



レベステイブ[®]による 治療を受けられる 患者さんへ



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

レベスティブについて

- レベスティブってどんな薬？ P13
- レベスティブはどのように働くの？ P13
- レベスティブによる治療はどんな患者さんが受けられるの？ P14



レベスティブの皮下注射にあたって

- レベスティブはどのように投与するの？ …… P15
- 皮下注射を行う部位は決まっているの？ …… P16
- 在宅でレベスティブの投与を継続できるの？ …… P17
- 注射を忘れてしまった場合はどうすればいいの？ …… P17
- 注射後に体調が悪くなった場合はどうすればいいの？ …… P17
- 自宅でのレベスティブの保管方法は？ …… P18
- どのような副作用があらわれるの？ …… P19

日常生活について

- 日常生活ではどのようなことに気をつければいいの？ …… P21
- ほかのお薬を服用しても大丈夫？ …… P23
- 通学や仕事は続けられるの？ …… P23
- 妊娠や出産はできるの？ …… P23
- 旅行や出張に行っても大丈夫？ …… P24

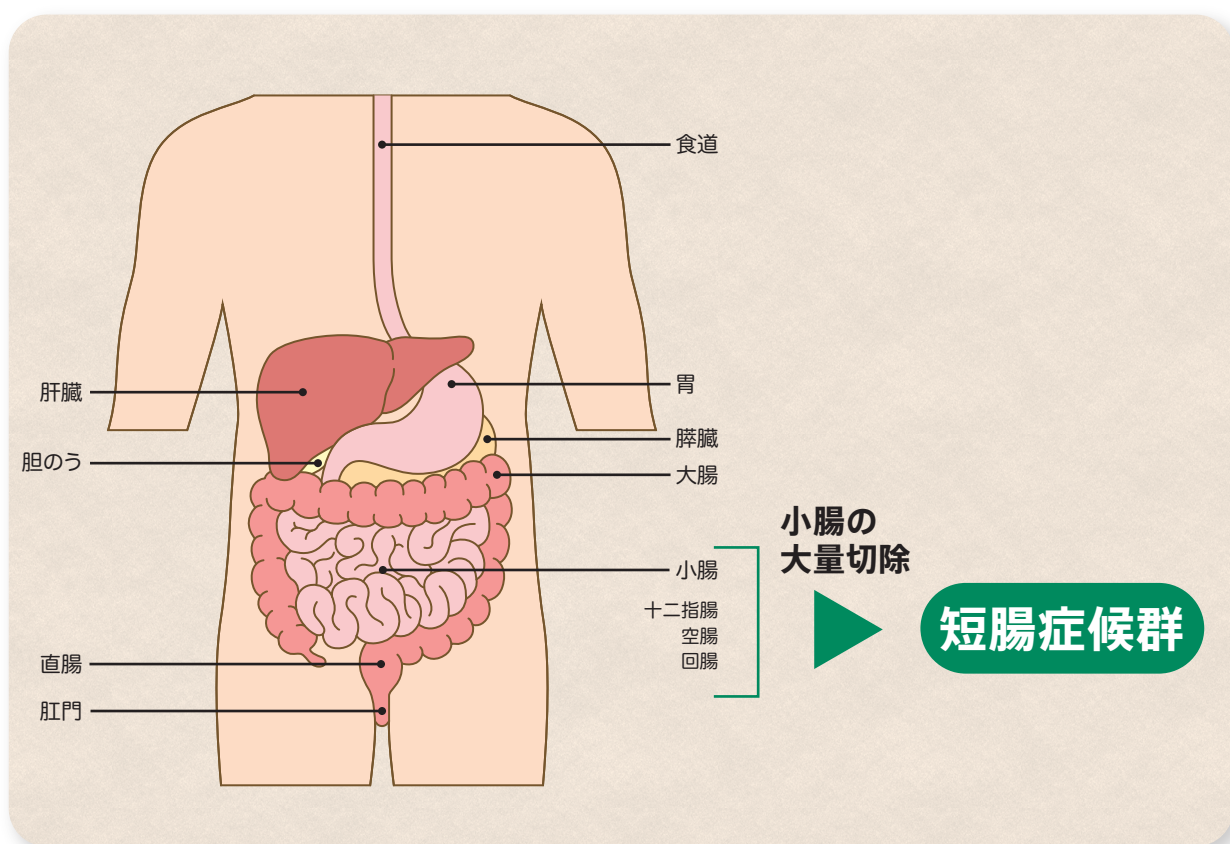
医療費助成制度について

- 治療を継続していくための費用は？ …… P25

短腸症候群について

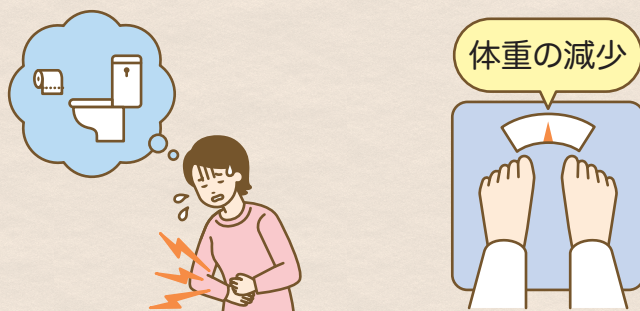
短腸症候群とは？

- 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。



どんな症状があらわれるの？

- 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。



