

IBDニュース vol.40

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

炎症性腸疾患に対する社会保障制度と就労問題

日本炎症性腸疾患協会理事長 福島恒男



特定疾患（いわゆる難病）に罹患した患者、家族の方々はその病気の原因が不明で、正確な患者数も分からず、治療体系が確立しておらず、専門医、専門施設が数少なく、長期的治療が必要で、治療費用も高価で、入院や手術を必要とすることもあり、その上、以前は学校、会社、地域、家庭内でも偏見、蔑視などもあり、その精神的、肉体的、経済的、社会的不安は大変なものでした。特定疾患のうち、潰瘍性大腸炎、クローン病などの炎症性腸疾患（以下IBD）はとくに若い人々に多く発症し、学校、社会での活動に影響し、また、就職、結婚などにも影響することもあるようです。

これらの患者さんに対して現在、満足、十分とはいえないまでも色々な社会保障制度や民間の支援団体、患者自身による支援を目的とする患者会などが出来て、彼らの生活不安などの解消、改善に努めています。

欧米では政府の公的医療支援、補助などはなく、民間のNPOなどが多額の寄付による基金で、患者支援、研究補助、教育などを行っていて、日本の公的な社会保障制度とは大きな相違点があります。公的社会保障制度は日本独特なものです。難病と認定している病気の数も次第に増えてきて、多くの病気に対してこの制度が適応されてきています。まず、日本の難病対策の歴史をひもとくとき、次いでIBDの問題について理解を深めたいと思います。

1) 難病対策の歴史

日本の難病対策の発端になったのがスモンです。スモンは脊髄や視神経、末梢神経に変化が起こり、はじめは両

下肢のしびれなどの知覚異常をきたし、進行すると歩行障害や視力障害などを起こす原因不明の難病でした。この病気が始めて学会に発表されたのが昭和33年6月であり、39年5月の日本内科学会のシンポジウムに取り上げられ医学会での関心も高まってきました。そして、不幸にしてスモンに罹られた患者さんを救済しなければという声も高まってきました。患者さん自身も連携して対処していこうと患者友の会を結成し始め、昭和44年10月には全国スモンの会が結成され、国や自治体に対して患者の救済、原因解明などの対策を要望するようになりました。

国は昭和46年からスモンの入院患者に対して月額1万円を治療研究費として支出し、各都道府県はこれとほぼ同額を上乗せして支給しました。これが救済への第一歩となりました。

原因不明の疾患に対する研究体制として、昭和39年から厚生科学研究費、医療研究助成費などで研究が進められてきましたが、昭和44年にはそれまでの研究班がスモン調査研究協議会として組織され、厚生省の特別研究費と科学技術庁の特別研究調査費が投入され、厚生省の大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が強力に進められることになりました。

昭和45年9月に厚生省は、新潟大学の椿教授のスモンとキノホルムとの関係についての示唆によりキノホルム剤の販売を中止した結果、新患者発生は激減し、昭和47年3月にスモン調査研究協議会の総括的見解が発表され、スモンの病因は疫学的事実ならびに実験的根拠からスモンと診断された患者の大部分はキノホルム剤の服用によって

神経障害を起こしたものと判定されました。

スモン以外の難病についても厚生省はいくつかの対策を講じていました。

例えば、昭和36年から重症心身障害児および昭和40年から進行性筋萎縮児の公費による治療、昭和47年から腎不全患者に対する人工透析医療など、難治性の疾患、高額な医療費を要する疾患についての対策が医療面を中心として拡大されてきました。

一方、調査研究については難治性肝炎について昭和39年から特別研究費、パーチェット病とサルコイドーシスについて昭和45年から46年度、多発性硬化症については昭和46年度医療研究助成費でそれぞれ研究が行われました。

昭和48年、厚生省特定疾患潰瘍性大腸炎調査研究班が発足し、横浜市立大学第2外科教授、土屋周二先生が初代班長に指名され、次いで昭和50年からクローン病も含めての研究班になり、その後は難治性炎症性腸管障害調査研究班として30数年にわたり、活動を続けています。現在は東京医科歯科大学の渡辺守先生が班長をされております。

研究班の専門家によって両疾患の診断基準、治療方針などが確立し、疫学、病理などの研究とともに多数の臨床研究が報告され、それらは毎年、研究班の業績集として刊行され、患者さんの治療に役立っています。

