

IBDニュース vol.49

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@ccfj.jp

ちょっと心配、皆どうしてる？

～ IBD 患者さんの妊娠・出産・授乳と、IBD 治療の実際～

横浜市立大学附属市民総合医療センター 炎症性腸疾患 (IBD) センター 国崎玲子 周産期母子医療センター 奥田美加

はじめに

IBDは若い患者さんに多く発病するため、病気を抱えて妊娠・出産に臨む患者さんも多く、妊娠時の病気の管理は大切な問題となってきます。今回は、IBDの患者さんがどうすれば妊娠・出産・授乳を安全に行うことができるかについて、2回シリーズに分けて解説させていただきます。

ところで、皆さんはご自分がIBDだという理由だけで、普通に妊娠・出産ができないのではないかと思っていますか？ IBDは難病に指定されているくらいだから、安全な出産を希望することは無理なのだろうと、周囲の方や主治医の先生にも相談せずに一人心中であきらめてしまっている人はいませんか？

少し話しは違いますが、私には潰瘍性大腸炎の家族がいました。食事の度に多くの薬を出して飲んでいるのを見ているのは、家族の私もいつも心配でしたし、内心胸を痛めていました。特にペンタサ®などのメサラジン製剤などは、錠剤が大きく数も多いので、こんなにずっと薬を飲み続けていて本当に大丈夫なのか？きつと薬が体にたまってしまう、いつか副作用が出るに違いないけれど、難病だから仕方ないのかな…と、主治医の先生にたずねる勇氣もなく、ただ不安で悲しい気持ちになっていました。まして、これから妊娠や出産を考える若い患者さんやご家族でしたら、今飲んでお薬が将来の妊娠に影響して、奇形の子供が生まれてしまうのでは？と、ご心配されるのも無理はありません。

しかし、結論を先に申し上げますと、今まで蓄積されてきた研究データから、IBDの一般的な治療薬に明らかに妊娠に危険性が高いお薬はなく、またIBD患者さんもきちんと病気を治めて寛解を維持していれば、一般の方に比べて妊娠・出産に大きな危険はないと考えられているのです。

妊娠・出産は、病気がない人にとってもデリケートな問題ですし、皆さんが本を読んでいても、必ずしも知りたいことが明記されているとはいえません。そこで今回はIBD患者さんの妊娠・出産に関して、海外の最新の情報や、私共の施設で妊娠された過去10年の患者さんの実際のデータを紹介させていただきながら、皆さんが安心・安全に妊娠出産に臨んでいただくための情報について、解説したいと思います。

1. 妊娠・出産に関する一般的な基礎知識

妊娠合併症の頻度

まず知っておいて頂きたいのは、たとえ病気がない方でも、妊娠・出産は一定の合併症のリスクが伴う、とても大きなイベントであることです。一般に報告されている妊娠に伴う合併症の頻度は、以下の通りです。不妊：10%、流産：10%、早産：5%、低体重児：9%、先天奇形：2%。

数字を見て、頻度が高いことに驚かれる方も多いと思います。流産、奇形などが、お母さんの妊娠中に投与されたお薬や、妊娠中に起こした感染症などが原因で起こる確率はわずか数%で、2/3が不明、1/3が遺伝子などに関

係した要因とされています。逆に、もし貴方が流産してしまったことがあったとしても、それはご自分が病気であったり飲んでいるお薬のせいだかと、過剰に心配したり自分を責める必要は全くないことを、ご理解いただければと思います。

過去に行われたX線検査や、投与されていた薬が原因で、将来不妊や奇形が増えないの？

多くの場合、問題ないと考えられています。現在までのデータでは、妊娠前に行われた一般的なX線検査の被爆が原因で、卵巣に異常を来たして不妊や奇形が起こされることはないと考えられています。また、一部の抗がん剤(クロラムブチル、シクロフォスファミド、シスプラチン)など一部の特殊な治療薬を除いて、妊娠前に投与されていた一般的な治療薬が原因で、将来不妊や奇形を明らかに増加させることが立証されているお薬はありません。ただし骨粗鬆症の治療薬のビスホスホネート製剤は、お母さんの骨に留まって長い期間血液内に薬効成分が放出されるため、赤ちゃんの骨に影響が出る可能性が否定されていないことから、将来妊娠を希望する女性は服薬を避けることが好ましいと言えます。

