

クローン病 Q&A

監修：滋賀医科大学 消化器内科
教授 安藤 朗



もくじ

- クローン病って… p3

病気について

- どんな症状が多いの? p5
- どんな病気? p6
- 原因は? p7
- どんなタイプ(型)があるの? p8
- 患者さんはどのくらいいるの? p9
- 何歳くらいで発症するの? p10
- 子供に遺伝するの? p11
- 重症度の基準は? p12
- 精神的なストレスは関係あるの? p13
- 腸管合併症ってなに? p14
- 内瘻、外瘻ってなに? p15
- 腸管外合併症ってなに? p16
- がんになりやすいの? p17
- 妊娠はできるの? p18

検査について

- どんな検査をするの? p19
- 内視鏡検査ではどんな画像がみえるの? p21



治療について

- 治療の目的は?(臨床的寛解と内視鏡的寛解) p22
- 内視鏡的寛解(粘膜治癒)の達成はなぜ大切なの? p23
- 治療の進め方は? p24
- どんな薬があるの? p25
- 生物学的製剤ってなに? p26
- 使う薬はどうやって決めるの? p27
- 栄養剤による治療(栄養療法)ってなに? p28
- 血球成分除去療法ってなに? p29
- 内視鏡による治療ってどんなもの? p30
- 手術はどのような時に受けるの? p31
- 手術を受ければ治るの? p32
- 私を支えてくれる人はどんな人? p33

日常生活について

- 食事に制限はあるの? p35
- 「これなら大丈夫」という食材はあるの? p37
- 煙草やお酒はやめた方がいいの? p39
- どのようなことが再燃の原因になるの? p40
- 運動や旅行は大丈夫? p41
- 進学や就職で注意することはあるの? p41
- 学校の先生には何を伝えればいい? p42

難病医療費助成制度について

- 治療にお金がかかりそうで不安です... p43
- 指定難病ってなに? p44
- 医療費助成制度はどうやって申請したらいいの? p45
- 医療費助成制度を使うと自己負担額はどれくらいになるの? p46

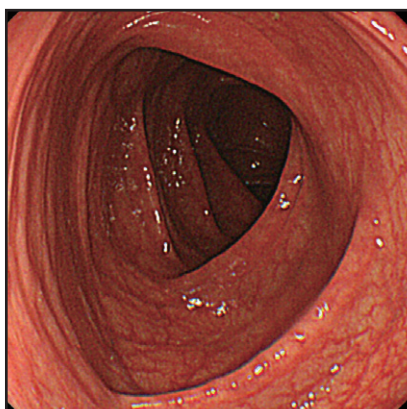
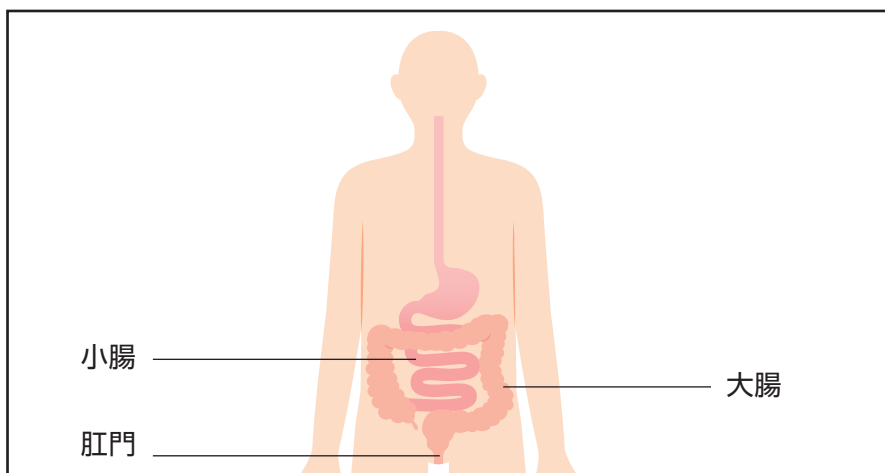
クローン病って…

クローン病は、主に小腸や大腸に炎症がおこる病気です（炎症は口の中から肛門まで、あらゆる消化管でおこりうることが知られています）。炎症により消化管が深くまで傷ついたり（潰瘍^{かい よう}）、狭くなったり（狭窄^{きょう さく}）することで、症状があらわれます。

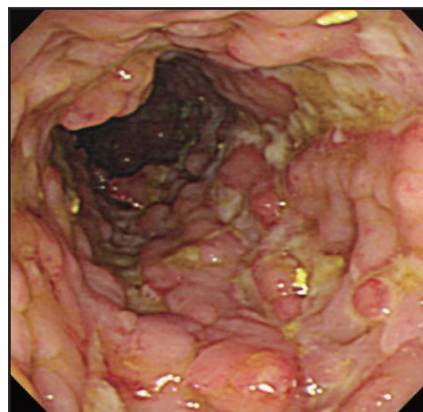
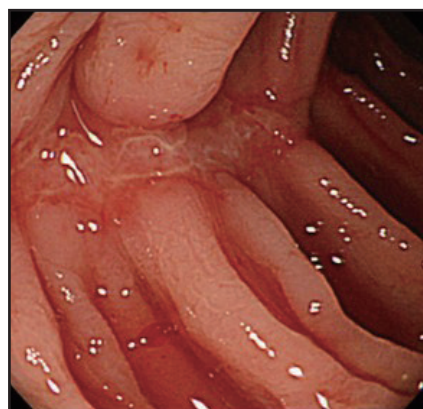
また、症状が落ち着いたり（寛解期^{かん かい}）、症状が悪化したり（活動期）を繰り返すため、長く付き合っていかなければならない病気です。

しかし、新たな治療方法の開発が進み、病態や症状に応じた治療法の中から、患者さんのライフスタイルや価値観に合わせたものを選ぶことができるようになってきました。

そのため、患者さんやそのご家族がクローン病という病気や向き合い方についてより深く理解することが大事です。この冊子では、クローン病の患者さんが抱くことが多い疑問点を中心にまとめています。少しでも病気やその治療に対する理解の促進にお役立てください。



正常な大腸粘膜



クローン病患者さんの
大腸粘膜

病気について

Q どんな症状が多いの？

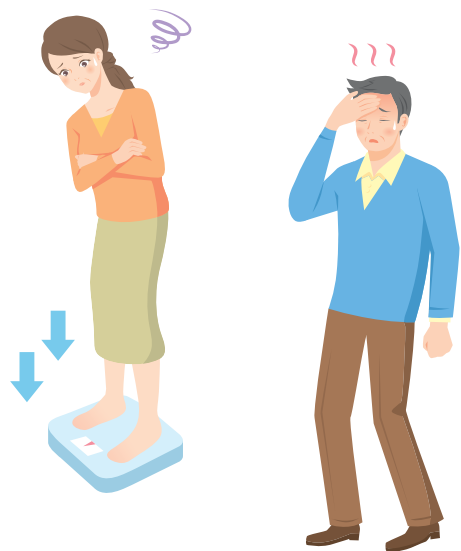
A クローン病でよくみられる症状として、腹痛、下痢、体重減少、発熱などがあげられます。
これらの症状は、良くなったり(寛解^{かんかい})、悪くなったり(再燃)を繰り返すことが特徴です。
また発症時から腸が塞がってしまう(閉塞^{へいそく})、腸に穴が空いてしまう(穿孔^{せんこう})などがみられる患者さんもいます。

● クローン病の症状

腹痛、下痢



体重減少、発熱

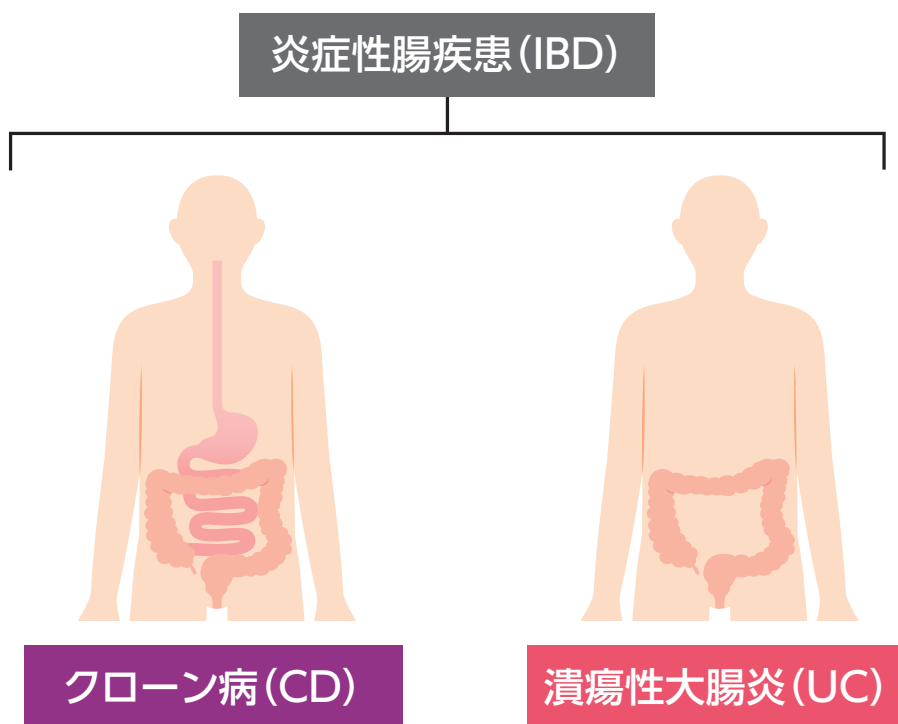


Q どんな病気?

