答は潰瘍性大腸炎、クローン病ともに「下痢」で、次に「腹痛」が多かった。3番目は、潰瘍性大腸炎では「血便」、クローン病では「便もれ」だった。



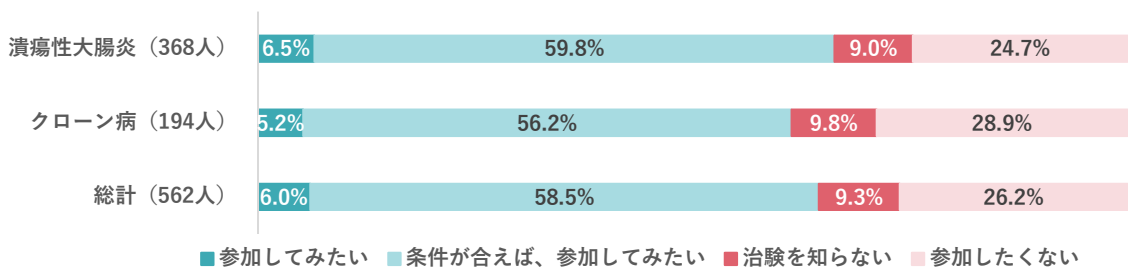
## Q17：治療について、医師や看護師など医療スタッフに相談するか

全体で「ある」「ややある」と回答したのは69.0%で、7割弱の人が医療スタッフに治療に関する相談をしていることがわかった。一方、「ない」と回答したのは3.9%と少数で、2022年調査(4.3%)と同様の傾向だった。



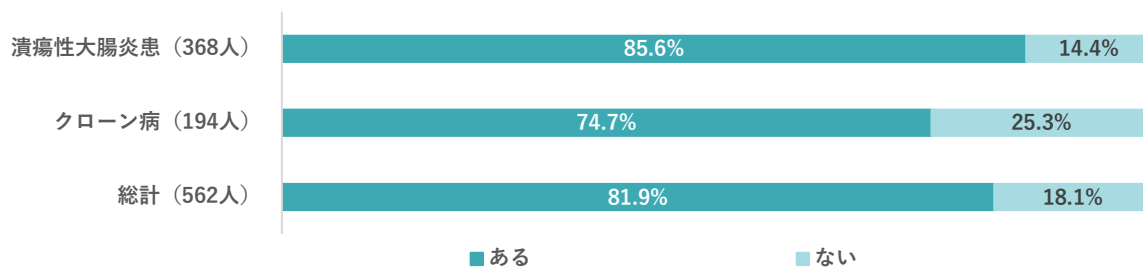
## Q18：潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療への参加意向

全体で「条件が合えば、参加してみたい」が58.5%と最も多かった。「参加したくない」は26.2%、「治験を知らない」は9.3%だった。



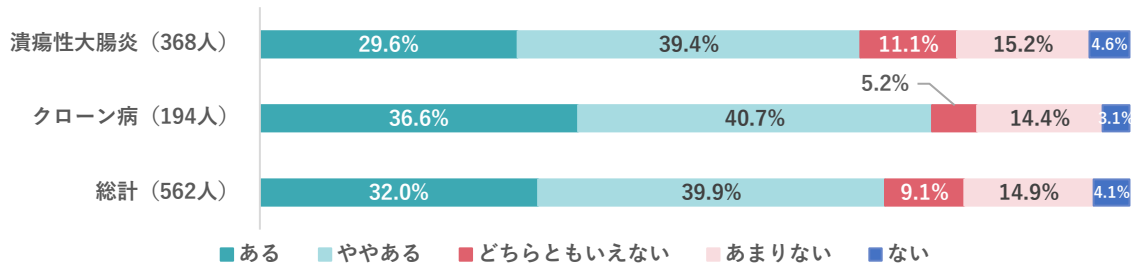
## Q19：腸の内視鏡検査を定期的に受けているか

全体で8割以上が定期的に受けていると回答した。



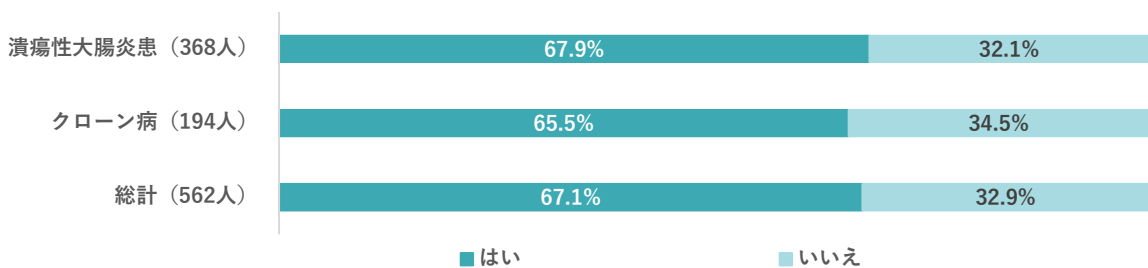
## Q20：日常生活に影響があるかどうか

「ある」「ややある」と回答したのは、潰瘍性大腸炎69%、クローン病77.3%となり、約7割の人が日常生活に何らかの影響を感じていることがわかった。2020年調査では(全体で)73.4%、2022年調査では78.0%だったことから、同様の傾向であることもわかった。



## Q21：外出時にトイレの場所を常にチェックしているかどうか

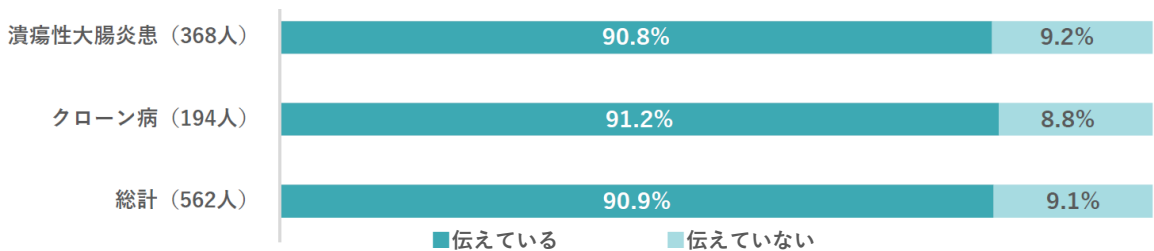
外出時にトイレの場所を常にチェックしていると回答したのは全体の半数を超え、67.1%だった。2020年調査では66.6%、2022年調査では64.8%だったことから、これまでと同様の傾向であることもわかった。