IBDの治療薬では、チオプリン製剤(イムラン®、アザニン®、ロイケリン®)は、動物に大量に投与した場合には奇形が僅かに増加したとする報告があります。最近の研究では、実際に女性のIBD患者さんに投薬していても奇形などは増えておらず、安全とする報告が増えていますが、心配な方は3ヶ月くらい前から中止すると安心です。

2. IBD患者さんの、遺伝・不妊・奇形などの妊娠合併症に関するリスク

IBDの遺伝について

IBDは、必ず子どもに遺伝するようないわゆる遺伝疾患ではありません。ただし、IBDの患者さんの血縁の方にIBDを持った人がいる確率は、そうでない人に比べて数倍高いと報告されています。それが遺伝によるのか環境因子によるものか、まだ原因は不明ですが、遺伝は多少IBDの発症に関係していると考えられています。海外ではIBD患者さんの子どもがIBDになる確率は数%程度と報告され、日本では身内に同病の方がいる確率は2%と報告されています。

しかしIBDが遺伝するとしても、その確率は、糖尿病や高血圧などの疾患がお子さんに遺伝する確率に比べて、はるかに低い確率です。

IBDと不妊について

不妊率は、過去の研究によるとIBDであるというだけで増加することはない、一般の方と同等とされています。ただし最近の研究では、活動期の患者さんでは不妊率が増加していたという報告もあります。しかしあくまで、病気になるというだけで不妊になることはありません。

流産・早産・奇形などの合併症

異常妊娠（流産・早産・奇形・低体重）などのリスクについては、IBD患者さんでは一般の頻度に比べて、僅かに増加すると報告されています。しかし、IBDの寛解期（病気が治まり炎症がない状態）の妊娠では、一般の頻度と差がないとされています。問題は、IBDの活動期（病気が再燃している状態）に妊娠した場合で、このような方では流産、早産、低体重などのリスクが高くなるのが、過去の研究で明らかになっています。

したがって、IBDの患者さんでも、病気が十分に落ち着いた寛解期であれば、一般の方と同じように妊娠・出産が可能ですので決して過度に心配される必要はありません。また、一般に6ヶ月～1年間と十分な寛解期間を置いて妊娠した方が、妊娠中のIBDの再燃が少ないとされ、より安心です。

さらに、術後のIBD患者さんも妊娠・出産が可能です。最近の欧米の研究によると、潰瘍性大腸炎の術後では一般の方に比べて妊娠率がやや低下したと報告されていますが、その原因として、手術により卵巣が癒着したり、患者様が術後の妊娠・出産に不安を抱いて妊娠を控えてしまう、といった理由が考えられています。

男性の患者さんも、病気や手術が原因で不妊・流産・奇形などのリスクが上がることはありません。ただし、サラゾピリン®の内服中は精子の数や運動能が低下し、男性不妊の原因となりますので注意が必要です。この影響は、サラゾピリン®内服を中止後2～3ヶ月で元に戻り、一過性で後遺症を残すことはありません。ですから妊娠を希望される男性患者さんでサラゾピリン®を内服されている場合は、主治医と相談してペンタサ®やアサコール®などの他のメサラジン製剤に切り替えれば、問題はありません。また、チオプリン製剤（イムラン®、ロイケリン®）は、安全とする報告もありますが、男性患者さんでも奇形や不妊のリスクがごく僅かですが増加したという報告もありますので、心配な方は3ヶ月くらい前から中止すると良いです。