A クローン病(CD)は、潰瘍性大腸炎(UC)とともに炎症性腸疾患(IBD)の1つです。

クローン病も潰瘍性大腸炎も消化管に炎症がおこる病気で共通点も多くみられますが、炎症がおこる場所や発症後最初に現れる症状などが異なります。

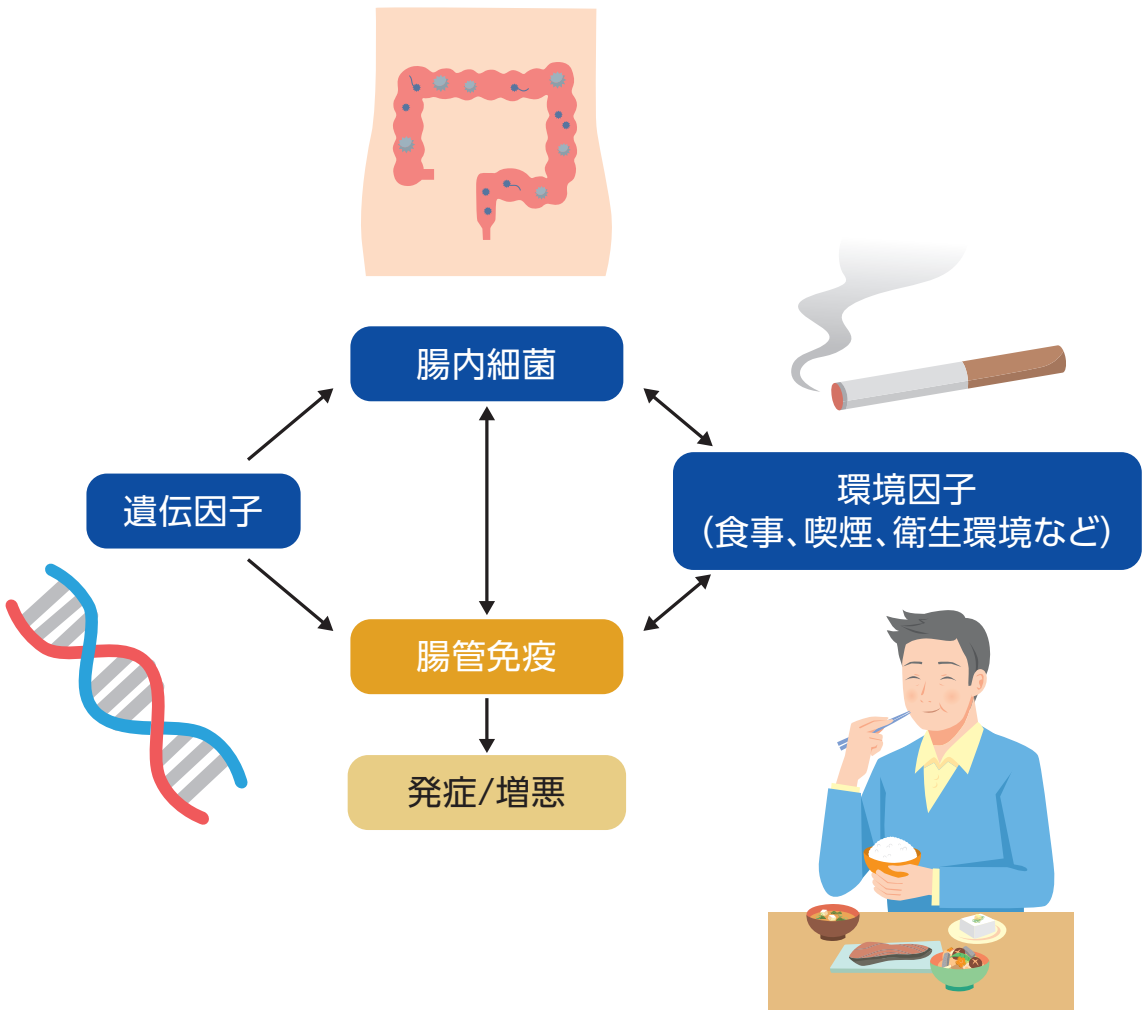
まず、炎症がおこる場所は、クローン病では口の中から肛門までのすべての消化管でみられるのに対し、潰瘍性大腸炎では大腸に限られます。



病気について

Q 原因は？

A クローン病の原因は解明されていませんが、遺伝因子、食事・喫煙などの環境因子、腸内細菌などさまざまな要因が組み合わさって発症すると考えられています。

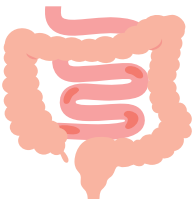
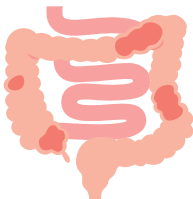
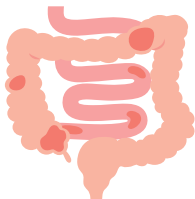
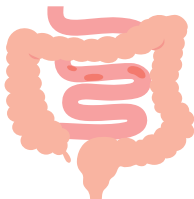


Q どんなタイプ(型)があるの？

A クローン病は、小腸と大腸で病変(炎症など)がみられる部位に応じて、**小腸型**、**大腸型**、**小腸大腸型**、**上部病変**に分類されます。4つの型の中では小腸大腸型の患者さんが最も多く、半数近くの方で見られます。

● 病変の範囲による分類

● 病変

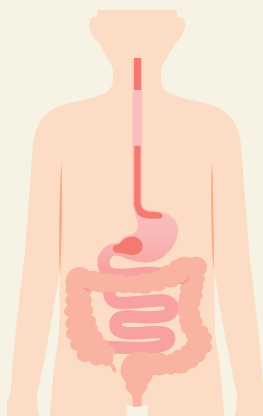
| 小腸型 | 大腸型 | 小腸大腸型 | 上部病変 |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |  |
| 病変が小腸のみに認められる型 | 病変が大腸のみに認められる型 | 病変が小腸と大腸両方に認められる型 | 病変が空腸のみに認められる型 |

🔍 もっと詳しく!

この他にも、病変が

- ・ 食道
- ・ 胃
- ・ 十二指腸

にもみられる場合もあります。



病気について



患者さんはどのくらいいるの？

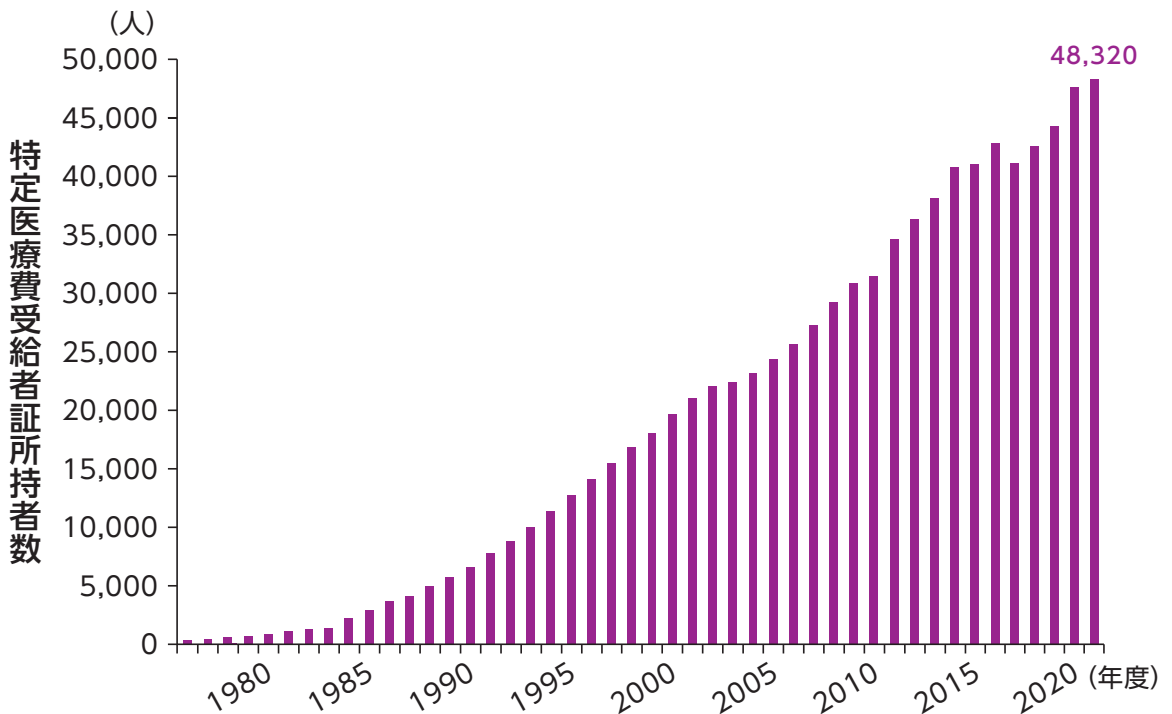


厚生労働省が公表しているクローン病の特定医療費(指定難病)受給者証^{※1}所持者数は**増加傾向にあり、近年では4万人を超えています^{※2}**。

※1 特定医療費(指定難病)受給者証: 特定疾患治療研究事業の対象者として認定された方に交付される(p43-46参照)