原因は？

- 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)^{ちゅうちようじく ねん てん ちょうかい てん い じょうしょう}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 じょうちょうかんまくどうみやく そく せん しょう 上腸間膜動脈塞栓症 じょうやくせい 絞扼性イレウス 外傷 放射線腸炎 腹部腫瘍	せんてんせいししょうちようへい さ しょう 先天性小腸閉鎖症 ちゅうちようじく ねん てん ちょうかい てん い じょうしょう 中腸軸捻転(腸回転異常症) 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※ ふくへきはれつ 腹壁破裂 え し せいちようえん 壊死性腸炎 腹部腫瘍 外傷
など	など

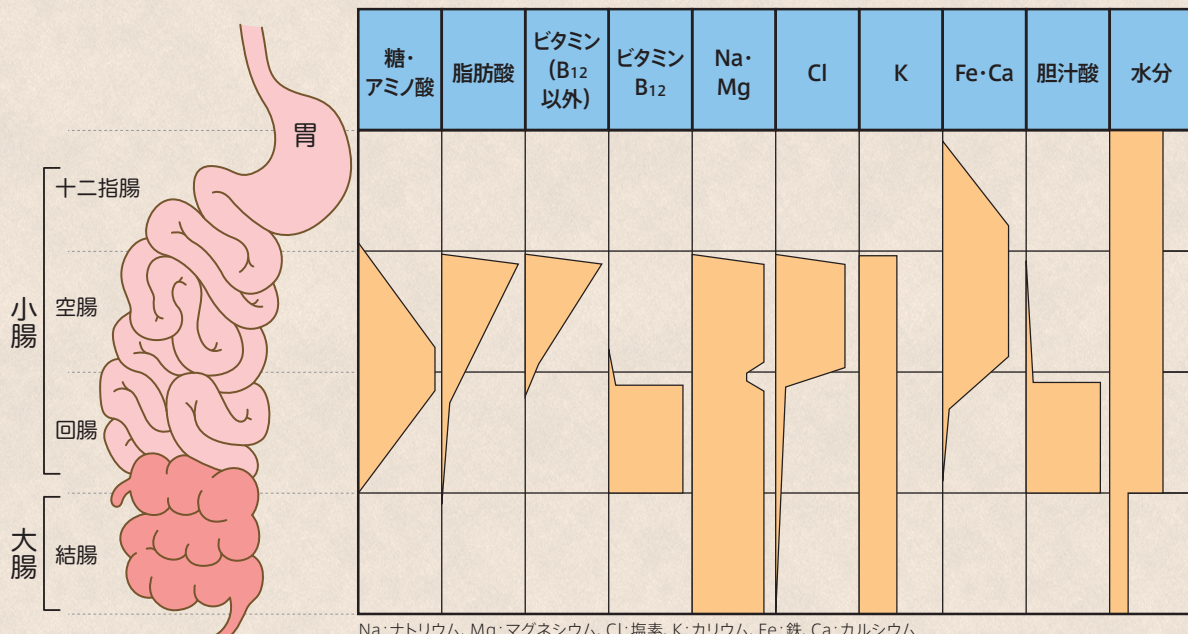
※ヒルシュスプルング病類縁疾患は腸管に神経節細胞が存在するにもかかわらず、腸管の蠕動不全をきたす疾患の総称で、疾患の稀少性のためその分類や治療方針に関するコンセンサスが得られていない。*2

*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(2023年4月現在)から引用
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3258>(2023年4月閲覧)

小腸を切除すると水分や栄養素の吸収はどうなるの？

- 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^{ちょうかんじゅんのう}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