3. 妊娠したら、病気はどうなるのでしょうか？（悪化してしまう？）

IBDの寛解期に妊娠した場合には、妊娠がIBDの病状に影響を及ぼすことはなく、妊娠していない時期の再燃率と変わらないと報告されています。

しかし、病気の活動期に妊娠した場

合は、妊娠によってIBDが悪化することがあります。頻度は報告にもよりますが、総じて妊娠すると1/3の方ではIBDが改善するのですが、1/3は病状に変わりがなく、1/3は悪化するとされています。つまり、病気の活動期に妊娠すると、2/3の人はIBDが活動期のまま妊娠を継続することになります。現時点では、IBDが活動期であることがIBD患者さんの流産、早産、奇形、低体重などの妊娠合併症のリスクを増加させると考えられていますので、IBD患者さんは、寛解期に妊娠することが望ましいといえます。

また、活動期のまま出産した場合、出産後も病気が悪化する危険が増すとする報告もあります。出産後、赤ちゃんを育てるのはお母さんである患者さんご自身ですから、出産後も安心して赤ちゃんを育てられるように、妊娠前に充分病気を治めて充分準備して妊娠に臨んでいただくことが望ましいです。

今回のまとめ

- ・IBDだというだけでは不妊率は増加しない。
- ・IBDの発症には遺伝が関連するが、糖尿病や高血圧などの疾患と比べると病気が子供に遺伝する確率は極めて低い。
- ・IBDの寛解期に妊娠した場合、流産、奇形などのリスクは増加せず一般の人と同等で、妊娠中のIBDの再燃率も増加しない。
- ・一方、IBDの活動期の妊娠では、流産、奇形、低体重の危険が増加し、3割の患者さんは妊娠中病気が悪化する。
- ・6ヶ月～1年以上寛解を維持した状態で妊娠すれば、妊娠中にIBDが再燃する可能性が低く安全である。

(つづく)

～東日本大震災～ 被災地患者会より

いわてIBD 戸根貴之

まずは今回の災害で被災された皆様にお見舞いを申し上げますとともに、亡くなられた皆様のご冥福をお祈り申し上げます。

3月11日の地震発生当時、私は職場である県庁10階にいた。庁舎内での、大きく、3分近い揺れは今まで経験しなかったものだった。直後から県内ほぼ全域が停電になったが、自家発電施設がある職場だったため、津波が街を飲み込む瞬間をテレビでまともに見てしまった。その後の沿岸部の壊滅的な状況は報道のとおりであり、未だに現実なのかと思ってしまう日々である。

さて、地震直後、職場では職員全員待機の配備指示が出た。長期戦が予想されたため、若手4名で当課職員約30人分の食料調達に出ることとなったが、その中に私も加わることとなった。というのは、昨春、UC増悪で

入院し、食事に注意を払っていたためである。降りしきる雪の中、調達に出てみると、最寄りのスーパー・コンビニはすでに長蛇の列、または停電により閉店していた。「これでは食糧確保は難しいか」と他の職員は思ったようだが、なぜか私は冷静に見ていた。その始まりは最初のスーパーに向かう途中の昔ながらの八百屋を見たときだった。「かえってこの手の店の方が食糧確保できるのではないか」と。しばらく歩き回り、スーパーを諦め、長蛇の列になっていたコンビニに戻り商品棚を見ると残っているのは、IBD患者にとっては基本的に食せないスナック菓子類のみ。このとき、私は「八百屋に行くべき」と考え、走った。行ってみると、バナナやビスケットなど、比較的IBD患者にとっても食せるものが残っており、何とか確保することができ

た。今回の災害では健康者でも苦労した食料確保。IBD患者を含む食事制限のある者の場合、素早く動かないと災害直後は大変なことになることを実感した。また、システム化されたスーパー・コンビニに比べ、昔ながらの商店が緊急時には頼りになるという再発見もできた。翌朝も県内ほぼ全域で停電は続いており、当日摂取したものはバナナと解凍した食パン、震災前に買い置きしていたノンオイルツナ缶や野菜ジュース等のみであった。夜に自宅周辺の停電は解消されたが、意外にも現代社会では電気が食事摂取にも多大な影響を与えていることを知らされた感がある。

