

# クローン病の患者さんへ

# CD Hand Book

この冊子では、クローン病 (CD) の発症から、診断、治療、日常生活までを、クローン病患者さんの日記をイメージしてまとめています。  
クローン病と上手につきあうための一助として、本冊子をご活用ください。



監修：渡辺 守 先生

東京医科歯科大学 高等研究院 特別荣誉教授

# 1 受診前～初診時



自分でいろいろと調べているうちに、ある病気かもと思い、  
家族に勧められて近医を受診しました。

ここでは受診前から初診時の患者さんの記録を見ていきましょう。

1か月くらい前から腹痛と下痢が続いて、結構頻繁にトイレに行っている。排便時に痛みがあるし、微熱もあり、体もだるい。病院には行きたいと思っていたけど、仕事が忙しくてなかなか行けない。ついに今日は腹痛がひどくて、会社を休んでしまった。

インターネットで調べてみると、炎症性腸疾患の1つであるクローン病の症状が一番、自分の状態とあっているかもしれない。国の指定する難病らしい。

家族に「クローン病かもしれない」と相談したら、心配してくれて、近くの消化器科のクリニックを受診するように勧められた。一緒に行くと言ってくれたけど、一人でクリニックに行くことにした。

## クローン病の情報を提供している主なサイト

- 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/> (2023年5月24日アクセス)
- 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000089885.pdf> (2023年5月24日アクセス)
- 日本消化器病学会 <https://www.jsge.or.jp/guideline/disease/> (2023年5月24日アクセス)
- 「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 <http://www.ibd-japan.org> (2023年5月24日アクセス)

## 炎症性腸疾患とは

炎症性腸疾患 (IBD) は、腸に炎症が起こり、腸の働きに異常が生じる病気です。一般的には潰瘍性大腸炎とクローン病の2つの病気がIBDとよばれています。

## クローン病とは

クローン病は、大腸や小腸の粘膜を中心に炎症や潰瘍ができるIBDの1つで、腹痛や下痢等の症状が現れる病気です。免疫の異常が関係していると考えられていますが、明確な原因は分かっていません。主な症状は、腹痛、下痢、発熱、体重減少、肛門の痛みなどです。

近くの消化器科のクリニックを受診した。患者さんが多くて、結構待った。待っている間にも何度かトイレに行き、ようやく自分の番になった。先生は優しそうで、安心した。自分の症状を説明した。「1か月くらい、下痢と腹痛が続いて、市販の薬を飲んでいたのですが、よくなりません。少し熱もあるのですが」



先生はトイレの頻度や便の状態について聞いてきた。

「トイレは1日5～6回行きます。たまに便に血が混じっていることがあり痛みもあります」そう答えると、先生は肛門部を診察し「クローン病かも。詳しく検査しましょう」と言い、採血された。

次回は、X線検査や内視鏡検査をするらしい。予約を取ってくれて、次回来院時までには油っぽいものを避けて、なるべくストレスなく安静にするように言われた。

### クローン病の主な血液検査・便検査

クローン病は主に腸で炎症や出血の起こる疾患であり、下痢などの症状もあるので、炎症の程度、貧血や栄養状態を調べるために血液検査や便検査(便中カルプロテクチン)を行います。炎症の程度はCRPやLRG、白血球数、便中カルプロテクチンなどで、貧血は赤血球数、血色素量などで、栄養状態は総タンパク値、アルブミン値などで評価されます。

#### 主な血液検査の種類

1. 炎症の評価	CRP(血清C反応性タンパク)、LRG(ロイシンリッチα2グリコプロテイン)、白血球数、血小板数、血沈
2. 貧血の評価	赤血球数、血色素量(Hb)、ヘマトクリット値(Ht)
3. 栄養状態の評価	総タンパク値(TP)、アルブミン値(ALB)、総コレステロール(TC)、コリンエステラーゼ(ChE)
4. 副作用や全身状態の評価	肝機能：AST、ALT、ALP、γ-GTP、LDH 腎機能：尿素窒素(BUN)、クレアチニン(Cr) 膵機能：アミラーゼ(Amy)、リパーゼ