※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

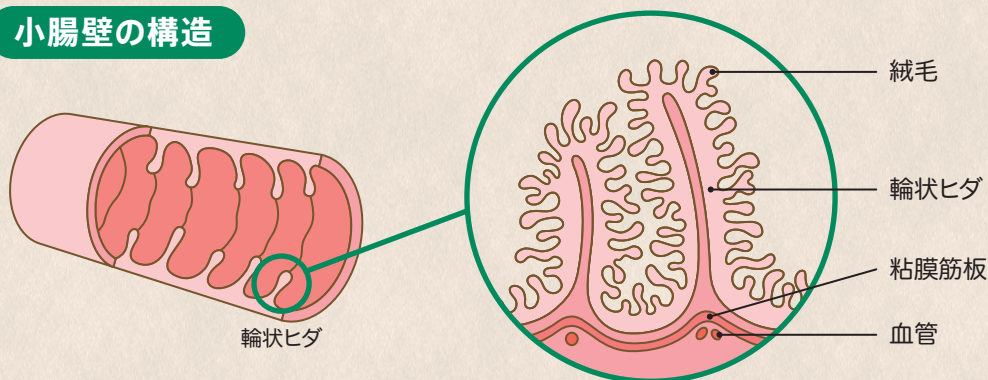
- ▶ 空腸では、ビタミンB₁₂と胆汁酸を除く多くの栄養素が吸収されるため、空腸を切除した場合には栄養素の吸収がきわめて低下します。
- ▶ 回腸を切除した場合には、ビタミンB₁₂と胆汁酸の吸収が低下します。
- ▶ 結腸を切除した場合は水分や電解質 (Na、Mg、Kなど) の吸収が低下します。

～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^{じゅうもう}）があり、さらに絨毛の先端には微絨毛^{びじゅうもう}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

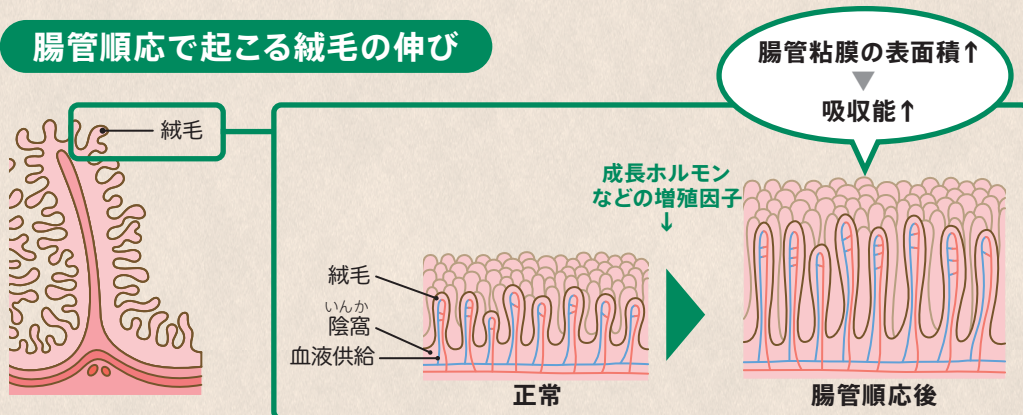


- 小腸が大量に切除されると、水分や栄養素を十分に吸収することができなくなります。そのため、残っている小腸では栄養素を吸収する能力を高めるために、腸管粘膜の表面積を増やすような構造的変化を起こします（これを腸管順応と呼びます）。

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

治療目標は？

- 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。



どんな治療法があるの？

- 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。



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

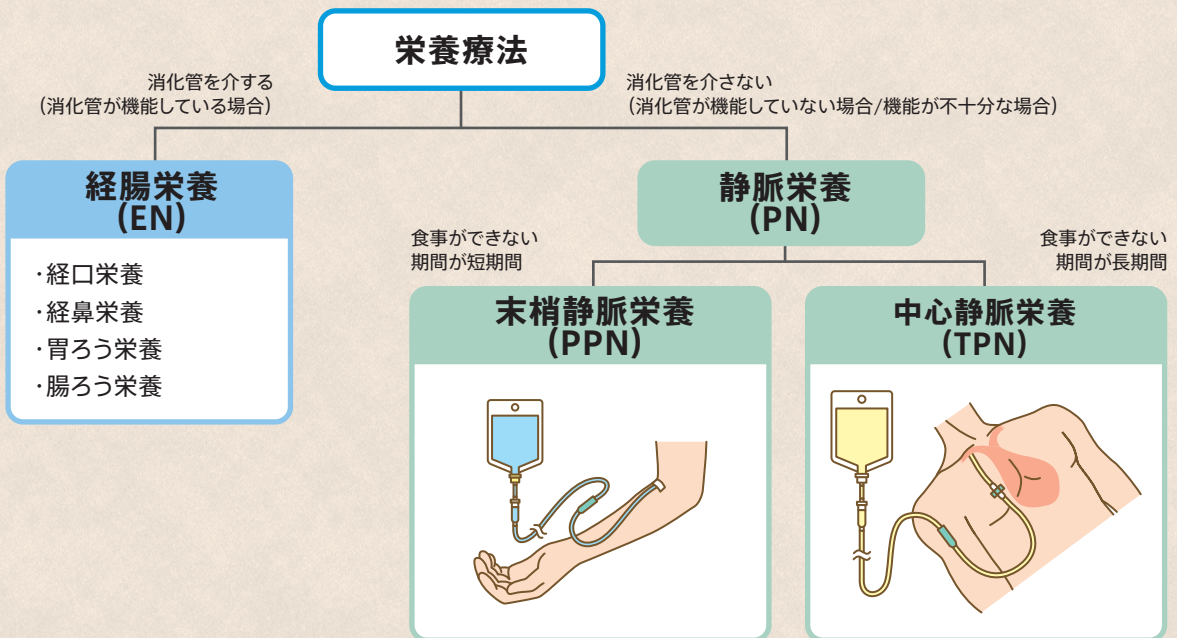
短腸症候群の患者さんでは、小腸の大量切除により下痢の症状がみられます。下痢の原因として、水分の吸収が不十分、腸運動の亢進、胃酸の過剰分泌、脂肪便(脂肪の吸収がうまくできない)、腸内細菌の異常増殖といったものがあり、これら個々の原因に応じた対症療法が行われます。



