# クローン病ってなんだろう？

－こどものクローン病ガイド－

患児用

# 目 次


Ⅰ．病気を知ろう …… 1

1. クローン病とは …… 2
2. 診断がつくまで …… 3
3. 必要な検査（その１）…… 4
   必要な検査（その２）…… 5
4. 治療が始まる …… 7
5. 入院生活 …… 9
6. 退院が決まる …… 11

Ⅱ．もっと詳しく …… 13

7. 病気の程度と評価 …… 14
8. 合併症 …… 16
9. 治療（その１）…… 18
   治療（その２）…… 20
   治療（その３）…… 22
10. 栄養療法と食事 …… 24
11. 外科治療 …… 26

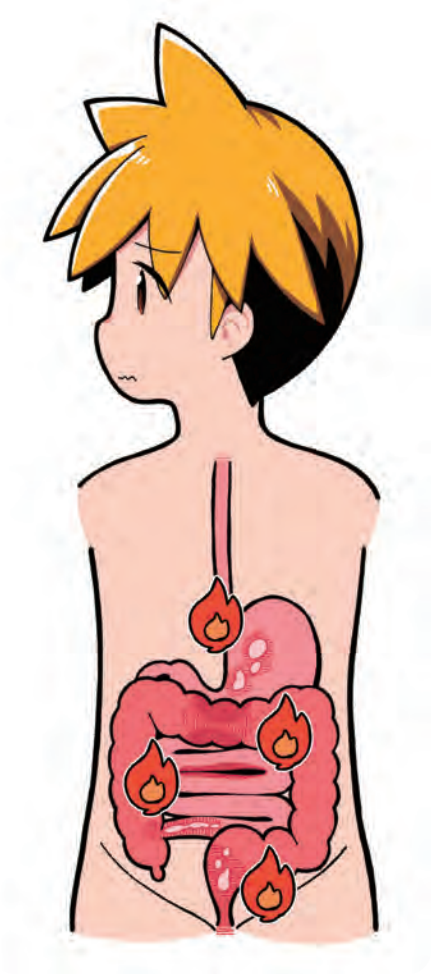
Ⅲ．退院後のこと、将来のこと …… 28

12. 退院後の通院・検査・治療 …… 29
13. 退院後の生活 …… 31
14. 毎日の食事 …… 33
15. 再燃・再入院 …… 35
16. クォリティオブライフ …… 37
17. 成人診療科への移行（トランジション）…… 39
18. 進学する・就職する …… 40
19. 妊娠・出産 …… 42
20. 病気とともに …… 43

付録／むずかしい言葉の説明 …… 45
あとがき／小児炎症性腸疾患患者を担当される医師・医療スタッフの方へ …… 46
製作者一覧 …… 47

# Ⅰ．病気を知ろう

# 1. クローン病とは



クローン病という病気の名前は、この病気を発見したアメリカのクローン先生の名前にちなんでつけられたんだよ。この病気になる人は世界中で増えていて、その中には、小さなこどもたちも含まれるんだ。

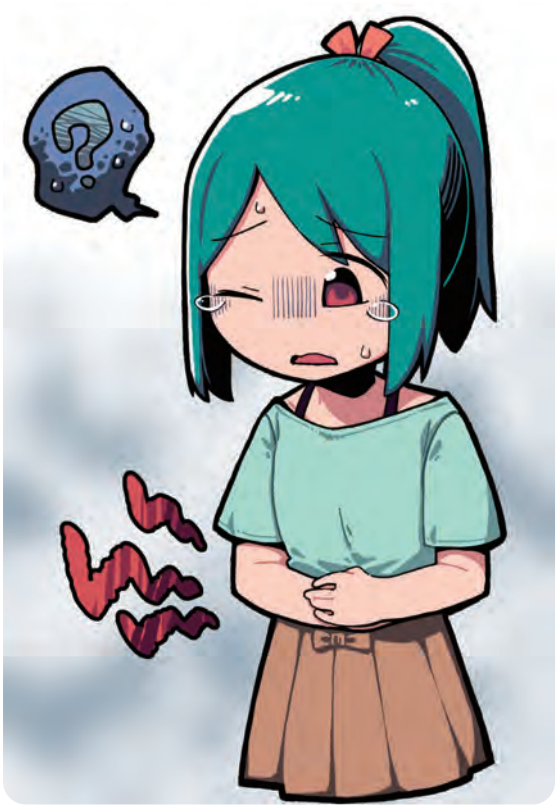
クローン病は、胃腸が腫れて、表面がただれる潰瘍ができてしまう腸の炎症の病気で、炎症性腸疾患という名前で呼ばれることもあるんだ。大腸だけが炎症をおこす潰瘍性大腸炎とちがって、口からおしりまで、食べ物がとおる管のどこにでも炎症が起きることがあるんだ。とくに日本人では、便が出る肛門のところに炎症が起きることが多いので、おしりが痛いと思っていたらクローン病が見つかる人もいるんだよ。