未だに避難されている方に比べれば恵まれている方ではあるが、今回の災害を契機として緊急時の栄養摂取のあり方の一端について考えさせられたように思う。

IBD宮城 木村浩一郎

まずは被災された方々にお見舞いと、亡くなられた方に哀悼の意を表します。

3月11日、私はいつもの通り仙台市内で仕事をしていました。最近地震が多かったので初めのうちはまたかと軽い思いでいたが、長くそして今までに経験したことのないほどの強い揺れに立っていることが出来ずその場にしゃがみ込んでいました。強い揺れが収まった後、周囲には叫び声や非常ベルの音、煙の上がるビルもありました。停電により信号機は消え道路もいたる所で陥没や地割れが。皆様も報道でご存知の通り、今回の地震と津波により東北地方は甚大な被害を受けました。

私は仙台市青葉区周辺で通信工事の仕事をしております。事務所が仙台市若林区、自宅は県南部沿岸に位置する亘理町です。今回の震災では沿岸部を津波が襲いそれ以外では土砂崩れや建物の損壊などにより被災された方も多く、自宅のある亘理町では町の約半分が津波の被害を受け、周辺は無残な状態です。JR常磐線は線路や電車が流され海岸沿いは壊滅、津波も国道6号の東側まで上がってきました。今ではライフラインも復旧し始め燃料も普通に調達できるようになり、それに伴

って物流も動き始め物資の調達も普通に出来るようになってきましたが、沿岸部ではいまだに瓦礫の山です。日々自衛隊や警察、消防により行方不明者の捜索と瓦礫の撤去作業を行っています。があまりにも広範囲でいつになったら人が住めるようになるのか見当が付きません。

被害の事は報道で皆様もご存知の事と思えますので、このくらいにして私たちIBD患者として被災したときの事を少し話したいと思います。まず医療機関も被災している事が多くまた、診療をしてもトリアージ（患者の重症度と緊急性で分別、治療の優先度を決める）が実施されていて緊急性がなくと受診出来ません。病院へ行ってもどうにもなりません。避難所等へ避難しても2、3日は行政も混乱しているのであてには出来ません。震災直後の混乱の中では誰もあてにできません。自分の事は自分で何とかしなければなりません。また、物流も動かないため1週間くらいは物資の調達が困難になります。今回の震災のように多くの方が自宅を津波で被害を受け、今飲む薬が無い状態になります。薬は1週間分くらいは手元に用意しておくことが望ましいです。私は車に用意しています。帰

宅難民になるかも知れないので勤務先などに置いておくのも良いかと思えます。次に2、3日過ぎると水や食料が届き始め徐々に公的な助けも入り始めます。必要なものをきちんと伝えましょう。その際必要な医薬品名などが分かるようにメモ等を財布などに入れておく。また連絡体制を確立し患者自身は患者会への連絡方法を確立しておきましょう。患者会では他の患者会との繋がりがより必要な物資を融通できる可能性が高いので。患者会側も緊急性の高い会員を把握し災害などがあつた際は連絡を取れるように決めておく。連絡手段は携帯キャリア内のメールが一番確実で、被災後5、6時間の内に一報を入れるようにしたいです。8時間ぐらいうると基地局の電源が無くなり携帯も使えなくなります。以上の事を準備しておけば被災したときに役に立つと思えます。

いまだ余震が続いておりますが、皆様からの暖かい支援のおかげで東北のみんなはがんばっています。原発事故の行方も不安な中ですが、復興に向けてできるかぎりの事をがんばってまいりますのでこれからもよろしく願いたします。

IBDふくしま 高崎聖巳

私の住んでいる白河市は福島県の南の外れに位置しておりまた内陸部であるため津波の心配もない。また原発事故現場からは約70kmと離れており比較的、被害の少ない震災地域であるといえよう。そんな私がこのような文章を書くのは、少々おこがましいような気がする。というのも私よりも他に被災状況の酷い人にこのような文章を書いてもらい非常に厳しい現状を伝えてもらうのが筋だろうと考えたが、今はそんな文章を書いている状況ではないだろうと判断し依頼を引き受ける事にした。