平成20年の国の難病対策関係予算は総額は1119億円で、これがすべての特定疾患の支援に分割されて治療費補助などに使用されています。

2) IBDに対する社会保障制度

IBDに対する社会保障制度はさまざま

まなものがありますが、潰瘍性大腸炎、もしくはクローン病は国の指定した特定疾患治療研究事業の対象疾患になっています。どちらかの病気と診断されましたら、所定の手続きを行い、認定されますとこれに係わる医療費は病状や収入状況により全額または一部が公費で助成されます。

申請は最寄の市役所、区役所か保健所で、申請書をもらい記入して提出します。その他に同意書、臨床検査個人票、住民票、健康保険証、生計中心者の所得税額証明書、印鑑などが必要です。診断書は都道府県の審査会で審査されて結果が届きます。認定されましたら特定疾患医療受給者証が届き、これは1年間有効で、その後毎年更新していきます。

外来、入院共に所得税額によって月額の上限額が決められており、表1に示しました。

この制度が有効なのは、両方の病気の治療に関係することだけで、他の病気例えば、高血圧、糖尿病、風邪などの病気の治療には使えず、通常通りの3割負担となります。

特定疾患の支援のほかにこれらの病気により身体障害者福祉法による身体障害者の認定を受けると別の支援を受けることが出来ます。腸管に関係する身体障害者は直腸機能障害と小腸機能障害に分けられ、直腸機能障害は人工肛門や難治性の腸の瘻孔などで認定が可能で、クローン病で小腸の吸収障害、栄養障害などを合併すると状況によって1, 2, 4級のいずれかに認定されま

す。認定されると人工肛門に関する器具購入費の助成、交通運賃（JR、私鉄、バス、タクシー、国内航空機）の助成、所得税、住民税の障害者控除、自動車税の減免などが可能です。

その他に会社の健康保険から支払われる傷病手当金があります。受給できる金額はおおむね給料の約6割になります。病気により就労が困難で会社から給料が支払われないときに支給される手当金のため、傷病手当金の申請には医師からの病状に対する意見と会社から勤怠についての証明が必要になります。また、この手当金は最長で1年6ヶ月で、同一の傷病名で1回しか受給できません。

会社への就労に対して、身体障害者に認定されている方は障害者雇用枠を利用して就職活動することが可能です。企業は障害者の雇用の促進等に関する法律によって、障害者を雇用すべき法定雇用率が決められています。この雇用枠を活用して就労され、治療を続け

ながら会社、社会に貢献されれば患者さん、会社にとって大変良いことでしょう。

厳密な意味で生命保険加入の問題は制度上の社会保障とはやや異なるかも知れませんが、社会の公平で、安全なネットワークの枠組みからは重要な問題です。難病という慢性の炎症性の病気にかかられた患者さんに対して生命保険会社はいままで門戸を閉じていました。しかし、最近、この病気の生命予後が良好であることが判明し、一部の保険会社は患者さんの加入を認めるようになりました。

若い患者さんが多いので就労問題にしても、まだ就職時に難病であると会社に伝えると採用に微妙に差がでることを不安に思っている患者さんもあり、この病気を十分に理解していない会社の人事採用の方もおられると思います。これらの問題の解決には、もう少し社会の成熟、理解、時間が必要でしょう。

表1 自己負担限度額

階 層 区 分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入 院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0円	0円	0円
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500円	2,250円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C 生計中心者の前年の所得課税年額が10,000円以下の場合	6,900円	3,450円	
D 生計中心者の前年の所得課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500円	4,250円	
E 生計中心者の前年の所得課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000円	5,500円	
F 生計中心者の前年の所得課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700円	9,350円	
G 生計中心者の前年の所得課税年額が140,001円以上の場合	23,100円	11,550円	

※1 医療機関につき生じる自己負担限度額です。

※訪問看護、院内処方による調剤薬局での薬剤費については一部負担は生じません。

※診断書作成費用や入院時における個室等の差額ベッド代は公費負担の範囲には入りません。自己負担となります。

※実施主体は都道府県であり、各都道府県により、手続きや提出書類が異なります。

潰瘍性大腸炎
患者が本当に
ききたいこと-129のQ&A



クローン病
患者が本当に
ききたいこと-140のQ&A



最新刊！皆様の知りたいことにお答えする Q&A 集 全国の診療医リスト・毎日の安心料理レシピ付き

このたび、NPO 法人日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）は左記書籍2冊を（株）弘文堂から2008年12月出版する運びとなりました。患者様やご家族の皆様がお知りになりたいことをQ&A形式でまとめ、あわせて安心して食べられる料理レシピや診療医リストを掲載しています。皆様のお役に立つ書籍となることを願っております。

