

# クローン病の君へ

—子どものクローン病についての手引き—

保護者用



## 小児クローン病患者を担当される医師・医療スタッフの皆様へ

### 本手引書作成の背景と目的

小児クローン病患者の治療・管理を行う上で、治療指針に沿った標準治療法とともに患児・家族の心理社会的な面のケアが重要視されるようになってきています。寛解導入時の辛い入院治療、忍耐力を必要とする栄養療法、常に再発の不安の中にある寛解維持期間、再燃寛解を繰り返す難治例における薬物副作用やQOL低下の問題などに関して、患児・家族に過度の恐怖感や不安感を抱かせず勇気と希望を持って病気と対峙してもらうためには、彼らが疾患や治療についてよく理解することが何よりも大切です。そしてそのための手引書の存在は欠かせなく、最近では一般向けの解説書も数多く出版されています。しかしその多くは成人を対象としたもので、小児患者やその家族向け手引書は、一部の施設で独自に作成されたものを除くと、刊行物として我が国ではありません。

そこで日本小児IBD研究会IBD-QOLワーキンググループでは、わが国の多くの医療施設で共用でき、小児炎症性腸疾患の特殊性に配慮された患児・家族向け手引書を作成いたしました。執筆は、日本小児IBD研究会に所属の小児の潰瘍性大腸炎やクローン病の診療経験が豊富な先生方による分担で、すべて無償のボランティアで行われました。

### 使用方法

本手引書は本人用と保護者用があります。どちらもダウンロードした資料をプリントアウトして、自由に患児・保護者に配布して頂いて結構です。新患患者の教育用として、新患患者でなくても再教育が必要な時に必要な部分のみお渡し頂いても結構です。使い方は担当医の先生方にお任せいたしますが、上記の目的以外の使用はかたくお断りいたします。

日本小児IBD研究会IBD-QOLワーキンググループ代表

藤澤卓爾

**クローン病の君へ  
—子どものクローン病についての手引き—  
保護者用**

---

\* \* \* \* \* 目 次 \* \* \* \* \*

・はじめに

**★病気を知りましょう**

1. クローン病とは（付：用語の説明1～3）
2. 診断がつくまで
3. 大腸内視鏡検査
4. 治療が始まる
5. 入院生活
6. 退院が決まる

**★もっと詳しく知って頂きたい**

7. 病気の程度と評価
8. 合併症
9. 治療の選択と薬の副作用
10. 栄養療法
11. 外科治療

**★退院して**

12. 退院後の通院・検査・治療
13. 退院後の生活
14. 毎日の食事について
15. 再燃・再入院
16. クオリティ・オブ・ライフについて
17. 病気とともに（保護者の方へのお願い）

**★その他**

18. 特定疾患の申請
19. 患者家族の横のつながり

・製作者一覧

## はじめに

主治医の先生からお子さんのご病気がクローン病であると告げられ、これから始まる治療などを考えると、ご不安やお悩み、戸惑いがあるのではないのでしょうか。

クローン病は難病指定されています。治療では、急性活動期の初期治療(寛解導入と言います。次頁参照)、それに引き続く寛解維持療法が行われますが、時に薬が思うように効かなかつたり、薬の副作用が生じたり、また長く寛解維持できていても突然再燃することもあります。しかしお子さん、そして保護者の方には、勇気と希望を持って病気と対峙してもらいたいと思います。そのためには、先ず、このクローン病という病気について少し勉強しましょう。保護者の方だけでなく、患者本人であるお子さんも一緒にです。

この手引書は、小児クローン病の診療経験が豊富な専門医師たちの手によって作成されましたが、このような小児に限定したクローン病の手引書は刊行物として今までありませんでした。そこで執筆者全員がこの病気で悩んでいる子ども・保護者の方にとって少しでも役立つことを願って分担執筆しました。ご利用いただければ幸いです。

なお本手引書の中で比較的頻回に出てきて、理解して頂きたい医学用語については、次頁の「1.クローン病とは」の後(p7-8)に説明していますので、ご参照ください。この手引書の内容で理解できない個所やご不明な点などがありましたら、主治医(担当医)に遠慮なくお尋ねください。

**★病気を知りましょう**

## 1. クローン病とは

クローン病は原因不明の病気です。10歳代後半から30歳までの若者に多くみられ、腸管の慢性炎症のため、びらんや縦長あるいは不整形の深い潰瘍ができ、寛解と再燃を繰り返す慢性の病気です。

この潰瘍は口から肛門までのあらゆるところにできますが、大腸、小腸(回腸末端部)にできやすいのが特徴です。それに伴い腹痛や、下痢、血便が生じます。進行すると発熱、全身倦怠感、体重減少、貧血などで学校生活に支障をきたします。また、消化管症状の出現前に身長伸びが悪くなったり、治療後も成長障害が残ることがあります。

この病気は1932年に、ニューヨークの内科医クロン先生らによって限局性回腸末端炎という名ではじめて報告された病気です。1990年代から急激に日本でも増えてきています。そして、発症年齢が徐々に低下して、小学生や乳幼児もかかることがあります。原因不明ですが、今考えられているのは、遺伝的素因と食事内容(肉、魚など動物性たんぱくや脂肪分の多い肉、バター、炒めものなど脂肪の取り過ぎなど)と、化学物質や抗菌薬の使用過剰などの環境変化が複雑に影響して発病すると考えられています。生活水準が高い先進国に多く、そのため先進諸国ではこの病気の研究班を作り、病気の解明、治療法の開拓にあたっています。

慢性の経過をたどり、長期間の食事療法と薬物療法とでお子様にとってかなりの生活制限や心身に苦痛を強いられることがあります。しかし、寝たきりになったり、命にかかわるような病気ではありません。お医者さんの指示に従って病気を受け入れて前向きに治療に参加すると、進学や就職に影響することはめったにありません。

合併症が多いのもクローン病の特徴です。腸管の狭窄、穿孔、閉塞、癒着、瘻孔、腹腔内膿瘍など、腸管合併症だけでなく、腸管外の全身的合併症にも気を付けて管理しなければなりません。合併症を発症した時にはその治療も必要となります。

(米沢俊一)

★[アンダーラインで示した医学用語は本手引書に頻繁に出てきます。次頁\(p7~8\)に説明または図で示していますのでご参考ください。](#)

## \*用語の説明 1

### ●寛解と再燃

クローン病という病気を知る上で、この医学用語については是非ご理解ください。  
なお「寛解」と「再燃」に関連する医学用語についても下記に説明しています。

- ・寛解(かんかい) : 病状が一時的あるいは継続的に沈静化した状態。
- ・再燃(さいねん) : 寛解状態からまた病状が悪化すること。

### ●寛解と再燃に関連する用語

- ・寛解導入 : 寛解状態に至るまでの治療
- ・寛解維持 : 栄養療法や薬物療法により寛解状態が中長期的に続いていること。
- ・治癒(ちゆ) : 病気が完全に治ること。慢性疾患では完全寛解ということもある。
- ・再発 : 病気が治癒、完全寛解した状態から再度同じ病気にかかること。
- ・活動期 : 寛解期の対比語。初発未治療時、または寛解維持の状態から再燃した時の病期。
- ・非活動期 : 寛解維持状態時の病期。寛解期とほぼ同義語。

