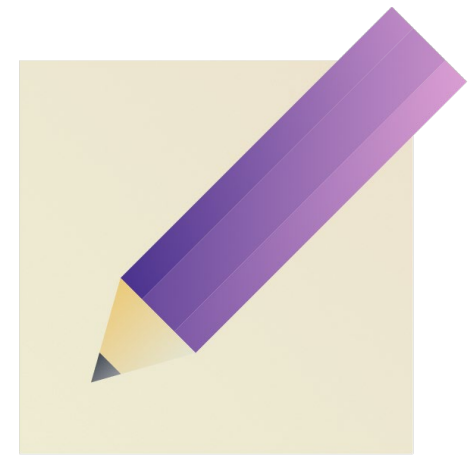




イベントレポート

**「IBDコミュニティ 2025 in 京都大学
～未来を語ろう、
仲間と医療/食との出会い～」**

ご参加いただいた皆さまとの交流をまとめました！

イベントについて

■「IBDコミュニティ 2025 in 京都大学 ～未来を語ろう、仲間と医療/食との出会い～」

■2025年5月17日（土）13:00～ 京都大学 楽友会館にて

■主催 株式会社グッテ、京都大学医学部附属病院消化器内科

■講演① プロジェクトの研究概要・進捗報告

京都大学医学部附属病院 消化器内科 塩川雅広医師

■講演② IBD食事療法研究・実践の最前線

機能強化型認定栄養ケア・ステーション鈴鹿代表 中東真紀氏

株式会社グッテ代表 米国登録栄養士 宮崎拓郎氏

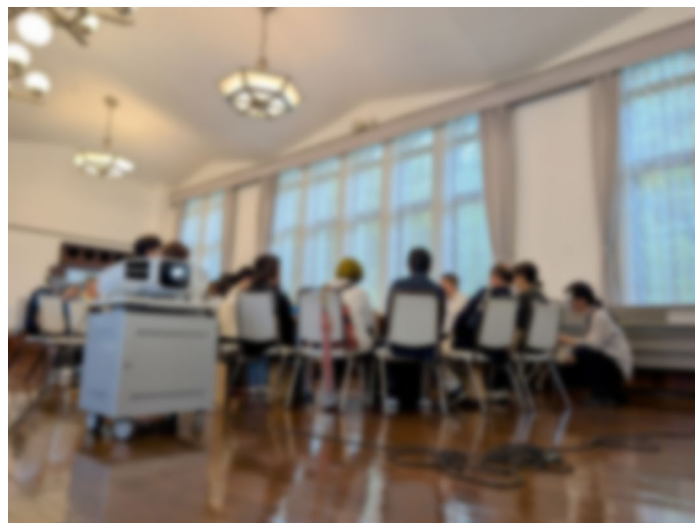
■自由交流 医師、栄養士、参加者同士の3種類のブースに分かれ、

自由に質問や意見交換がされました

■希望者のみ 京大関連施設見学ツアー

今回ご報告するのは
ここについてです！

会場の様子



72名の方にご参加いただきました。
講演後は自由に各ブースに分かれていただき、
ご自身の思いや質問を発言され、医師、栄養士、
参加者同士で交流していただきました。