※2 2015年1月の医療費助成制度の改正に伴い、クローン病の軽症者は原則として助成の対象から外れることとなりました。このような背景を受け、2017年度、2018年度の受給者証所持者数は減少しました。

● 特定医療費受給者証所持者数



難病情報センター 特定疾患医療受給者証所持者数 (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>) (2023年4月アクセス).
厚生労働省 衛生行政報告例 (<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/36-19.html>) (2023年4月アクセス) より作図

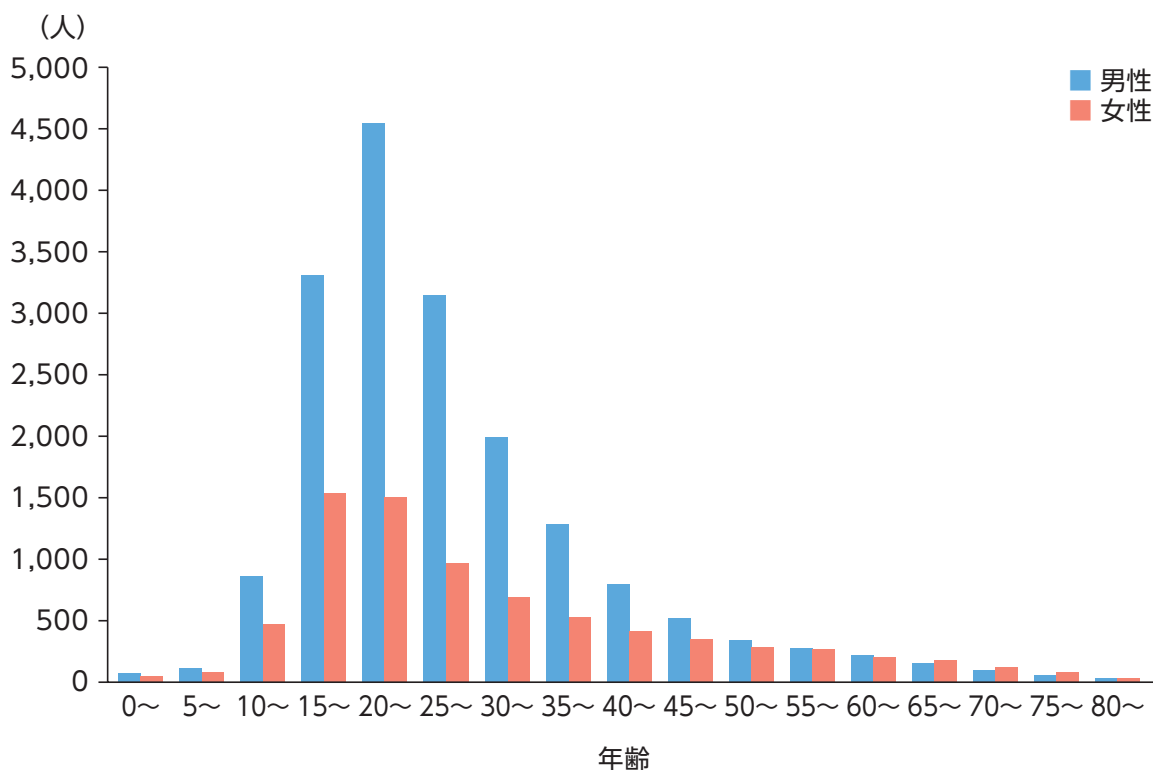


何歳くらいで発症するの？



クローン病の発症年齢のピークは10歳代～20歳代と、若年で発症が多いことがわかっています。また、男性と女性の比は約2:1で男性に多くみられます。

●クローン病の推定発症年齢



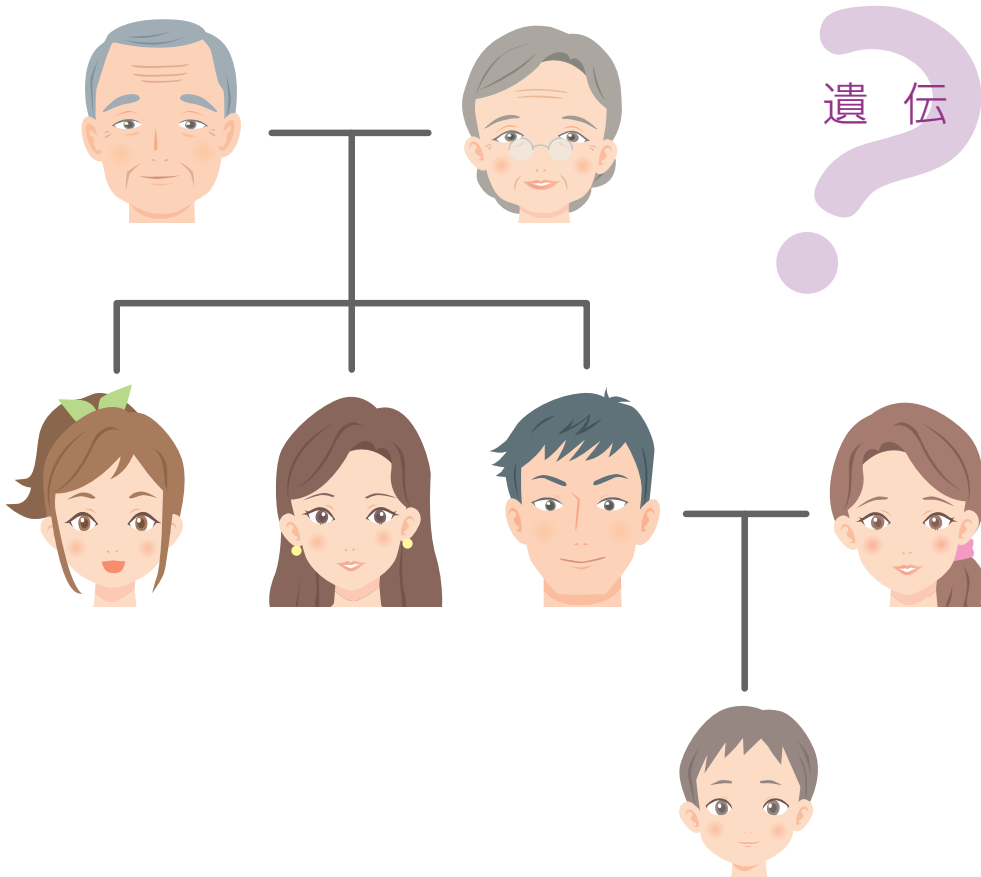
一目でわかるIBD(第三版)炎症性腸疾患を診察されている先生方へ「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(鈴木班), 24, 2020.

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

病気について

Q 子供に遺伝するの？

A クローン病は、家族内での発症が一般よりも多いことが知られていますが、現在では**遺伝だけでなく、さまざまな要因が組み合わさって発症する病気**と考えられています。少なくとも、必ず子供に遺伝するような病気ではありません。



Q 重症度の基準は？

A クローン病の重症度の分類には、日本・海外でさまざまな基準があります。下の表に示すIOIBDは、医療費助成の判定に用いられる基準です。

実際の診療では、重症度に応じて治療方針が決まります。

● クローン病の重症度分類 (IOIBD)

| | |
|----|------------------------------------------------------|
| 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 | <small>ろうこう</small> 瘻孔(炎症で腸管に穴が空き、近くの臓器とつながってしまった状態) |
| 5 | その他の合併症 |
| 6 | 腹部腫瘤(腹部を触ったとき、こぶのようなものがある) |
| 7 | 体重減少 |
| 8 | 38℃以上の発熱 |
| 9 | 腹部圧痛(腹部を押したときに痛みがでる) |
| 10 | 10g/dL以下のヘモグロビン(貧血) |

1項目1点とし、2点以上で医療費助成(p43-46参照)の対象となります。

IOIBD: The International Organization for the study of Inflammatory Bowel Disease

病気について

Q 精神的なストレスは関係あるの？

A 生活上のライフイベント（進学や就職、結婚など）や日常生活のストレス（学校、職場、家庭の問題、勉強や仕事の負担など）、不安や抑うつなどの心理的な問題がクローン病の活動性を高める可能性があります。

また、クローン病の患者さんの中には、ストレスに気づいていない方や、ストレスについて無意識に考えないようにしている方もいます。

気になることや心配事があれば、小さなことでも身近な家族・医療関係者やメンタルケアの専門機関に相談してみましょう。



Q 腸管合併症ってなに？

A クローン病の合併症には、腸管で起こるもの（**腸管合併症**）と腸管以外で起こるもの（**腸管外合併症**）があります。腸管合併症は、腸管炎症の増悪によるものです。主な腸管合併症を以下に示します。