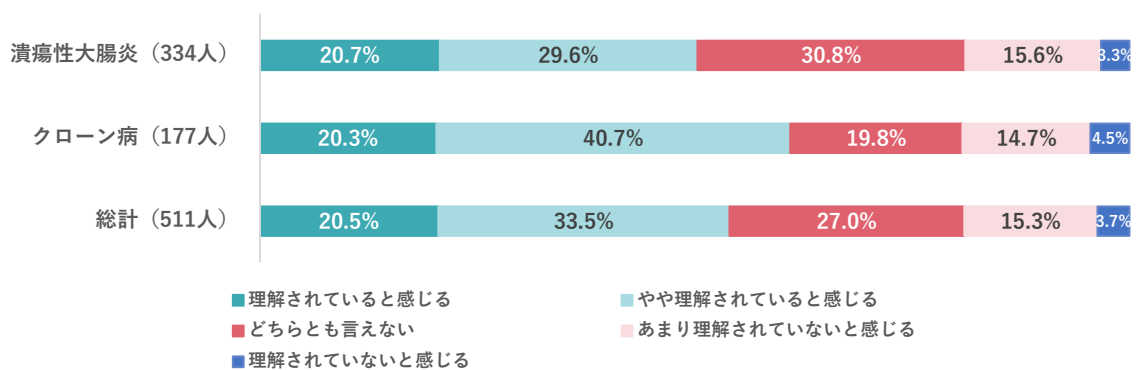
## Q22：病気を、学校や職場に伝えているかどうか

全体で「伝えている」と回答したのは90.9%で、社会的な関わりを持つ人たちに病気を伝えている人が9割以上いることがわかった。2020年調査は88.3%、2022年は89.7%（いずれも全体で）であり、その割合が少しずつ高くなってきている傾向がうかがえた。



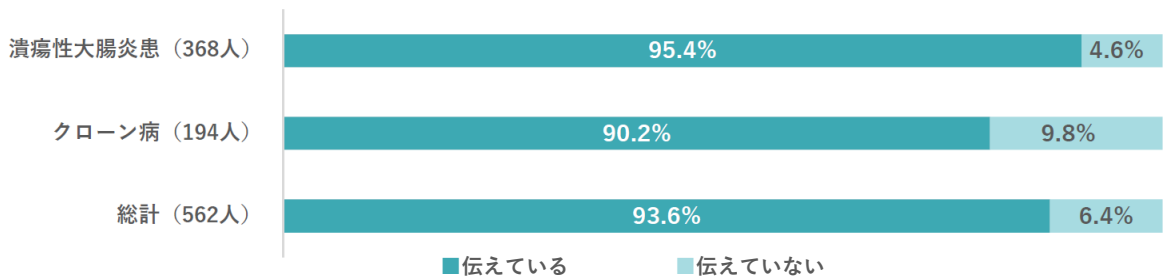
## Q22-1：病気を、学校や職場に理解されていると感じるかどうか

Q22で「ある」と回答した人（511人）を対象に、理解されていると感じるかを尋ねたところ、「理解されていると感じる」「やや理解されていると感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎50.3%、クローン病61%とわかった。



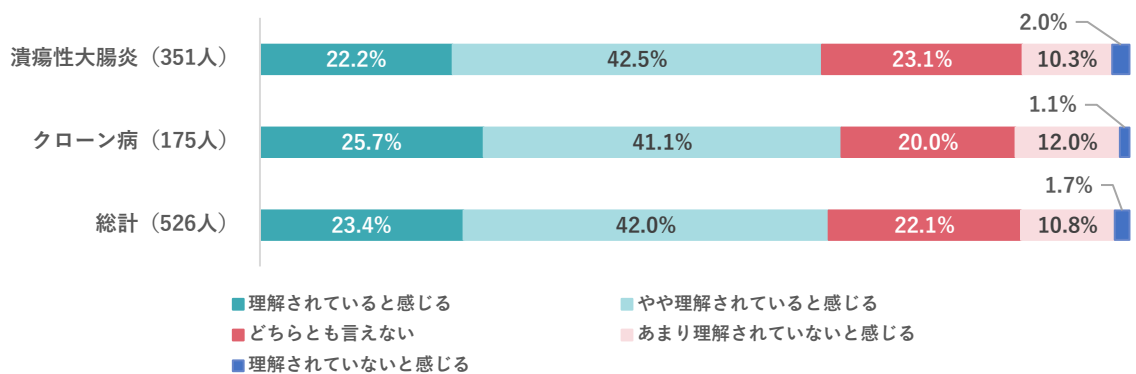
## Q23：病気のことを、友人など身近な人に伝えているかどうか

全体で「伝えている」と回答したのは93.6%で、大多数の人が伝えていることがわかった。2020年調査は94.4%、2022年は95.9%（いずれも全体で）であり、これまでと同様の傾向だった。



## Q23-1：病気のことを、友人など身近な人に理解されていると感じるかどうか

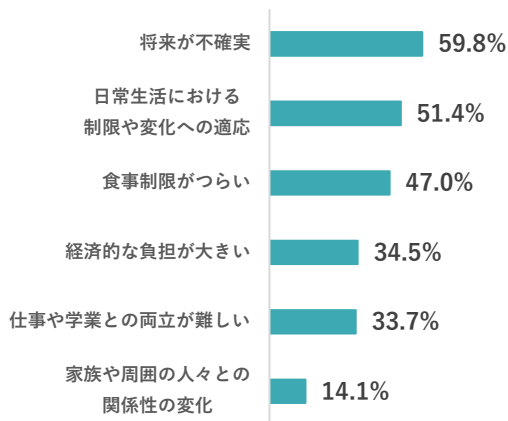
Q23で「ある」と回答した人（526人）を対象に、理解されていると感じるかを尋ねたところ「理解されていると感じる」「やや理解されていると感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎64.7%、クローン病66.8%とわかった。



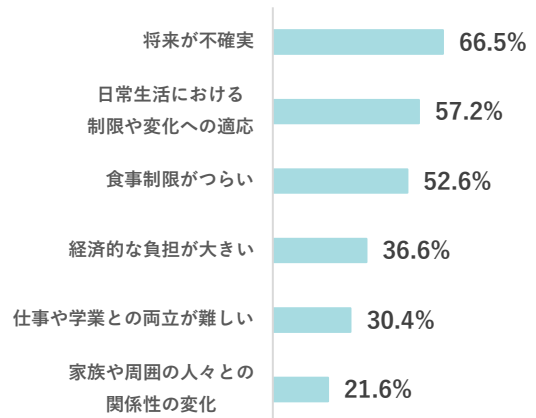
## Q24：診断後の生活で困っていることや悩み（複数回答）

6つの選択肢を提示し、当てはまるものを回答してもらい、具体的な内容をフリーコメントとして回答してもらった。選択式の回答では、潰瘍性大腸炎、クローン病ともに「将来が不確実」が一番多く、「日常生活における制限や変化への適応」が2番目に多かった。また、性別・疾患別などのグループによって回答に差が見られたものは次の通り。

## 潰瘍性大腸炎（368人）



## クローン病（194人）



▼将来が不確実であることに悩んでいる人の割合が有意に高いのは、

- 40代以上（54.5%）＜30代以下（70.7%）\*\*
- 医療費助成を現在受けていない（52.8%）＜受けている（63.4%）\*
- 現在の重症度が、軽症以下（55.0%）＜中等症以上（68.0%）\*

▼経済的な負担が大きいことに悩んでいる人の割合が有意に高いのは、

- クローン病（35.6%）＜潰瘍性大腸炎（47.3%）\*\*
- 男性（37.5%）＜女性（47.2%）\*
- 現在の重症度が、軽症以下（38.5%）＜中等症以上（48.8%）\*

