

クローン病って なんだろう？



独立行政法人 地域医療機能推進機構
東京山手メディカルセンター **高添正和**

横浜市立大学附属
市民総合医療センター **国崎玲子**

2023年5月作成
ED-J-2-PM-00020

クローン病って なんだろう？



本冊子は、炎症性腸疾患（クローン病や潰瘍性大腸炎など）診療に関わる多くの医療従事者や企業の方から写真、イラストをご提供頂き、患者さんやご家族の方にできるだけわかりやすいように制作させていただきました。

目次

クローン病について

- クローン病ってなんだろう？ …… 3
- どんな症状があらわれるの？ …… 5
- 消化管はどうなっているの？ …… 7
- どんな検査をするの？ …… 9

クローン病の治療

- どんな治療法があるの？ …… 15
- 食事療法ってしないといけないの？ …… 17
- 食事はどうしたらいいの？ …… 19
- よい状態を維持するために …… 24

クローン病の医療費

- 医療費はどうなるの？ …… 25

クローン病とつきあう

- クローン病と上手につきあうためのポイント …… 26
- クローン病の生徒を持つ先生方へ …… 27
- クローン病Q&A …… 29

クローン病ってなんだろう？

クローン病ってどんな病気？

簡単にいうと、小腸や大腸に潰瘍^{かいよく}ができて、それに伴い腹痛や下痢が生じる病気です。薬物療法や栄養療法で病状を抑えることができますが、現時点では病気の原因が解明されていないことから、完治させる治療法は見つかっていません。

ただし、病気をコントロールすることが十分可能な病気で、健康人に負けないくらい活動的な患者さんはたくさんいらっしゃいます。クローン病を抱えながらアメリカの大統領を勤められた方もいらっしゃいました。

クローン病について

クローン病の治療

クローン病の医療費

クローン病とつきあう



いつ発見されたの？

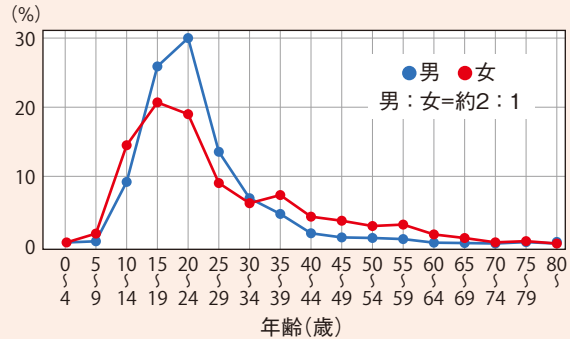
1932年にニューヨーク・マウントサイナイ病院の内科医、ブリル・ビー・クローンらにより、「限局性回腸炎」としてはじめて報告されました。この報告者の名前をとり、「クローン病」とよばれるようになりました。

日本では？

1975年に日本消化器病学会および厚生労働省により、概念・診断基準が欧米の考え方に沿って整理され、共通基準のもとに全国規模の研究が開始されました。現在では厚生労働省の研究班を中心に、原因の解明と根治治療の確立を目指した研究が進められています。

クローン病の推定発症年齢

日本ではクローン病をはじめて発症する年齢は、10歳代後半から20歳代前半に集中しており、約半数の患者がその時期に発症しています。

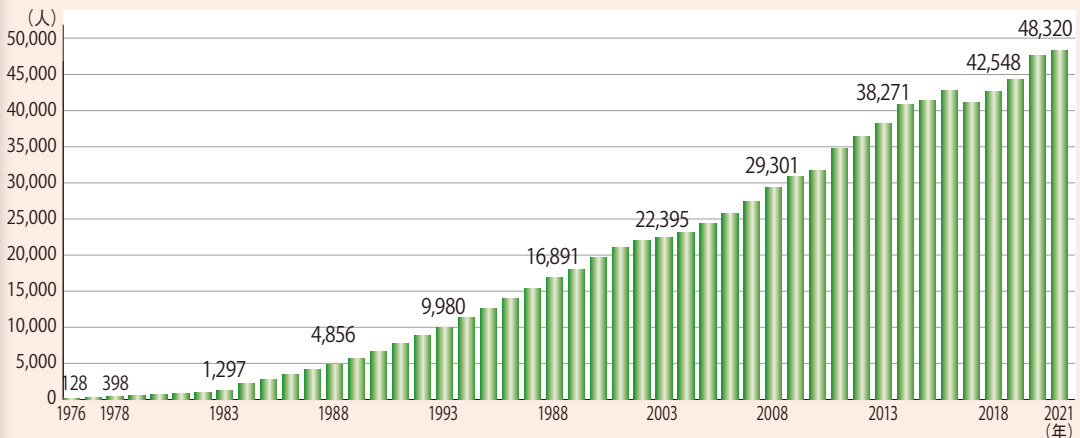


出典:難病情報センターホームページ(2023年3月現在)

患者さんはどれくらい？

難病情報センターホームページの、特定疾患医療受給者証交付件数から患者数推移を見てみましょう。1976年には128人でしたが、以降年々増え続け、2021年度の医療受給者証保持者数は、48,320人に達しています。

クローン病医療受給者証交付件数の推移(各年度末累計)



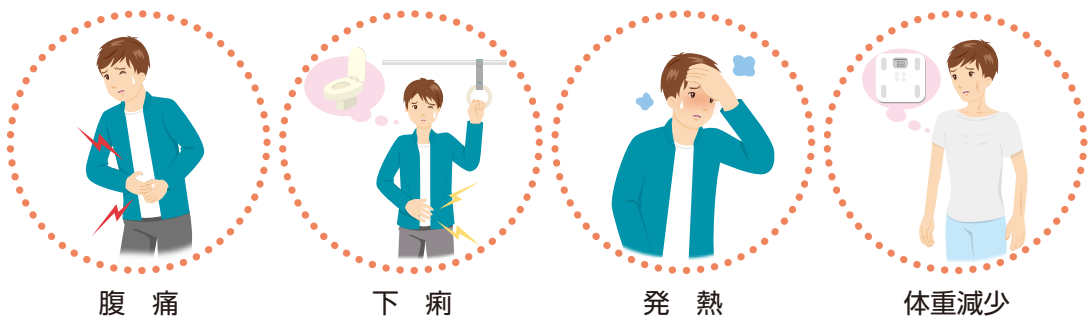
出典:難病センターホームページ内特定医療費(指定難病)受給者証所持者数から作図

どんな症状があらわれるの？

腹痛、下痢、発熱、体重減少が主な症状です

クローン病の臨床症状は多岐にわたっており、患者さんごとに症状発現のパターンも様々です。一般的に、腹痛、下痢、発熱、体重減少、肛門病変(痔瘻*)などが特徴的な症状です。ただし、腹痛、下痢、体重減少といった症状は徐々にあらわれるため、クローン病と診断されるまでに数年を経ってしまう場合もあります。

