

# IBDニュース vol.32

クローン病と潰瘍性大腸炎に関する医療情報

特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患協会  
Crohn's & Colitis Foundation of Japan  
〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1  
社会保険中央総合病院内  
TEL: 03-3364-0514 FAX: 03-3364-0515  
http://www.ccfj.jp/ メール: info@mail.ccfj.jp

## 小児 IBD の特徴と一般治療

大阪医科大学小児科 余田 篤

### 小児期 IBD (炎症性腸疾患：潰瘍性大腸炎とクローン病) における特徴

IBDの確定診断には消化管の内視鏡検査や造影検査が必要です。これらの検査は患者さんの負担になるので、成人と比較して検査が遅れ気味になり、このために診断が遅れる傾向にあります。この傾向はクローン病でより顕著です。診断の遅れを避けるために、私たちの施設では超音波検査で、腸管を観察して、消化管の異常を見つければ、内視鏡検査の必要性を患者さんに説明し、病気の活動性の経過観察にも超音波検査を多用しています。大人とちがって薬の量はまちまちで、単に体重換算だけでなく、重症度でも量が変わります。ペントサが基本治療薬ですが、この薬の投与量は用量依存的な面があり、近年、増量することで病勢をよりコントロールしやすくなるのがわかってきています。副腎皮質ホルモン(プレドニゾロンなど)は初期にはよく使われ、炎症を抑えて緩解に持ち込むのに有効なお薬です。しかしだらだらと長期に投与することは慎むべきで、徐々に減らして(漸減)いく必要があります。漸減中に再発したときには次項の免疫抑制薬を早めに考慮する必要があります。ステロイド(副腎皮質ホルモン)の長期投与では副作用も多く、成長障害や低身長だけでなく、二次性徴(性の発達)遅延、大腿骨頭壊死、圧迫骨折などがあり、注意する必要があります。

### 小児期潰瘍性大腸炎の特徴

成人とちがいが病型としては、直腸や左側大腸までの病変よりも大腸全部が病変部(全大腸炎型)となることが多

く、このために成人より重症型が多く、入院治療となることが多いようです。クローン病と比較して栄養療法はあまり必要でないと考えられています。中等症以上では急性期には入院して、一旦、栄養は注射で補充し、食事を再開した初期にはエレンタールなどの経口栄養剤で栄養療法をすることもよくあります。また慢性持続型では、退院後も油や食物繊維を控えた食事となることが再発を予防します。前項のペントサだけで病勢を抑えきれない例、ステロイド依存例、ステロイドが効かない例では免疫抑制薬(アザチオプリン、メルカプトプリン、シクロスポリン)、血球除去療法、手術などが考慮されます。手術療法も進歩してきて、潰瘍性大腸炎では大腸をとってしまうと、再発することも癌化の心配もなくなり、日常生活が改善します。また一時的な人工肛門はよくありますが、永久的な人工肛門が必要になることはまれです。

### 小児期クローン病の特徴

初期には下痢や血便がなく、腹痛だけのことも多く、また貧血、原因不明の発熱、成長障害、繰り返す口内炎や肛門病変だけのことも多いようで、このために早期診断が難しくなります。クローン病では、病変は口から肛門までのどこにでもおこりえるのですが、実際は小腸病変が多いので、栄養不良や成長障害をしばしばひきおこします。診断時にすでに体重、身長、2次性徴の遅れが認められることが多く、骨密度も低下していることが多いので、できる限り治療開始時から将来の成長を遅延させないように、発達の評価を定期的にしながらか治療に当たることが重