高津 典孝：IBDに必要な検査 1)血液、尿検査、便検査 IBD診療ビジュアルテキスト、日比紀文監、羊土社、p73、2016. より改変

## 2 再診時



初診時に「クローン病」の可能性があるとわれ、より詳しく検査をするため、再診を受けました。ここでは再診時の患者さんの記録を見ていきましょう。

再診時、予約日に大腸内視鏡検査を受けた。大腸に内視鏡を入れるなんてちょっと抵抗があったけど、先生が上手だったためなのか、検査が始まると想像していたほどの抵抗感はなくなっていた。大腸の組織もとったようだった。

### 大腸内視鏡検査

大腸と回腸末端部を観察するために、肛門より内視鏡を大腸内に挿入して観察します。腸管粘膜を採取して組織検査を行うこともあります。

クローン病患者の  
大腸内視鏡画像



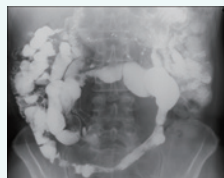
ご提供：  
渡辺 守 先生

しばらくしてから、X線検査も受けた。小腸にバリウムを入れて、小腸の写真を撮った。

### X線検査

X線検査には、小腸を観察するために行う小腸X線検査と、大腸を観察するために行う注腸X線検査があります。内視鏡検査では分かりにくい消化管の全体像や狭窄の有無などが分かります。小腸X線検査は、バリウムを飲むかまたは、鼻から十二指腸までチューブを挿入し、バリウムを入れて撮影します。また、注腸X線検査では、肛門からチューブを挿入し、バリウムを入れて撮影します。

クローン病患者の  
小腸X線画像



クローン病患者の  
注腸X線画像



ご提供：渡辺 守 先生

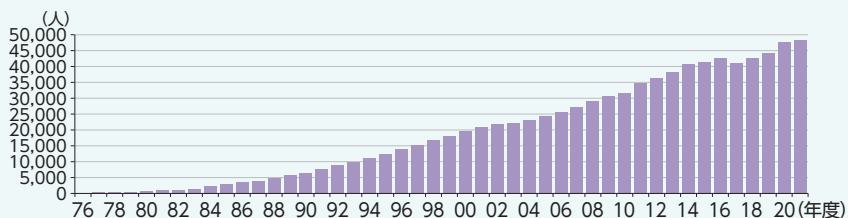
検査が終わって、先生の診察を受けると、「やっぱり、クローン病ですね。中等症のクローン病で、小腸大腸型ですね」と言われた。インターネットで調べていたのでショックは小さかったけど、「ああ、やっぱり」と思った。

先生は、「クローン病」について、資料を見せながら説明してくれた。若い人に多く起こり、症状が現れたり治まったりをくり返す病気と言われた。薬物療法を勧められたが、クローン病について説明している冊子を渡されたので、家に帰ってじっくり読んでから、治療法を決めようと思った。

## クローン病の患者数

国内のクローン病患者さんの数は約4.8万人以上と推定されており、男性に多く（男女比2:1）、20代で発症する方が多いという特徴があります。

### クローン病患者の推移



難病情報センターホームページ:

特定疾患医療受給者証所持者数 (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1356>) (2023年5月24日アクセス)、  
特定医療費(指定難病)受給者証所持者数 (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>) (2023年5月24日アクセス) より作成

## クローン病の分類

病変の部位により小腸型、小腸大腸型、大腸型の3つのタイプに分類され、また重症度により軽症、中等症、重症に分類されます。

### 病変部位による分類



### 重症度による分類

	CDAI*	合併症	炎症(CRP値)	治療反応
軽症	150-220	なし	わずかな上昇	
中等症	220-450	明らかな腸閉塞などなし	明らかな上昇	軽症治療に反応しない
重症	450<	腸閉塞、膿瘍など	高度上昇	治療反応不良

#: CDAI (Crohn's disease activity index)

前本 篤男: IBDとは 4) クローン病の診断基準と分類  
IBD診療ビジュアルテキスト、日比紀文監、羊土社、  
p51, 2016. より作成

「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(久松班)  
令和4年度分担当研究報告書:  
潰瘍性大腸炎・クローン病診断基準・治療指針、令和4年度改訂版

## 3 治療開始まで

「クローン病」と診断されてどのような治療をするのか気になります。ここでは、治療法を決めるまでの患者さんの記録を見ていきましょう。

先生に、クローン病は症状が現れたり治まったりをくり返す病気だけど、症状がない状態を長く維持することが大事と言われたので、前向きに考えできるだけ限り治療を続けて頑張ろうと思う。