*痔瘻とは、肛門内と肛門周辺の皮膚との間にトンネルができることです。

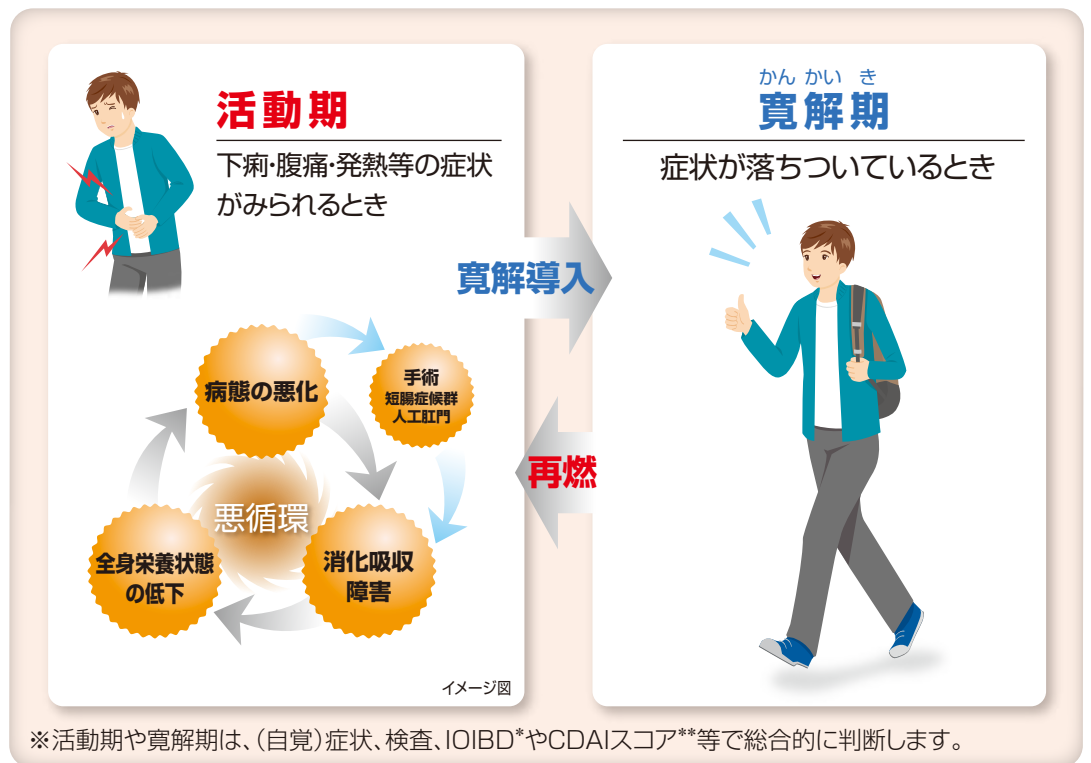


腹痛

下痢

発熱

体重減少



※活動期や寛解期は、(自覚)症状、検査、IOIBD*やCDAIスコア**等で総合的に判断します。

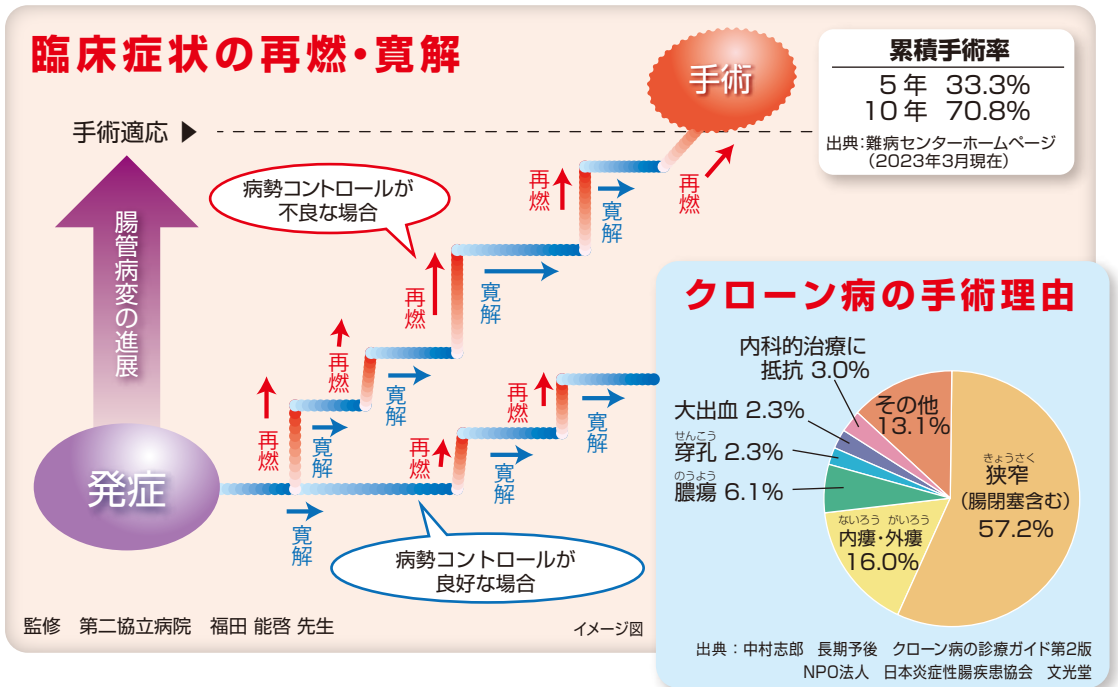
* IOIBD(International Organization for the study of Inflammatory Bowel Disease)はクローン病の活動性を判断するスコアです
 ** CDAI(Crohn's Disease Activity Index)はクローン病の過去1週間の腹痛や下痢などの症状や、合併症の数などを判断するスコアです

クローン病ってなおるの？

クローン病の原因はまだ明らかになっていないため、完全に病気を治す根治的治療は確立されていません。

しかし、世界中で薬の開発が進められていて、治療の選択肢は着実に増えています。病気の原因についても、精力的に研究が進められています。

それまでは、できるだけ手術により腸を失わないように、長期間にわたって寛解を維持することを目的に、治療を継続することが必要です。



IOIBDスコアによる活動度評価

スコア2点以上で、赤沈値、CRP(炎症反応)が異常な状態 → **活動期**

スコア0点または1点で、赤沈値、CRP(炎症反応)が正常化した状態 → **寛解期**

- | | |
|-----------|-------------------|
| ① 腹痛 | ② 1日6回以上の下痢または粘血便 |
| ③ 肛門部病変 | ④ 瘻孔* |
| ⑤ その他の合併症 | ⑥ 腹部腫瘍 |
| ⑦ 体重減少 | ⑧ 38℃以上の発熱 |
| ⑨ 腹部圧痛 | ⑩ ヘモグロビン10g/dL以下 |

* 瘻孔とは、腸管と腸管、腸管と皮膚、腸管と膀胱、腸管と膈などに、トンネルができてしまうことです。

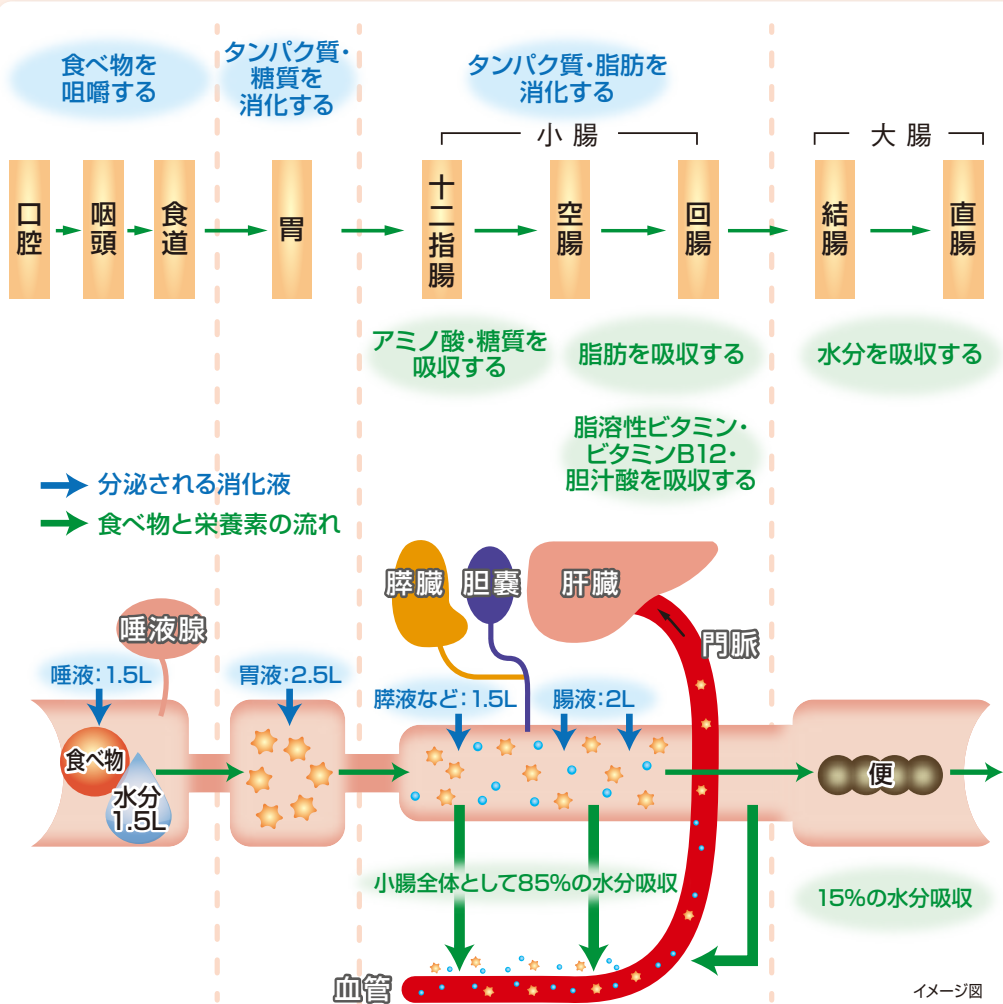
※ 1項目1点とし、合計点で表す。

出典：難病センターホームページ(2023年3月現在)

消化管はどうなっているの？

クローン病の症状は様々ですが、“食事をすると下痢や腹痛がおり、やがて栄養障害でやせてくる”という症状が典型的です。なぜ食事をすると下痢や腹痛がおこるのか、を理解するためには、消化管の機能についてある程度の知識が必要です。

消化管の機能



食物を消化するためには、分解酵素を含んだ大量の消化液が分泌されます。そして、栄養の吸収と一緒に、大量の水分が吸収されます。なんと、食物や消化液として、水は1日に約9Lが消化管に入り、85%が小腸で吸収されるのです。よって、腸管に潰瘍ができれば、水分の吸収(栄養素の吸収)が悪くなり、下痢になります。狭窄がおこれば、水分や食物が通過できずに腹痛が起こります。また腸での栄養素の吸収は部位によって異なります。どこに病変があるかで欠乏する栄養が異なる点も注意が必要です。