3月11日の災害は作事中に突然襲ってきた。その時、私は工場内で機械の整備の為、高さ5mの作り付けのハンゴを登った足場で作業をしていた。揺れを感じたが、すぐに

治まるだろうとそのまま待っていたら揺れは増すばかりで一向に治まらない。逃げる事も出来ずに、天井からは埃と共に蛍光灯が落ちてくる中で、ただひたすら手すりにしがみつき揺れが治まるのを待った。約6分後、揺れが治まったと同時に隙を見て屋外に逃げ無事、難を逃れました。今、思うと冷静な行動が出来た自分に驚いています。と言うのも揺れている最中「今、ハンゴを降りたら足を滑らせて落ちるかも?」「もし足場ごと崩れたら、どちらに体を倒そうか?」と、あらゆる考えを巡らせた結果、その場に留まる事を選択していました。また、身の危険を感じるのと家族の顔を思い出すと言いますが私の場合は第一に4歳の息子、第二に同じ4歳の娘。ちなみに子供は双子です。最後に妻の顔が浮か

んだ時「このまま死んだら悲しんでくれるのかな?」などと一瞬考えましたが再び子供達の顔を思い出して「いや、このまま死ぬ訳にはいかない!」と気を取り直した事を覚えています。

外へ逃げた後も相変わらず激しい余震は続いており地割れした舗装路面が10cm位、擦れあっており、映画のワンシーンを見ているようでした。当然、仕事は打ち切りとなり帰宅の徒についたのですが、いたる所に地割れや陥没、ブロックの散乱などが発生し車がスムーズに走れず、渋滞を引き起こしていました。帰宅した私は一足先に帰宅していた家族の姿を見て全員無事でよかったと、ホッとしました。その後ライフラインのチェックや家の損傷状態を調べました。二階へ上がるとタ

ンスなどの転倒はありませんでしたが柵などから中身が抜け落ち足の踏み場もないような状態でした。しかし建屋自体にはほとんど損傷はなく安心しました。帰宅途中や近所の家を見ると瓦が崩れた家、基礎ごと傾いた家、地割れと共に家も割れた家などを見て、うちはよくこの程度で済んだものだと感じました。その後は停電こそなかったものの断水、ガソリン、灯油不足に悩まされました。電気が来ているから暖房はなんとかなりそう。しかし問題はガソリンでした。給水所に行きたくても車が動かさない。無料開放しているお風呂に入りたくても歩いて行ける距離じゃない、定期通院にも行けない、と身動きのとれない日々が3週間続きましたが、なんとか車に残っていたガソリン約半分で乗り切る事が

できました。その後、高速道路の通行規制が解除されたと同時に一気にガソリンや食料品が出回り始めたのが震災の3週間後。これによって、もとの生活に戻れると感じていました。しかし震災から1ヶ月が経った4月11日、12日と立て続けに震度5クラスの地震が発生してしまいました。また振り出しに戻ることと心配になるような揺れでしたが、さほど被害が拡大する事態にはならなかったので胸をなで下ろしています。

この文章を書いている今でも小さな余震が頻繁に起きているので非常に落ち着きません。体の方は、頭がふらふらする感じで足元がおぼつかない、何事にも無気力、集中力がなく、常にだるいなどの症状が続いており「これがPTSDというものか?」と考えて

おります。このような精神状態ですからもちろん熟睡できません。被災状況が私と比べれば、まだまだ酷い地域の方々が沢山います。その方たちの精神状態は大丈夫なのでしょう。いつまでも治まらない余震に「自然災害だから仕方がない」と言う気持ちと「もういい加減にしろ」という苛立ちのふたつが心の中で起きています。余震が落ち着いても原発事故の収束は何時になるのか、などまだまだ心配事は尽きない日が続きます。このような精神的な疲れが何時になったら解消されるのか。また、そのような日は何時来るのか。それまで自分の精神状態が保てるのか心配な日々を送っております。

最後にIBDふくしまの会員は全員無事だった事をお知らせいたします。

患者会は地域の資源

九州IBDフォーラムは、平成18年8月に熊本IBDとIBD宮崎友の会が、合併ではない新たな形として合同会派を結成。その後佐賀IBD縁笑会とチョウチョウ会（長崎県）が加入して現在に至っています。