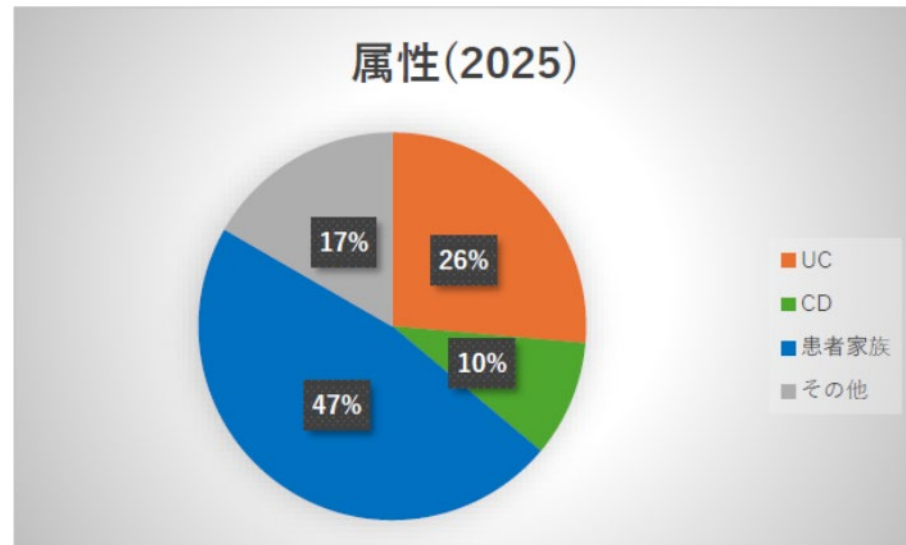


参加された方について

■2025年 ※申込データより

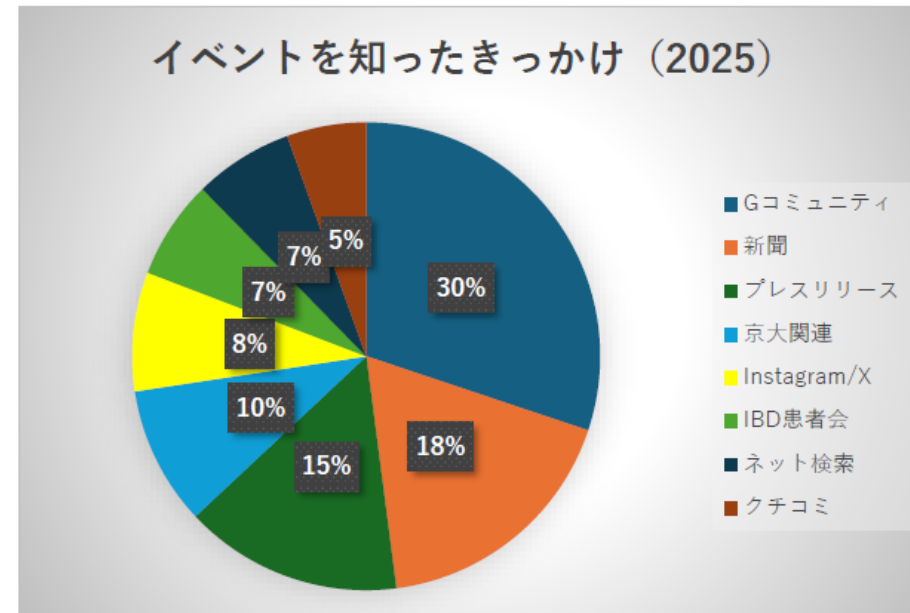
属性	数	割合
UC	19	26.39%
CD	7	9.72%
患者家族	34	47.22%
その他	12	16.67%
全体	72	100.00%

UC：潰瘍性大腸炎
CD：クローン病

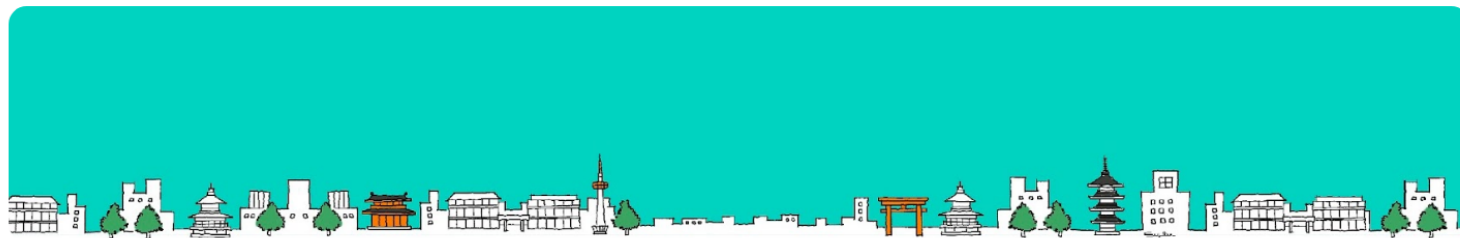


・イベントを知ったきっかけ

媒体	数	割合
Gコミュニティ	22	30.56%
新聞	13	18.06%
プレスリリース	11	15.28%
京大関連	7	9.72%
Instagram/X	6	8.33%
IBD患者会	5	6.94%
ネット検索	5	6.94%
クチコミ	4	5.56%
合計	72	100.00%