監修 東京山手メディカルセンター 高添正和 先生

クローン病の病変部位

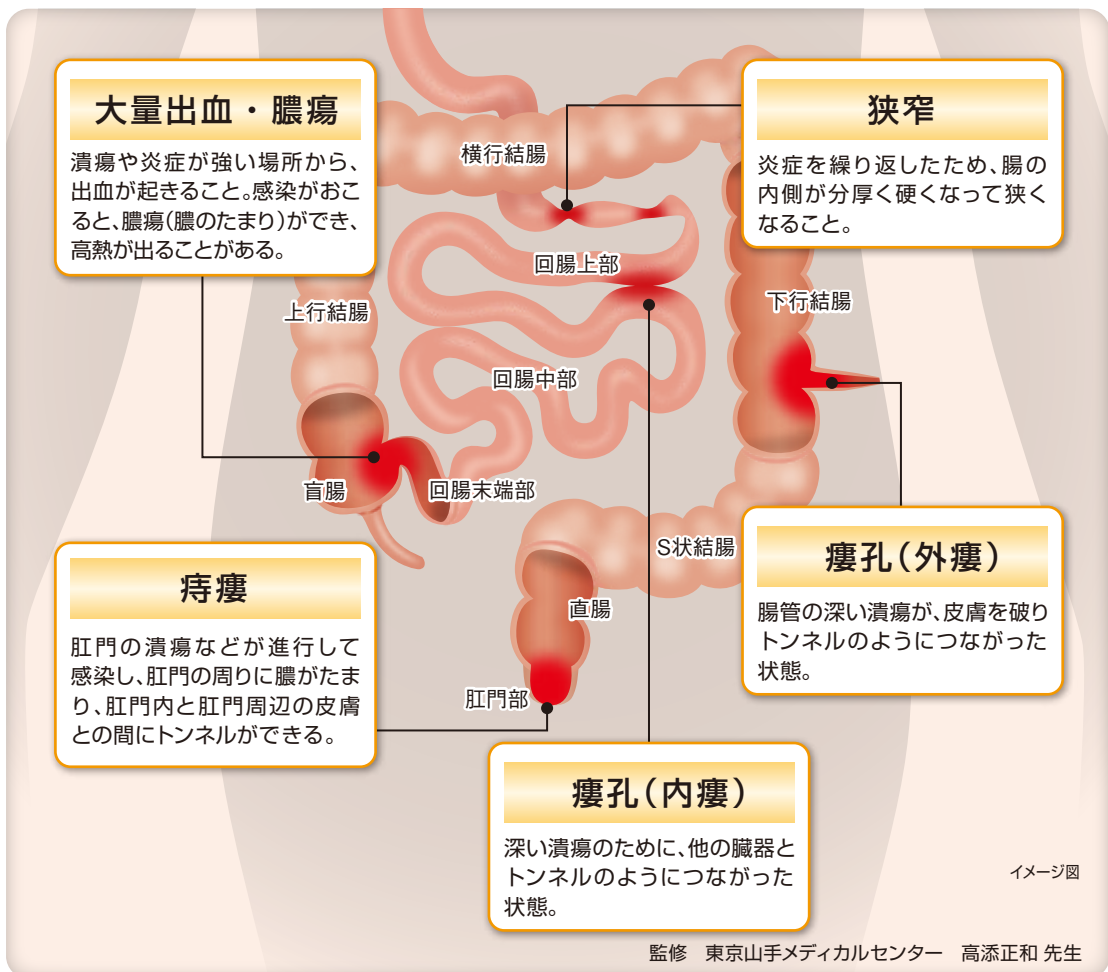
日本では、食べ物の消化吸収に重要な小腸に病変をもつ患者さんが多くいらっしゃいます。

小腸型:25.7% 大腸型:25.2% 小腸・大腸型:46.4% 左記以外・不明:2.7%

厚生労働省 2012年度臨床調査個人票電子化データ集計資料(難治性炎症性腸管障害に関する調査研究(鈴木班)「一目でわかるIBD 第二版」2015年 p20)

クローン病の腸管合併症

活動期と寛解期を繰り返していると、腸に合併症がおこることがあります。



イメージ図

監修 東京山手メディカルセンター 高添正和 先生

腸管外合併症

まれに、腸管以外に下記の合併症が起こることがありますが、腸の病変が良くなれば治ります。
眼症状、関節炎、結節性紅斑、胆石、腎結石、成長障害、アフタ性口内炎、強直性脊椎炎、静脈血栓、壊疽性膿皮症、原発性硬化性胆管炎など

どんな検査をするの？

クローン病の検査には、問診や一般的血液検査に加え、尿検査、便検査、病理診断、X線検査、内視鏡検査、CT検査、MRI検査、エコー(超音波)検査などがあります。

しかし、クローン病は慢性疾患ですから、腹痛、発熱、排便回数、体重減少といった日頃の状態の変化が、病状を知る上で重要な手がかりとなります。日頃から自分の状態に関心を持ち、病状を把握しておくように心がけましょう。

問診に際して

患者さんの状態を詳細にお聞きし、治療の効果を判断します。主治医より、症状について具体的にたずねられますので、思いあたることは十分に伝えるようにしましょう。特に、腹痛(お腹の張り、お腹のゴロゴロ音)や排便状況(便の性状、排便回数、血便の有無、ガスの臭い)は、大変重要な事項となるので、日頃から状態を観察するように心がけましょう。



血液検査でわかること

栄養を吸収する小腸でも炎症が起きていることが多く、小腸に炎症が起これば栄養状態が悪化します。血液検査では、炎症の度合い、炎症による出血が原因となって起こる貧血の有無、栄養状態など、幅広い病状を検査します。

それぞれ、下表に示す検査項目で評価します。

炎症の度合い	白血球数、血小板数、赤血球沈降速度、CRP(血清C反応性たんぱく)、LRG(ロイシンリッチ α 2グリコプロテイン)*	炎症が起きていると、それぞれの数値が上昇します。
栄養状態	総たんぱく値、アルブミン値、総コレステロール値	栄養状態が悪化していると、それぞれの数値が低下します。
貧血の度合い	赤血球の数、血色素量(ヘモグロビン)、血液中に占める赤血球の割合(ヘマトクリット値)	貧血状態になると、それぞれの数値が低下します。

*2020年に新たに承認された検査項目です

尿 検査でわかること

尿検査では、症状の悪化による脱水症状がないかを尿の比重で判定するほか、腸管合併症、腸管外合併症(尿管・腎結石、腎症等)、尿路感染症や薬剤による副作用(腎障害)の有無を調べます。

便 検査でわかること

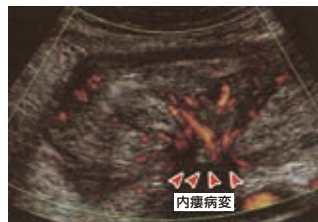
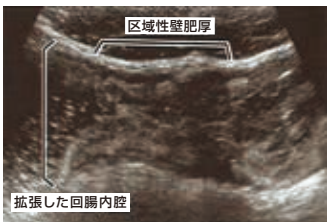
クローン病に似たほかの病気と鑑別するために、細菌の有無などを調べる「便培養検査」。腸管の炎症の有無を調べる「便中カルプロテクチン」。便の中に潜んでいる血液の有無を調べる「便潜血反応検査」を行います。

病理 検査でわかること

病理検査は、後述する内視鏡検査の際に実際の病変の一部を器具を使って摘み取って、顕微鏡などで病変の組織の詳細を確認する検査です。採取した組織が、細菌やウイルスによる感染性腸炎や、一部の薬剤が原因となっている腸炎、その他のクローン病と似ている病気にかかった場合の病変の組織と、様相がどうかどうかを判別します。

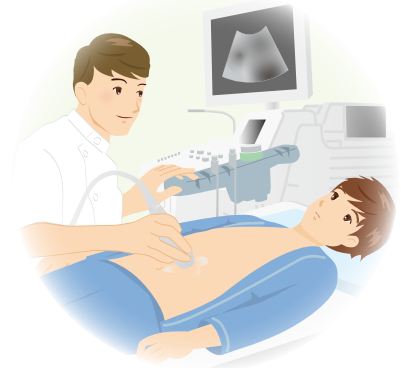
超音波(エコー)による腸管 検査でわかること

クローン病は、再燃と寛解を繰り返す病気です。治療を行ううえで、炎症の程度や腸の状態を確認することは重要ですが、少なからず苦痛を伴う大腸内視鏡検査や、被ばくの心配があるX線検査、CT検査を繰り返すことは望ましくありません。その点、超音波検査は苦痛が少なく、絶食や下剤服用などの準備は不要で、小児、妊婦の方でも繰り返し検査が可能です。腸管の断層(腸管壁の厚さ、層構造の有無、血流)を観察することで炎症の状態や瘻孔(腸に穴が開いている)・狭窄・膿瘍(炎症により膿がたまっている)の有無も調べることが可能です。



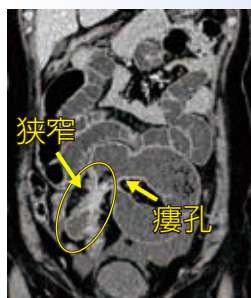
腸管の体外式超音波検査画像

写真提供: チーム医療につなげる IBD診療ビジュアルテキスト(羊土社)73-100, 2016より

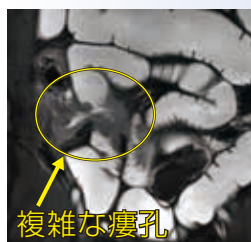


CT・MRI 検査でわかること

クローン病では、症状がひどい場合は腸管に穴が開き、腸管の内容物が腹腔内に漏れ出すこともあります。このような状況では、X線検査や内視鏡検査は不向きですから、CT(コンピューター断層撮影)やMRI(核磁気共鳴画像法)による検査を行います。