栄養療法にはどんな種類があるの？

- 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。

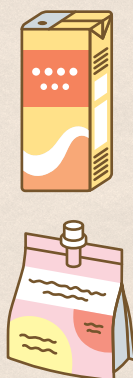
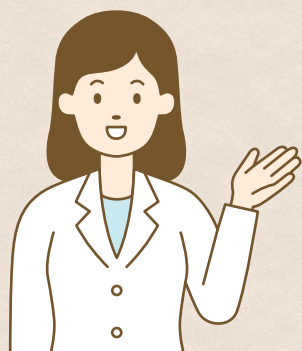
■ PNでは糖質、電解質、アミノ酸、脂質などの栄養素を含む輸液剤が使用されます。

栄養剤の種類

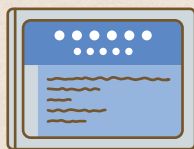
経腸栄養で使用する栄養剤※	
天然濃厚流動食	天然の食材を配合・濃縮した流動食。
人工濃厚流動食	天然の食材を人工的に処理あるいは合成した流動食。
・半消化態栄養剤：窒素源がたんぱく質であり、脂肪も必要量が含まれている。 ・消化態栄養剤：窒素源はアミノ酸、ジペプチド、トリペプチドからなり、たんぱく質を含まない。 ・成分栄養剤：窒素源はアミノ酸であり、低脂肪で食物繊維を含まない。 ※消化・吸収機能が保たれている場合は、半消化態栄養剤を第一選択とします。 ※消化機能に障害がある場合は、栄養素がより細かく分解された消化態栄養剤や成分栄養剤の使用を検討します。	
静脈栄養で使用する栄養輸液剤	
末梢静脈栄養輸液剤 中心静脈栄養輸液剤	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