「潰瘍性大腸炎患者が本当にききたいこと - 129 の Q&A」

「クローン病患者が本当にききたいこと - 140 の Q&A」

編集：日本炎症性腸疾患協会（CCFJ） 福島恒男／レシピ：斎藤恵子
体裁：A5判 約200頁 オールカラー刷／定価：1,995円（税込み）
発行：（株）弘文堂 〒101-002 東京都千代田区神田駿河台1-7
TEL 03-3294-7034 FAX 03-3294-7034



エネルギー・タンパク質欠乏症

社会保険中央総合病院管理栄養士 斎藤恵子

みなさんは、栄養状態が悪い…と医師や栄養士に言われたことはありますか？何故栄養状態は悪くなるのか？そもそも栄養状態が悪いとはいったいどのような状態なのか？栄養状態が悪いと何故いけないのか？またどんな指標で判断しているのか？どうしたら栄養状態が改善するのか？についてご説明します。

炎症性腸疾患（以下IBD）では食事摂取に伴う下痢、腹痛、嘔吐などにより栄養摂取量が低下し、必要に見合った栄養補給ができないことが多くみられます。また消化管からの栄養素の漏出、消化・吸収能の低下に加え、発熱、炎症による代謝の亢進、需要量の増大もあり、容易に体重減少、エネルギー及びタンパク質欠乏状態、貧血などが起こります。また医師や栄養士の不適切な指導や厳しい制限が栄養状態悪化の一因となっている症例もあります。

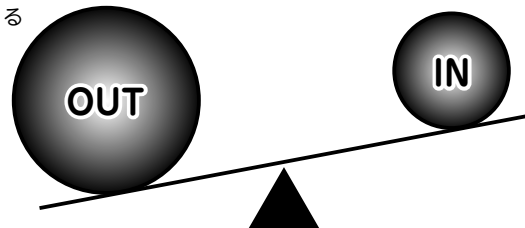
小児発症のIBDで栄養障害が起こると、成長障害、第二次性徴の遅延につながる場合があります。これは潰瘍性大腸炎よりもクローン病に高率にみられ、15～30%は成長障害を合併するといわれています。

エネルギー及びタンパク質欠乏状態は、慢性な栄養障害と急性の栄養障害とその混合型に分けられます。

慢性の栄養障害では、長期に及ぶ飢餓状態により骨格筋を中心としたタンパクを分解したり、脂肪組織をケトン体に分解してエネルギーを充足するため、著しく体重が減少します。しかし、骨格筋から血清アミノ酸が放出されるので、血清アルブミンは比較的正常域に保たれます。

急性の栄養障害では、エネルギーは相対的に保たれていますが、タンパク質の減少があり、骨格筋からのアミノ酸放出抑制をするため低アルブミン血症を招き、膠漆浸透圧性のむくみが生じるので、体重減少は少なくなります。一般的にアルブミン値が3.0g/dl（正常値4.1～5.1g/dl）以下になるとむくみが生じやすいといわれています。下肢が最もむくみやすく（靴下のゴムの跡がついたりする）、次いで顔、腕などです。水分や塩分の摂

発熱・炎症による代謝の亢進



下痢、腹痛、嘔吐などにより栄養摂取量が低下

り過ぎと関係なしに下肢がむくむようになつたら、相当栄養状態が悪いと推測できます。

IBDでは、腹痛や下痢による経口摂食不足、吸収不良などにより、慢性の栄養障害となり、また再燃時にはインターロイキン、TNF α などのサイトカインが産生されるため、水分貯留、脂肪分解の亢進、タンパク質の崩壊と糖新生の亢進が生じ、またエネルギー消費量も増加して、著明な代謝亢進状態となっている（図参照）と考えられ、慢性的な栄養障害と急性の栄養障害の混合型が多いといわれています。

タンパク質は、内臓類、筋肉、皮膚、毛、ホルモン、酵素さらに免疫体などの主成分です。必要なタンパク質はアミノ酸から合成し、不必要になったものは分解しています。タンパク質が不足すると、成長障害、むくみ、腹水、食欲不振、下痢、易疲労感、貧血、精神障害、さらに感染への抵抗力の低下、創傷治癒遅延など種々の障害が出現します。タンパク質の評価は、主たる構成組織の筋肉量を測定することにより、体内のタンパク質の貯蔵量のおおよそを知ることができます。

血清タンパク質のなかでは、血清アルブミンが比較的長期の栄養状態を知る指標として一般的によく用いられます。但し、血清アルブミンの改善は2～3週間経たなければ数値に表れませんのでご注意ください。

