

# IBDニュース vol.61

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  
〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1  
東京女子医科大学病院内  
TEL:03-5269-7136 FAX:050-3730-5500  
http://www.ccfj.jp/ メール: info@ccfj.jp

## 顆粒球除去療法 (GMA)

※顆粒球・単球吸着療法 (granulocyte and monocyte adsorptive apheresis ; GMA)

四日市羽津医療センター IBD センター

下山 貴寛、山本 隆行

### はじめに

炎症性腸疾患は、おもに腸管に原因不明の炎症を起こす病気で、その代表は潰瘍性大腸炎とクローン病です。近年、炎症性腸疾患の治療は急速に進歩していますが、血球成分除去療法もその一つの成果で、顆粒球・単球を吸着除去する顆粒球除去療法(GMA)と顆粒球・単球・リンパ球を除去する白血球除去療法との2つの方法があります。私たちはGMAを中心に行っているのので、一般的に言われるGMAの有効性や安全性、そして効果的に施行できるように私たちが工夫している点について述べます。

### 原理と実際

生体内では病原体などの異常な細胞を排除することにより、生体を病気から守る働きがあり、これを免疫機構と言います。免疫機能を担う白血球は、顆粒球・単球・リンパ球などに分類されますが、炎症性腸疾患では過剰に活性化された白血球(おもに顆粒球)が腸管に集まって炎症を引き起こす物質を放出することにより、粘膜が破壊されることが知られています。GMAは、これらの活性化された白血球を除去する治療法で、これまでの薬物療法とは全くコンセプトが違います。

GMAは我が国で開発され、潰瘍性大腸炎では2000年、クローン病では2009年に保険認可されました。アダカラム®には小さな球がたくさん入っていて、血液を流すと活性化した顆粒球や単球が吸着されます。GMAは、2本の穿刺針を留置して、一方から血液を持続的に抜き、アダカラム®で吸着除去して残りの血液を体に戻すことにより、炎症を抑えて臨床症状を改善させます。通常一回の治療は60分間、保険診療で合計10回(劇症では11回)まで行うことができますが、私たちは一回を90分~120分にしています。その理由は、治療時間を長くしても副作用が増加しないことと、処理する血液量を増加させることでより炎症を鎮静化できるのではないかという期待からです。また私たちは平日の夜間や土曜日にも治療が行えるような体制をとり、忙し

い患者さんでも治療が受けやすいよう配慮しています。

### 適応

厚労省による治療指針では、表1のような方が向いているとされています。しかし、私たちの経験から潰瘍性大腸炎ではGMA治療前に使用されたステロイド量が多いほど、GMAが効果を発揮しにくいことがわかりました。したがって、ステロイドが効きにくくなった、量を減らすと悪化するようになる前にGMAを行いたいと考えています。

### 有効性や安全性

私たちの経験で、潰瘍性大腸炎では中等症例では約70%、重症例では約10%の有効率でした。また、潰瘍性大腸炎の発症後にメサラジン(アサコール®やペンタサ®など)でコントロールできなかった患者さんを対象にGMAを導入するとその後5年間のステロイド使用量が減少したり、ステロイド依存の率も低下することが、私たちの研究で分かってきました。GMAの利点を表2にまとめています。最大の利点は、重篤な副作用(免疫抑制による感染症など)が少ない点です。体外循環を行うため頭痛・嘔気・めまい・発熱がみられることがありますが、症状は比較的軽く一時的です。

### 欠点

GMAの欠点も表2に入れました。太



い針を刺されることに恐怖心を持つ患者さんが多いため、鎮痛効果のあるテープやクリームを治療開始1~2時間前から使用して穿刺時の痛みを軽くするようにしています。また、回路内の血液凝固を予防する目的で抗凝固剤を用いますが、その薬剤にアレルギーを起こすことがあります。血管が細い方や抗凝固剤に重いアレルギーのある患者さんはGMAを行いません。費用に関しては1回約14万円と高額ですが、特定疾患受給者の場合は自己負担限度額以上の支払いはありません。