要です。残念ながら手術を含めていまだ完治する治療法はありません。このために病変部が終末回腸に限られた例などの一部を除いては治療は長期になることが多いようです。治療法は栄養療法、薬物療法、外科治療に分けられますが、第一は栄養療法です。絶食からエレンタールによる長期の栄養療法は実行困難なことが多く、実際には途中でいろいろと食べてしまい再発するケースをよく経験します。このために欧米では実行不可能ということで栄養療法は勧めない意見が一時強かったのですが、この数年見直されていて、治療の一環として栄養療法が再評価されています。病状がおさえられた(緩解導入)後も脂肪を控えめにした食生活が推奨され、刺激物を除いた低脂肪、低残渣食が再燃予防につながります。薬物療法ではペントサが基本薬で、軽症では本剤のみで治療されることもありますが、病勢に応じてステロイドや免疫抑制薬が追加されます。またステロイド抵抗性で免疫抑制薬にも反応しない場合には抗TNF $\alpha$ 抗体(レミケード)や手術が考慮されます。一般に小腸病変のみよりも小腸大腸病変を有する方が、外科治療を必要とする率は高く、初発後4~5年で40~50%患児は外科治療を必要とします。手術手技も進歩してきて、病変が局限している場合には、永久的な成長の遅れをきたす前に手術を考慮することも必要です。

### メンタルケア

病気による社会的・精神的な負担が本人だけでなく両親やその他の家族にとっても大きく、心理的なケアを必要とします。従って、ソーシャルワーカー

一、臨床心理士の方々の手助けも必要不可欠ですが、わが国ではまだこの面では未成熟です。近年、学校の先生方のIBDに対する理解と配慮もより深くなっていて、修学旅行や海外でのホームステイなども実際にしている患

者さんが増えてきていて喜んでいますが、一方、学校での腹痛や体のだるさを、ずる休みと決めつけられて登校拒否になったケースもあり、授業中のトイレや、保健室で休むことにも暖かい配慮が必要です。初回治療で退院前に、IBD

の生徒さんの経験がない学校の先生方には、先生にお会いして説明する場合があります。もちろん家族だけでなく同級生など、周囲の友人の思いやりも病気と闘う勇気となります。

## 小児 IBD の最新治療

埼玉県立小児医療センター総合診療科 鍵本聖一

小児の潰瘍性大腸炎は重症化しやすく、進行も早い傾向にあります。ステロイドは中等症以上に用いられますが、副作用は成人より深刻です。最近、免疫抑制剤、白血球除去療法が導入され、ステロイドに反応しない患者さんを緩解させ、緊急大腸切除術を回避することと、治療全般のステロイドを減らすことが期待されています。

### シクロスポリン

シクロスポリンは炎症を押さえる働きが強く、ステロイドの効かない場合に使用され、60～70%が10日以内に緩解に入ります。その後約半数が手術をされていますが、リスクの大きい緊急大腸切除を回避し、待機手術に持ち込む意味は大です。治療は少量からはじめ、血中濃度を測定しながら増量し、安定すれば経口に切り替え、減量、中止し、他の薬剤に置き換えます。副作用は高血圧、振戦（ふるえ）、多毛、けいれん（脳症）、腎障害などがあります。シクロスポリン治療は小児の緊急手術に対応し、迅速な血中濃度のモニターができる施設で行なわれます。

### 白血球／顆粒球除去療法

小児でも最近、良い成績が報告されています。大腸粘膜を痛めている活性化白血球を取り除くもので、血液を体外に取り出して、白血球を除去した後、体へ戻します。小児ではフィルター式とカラム式が用いられます。また、白

血球の活性を抑え、活性化した血小板を取り去る効果もあります。1回に1時間前後かかります。原則として週1回行なうので、即効性ではシクロスポリンのほうが優れています。現在はステロイドの効かない重症例に使用されますが、小児では、ステロイドが止められない場合やまったくステロイドを使用したことのない患者さんにも今後の使用が見込まれます。難点は、小児では末梢の血管から血液をとって戻すことが難しいことがあることです。また、体外循環にともなって血圧の変動や頭痛、動悸などが出やすいですが、あらかじめ太いカテーテルを留置する、ゆっくり返血するなどの方法で解決することができます。

クローン病の小児に対して、これまでは栄養療法とメサラジンにステロイドを組み合わせて、免疫抑制剤を追加して治療していました。栄養療法は有効ですが、厳しい食事制限も必要で、お子さんの精神的苦痛は大きいです。小児ではとりわけ適正な成長が重要ですが、クローン病自体による消耗と低栄養に加え、ステロイドの長期大量投与もまた発育障害の要因となります。これに対し現在、病勢を抑えつつステロイドに頼らない治療法が登場しています。