CRP（C反応性タンパク）は、感染、炎症の発現数時間で上昇し、鋭敏に反応するので、炎症、感染の状態、抗菌薬の治療のモニターとしてよく使われています。感染や炎症が存在する場合、体内では宿主（患者さん）の防御に必要なタンパク合成（CRP）が優先されるので、通

常のタンパク合成（アルブミン）は抑制されると推測されています。アルブミン値上昇を含め、栄養状態の改善を図るためには、まずは感染、炎症のコントロールをすることがもっとも重要なことです。むやみにエネルギーやタンパク質投与量を増量しても、栄養療法の効果を期待することは難しいのです。またCRPが高値の状態では食欲も低下するといわれ、ますます低栄養状態に陥ります。IBDでCRPが高値の場合、絶食として炎症を抑えるのは最も適切な方法といえます。

さて、炎症が治まったら良質なタンパク質源（魚介類、肉類、大豆・大豆製品、卵、乳・乳製品など）をたっぷり摂れば低タンパク血症が改善するかというと、残念ながらそうではありません。まずはエネルギーを十分に確保することが大切です。エネルギー量が不足している状態でタンパク質を摂取しても、タンパク質もエネルギーとして使われてしまいます。タンパク質の利用効率を上げるためにはエネルギー量の確保が重要となります。エネルギーは、十分な米飯、粥、もち、うどん、パスタ、パンなどの炭水化物から摂ることが効率もよく、安全です。

クローン病患者さんではエレンタールの摂取が望ましいのは周知の通りです。IBD患者さんに必要なエネルギー量（1日当たり）は体重1kg当たり35～40kcal、必要タンパク質量は体重1kg当たり1.0～2.0gが適量です。またタンパク質の代謝に関与するビタミンB₆の摂取も必要です。ビタミンB₆は、魚介類などに多く含まれています。

栄養状態を改善すると、日常生活動作や生活の質の向上が期待できます。悪くなりすぎないうちに、早めの治療をお勧めします。

セカンド・オピニオンのかかり方を教えてください?

はじめに

診療情報提供書のない内科系初診患者さんの診療を指導している、最近多いのは、「××病院の〇〇先生にかかっているが、信用できないのでこの病院で始めから全部やり直してください」という訴えです。この例を通して、セカンド・オピニオンについて考えてみたいと思います。

セカンド・オピニオンとは?

・セカンド・オピニオンとは、第3者の意見であり、医療では多くは現在の主治医以外の特に対象疾患の専門医の意見を指します。

炎症性腸疾患の場合、一般医では十分な知識や技能がないことがあります。これは能力が低いのではなく、専門分野を限定せず、幅広い診療能力をもつ役割だからです。

・セカンドであるので最初に診療した医師の診療情報提供書を持参すべきです。

最初に診療したのが専門医でなくても、その時点での身体所見・検査所見や初期治療への反応など、時間が経つと分からないものも多くあります。診断には経過観察も有効な方法の一つであり、専門医でも以前のことは完全には分かりません。提供書の内容に誤りがあれば、それを見抜くのも専門性です。

・セカンド・オピニオンはセカンドであり、サードやフォースは通常存在しません。

セカンド・オピニオンにある程度納得すれば、それ以上に都合の良い診断や治療を求め専門医巡りをする事は避けた方がよいでしょう。治療が遅れるのみならず、科学的根拠に乏しい、あるいは本来順次行われる治療を飛び越えた特殊な治療にたどりつく可能性があります。

セカンド・オピニオンのかかり方

・セカンド・オピニオンは、最初にかかった医師とのけんか別れではなく良好な関係を保ちつつより良い医療を受けるための方法です。

原則として、最初にかかった医師と次にかかった医師の意見が一致すれば、最初の医師の元で治療を受けることになります。2人の専門医にかかった場合などはこれに当たりますが、一般医から専門医へと送られた場合には必ずしも当たりません。ただし、専門医での寛解導入後、寛解維持のみの場合は一般医へ戻り、再燃時や検査が必要な時に専門医へ再びかかるのもよい方法です。専門医の数は十分ではなく、役割分担は重要であり、また、時に専門医は、高血圧などの疾患の診断・治療に関して素人だったりします。