### おわりに

GMAは、とくに中等症の潰瘍性大腸炎に対して有効で、重篤な副作用が少なく安全性が高い治療法です。現在は炎症を鎮静化する治療法としてのみ認可されていますが、寛解を維持する治療法として有効であるかどうかを調べる臨床試験が現在行われています。これからの研究により治療の難しい炎症性腸疾患患者さんに、GMAの有効性が最大限に発揮されることを祈念しています。

表1 顆粒球除去療法の適応(厚労省の治療指針による)

#### 潰瘍性大腸炎

- ・中等症・重症例
- ・ステロイド依存・抵抗例

#### クローン病

栄養療法および既存の薬物療法が無効または適応できない場合で、大腸の病変に起因する明らかな臨床症状が残る中等症から重症の症例

表2 顆粒球除去療法の利点と欠点(筆者らの経験による)

#### 利点

- ・中等症例における高い有効率
- ・早期導入によるステロイド使用量およびステロイド依存発現率の減少
- ・重篤な副作用が少なく安全性が高い

#### 欠点

- ・医療機関でしか施行できず、時間がかかる
- ・血管ルートの確保が困難な方では苦痛が大きい
- ・抗凝固剤に重篤な副作用を発現する方には施行できない
- ・高額治療のため、適応や施行頻度・回数などが制限されている

# IBDにおけるピアサポート

成育医療研究センター 臨床心理士 平野友梨

IBDと診断された患者さんやご家族は、IBDと向き合いながらの生活に、戸惑いや不安を感じることも少なくないのではないのでしょうか。ときに、周囲に頼ることが難しく、悩みや不安を一人で抱えこんでしまっておられる患者さんをお見かけすることもあります。そのような患者さんやご家族にとって、同じ病気を共有できる仲間をもつことの意義は小さくないと思われます。ここでは、IBDの患者さんや家族における“ピアサポート”について、紹介させていただきます。

## IBDのピアサポート活動

“ピア(Peer)”には、「仲間」という意味があります。ピアサポートは、同じ問題や悩みを抱えた仲間同士が、お互いを支え、支えられるというものです。IBDのピアサポート活動はさかんに行われており、IBD患者さんのコミュニティがある病院や、地域の患者会活動、難病支援センターのピアサポート活動などが挙げられます。

日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)は、2010年よりIBDの小児患者さんとそのご家族を対象にした、「IBDこどもキャンプ」と呼ばれるサマーキャンプを開催しています。私もスタッフとして参加させていただいていますが、毎年のキャンプを通してピアサポートの力を実感しています。IBDこどもキャンプの特徴は、同じく小児期に発症して成人となったIBD患者さんを「こどもリーダー」と位置づけ、企画・運営に携わり、子どもたちに近い存在として関わってもらっています。キャンプでは、自然の中でのゲーム大会、自然散策など普段都会で過ごしている子どもたちには新鮮な企画が用意され、それぞれの立場や役割を超えて皆で活動します。遊びながらなので、自然と参加者同士の距離は近くなっていきます。さらには、小児患者さんだけでIBDについての悩みを考える「しゃべくりIBD」や、こどもリーダーの体験談を聴く時間など、時にはIBDと向き合う時間も設けられています。こどもリーダーは、学

生生活をどのように乗り切ったか、友人関係、受験体験、親との葛藤、病気になってつらかったこと、病気になったからこそ頑張れたこと、将来の夢など、それぞれの思いが入った体験談を子どもたちに語りかけてくれます。