クローン病があると、胃腸が腫れるせいで、下痢をしたりお腹が痛くなることが多いけど、便に血が混じったり（血便）、食欲がなくなってやせてしまう人、背の伸びが悪くなる人もいるんだ。人によっては、原因不明の発熱がクローン病のために起きていることもあるんだよ。

クローン病の原因は、まだ完全にはわかっていないんだけど、病気にかかりやすい体質があるところに（遺伝）、胃腸に入ってくる食べ物やばい菌、薬や化学物質が腸の中の状態を変えてしまうことをきっかけに（環境）、本当は体をばい菌などから守るはずの免疫のはたらきが腸を攻撃して炎症をおこすと言われているんだよ。クローン病はよくなったり（寛解）、わるくなったり（再燃）を繰り返しやすく、今はまだ完全に治る病気ではないけど、毎日の食事に気をつけたり、免疫をコントロールする薬をつかうことで、病気があっても元気に過ごしている人がたくさんいるんだよ。

（新井勝大）

# 2. 診断がつくまで



おなかが痛くなったり、便が水っぽくなったりすることが多くなかったかい？便に血がまじったり、熱がでたり、口の中やおしりが痛くなったり、食欲がなくなった子もいたと思う。病院へ行って、血をとってしらべても原因がよくわからず、薬をのんでも良くならない子もいたんじゃないかな？

今回、君がクローン病という病気にかかっていることがわかったんだ。病気の名まえがわかるまでに時間がかかったり、痛い検査を何度もしたりで、君はずいぶんつらい思いをしてきたと思う。こどものクローン病はよくある病気ではなく、こどもの腸の検査もむずかしいので、はっきりするまで時間がかかることが多いんだ。

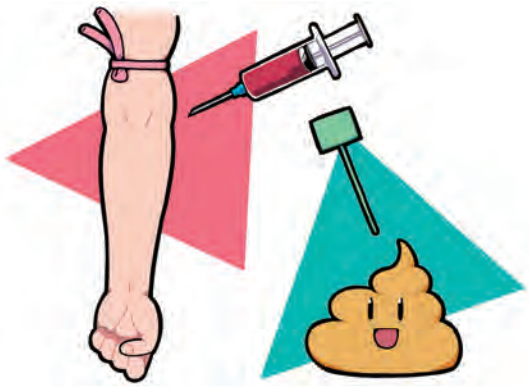
クローン病は良くなったり悪くなったりをくり返す病気だ。病気を良くするには好きな食べものをがまんしたり、栄養剤や薬をのんだり、注射をしたりしなければならない。それでも、この病気がすっかり消えてなくなることはない。しかし、きちんと治療すれば、今のつらい症状はきっと良くなるよ。良くなっても栄養剤や薬をのんだり注射をしたりが続くかもしれないけど、他の子と同じように学校に行って勉強や体育をしたり、友だちとあそんだりすることができるようになる。

クローン病というおなかの病気について知り、みんなで力を合わせてたたかっていこう。

（水落建輝）

# 3. 必要な検査（その 1）

クローン病の診断には、いくつかの検査が必要なんだよ。まず、血液検査があるんだ。これには、ヘモグロビン（Hb）、赤沈（赤血球沈降速度）、C 反応性蛋白（CRP）、アルブミンが含まれるんだ。Hb は貧血の程度を教えてくれるし、赤沈は炎症の程度を示すんだよ。CRP もまた、体の中での炎症の程度を測るのに役立つよ。アルブミンは、栄養状態を反映するんだ。腸の炎症があると、アルブミンが低下することが知られているんだ。



次に、便検査があるよ。便の中に血液が混じっているかどうかを調べる潜血反応や、腸の炎症の程度を教えてくれる便中カルプロテクチンの検査があるんだ。特に便中カルプロテクチンが高いと、腸に炎症が起きているかもしれないんだ。そのほかに、便培養といって、クローン病と似た症状を呈する感染症がないかどうか確認することもクローン病の診断にとって大切なんだ。