▼家族や周囲の人々との関係性の変化に悩んでいる人の割合が有意に高いのは、

- 40代以上（13.5%）＜30代以下（20.3%）\*

▼食事制限がづらいことに悩んでいる人の割合が有意に高いのは、

- 潰瘍性大腸炎（34.2%）＜クローン病（50.9%）\*\*
- 成人（18歳以上）（37.3%）＜未成年（18歳未満）（70.0%）\*\*
- 40代以上（31.7%）＜30代以下（50.9%）\*\*

▼仕事や学業との両立が難しいことに悩んでいる人の割合が有意に高いのは、

- 現在の重症度が軽症以下（27.0%）＜中等症以上（39.1%）\*\*
- 医療費助成を現在受けていない（24.1%）＜受けている人（35.0%）\*
- 就労形態が、フルタイム以外（38.5%）＜フルタイム勤務（26.0%）\*\*

※フルタイム以外には学生を含む

（Fisherの直接法：\* $p < 0.050$ ，\*\* $p < 0.010$ ）

## Q24：診断後の生活であなたが困っていることや悩み（複数回答）

フリーコメント（一部）

### 潰瘍性大腸炎

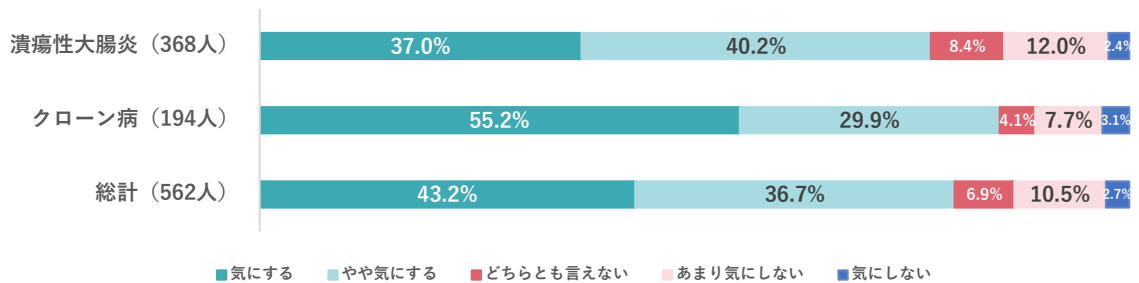
- 大学受験が不安（男性18歳未満）
- 一生付き合っていないといけないという不安と、いつ悪化するんだろうという不安が大きい（女性20代）
- 妊娠できるのか…妊娠可能な薬剤が適合するのか（女性30代）
- 復職したいのに復職できない（女性30代）
- 慢性病だということを理解できない親族等との付き合い方「まだ治らないのか」「医者を変えろ」等の言葉に対するストレス（女性30代）
- 大腸がんリスクが高いことを診断前より意識するようになった（男性30代）
- 普通の保険に入れないこと（男性40代）
- 採血や点滴の針跡が目立つ（女性50代）

### クローン病

- 感染症にかかり、また再燃してしまうのが怖い。（男性18歳未満）
- 看護学生で実習が始まると通院が平日は厳しくなるので今相談している（女性18・19歳）
- IBDについて相手の知識不足による就活時の面接場面での恐怖（男性20代）
- 恋愛面で不安。結婚願望はあるが積極的になれない（女性20代）
- かなり時間が経ってから診断を受けた為、色々な事が台無しになった（男性40代）
- 検査入院と仕事の調整。（日帰り入院ではないため、連休を利用しての計画入院で対処している）（男性40代）
- 頻回な下痢のため仕事が見つからない（女性50代）
- 近所に専門医がない、専門外来がない（男性50代）
- 便漏れがひどい。経鼻経管栄養法を毎日やるのが量が多く長時間でシンドイ（準備片付けも面倒臭い）（男性50代）

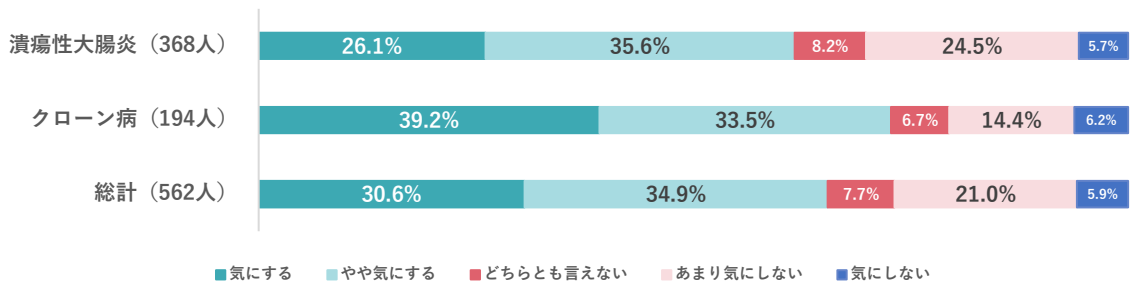
## Q25：脂質を気にするか

「気にする」「やや気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎77.2%、クローン病85.1%だった。「あまり気にしない」「気にしない」を選んだ人（74人）のうち、現在の重症度が「寛解」「軽症」の人が約6割だった。



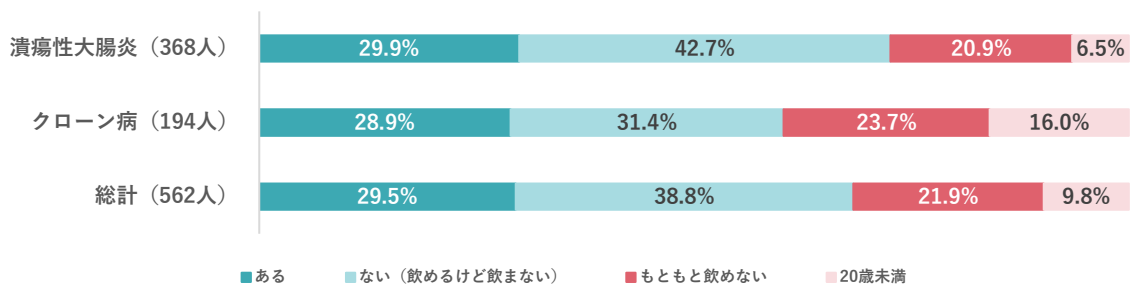
## Q26：食物繊維（残渣）を気にするか

「気にする」「やや気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎61.7%、クローン病72.7%だった。「あまり気にしない」「気にしない」を選んだ人（151人）のうち、現在の重症度が「寛解」「軽症」の人は約半数だった。