IBDこどもキャンプを通して、自分と同じ病気の子たちと心から楽しく過ごし、友達になれたことで、子どもたちに大きな心理的变化をもたらしていました。中には、キャンプ参加後に症状の感じ方に変化があったり、病気を前向きに捉えたり、IBDについての理解が深まったお子さんもいました。「いろいろな人たちの気持ちがわかってよかった」と話してくれるお子さんもいました。さらに、親の不安の軽減、子どもとの心理社会的な問題への理解、親子関係の振り返り、夫婦間協力の必要性の実感など、ご両親にとっても有益な体験となっていました。

ピアサポートは、一方通行なものではありません。サポートをする側として参加した子どもリーダーへも多くの心理的効果をもたらしていました。子どもリーダーとしてのピアサポーターの体験は、自己受容や、対人関係の面でもポジティブな変化を及ぼし、自己成長をもたらしていました。自分と同じ子どものときにIBDを発症した子どもたちと関わることで、自分の体験を振り返り、さらに自身の体験を通して、子どもたちやご家族を励ましたり、良い影響を与えているとの感覚が持てたことで、自分を肯定的に捉えられるようになり、自信を持つことにもつながったと考えられます。

## ピアサポートの意義

ピアサポート活動は、情報交換の場になることにとどまらず、その活動を通して、同じ疾患を持ったもの同士、辛さや喜びを共有できるようになり、更には、互いの存在を励みにしていけるようになっていくことが知られています。他の参加者と時間を共有することで良好な関係を形成し、その中で、「こういう時あるよね!」「わかる

よ!」というように、共感的サポートを示し合う関係が生まれてきます。また、他の患者さんやご家族から、日常生活の過ごし方や周囲との付き合い方など多くの情報が得られることもあります。世の中には、学校での部活動や学校行事、その後も、やりたい仕事や趣味を一生懸命に続けている患者さんもたくさんいます。病気を受け入れて、日常生活で遭遇する悩みや困難をうまく乗り越えている他の患者さんのお話を聞くことは励みになるだけでなく、自分なりの対処法を身につけていくきっかけにもなっていきます。家族や医療者には話しにくい内容でも、同じくIBDと向き合っている仲間であれば、気持ちを共有し、一緒に考えることができるのではないのでしょうか。

多くの患者さん同士が、出会い、つながっていくことで、大きな力が生まれます。他の患者さんから勇気をもらえた患者さんは、今度は自分が他の患者さんへ勇気を与えようと行動を起こすことができるのではないのでしょうか。ピアサポートには、それぞれの人の可能性を最大限に引き出していく力があります。自分よりも大変なような患者さんもいるため、同じ病気の人と会うことは少し勇気のいることかもしれませんが、けれども、ピアサポートの活動は、きっとIBDの患者さんやご家族の人生を豊かにしてくれることでしょう。

自分にできるピアサポート活動を、是非とも探してみてください。

## 第7回IBDこどもキャンプ

日時：2017年8月26日(土)・27日(日)

場所：三島市立箱根の里 少年自然の家  
対象：IBDの小中学生～高校生20名とその家族

参加申し込みメ切：7月31日(先着順)  
問い合わせ先：CCFJ事務局(月・金の10-15時) TEL：03-5269-7136  
ホームページ(www.ccfj.jp)にもキャンプのお知らせと申込書がアップされています。

子どもたちやご家族とともに、先輩患者さんや医療スタッフも参加して楽しい交流の場となっています。

# ストーマについてのよくある質問

JCHO 東京山手メディカルセンター 看護部  
皮膚・排泄ケア認定看護師 積 美保子

**Q1. 食事はどのようなことに気を付けたいですか？**

**\*食事内容**

・ストーマだからといって、特別な食事制限をする必要はありません。もちろん、IBDの病態に応じた食事制限は必要です。元々下痢しやすい食品がある場合や刺激物、高脂肪の食品を控えると良いでしょう。

**\*結腸ストーマの場合**

・狭窄等がない場合は、便性状を整えるために水溶性食物繊維を含んだ食事をすると良いでしょう。腸内細菌叢のバランスを整えるために、乳酸菌飲料などのプロバイオティクスを積極的に摂取するとガスの発生をおさえる作用があります。