CTの検査画像



MRIの検査画像

写真提供: チーム医療につなげる IBD診療ビジュアルテキスト(羊土社)73-100, 2016より

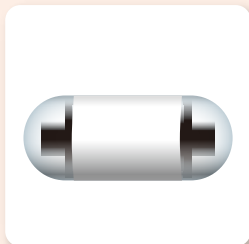
クローン病では口から肛門までの消化管全体で炎症を繰り返し起こすため、特に腸管の壁の厚さが異常に厚くなる肥厚がかなり進行し、腸管の下の層まで炎症が達して腸管の層構造が崩れていることが多いのですが、CT、MRIいずれの検査でも、この様子を確認しやすいという特徴があります。また、短時間に食道から肛門までの消化管全体の状態を観察することが可能です。また、MRIではクローン病特有の縦走潰瘍や、頻繁に起こる狭窄による腸の変形状態なども、画像上で判別できます。CTとMRIの一番大きな違いは、CTでは放射線被ばくがあり、MRIではそれがないことです。CTではとても短い時間で検査ができますが、放射線被ばくの観点から、頻繁に検査を行うことはできません。

カプセル内視鏡 でわかること

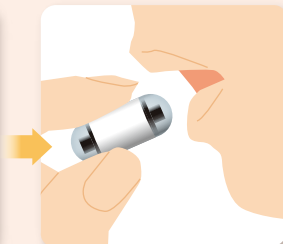
カプセル内視鏡は、小型カメラとLEDライトを内蔵したカプセルを飲むことで、腸内を撮影する検査で、小腸用と大腸用があります。小腸用は、適量の水とともに口から飲み込んで行います。小腸に入ったカプセル内視鏡は、小腸の内部をデジタル動画で撮影して送信。体の外に装着したレコーダーで受信します。検査には個人差があり、約8時間かかる方もいますが、病院に滞在する必要はなく、通常の生活を送りながら行うことができます。カプセル内視鏡は、その後大腸を経由して肛門から排泄されます。

腸管が狭くなっている場合は、カプセルが排出されない場合がありますので、事前にパテンシーカプセルという模擬のカプセルを飲んでいただき、原形のまま大腸まで到達しているとわかれば、カプセル内視鏡を使用しても問題ないと判定されます。

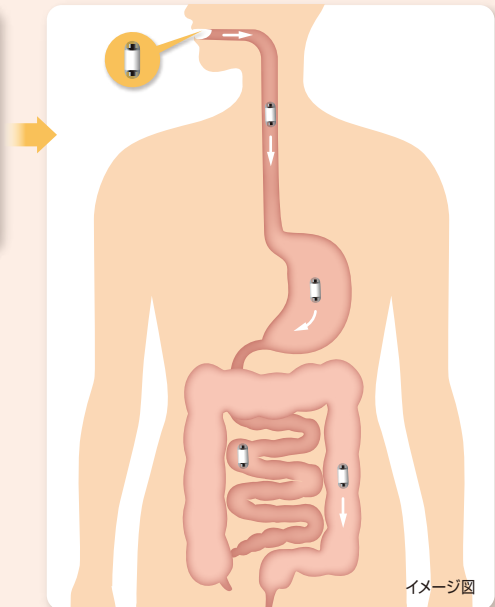
大腸用は、大腸内視鏡検査と同様に、事前に下剤を飲んで大腸をきれいにする必要があります。さらに、カプセルを飲んだ後にも、カプセルの排出を促すために、追加の下剤を飲む必要があります。検査時間には個人差があり、3時間から10時間(平均5～6時間)を要し、検査中は病院内で過ごしていただく必要があります。



カプセル内視鏡



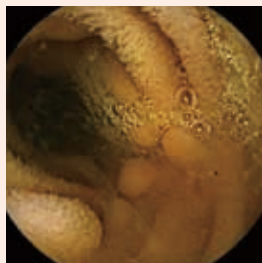
カプセル内視鏡を飲む



イメージ図



小腸カプセル内視鏡検査画像



腸管内を移動しながら画像を記録

写真提供: コヴィディエン ジャパン株式会社

大腸内視鏡 でわかること

大腸内視鏡検査は、大腸にある病変の重症度や位置などを確認するために行う検査です。肛門からスコープを挿入する大腸内視鏡を使うため、大腸内部の状況を、より鮮明に観察できます。定期的実施することで治療の効果(粘膜の治癒)を確認しやすいのが特徴です。検査前には、大腸内の便を排出させる準備が必要になります。検査前日や当日朝などに、経口腸管洗浄剤と呼ばれる下剤を服用し、大腸内の便を排出します。排出物が透明になれば検査準備は完了です。この後、肛門から大腸内視鏡を挿入し、内視鏡の先から空気を送りだしたり吸い込んだりすることで、大腸を膨らませたり、縮ませたりしながら、内視鏡を大腸の奥まで送り込みます。そのうえで、大腸内視鏡を引き戻しながら、内部の様子を観察します。



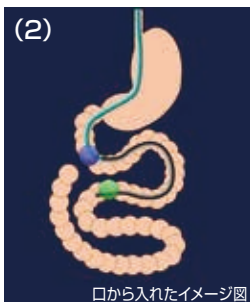
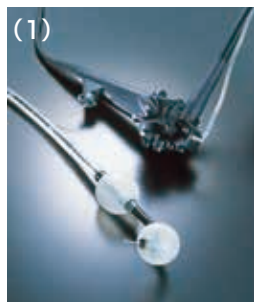
大腸内視鏡検査画像

写真提供:
チーム医療につなげるIBD診療ビジュアルテキスト
(羊土社)73-100. 2016より

バルーン内視鏡 でわかること

クローン病では小腸に病変ができやすく、大腸の病変よりも治りにくいというえ、狭くなって詰まりやすいため、小腸を検査することがあります。小腸は曲がりくねって伸びやすいため、風船のついた軟らかい筒を内視鏡の外側に被せたバルーン内視鏡を使います。小腸が伸びないように風船を膨らませて小腸を内側から固定し、筒と内視鏡を交互に進めて小腸をたぐり寄せながら、入っていく内視鏡です。バルーン内視鏡は、肛門から入れる場合と口から入れる場合があり、肛門から入れる場合は、大腸内視鏡検査と同じように、事前に下剤を服用して腸管内をきれいにしておく必要があります。

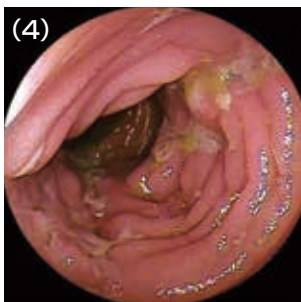
ダブルバルーン小腸内視鏡



口から入れたイメージ図



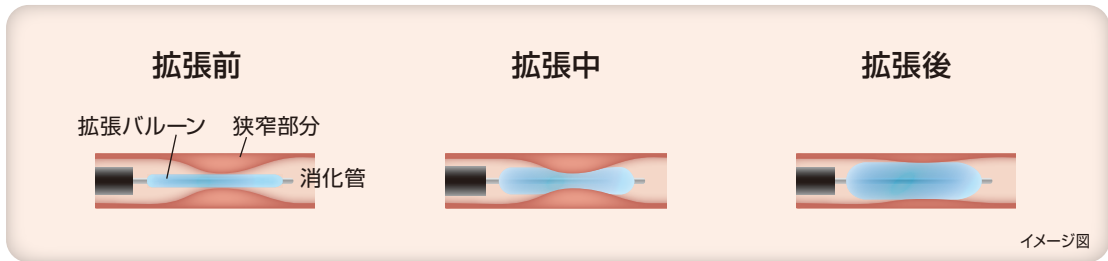
肛門から入れたイメージ図



小腸の画像

写真提供: (1)富士フィルムメディカル株式会社 (2)、(3)自治医科大学 矢野 智則 先生
(4)チーム医療につなげる IBD診療ビジュアルテキスト(羊土社)73-100. 2016より

また、バルーン内視鏡は検査だけでなく、腸管の狭くなった部分(狭窄部分)を拡げる治療が可能です。内視鏡の先端から出した拡張バルーン(前項のバルーンとは異なります)を狭窄部分で一定時間膨らませて、狭窄部分を拡げます。開腹することなく、負担も少ないので、繰り返し実施することが可能です。



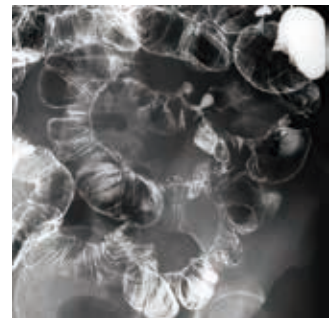
イメージ図

消化管X線造影 検査でわかること

X線造影検査は、小腸、大腸にある病変の位置や広がりなど、腸の全体像を確認するために行う検査です。腸管が狭くなった狭窄や瘻孔が疑われ、カプセル内視鏡、大腸内視鏡やバルーン内視鏡のスコープが挿入できない場合に行います。画像にコントラストを付けて見やすくするため、バリウムと空気を注入してX線(レントゲン)装置で撮影します。