### レミケード

クローン病ではサイトカインのひとつであるTNF  $\alpha$  が炎症に関与していま

す。レミケードはTNF  $\alpha$  に対するマウスとヒトの合成抗体で、従来の治療では効果が不十分な中等症から重症のほぼ90%の小児患者さんを改善させ、8週ごとの投与で緩解維持にもステロイドからの離脱にも有効です。瘻孔は約半数が完全閉鎖するといわれています。ただ、効果は永続的ではありません。副作用は結核等を含む感染症、輸注反応、自己抗体生成そして悪性腫瘍です。特に結核は使用前の十分な検査が必要です。重い輸注反応は少なく、投与を中止したり投与速度を緩めたりして対応可能ですが、再投与時に過敏反応を起こすことがあります。なかでも血清病様反応は投与後3～12日に起こり、筋肉痛、発疹、かゆみ、むくみ、関節痛などが現われます。抗キメラ抗体は輸注反応と、繰り返し投与に伴う効果減弱の原因とされますが、他の免疫抑制剤の併用によりその形成と副作用の低減が図れるようです。また骨髄腫、悪性リンパ腫を発症したとする報告もあり、投与中は十分な観察が必要です。わが国では従来の治療に抵抗性の中等症から重症患者に1回投与と、活動性の排出性外瘻を有する患者に3回投与を認めています。治療に当たっては担当の先生とよく相談することをお勧めします。



**潰瘍性大腸炎の患者です。新聞で特定疾患の治療研究事業の見直しが行われ、潰瘍性大腸炎の患者は対象から外れると知りました。生命保険にも加入できず、今後のことが不安です。**

最近、特定疾患のうち、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病に対する研究事業の見直しが厚生労働省から提示され、9月には特定疾患対策懇談会で、患者団体からのヒアリングも行われました。都道府県のうち、すでに独自に軽快者を設定して、医療補助を減額、ないし中止しているところもあります。この二つの疾患は患者数が多いので医療費の占める割合も大きく、何らかの措置がとられることになったと思われませんが、単に患者数が多いだけの理由で、軽快者を作り出すのは納得が出来ない点もあ

りますが、実際に緩解している軽快者が多いのは事実であり、そのこと自体は喜ばしいことです。

一方で、厚生労働省が難病認定した結果、患者の状態のいかんにかかわらず、社会的に阻害されたり、偏見視されたりして公平な選択が出来なかったことは非常に残念なことです。今後、軽快者として医療補助から外れて一般人と同じ扱いになっても、目に見えない差別が存在し、(たとえば、就職時の差別、生命保険に加入できないなど)医療補助からははずされる一方、一般人と同等の権利が保

障されていないのが現状です。本来でしたら、これらを救うために政策的に safety net を作るべきですが、なんら措置、対策がなされておられません。

生命保険については現在 CCFJ で、保険会社と交渉して患者さんが生命保険に加入できるように話を進めております。保険に限らず、いろいろな差別に対して、CCFJ や患者会などの団体がもっと、積極的にこれらの問題を明らかにして、社会に訴え、改善していく必要があります。(福島恒男)

みなさまからのご質問お待ちしております。

## 日本版 The Great Comebacks® 賞 設立に財政支援の目途たたず

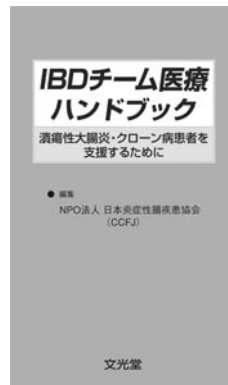
今年7月に、2005年度、The Great Comebacks® Awards 受賞者でカナダ人の登山家・ロブ・ヒル氏の来日を記念し、「Dreams Come True～ストーマを克服して～」と題して講演会を開催しました。疾患を持っていても前向きに生きる彼の力強い講演を聴くことで、多くの参加者の方々に強い感銘を与えたことと思います。その際にも、日本でも同様の賞の設立を望む多くの声が CCFJ に寄せられましたが、財政的なサポートの目途がたたないため、今すぐの実現は困難な状況にあります。今後も継続的に協力いただける個人・団体をさがしていきたいと考えています。