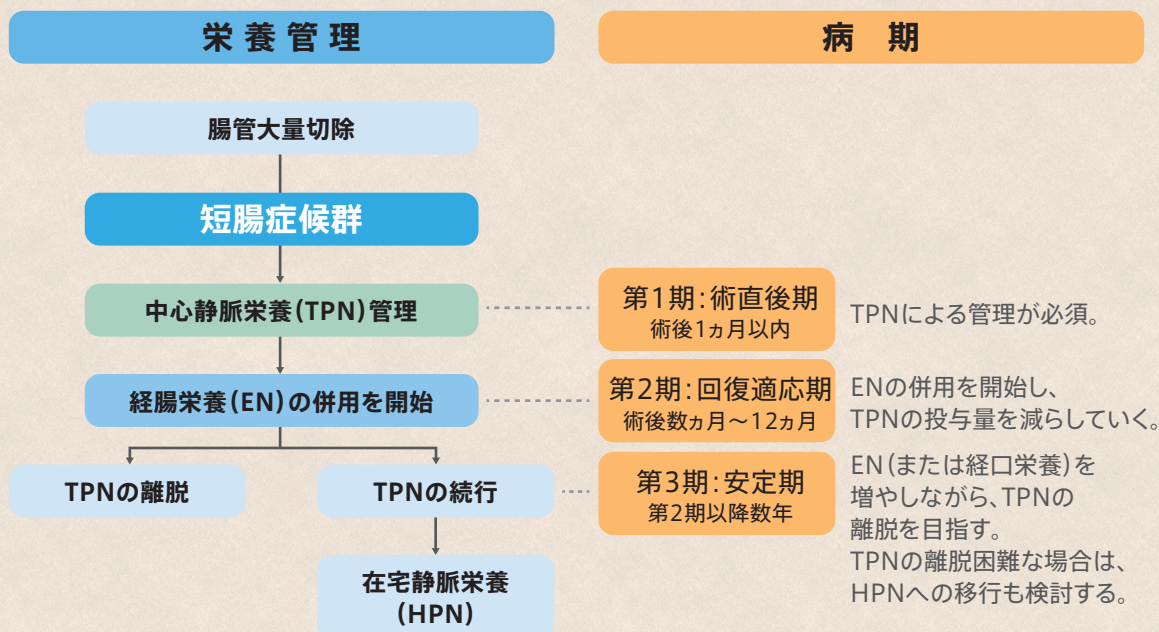
静脈栄養輸液剤

患者さんの状態に合わせた栄養剤が使用されます。

栄養療法の進め方は？

- 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)/日を目指します。

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

レベスティブについて

レベスティブってどんな薬？

- レベスティブ(テデュグルチド)は、短腸症候群(Short Bowel Syndrome:SBS)の治療薬として開発された、消化管ペプチドホルモンの1つである**グルカゴン様ペプチド-2(GLP-2)のアナログ製剤(注射剤)**です。

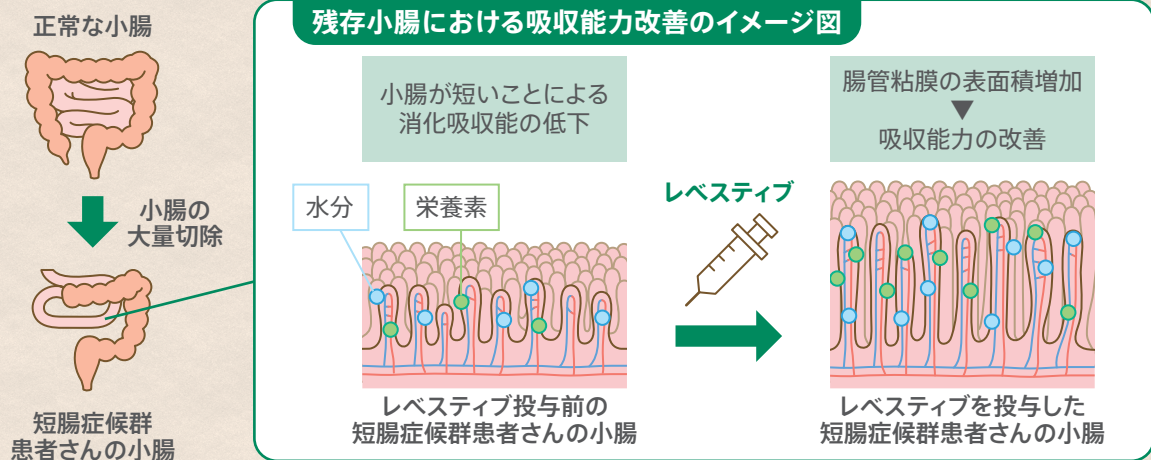
※ペプチド: 2分子以上のアミノ酸からなる化合物

※アナログ製剤: ホルモンなどと同様の生理活性を持つ製剤

レベスティブはどのように働くの？

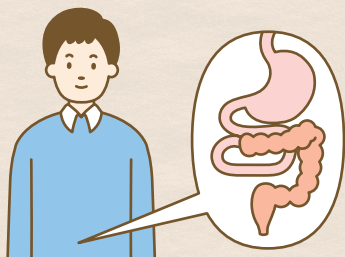
- GLP-2は小腸や大腸の細胞から分泌され、小腸粘膜の細胞増殖や小腸における栄養素や水分の吸収を促進するほかに、血流の増加を伴う血管新生など、小腸の恒常性を維持するために重要な働きを持っています。
- 小腸を大量に切除した短腸症候群の患者さんでは、栄養素や水分の吸収が十分ではありません。
- GLP-2アナログ製剤であるレベスティブは、からだの中でGLP-2と同じ作用を持つように開発されたお薬で、**小腸粘膜の細胞増殖を促すことで腸管粘膜の表面積を増やすなど、残っている小腸の栄養素や水分を吸収する能力を改善する作用を持つお薬**です。

レベスティブの作用



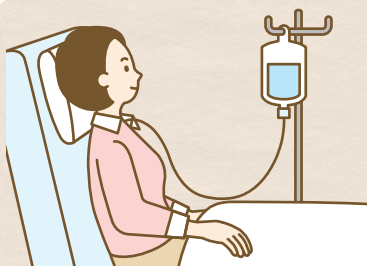
レベスティブによる治療は どんな患者さんが受けられるの？

医師が、レベスティブの投与が適切と判断した以下の患者さんに投与されます。



短腸症候群の患者さん

かつ



腸管の順応期間を経て静脈栄養および
補液の量が安定した、あるいはこれ以上
減らすことができない患者さん

治療を受けることが できない患者さん

- レベスティブの治療中に、かゆみや発疹などのアレルギー症状が出たことがある方
- 現在または過去5年以内に胃腸、肝臓・胆道系、脾臓の悪性腫瘍にかかったことがある方