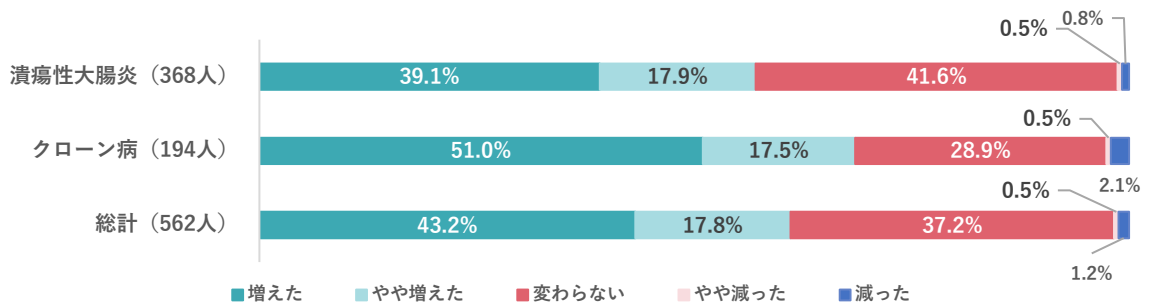
## Q27：お酒を飲むことがあるかどうか

全体で「ある」は29.5%だった。2020年、2022年調査でも約3割となっており、同様の傾向だった。



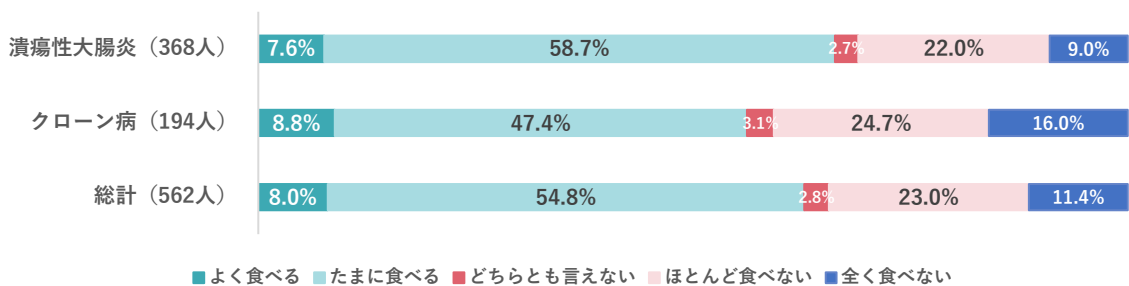
## Q28：診断を受けてから自炊回数が増えたか

「増えた」「やや増えた」と回答したのは全体で61.0%と、病気の診断を受けてから自炊の回数が増えていることがわかった。2020年調査では63.9%、2022年調査では60.6%と、これまでと同様の傾向だった。



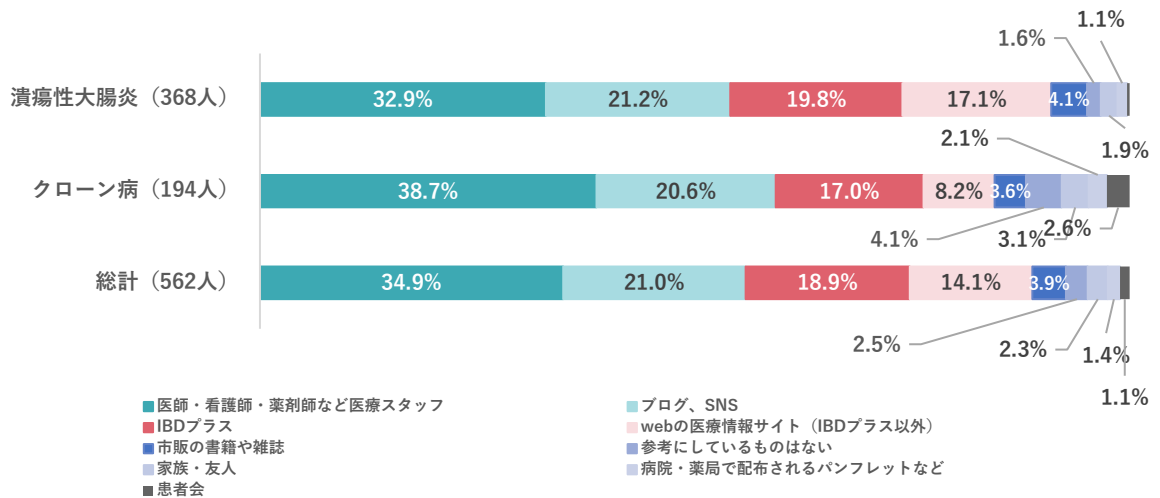
## Q29：ファストフードやラーメンなどの「NGフード」を食べるか

「よく食べる」「たまに食べる」と回答したのは潰瘍性大腸炎（66.3%）、クローン病（56.2%）で、半数以上がNGフードを食べることがあるとわかった。「全く食べない」「ほとんど食べない」と回答した人（193人）のうち、約4割は現在の重症度が「中等症」、約3割が「寛解」、約2割が「軽症」だった。



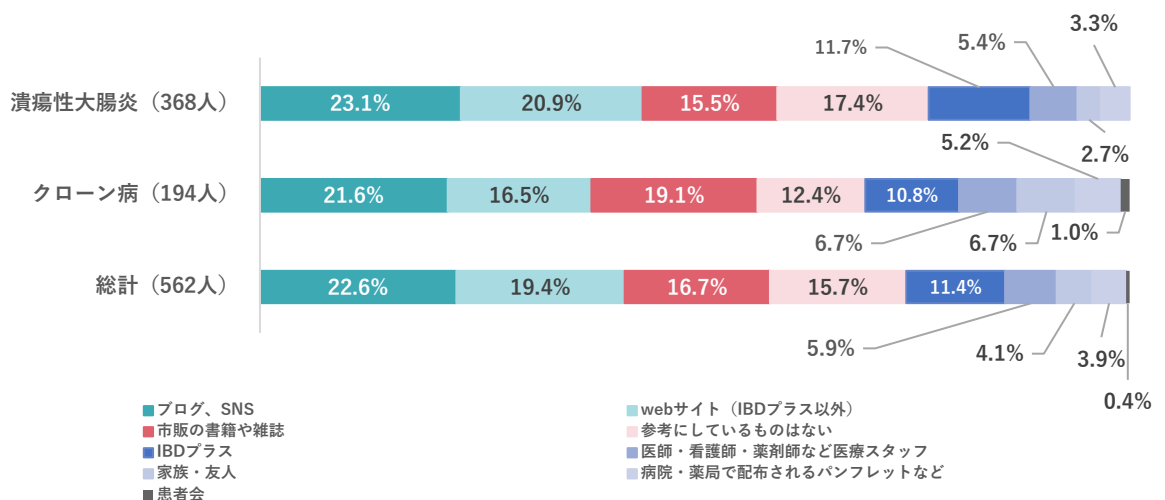
### Q30：病気に関して最も参考にしている情報の入手先

病気に関して最も参考にされている情報の入手先は、全体で「医師・看護師・薬剤師など医療スタッフ」（34.9%）が最も多く、次いで「ブログ、SNS」（21.0%）、「IBDプラス」（18.9%）という結果だった。



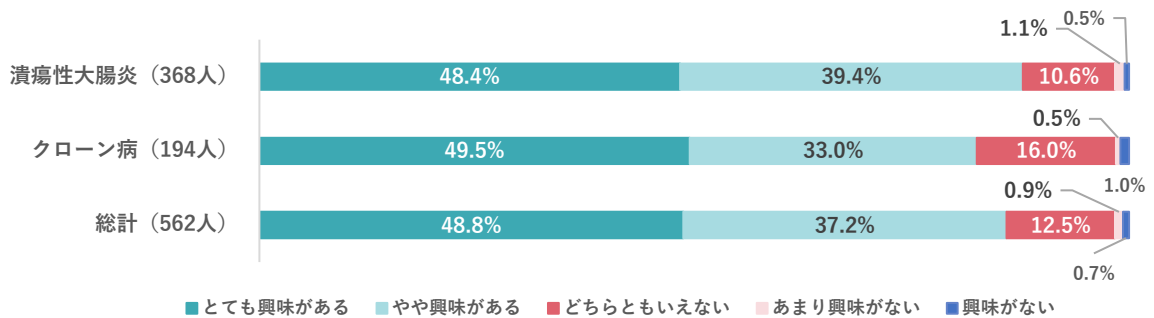
### Q31：調理に関して最も参考にしている情報の入手先

調理に関する情報として最も参考にされているのは、全体で「ブログ、SNS」（22.6%）が最多で、「webサイト (IBDプラス以外）」（19.4%）、「市販の書籍や雑誌」（16.7%）と続いた。