◆ クローン病は難治性慢性腸疾患と言われ、現在の最先端の医療をもってしても残念ながら完全に治ることが難しい病気です。クローン病と診断されると、寛解導入療法が行われます。適切な治療により症状が消失しても予防的治療や経過観察を行いながら長期間寛解維持状態を保つことが治療目標になりますが、前述したように完全寛解に至ることは難しく、そのため寛解期間が長くても「治癒」とは言わず「寛解」と呼ぶことが多いのです。また寛解に至っていても、残念ながら、再度病状が悪くなることもまれではなく、その時は寛解状態からの悪化ですので、「再発」というよりは「再燃」という言葉が適切な用語になります。活動期、非活動期というという言葉も治療や管理法を選択する時などによく使用されます。

## \*用語の説明 2

### ●炎症

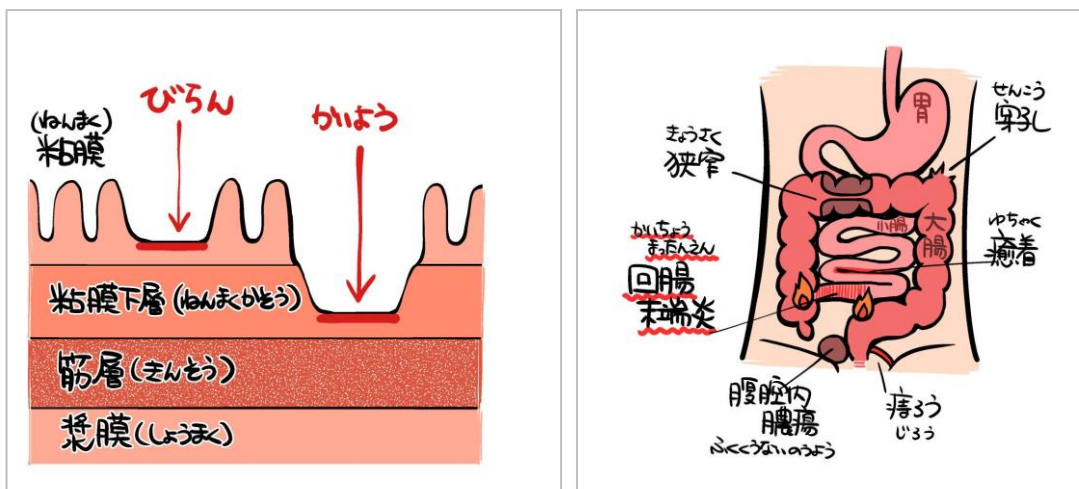
炎症は、生体が何らかの原因で有害な刺激を受けた際に起こる自己防御的な反応(免疫反応)です。言い換えれば、炎症による組織の傷害とそれを守る生体との戦いであり、その戦いによって身体が悪影響を受けることが問題になります。少し詳しく説明すると、細胞や組織が傷害を受けると、壊れた細胞や血小板からヒスタミンやロイコトリエンなど化学伝達物質の放出が起こり、種々の炎症細胞が組織に集まります。さらに局所の循環障害も起こり、組織傷害が増強されたり、身体的にも種々の症状が生じます。最も判りやすい炎症の徴候は、発赤、発熱、疼痛、腫脹、機能障害が有名で、クローン病でも同様の徴候を炎症が存在する消化管に認めます。なお患児用の手引書では、腸の炎症を「腸の中が火事を起こしている」と表現しています。

## \*用語の説明 3

### ●びらん、潰瘍、狭窄、閉塞癒着、穿孔、瘻孔(痔瘻)、腹腔内膿瘍

これらの所見は消化管粘膜の炎症により引き起こされ、種々の腸管の機能障害をもたらします。消化管内視鏡、X線検査、造影検査、CT、MRI検査など、消化管の形態学的検査によって診断されます。

- ・びらん:軽度の消化管粘膜の損傷、粘膜内の浅い欠損
- ・潰瘍(かいよう):消化管粘膜の組織損傷が粘膜下層より深い欠損
- ・狭窄(きょうさく):消化管の内腔が狭く、細くなること
- ・閉塞(へいそく):消化管の内腔が完全に塞(ふさ)がってしまうこと
- ・癒着(ゆちゃく):腸と腸または腸と周囲の臓器が炎症によりくっつくこと
- ・穿孔(せんこう):深い潰瘍によって消化管に孔があくこと
- ・瘻孔(ろうこう):腸と腸同士、または腸と皮膚、膀胱など他の臓器がつながること
- ・痔瘻(じろう):瘻孔の中で、直腸と皮膚が交通してつながること
- ・腹腔内膿瘍(ふっくうないのうよう):腹部内に限局的に膿(うみ)が溜まった状態





## 2.診断がつくまで

◆ お子さんは以前から腸が弱い体質だといわれていませんでしたか。身長伸びや体重の増え方が悪いのが気になっていた方もいることでしょう。あるいは、最近になって、発熱が続いたり、たびたび腹痛を訴えたり、下痢をする回数が増えたりしたでしょうか。他にも、繰り返す口内炎や肛門周囲の腫れと痛み、関節痛、皮膚の紅斑など、消化器とは無関係なさそうな多様な症状がみられていた方もいると思います。しかし、病院を受診しても、原因がよくわからず、治療を受けても良くならないことが多かったのではないかと思います。検査をしてもはっきりとした診断には至らず、「精神的なものでしょう」といわれたことがあったかもしれません。

◆ 今回、お子さんはクローン病（あるいはその疑い）と診断されました。受診や診断までに時間がかかったり、苦痛を伴う検査を何度も行ったりして、お子さんも保護者の方も辛い思いをなさったかもしれません。クローン病や潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患は、症状の多くが非特異的であること、子どもの消化器病に詳しい小児科医が少ないこと、消化器内視鏡検査など診断に必要な検査を子どもに実施できる病院に限られること等の理由から、診断が確定するまでに時間がかかる場合が多いといわれています。

◆ クローン病は難病に指定されており、前述したように寛解と再燃を繰り返す病気です。しかし、クローン病という診断が確定し、適切な治療が行われれば、寛解に入る可能性が大いにあります。寛解状態にあっても食事の制限や服薬は必要ですが、それ以外の日常生活や学校での活動は健康なお子さんと同じように行うことができます。

◆ お子さんがこの病気に負けないよう、この手引書の説明をよくお読みいただき、みんなで力を合わせてお子様を支えていきましょう。

(虻川大樹)

### 3. 大腸内視鏡検査

内視鏡検査は、クローン病の診断と治療効果の判定に必要な検査です。上部消化管内視鏡検査は口からスコープを挿入し、胃・食道・十二指腸を観察します。大腸内視鏡検査は肛門から挿入して、全大腸と終末回腸を観察します。

#### ◆ 検査で判ること・出来ること:

びらん、縦走潰瘍(縦長の形をした潰瘍)、敷石像(敷石のごとくにごつごつとした表面になること)、狭窄などの所見を認めます。さらに粘膜組織の一部を採取し、病理組織検査を行います。もし、狭窄を合併した場合には内視鏡によるバルーン拡張術も可能です。