治療は、先生に勧められた薬物療法にしたいが、治療は長期になるようなので、副作用や医療費について、次回、先生に聞いてみよう。

クローン病の内科的治療には、腸を休めながら栄養をとるために栄養剤を使う方法と、薬を使う薬物療法、血液を一度体の外に出して血液の一部を除いた後に体に戻す方法があるとのことだった。

### クローン病の治療

クローン病の治療には内科的治療と外科的治療があります。内科的治療では、患者さんの状態(重症度)に合わせて、栄養療法や薬物療法、血球成分除去療法などが行われます。内科的治療で改善しない病変に対して、外科的治療(手術)が行われる場合もあります。

#### <内科的治療>

##### ● 栄養療法

栄養状態を改善し、消化管を休ませることが目的です。成分栄養剤の服用、経腸栄養療法(鼻からチューブを通して栄養剤を注入)や中心静脈栄養法(静脈から高濃度の栄養輸液を注入)が行われます。

##### ● 薬物療法

5-ASA製剤、ステロイド、免疫調節薬、生物学的製剤などが用いられます。

##### ● 血球成分除去療法

血液を少しずつ体の外に出しながら、炎症を起こしている血球成分を除去します。

#### <外科的治療(手術)>

症状の原因となっている部分を切除したり、狭まっている部分を広げたりします。

## 4 治療開始日

薬物療法を選択し、治療を開始しました。

治療を開始した日の患者さんの記録を見ていきましょう。

クローン病に使う薬には5-ASA製剤、ステロイド、免疫調節薬、生物学的製剤があつて、症状に合わせて選ぶようだ。5-ASA製剤は炎症を抑える薬で、炎症が強いときにはステロイドを使うみたいだ。

免疫調節薬は免疫反応を調節することで炎症を抑える薬とのことだった。

いろいろな薬があつたけれど、先生と相談して治療を開始した。

### クローン病の薬物療法

薬物療法では、患者さんの個々の症状により薬が選択されます。

どの薬も副作用には注意が必要です。医師や薬剤師の指示を守るようにしましょう。

5-ASA製剤、ステロイド	抗炎症作用があります。
免疫調節薬	クローン病の原因となっている免疫異常を調節します。
生物学的製剤	炎症を引き起こす物質や細胞の動きを抑える作用があります。



## 5 治療開始後の日常生活

薬物療法を開始しました。

ここでは、患者さんの日常生活の記録を見ていきましょう。

先生からは、タバコはクローン病の再燃や悪化に影響するから、禁煙を勧められた。これをきっかけに禁煙しようと思う。アルコールは飲むなら適量にするように言われたけれど、もともとアルコールはつきあい程度しか飲まないから、これは大丈夫だろう。

### クローン病と日常生活

#### ● 喫煙

クローン病と喫煙の関係について調査したこれまでの研究では、喫煙はクローン病の発症を増加させ、喫煙しているクローン病患者さんの再燃や病状の悪化を起こす割合は、禁煙しているクローン病患者さんに比べて高いと報告されています。そのため、クローン病患者さんは禁煙をする必要があります。



#### ● 飲酒

アルコールは下痢を引き起こす原因となることがあるので、飲酒の際は、適量を摂取するようにしましょう。



#### ● 食事

クローン病は栄養療法が有効であることから、食事の影響がある病気であることは間違いありません。しかし、その時々 of 患者さんの症状により異なりますが、絶対に食べてはいけないものは基本的にありません。規則正しい食生活を心がけることは重要ですが、病気が落ち着いていれば、食事内容について過度に神経質になる必要はありません。

ただし、消化不良を起こしやすい脂肪など、食べると調子が悪くなる食品は避けることが必要です。また、狭窄がある場合は食物繊維を避ける必要があります。



以前はトイレが気になって外出がみっくうになりがちだったが、治療を開始してからあまり気にならなくなり、先日友人とゴルフを気兼ねなく楽しむことができた。

健康な人と全く同じように、十分な睡眠と3回の食事、ストレスを溜めない生活を送ることが症状のない状態を維持するのに大事だと聞いて、早寝早起きの生活を実践している。そのためか、ふだん通りの生活を送れている。この状態を維持するためにも規則正しい生活を心がけよう。