**\*回腸ストーマの場合**

・回腸からの排便は水様便で電解質や消化酵素を多く含みます。体内に吸収される前にそのまま回腸ストーマから体外に排泄されてしまうと、脱水症状や電解質不足の症状を呈する恐れがあります。このため、補給する水分の目安として、1日に排泄する尿量が700～800ml以上になるようにストーマから排泄された量の倍量の水分を補給します。特に夏期で発汗も多い時期にはスポーツ飲料や塩分を適宜補給し、電解質のバランスを維持するように心がけます。一度に摂取するのではなく、少量ずつ分散して摂取し出来るだけ吸収されるように心がけると良いでしょう。

**\*ガス、臭い**

・臭いに関しては、甲殻類、ねぎ、ニラ、にんにくなどの臭いの強い食品、動物性蛋白質を多く摂取すると臭いが強くなります。腸内細菌叢のバランスが不良でガスを産生する菌が優位であると、便臭が増し、ガスの量が多くなるのでプロバイオティクスを効率よく摂取し、腸内細菌叢のバランスを整えると良いでしょう。発酵しやすい食品や発泡酒、炭酸飲料もガスの発生を多くするので気になるようであれば控えましょう。食事の際はよく噛んで飲み込む、口を閉じて食べる、水分は音を立てずに飲むなどを心掛けるとガスの発生を少なく出来ます。消臭成分を含んだ食品としては、マッシュルームの抽出エキスが有効成分として知られています。

**Q2. 入浴はできますか？**

**\*消化器ストーマ**

・結腸のストーマでは、排泄コントロールが整えば、ストーマ装具をはずして浴槽に入ることは可能です。回腸ストーマでも、食前など、腸の蠕動運動が活発でない時間帯に入浴を行えばストーマ装具をはずしての入浴が可能です。

・ストーマ装具を装着したまま入浴することも可能です。その際は、事前に採便袋内の便やガスを抜いておきます。

・銭湯や温泉では、目立ちにくい肌色の小さい装具を活用すると良いでしょう。慣れるまでは部屋付きのお風呂を利用して入浴すると気兼ねがないかもしれません。

**Q3. 衣服はどうしたらいいですか？**

・術直後は慣れていないこともあり、ゆったりした衣服のほうが目立たずに安心感があるでしょう。しかし、生活にも慣れてくれば、徐々にジーンズや着物などの体にフィットするような細身の衣服も着用することは可能です。その際は、こまめに採便袋や採尿袋から排泄処理を行うことなどの工夫次第で問題は解消されます。

**Q4. 夜間にもれたりしやすい時にはどうしますか？**

・結腸ストーマや回腸ストーマの場合で排便コントロールが不良で、排ガスが多かったり、下痢をしたりすると睡眠中に便の漏れを起こす恐れがあります。睡眠前には必ず排泄処理を済ませることや、日頃から排泄コントロールに努めます。慣れるまでは予防的に腰部にバスタオル等を敷いておくとう良いでしょう。また、夜間の排泄量が多ければ、容量の大きい採便袋を選択します。また、水様便の場合は連結管を接続させてウロガード等にドレナージさせる方法もあります。当然、定期的に装具交換を行い、日頃より適切なストーマ管理することも重要です。

・水様便を固めるために高分子吸収ポリマーを採便袋内に入れて皮膚保護剤を溶けにくくする方法もあります。

**Q5. スポーツはできますか？**

・直接腹部を打撃したり、圧迫するような格闘技や過度に腹圧をかけるようなスポーツでは、ストーマ粘膜からの出血やストーマ傍ヘルニアの原因にな

る恐れがあります。それ以外の一般的なスポーツ、健康増進や趣味、娯楽目的のゴルフやテニスなどの球技、ジョギング、水泳などは問題ありません。スポーツの後、発汗が多い場合は装具交換を早めに行ったり、事前に排泄物の処理を行っておくことや防水テープやオストミーベルトで補強したりすると良いでしょう。