さて、患者会の立ち上げやその後の継続には相当のエネルギーが必要です。仲間の応援、家族や職場の理解はもとより、運営者の熱い想いと行動力が要でしょう。ただ、IBDは現役の働き世代に多い疾患ですから、仕事や家庭の事情で会務を継続できなくなる方も出てきます。ときには休眠状態、あるいは解散に至ることもあるようです。

私たちは、IBDネットワークや近隣の団体と交流を深めるなか、会員の減少、役員のなり手不足、情報発信が苦手など、同様の課題を抱えていることを知り、熱い想いや各種の能力にたけている方に会合することができました。そこで導き出されたのが人材を共有する合同会派の発想です。会報やHPなどの情報発信・イベント開催を合同で行うことで無

駄を省き、各地域の独自の活動は今まで通り。地域に密着した活動を継続していこうというものです。特に会報誌「こんちえと」では、イベント・交流会のお知らせや感想文、厚生労働省関係では制度や新薬などの時事情報、レクリエーション等の遊び満載のおたよりを毎月発行しています。

患者会に関わった理由の多くは、「同病者らの何らかの役に立ちたい」という熱い想いから。ピアサポート活動は、このボランティア精神によって支えられており、失うには大きな損失だと思っております。

また、「同じ病気の方と話したい」「生活の知恵や情報が欲しい」、そのようなときに地域に相談する窓口があることはとても重要なことであり、これが「患者会は地域の資源」と申し上げる理由です。これは行政にとっても大きなメリットと考えます。

現在では様々なところで体験発表をさせて頂く機会がありますが、病気を正しく理解し受容できれば、IBD患者であることを他者

へ伝えることが出来るようになります。伝えることが上手になれば、傾聴（聞く）する技術も備わり、お互いに元気になっていく過程を体感していきます。

地方には専門病院も少なく、大都市のように患者同士がすれ違う機会もありません。また、就労環境も整っていないことから元気がない状況が続いています。まずは、役員同士が仲良くなり、会務を楽しく続けられる環境を作ることが第一だと思っています。

また、若年発症のため進学や就労は大きな課題です。これまでは病気を隠し、健康を装ってきた方はたくさんいます。この数年は、病名を明かし就労することを啓発してまいりました。最近の調査で、企業の採用の壁はそんなに高くないことが分かりました。逆に患者側が引け目に感じて、自分から高くしている傾向が見えます。これからは患者にも働く自由と権利があることを理解し、堂々と生きていける社会を目標に発信し続けていきたいと思っています。

患者同士、保護者同士の交流を通し、それぞれが自立してゆけるきっかけに！ 小児IBD サマーキャンプ開催！

主催 NPO 法人 日本炎症性腸疾患協会 (CCFJ)

協力 一般社団法人ナンフェス

場所 東京学芸大学キャンパス内 (東京都小金井市貫井北町 4-1-1)

テントまたは宿泊施設で宿泊

日程 2011年8月20日(土)～21日(日)(予定)

対象 宿泊：10歳以上20歳未満のIBDの方 日帰り：保護者、IBDの小児の方(10歳未満でも可)

参加人数 宿泊：30人 日帰り：50人 参加費 宿泊：1人4,000円(予定) 日帰り：1人2,000円(予定)

内容 各種アトラクション、医師・栄養士・先輩患者とのQ&A、料理教室、グループ交流会など

申込期間 2011年5月20日～7月20日

お問い合わせ/お申し込み先 NPO 法人 日本炎症性腸疾患協会 (CCFJ) 電話 03-3364-0514 <http://www.ccfj.jp/>



一事務局だよりー このたびの東北地方太平洋沖地震により、亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げますとともに、被害を受けられました皆様には心からお見舞いを申しあげます。CCFJは、クローン病、潰瘍性大腸炎の患者の方々の医療、生活安全の確保ができるよう、患者会、医療関係者、行政、企業などの橋渡し役として努めてまいりますので、関係の皆様には、情報の提供や活動のご支援を賜りますよう、よろしくお願ひします。 理事長 福島恒男

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。