#### ◆ 検査に伴う偶発症:

消化管の穿孔、出血が起こりえますが、その頻度は 0.06% とごく稀であり、万一起きた場合には速やかに最善策を講じます。

#### ◆ 大腸内視鏡検査の前処置について:

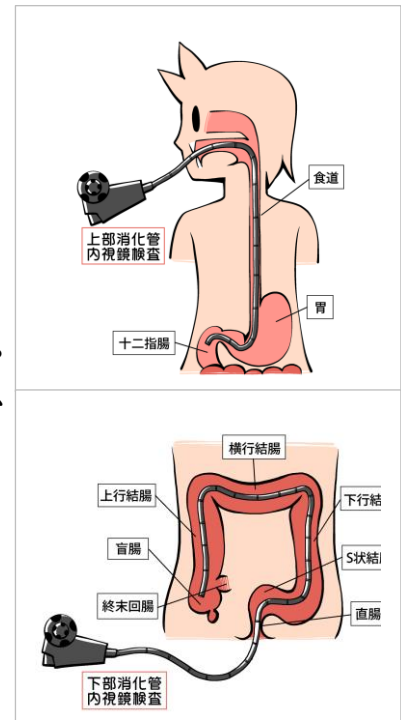
検査が午前中の時は、前日の夕食は9時までに済ませ、以後は絶食です。検査に先立ち、大腸内の便を出して、腸の中をきれいにする「前処置」が必要になります。検査前日の寝る前と当日は、数種類の下剤(ニフレック、マグコロール P、ラキソベロンなど)を内服していただきます。下剤が飲めない場合は、浣腸を行うことがあります。多くのお子様にとって前処置は大変に辛い体験です。主治医の先生と子どもさんの飲みやすい下剤や前処置の方法について相談しながら、がんばってやり遂げましょう。

#### ◆ 麻酔について:

小児の内視鏡検査は、安全性と苦痛緩和のために麻酔をして行います。麻酔の方法には、麻酔科の先生による全身麻酔と小児科医による麻酔の二つがあります。どちらの方法で麻酔をするかは、主治医の先生から説明を聞いてください。麻酔から覚醒するまで2時間程度かかることがあります。検査後の食事は、約2時間後から可能です。検査後には腹痛や嘔吐を一時的に伴うことがありますが、次第に改善します。激しい腹痛や出血が多い場合には、主治医、看護師に速やかにご連絡ください。

毎日がんばってエレンタールを飲み、食べたい食事をがまんし、たくさんのお薬を内服しているクローン病の子ども達にとって、内視鏡検査で胃腸の潰瘍病変がきれいに治癒している様子は、治療を継続する励みにもなります。大変な検査ではありますが、お子様が安心して検査が受けられるよう、心理的なサポートも宜しく願います。

(中山佳子)



## 4. 治療が始まる

クローン病は、慢性疾患として長くつきあっていく病気です。腸の炎症をコントロールできないと、腹痛や下痢が続くだけでなく、体重が減ってきて、身長伸びが悪くなることもあります。潰瘍のもととなる炎症がくすぶっている状況が続くと、腸管の狭窄や瘻孔形成といった合併症の頻度も高くなります。

### ◆ 治療のことは何でも相談：

お子さんはもちろん、保護者の皆様にも病気のことを勉強して理解したうえで、主治医や栄養士と相談しながら、その時のお子さんにとってベストと思われる治療を続けていくことが大事です。治療内容や副作用などに疑問がある場合、また様々な理由で現在の治療を続けるのが難しい場合には、主治医に遠慮なく聞いて下さい。

### ◆ 治療は大きく3つ：

#### 1. 食事と栄養剤による治療(食事療法・栄養療法)

食事療法では、低脂肪・低残渣食が基本です。病変の場所や病型によって食事制限のレベルが変わります。食事制限は、患者さんやご家族の食習慣を大きく変えることになるため、主治医や栄養士から定期的に指導を受けることが大切です。

栄養療法では、成分栄養剤であるエレンタール(2歳まではエレンタールP)を毎日飲むことが大事です。最初に病気がわかったときの寛解導入の際や、再燃時には絶食にしてエレンタールだけを摂取することもあります。また、寛解を維持するためには、1日の栄養の半分程度をエレンタールから摂取し続けることが効果的です。

#### 2. 薬による治療(薬物療法)

薬には飲み薬、点滴薬、肛門から入れる注腸薬・坐剤などがあります。腸の炎症を直接鎮めたり、体の中の免疫能を調整することで効果が出ます。一方で、薬により副作用が生じることもあり、それぞれの治療における注意点をしっかり主治医に聞いてください。

#### 3. 手術による治療(手術療法)：

クローン病は、前述したように腸管狭窄、穿孔、瘻孔をきたし、手術が必要となることもあります。手術を繰り返し必要とする患者さんもいるため、手術後も栄養療法や薬物療法を続けることで、病気の進行を予防することが大切です。

### ◆ しっかり学びましょう：

栄養療法と薬物療法をしっかり行うことで、寛解を維持して通常の生活をおくることが可能になります。病気と治療のことをしっかり学んで、賢明に病気をコントロールしていきましょう。

(新井勝大)

## 5. 入院生活

入院すると検査や治療に専念できますが、お子さんには不安とストレスの多い生活になることが予想されます。少しでも楽しく過ごし、さらに退院後は早く元の生活に戻れるよう以下のことを心がけましょう。

### ◆ 規則正しい生活をする:

1日の大まかな時間割を決めるといいでしょう。ゲームやテレビ、DVD鑑賞は入院中のストレスや不安を軽くしますが、長時間にならないように時間を決めましょう。

### ◆ 食事やおやつについて:

クローン病の治療の基本は食事なので、絶食や栄養剤だけの時期もあります。食事時間は別の場所で好きなことをして過ごすのもいいでしょう。回復に従い食事やおやつが配膳されます。退院後の食事の参考にしてください。

### ◆ 院内の友だちをつくる:

年齢や病気が違って入院中の子どもたちは、自然に友だちになります。楽しい入院生活を送るために大切なことです。

### ◆ 学習・読書時間の確保、院内学級への編入:

入院前の学校生活に合わせなるべく学習や読書をさせましょう。院内学級がある場合は、編入をお勧めします。勉強の遅れを防ぐだけでなく規則正しい生活の基本になり、退院後学校に復帰しやすくなります。

### ◆ 病気および検査、治療の内容を理解する:

入院中に病気を理解し検査や治療の必要性を教えましょう。前もって検査や治療内容を具体的に人形や絵本などを使って説明すること(プレパレーションと言います)はお子さんの不安を軽減させる効果があります。

入院中のお子さんにとって、ご家族の笑顔と励ましは一番の心の支えです。保護者の皆様も心配事やご要望があれば、気軽にスタッフにご相談ください。入院生活の延長に退院後の日常生活があります。自分の病気を理解し、体調の変化で食事を自制できることは、悪化や再発の予防に非常に重要です。お子さんが少しでも楽しく、有意義な入院生活になるよう、みんなで応援していきましょう。

(佐々木美香)