◆小腸X線造影検査

一般に、穿孔や瘻孔の位置を内視鏡で確認することは難しいといわれており、X線造影検査のほうが、病変の位置や範囲を確認しやすいのが特徴です。



小腸X線造影検査画像

写真提供:
チーム医療につなげるIBD診療ビジュアルテキスト
(羊土社)73-100. 2016より

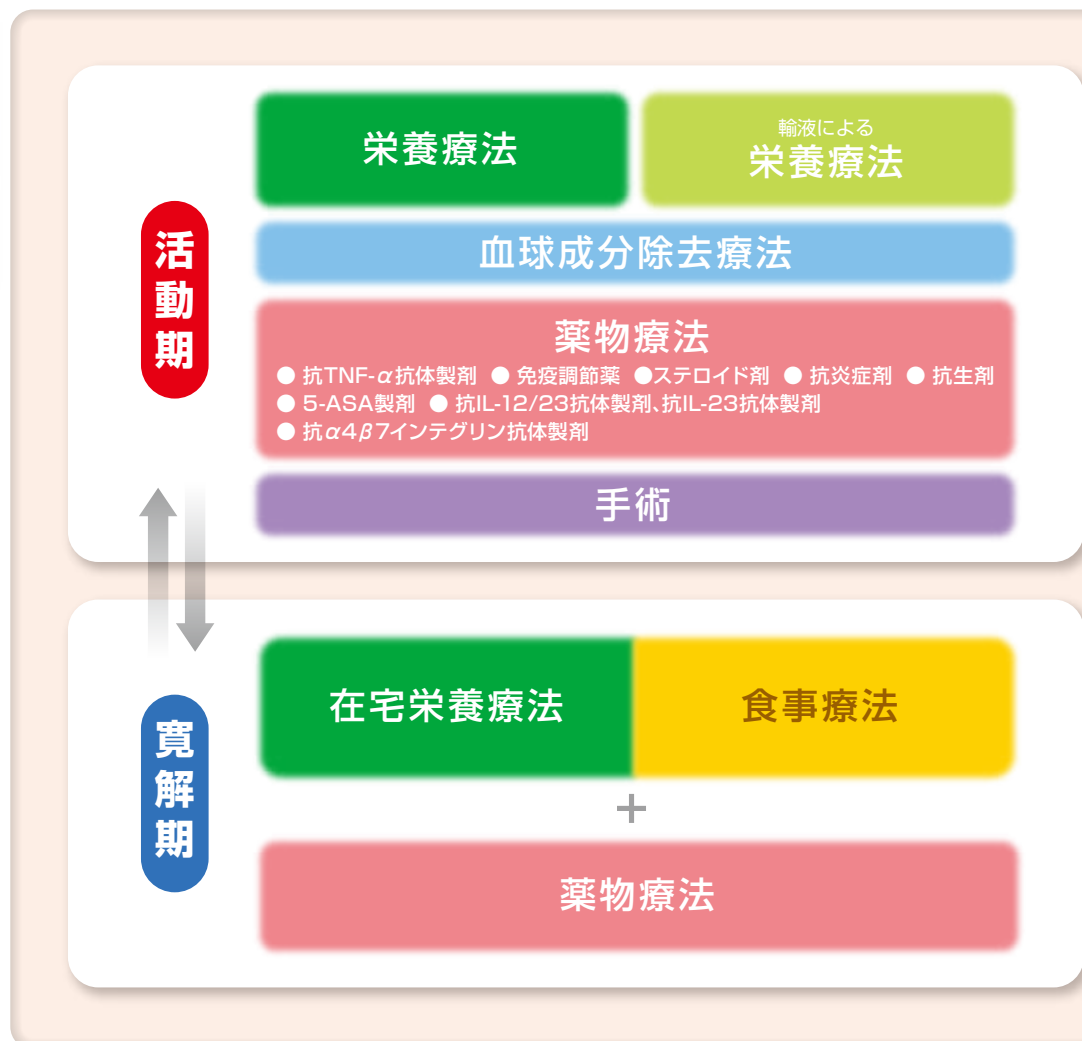
◆大腸X線造影検査

大腸内視鏡による検査が進歩し、最近では大腸X線造影検査が行われることは少なくなりましたが、炎症が重度で大腸内視鏡を挿入しにくい場合や、大腸内視鏡を挿入する痛みには耐えられない場合などは、この検査を行います。

どんな治療法があるの？

現段階でのクローン病治療の目的は、「腸を守る!」ことです。

治療は進歩していますが、現段階ではクローン病を完治させることはできません。治療の一番の目的は、手術をできる限り回避させることにあります。そのためには、食事療法を基本とした栄養療法と薬物療法を組み合わせた内科的治療を継続する必要があります。使用薬剤、食事の摂取、栄養剤の量や服用方法などは、活動期や寛解期、患者さんの状況などを考慮して決めていきます。



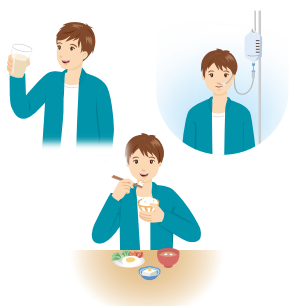
クローン病について

クローン病の治療

クローン病の医療費

クローン病とつきあう

栄養療法(食事療法)



クローン病では、さまざまな理由から栄養不良が起こります。栄養療法は、不足した栄養を補うだけでなく、クローン病の症状を改善することにもつながります。また、寛解期をより長く持続させるためには、自宅でも食事療法を基本として栄養療法を継続することが望ましいといえます。使用する栄養剤は、成分栄養剤や消化態栄養剤が第一選択となっています。

輸液による栄養療法



腸管に強い狭窄や瘻孔がある重症の患者さんに行われます。輸液による栄養療法では、血管に直接栄養を注入し、腸管は使用しないため、腸は安静に保たれ、病変が改善されます。しかし、あまり長期間施行すると腸粘膜の萎縮が起こるため、病状が改善したら腸を使った栄養療法に切り替えることが推奨されています。手術を繰り返し、短腸症候群を来すと長期にわたって点滴を継続しなくてはならなくなってしまいます。

薬物療法



患者さんの状況により使用される薬は異なりますが、クローン病で主に使用される薬は、5-ASA製剤、ステロイド剤、抗TNF- α 抗体製剤、抗IL-12/23抗体製剤、抗IL-23抗体製剤、抗 $\alpha 4\beta 7$ インテグリン抗体製剤、免疫調節薬、整腸剤、抗生剤などが使用されます。薬物療法は医師の指示に従って、副作用などに注意を払いながら行います。

血球成分除去療法

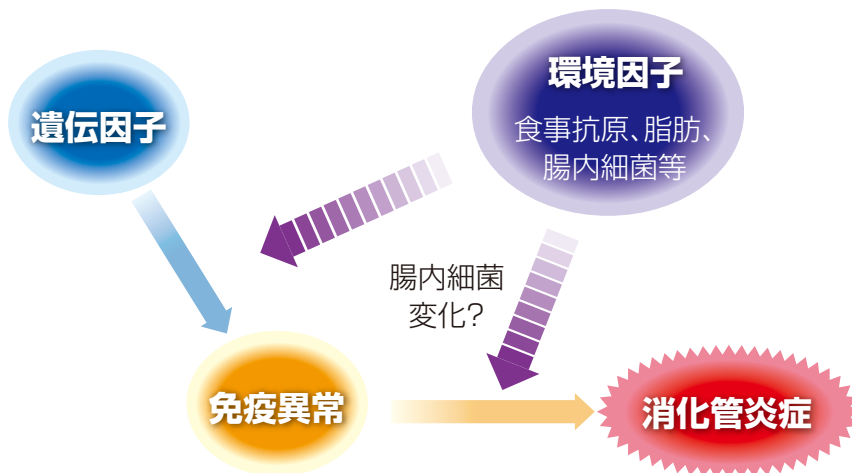
60分/1回で自身の血液を一旦体外に出し、悪さをする活性化した白血球を除去した後、血液を体内に戻すという血液浄化法の治療です。