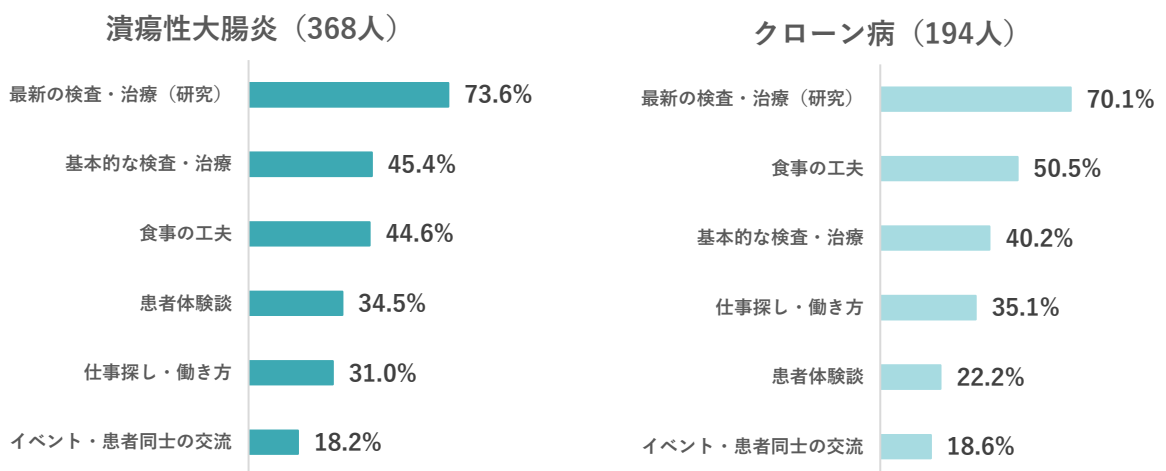
### Q32：新しい治療法・治療薬の情報に興味があるか

全体で「とても興味がある」「やや興味がある」と回答したのは86.0%だった。2020年調査では88.8%、2022年調査では87.7%であったことから、引き続き関心が高い傾向であることがわかった。



### Q33：潰瘍性大腸炎またはクローン病についてもっと欲しい情報（複数回答可）

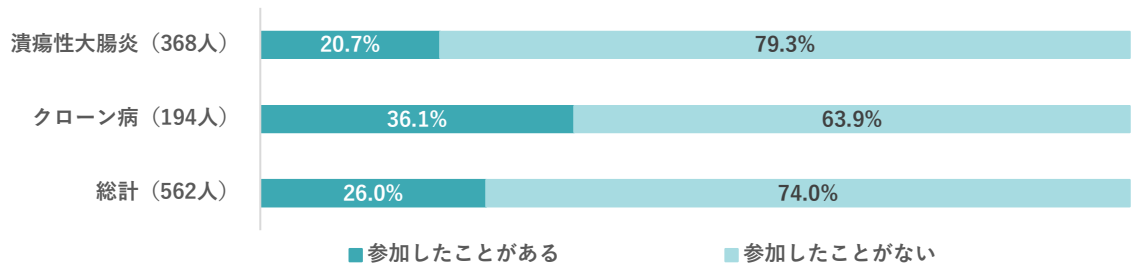
潰瘍性大腸炎、クローン病ともに「最新の検査・治療（研究）」が最も多かったが、次点は潰瘍性大腸炎では「基本的な検査・治療」（45.4%）、「食事の工夫」（44.6%）だった。一方、クローン病では「食事の工夫」（50.5%）、「基本的な検査・治療」（40.2%）だった。





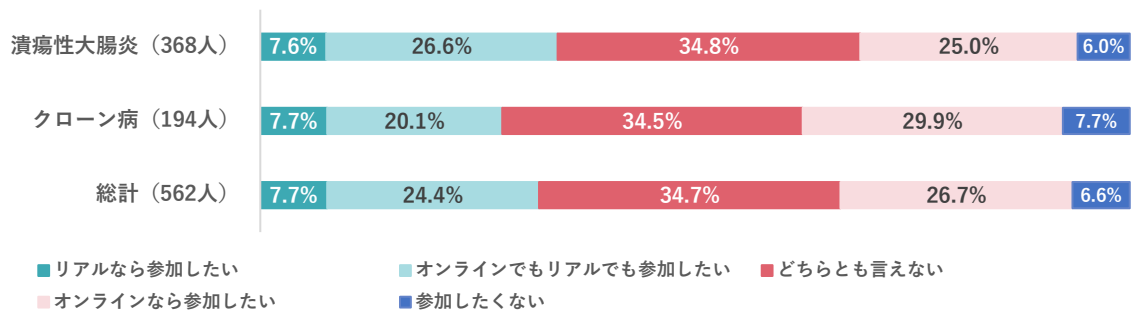
### Q34：潰瘍性大腸炎またはクローン病の勉強会や講演会への参加経験

全体の7割以上が参加経験がないことがわかった。また、潰瘍性大腸炎よりもクローン病の患者さん・ご家族の方が参加経験がある人の割合が高いこともわかった。



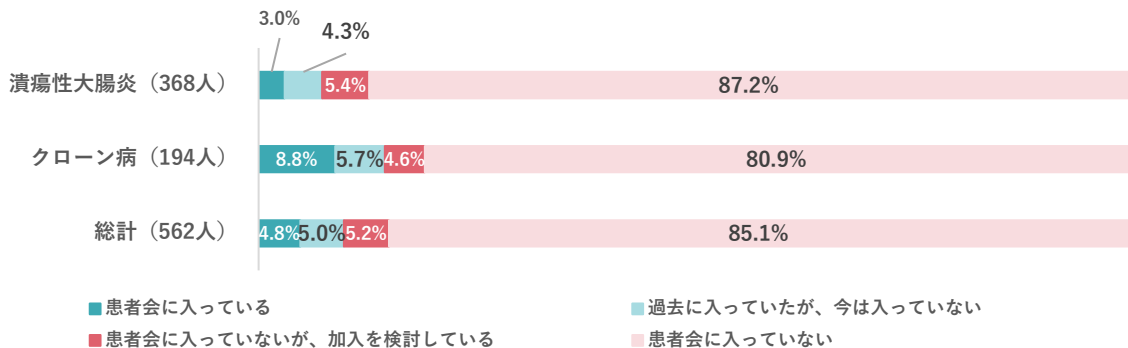
### Q35：潰瘍性大腸炎またはクローン病の勉強会や講演会があったら参加したいか