講演内容



京大消化器内科 潰瘍性大腸炎治療薬開発プロジェクト

公式YouTubeチャンネルにて配信中

http://www.youtube.com/@uckifu_kyoto_u

- 1) 「世界IBDデーに寄せて：IBD啓発を世界でリードするアメリカの患者団体より患者視点でのIBDとの向き合い方や国際的な連携の重要性について」

セス・ギンズバーグ氏（Global Healthy Living Foundation 共同創設者）

- 2) 講演①：京都大学 潰瘍性大腸炎治療薬開発プロジェクトの研究概要・進捗報告

「根本治療：抗インテグリン $\alpha v \beta 6$ 自己抗体に対する治療法開発の進捗、課題と予定」

京都大学医学部附属病院 消化器内科 助教（当時）塩川雅広医師

- 3) 講演②：「IBD食事療法研究・実践の最前線 ～健康長寿にも最適な地中海食と京料理の共通点～」

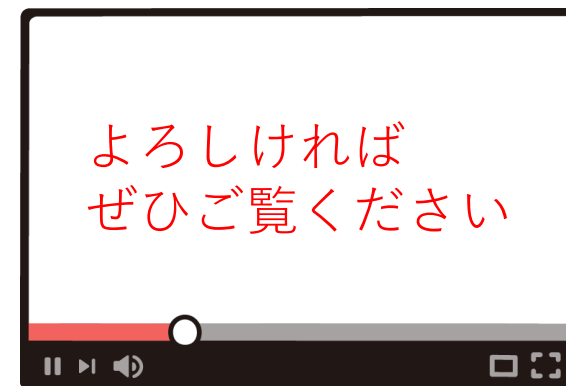
機能強化型 認定栄養ケア・ステーション鈴鹿 代表 中東真紀氏

株式会社グッテ 代表 米国登録栄養士 宮崎 拓郎氏

https://youtu.be/Bf8xX_JKNi8?si=H_bL7bq9axUIBMpk

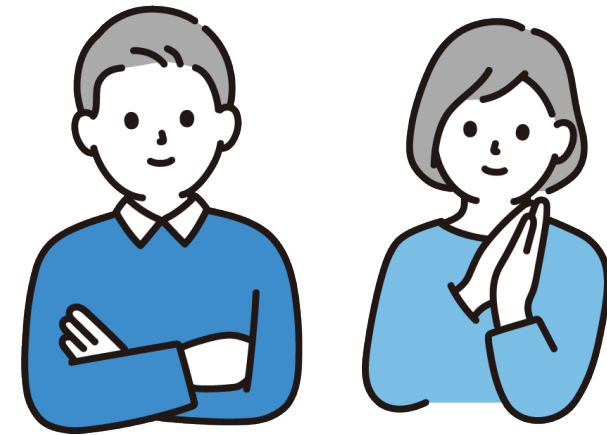
上記2) のみのカット動画

<https://youtu.be/fZ7RvWQzS2Q?si=KafU9uUoRO2bniWY>



では、ここからは
実際に参加された方々のお声をご報告します。
3つのブースにわかれて交流していただきました。

- ◆ 医師と参加者
- ◆ 栄養士と参加者
- ◆ 参加者どうし



※個人が特定されにくいよう表現を一部編集し、構成の都合上要約しています。
また、使用しているイラストは実際の人物とは一致しておりません。
ご了承ください。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース①

8年前に血便をきっかけに検査をして、UCの診断をされました。当時抗体測定ができていればそれで診断できたのかな…



当時中等症や重症だった場合は抗体の値が上がっていたと考えられます。ただ私たちは抗体が上がることだけではなく、そもそもなぜこの抗体ができるのか、その原因を解明し治療法を見つけたいと思っています。



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース②



食事療法で病状が安定する人もいますが、効果の出る人と出にくい人がいるのが現状です。抗体が下がれば薬が不要になると考えています。UCに限らずどんな病気も治せる時代になってきていると思います。色んな研究が世界で行われている中で、私たちもなんとか早くお役に立ちたいと頑張っています。

食事療法をしようにも
昨今の物価高騰で難しい。
何より、治るようになるのか不安…



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース③

寛解状態の患者の $\alpha v \beta 6$ 抗体については、どういう見解ですか



寛解状態になると抗体値は下がる、陰性になる人もいます。ただ寛解状態でも抗体値が高いままの場合もあり、それはこれから再燃しやすいことが予測できるのではないかと考えています。



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース④

家族がCDの寛解状態です。
CDだと $\alpha v \beta 6$ 抗体は陽性にならないのか、CDの研究はされていないのか、CDの研究もぜひ行ってほしいです！



$\alpha v \beta 6$ 抗体はCD患者さんではほとんど上がらないという結果が出ています。CDの自己抗体についても現在調べているところです。UCからCDに診断が変わるケースもあるため、近しい病態だととらえています。仮説として同じような近い抗体があると考えています。