治療を受ける際に 注意が必要な患者さん

- 胃腸、肝臓・胆道系、脾臓以外の悪性腫瘍の治療を受けている方
- 心不全や高血圧などの心血管疾患にかかったことがある方
- 腎機能障害のある方
- 妊婦または授乳中の方

患者さんの体重に応じて投与製剤を選択してください。

レベスティブ皮下注用3.8mg

- 体重10kg以上
- 中等度以上の腎機能障害のある方（クレアチニンクリアランス50mL/min未満の方）では体重20kg以上

レベスティブ皮下注用0.95mg

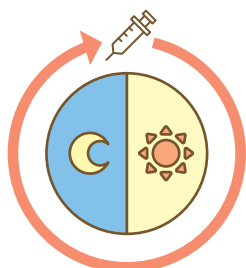
- 体重10kg未満^{注)}
- 中等度以上の腎機能障害のある方（クレアチニンクリアランス50mL/min未満の方）では体重20kg未満^{注)}

注) 3.8mg製剤は、投与量の調整をすることができないため、これらの患者さんには用いないでください。

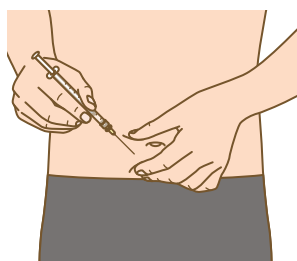
レベスティブの皮下注射にあたって

レベスティブはどのように投与するの？

- レベスティブは1日1回、体重1kgあたり0.05mgを皮下注射します。
投与量は注射用液の量で調整します。医師から指示された投与量を確認し、きちんと守りましょう。



1日1回



皮下注射

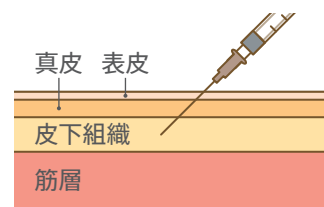
- 忘れないように、毎日投与する時間を決めておきましょう。
万が一投与を忘れた場合には、気づいた時点で直ちに投与してください。ただし、1日に2回の投与は行わないでください。

※腎機能が低下している患者さん(クレアチニンクリアランス50mL/min未満)では、投与量が体重1kgあたり0.025mgとなります。

※高齢の患者さんについては、腎機能や心機能が低下していることがあるため、状態を注意深く観察しながら慎重に投与する必要があります。

皮下注射とは？

皮膚と筋肉組織の間にある皮下組織に行う注射のことです。
皮下注射に適している部位は、たるみがあって柔らかく、関節や神経、血管、骨などから離れている部位です。皮下脂肪の多い部位は、比較的痛みが少ないといわれています。



自己投与における調製・投与方法のポイント（動画）

レベスティブを適切かつ安全に注射していただくためのポイントについて、実際の手順を再現した動画で紹介しています。



<https://www.revestive.jp/self-administration/> または



皮下注射を行う部位は決まっているの？

- レベスティブは、**お腹、太もも、腕**のいずれかの部位に皮下注射してください。
ただし、腕に注射する場合は、ご家族など他の方のサポートが必要です。
- 子供の患者さんは自己投与せず、主治医もしくは指導を受けたご家族が投与してください。

皮下注射を行う部位

成人または小児の場合

(小児の場合は指導を受けたご家族が注射してください)

腹部

※おへその周囲
5cm以内は
避けてください。

太もも前面

上腕の背部

※患者さんご自身が
注射する場合は
避けてください。

乳児の場合

(指導を受けたご家族が注射してください)

腹部

※おへその周囲は
避けてください。

太もも前面

上腕の背部

■ 以下の点に注意してください。

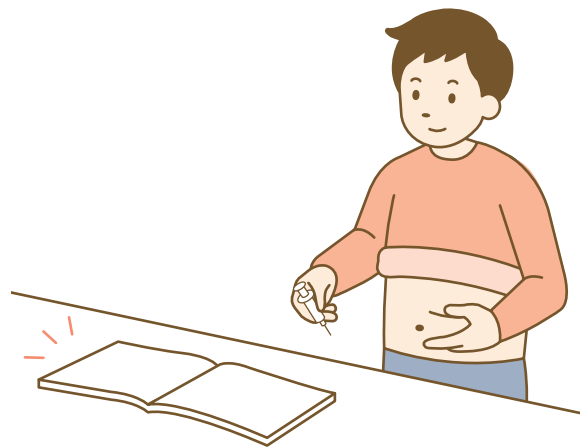
- ✓ 注射部位で炎症が発現しないよう、注射する部位は毎回変えてください。
4日間は同じ場所に注射しないでください。
- ✓ 前回の注射部位から少なくとも3cmは離してください。
- ✓ ほくろ、傷跡、あざのある部位や、皮膚が敏感な部位、皮膚に異常のある部位
(傷、発疹、発赤、硬結など)には注射しないでください。