## 6. 退院が決まる

いよいよ退院です。うれしい反面、今後の生活や療養について不安もたくさんあるでしょう。安心して自宅で過ごせるように、できるだけ準備をしておきましょう。

### ◆ 薬のこと:

薬の種類、量、飲み方について確認してください。飲み忘れをしないように、薬ケースを使ったりカレンダーに印をつけるなど、工夫しましょう。外来受診の予定が急に変更になったり、災害に巻き込まれたりしたときに困らないよう、10日分くらいは常に予備をもらっておきましょう。学校で薬やエレンタールを飲むことが必要な場合も多いと思いますが、教室内で飲みたくないときは保健室で飲ませてもらうなど、学校側と相談してください。

### ◆ 食事のこと:

クローン病では、食事療法が大切です。主治医や栄養士の先生と相談して、どのような食材や調理法がよいのかを知っておきましょう。クローン病の人のためのレシピ集を参考にしたり、インターネットで食材を購入したりすることもできます。病気のことを考えながら毎日食事を作る家族の負担はとても大きく、大変です。みんな悩みながら手探りでがんばっておられますが、あまり考えすぎず、できる範囲で継続していくようにしてください。

### ◆ 学校のこと:

久しぶりの登校は緊張しますね。まずは体を慣らすことから、焦らずに。担任の先生や養護の先生には病気のことを理解してもらいましょう。特に給食については食べることを避けた方がよいメニューの場合にどうするか、相談が必要です。主治医の先生に手紙や診断書を書いてもらったり、一緒に面談してもらったりする方法もあります。

### ◆ 友達のこと:

お友達に病気のことをどのように話すのか、本人と相談しておきましょう。担任の先生からクラスで話してもらう方法もあります。詳しい病名や治療のことを伝える必要はありませんが、おなかが弱い病気であること、食べない方がよいものがあることをわかってもらっておいた方が安心です。よく一緒に遊ぶお友達のご家族にもある程度説明しておくと、おやつや食事でトラブルになることを避けられます。年齢が大きいこどもの場合は、自分で考えて友人に話すことになりますが、あまり詳しいことは言わない子が多いようです。

(恵谷ゆり)

**★もっと詳しく知って頂きたくて**

## 7. 病気の程度と評価

### ◆ 検査の必要性:

クローン病では病変部位は口から肛門までどこにでもみられるので、病変部位とその程度の評価は大切で、そのためにはいくつかの検査を組み合わせて行います。普通は上部消化管（食道・胃・十二指腸）内視鏡、大腸内視鏡と小腸造影の検査です。なぜ必要かという病変部位の広さとその程度によって、治療内容が異なるからです。病変部位によって、小腸型、小腸・大腸型、大腸型に分けますが、食道、胃、十二指腸で炎症を起こしていることもあります。また、治療中にも病変部位が広がるのがよくあり、嫌がらずにできるだけ定期的に大腸内視鏡検査などを受けて、経過観察をすることが大切です。病変部位の変化によって治療内容を変更することがよくあります。

### ◆ 症状の評価:

症状では、発熱、腹痛、血便、下痢などが主な症状でこれらの症状が強いほど病気が重いことが多いようです。いつも便をみて、主治医の先生に報告してください。病気の重さは、便の中の血の混じり具合、腹痛の強さ、下痢の程度などの症状と貧血や炎症の程度などを知るための血液検査で評価します。受診時にはできるだけ便をもっていくことをお勧めします。テジカメで受診時前の便の性状を撮っておくことも良いでしょう。熱があつて、血便が多量のときは病状が重いことが多いので、早く主治医に相談してください。バナナのようなよい便が出て、便に血が混じってなく、腹痛もなく、元気なときには炎症がおさまっていることが多いです。

### ◆ 注意点:

注意点として、小腸型では症状が出にくいことがよくあります。血便もなく、お腹が重い、体がだるいだけのこともあるので主治医とよく相談してください。また、肛門の近くから膿みが出ること（痔瘻）もよくあり、これが初発症状のこともあります。肛門病変では外科的な処置が必要なことが多いです。稀な症状ですが、皮膚の発赤、ただれや関節炎を合併することもあります。

### ◆ 何でも主治医へ伝えること:

腹痛や血便の程度を主治医に伝えることが大切です。便の状態は保護者だけでなくお子様自身が見ることも大切です。最初は一緒に便を見ることから始めてあげてください。よく血便の程度や腹痛を隠す子がいますが、主治医の先生に病状を隠すと治療の変更が遅れたり、誤った治療になってしまうこともあります。

### ◆ 検査は定期的に:

また、治療中も腸と腸、腸と皮膚や膀胱など他の臓器と瘻孔形成を起こし、手術が必要になることもあるので、小腸造影検査や大腸内視鏡検査などを定期的に受けることをお勧めします。

(余田 篤)

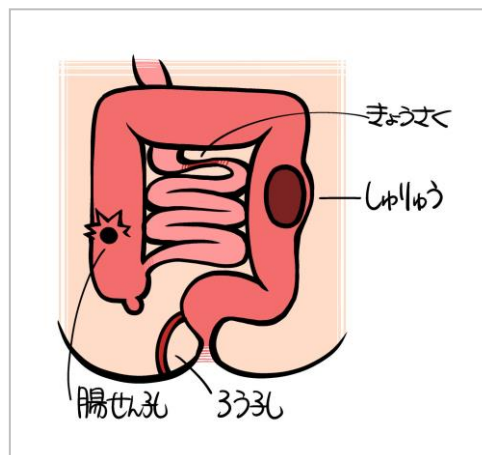
## 8. 合併症

クローン病では、主要症状である腹痛、下痢以外に関節痛や皮膚病変などの病変をおこすことがあります。これらを合併症といいます。

合併症は、腸管に起きるものと腸管以外に起きるものがあります。

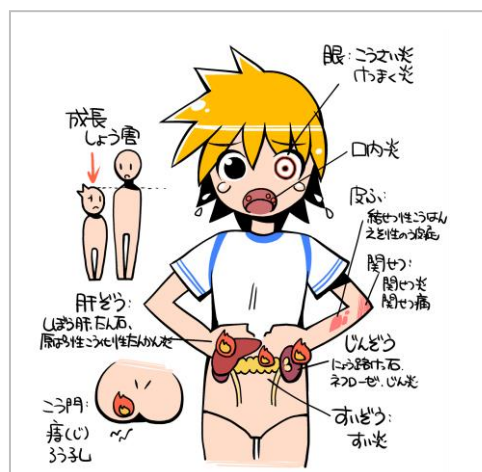
### ◆ 腸管合併症:

腸管におこる主な合併症には、腸穿孔、瘻孔、狭窄、腫瘍があります(7ページを参照)。特に、瘻孔を作るのはクローン病の重要な特徴の一つで、体の表面に通じるものを外瘻、腸同士や他の臓器と通じるものを内瘻とよびます。