全体で「オンラインでもリアルでも参加したい」が24.4%、「オンラインなら参加したい」が26.7%、「リアルなら参加したい」が7.7%だった。「オンラインなら参加したい」は、新型コロナ流行初期の2020年調査で21.71%、2022年調査で24.8%と、調査のたびに割合が高くなってきている一方、「リアルなら参加したい」は調査のたびにその割合は下がってきており、オンライン開催が身近になりつつある傾向がうかがえた。



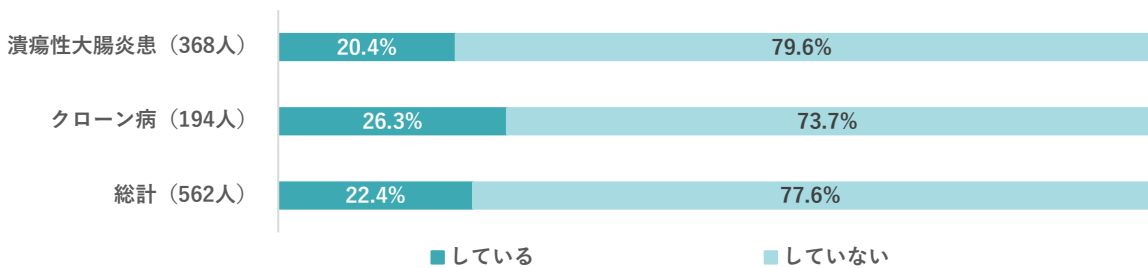
### Q36：潰瘍性大腸炎またはクローン病の患者会への加入

全体の8割以上が参加経験がないことがわかった。また、潰瘍性大腸炎よりもクローン病の患者さん・ご家族の方が参加経験がある人の割合が高いこともわかった。



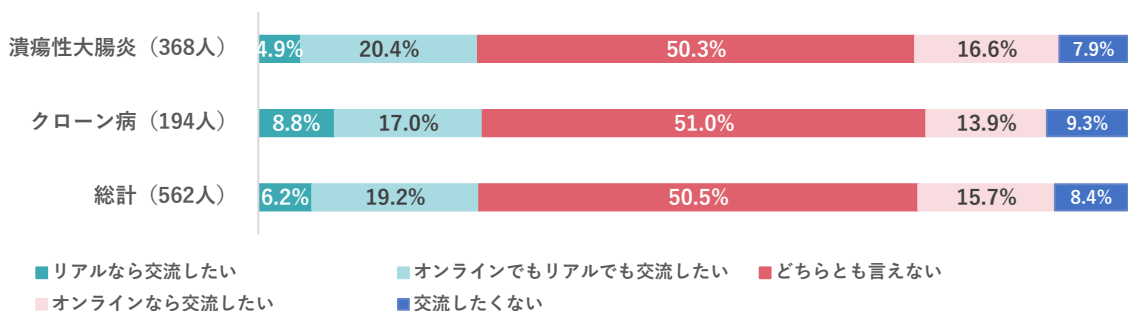
### Q37：潰瘍性大腸炎またはクローン病の患者同士での交流の有無

患者会に限らず、交流を「している」と回答したのは、潰瘍性大腸炎20.4%、クローン病26.4%だった。2020年調査では潰瘍性大腸炎26.9%、クローン病36.7%、2022年調査では21.3%、27.7%であったことから、過去2回よりもさらに割合が下回る結果となった。



### Q38：患者同士の交流の場があったら交流したいか

「交流したい」という3つの選択肢の中では、「オンラインでもリアルでも交流したい」が最多だった。2024年は規制緩和で対面イベントやハイブリッド（オンライン・対面の両方）開催もあったようだが、継続してオンラインでの交流を希望している傾向がわかった。



## 2020年調査、2022年調査のデータ

第2回調査：2020年7月10日～8月7日 有効回答数410（潰瘍性大腸炎249、クローン病161）

第3回調査：2022年12月2日～12月28日 有効回答数512（潰瘍性大腸炎310、クローン病202）

※潰瘍性大腸炎またはクローン病で、「患者」「患者家族」のみとし、比較可能な形で再集計を行った

### 潰瘍性大腸炎／クローン病、本人／家族の割合

	2020		
	患者本人	患者の家族	総計
潰瘍性大腸炎	88.4%	11.6%	100.0%
クローン病	87.0%	13.0%	100.0%
	<b>87.8%</b>	<b>12.2%</b>	<b>100.0%</b>
	2022		
	患者本人	患者の家族	総計
潰瘍性大腸炎	81.2%	18.8%	100.0%
クローン病	86.1%	13.9%	100.0%
	<b>84.2%</b>	<b>15.8%</b>	<b>100.0%</b>

### 現在の重症度

	2020					
	寛解	中等症	軽症	言われていない	重症	総計
潰瘍性大腸炎	30.9%	28.9%	26.9%	8.0%	5.2%	100.0%
クローン病	36.6%	23.0%	18.6%	19.3%	2.5%	100.0%
	<b>33.2%</b>	<b>26.6%</b>	<b>23.7%</b>	<b>12.4%</b>	<b>4.1%</b>	<b>100.0%</b>
	2022					
	寛解	中等症	軽症	言われていない	重症	総計
潰瘍性大腸炎	32.6%	31.0%	26.1%	8.7%	1.6%	100.0%
クローン病	36.6%	17.8%	22.3%	18.8%	4.5%	100.0%
	<b>34.2%</b>	<b>25.8%</b>	<b>24.6%</b>	<b>12.7%</b>	<b>2.7%</b>	<b>100.0%</b>

### 最初に潰瘍性大腸炎やクローン病の症状が現れた年代

	2020							
	～10歳未満	10歳～19歳	20歳～29歳	30歳～39歳	40歳～49歳	50歳～59歳	60歳以上	総計
潰瘍性大腸炎	2.8%	22.1%	26.5%	22.9%	17.3%	6.4%	2.0%	100.0%
クローン病	3.1%	37.3%	42.2%	7.5%	8.1%	1.9%		100.0%
	<b>2.9%</b>	<b>28.0%</b>	<b>32.7%</b>	<b>16.8%</b>	<b>13.7%</b>	<b>4.6%</b>	<b>1.2%</b>	<b>100.0%</b>
	2022							
	～10歳未満	10歳～19歳	20歳～29歳	30歳～39歳	40歳～49歳	50歳～59歳	60歳以上	総計
潰瘍性大腸炎	2.6%	21.0%	26.5%	17.7%	17.7%	12.3%	2.3%	100.0%
クローン病	4.5%	42.6%	34.7%	9.4%	5.4%	2.5%	1.0%	100.0%
	<b>3.3%</b>	<b>29.5%</b>	<b>29.7%</b>	<b>14.5%</b>	<b>12.9%</b>	<b>8.4%</b>	<b>1.8%</b>	<b>100.0%</b>