手術

栄養療法や薬物療法での寛解維持が期待できない重度の狭窄や瘻孔のある場合に手術が行われます。手術は最小限に抑えるというのが現在の基本的な考え方です。

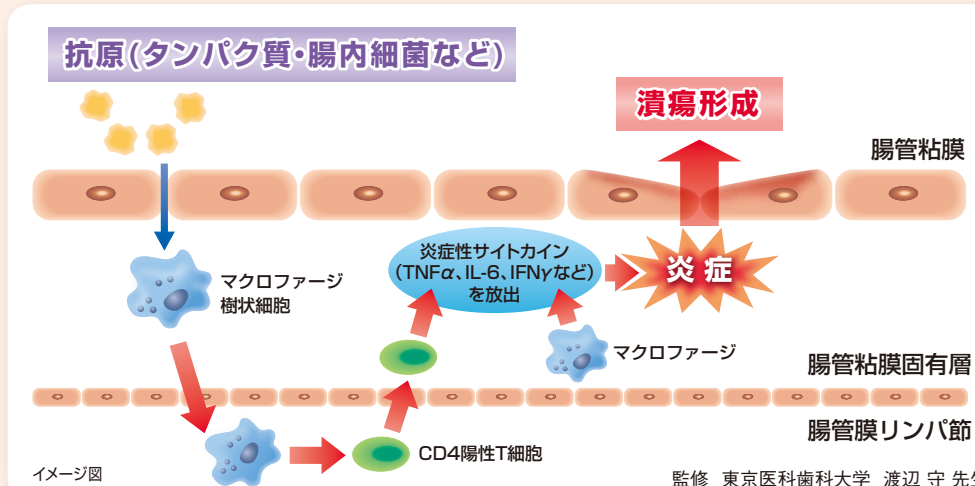
食事療法ってしないといけないの？

クローン病の原因は完全には解明されていませんが、なんらかの遺伝子の異常を背景にもつために、腸管に侵入した抗原(食事の成分、腸内細菌など)に免疫を担当する細胞が過剰に反応し、炎症につながると言われています。また近年では、クローン病患者さんは腸炎になりやすい腸内細菌叢になっていることが解り、それには食生活や衛生環境が大きく関係するのではと考えられています。そのようなことから、食事内容を見直し、腸内環境を整えることが炎症を抑える有効な治療になると考えられています。これは、他の病気にはみられない特徴です。



出典:患者さんと家族のためのクローン病ガイドブック、日本消化器病学会編(2011年)P5 一部改変

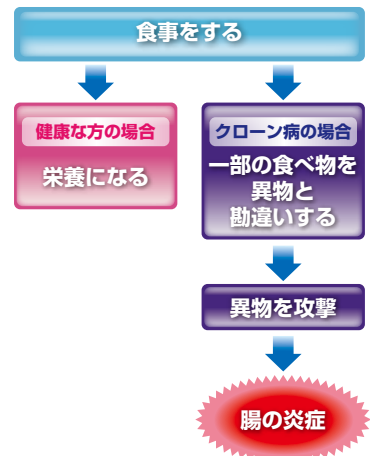
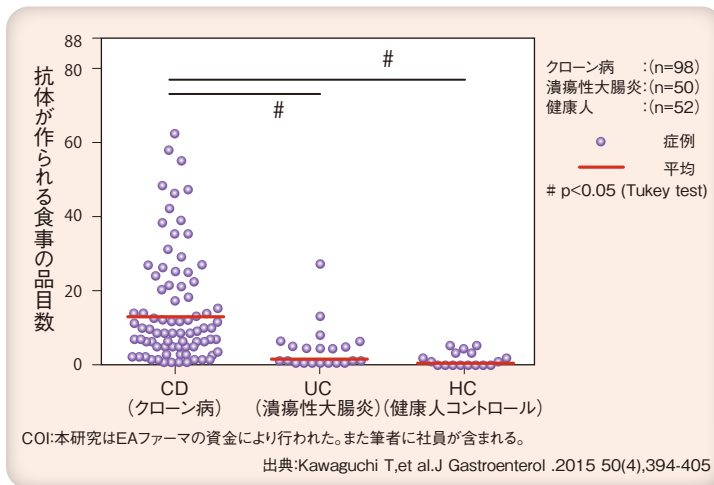
抗原による潰瘍の形成



食事に含まれるタンパク質って関係するの？

食事に含まれるある種の「タンパク質」が、クローン病患者さんの身体に抗体(IgG抗体)を作り、その後も同様の食事を摂取し続けることにより、異物として誤って認識し、免疫が過剰に反応しているのではないかとということが判ってきました。

ただし、抗体を作ってしまう食品の種類や数は患者さんによって差があります。

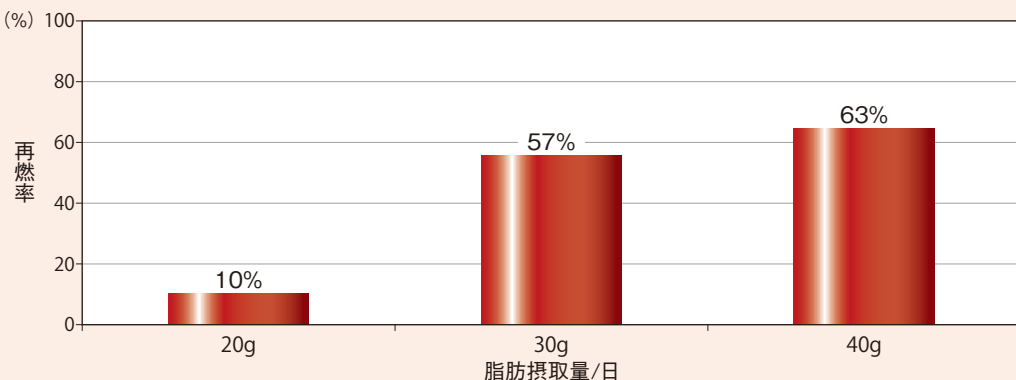


イメージ図

食事に含まれる脂肪って関係するの？

食事に含まれる脂肪は、腸管の運動を刺激して下痢を起こしやすくしたり、炎症細胞を腸管に集めてしまったりします。旧厚生省 難治性炎症性腸管障害調査研究班 平成10年度研究報告書の「クローン病の維持療法時の脂肪摂取と累積再燃率」では、脂肪の摂取量が再燃率に影響することが報告されています。

脂肪摂取が少ないほど再燃が少ない



対象: 小腸大腸型クローン病患者90例、観察期間: 12ヶ月

出典:福田能啓ら クローン病の維持療法時の脂肪摂取と累積再燃率
旧厚生省「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班 平成10年度研究報告 分担研究報告11 P69から作図

食事はどうしたらいいの？

監修 東京医科歯科大学病院 臨床栄養部 斎藤 恵子 先生

食事療法(食材の選び方)

寛解期においては、消化がよく、腸に負担をかけない食事を摂ることが大切です。具体的には、主食(炭水化物)を中心に、脂肪や刺激物を控えめにした副菜を組み合わせると良いでしょう。一口も食べてはいけない食品や、一生食べられない食品はありません。日々の体調と相談しながら、頻度や量を上手に調整(工夫)しましょう。例えば、食事量を調節し、脂肪が少なく、抗原をほとんど含まない栄養剤をプラスするのも工夫のひとつです。病気と上手に付き合っていくためにも、栄養バランスの良い食事を心がけましょう。

食材選びのポイント

主食

主食(炭水化物)は、安全かつ、効率のよいエネルギー源。「ごはん」を中心に十分なエネルギーを摂取しましょう。



ごはん



おかゆ



餅



食パン



うどん



サツマイモ



ジャガイモ

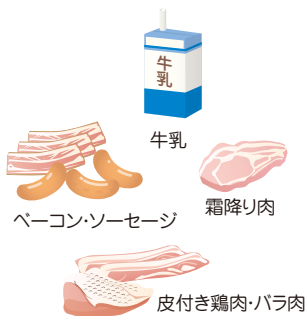
副食

脂肪や刺激物を控えめにした副菜を組み合わせるようにしましょう。

タンパク質

病態を悪化させる食品もあるので、注意が必要。脂肪を多く含んだタンパク源の摂取は控えめに。

主な多脂性食品



脂肪

脂肪は病態を悪化させるので、調理に使う油脂(特に動物性油脂)は控えめに。多脂性食品にも注意。

主な多脂性食品



食物繊維

食物繊維の多い食品は、狭窄がある人は特に注意が必要。

食物繊維の多い食品



食べる時の注意点

食事の病態への影響は、病変部位や狭窄の有無など、個人差が大きいと考えられます。一度食べてみて問題が出た食事は次回からは気をつけるようにノート等に記載しておきましょう。

分類	食品群	食べるときの注意点
穀類	もち	・消化がよく、主食として望ましい。
	パン	・食パン、フランスパン、ベーグルなどはよい。 ・クロワッサン、デニッシュなど生地に脂肪を多く含むもの、また油で揚げたパンは控えめに。 ・調理パンなどを買う場合は調理時間の新しいものを選び、中身もできるだけ脂肪の少ないものにする。
	麺類	・麺類はよく噛んで食べる。 ・ラーメン、インスタントラーメンは、麺はノンフライでスープも脂質が少ないものを選択。
	米類	・米飯、粥は効率のよいエネルギー源であり、主食として望ましい。 ・玄米やもち麦などの雑穀類は食物繊維とビタミン類等の含有量も多い。よく噛んでゆっくりと食べる。
	とうもろこし	・とうもろこし、ポップコーンは食物繊維が多く、狭窄のある人は避けた方がよい。
	シリアル	・ビタミン、鉄分等が強化されており、バランスのとれた食事である。 ・食物繊維が多いので、狭窄がある人は注意が必要。 ・ヨーグルトや豆乳をかけて、間食としてもおすすめ。
芋類	こんにゃく	・こんにゃく、しらたきは食物繊維が多いので、狭窄がある場合は避けたほうがよい。
	他の芋類	・芋類は繊維が多いので、狭窄のある人は注意する。特に皮は残りやすいので、むく。
砂糖類	砂糖	・上白糖など精製された糖分の摂取は控えめに。
	オリゴ糖	・ビフィズス菌増殖因子として有用。 ・一度にたくさん摂取すると、便が緩くなるので量の加減が必要。
油脂類	油脂類	・脂肪は腸管の蠕動運動を亢進し、下痢になりやすい。 ・1日の脂肪の摂取量が30gを越えると再燃率が高くなるという報告がある。 ・動物性脂肪、リノール酸系の油脂(n-6系:ベニバナ油、コーン油、大豆油など)などは炎症を亢進させる可能性がある。α-リノレン酸系の油脂(n-3系:エゴマ油、しそ油など)は、抗炎症作用が期待される。 オレイン酸系の油脂(n-9系:オリーブ油、キャノーラ油など)は、比較的安全。加熱調理向き。中鎖脂肪酸は消化吸収に優れている。マーガリン、ショートニングなどトランス脂肪酸の多いものは控えめに。