**Q6. 性生活は可能ですか？**

・手術後の機能障害、心因性の問題がない場合、ストーマを造設したからといって性生活が不能となるわけではなく、通常の性生活は可能です。事前に排泄物の処理を行ったり、袋が目立たないようにテープでとめたり、目立ちにくいサポーターをつけたりすると気になりにくいでしょう。

**Q7. 妊娠・出産はできますか？**

・ストーマを保有していても、妊娠・出産は可能です。妊娠の可否については原疾患の状況などによるので、主治医に相談し、計画的な妊娠・出産ができるように十分な検討が必要です。

**Q8. 学校や復職の準備はどうしたらいいですか？**

・職場復帰の時期は疾患の治療方針を主治医と相談の上、決定することが望ましいと思います。

・ウェットティッシュや替えのストーマ装具、ごみ袋、応急処置用の防水テープなどの交換セットを準備しておくとう良いでしょう。

・万が一の場合の交換できる場所の確保や相談できる支援者がいると心強いと思います。

**Q9. 災害時の対応はどう考えたらいいですか？**

・まずは、自分で1週間程度の備えをします。緊急時のストーマ用品供給は、ストーマ用品セーフティーネット連絡会(OAS)より無料供給もありますので、緊急連絡先等を控えておくとう良いでしょう。

引用・参考文献

1) 日本ストーマリハビリテーション学会編：ストーマ・排泄リハビリテーション学用語集。第3版、金原出版株式会社、2015。

## 新しい難病法にもとづく医療制度の今後～軽症者特例について

独立行政法人国立病院機構  
東埼玉病院 正田良介

新しい難病法が平成27年1月1日から施行されました。今年4月1日からは24疾患が追加され、計330疾患が指定難病となっています。条件にあえば、さらに指定難病は増えていくことになります。そして、3年間の措置期間を経て、旧来の特定疾患からの移行患者さんも軽症者は医療費助成の対象ではなくなることが示されています。平成27年1月以降の新規認定者では、更新時に軽症であると現在でも医療費助成が打ち切られています。

潰瘍性大腸炎・クローン病も例外ではなく、平成30年1月1日から軽症者は医療費助成が受けられなくなり、通常の保険診療での医療費負担になります。それまでも、収入等に応じて助成の額は減ってきていましたが、今回は患者さんの収入等にかかわらず、原則として軽症者は助成の対象外になります。軽症者の判定基準を表1、2に示しておきます。

軽症の炎症性腸疾患は医療費助成の対象からは外れますが、法律上は指定難病であり、医学的に難病であることに変わりはありません（申請自体をしない患者さんが増えて、患者数が正しく推測できなくなることが危惧されています）。また、軽症者は、実際には治療をきちんと行って寛解を維持している難病患者さんである場合も多いと思われま。このあたりに大きな矛盾は感じますが、医療財源が限られていく中で難病対策が今後も継続的に可能とすることを考えることも避けて通れなくなっています。

この矛盾を一部解消してくれるのが、「高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い」（支給認定における軽症者特例）です。軽症者でも一定以上の医療費がかかる治療を行った状態で軽症になっている場合に、支給を認定するものです。指定難病にかかる医療費総額（自己負担額ではない）が、33,330円を超える月が、申請する月から起算して12ヶ月以内に3ヶ月以上ある場合に支給認定を行うというものです（図）。医療費の総額には、指定難病に係る医療機関での診療の他に、調剤や訪問看護利用料も含まれます。更新申請時に基本的には「自己負担上限額管理表のコピー」を添付します。はじめての申請時の場合や更新時に重症度の基準を満たさず不認定になってしまっている場合には、軽症者特例として新規申請をします（医療費申告書に、領収書のコピーあるいは療養証明書などを添付）。何れの場合にも、支給認定申