### 潰瘍性大腸炎やクローン病と診断された時の年代

	2020							
	～10歳未満	10歳～19歳	20歳～29歳	30歳～39歳	40歳～49歳	50歳～59歳	60歳以上	総計
潰瘍性大腸炎	2.0%	21.7%	24.5%	24.5%	18.1%	7.2%	2.0%	100.0%
クローン病	1.2%	28.6%	37.3%	17.4%	13.0%	1.9%	0.6%	100.0%
	<b>1.7%</b>	<b>24.4%</b>	<b>29.5%</b>	<b>21.7%</b>	<b>16.1%</b>	<b>5.1%</b>	<b>1.5%</b>	<b>100.0%</b>
	2022							
	～10歳未満	10歳～19歳	20歳～29歳	30歳～39歳	40歳～49歳	50歳～59歳	60歳以上	総計
潰瘍性大腸炎	1.6%	20.0%	25.5%	19.4%	17.7%	13.5%	2.3%	100.0%
クローン病	2.5%	35.6%	36.6%	12.9%	8.4%	2.5%	1.5%	100.0%
	<b>2.0%</b>	<b>26.2%</b>	<b>29.9%</b>	<b>16.8%</b>	<b>14.1%</b>	<b>9.2%</b>	<b>2.0%</b>	<b>100.0%</b>

### 症状が悪化して入院した経験の有無

	2020		
	ある	ない	総計
潰瘍性大腸炎	62.7%	37.3%	100.0%
クローン病	84.5%	15.5%	100.0%
	<b>71.2%</b>	<b>28.8%</b>	<b>100.0%</b>
	2022		
	ある	ない	総計
潰瘍性大腸炎	57.7%	42.3%	100.0%
クローン病	79.7%	20.3%	100.0%
	<b>66.4%</b>	<b>33.6%</b>	<b>100.0%</b>

現在受けている潰瘍性大腸炎またはクローン病の治療に満足しているか

2020

現在受けている、潰瘍性大腸炎やクローン病の治療に満足していますか

	やや満足	満足	どちらともいえない	やや不満	不満	総計
潰瘍性大腸炎	40.2%	33.7%	20.5%	4.8%	0.8%	100.0%
クローン病	39.1%	31.1%	21.7%	6.2%	1.9%	100.0%
	39.8%	32.7%	21.0%	5.4%	1.2%	100.0%

2022

Q12現在受けている、潰瘍性大腸炎やクローン病の治療に満足していますか

	やや満足	満足	どちらともいえない	やや不満	不満	費を受けていない・中断して	総計
潰瘍性大腸炎	36.1%	31.9%	25.2%	4.8%	1.6%	0.3%	100.0%
クローン病	36.1%	33.7%	21.3%	4.5%	3.5%	1.0%	100.0%
	36.1%	32.6%	23.6%	4.7%	2.3%	0.6%	100.0%

潰瘍性大腸炎やクローン病の治療に参加してみたいか

2020

	参加が望まば、参加してみたい	参加したくない	参加してみたい	治療を知らない	総計
潰瘍性大腸炎	66.3%	19.7%	7.2%	6.8%	100.0%
クローン病	67.1%	21.1%	8.7%	3.1%	100.0%
	66.6%	20.2%	7.8%	5.4%	100.0%

2022

	参加が望まば、参加してみたい	参加したくない	治療を知らない	参加してみたい	総計
潰瘍性大腸炎	65.2%	22.9%	5.8%	6.1%	100.0%
クローン病	65.3%	17.3%	8.9%	8.4%	100.0%
	65.2%	20.7%	7.0%	7.0%	100.0%

潰瘍性大腸炎やクローン病の IBDの症状は日常生活に影響があるか

2020

	ややある	ある	あまりない	どちらともいえない	ない	総計
潰瘍性大腸炎	45.8%	25.7%	14.5%	10.8%	3.2%	100.0%
クローン病	39.1%	37.3%	13.0%	8.7%	1.9%	100.0%
	43.2%	30.2%	13.9%	10.0%	2.7%	100.0%

2022

	ある	ややある	どちらともいえない	あまりない	ない	総計
潰瘍性大腸炎	35.8%	41.6%	11.6%	9.0%	1.9%	100.0%
クローン病	46.5%	32.2%	9.4%	8.4%	3.5%	100.0%
	40.0%	37.9%	10.7%	8.8%	2.5%	100.0%

外出時にトイレの場所を常にチェックしているか

2020

	はい	いいえ	総計
潰瘍性大腸炎	69.5%	30.5%	100.0%
クローン病	62.1%	37.9%	100.0%
	66.6%	33.4%	100.0%

2022

	はい	いいえ	総計
潰瘍性大腸炎	66.8%	33.2%	100.0%
クローン病	61.9%	38.1%	100.0%
	64.8%	35.2%	100.0%

病気のことを、学校や職場に伝えているか

2020

	伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎	87.1%	12.9%	100.0%
クローン病	90.1%	9.9%	100.0%
	88.3%	11.7%	100.0%

2022

	伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎	88.7%	11.3%	100.0%
クローン病	91.1%	8.9%	100.0%
	89.6%	10.4%	100.0%

病気のことを、友人など身近な人に伝えているか

2020

	伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎	95.6%	4.4%	100.0%
クローン病	92.5%	7.5%	100.0%
	94.4%	5.6%	100.0%

2022

	伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎	96.1%	3.9%	100.0%
クローン病	95.5%	4.5%	100.0%
	95.9%	4.1%	100.0%

## 病気のことを、友人など身近な人に伝えているか

2020		伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎		95.6%	4.4%	100.0%
クローン病		92.5%	7.5%	100.0%
		<b>94.4%</b>	<b>5.6%</b>	<b>100.0%</b>
2022		伝えている	伝えていない	総計
潰瘍性大腸炎		96.1%	3.9%	100.0%
クローン病		95.5%	4.5%	100.0%
		<b>95.9%</b>	<b>4.1%</b>	<b>100.0%</b>

## 食事の際、脂質を気にするか

2020		気にする	やや気にする	あまり気にしない	どちらとも言えない	気にしない	総計
潰瘍性大腸炎		33.7%	37.3%	14.9%	9.2%	4.8%	100.0%
クローン病		54.7%	30.4%	6.8%	3.7%	4.3%	100.0%
		<b>42.0%</b>	<b>34.6%</b>	<b>11.7%</b>	<b>7.1%</b>	<b>4.6%</b>	<b>100.0%</b>
2022		気にする	やや気にする	どちらとも言えない	あまり気にしない	気にしない	総計
潰瘍性大腸炎		38.4%	35.8%	9.4%	9.7%	6.8%	100.0%
クローン病		55.9%	29.7%	6.9%	4.5%	3.0%	100.0%
		<b>45.3%</b>	<b>33.4%</b>	<b>8.4%</b>	<b>7.6%</b>	<b>5.3%</b>	<b>100.0%</b>

## 食事の際、食物繊維(残渣)を気にするか

2020		やや気にする	気にする	あまり気にしない	どちらとも言えない	気にしない	総計
潰瘍性大腸炎		37.3%	26.5%	18.1%	10.8%	7.2%	100.0%
クローン病		36.0%	40.4%	11.8%	6.2%	5.6%	100.0%
		<b>36.8%</b>	<b>32.0%</b>	<b>15.6%</b>	<b>9.0%</b>	<b>6.6%</b>	<b>100.0%</b>
2022		やや気にする	気にする	あまり気にしない	どちらとも言えない	気にしない	総計
潰瘍性大腸炎		34.8%	23.9%	18.4%	14.2%	8.7%	100.0%
クローン病		33.7%	46.0%	10.9%	4.0%	5.4%	100.0%
		<b>34.4%</b>	<b>32.6%</b>	<b>15.4%</b>	<b>10.2%</b>	<b>7.4%</b>	<b>100.0%</b>