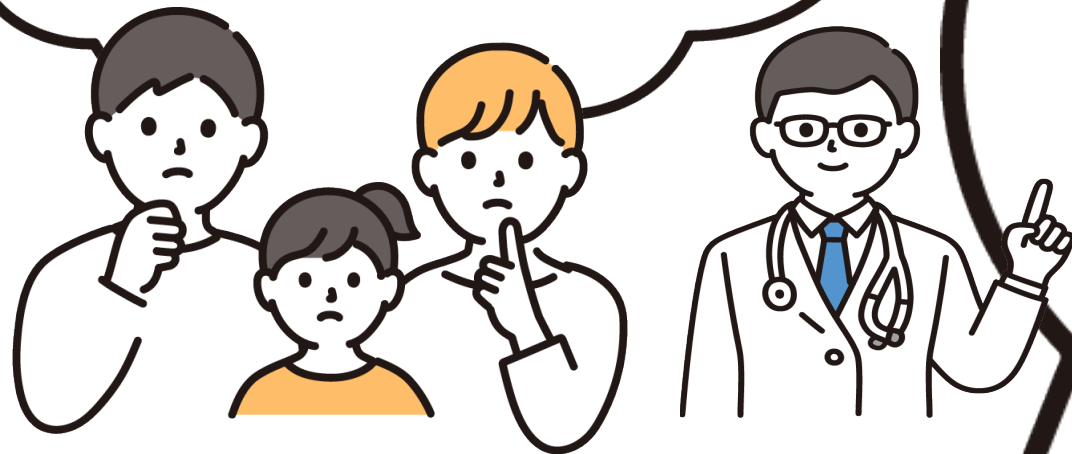


返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑤

小さい我が子がUCと診断され、
これから先が不安でたまらない。
薬の治験へのスケジュールが知りたいです。



カラムでの抗体除去治療は、治験が2027年12月予定、
国の承認・製造が2030年頃の見通しです。
飲み薬や注射薬はうまくいったとしても日本だと10年は
かかります。カラムでの治療は血液透析のようなイメージで、
それを4回行えば、重症状態を脱することができると考えて
いますが、1回に2～3時間を要し日常生活への負担が大きいです。
最初は軽症の方は対象外、まずは重症の方、次に中等症の方へ
適用を広げていきたいです。今の治療法でもほとんどのケースで
病状のコントロールはできるので、どうか悲観的にならないで
いただきたいです。
抗体関連の治療薬の実現については手探り状態ですが、想像して
いるよりも時間がかかるかもしれません。
診断薬でさえも普及するまでには非常にハードルが高く、
治療法・治療薬となるとさらに難しくなります。
ただこれが唯一の希望ということではなく、京大以外でも
新しい薬の研究開発が行われています。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

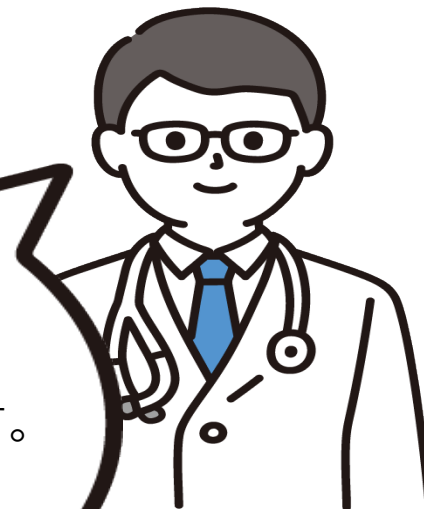
実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑥

娘がUCで、出産後に悪化しました。
これまでも病状に波があり薬を変え、
入院もしました。
診断キットでの抗体測定はどこで受け
られますか？
治療薬の治験はいつからどこで？



診断キットは、
1年半～2年後には保険適用を受け
普及できるようになると思われます。
治験は、開始時期、参加医療機関と
もに未定です。



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑦

他の大学病院で治療中ですが、
すぐに抗体測定をしてもらいたい。
カラムでの治療法は難治性のUCには
どうですか？



今はまだ抗体測定は研究用試薬としての
取り扱いで、診療における検査として
は普及していません。
カラムで $\alpha\text{v}\beta 6$ 抗体を取り除く治療法は、
抗体の値が高ければ効果が出ると考えて
います。難治性で色々な薬を使っている
方は抗体の値が高いと思われます。
治験の実施計画は、患者さんのニーズ
をしっかりと調べて決定していきたいです。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑧

息子がUCだが、この研究内容が本丸であるなら、今研究とは違う治療を受けていることはどうなのかと疑問を感じてしまう…早くその治療を受けたい。



まだ研究内容は患者さんでは実証できていない段階です。
現在のUC治療は、免疫を抑えるなど色々な薬を使いながらコントロールを図っています。
色々な要因が考えられる中で、UCの病気の一部はとらえられているものの大元には辿り着けておらず、原因がわからないため再燃する可能性があります。
重症度や寛解・再燃の状態は個人差が大きいです。
今の治療でも炎症を抑える効果は得られていて意味のあるものですので、大半の患者さんの病勢のコントロールはできています。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

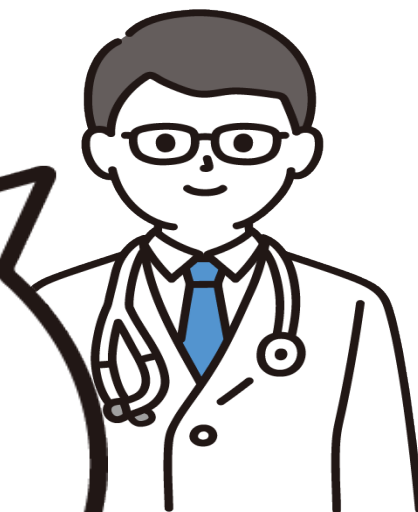
実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑨

便潜血から息子がUCと診断されたがいまだ
はっきり診断がつかず、内視鏡検査を何度もし
ては他の病気の可能性の消去法でUCだと診断
されている状態です。
イベントに参加して病気の深刻さを理解し、
むしろ今とても心配になっています。



一部の患者さんで、典型的な内視鏡
所見や症状でない場合は診断が難し
いのが現状です。
必ずしも重症になるわけではなく薬
でコントロールできることも多いの
で、過剰に心配される必要はないと
思います。



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑩



UCで抗体が陰性の場合に考えるのは、別の抗体が関与しているのか、または寛解状態であるため抗体の値が下がっているのか、それとも他の病気である可能性かです。抗体測定はカットオフ値（境界値）を設定してそれ以上それ以下で陽性陰性としていて【あり・なし】で判断しているものではありません。現状は、内視鏡検査の所見や症状で〇〇だろうと診断せざるを得ません。大腸の細菌のUCへの関与は考えられていて、当科でも他のところでも研究がされています。

講演ではUCで抗体が陽性になるのは90%で、残りの陽性にならない10%の人はどう考えられますか？

また、ピロリ菌が胃炎を起こすように、大腸の細菌が大腸粘膜に炎症を起こすことはありますか？



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑪



胆管にはありますが、膵臓にはおそらくありません。UCの人の1%が原発性硬化性胆管炎（PSC）を、PSCの人は欧米では70%、日本では30%がUCを合併しています。現在PSCは肝移植しか治療法がなく、私たちはもともとPSCの研究が発端で $\alpha\text{v}\beta 6$ 抗体の研究をすることとなり、PSCとUCは関連しています。PSCにも $\alpha\text{v}\beta 6$ 抗体があることがわかっているので、PSCも同じように治したいという思いを持って研究に取り組んでいます。

私は自己免疫性膵炎の診断を受け、その後UCも合併しました。
 $\alpha\text{v}\beta 6$ 抗体は膵臓にもあるのですか？



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑫

内視鏡的寛解と抗体の値の関係性は
どうなのでしょう？



値の変動には個人差があり、多くのデータで検証を行っています。
内視鏡所見で寛解状態であっても、抗体の値が高いままの人もあります。
診断キットが普及すれば、抗体の値を元に個々で病状の自己管理ができるようになり得ると考えています。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑬

UCに関する世界での研究は
どんな状況ですか？
日本と欧米でのUC患者については
どうですか？



欧米では、まだ治療に関する研究は
出てきていません。
抗体の値は日本でも欧米でも同様の
結果がわかっています。



返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑭

研究費用面の現状はどうなのか。

難病指定であり患者数も増えているのに、もっと国からの補助は得られないものなのか…



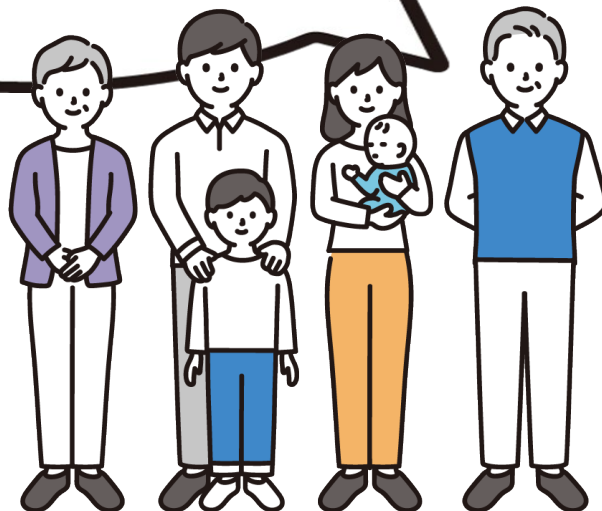
費用があれば研究はスピードアップできます。私たちは日本の中では上位に入るほど国から研究費をもらっていますが、それでも薬を作るとなると足りません。お金も人も必要になります。欧米の補助金は桁違いに高額です。個人で声をあげることは難しく、教授に相談したり、声を掛けていただいた政治家の方へ国に訴えていただけるようお願いもしています。また、ベンチャー企業（Link Therapeutics株式会社）を立ち上げ、投資家の方々から資金を集めています。大学の研究グループで試作したものをベンチャー企業の方でペースアップして展開していくことができます。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース⑮