### ◆ 腸管外合併症:

腸管以外の合併症は、図に示すように全身性に認められますが、小児に大切なものは、成長障害と肛門周囲の病変でしょう。小児は日々成長していますから、大切な時期に背が伸びないことは将来にかかわってくるし、お子さんも一番気にすることの一つでしょう。治療に用いるステロイド薬という薬でも副作用で背は伸びにくくなりますが、計画的に使っていけば、この副作用は最小限にとどめることができます。ですから、クローン病自体で成長障害がくること、きちんと治療することが背を伸ばすことにつながることをお子さんに十分に理解させる必要があるでしょう。肛門の周囲に瘻孔が認められると、抗 TNF- $\alpha$  抗体 (インフリキシマブ) という新しい治療薬のが使われることとなりますので、治療上も重要な所見といえるでしょう。これらの多くの合併症は、腸管の炎症が治まれば消失することが多いようですが、虹彩炎 (目の虹彩という部分の炎症で、目の充血、光をまぶしがる、痛みなどの症状がみられる) は寛解期に生ずることもあります。注意すべきは、壊疽性膿皮症という主に足にみられる重い皮膚の病気で、放置しておく



と難治性で深い潰瘍となり、皮膚移植が必要になることがあります。

合併症を示唆する、「目や皮膚の症状」、「上腹部の激しい痛み」、「黄疸」、「脇腹の激しい痛み」、「眼瞼や足のむくみ」等が出現した時は、早めに受診させてください。症状の激しいものは緊急を要しますので、特にご注意ください。

(永田 智)



## 9. 治療の選択と薬の副作用

ここでは、クローン病の治療に使うことのある薬の役割と副作用について説明します。

### ◆ 5アミノサリチル酸(ペンタサ・サラゾピリンなど)：

体内に吸収されて効果を示すのではなく、炎症を起こしている腸管に直接作用して炎症を抑える薬です。ペンタサは、小腸から大腸にかけてゆっくりと薬をばらまいていきます。サラゾピリンは大腸に到達後に薬が効果を発揮するため、小腸に炎症があるお子様には適しませんが、粉碎できるため、ペンタサが飲み込めない乳幼児でも使われます。最近では小腸と大腸の両方で効果を発揮するメサラジン顆粒も小児患者に使われています。副作用が少なく、使いやすい薬であり、たくさんのクローン病の人が飲んでいる薬です。

### ◆ 副腎皮質ステロイド(プレドニゾンなど)：

強力な炎症抑制効果を有する薬で、栄養療法や 5 アミノサリチル酸を使っても良くならない中等症以上の患者で使われます。長期使用による中心性肥満(顔や胴体が主に肥満すること)や易感染性(感染症をおこし易くなること)の問題もあり、早期の減量・中止が望まれます。ステロイドに依存してしまう症例では、早期の免疫調節薬の導入が望まれます。

### ◆ 免疫調節薬(イムラン、ロイケリンなど)：

体内で起きている過剰な免疫反応を調節することで、病気をコントロールします。効果出現まで約 3 か月の期間を要するため、主に寛解維持に用いられます。副作用としては、白血球減少による易感染性、瘰癧、脱毛などに注意が必要です。

### ◆ 抗 TNF $\alpha$ 抗体製剤(レミケード、ヒュミラなど)：

上記の治療で十分な効果が得られない患者に使われます。炎症が起きている人で増えている TNF $\alpha$  という物質を体の中から取り除き効果を発揮します。腸管の炎症を抑える働きに加え、痔瘻(外瘻)を閉じる効果も高いことが知られています。レミケードは点滴で 2-3 時間かけて投与し、ヒュミラは腕や足、お腹に皮下注射します。副作用としては、アナフィラキシーを含む投与時反応や易感染性が知られています。また、徐々に薬の効果が減弱することも少なくなく、薬の増量が必要になることがあります。

(新井勝大)

## 10. 栄養療法

### ◆ 食事療法とエレンタールはクローン病を寛解導入するのに有効:

クローン病の活動期には、腸の安静が必要です。症状を改善させ寛解状態をめざして行う治療として、まず栄養療法があります。小児では軽症の場合にはペンタサを飲むとともに、絶食をして成分栄養剤(エレンタール)を飲むことから始めます。ただし、中等症あるいは重症の場合には中心静脈栄養(大きな血管にチューブをいれて行う特殊な点滴治療)をおこない、それでも改善がない場合にはステロイドを併用しなければなりませんし、瘻孔があつたりステロイドを使用しても治療がうまくいかない場合には抗 TNF- $\alpha$  抗体製剤が必要になることもあります。再燃した場合には栄養療法だけでは寛解導入が困難になってきますので、いかに初回の寛解を続けるかがとても重要になります。

### ◆ 寛解維持(再燃予防)するためにもエレンタールと食事療法が重要:

退院後もエレンタールとペンタサの服用、そして食事療法を続けることは寛解を維持するために有効です。エレンタールは栄養補給ではあるばかりでなく、薬物に匹敵する治療法なのです。寛解を維持し、成長を促進するためには、1日の全摂取カロリーの50%以上をエレンタールで摂取するようにしましょう。エレンタールが飲めなくなり食事療法が守られなくなると、再燃することが多くなります。成人の成績でも1日に900-1200kcal以上飲んでしていると再燃が少ないという報告が出ております。

### ◆ エレンタールと食事療法を継続するための工夫:

エレンタールは確かに美味しい飲み物ではないかもしれませんが、しかし、美味しくないから飲ませるのがかわいそうだななどとは言ってられません。再燃して入院を余儀なくされて、学校を長期に休まなくてはならなくなったり、友達と一緒に行事に参加できなかつたり、運動や課外活動が出来なくなったり、また腸が狭窄をおこして手術が必要になつたりする方がもっと QOL(生活の質)を低下させるのではないのでしょうか。エレンタールはクローン病の治療においてお薬と同じくらい重要なのです。飲めないお子さんには鼻からチューブを入れてでも飲んで頂く様にするのがお子さんの腸を守ってあげる方法なのです。医学は確実に進歩しています。近い将来、きっと根本的な治療が開発されるでしょう。それまで、エレンタールで炎症が再燃するのを予防し、手術を避けて短腸(小腸が短く十分な消化吸収が出来ない状態)にならないように気をつけなければなりません。

(今野武津子)

## 11. 外科治療

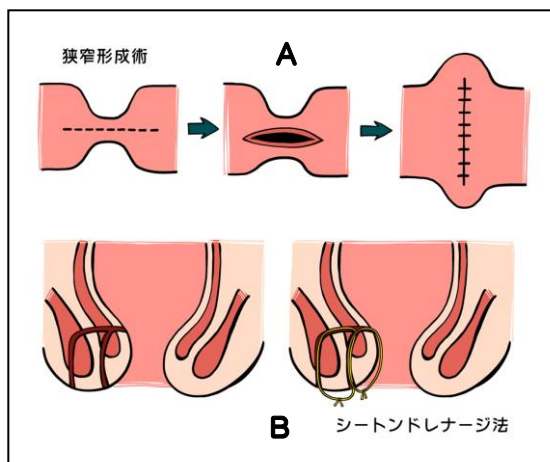
### ◆ 手術適応:

腸穿孔、大量出血、腸閉塞、腹腔内膿瘍などの絶対的(緊急的)適応と、腸管狭窄、瘻孔、難治性肛門部病変(痔瘻、直腸瘻)、成長障害などの相対的適応(内科治療の無効例)があります。