さらに、腹部エコー、腹部 CT、消化管造影、腹部 MRI などの画像検査があるよ。これらの検査では、腸やその周りの様子を詳しく見ることができるんだ。クローン病では、腸の炎症や腸が狭くなるなどの変化が見られることがあるんだよ。画像検査でその変化を見つけて、腸の炎症がどのくらいあるのか、病気がどのくらい進んでいるかのかを確かめることができるんだ。いろんな検査を組み合わせて、クローン病の可能性が高いと判断した場合には、内視鏡検査をするよ。内視鏡検査では、消化管の内側をくわしく見ることができるから、確かな診断ができるんだ。

（萩原真一郎）

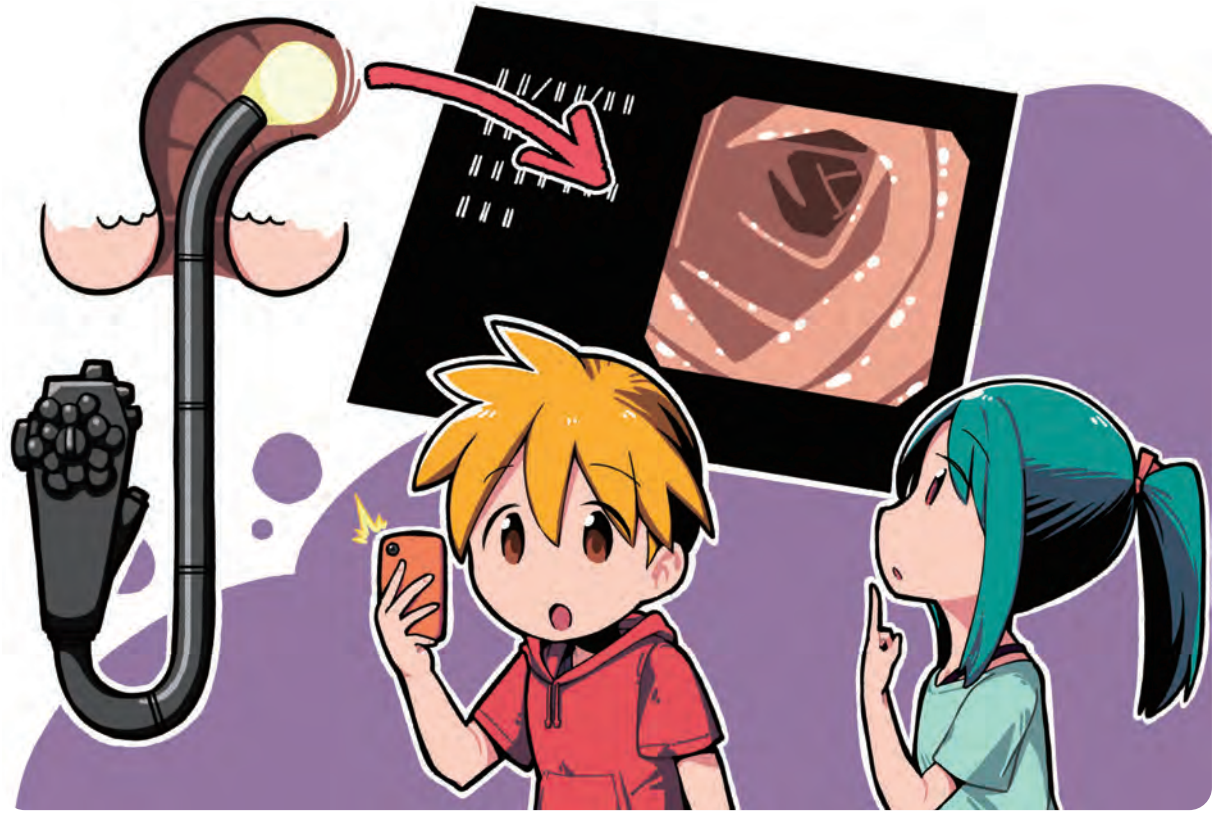
# 3. 必要な検査（その 2）

## ○内視鏡検査について

内視鏡検査（ないしきょうけんさ）は、胃や腸のようすが一番よくわかるカメラの検査だよ。とても細い管の先に小さなカメラがついていて、胃や大腸の内側（粘膜（ねんまく）というよ）の写真をとるんだ。おなかの具合が悪い理由や、使っているお薬がクローン病にどれくらい効いているのかを調べたいときに、とても大事な検査だよ。