※ 腸管外合併症についてはp16参照

● 主な腸管合併症

<腸管炎症の増悪によるもの>

腸管狭窄・腸閉塞

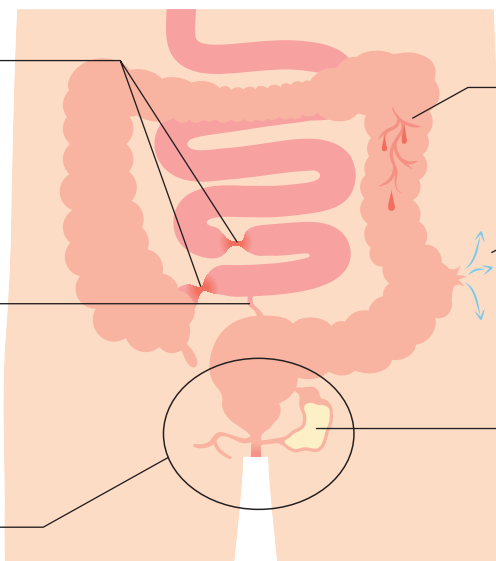
炎症や病変で腸管が狭くなった（狭窄）または塞がってしまった（閉塞）状態

瘻孔

腸管に穴が空き、近くの臓器とつながってしまった状態（次ページ参照）

肛門病変

肛門の周囲にみられる病変。痔、瘻孔（痔瘻）や膿瘍などが認められる。



出血

血管が破けることによる出血

穿孔

腸管がもろくなり、穴が空いた状態

膿瘍

炎症や瘻孔が原因で膿がたまった状態

<長期経過の患者さんでは>

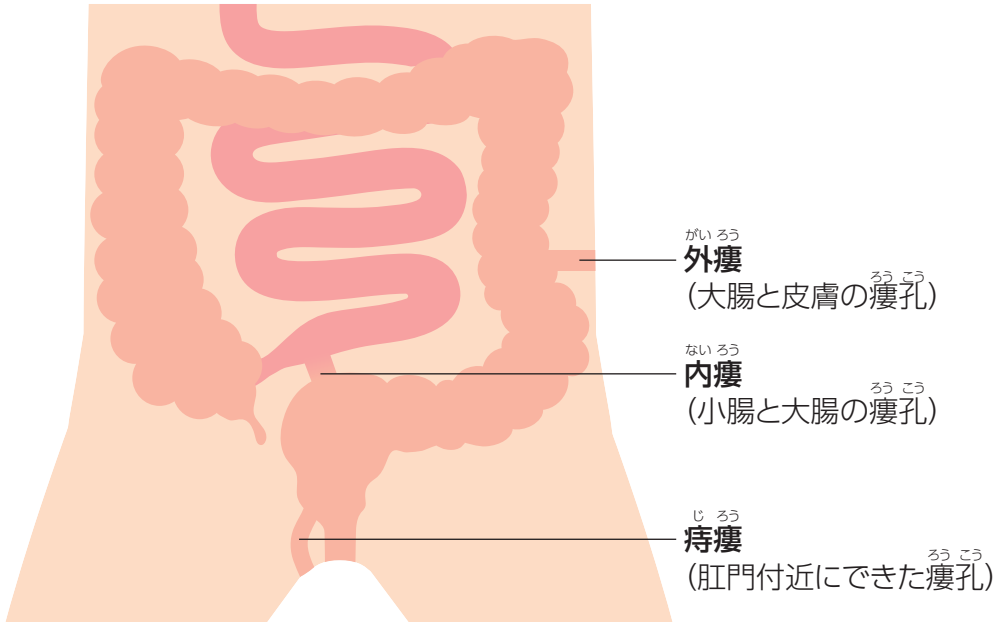
がん化（大腸がん、小腸がんなど）

病気について

Q ^{ない ろう} ^{がい ろう} 内瘻、外瘻ってなに？

A ^{ろう こう} 瘻孔(腸管に穴が空いて、近くの臓器とつながってしまった状態)のうち、「腸管と腸管(腸管同士)」や「腸管と膀胱」のように、**身体の中の臓器同士がつながったものを内瘻**、「腸管と皮膚」のように、**身体の外とつながったものを外瘻**と呼びます。

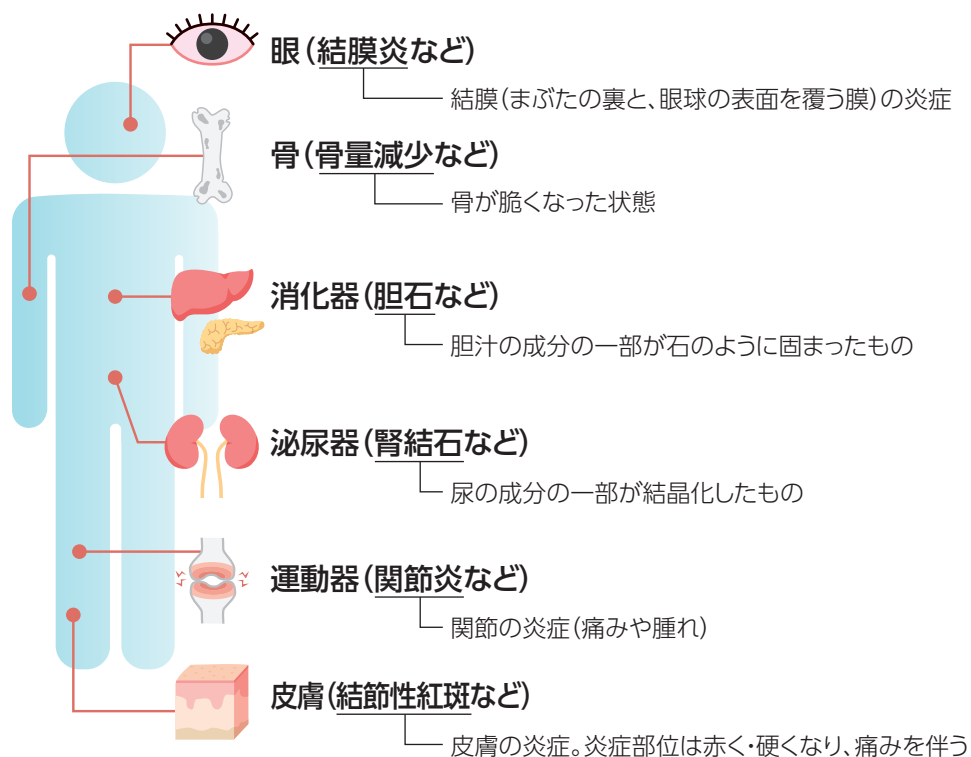
● ^{ない ろう} ^{がい ろう} 内瘻と外瘻



Q 腸管外合併症ってなに？

A クローン病患者さんでは、腸管だけでなく他の臓器でも症状(腸管外合併症)が現れることがあります。主な**腸管外合併症**を以下に示します。

● 主な腸管外合併症



病気について

Q がんになりやすいの？

A 海外の研究では、クローン病患者さんは一般の方と比べ、大腸がん・小腸がんの発生率が高いことが報告されています。日本では、定期的な専門医の診察、生検、腫瘍マーカーチェック、MRI検査などが推奨されています。がんは早期発見が大切であり、症状がなくても検査を受けることが重要です。



Q 妊娠はできるの？

- A クローン病をもつ女性の妊娠する能力(妊孕性)は、寛解期では一般の方と同じくらいですが、活動期では低下します。また、寛解を維持していればおおむね安全に妊娠・出産が可能とされていますが、疾患の活動期に妊娠すると、流産・早産・低出生体重のリスクが増加します。妊娠の期間・薬の種類によっては胎児に影響する可能性があります。治療については、主治医・薬剤師とよく相談するようにしましょう。



検査について

Q どんな検査をするの？

A 現在のところ、クローン病の診断・薬の効果判定などを単独で行える検査はありません。そこで、クローン病の検査は問診・診察に加え、**血液検査**や**画像検査**などを併せて行います。

血液検査

血液検査は、**貧血**や**炎症**、**栄養状態**、**感染症**の有無や投与中の**薬の副作用**の確認などの目的で行われます。

また、**生物学的製剤**(p26)を投与する際は、感染症の副作用のリスクがあるため、投与前と投与中に定期的に血液検査を行います。



X線 / 超音波 / CT・MRI検査

X線(**小腸造影**、**注腸造影**)は、小腸や大腸に造影剤を注入して行うレントゲン検査です。病変の範囲や分布、**瘻孔**の有無を検査するときに用います。

超音波検査は、病変の分布や経過を継続的にみるときに用います。

CT・MRI検査は、病変部位やその周りの組織の詳細な情報(穴が空いていないかなど)を正確にみるときに用います。



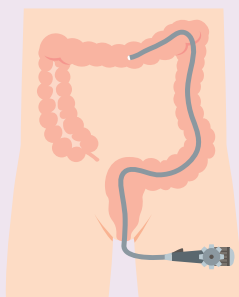
内視鏡検査

内視鏡は、クローン病の診断で中心となる検査の一つです。

大腸内視鏡は、肛門から内視鏡を入れ、大腸の病変の有無・範囲などを調べる検査です。

小腸内視鏡では、患者さんが小型カメラが入ったカプセルを飲むだけで検査が可能な**カプセル内視鏡**や、バルーン(風船)を使うことで通常の内視鏡では入れない小腸の深いところまで検査が可能な**バルーン内視鏡**を使い、小腸の病変の有無などを調べます。