請書の「自己負担上限額の特例」のうち「軽症者特例」の項目にチェックを入れて提出します。申請方法が微妙に異なりますので、詳細は各都道府県のホームページ等を参照してください。保健所への自己申請が原則ですので、制度を理解して適切に利用してください。医療費の領収書（使用できない都道府県もあります）を保存しておくことも念のためお勧めしておきます。

なお、受診間隔や薬剤の内容・投与方法などで1ヶ月当たりの医療費総額は影響されますが、適切な医療の継続が患者さんにとっては最も重要な前提条件です。その上で、この難病法が継続可能で公平性を保つことを目的としている制度である趣旨を念頭に置いて適正に対応することが望まれます。

す。他方、医療者側も、同等程度の有効性・安全性が見込める場合には、患者さんと相談の上で、より安い治療法を選択することも今後は考えていく必要があります。そして、患者さん側からの意見も必要になってくると思います。

今年度の更新申請用紙に、それぞれの都道府県で以上の情報が同封されてくることになると思われます。必要に応じて、保健所などの担当者とも連絡して適切な対応をすることが望まれます。できれば避けたいことですが、もし再燃して軽症から中等症以上になってしまった場合には、助成がうけられますので再申請を忘れないようにしてください。（平成29年6月5日記）

表1. 潰瘍性大腸炎の重症度

	重症	中等症	軽症
1) 排便回数	6回以上	重症と軽症の間	4回以下
2) 顕血便	(+++)		(+) ~ (-)
3) 発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
4) 頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈がない
5) 貧血	Hb 10g/dl以下		Hb 10g/dl以下の貧血なし
6) 赤沈	30mm/時以上		正常

顕血便の判定：(-) 血便なし、(+) 排便の半分以下でわずかに血液が付着、(++) ほとんどの排便時に明かな血液の混入、(+++) 大部分が血液  
\*6項目を全て満たすものを軽症とする。

表2. クローン病の重症度 (IOIBDスコア)

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 (ぶどう膜炎、虹彩炎、口内炎、関節炎、皮膚症状(結節性紅斑、壊死性膿皮症)、深部静脈血栓等)
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

1項目を1点とし、合計スコア数とする。0点と1点は、軽症者に該当。

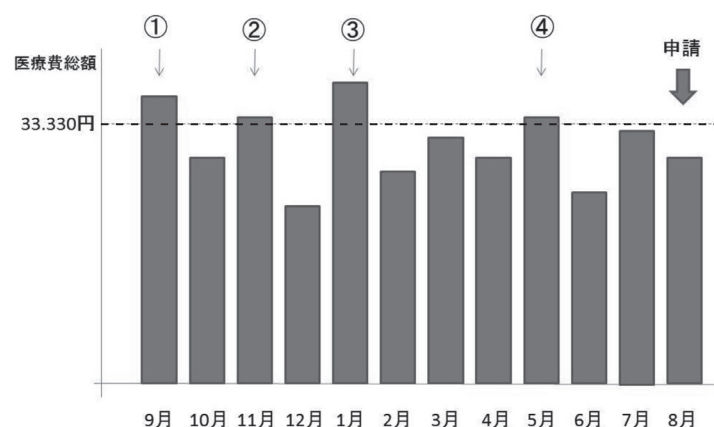


図 軽症者特例の概念：申請時に軽症である場合でも、この例では医療費総額が、33,330円をこえる月が①～④の4ヶ月あるため、申請時に軽症者特例の対象となる。なお、発症がもし1月であった場合には、それが2ヶ月(③、④)のため、軽症者特例には該当しない。

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

篠崎 大 (委員長)、新井勝大、飯塚文瑛、大森鉄平、河口貴昭、木村英明、工藤孝広、猿田雅之、正田良介、辰巳健志、藤井俊光  
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。