※n-3系の油は抗炎症作用が期待されておりますが、薬物療法のような炎症を強力に抑える効果はありません。良い油だからといっても脂肪には違いがないので、摂取量には注意しましょう。

分類	食品群	食するときの注意点
種実類	種実類	・ピーナッツやアーモンド、ゴマなどの種実類はn-6系の脂肪が多く、また繊維も多いので控えめに。消化しにくい為、狭窄がある場合は詰まる可能性あり、使用の際にはすったもの、練ったものが望ましい。
菓子類	和菓子類	・せんべいは油で揚げたり、まわりに唐辛子のついていないものを選ぶ。
	洋菓子類	・パイやドーナッツ、生クリームやチョコレートでデコレーションされているケーキ類は脂肪が多い。 ・ゼリー類はよいが、ババロア、ムースは脂肪が多い。 ・ビスケット、クッキー類は脂肪が多い。(幼児向けのものは脂肪の含有量が低い) ・クラッカー類は脂肪の低いものを選ぶ。 ・スナック類はトランス脂肪酸が多いので控える。 ・チョコレートは脂肪が多い。
	その他	・チューインガム、あめはよい。ただし、キシリトールは一過性の下痢を起こすこともあるので注意。
豆類	豆腐類	・豆腐は木綿、絹ともによい。油揚げ、厚揚げなどは湯通しで油抜きしてから使用。 ・おからは食物繊維が多いので、狭窄のある人は注意する。
	豆乳	・脂肪が多いものもあるので、注意する。
	味噌類	・味噌はよい。
	納豆類	・狭窄がなければ、糸引き納豆も可。
	緑豆春雨	・緑豆春雨は消化がよく、煮くずれしにくいので、しらたきの代用に鍋物や酢物に利用できる。

分類	食品群	食べるときの注意点
魚介類	魚 類	<ul style="list-style-type: none"> ・寛解期においては、魚類は基本的になんでもよく、EPA、DHAが多い背の青い魚を積極的にとる。 ・体調が優れないときには脂肪の少ない魚を選び、加熱調理をすることが望ましい。 ・小魚もカルシウム源としてよい。 ・缶詰は油漬けのものは避け、水煮に。 ・魚卵類は着色料等の少ないものを。 ・はんぺん、かまぼこなどの練製品はよい。
	甲 殻 類	<ul style="list-style-type: none"> ・いか、えび、たこなどは消化が悪いので食べる量は少量にする。 ・するめいか、小えび、くらげなどは消化が悪いので控える。
	貝 類	<ul style="list-style-type: none"> ・貝類は消化が悪いので量は控えめに。 ・カキはよい。
獣 鳥 肉 類	肉 類	<ul style="list-style-type: none"> ・肉類は脂肪が少なく軟らかい部位を選び、量を控えめにする(もも、ひれ、皮なし鶏肉など)。 ・挽肉は比較的脂肪が多いので、注意する。 ・ハム、ソーセージなどの加工品はできるだけ脂肪の少ないものを選ぶ。
卵 類	卵 類	<ul style="list-style-type: none"> ・良質なタンパク源であり、消化吸収もよい。
乳 類	牛 乳 類	<ul style="list-style-type: none"> ・牛乳は脂肪(n-6系)が多いので、低脂肪(ローファット)牛乳もしくはスキムミルクにする。 ・乳糖不耐症の人は乳糖が分解された牛乳にする。 ・植物性クリーム、コーヒー用クリームなどにはトランス脂肪酸が多く含まれているので控える。
	ヨーグルト類	<ul style="list-style-type: none"> ・乳酸菌やビフィズス菌を含む発酵乳や乳酸菌飲料は望ましい。
	アイスクリーム	<ul style="list-style-type: none"> ・できるだけ乳脂肪の少ないものにする。口の中で溶かしながらゆっくり食べる。
	チ ー ズ 類	<ul style="list-style-type: none"> ・脂肪を多く含むので、食べる量に注意。

※食材の中にも脂肪が含まれています。1日の脂肪摂取量を30gにするためには、なるべく脂肪の少ない種類や部位を選ぶことも大切です。

分類	食品群	食べる時の注意点
野菜類	野菜類	<ul style="list-style-type: none"> ・ごぼう、はす、たけのこ、ふき、ぜんまい、セロリ、にら、もやしなど繊維の多いものは、特に狭窄のある人は注意する。 ・葉菜類(小松菜、ちんげんさい、きゃべつなど)は軟らかく火を通す。茎よりも葉の方が繊維が軟らかい。 ・切干大根、かんぴょうなど干したものは閉塞の原因となりやすいことから、軟らかく煮る。 ・根菜類(大根、人参、かぶなど)、かぼちゃ、花野菜類(ブロッコリー、カリフラワーなど)は比較的繊維が軟らかい。 ・野菜類の繊維は、寛解期で狭窄がない場合では神経質になる必要はないが、狭窄がある場合では、量を減らす、煮て軟らかくする、小さく切る、ミキサーなどで細かくすると安全である。 ・野菜不足のビタミン摂取は、野菜ジュース等で。
果実類	果実類	<ul style="list-style-type: none"> ・水溶性食物繊維のペクチンは便中の水分を吸収し、下痢を軽減する(便が有形化される)。→バナナ、りんご、みかん、ももなどペクチンの多い果物を摂取。 ・皮ごと食べるフルーツ(ぶどう、さくらんぼなど)や種の多いフルーツは狭窄がある場合は注意が必要。
きのこ類	きのこ類	<ul style="list-style-type: none"> ・きのこ類は、狭窄がある場合には閉塞の原因となる。 ・薄く切る、細かく切るなど工夫して使用する。
藻類	藻類	<ul style="list-style-type: none"> ・食物繊維が多いので、狭窄のある人は閉塞の原因となりやすい。 ・のり、わかめ、ひじき、昆布等はよく煮て使用する。
嗜好飲料類	嗜好飲料類	<ul style="list-style-type: none"> ・アルコール、炭酸飲料、カフェインなどは腸を刺激して下痢を助長することがある。
調味料類	調味料類	<ul style="list-style-type: none"> ・醤油、ソース、コンソメ、ケチャップ類はよい。 ・ドレッシング、マヨネーズは脂肪が多いので、少量にするか低脂肪のもの、ノンオイルのものにかえる。 ・辛い香辛料は腸管を刺激し下痢を助長するので控える。カレー粉、唐辛子は特に注意。

※野菜やきのこ類は、狭窄の度合いにより腸閉塞になってしまう可能性がありますので、検査を行った際には、必ず狭窄の状況を先生に聞いておきましょう。

よい状態を維持するために

クローン病の治療は選択肢が増えていきます。そのなかで再手術率は近年低下してきていることが報告されていますが、現段階(2020年)で病気を完治させたり、手術をなくすまでには至っていません。

現時点での治療のゴール

- ①腸管の病変を進行させない
- ②手術や再手術を回避
- ③長期に寛解状態を維持

活動期のクローン病の状態を火事に例えると

活動期のクローン病の腸の状態を火事に例えて考えてみましょう。薬物療法とは火事が起きたので、放水して火事を鎮火する(クローン病では、腸に炎症が起こったので薬剤により炎症を抑える)ということになります。

一方、食事療法・栄養療法は、火事にならないように日頃から火の用心をする(クローン病では、腸に負担をかけない、炎症を起こさせないようにする)ということになります。

炎症を惹起させない
(火をつけない、防ぐ)



食事療法・栄養療法
食事を調節

起こった炎症を鎮静化
(放水して鎮火)



薬物療法
抗炎症・免疫調節

イメージ図

薬物療法と食事療法・栄養療法は病気に対してのアプローチの仕方が違いますので、それぞれの治療を比較して選択するのではなく、長期に良い状態を維持するために各治療を組み合わせることが大切です。

医療費はどうなるの？

1. 医療費助成の概要

- クローン病に係る医療費助成として、指定難病と小児慢性特定疾病(18歳未満が対象)があります。
 - 外来・入院にかかわらず、世帯^{※1}の所得に応じて1ヵ月あたりの自己負担額の上限が設定されます。
 - ※1「世帯」とは住民票上の世帯ではなく、医療保険上の世帯のことです。同じ医療保険に入っている人が同一の世帯とみなされます。
 - 負担上限月額は医療機関ごとではなく、受診した複数の医療機関等の自己負担をすべて合算したうえでの適用となります。
- (病院での診察費以外に、難病の治療としての薬局での保険調剤や、医療保険における訪問看護事業所が行う訪問看護の医療費も含まれます。)