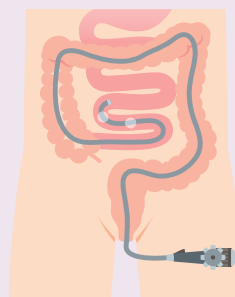
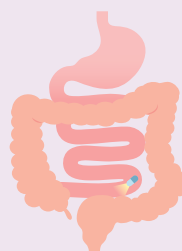
内視鏡検査を行う患者さんは、前処置として大腸・小腸の中を空にする必要があります。絶食や下剤の服用などを行います。



大腸内視鏡



カプセル内視鏡



バルーン内視鏡

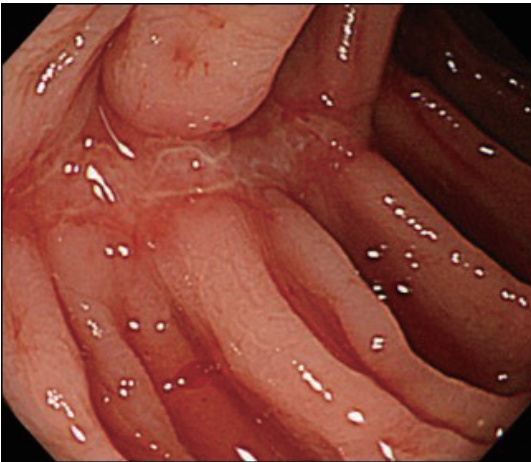
(図は内視鏡を肛門から入れていますが、口から入れる場合もあります)

検査について

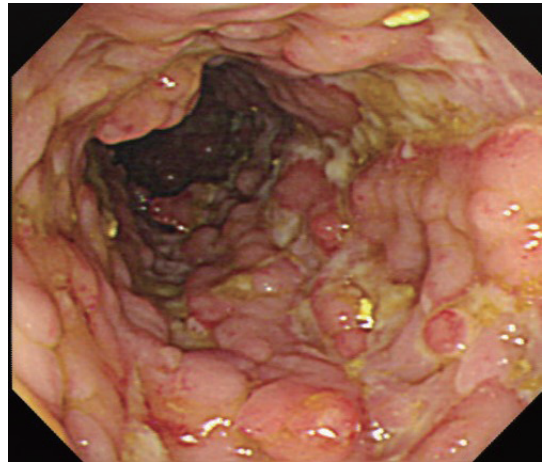
Q 内視鏡検査ではどんな画像がみえるの？

A クローン病患者さんの内視鏡検査では、潰瘍が縦（腸管の手前から奥の方向）につながった**縦走潰瘍**と呼ばれる画像や、潰瘍がたくさん生じることで腸管が大小の石を敷き詰めたようにみえる**敷石像**と呼ばれる画像がよくみられます。

● クローン病でよくみられる内視鏡画像(例)



縦走潰瘍



敷石像

治療について



治療の目的は？

(臨床的寛解と内視鏡的寛解)

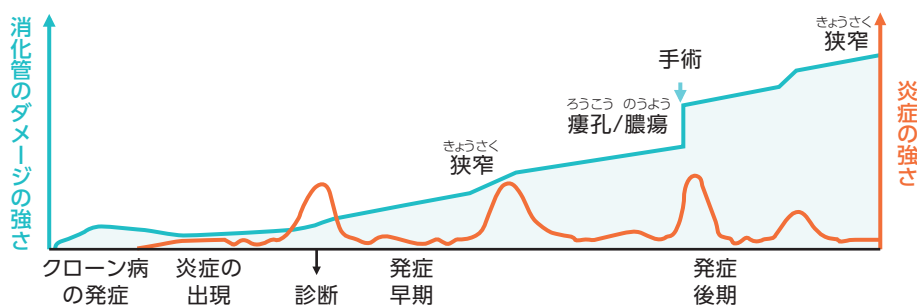


クローン病は再燃と寛解を繰り返すうちに消化管のダメージが蓄積し、ときに手術が必要となる進行性の病気です。そのためクローン病の治療では、症状が落ち着いた状態—寛解(臨床的寛解)だけでなく、病気が進行しない状態を長期にわたり維持することが目的となります。

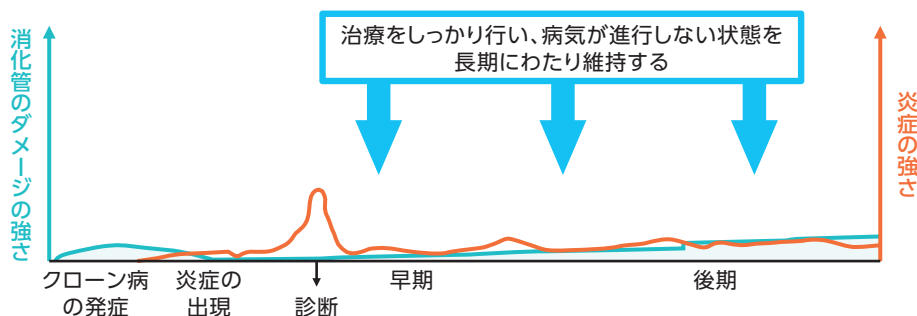
近年では、病気が進行しない指標として、内視鏡検査でも炎症が認められない内視鏡的寛解(粘膜治癒)があげられています。

●クローン病の経過

再燃と寛解の繰り返しによるダメージの蓄積(イメージ)



クローン病治療の目的:長期にわたる病気のコントロール(イメージ)



Reprinted from Gastroenterology, 152(2), Colombel JF, et al., Management Strategies to Improve Outcomes of Patients With Inflammatory Bowel Diseases, 351-361, Copyright 2017, with permission from Elsevier.

治療について

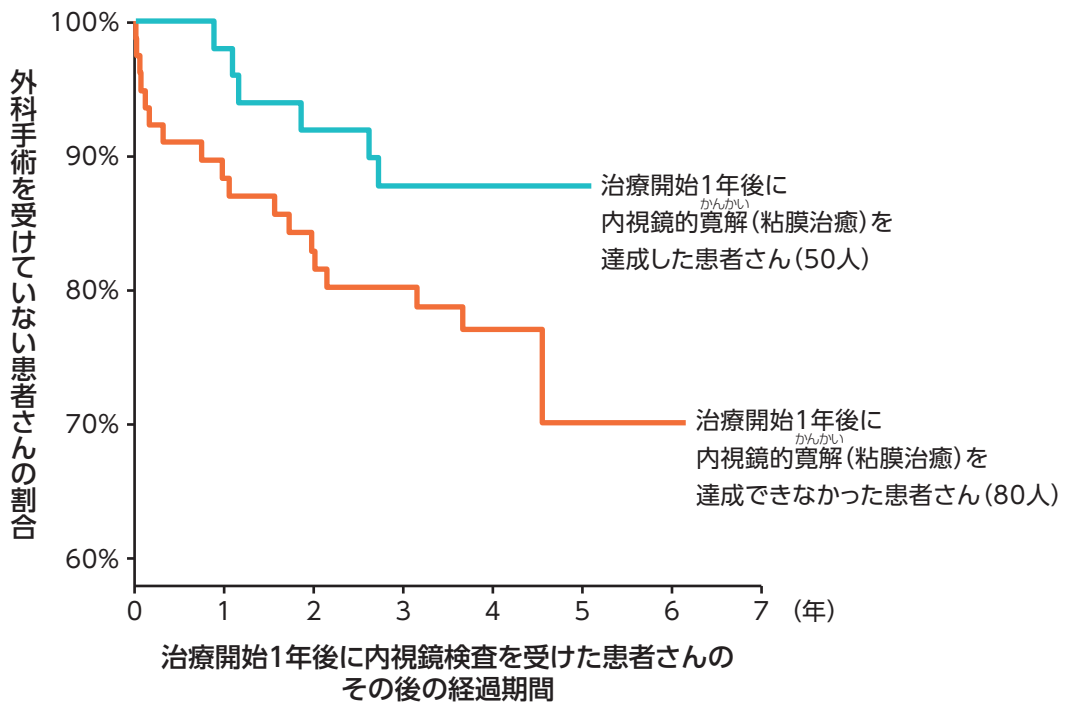


内視鏡的寛解(粘膜治癒)の達成はなぜ大切なの？



海外の研究で、治療開始1年後に内視鏡的寛解(粘膜治癒)を達成すると、その後のクローン病の手術率が下がる傾向にあることが報告されています。そのため、現在のクローン病の治療では内視鏡的寛解(粘膜治癒)の達成が重要とされています。

- 治療開始1年後に内視鏡的寛解(粘膜治癒)達成/未達成の患者さんのその後の手術率(海外データ)



Frøslie KF, et al.: Gastroenterology 2007; 133(2): 412-422.(改変)

Q 治療の進め方は？

A クロウン病の治療は、大きく寛解導入治療と寛解維持治療に分かれます。

活動期における寛解導入治療は、炎症を速やかに抑え、早期に寛解導入を図ることを目的として行います。

寛解期における寛解維持治療は、再燃を防ぎ、より長く寛解を維持させることでQOL(生活の質)を向上させることを目的として行われます。

● クロウン病の治療の進め方

寛解導入治療



寛解導入治療は
炎症をおこしている腸管粘膜の
「炎」を消す消火の役割です

寛解維持治療



寛解維持治療は
再び火がつかないようにする
役割です

治療について

Q どんな薬があるの？

A 現在、クローン病の治療に使われている薬には、炎症や免疫を抑える5-ASAアサ製剤、ステロイド薬、免疫調節薬、生物学的製剤があります。

クローン病に用いる薬剤については、寛解導入かんかいで使用するもの、寛解導入、維持かんかいの両方で使用するものがあります。

●クローン病治療薬の特徴

かんかい
寛解導入の
ための治療

ステロイド薬
血球成分除去療法

かんかい
寛解導入・
維持どちらにも
使用できる治療

5-ASA製剤
生物学的製剤
栄養療法
免疫調節薬



生物学的製剤ってなに？



生物学的製剤は、生物が作るタンパク質をもとにした薬で、特定の物質を標的とするよう設計されています。

クローン病で使える生物学的製剤には、炎症を引き起こすタンパク質(サイトカイン)の働きを抑える薬と、炎症を引き起こす細胞(リンパ球)が消化管の組織へ侵入するのを防ぐ薬があります。