在宅でレベスティブの投与を継続できるの？

- レベスティブは、患者さんのご自宅で投与を継続することが可能です（ご自身の自己注射が難しい子供の患者さんなどの場合には、ご家族に自己注射のサポートをしていただきます）。
- ご自宅で自己注射を始めるにあたっては、患者さんは主治医の指導のもと自己注射に関する十分な教育およびトレーニングを受け、自己注射が可能と判断される必要があります。



自己注射の方法は、「レベスティブ皮下注用3.8mg・0.95mgによる治療を受ける患者さんとそのご家族へ～自己投与ガイドブック～」(上図)もしくは「レベスティブ皮下注用3.8mg取扱説明書」および「レベスティブ皮下注用0.95mg取扱説明書」でご確認いただけます。



注射を忘れてしまった場合はどうすればいいの？

- 気づいた時点で、すぐに決められた量を注射してください。
- 1日に2回分の量を注射しないでください。

注射後に体調が悪くなった場合はどうすればいいの？

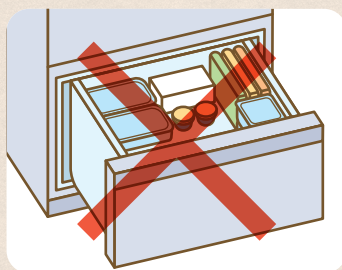
- 注射後に体調などの異常を感じた場合は、すぐに主治医もしくは薬剤師、看護師に連絡してください（副作用については、19ページをご参照ください）。

自宅でのレベスティブの保管方法は？

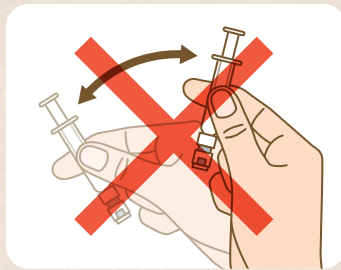


0.95mg製剤(青色のキャップ)の場合は、凍結を避けて**2～8℃**の場所で保管してください。
やむを得ず0.95mg製剤を冷蔵保存できない場合には、凍結を避け**25℃以下**で使用期限を超えない範囲で6ヵ月以内に使用してください。

3.8mg製剤(緑色のキャップ)の場合は、凍結を避けて**25℃以下**の場所で保管してください。



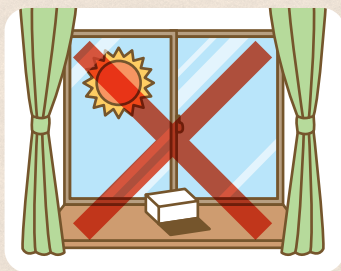
凍結させないでください。



溶解液入りシリンジは振らないでください。



子供の手の届かないところに保管してください。



直射日光下や炎天下の車内には放置しないでください。



保冷バッグに入れて持ち運んでください。

どのような副作用があらわれるの？

■ レベスティブ投与期間中に特に注意が必要な副作用として、以下のものがあります。



**以下の症状に気づいたら、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。**

胆のう、胆道障害

■ 胆石症

胆のうや胆管に石ができることがあります。

■ 胆のう炎、胆管炎

胆石などによって胆汁の通り道である胆管がつまり、胆のうや胆管に炎症が起こることがあります。

これらの副作用が起こっていないか確認するために、定期的に血液検査や画像検査を行います。

主な症状

※症状がない場合もあります

- 右の脇腹の痛み
- みぞおちの痛み
- 発熱
- 吐き気や嘔吐
- 黄疸（皮膚や白目が黄色くなる）



膵疾患

■ 急性膵炎、慢性膵炎など

胆石などが原因で、膵炎などの膵疾患が起こることがあります。
定期的に血液検査や画像検査などを行い膵機能を調べます。

主な症状

- 激しい腹痛
- 背部痛
- 吐き気や嘔吐
- 発熱



うっ血性心不全

体内の水分量の増加により、うっ血性心不全が起こることがあります。

主な症状

- 息切れ
- 体重の増加
- 顔面、手足のむくみ
- 疲れやすい



腸閉塞

結腸狭窄、小腸狭窄など

腸管内が狭くなったり塞がれた状態になることがあります。

主な症状

- 腹痛・お腹の強い張り
- 食欲不振
- 吐き気や嘔吐



消化管ストーマ合併症

消化管ストーマ（人工肛門など手術によって腹壁に作られた排泄口）の閉塞（塞がれた状態）や脱出（飛び出した状態）などが起こることがあります。

消化管のポリープ・腫瘍

胃腸や肝胆道系、膵臓などの消化器にポリープや良性の腫瘍が発生する可能性があります。また、悪性の腫瘍がある場合は、その成長を促進する可能性があります。定期的に内視鏡検査などを行い、ポリープや腫瘍がないか調べます。