内視鏡には胃カメラと大腸カメラ､小腸カメラがあるよ｡胃カメラは口からカメラをそっと入れて、十二指腸までを観察するよ。大腸カメラは、おしりからやさしくカメラを入れて大腸や小腸の最後までを観察できるよ。小腸カメラは 2 種類あって、ひとつめは風船がついた長ーい管で、小腸の奥まで観察できるよ。ふたつめは、カプセルの形をした内視鏡だよ｡口から飲んだカプセルがコロコロと腸の中を進んで､カプセルからの電波をレコーダーが受け取って粘膜を観察できるんだ。カプセルがうまく飲み込めないときは、先生が胃カメラを使ってそっと入れてくれるよ。

内視鏡検査のときに、小さなピンセットを内視鏡の先から出して、胃や腸の粘膜を少しとることがあるよ。その粘膜を顕微鏡（けんびきょう）で見ると、クローン病のようすがもっとよくわかるんだ。



## ○内視鏡検査の前に必要な準備

検査をするときに胃や腸に食べ物や便が残っていると、粘膜の観察が難しくなるんだ。胃や腸の中をキレイにするための準備をしよう。

検査の前の日は、ごはんやお薬はどうするか先生に聞いてみよう。検査の日は、検査がおわるまで食べ物を食べないでね。

大腸カメラをする前には、便を出すために下剤（げざい）をがんばって飲んでほしい。どんな下剤を飲むか先生と相談しよう。

## ○君が安心して内視鏡検査ができるように

検査をするとき、痛くないか心配だったり、怖い気持ちになったりするかもしれないね。でも大丈夫だよ。君が痛い思いをしないように、安全に検査ができるように、先生はよく眠れるお薬や、痛みを和らげるお薬を考えてくれるよ。どんな薬を使うのか、先生にきいてみよう。

眠る薬を使って検査が終わった後は、目が覚めるまでベッドで休んでね。検査が終わった後、すごくおなかが痛いときや具合が悪いときは、がまんしないで先生や看護師さんに相談しよう。

心配なことやわからないことがあったら、先生や看護師さんに何でも質問してね。みんなで協力して、検査をやりとげよう。

（倉沢伸吾）

# 4. 治療がはじまる

クローン病の治療がはじまる。病名をはじめて聞いた時に、あなたはどう思っただろう。すごく落ち込んだかもしれないし、つらい思いをしたかもしれない。

いろんな病気が世の中にはあるけれど、この「クローン病」という病気の治療は今すごく進んでいて、治療の選択肢(せんたくし)もどんどん増えている。今まで通り普通に登校したり、部活や勉強をがんばったり、食事を楽しんだり、などができる病気だ。腹痛や下痢(げり)、おしりの痛みなど、今の症状が落ち着くまでには少し時間はかかるけど、治療の目標は「無症状でみんなと過ごせる」こと。もちろん受験や将来の夢もあきらめなくていい。同じ病気で日本や世界で活躍している人も多い。そのためには、治療を続けることが大事。

クローン病の治療の特徴として、食事制限と栄養剤を使った治療がある。脂(あぶら)っこいものや香辛料、消化の悪いものは腸に負担をかけるんだ。どういった制限をすればいいか、担当医や栄養士へアドバイスをもらおう。腸を安静に保つために「エレンタール®」という栄養剤を毎日飲むことが重要だよ。

治療をはじめるときに重要なのは、「なんのための薬だろう」「なにに注意すればいいんだろう」といったことを、疑問のままにせず、担当医に聞いてちゃんと理解しておくこと。そして一緒に治療を決めていくことが大切。最初は入院が必要になることが多いけど、いやなことなどはがまんせずに遠慮(えんりょ)なく相談してくださいね。

つぎに重要なのは、決められた薬を忘れずに飲むことや、病院の受診はきちんと守ること。とくに自分で勝手に薬を中断したり、増やしたり減らしたり絶対にしないこと。薬の中には中断で体の

調子が急に悪くなるものがある。無症状のときは毎日の内服を忘れがちになるから（毎日忘れず続けるのって案外難しい)、周りの家族にも協力してもらって、みんなで忘れないように工夫することが重要。お薬カレンダーを利用するのも一つの方法だよ。

「無症状で普通通りに過ごせる」と言ったけど、今のところ治療をやめることができないのがこの病気のやっかいなところ。だから続けることが大事。そして、お薬でも治療がうまくいかないときは、腸の手術をすることもある。

治療を続けていく中で、つらかったり泣きたかったり、逃げ出したかったりすることがあるかもしれない。そんなときは一人で悩まず隠さず、正直に担当医や看護師さんへ遠慮（えんりょ）なく相談してほしい。心のケアを受けることも重要だよ。