### ◆ 手術術式:

クローン病は、口腔から肛門までの消化管を侵します。外科治療では、栄養吸収、成長に関わる小腸の切除を、出来るだけ避けるのが基本的な考えです。

術式には、腸管狭窄形成術(A)、腸管切除吻合術、人工肛門形成術(1回目の手術で腸管をつなぎあわせることが危険な場合)が選択されます。治りにくい肛門病変に対しては、痔瘻部位に特殊な管を留置して排膿させるシートドレナージという方法で瘻管閉鎖を促します(B)。



### ◆ 手術の日:

手術が近づくとお子さんは過緊張になります。大人以上に手術や麻酔に対する不安があり、ご両親のご心配の度合いも想像に難くありません。手術前から、手術室入室、麻酔導入まで、医療スタッフが十分な心のケアをいたします。

### ◆ 麻酔:

手術は全身麻酔で行われます。麻酔薬を注入する「硬膜外麻酔」を併用する場合もあります。麻酔からさめると、若干興奮状態になっているときがあります。ご両親からお声掛けしていただくと、お子さんは安心し、落ち着くと思います。

### ◆ 手術後にお子さんに頑張してほしいこと:

手術後には、点滴だけでなく、尿道カテーテル、経鼻胃管(鼻から胃にいれるチューブ)、人工肛門の袋などが留置され、お子さんにとって大変苦痛になる時があります。術後鎮痛薬投与を行っても、若干の腹部創の痛みもあります。しかし、なるべく早くベットから起き上がることで、循環の改善、肺炎予防など、手術後の回復が進みますのでご協力をお願いいたします。

### ◆ 手術後:

手術により根治される場合もありますが、稀であるとお考えください。内科的治療が困難な場合は、闘病中に複数回の手術が必要な場合があります。従って、手術後も、主治医の先生とよく相談して、薬や点滴、栄養の治療を、しっかり続ける事と、規則正しい生活を送ることが大切であることを理解していただきたいと思います。

(内田恵一)

★退院して

## 12.退院後の通院・検査・治療

### ◆ 治療について:

病気が再燃しないためには、今の治療をしっかり続けることです。子どものクローン病は、栄養の治療(エレントールなど)、飲み薬(ペンタサ、イムラン、抗菌薬など)、注射(レミケード)などで寛解維持することが期待できます。現在は栄養療法中だと思いますが、病状が落ち着けば食事が可能になります。ただし、クローン病を悪くする食品は制限されます。病状のみでなく、身長伸びにも注意する必要があります。身体計測と栄養状態の評価も定期的に受けてください。薬の量や種類を変える事によってまた背が伸びだすことが期待できます。

### ◆ 通院と検査について:

定期的に病院に通って、血液、便、尿の検査を受けていただきます。治療効果を確認するため大腸や胃十二指腸の内視鏡検査や小腸造影検査を受ける必要があります。内視鏡検査は2~3日の入院が必要な場合がありますが、病気をよく調べる大事なものなので必ず受けるように勧めてください。なぜ自分だけが通院しなければいけないのかとお子さんが疑問に思うかもしれません。本人が病気のことをよく知っておくことが大事ですので、お医者さんによく説明してもらい、またこの手引きやお子様用の手引きと一緒に勉強してください。

### ◆ 学校生活・日常生活での注意点:

運動、体育にも特別な制限はなく、今まで通りでかまいません。ただし疲労をためないように十分な睡眠など休養をとることが大切です。服薬順守(正しく、かかさず薬を飲むこと)を始めとして、今の治療を根気よく続けることが大事です。本人が自分の病気を管理してくれることが理想ですが、勉強やクラブ活動で忙しくて忘れてしまうことはありがちなので、保護者の方も服薬状況などを見守ってください。

(田尻 仁)

### 13.退院後の生活

食事についての制約があるものの、それ以外は基本的に普通に過ごすことができます。病気のことを忘れることはできませんが、こどもらしく楽しく充実した生活を過ごすことができるよう、前向きに考えてください。

#### ◆ 兄弟のこと:

患児と他の兄弟の食事をどのようにするか、悩ましいことと思います。ある程度年長の兄弟であれば、病気のことを説明してできるだけ一緒にがんばってもらい、ときには患児とは別の場で好きなものを食べさせるといった対応を試みてはどうでしょうか。こどもだからと何も説明しないのではなく、その子の年齢に応じた言い方で、病気や食事療法のことを話すことによって、家族みんなで協力していくことができるようです。

#### ◆ 学校のこと:

病院ではあまり動くことができていなかったために、少し疲れやすくなっていることがあります。慣れるまでは午前中だけの登校にする、体育は見学するといった配慮が必要かどうか、本人の様子をみながら主治医や担任の先生と相談してください。年長児の場合は勉強が遅れてしまったり、友達に会いにくく感じたりするために登校を嫌がることもあります。仲の良いお友達に自宅に遊びにきてもらう、登校を誘ってもらうといった工夫もよいかもしれません。中学生や高校生で勉強に大きな支障が出ている場合は、進級を1年遅らせたり、通信制高校に変わったりすることもあります。本人の希望を尊重しながら、担任の先生とよく相談してください。

#### ◆ スポーツのこと:

特に運動制限はありません。ただ栄養状態が悪くなっていたり、入院生活が長くなったりしたために骨粗鬆症やその予備軍になっていることがあるので、ある程度状態がよくなるまでは、激しい運動は控えた方がよい場合もあります。主治医の先生に確認してください。

#### ◆ 旅行のこと:

家族旅行や修学旅行などで一番困るのは食事のことです。あらかじめ宿泊先に食事についての希望を伝えておく、食べても大丈夫な食品を携帯するなどの工夫をしてください。旅先で急に具合が悪くなることはめったにありませんが、普段飲んでる薬のリストやいざというとき用の紹介状を持たせておくことと安心です。海外旅行に行く場合は、薬を飛行機に持ち込む際に英文紹介状が必要となる場合があるので、早めに主治医にお願いしておきましょう。海外旅行先で万一病状が悪くなった場合、普通の旅行傷害保険ではカバーされないことがありますので、保険会社に確認しておいた方がよいでしょう。

(恵谷ゆり)

## 14. 毎日の食事について

### ◆ クローン食は低脂肪、低残渣が基本:

エネルギー源としては炭水化物が消化吸収にすぐれており消化管に負担をかけないので、必要エネルギーの60%以上を炭水化物として摂ります。炭水化物では小麦粉、パン酵母が負担になる(抗原性が高いと言います)患者さんが多いとの意見もあり、米飯の摂取が望ましいとされています。蛋白源としては食餌抗原として問題となる肉類(豚肉、牛肉、ハム、ソーセージ)や牛乳を出来るだけ避け、魚類、大豆製品、卵を中心とします。脂肪はその摂取量が多くなるほど再燃しやすく、1日30g以上で再燃率が高くなるとされています。食物繊維は腸の蠕動運動を亢進させ、消化液を分泌させることにより腸管が刺激され、下痢、腹痛などの症状を引き起こすものになります。とくに小腸に狭窄のある場合には、腸閉塞の危険を減らすために低繊維食がすすめられます。食物繊維の摂取量は1日12g未満に抑えましょう。