いずれも、これまでの治療で効果が十分に得られなかった、中等症～重症の患者さんなどで使われます。

● 生物学的製剤とその特徴

| 治療薬 | 特徴 |
|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <small>ティーエヌエフアルファ</small> 抗TNF α 抗体製剤 | TNF α とは、マクロファージという免疫細胞から産出されるサイトカインの1つで、組織に炎症を引き起こすことが知られています。 抗TNFα抗体製剤は、TNFαの働きを抑えることで、炎症を抑制します。 |
| <small>インターロイキン</small> 抗IL-12/23抗体製剤 | IL-12、IL-23とは、マクロファージや樹状細胞という免疫細胞から産出されるサイトカインの1つで、他の免疫細胞に働きかけて組織の炎症を引き起こすことが知られています。 抗IL-12/23抗体製剤は、IL-12とIL-23の働きを抑えることで、炎症を抑制します。 |
| <small>インターロイキン</small> 抗IL-23p19抗体製剤 | IL-23は、マクロファージや樹状細胞という免疫細胞から産出されるサイトカインの1つで、他の免疫細胞に働きかけて組織の炎症を引き起こすことが知られています。 抗IL-23p19抗体製剤は、IL-23のp19サブユニットに結合し、IL-23の作用を抑えることで、炎症を抑制します。 |
| <small>アルファフォーベータセブン</small> 抗 $\alpha_4\beta_7$ インテグリン 抗体製剤 | $\alpha_4\beta_7$ インテグリンとは、リンパ球という免疫細胞に発現しているタンパク質です。主に消化管粘膜に発現するMAdCAM-1というタンパク質にのみ結合することで、リンパ球が消化管の組織に侵入し、炎症を引き起こします。 抗$\alpha_4\beta_7$インテグリン抗体製剤は、リンパ球が消化管の組織へ侵入するのを防ぎ、腸管での炎症を選択的に抑制します。 |

治療について

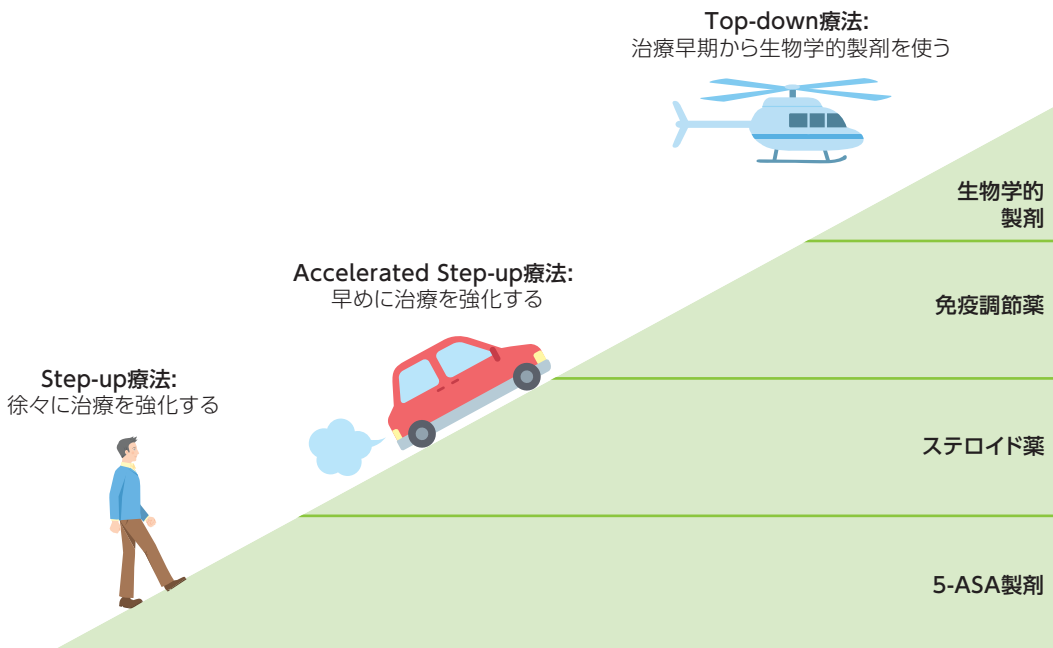
Q 使う薬はどうやって決めるの？

A クローン病の治療では、患者さんの重症度や合併症の有無などを考慮して治療薬が選択されます。

腸管合併症のない軽症から中等症の患者さんでは、5-ASA^{アサ}製剤→ステロイド薬→免疫調節薬→生物学的製剤と徐々に治療を強化していく**Step-up療法**が行われます。

また、できるだけ早期に寛解^{かんかい}を達成したほうがよい患者さんでは、早めに治療を強化する**Accelerated Step-up療法**が行われます。

一方、腸管のダメージのリスクが高い患者さんでは、治療早期から生物学的製剤を使う**Top-down療法**が行われることもあります。





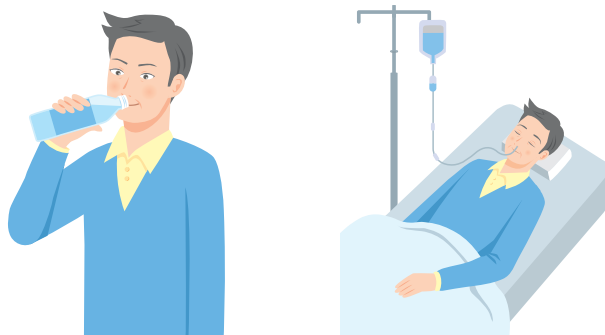
栄養剤による治療(栄養療法)ってなに？



クローン病患者さんでは、腸管の病変などで栄養の吸収が低下し、**栄養不足**になっている場合があります。そのような患者さんでは、**栄養剤**で不足分を補給します。栄養剤は**吸収しやすい成分**でできているため、**腸管を休める**こともできます。

栄養剤は、口から飲むか、鼻から入れたチューブを通して摂取します。

※栄養療法は、症状が治まった寛解^{かんかい}後も、食事と一緒に続ける場合があります。



もっと詳しく!

活動期の栄養療法は主に成分栄養剤と呼ばれる栄養剤が用いられますが、寛解^{かんかい}期では消化態栄養剤や半消化態栄養剤と呼ばれる栄養剤も用いられることもあります。それぞれの特徴(タンパク源と脂肪量)を下表に示します。

| | タンパク源 | 脂肪 |
|---------|-----------------------|-----------|
| 成分栄養剤 | アミノ酸 | ほとんど含まれない |
| 消化態栄養剤 | アミノ酸と乳タンパクを分解した成分 | 成分栄養剤より多い |
| 半消化態栄養剤 | 分解されていないタンパク質と分解された成分 | 成分栄養剤より多い |

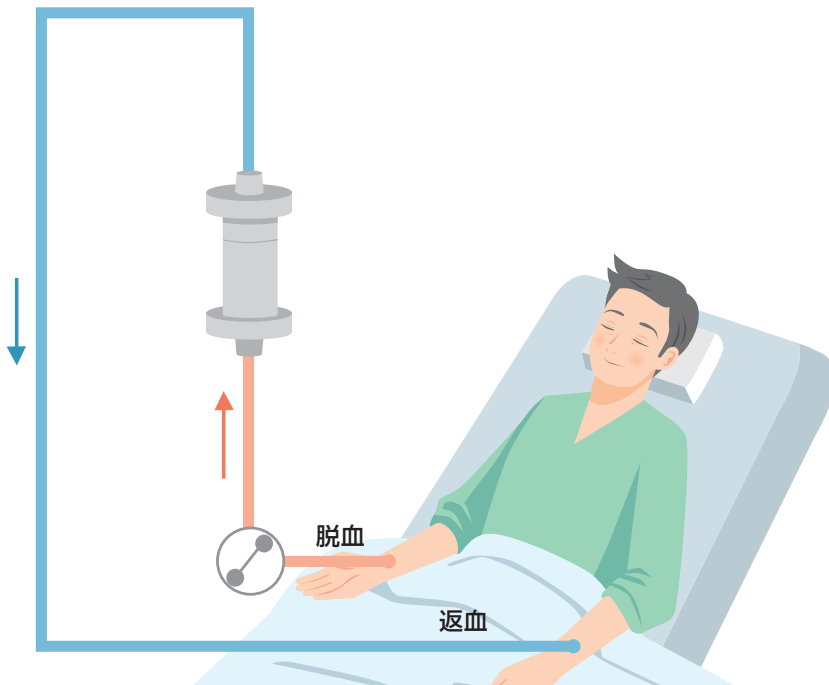
治療について



血球成分除去療法ってなに？



血球成分除去療法は、体外循環装置を用いて、炎症の原因となる活性化した**白血球を除去**する治療法です。血球成分が除去された血液は、患者さんのもう片方の腕の静脈に戻されます。ステロイドの投与で効果がみられない、またはステロイドの投与量が減らせない中等症～重症の患者さんなどで使われます。