・希望する理由を説明し診療情報提供を依頼することは、医師に失礼であるとか気を遣う必要はありません。

現在の医師に紹介先を決められることに不

安を持つ患者さんもありますが、基本的には信用できる医師に送っていると考えてください。提供書のコストは保険診療の中で請求され、持参すると次の医療施設で保険診療を受ける場合、初診料は不要となります。ただし正式なセカンド・オピニオンは、「診療」ではなく「相談」であるため、各施設で定めた金額による自費診療となり、特別枠で30分から1時間の相談ができる場合が多いようです。その専門医が引き受けることになれば、その後は保険診療となり、特定疾患の補助も当然受けられます。

おわりに

冒頭の患者さんに対しては、「初診料をもらい、診察をし、検査を繰り返し、結果に応じて治療を行う」と、患者満足度も高く、病院は儲かり、説明に費やす時間も短くてすむので医師としては最も安易です。しかし、再び診療に不満があれば、別の病院へ彷徨っていくことになります。患者さんには、繰り返す検査の副作用や、治療方針が一貫せず無効であった治療が繰り返されることが問題であり、社会的には医療費の無駄遣いになります。結果、特定疾患の削減といった議論が出てくる遠因となってしまいます。是非、一般医と専門医をうまく使い分けて欲しいと思います。

(正田良介)

「ストレスに強い心と身体」 ストレスを感じたとき、あなたならどうしますか?

シリーズストレス③ 東京女子医科大学消化器内科 (IBDセンター) 飯塚文英



1. ストレスに負けない心と体をつくるにはどうしたらよいか?

1. 地球上の動物として適切に暮らす

① 重力に対抗した運動で骨と筋肉を鍛える。② 季節にあった生活様式。③ 太陽の光に合わせた暮らし。日光は必要不可欠(紫外線の害には注意)。夜も電気の下で活動する生活は、日の出とともに起き、日の入りに休む人間本来の身体の調整にはあわない。深夜労働・深夜活動を控え、体内時計を狂わさないように生きる。

2. 規則的な日常生活の基本を目標とする: 快食・快眠・快便

① 「IBDの食事療法」は別にして、一般的に、極端に油脂を避ける食事による脂溶性ビタミン(ビタミンD・K)の欠乏は骨を弱くする。② 眠れない時…昼間十分に体を動かしたか? 体が冷えすぎではないか? 体に力が入ったままでないか? 考えて対処する。③ 毎日排便があっても、腸内に残便が多いと便中の菌が産生するガスが腸管内にたまり、排便・排ガスが不良だと腸管内圧が高まり腹痛が起きやすくなる。④ 毎日朝食を摂取しその直後に排便してから一日の活動を始めることを勧める理由…朝食は一日のエネルギー源であるだけでなく、「適切な排便サイン」である。「起床、または朝食」が胃袋に入る↓大腸に「動いて便を押し出せ」というサインがいく↓排便したくなる。このサインを取り逃すと、次のサインが時・所かまわず出て、トイレにすぐ行かない状況で腹痛を起こす。

3. 人間は一人では生きられない

「ゆかいな仲間」を持つ。社会的動物であるヒトは互いの意思をうまく伝え合い共同生活をする。孤独な自己を見つめ発想豊かに創造しても、それを表現する場合はヒトのアイダで行うもの。ヒトは一人で食料を調達し暮らすのは困難。

4. 色々な立場の自分・色々な顔の自分を楽しむ

仕事をしている自分・子や孫の自分・兄弟姉妹の自分・親や祖母の自分。夫婦の相手の自分。友達の自分。隣人の自分。店の客の自分。仲間Aの中の自分。仲間Bの中の自分。相手や仲間が変わると、誰でも多くの立場・顔を持っているので、その役割を楽しむ。

5. 涙の効用・笑いの効用

涙を流すと緊張時に見られるα波からリラックス状態のβ波へと脳波が変わる。体験や本を読んだり映画や芝居を観て涙を流しストレス回避し、笑いで積極的に身体に良い脳波・体内物質を出す。

6. 運動・入浴などで、血流を良くする

ちよつとしたストレッチで頭痛が、定期的な運動で肩こり・腰痛が治る場合も少なくない。基本的な運動は歩くこと。足に靴を合わせて歩きましょう。

まとめ

ストレスに強い身体をつくるためには、地球上に住む動物として、太陽の光に合わせた時間に、骨・筋肉を弱らせずに、血の巡りを良くして暮らす必要がある。複数のゆかいな仲間と食べ・遊び・運動し泣き笑うのはストレスに強い心と身体をつくる基本です。

—編集後記—

IBDニュースが40巻目の発行となりました。今回は、IBD患者さんを取り囲む、社会保障制度、生命保険、就労問題について、福島理事長に書いていただきました。金融危機を発端とした不況に負けず頑張ろう!。(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。