NO GUTS KNOW GLORY  
7 SUMMIT

# 「IBD チーム医療ハンドブック 潰瘍性大腸炎・クローン病患者を支援するために」出版

CCFJとしては2冊目となる書籍を、10月に文光堂より出版しました。50人におよぶ各専門分野の方々に執筆していただきました。この本は、炎症性腸疾患の患者様に接する医療従事者をはじめ、患者様ご本人、ご家族などを対象に作られています。病態、診察、治療、手術、食事療法などについてはもちろん、日常生活の注意点まで、コンパクトに分かりやすくまとめられています。なるべく平易な表現・短い文章で書かれており、興味のあるところだけを読むこともできます。ぜひ、みなさまのお役に立てただけだと思います。



## IBD チーム医療ハンドブック 潰瘍性大腸炎・クローン病患者を 支援するために

編集：NPO法人日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）  
出版社：文光堂  
定価：3,675円（税込）  
ISBNコード：4-8306-1865-5

- I章 IBDを理解するためのベーシック～IBDとの出会い
- II章 IBDの基礎知識～IBDの病態生理を理解しよう
- III章 診察・検査の介助～どうしたら適切な介助ができるか？
- IV章 よくある合併症～腸以外でおこる事は何か？
- V章 内科治療～どうやって治すか？
- VI章 外科治療～IBDの手術にはどんなものがあるか
- VII章 妊婦・小児・高齢者のIBD～特に気をつけておきたい患者さん
- VIII章 食事療法と栄養療法～食事は大切
- IX章 社会生活～快適に暮らすには？
- X章 支援体制～社会的サポートを上手に使う  
付録

本書はIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）の患者さんに接する医療従事者をはじめ、患者さん本人、そのご家族を対象に、病気の説明から日常生活の注意点までをわかりやすくまとめた画期的なハンドブックである。IBD患者の支援団体である日本炎症性腸疾患協会が編集し、栄養士、薬剤師、看護師、福祉・行政関係者など各分野の専門家や、臨床経験豊富な内科医・外科医に執筆を依頼し、重要な情報が網羅された実用的な1冊が実現した。

この病気の患者さんにとって食事療法と栄養療法はたいへん重要な治療であるため、本書ではそれに50ページ以上をさいて、最新の情報、実践的なアドバイスを満載している。図表が多いので、大事な点を覚えたり確認したりしやすく、また、従来の解説書と比較して平易な表現を使った解説を心掛けているため、読みやすい。

どのページから読んでも理解できる構成になっているので、ちょっと時間が空いた時に気軽にページをめくることができる。ポケットに入れて持ち歩るけるコンパクトな1冊である。

神奈川県立保健福祉大学 中村丁次  
「栄養日本」第49巻12号2006年より転載

CCFJでは会員を募集しております。入会を希望される方やご興味のある方は、事務局にお電話・FAXあるいはメールにてお問合せください。後日、入会に関する案内書を送付させていただきます。会員の皆様には、IBDニュース及びイベントのお知らせ等をお送りします。

<問合せ先> NPO法人 日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）事務局

〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1 社会保険中央総合病院内 TEL:03-3364-0514 FAX:03-3364-0515 Mail:info@mail.ccfj.jp

### —編集後記—

IBDニュース32号では小児のIBDを特集しました。余田先生には小児IBDの総論、鍵本先生には各論お願いしました。Q&Aは潰瘍性大腸炎が特定疾患から外されようとしている問題についてです。総力を入れて本にした、「IBD チーム医療ハンドブック」もよろしくお祈りします。（屋代庫人）

発行 NPO法人 日本炎症性腸疾患協会 編集 IBDニュース編集委員会

本内容の一部または全部を著作権法の定める範囲を越え、無断で複写、複製、転載、テープ化、ファイルに落とすことを禁じます。