## 診断を受けてから、自炊の回数は増えたか(家族などに作ってもらうも含む)

2020		増えた	変わらない	やや増えた	やや減った	減った	総計
潰瘍性大腸炎		44.2%	38.2%	16.1%	1.2%	0.4%	100.0%
クローン病		51.6%	29.2%	18.0%	1.2%		100.0%
		<b>47.1%</b>	<b>34.6%</b>	<b>16.8%</b>	<b>1.2%</b>	<b>0.2%</b>	<b>100.0%</b>
63.9%							
2022		増えた	変わらない	やや増えた	やや減った	減った	総計
潰瘍性大腸炎		34.8%	43.9%	19.7%	1.0%	0.6%	100.0%
クローン病		49.5%	27.7%	20.3%	1.5%	1.0%	100.0%
		<b>40.6%</b>	<b>37.5%</b>	<b>19.9%</b>	<b>1.2%</b>	<b>0.8%</b>	<b>100.0%</b>

## ファストフードやラーメンなど、NGフードと言われるものを食べることもあるか

2020		たまに食べる	ほとんど食べない	全く食べない	どちらとも言えない	よく食べる	総計
潰瘍性大腸炎		55.0%	22.9%	8.4%	8.0%	5.6%	100.0%
クローン病		49.7%	25.5%	16.8%	3.1%	5.0%	100.0%
		<b>52.9%</b>	<b>23.9%</b>	<b>11.7%</b>	<b>6.1%</b>	<b>5.4%</b>	<b>100.0%</b>
2022		たまに食べる	ほとんど食べない	全く食べない	よく食べる	どちらとも言えない	総計
潰瘍性大腸炎		54.5%	23.2%	10.6%	7.7%	3.9%	100.0%
クローン病		48.5%	23.8%	16.3%	6.9%	4.5%	100.0%
		<b>52.1%</b>	<b>23.4%</b>	<b>12.9%</b>	<b>7.4%</b>	<b>4.1%</b>	<b>100.0%</b>

## 潰瘍性大腸炎やクローン病の新しい治療法・治療薬の情報に興味があるか

2020		とても興味がある	やや興味がある	どちらともいえない	あまり興味がない	興味がない	総計
潰瘍性大腸炎		50.2%	40.2%	7.2%	0.8%	1.6%	100.0%
クローン病		53.4%	32.9%	10.6%	2.5%	0.6%	100.0%
		<b>51.5%</b>	<b>37.3%</b>	<b>8.5%</b>	<b>1.5%</b>	<b>1.2%</b>	<b>100.0%</b>
2022		とても興味がある	やや興味がある	どちらともいえない	あまり興味がない	興味がない	総計
潰瘍性大腸炎		51.0%	34.8%	12.3%	1.3%	0.6%	100.0%
クローン病		56.4%	34.2%	6.4%	1.5%	1.5%	100.0%
		<b>53.1%</b>	<b>34.6%</b>	<b>10.0%</b>	<b>1.4%</b>	<b>1.0%</b>	<b>100.0%</b>

潰瘍性大腸炎やクローン病の治療について、医師や看護師など医療スタッフに相談することはあるか

2020	ややある	ある	どちらともいえない	あまりない	ない	総計
潰瘍性大腸炎	39.4%	34.5%	11.2%	12.0%	2.8%	100.0%
クローン病	37.9%	30.4%	13.7%	11.2%	6.8%	100.0%
	38.8%	32.9%	12.2%	11.7%	4.4%	100.0%
2022	ある	ややある	あまりない	どちらともいえない	ない	総計
潰瘍性大腸炎	33.9%	35.8%	16.1%	10.6%	3.5%	100.0%
クローン病	37.6%	26.7%	16.8%	13.4%	5.4%	100.0%
	35.4%	32.2%	16.4%	11.7%	4.3%	100.0%

IBDの勉強会や講演会への参加経験

2020	参加したことがある	参加したことがない	総計
潰瘍性大腸炎	23.7%	76.3%	100.0%
クローン病	41.0%	59.0%	100.0%
	30.5%	69.5%	100.0%
2022	参加したことがある	参加したことがない	総計
潰瘍性大腸炎	24.5%	75.5%	100.0%
クローン病	43.1%	56.9%	100.0%
	31.8%	68.2%	100.0%

もっとIBDの勉強会や講演会に参加したいか

2020	オンラインでもリアルでも参加したい	オンラインから参加したい	どちらとも言えない	リアルなら参加したい	参加したくない	総計
潰瘍性大腸炎	24.1%	23.3%	36.5%	10.4%	5.6%	100.0%
クローン病	25.5%	19.3%	41.0%	10.6%	3.7%	100.0%
	24.6%	21.7%	38.3%	10.5%	4.9%	100.0%
2022	オンラインでもリアルでも参加したい	オンラインから参加したい	どちらとも言えない	リアルなら参加したい	参加したくない	総計
潰瘍性大腸炎	21.0%	24.8%	38.1%	9.0%	7.1%	100.0%
クローン病	24.3%	24.8%	38.6%	7.4%	5.0%	100.0%
	22.3%	24.8%	38.3%	8.4%	6.3%	100.0%

IBDの患者会に加入

2020	参加に入りたいが、まだ入っていない	患者会に入っていない	患者会に入っている	総計
潰瘍性大腸炎	1.6%	92.4%	6.0%	100.0%
クローン病	8.7%	78.3%	13.0%	100.0%
	4.4%	86.8%	8.8%	100.0%
2022	参加に入りたいが、まだ入っていない	患者会に入っていない	患者会に入っている	総計
潰瘍性大腸炎	4.2%	90.0%	5.8%	100.0%
クローン病	10.9%	79.2%	9.9%	100.0%
	6.8%	85.7%	7.4%	100.0%

患者会に限らず、患者同士で交流しているか

2020	している	していない	総計
潰瘍性大腸炎	26.9%	73.1%	100.0%
クローン病	36.6%	63.4%	100.0%
	30.7%	69.3%	100.0%
2022	している	していない	総計
潰瘍性大腸炎	21.3%	78.7%	100.0%
クローン病	27.7%	72.3%	100.0%
	23.8%	76.2%	100.0%

もっと機会があれば、患者同士で交流したいか

2020	どちらとも言えない	オンラインでもリアルでも交流したい	オンラインから交流したい	リアルなら交流したい	交流したくない	総計
潰瘍性大腸炎	44.2%	24.5%	18.1%	8.0%	5.2%	100.0%
クローン病	42.9%	26.7%	16.1%	9.3%	5.0%	100.0%
	43.7%	25.4%	17.3%	8.5%	5.1%	100.0%
2022	どちらとも言えない	オンラインでもリアルでも交流したい	オンラインから交流したい	リアルなら交流したい	交流したくない	総計
潰瘍性大腸炎	50.0%	23.2%	14.5%	6.8%	5.5%	100.0%
クローン病	45.5%	27.2%	15.8%	5.4%	5.9%	100.0%
	48.2%	24.8%	15.0%	6.3%	5.7%	100.0%