### ◆ 調理法の工夫をしましょう:

クローン食の調理形態は「煮る、蒸す、ゆでる、焼く」に限られます。油で揚げるてんぷら、フライは避けましょう。その代わりに、テフロン加工のフライパンや鍋を利用したり、電子レンジで工夫したり、アルミホイルに包んでオーブンレンジを利用して調理をすることにより変化をつけるようにしましょう。

### ◆ 不適切な食材:

繊維の多い野菜(山菜、タケノコ、キノコ、海藻類など)、貝類、インスタント食品、とり肉以外の肉類、するめ、クラゲ、魚卵、香辛料などです。

### ◆ 学校給食について:

学校には医師の診断書を提出し、食事療法のことも担任教師や養護教諭の了解を得てよく理解してもらいましょう。エレンタールのことも教室で飲めない場合には保健室の冷蔵庫に預かってもらって休み時間に飲ませてもらうなど、協力をお願いしましょう。給食は油で揚げた料理、中華風のもの、生野菜など避けなければならない食品が多いので、お弁当持参の方が良い場合もあります。ただ摂取可能な食品があるときは、選んで食べさせてあげてもいいのではないのでしょうか。みんなと一緒に給食を食べる喜びもある程度考慮してあげましょう。

### ◆ 修学旅行、宿泊合宿などの行事:

旅館やホテルなど宿泊施設の多くでは、現在アレルギーを含めた治療食への対応がなされています。事前に予定の食事内容を送ってもらい、お母さんや栄養士さんにチェックしてもらいましょう。食事内容に関してあらかじめお願いすると食材や調理法を調整することによりある程度対応してくれます。

(今野武津子)

## 15. 再燃・再入院

何回も繰り返し言いますが、クローン病は再燃と寛解を繰り返す病気であり、再燃を繰り返すと、腸管の狭窄や瘻孔を生じて、手術すべきかどうかを考慮する必要がでてきます。クローン病の手術率は発症後5年で33.3%、10年で70.8%と高く、さらに手術後の再手術率も5年で28%と高率ですが、診断後10年の累積生存率は96.9%と、再燃を繰り返す割には、生命予後(生命に関する将来のみとおし)は良好です。尚、再燃した場合は、再度寛解に入った後の維持療法を考え直す必要があります。おそらく再燃前よりは栄養療法も強化され、食事制限が厳しくなります。

### ◆ 心理的な問題:

再燃そのものはクローン病の診療の中では「ありえること」と考えられますし、栄養療法や様々な薬物療法による再寛解導入療法も確立しています(治療内容は「4. 治療が始まる」参照)。ただ、患児本人の精神心理的なショックは大変なものです。おいしくない栄養剤を飲み続けるだけで憂鬱になるのに、それでも再燃したときの絶望感は計り知れません。そのような時、周囲の人たちの心理的サポート、特にご両親のお力がとても重要となります。

### ◆ 親子での取り組み:

普段から、病気のことについて、率直に話し合える親子でいてください。年齢的に思春期にさしかかると、親に下痢や腹痛を隠すことができたりします。何度も再燃を繰り返すと、自暴自棄になって隠れて暴飲暴食に走ったりします。過労、睡眠不足、ストレスも増加していきます。子どもの性格が変わってしまったように感じることもあるかと思いますが、ご両親も心を強く持ち、家族で話し合い、医療と未来を信じて、ご家族で共通認識を持つことが大事です。

### ◆ Self-esteem の低下:

再燃を繰り返すことで最も問題となるのは、self-esteem(自分を肯定する態度=ありのままの自己を尊重し受け入れる態度)の低下です。「また再燃するのではないか」という不安と共に、自分はダメな人間だ、何もかもうまくいかないと思いがちで、それによって、夢をあきらめたり、投げやりになったりしてしまいます。ただ、逆に考えれば、再燃したクローン病を上手に治療することができれば、自信に繋がります。主治医も、その患児に合った治療法を見つけますので、病気との付き合い方を獲得し、自己管理能力を向上させていたければと思います。それによって再燃を防ぎ、self-esteemを高めることが、患児の人生にとって大切なことだと思います。

(窪田 満)



## 16. クオリティ・オブ・ライフ(QOL)について

病気の鎮静化がクローン病治療の主体ですが、その他の身体機能、心の葛藤、人間関係、家庭環境、学校生活など、子供たちの心身の成長発達に極めて重要な要素が犠牲にならないように、QOL 評価を定期的に行い、QOL の低下を早期に発見して、トータル・ケアにて対応します。

### ◆ QOL 評価法:

小児炎症性腸疾患患児の世界共通の QOL 評価法が、表頁で記した 35 の質問に答えるアンケート調査:インパクトIIIです。質問領域としては、1) 消化器症状、2) 全身症状、3) 情緒(心理)機能、4) 社会的機能、5) 身体印象、6) 治療・介入、があり、苦痛や機能低下の程度を 5 段階の中から選択して、自己記入して頂きます。また本評価法のみではお子様の QOL や心理状態を完全に評価できないこともあるので、他の評価法を組み合わせることもあります。調査を受けるご本人にとっては少々面倒くさく、また答えづらい質問もあるかと思いますが、率直にお答え頂くことで正確な評価が出来ますので、お子様へのご指導、ご協力をよろしくお願い致します。なおご回答後の調査票の個人情報には厳重に保守され、ご本人の許可の得られない時は、ご家族の方々にもお見せすることができません。

### ◆ トータル・ケアについて:

QOL の低下する背景、原因は種々様々です。複数の要因が絡んで悪循環になっている場合もあります。主治医の力だけでは解決が困難な時も少なくなく、そこで多くの専門家や関係者(小児科医、心身症専門医、精神科医、外科医、看護師、栄養士、臨床心理士、教師など)が必要に応じて協力して、種々の方向から問題点を探り、解決法や対策を考えます。このような医療をトータル・ケアと言います。

### ◆ 保護者の気持ち:

診断名が決まった時、お子さんの病気を否定したい、受容できない、と不安や戸惑いが当然生じますが、多くの保護者は次第に病気を受け入れ、お子様と一緒に病気に立ち向かう勇気と覚悟が生まれてきます。ただ、特にお母様は、「この子のことを理解して守ってあげるのは自分」との思いが強くなり過ぎて、密着しすぎた親子関係になりがちです。この関係があまりに強くなると、お子様本人の人格形成に問題が生じたり、時には周囲のことが見えにくくなり、家族間の心理的葛藤が生まれ、健全な家庭生活が脅かされたりします。家族内で話し合いの機会を多く持つことも重要ですが、家族・家庭内の問題についても主治医に遠慮なくご相談ください。

(藤澤卓爾)

## 17. 病気とともに(保護者の方へのお願い)

お子様が退院されるまで、さぞお疲れだったこととお察しいたします。少しほっとなされたことでしょうか、これからのお子さんの生活にいろいろとご不安があるのではありませんか。お子様の病気のこと、これからの生活管理のこと、お子様の将来のこと、等々ご心配なことが尽き無いものです。この冊子の中には、この様な不安を解決していくヒントが十分に書かれています。ここでは、保護者の方へのお願いを述べさせていただきます。