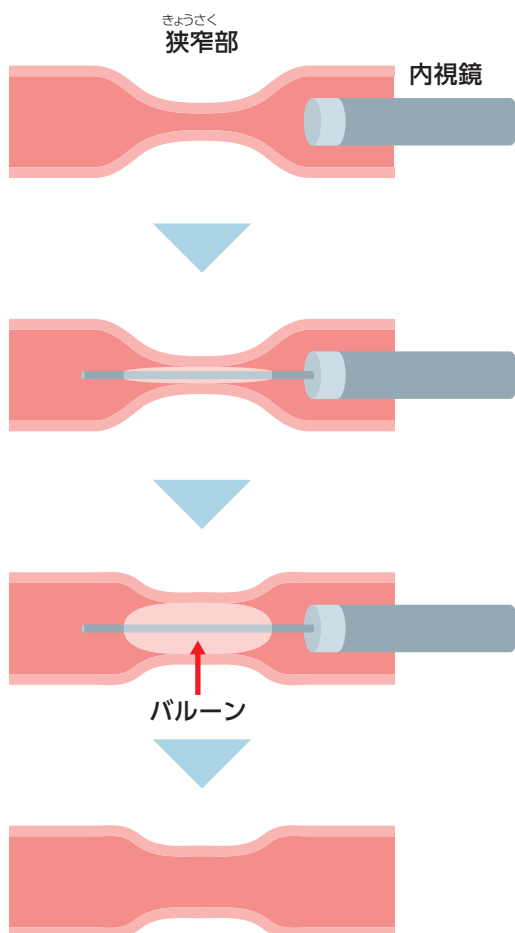




内視鏡による治療ってどんなもの？



腸管に狭窄^{きょうさく}（p14）がみられる場合でも、内視鏡に取り付けたバルーン（風船）を膨らませることで狭窄^{きょうさく}を拡げられることがあります。このような治療を内視鏡的バルーン拡張術と呼びます。

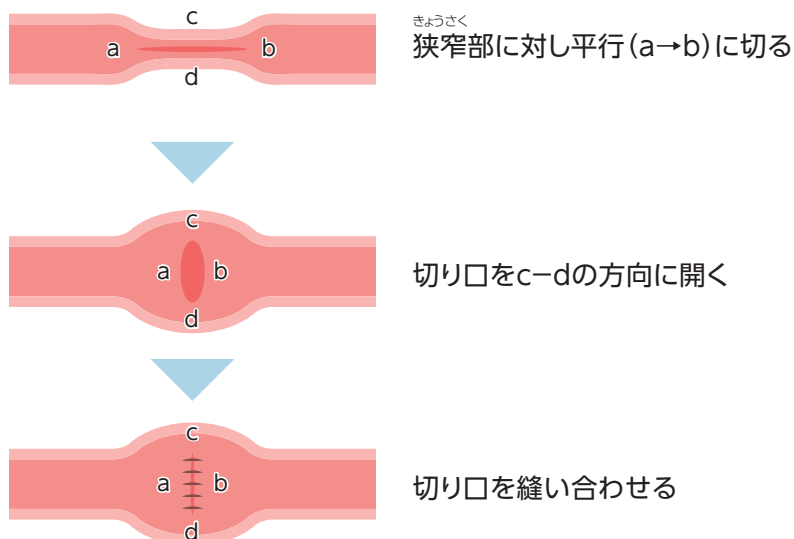


治療について

Q 手術はどのような時に受けるの？

A 腸閉塞^{へいそく}や穿孔^{せんこう}などの腸管合併症(p14)がみられる患者さん、大腸がんや小腸がんを合併した患者さんなどでは手術が検討されます。小腸・大腸いずれの手術でも、病変部分だけを切除し、**正常な部分はできるだけ残す**ように行います。また、狭窄^{きょうさく}に対する手術では、下図のように腸管の形を調整することで狭窄^{きょうさく}を治す方法もあります。一方、肛門病変などに対する手術では、ストーマと呼ばれる人工肛門を作る場合があります。

● 狭窄^{きょうさく}に対する手術(例)





手術を受ければ治るの？



クローン病は、再発しやすい病気であることが知られています。そのため、手術後の長期の経過観察のなかで、再度手術が必要になる場合があります。

現在、再発の予防法は確立されていませんが、最近の研究で、手術後も薬の治療を続けることで再発率を抑えられることがわかってきました。



治療について

Q 私を支えてくれる人はどんな人？

A 多くの医療スタッフ、ご家族、そして患者さん自身です。

● クローン病を取り巻くチーム医療

クローン病は再燃と寛解^{かんかい}を繰り返し、長期にわたる治療を必要とします。腸管症状だけでなく、腸管外の合併症も併発するため、内科以外の診療科での治療が必要となるケースもあります。

その他、メディカルソーシャルワーカーや管理栄養士など、多種多様なスタッフが治療に携わります。

● 家族支援の重要性

ご家族のライフスタイルが、患者さんの健康にも影響を与えます。

ご家族はクローン病患者さんの支援者として重要な役割を果たすなど、医師や医療スタッフのパートナーとしても重要な存在です。

●患者さん自身もチーム医療の一員

クローン病の治療の進め方においては、自身のライフスタイルと治療を照らし合わせて考える必要性が大きいことから、医療者側からの一方的なものではなく、患者さん自身による自立的な考え方が重視されます。

患者さん自身がチーム医療の重要なメンバーであることを明確に意識することが大切です。



日常生活について

Q 食事に制限はあるの？

A クローン病は、症状が落ち着いた寛解期^{かんかい}であっても、脂肪の多い食事を続けると再燃を起こしやすくなります。そのため、寛解期^{かんかい}の患者さんでは脂肪を抑えた食事が望ましいとされています。ただし、狭窄^{きょうさく}がある患者さんは腸閉塞^{へいそく}の予防のため、食物繊維にも注意が必要です。

また、活動期の患者さんの場合、重症度に応じて右記のような食事制限が必要です。

最近ではインターネットや本でも様々な食事療法に関する情報が入手できるようになりましたが、疾患や病期に合った食事の摂り方が大切ですので、主治医・栄養士とよく相談するようにしましょう。



| 重症 | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| 絶食とし、栄養補給は点滴などで行います。 | | |
| 軽症～中等症 | | |
| 低脂肪・低残渣(食物繊維など、食べたあと消化されず腸内に残る成分が少ない食材)で消化に良いものが基本です。症状により、栄養剤と併用する場合があります。 | | |
| エネルギー | <ul style="list-style-type: none"> ・摂取量:理想体重[kg]×(35～40)[kcal] ※理想体重[kg]:身長(m)×身長(m)×22(身長170cm(1.7m)の方の場合、1.7×1.7×22=63.58kg) ・全エネルギー量の60%を炭水化物から摂る | |
| 炭水化物 | 比較的安心な食材 | ご飯、うどん |
| | 脂肪が多く症状が悪化しやすい食材 | ラーメン |
| タンパク質 | 推奨される食材 | 鶏肉(特にささみ)、魚類 |
| | 極力脂肪を取り除くべき食材 | 牛肉、豚肉 |
| 脂肪 | 1日あたりの摂取量の目安 | 20g以下 |
| 食物繊維 | <small>きょうさく</small> 狭窄がある患者さんでは控えるべき食材 | 生野菜、海藻、ナッツ類、こんにゃくなど |
| その他 | 食品選択の工夫 | 脂肪の多いものを避ける |
| | 調理の工夫 | 皮・種・筋を取り除く、細かく切る、生よりも加熱する |
| | 食事の工夫 | よく噛む |





(具体的な食材については次ページ参照)