主な症状 ※症状がない場合もあります

- 血便または黒色便
- 下血（おしりから血が出る）



日常生活について

日常生活ではどのようなことに気をつければいいの？

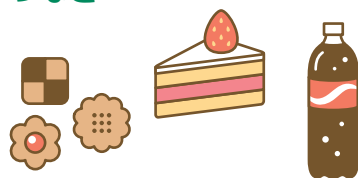
■ 食事について

- 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。



■ ご自身の体調観察について

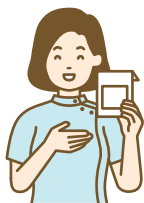
- 患者さんご自身で**毎日の体調の変化（発熱の有無、便の状態やカテーテル挿入部位の状態など）**を記録するなどして、通院時に主治医に伝えるようにしてください。
- 短腸症候群の患者さんでは、栄養療法による代謝性合併症やカテーテル関連の合併症などが生じる場合もあります。在宅で治療を継続する場合でも、**定期的な診察と検査を受けることを忘れないように**してください。

体重が変わるとレベスティブの1日の投与量が変わることがあります。
毎日の体重も記録して、体重の変化が大きいときには主治医にご相談ください。

また、記録の仕方などについて疑問やお困りのことがありましたら、主治医もしくは薬剤師、看護師にご相談ください。

ほかのお薬を服用しても大丈夫？

- レベスティブの投与期間中は、ほかのお薬の吸収が高まる可能性があります。服用中のお薬がある場合には、主治医に必ず伝えるようにしてください。
- また、他の医療機関を受診する際には、医師にレベスティブを投与していることをお伝えください。



ご自身の判断で、服用しているお薬を中止または飲む量を減らしたり、追加で新しいお薬を服用しないでください。
事前に主治医または薬剤師に相談してください。

通学や仕事は続けられるの？

- レベスティブの投与中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。就学時間や就業時間に合わせて、ご自宅で自己注射する時間を決めておくとう安心です。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。



妊娠や出産はできるの？

- 妊娠や出産予定の患者さんは、レベスティブによる治療を受けられない場合があります。病気の状態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。
- レベスティブ投与中は授乳しないことが望ましいです。こちらについても主治医とよく相談してください。

旅行や出張に行っても大丈夫？

- 旅行や出張が可能かについては、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、旅行に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をしっかりと確認**するようにしてください。
- 飛行機で移動する際には、レベスティブ（バイアル）や注射器を手荷物として持ち込むことが可能です。事前に利用する航空会社などに連絡し、注意事項を確認しておくとう安心です。
- 旅行や出張中にレベスティブ（バイアル）や注射器を携帯するために、医師の診断書などが必要な場合があります。事前に主治医や看護師に相談してください。

旅行や出張の際には、レベスティブ（バイアル）を保冷バッグに入れて持ち歩いてください。



■ 事前準備をしっかりと行いましょう

主治医に、旅行/出張先や内容、日数などを伝えて相談しましょう。

- ✓ 必要な製剤、注射器の数
- ✓ 栄養療法に必要な器具
- ✓ 旅行中の注意点
- ✓ 旅行中の主治医への連絡方法や連絡先
- ✓ 旅行先で体調が悪くなった際に
受診可能な医療施設の場所と連絡先
- ✓ 医師の診断書（必要に応じて）
- ✓ その他不安な点

これらの情報は紙に記載して携帯しておくとう安心です。

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？

- 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。**

	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
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	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				
いずれの 患者さんも 利用できる 制度	乳幼児・子ども医療費助成制度*3				
	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 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。

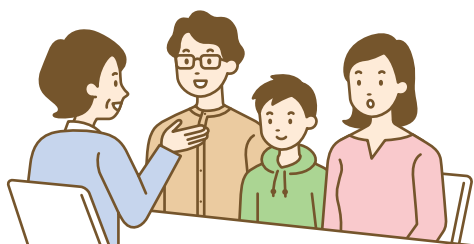
※上記以外にも、「自立支援医療制度(育成医療)」や「自立支援医療制度(更生医療)」などの医療費助成制度があります。詳細は、患者さん向けウェブサイト(SBS Life)の「医療費助成ナビ」にて紹介しています。SBS Lifeへのアクセス方法は、「短腸症候群Q&A」をご参照ください。

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	
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	
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	
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	
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 ▶ お住まいの各市町村の窓口	



難病情報センターホームページ(2023年4月現在)
<https://www.nanbyou.or.jp/> (2023年4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/> (2023年4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> (2023年4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 (2023年4月閲覧)
 を参考に作成

医療機関名