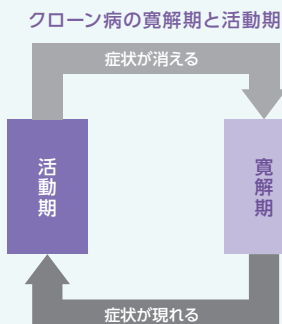
先生からは、1~2ヵ月ごとの通院での血液検査に加え、定期的に内視鏡検査を行うと聞いている。次の通院までしばらく期間があるけれど、症状を記録するダイアリーももらったので、次の受診までに気になる症状や相談したいことをまとめておこうと思う。



### クローン病と寛解の維持

クローン病は、症状のない「寛解期」と再び炎症が生じ症状が現れる「活動期」をくり返す病気です。現在のところ、クローン病を完治させる治療法はありません。そのため、治療の目的は、症状がある場合にはその症状を早期に取り除き（寛解を導入する治療）、症状が消失した場合にはその状態を長期間続けるようコントロールすること（寛解を維持する治療）によって、患者さんの生活の質を高めることです。また、内視鏡的に炎症のない「粘膜治癒」という状態になると寛解期が長く続くことが分かってきており、粘膜治癒が新しい治療目標になってきています。

寛解期が長く続けば、日常生活への影響はほとんどありません。しかし、症状がないからといって薬を勝手にやめしまうと、病気を悪化させる場合もあります。また、忙しいからと通院・服薬がおろそかになることや不規則な生活は病気を悪化させてしまう要因になります。特別なことをする必要はありませんが、生活リズムを守り健康的な生活を心がけましょう。また、寛解期が続いていても、激しい下痢が1日に何度もある、腹痛や発熱の症状が続くなどの症状が現れる場合には、活動期の可能性があります。上記の症状が続く場合には、早めに受診するようにしてください。



## 6 医療費助成制度

---

クローン病は指定難病のため、難病医療費助成制度を利用すれば医療費の自己負担が軽減できます。

ここでは、医療費助成制度の手続きを行った患者さんの記録を見ていきましょう。

---

先生から、クローン病は難病指定を受けているので、重症度などの認定基準を満たせば医療費の自己負担は少なくなるよと言われ診断書してもらってきた。申請の手続きが面倒だなと思ったけれど、自己負担が少なくなると助かるし、窓口の人も親切に書類について教えてくれた。あとは、交付を待つだけだ。

### MEMO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## クローン病の医療費

クローン病は、国の難病医療費助成制度の対象疾患であり、一定以上の症状に該当する患者さんは、この医療費助成制度の対象となります。難病医療費助成制度では、患者さんの自己負担が2割<sup>\*1</sup>に軽減されるほか、月間の自己負担の上限額が設けられています。自己負担上限額を超えての医療費支払は発生しません。

### 自己負担上限額(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)		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ長期 <sup>*2</sup>	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		

※1) 75歳以上の方で、医療費の支払がすでに1割負担の方は、1割負担のままです。(2022年10月より一定以上の所得がある方は、2割負担になります。詳しくは、都道府県の「後期高齢者医療広域連合」、市区町村の「後期高齢者医療担当窓口」にお問い合わせください)

※2) 「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)です。なお、この「高額かつ長期」の制度は、自動的に適用になりません。上記の条件に該当した場合、都道府県または指定都市の窓口への申請手続きが改めて必要になります。

難病情報センターホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>) (2023年5月24日アクセス)から引用

### 受給者証の申請と交付

- 1 難病指定医を受診し、診断書(臨床調査個人票)をもらう
- 2 保健所などの都道府県または指定都市の窓口申請\*
- 3 都道府県または指定都市の審査



- 5 指定医療機関を受診し、受給者証を提示することで、医療費助成が受けられる
- 4 「受給者証」が交付される

※申請に必要な書類:申請書、診断書(「臨床調査個人票」)、住民票、市町村民税(非)課税証明書などの課税状況を確認できる書類、健康保険証の写しなど  
申請の担当窓口や、申請に必要な書類は、都道府県または指定都市により異なります。

## クローン病の患者さんサポート情報のご案内

- ▶ クローン病に関する情報サイト

**IBD LIFE**

<https://www.ibd-life.jp/>



- ▶ 患者さんサポートコミュニティ

**トモノワ<sup>®</sup>**

<https://www.tomonowa.jp/ibd>



- ▶ クローン病患者さんのための  
お役立ち情報サイト

**知っつくカフェ クローン病**

<https://www.remicare.jp/cd/>



医療機関名