日常生活について

Q 「これなら大丈夫」という食材はあるの？

A 安心な食材は患者さんにより異なります。下の表を参考に、少しずついろいろな食品を試してみるとよいでしょう。

| | 注意が必要な食品 | どちらともいえない食品 |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 穀類 | 玄米、五穀米、クロワッサン、デニッシュ、そば、ラーメン、とうもろこし  | 食パン、フランスパン、スパゲッティ |
| くだもの | キウイフルーツ、柿、ラズベリー、すいか、メロン、いちご、梨、パイナップル、ぶどう、酸味の強い柑橘類 | |
| 豆類 | 大豆、あずき、黒豆、うずら豆などの豆類、おから | 油揚げ、厚揚げ、納豆、ひきわり納豆  |
| 魚介類 | イカ、イカ製品(さきイカ、するめ、塩辛)、干物、マグロ油漬け | |
| 肉・卵類 | 豚肉、豚肉の加工品全般(ハム、ソーセージ、ベーコンなど)  | 牛赤身肉、鶏もも肉(皮なし) |
| 乳類 | 牛乳(普通牛乳)、生クリーム、アイスクリーム(高脂肪のもの) | |
| 油脂類 | バター、マーガリン、ラード | |
| 菓子類 | 洋菓子、スナック菓子、チョコレート | プリン、幼児向けビスケット  |
| 嗜好飲料類、その他 | コーヒー、ココア、アルコール、炭酸飲料、ナッツ類、海藻類 | |

| 比較的安心な食品 | ポイント |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| おかゆ、ごはん、もち、うどん、 そうめん、ビーフン、麩  | 脂肪の多いもの、不溶性食物繊維が豊富なものは注意が必要。 |
| りんご、バナナ、桃、 ペクチンを多く含むもの | 不溶性食物繊維が豊富なものは注意が必要。 |
| 豆腐、豆乳、高野豆腐  | 油揚げ、厚揚げは油抜きをすれば使用できる。おからは不溶性食物繊維が多いので注意。 |
| カキ、魚はほとんど問題ない | 貝類は消化が悪いものが多い。  |
| 鶏ささ身、鶏胸肉(皮なし)、卵 | 肉は脂肪の多い部位は避ける。n-6系の脂が豊富な食品は避ける。 |
| ヨーグルト(低脂肪のもの)、乳酸菌飲料、 無脂肪・低脂肪牛乳 | 乳糖不耐症の人は使用禁止。 |
| n-3系油(しそ油、えごま油、 ^{あまに} 亜麻仁油) | 油を使用するときは、n-3系の油を少量使用する。 |
| 和菓子(つぶあん以外)、せんべい(油使用の少ないもの)、飴 | |
| 番茶、ほうじ茶  | 緑茶、紅茶は濃いものは避ける。 |

田中可奈子, 酒井英樹, 石川由香: クローン病・潰瘍性大腸炎の安心ごはん, 14-15, 女子栄養大学出版部, 2014.

日常生活について

Q 煙草やお酒はやめた方がいいの？

A 喫煙はクローン病の発症や再燃、手術のリスクが高くなることが知られていますので、クローン病と診断されたら**禁煙**するようにしましょう。
お酒は、寛解期かんかいであれば少量を摂取してもよいのですが、活動期には控える必要があります。
主治医とよく相談し、指示を守るようにしましょう。





どんなことが再燃の原因になるの？



これまでの研究で、「喫煙」や「NSAIDs（鎮痛薬・解熱剤の一種）」、「ライフイベント（進学や就職、結婚など）による環境変化」、「ストレス（学校、職場、家庭の問題、勉強や仕事の負担など）」が再燃の原因になりうるということが知られています。

気になることや心配事があれば、小さなことでも身近な家族、医療関係者やメンタルケアの専門機関に相談してみましょう。また、日々の食事や風邪予防にも気を配るようにしましょう。



日常生活について

Q 運動や旅行は大丈夫？

A かん かい寛解期であれば、運動や旅行は可能なケースも多いです。
活動期では、軽症の場合でも長期の旅行や激しい運動は避けた方がよいといわれています。
主治医とよく相談するようにしましょう。



Q 進学や就職で注意することはあるの？

A 学校や職場は定期的な通院や、再燃がありうることを考慮して選ぶことが大切です(例:勉強量、仕事量、休む時間の有無や融通のききやすさ、外食の機会の有無、残業の有無など)。
主治医とよく相談するようにしましょう。
また、クローン病は周りの理解も重要ですので、ご家族やご友人、職場の方に病気のことを伝え、理解を得るなどの考慮をしましょう。



学校の先生には何を伝えればいい？



学生のクローン病患者さんの場合、学校生活の中で病気に対する誤解や、必要以上の制限(クラブ活動、行事への不参加など)を受けることがないように、学校の**先生に病気を理解してもらい、協力を得ることが大切です**。そのため、先生には**病名と症状、注意点**(トイレの頻度、学校での服薬の有無など)を伝えておくといでしょう。

また、食事に制限があるときは、事前に給食の献立表をもらい、どれをどのくらい食べて大丈夫か、別の食事を持っていった方がよいかなどを、主治医、栄養士と相談するようにしましょう。



難病医療費助成制度について



治療にお金がかかりそうで不安です…



クローン病の治療費は高額になることがあるため、法制度が整備されています。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。

●クローン病患者さんが利用できる主な法制度

| 制度 | 概要 | 相談、申請先 |
|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| 指定難病患者への医療費助成制度 | 厚生労働省に指定された病気(指定難病)の治療に関し、医療費の自己負担が軽減される制度です。 ※p44-46参照 | 現在お住いの都道府県の窓口、厚生労働省(国)が定めた指定都市 |
| 身体障害者福祉法 | 小腸を切除した患者さんや、ストーマ(人工肛門)を造設した患者さんなどが対象となる法律で、法で定められた障害の程度に該当すると認定された方には身体障害者手帳が交付されます。身体障害者手帳が交付されると、ストーマの助成や税金の一部優遇などが受けられます。 ※小腸の機能障害が一時的、または口からの栄養補給が可能な患者さんの場合、認定の対象になりません。 ※一時的な人工肛門の造設の場合、認定の対象になりません。 | 各市区町村の担当窓口 |
| 障害基礎(厚生)年金 | 病気やケガで生活・仕事などが制限されるようになった場合に、受けられる所得補償制度です。 ※受給要件は個人の状況で異なります。 | 近くの年金事務所 |
| 傷病手当金 | 被保険者が病気やケガで会社を休み、十分な報酬が受けられないときに生活を保障する制度です。報酬月額に応じて支給されます。 | 各健康保険組合または協会けんぽの窓口 |

(下記資料より作表)

難病情報センター(<https://www.nanbyou.or.jp/>) (2023年4月アクセス)

東京都福祉保健局 東京都心身障害者福祉センター

(https://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/shinshou_techou/techonituite.html)

(2023年4月アクセス)

日本年金機構

(<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html>) (2023年4月アクセス)

全国健康保険協会(<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/>) (2023年4月アクセス)

Q 指定難病ってなに？

A 厚生労働省に指定された病気で、以下の条件をすべて満たす病気を指定難病と呼びます。

- 1) 発病の機構が明らかでない
- 2) 治療方法が確立していない
- 3) 希少な疾患
- 4) 長期の療養を必要とする
- 5) 患者数が日本で一定の人数(人口の約0.1%程度)に達していない
- 6) 客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立している

2021年11月現在、指定難病の数は338で、この中にクローン病も含まれています。



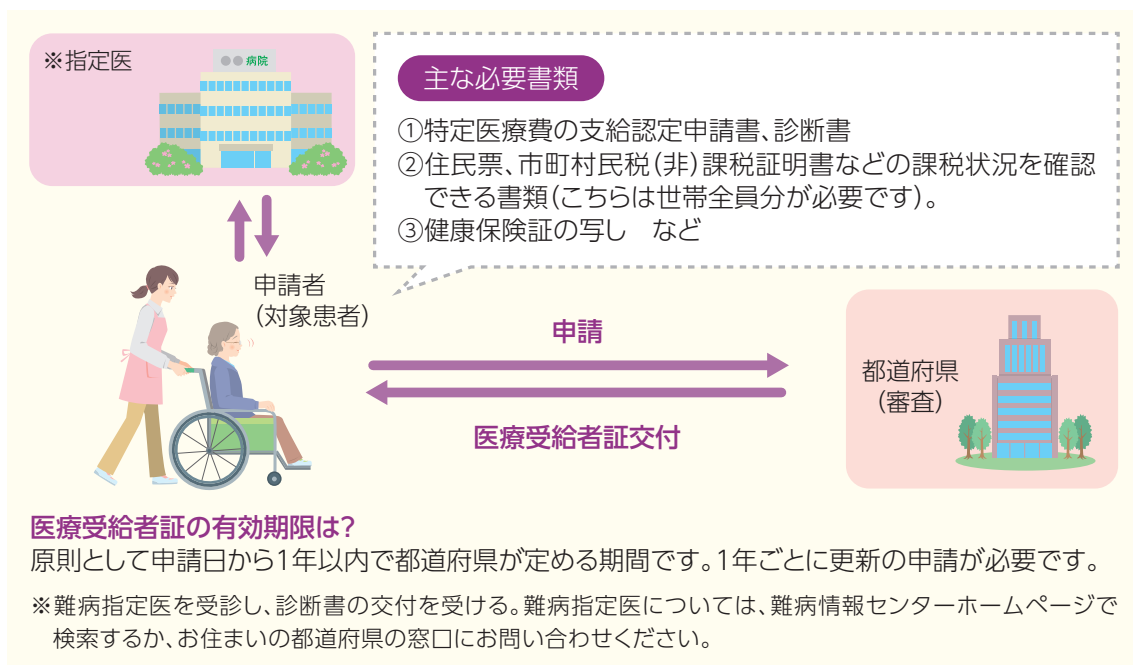
難病医療費助成制度について

Q 医療費助成制度はどうやって申請したらいいの？

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、都道府県窓口へ申請してください。ただし、特定の道府県については指定都市への申請になります。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



難病情報センター(<https://www.nanbyou.or.jp/>) (2023年4月アクセス)



医療費助成制度を使うと 自己負担額はどれくらいになるの？



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方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)。

厚生労働省 難病の方へ向けた医療費助成制度について

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/) (2023年4月アクセス)

難病情報センター (<https://www.nanbyou.or.jp/>) (2023年4月アクセス)

炎症性腸疾患 (IBD) とこちよく暮らすための応援サイト

IBDステーション



<https://ibdstation.jp/>

パソコン、スマートフォン等から
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。



医療機関名