寄付をしようにも振込では非常に寄付がしにくいです。もっとやりやすい方法で寄付を集めて、早く研究を進めてほしいです。
何とかありませんか？



おっしゃる通りで、非常にご不便とご迷惑をおかけしています。
現状できることを尽くし、規程等のシステムを変えられないか大学に申し入れてきましたが、他の寄付方法の導入には残念ながら至っていません。
諦めず今後も改善策を考えていきます。



皆さま、
ご不便な中でもご寄付いただき
心より感謝申し上げます。

返答内容は、一般的な見解および2025年5月時点での見通しとなります。
個々の病態や治療内容に言及してはおりませんのでご理解ください。

実際に参加された方々のお声

医師と参加者の交流ブース①⑥

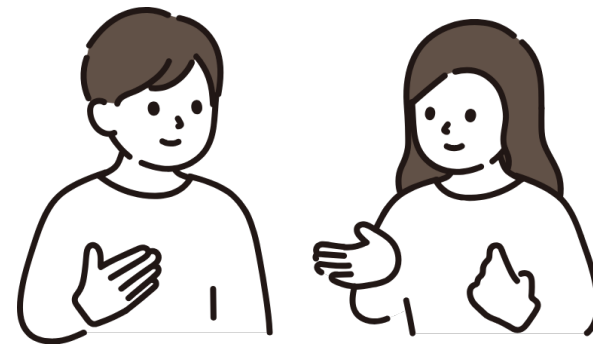
開催スタッフより

発言の挙手が絶えず、病気や研究に対する皆さまの関心の高さ、治療への期待の大きさが生のお声として非常に強く伝わってきました。

また、涙がこぼれるほど思い詰めて参加されている方もあり、いかに不安を抱えて過ごされているのか、正しい情報を伝えること、患者さんやご家族どうしで分かち合うことの必要性や意義を改めて実感しました。

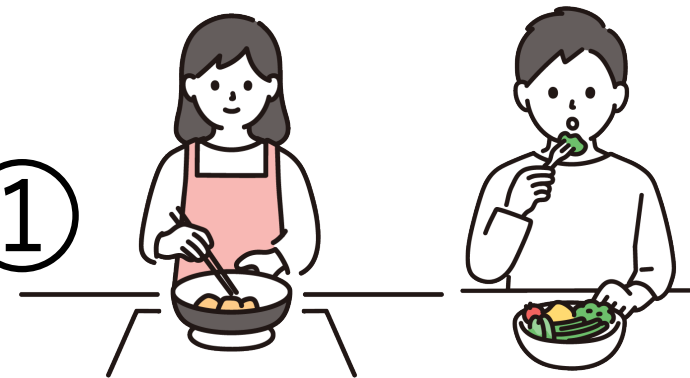
今回の医師との対話が、病気や研究内容の理解にとどまらず、少しでも安心感や希望に繋がれば幸いです。

皆さまのお役に立ちたい、その思いがさらに強まった貴重な交流でした。



実際に参加された方々のお声

栄養士と参加者の交流ブース①



- 罹患している息子の食事・体調が不安です。
鍼灸院の先生から食事は一日2回にした方がいいと言われたけど、どんどん痩せていくので心配。
どんな食事をすればいいのか。小麦は摂取しても大丈夫なのか。
自分が作る食事で悪化するのではないかとすると、とても不安で悩みます。
友達と外食（焼肉）にいきたいけれど、それも大変で…

栄養士からの返答：地中海式の食事を取り入れられることをおすすめします。

小麦は摂取してもかまいません。

食事で病気になるわけではなく、食事は症状を変化させる程度という感覚で。

気にしすぎないで！

症状が落ち着いているときは外食（焼肉）も、

野菜多め＋良いお肉を少しならOKです。

地中海式ピラミッドの通り、月に数回であれば牛肉もOKです。



地中海式食(地中海式ピラミッド)

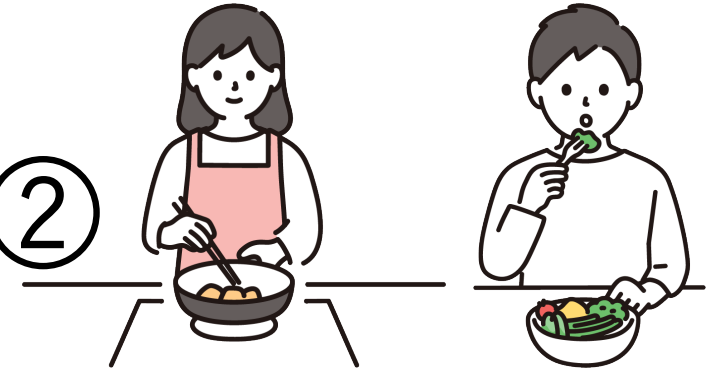
食べる頻度	食品
月に数回	牛肉や豚肉、お菓子やケーキなどのデザート
週に数回	鶏肉、卵、チーズ、ヨーグルト
毎週少なくとも2回	魚、シーフード
毎日の毎回の食事	野菜、果物、全粒粉、オリーブオイル、豆類、ナッツ類、マメ科・種子類、ハーブやスパイス
毎日	運動、 ◎誰かと一緒に食事をする
適度に飲む	ワイン
毎日飲む	水はたっぷり