### ◆ お子さんを信じて下さい:

病気について、できるだけ本人も一緒に話し合ってください。始めのうちはともかく、落ち着いてきたら、これからできること、やろうとすること、どうすれば実現できるか、話し合ってみてください。お子様には、病気と付き合いながらも、たくさんのことをやっていく知恵も力もあるはずですよ。どうか応援をしてあげてください。ちょっと立ち止まっているときもあります。じっと待つてあげるのが良いこともあるようです。

### ◆ 兄弟も心配しています:

家族が病気になると、それぞれ我慢をすることが多くなるものです。特に兄弟姉妹がいると、いろいろな事で我慢することが増えているはずですよ。病気について情報を共有するのも大切です。あなたからの感謝の言葉も重要です。年齢が大きくなっても、子どもは1人1人が主役ですよ。我慢ばかりでなく、それぞれの喜びも遠慮せずにみんなで共有できると楽しいのではありませんか。

### ◆ あなたにとっての健康も考えて下さい:

心の健康が一番大切と感じることがよくあります。病気のことを重荷になって、だんだんと考え方が消極的になることがあります。ご自分の生きがいや趣味も大切になさってください。あなたの元気は、お子さんへの大切な応援です。

最近では、出版物、インターネット、そして患者の会などたくさんの情報が得られるようになりました。これらを上手に利用なさるのも良いかと思いますが、何かお困りの時は、どうか私たち病院のスタッフにもお話を聞かせて下さい。ご一緒に考えたり悩んだり、お手伝いをさせて下さい。

(中里 豊)

## ★その他

## 18、特定疾患の申請

クローン病の治療は長期にわたることが多く、保護者の方々の医療費の経済的負担は少なくはありません。国及び都道府県は「特定疾患」に指定し「特定疾患治療研究事業」として医療費の助成を行っています。保険診療では治療費の自己負担分は 3 割ですが、その自己負担分の一部が助成されます。認定基準があり、都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付されます。(難病情報センターホームページ

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/512> 「特定疾患治療研究事業の概要」参照)

### ◆ 新規申請手続き:

医師から診断を受けたら、申請の手続きをします。保健所に行き、申請書類を受け取り、病院に提出します。殆どの病院では、事務・医療支援の部署で手続きの説明を受けることができ、また病院によっては書類が準備されています。医師が診断書(臨床調査個人票)に記入し、必要な書類(表)に記入し保健所に提出・申請します。認定されると、自己負担限度額(患者さんの世帯の所得に応じて設定)や有効期間などが明記された「特定疾患医療受給者証」が交付されます。「重症患者」に認定される(重症認定基準が別にあります)と自己負担分全額が助成されます。申請してから交付まで約1~3か月を要します。医療費助成の開始日は保健所が申請を受け付けた日からです。申請後に支払った自己負担額を超えた医療費は、後から払い戻しを受けられますので、領収書等は保管しておいてください。

### ◆ 継続申請:

有効期限は原則として1年間以内ですので、継続申請が必要です。毎年有効期限前になると継続の案内が送られてきます。治療により、症状が軽快し、以下の3つの条件、①疾患特異的治療が必要ない、②臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることがなく、就労などの日常生活を営むことが可能である、③治療を必要とする臓器合併症がない、を1年以上満たし、軽快者と認定された場合、「特定疾患登録者証」が発行され、医療費自己負担助成は中断されます。ただし、病状が悪化した場合、医師が悪化を確認した日から1か月以内に申請を行えば、再び助成を受けることができます。(牛島高介)

### <申請時に必要な書類> (表)

必要書類	入手場所	記入者
特定疾患医療給付事業新規申請書・同意書・世帯調書	保健所	申請者(保護者)
診断書(臨床調査個人票)	保健所	医師
住民票(世帯全員が載っているもの、発行3ヵ月以内)	市町村役所	—
生計中心者の所得に関する状況を確認することができる書類(源泉徴収票、納税証明書、住民税の非課税証明書等)	市町村役所	—
健康保険証	—	—

## 19.患者家族の横のつながり

### ◆ 交流と支援について:

クローン病や潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患 (IBD) になると、食事制限があったり、何種類ものくすりを飲み続ける必要があったり、通院もしなければならないなどと、患者さんおよびご家族にかなり負担がかかります。一般にIBDの患者さんが増え出すのが10歳代からです。この年代は思春期を経験することに加えて、進学や就職などの社会にでていくための大きな関門があり、健康な人でも精神的に難しい時期です。この時期には、患者会や各地で開かれる相談会に参加することで、自分の病気をよく知ることや先輩患者からのいろいろな助言を得ることが期待できます。

### ◆ 成人患者のIBD関連の集まりについて:

成人の患者会が全国的にはいくつかあります。それ以外にも、各医療施設の患者会、地域の患者さんが中心の友の会などがあります。成人の患者さんはこのような会に参加し、患者さん同士あるいは医療関係者との交流によって、病気に対する不安や悩みについて支援を得ることができます。

### ◆ 小児期・青年期の患者さんの集まりについて:

成人に比べると子どもの患者さんの数はかなり少ないため、従来、患者さんやご家族が集まって交流するような集まりはほとんどありませんでした。しかし最近では、東京、大阪、その他、IBD 患児・家族のための集まり(友の会やキャンプなど)が幾つか立ち上げられ、専門の医師、管理栄養士、心理士など医療スタッフが中心となって活発な活動を行っています。このような家族の集まりの会では、医療従事者による治療や食事に関する最新の情報を紹介するばかりでなく、患者さんとその家族が集まって、お互いに悩みを相談したり、励まし合ったりできる「場」が提供されていることが大きな特徴です。ご興味のある方は是非、担当医や医療スタッフに相談してみてください。

(田尻 仁)

## 制作者一覧

企画 日本小児 IBD 研究会 IBD-QOL ワーキンググループ

### 編集

藤澤 卓爾	藤沢こどもクリニック (高松市)
友政 剛	パルこどもクリニック (伊勢崎市)
清水 俊明	順天堂大学 小児科
位田 忍	大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科
金 泰子	大阪医科大学 発達小児科

### 執筆者

米沢 俊一	もりおかこども病院 小児科
虻川 大樹	宮城県立こども病院 総合診療科
中山 佳子	信州大学 小児科
新井 勝大	国立成育医療研究センター 消化器科
佐々木 美香	岩手医科大学 小児科
恵谷 ゆり	大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科
余田 篤	大阪医科大学 小児科
永田 智	東京女子医科大学 小児科
今野 武津子	札幌厚生病院 小児科
内田 恵一	三重大学 消化管・小児外科
田尻 仁	大阪府立急性期・総合医療センター 小児科
窪田 満	埼玉県立小児医療センター 総合診療科
藤澤 卓爾	藤沢こどもクリニック (高松市)
中里 豊	中里小児科 (大宮市)
牛島 高介	久留米大学医療センター 小児科

(執筆順)

### イラスト

石川 裕一	東邦大学医療センター大森病院 神経内科
-------	---------------------

制作 平成 25 年 8 月

日本小児 IBD 研究会事務局  
群馬大学大学院医学研究科小児科学教室  
〒371-8511 群馬県前橋市昭和町 3-39-15  
TEL: (027) 220-8205, FAX: (027) 220-8215