(単位:円)

階層区分	指定難病				小児慢性特定疾病(18才未満)			
	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		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合:2割)		階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯子ども1人の場合における年収の目安		自己負担上限額	
	一般	高額かつ長期 ^{※1}	人工呼吸器等装着者		一般	重症 ^{※2}	人工呼吸器等装着者	
生活保護	-		0		-		0	
低所得 I	市町村民税 本人年収 (~80万円)	2,500		1,000	市区町村民税 (~80万円)	1,250		
低所得 II	非課税 (世帯) 本人年収 (80万円超~)	5,000			非課税 (世帯) (~200万円)	2,500		
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	1,000	市区町村民税 (7.1万円未満、~約430万円)	5,000	2,500	500
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		市区町村民税 (25.1万円未満、~約850万円)	10,000	5,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上(約810万円~)	30,000	20,000		市区町村民税 (25.1万円以上、約850万円~)	15,000	10,000	
入院時の食費		全額自己負担					1/2自己負担	

- ※1「高額かつ長期」とは特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得I以上の者が、指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上(小児慢性特定疾病医療支援を含む)ある場合は、月額の医療費の自己負担を軽減します。
- ※2「重症」とは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もの、のいずれかに該当。

2. 申請について 申請方法につきましては市町村の保健局窓口もしくは地域の難病相談センターにお問い合わせください。

- 申請の際には次の書類が必要になります。
- ① 特定医療費の支給認定申請書
- ② 診断書(臨床調査個人票)
- ③ 住民票
- ④ 市町村民税(非)課税証明書などの課税状況を確認できる書類
- ⑤ 健康保険証の写し

なお、都道府県(政令指定都市、中核都市)の窓口から申請に際して①~⑤以外の書類の提出を求める場合があります。

3. 申請の流れ



出典：難病情報センターホームページ、小児慢性特定疾病情報センターホームページ(2022年10月現在)の情報をもとに作成しました。

クローン病と上手につきあうためのポイント

日常生活のヒント

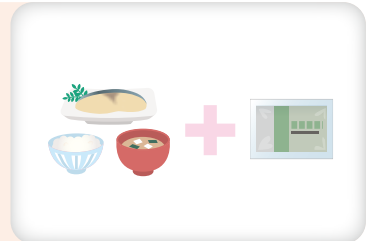
1

食事と体調を記録しておき何か変わったことがあれば、医師等に相談しましょう。



2

体調が悪いと感じたら早めに食事を控えましょう。また脂肪の少ない栄養剤を上手に利用しましょう。



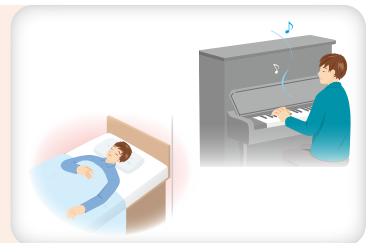
3

食事の食べすぎを控え、自分に合わないと思う食事を食べ続けないようにしましょう。



4

上手にストレスを発散し、疲れをためないように十分に休息しましょう。



5

タバコはやめましょう。



クローン病の生徒を持つ先生方へ

慢性の病気であるクローン病を患う子どもたちが、楽しい学生生活をおくるには教師の皆様方のご理解とお力添えが必要になります。

こんな時、子どもたちは先生方の助力を求めています。

授業中にトイレへ行きたくなった時

クローン病を患う子どもたちは、突然激しい便意に襲われることがしばしばあります。この便意は、トイレに辿り着くのが遅れば便失禁を起こしてしまうほどの激しいものです。便意をもよおす度にクラスメイトの前でトイレに行く必要性を話すのは、子どもに屈辱的な思いを抱かせるばかりか、わずかな遅れのために便失禁をまねいてしまうかもしれません。周囲の注意を引かずに素早く教室を出られるよう、先生方の心づかいが必要とされます。



学校を欠席する時

クローン病を患う子どもたちは、たとえ表面的には元気そうに見えても、時には病院での定期検査などのために、学校を欠席する必要があるかもしれません。また病状が悪化すれば、入院のため欠席日数が長期になる場合も出てきます。こうした時は、先生やクラスメイトからの連絡を心待ちにしているのではないのでしょうか。



昼食を食べる時

クローン病を患う子どもたちは、腹痛や下痢を和らげるために食事制限している場合があります。さらに食事制限に加えて、時には成分栄養剤を服用する必要があるかも知れません。他の生徒と同じものを食べられない辛さを少しでも和らげるには、何よりも周囲の理解と協力が必要です。

友達づきあい

クローン病を患う子どもたちの中には、栄養摂取を十分にできないために発育が遅れ、他の生徒よりも幼く見えたり、体格の小さい子どももいるかもしれません。思春期では、そのことが原因で積極的になれないことが考えられます。

また、治療薬の副作用が悩みの原因になることもあります。薬剤によっては、外見上の変化を伴うような副作用を発現することがあります。こうした外見上の変化は、クラスメイトから孤立するきっかけになるかもしれません。日常的な観察からこうした生徒の悩みを見つけ出し、必要に応じて相談に乗ることが先生方に求められています。

スポーツをする時

疾患の状態が落ち着いていれば、運動能力を維持するためにもスポーツへの積極的な参加が望めます。ただ一方で、極度の疲労を伴うような運動は、かえって病状を悪化させる場合もあります。子どもの状態を観察しながら適度な運動を促すのも、先生方の大切な役割の一つなのです。



最後に

学校での子どもたちの様子を一番よく知っているのは先生方です。

トイレに行く回数が増える、腹痛を頻繁に訴えるようになるといった病状悪化の兆候に気付いた場合、ご家族や医療関係者と速やかなコミュニケーションをとることが、病気の進行を防ぐ重要なポイントになります。

また病気をきっかけにクラスメイトから孤立する兆しのあった時には、先生方の助力を必要としているかもしれません。炎症性腸疾患を患う子どもたちが楽しい学校生活を送り、力強く育っていくためにも、先生方のご理解・ご協力をお願いします。

クローン病Q&A

このQ&Aは、実際の患者さんにご協力頂きました。

Q 日常生活に関して

A 難病と診断された患者さんご家族は、日常生活に大きな不安を抱かれると思いますが、病態が落ち着いている寛解期では、ほぼ普通の生活を送ることが出来ます。ただし「治療の継続(薬の服用、通院)」や「食事の調整力」、「規則正しい生活を送る」など自らの努力も必要になります。



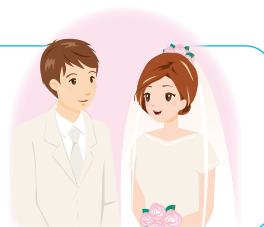
Q 就職に関して

A 難病患者さんの就職は厳しいのが現実ですが、就業されている方はたくさんいらっしゃいますので十分可能だと思います。ただし、日々の生活においてご自身での体調管理(調整)という努力も必要になります。



Q 恋愛・結婚に関して

A 多くの患者さんは恋愛や結婚をされています。ただし、結婚の場合は本人だけの問題では済みませんので、病気を良く理解し、前向きに捉えることが大切です。



Q 妊娠や出産に関して

A 病気や症状が落ち着いていればもちろん妊娠・出産は可能です。ただし、体調の良いときに妊娠・出産されるのが理想的です。また、薬の服用なども関係しますので、妊娠・出産をご希望の方は必ず医師に相談しましょう。



Q 手術の可能性に関して

A クローン病の手術率は、決して低いとはいえません。また、痔瘻の悪化が原因で人工肛門というリスクもあります。手術になる可能性を少しでも低くするために、薬物療法、栄養療法(食事療法)を上手く組み合わせ、再燃のリスクを少しでも下げる努力をすることが大切です。

Q クローン病の情報を調べたいのですが？

A 下記のそれぞれのURL(2023年3月閲覧)からクローン病に関する情報を入手できます。正しい情報を取って活用しましょう。

■ 難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/81>



■ 難病患者の就労支援

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000146556.html>



■ 小児慢性特定疾病情報センター

<https://www.shouman.jp/>



■ 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班ホームページ(患者さん・家族情報)

<http://www.ibdjapan.org/patient/>



■ 日本炎症性腸疾患学会(JSIBD)

<http://www.jsibd.jp/>



■ 日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)

<http://ccfj.jp/>



■ 小児クローン病治療指針(日本小児栄養消化器肝臓学会)

https://www.jspghan.org/guide/doc/shouni_clone_chiryou_gyude_2019.pdf



■ クローン病でも入れる保険(保険ROOM)

<https://hoken-room.jp/seimei/219>



■ IBD専門情報誌(CCJAPAN)

<http://www.mikumosha.co.jp>



■ IBDプラス

<https://ibd.qlife.jp/>





EAファーマ株式会社 患者さま・ご家族の皆さま
<https://www.eapharma.co.jp>



IBD患者さま向けアプリ「IBD サポート」のご紹介
<https://www.eapharma.co.jp/patient/useful/ibdsupport>

EAファーマ株式会社