上にいくほど
少ない量で



実際に参加された方々のお声

栄養士と参加者の交流ブース②

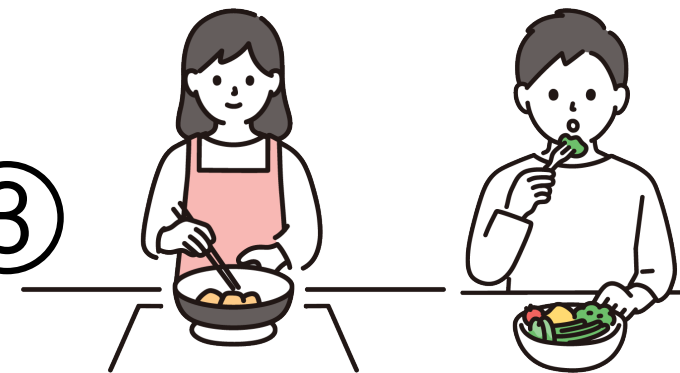


- 発酵食品を摂るようにしているが、それは問題ないですか
栄養士からの返答：自分の体調に合わせてであれば特に問題ありません。
- 講演の中で、あまりとらない方がよい油にココナッツオイルが入っていたが、好きでたまに摂取するのは問題ないですか
栄養士からの返答：自分の体調に合わせて少しの摂取であれば問題ありません。
- FODMAPについて気になって調べていますが、正しい知識がなく難しい
栄養士からの返答：グッテのサイト（Gコミュニティ）を見てみたり、
そこで相談してみるのはいかがですか？
<https://gcarecommunity.com/>



実際に参加された方々のお声

栄養士と参加者の交流ブース③

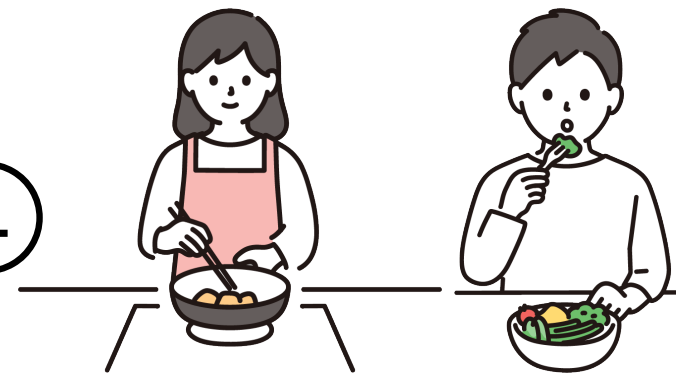


- 家族がIBD患者で、調理の際は油に気を付けています。
魚料理の脂をふき取っているのですがどうでしょうか…
栄養士からの返答：魚の脂は体によいので、拭き取らなくてもOKです。
魚の脂は積極的に摂取してください。
醤油：みりん：酒を1：1：1で、魚は何でもOKのカルパッチョがおすすめ。
- 積極的に摂取した方がよいものは何ですか？
栄養士からの返答：野菜、果物、魚です。
- 子どもや孫の食事作りが不安。食材や調理法、病気を悪化させないようかなり気にしています
栄養士からの返答：病気だからこの食事は絶対ダメということではなく個人差があるので、体調やその人の体質によって少しの量なら摂取してもかまいません。
堅苦しく考えすぎてストレスにならないでくださいね。



実際に参加された方々のお声

栄養士と参加者の交流ブース④



- 孫がUCで、何か自分にできることがないかと思ってイベントに参加しました。
地中海式の食事が孫のUCにも私の認知症予防にも良いのなら、ぜひ取り入れてみたい。
栄養士からの返答：地中海式のピラミッドを参考に、できるところからやってみてくださいね。

開催スタッフより

皆さまかなり調べておられ、非常に意識の高いご様子うかがえました。
また、家族として毎日食事を作る方の切実な不安とお悩みもありました。

どの食材も「絶対に食べてはだめ」ということではありませんので、
地中海式ピラミッドの食材内容と量を参考にしながら、
食べるご本人も作るご家族も気にし過ぎず、体調と体質に応じてうまく
摂っていただけたらと思います。



実際に参加された方々のお声

参加者どうしの交流ブース①



- 病気になった経緯

- ▶ 環境が変わったタイミング（就職）
- ▶ 身体的に負荷がかかっていたとき（仕事が多忙）
- ▶ 精神的にストレスがかかっていたとき（就職活動）
- ▶ 数年前から原因不明の発熱、今振り返れば病気のせいだったのかも…

- 仕事と病気

- ▶ 発症後、負担の少ない部署に配置転換してもらった
- ▶ ある程度昇進することはできた
- ▶ 近い同僚には打ち明けているが、広くは話していない
- ▶ 理解のある職場のため、積極的に話すことができています



実際に参加された方々のお声

参加者どうしの交流ブース②

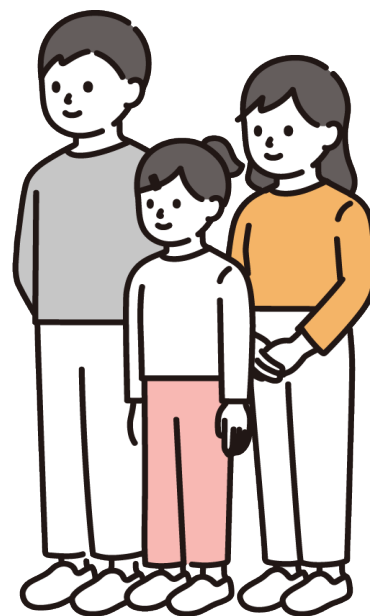
● 日常生活の事情

- ▶ 基本的に牛肉、豚肉は食べない
- ▶ 油はオリーブオイル以外は使わない（サラダ油、古い油は使わない）
- ▶ 普段行く場所の空いているトイレは把握しているが、新しい場所には不安がある
- ▶ トイレや食事の下調べをすれば海外旅行も楽しめた



● 家族としての関わり方

- ▶ 家族が頑張りすぎない方がいい、患者本人が自分で病気との付き合い方を学んでいくのを見守ってほしい



実際に参加された方々のお声

参加者どうしの交流ブース③

- 寛解／再燃のスパンについて

- ▶ 自分は1年ごとに再燃がある。
これまでの経験から便の状態や自身の体調などで再燃が来ることがわかるので、再燃しても過度に落ち込むことはない

- 内視鏡検査について

- ▶ 麻酔なしで先生と画像を見たり話しながら受けている
- ▶ 全身麻酔（鎮静剤）で辛くないように受けている

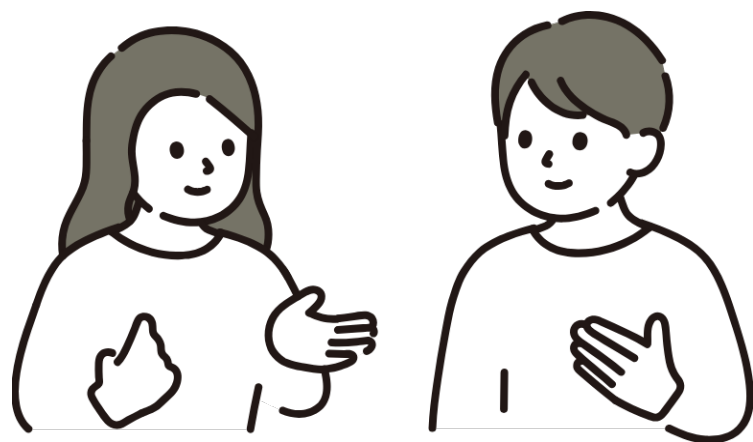
- かかりつけ医療機関について

- ▶ ステロイドを使うようになったらうちでは診られないと言われている
- ▶ 主治医を変えるのは勇気がいるが、
納得できる治療方針を示してくれる医師を自分で見つけるべき



実際に参加された方々のお声

参加者どうしの交流ブース④



開催スタッフより

参加者ブースに集まれた中には、発症から20年以上の方もおられ、病気との向き合い方をわかっておられる方が多かったです。

まだ診断されてそれほど長くない方、当人ではなく家族だからこそのお悩み、お互いの思いや経験を話し合うことで、疑問や不安が和らいだ印象を受けました。

やはり同じ立場どうしの生の声には大きな説得力があり、共感されることで得られる力は支えになります。

このような場に来ることに抵抗やためらいのある方もおられると思いますし、見るに見かねて来られたご家族もいらっしゃいました。情報の発信や交流の必要性、また患者会の存在意義を実感しました。

お読みいただきありがとうございました。



イベント共催
株式会社グッテ代表
米国登録栄養士
宮崎拓郎氏



研究責任者
京都大学医学部附属病院
京都大学大学院医学研究科
消化器内科
潰瘍性大腸炎治療薬開発プロジェクト
病院講師 塩川雅広 特定病院助教 栗田威



機能強化型
認定栄養ケア・ステーション鈴鹿
代表 中東真紀氏