（髙木祐吾）

# 5. 入院生活

発熱、腹痛や下痢（げり）などの症状が強いときは、入院での検査や治療が必要な場合があるよ。入院中は、検査や治療に対する不安、家族や友だちと離れて生活することへのさびしさなど不安や心配がいっぱいだと思う。担当の先生や看護師さんは、いつも君を見守っているから何でも相談してね。症状が良くなれば必ず退院できるから、いっしょにがんばろうね。

入院生活を少しでも楽しく、充実したものにして一日でも早くお家に帰られるようにがんばろう。

## ○腸を休めることが治療の基本、食事に慣れよう

おなかの症状が強いときには、おなか（腸）を休めることが必要になることがあるよ。一時的に食事を止めて点滴で治療することがあります。また、食べられない期間が長くなったときは、点滴から十分な栄養がとれるように点滴の内容が変わることもあるよ。

おなかの症状が落ち着いてきたら口から栄養をとれるようになるけど、栄養剤や軟らかいごはんから始めることが多いよ。食べ物の通り道に炎症を起こしている病気だから、食事も治療の一部になることを理解してほしい。

食事や栄養のことでわからないことがあったら、担当の先生や看護師さんに相談してね。栄養士さんに食事について相談することもできるよ。

## ○病気のこと、検査や治療のことをよく知ろう

この病気は、退院した後も治療を続けながらうまく付き合っていく必要があるよ。自分の体の中で何が起きていて、どういう症状がでるのか、また、どんな検査や治療が必要になるのかをこのパンフレットで学んでおこう。調子が悪いときに自分でできる対応、病院に行く目安などを理解しておくことはとても大切なことだよ。検査や治療も前もってどんなことをするのかを知っておくと不安や怖さがやわらぐかもしれない。

わからないことは、どんな些細（ささい）なことでもいいから担当の先生や看護師さん、家族に質問しよう。

## ○入院生活の注意点

規則正しい生活は、入院中でも大切なことなんだ。1 日の時間割を決めるといいね。ゲーム、テレビや SNS の視聴、DVD 鑑賞（かんしょう）などは時間を守って楽しもう。

## ○入院中のこどもたちと友だちになろう

病気は違うかもしれないけど、みんな病気に打ち勝つためにがんばっているよ。楽しいことも見つけながら、病気と闘（たたか）っていこう。

## ○学習や読書、院内学級

体調のいいときは時間を決めて学習や読書をしよう。病院の中に学校があるときは、院内学級で授業を受けることもできるよ。

（横山孝二）

# 6. 退院が決まる

いよいよ退院おめでとう。入院してきつい検査を受けたり、治療が始まったり、で不安が大きかったよね。しかし、がんばったおかげで、おなかの調子はかなり良くなっているよ。これからは、今までの学校生活に戻る準備が必要だ。

## ○病気のこと

おなかのことは、不安だったり、わからないことがたくさんあったりするかもしれない。どんな病気でも入院から退院するときは、だれでも不安を抱えるんだ。不安をやっつけるには、わからないことをやっつけるのか一番。そのために、このパンフレットを読んだり、先生や看護師さんになんでも質問したりしてほしい。君の質問や不安な気持ちに、きちんと答えてくれるはずだ。

## ○薬のこと

薬がいっぱいあってたいへんかもしれないけれど、おうちの人に助けてもらいながら、忘れずに毎日きちんと飲んでほしい。飲み忘れたときは、おうちの人にきちんと言うことも大事だよ。薬の中には、飲み忘れると副作用が出る薬もあるんだ。病院の先生も、きちんと飲めているか知りたいはずだよ。また、良い薬であっても、君に合わない場合もあるんだ。何か気になることがあったら、遠慮（えんりょ）しないできちんと言ってもらいたいんだ。いずれ慣れたら、自分ひとりで管理できたらいいね。

## ○食事のこと

おなかの調子にかかわらず、おなかにやさしい食事にする必要があるんだ。決して、何も食べられない、好きなものが食べられない、ではないよ。また、君のおなかに合わないものを食べると、調子をくずすことがあるので、自分の体と相談しながら、自分の体に合う食べ物を見つけていこう。

## ○学校のこと、友だちのこと

学校でのトイレや給食のこと、久しぶりに会う友だちのこととかちょっと心配なこともあると思う。学校と病院の先生たち、おうちの方で話をしているので、協力してくれる。君は、がまんすることなく、何かあったらすぐに先生に相談すればいいんだ。必要なら、先生と「トイレに行きたい合図」を決めておこう。トイレに行くことは恥ずかしいことではないけど、合図があると安心だね。学校では担任の先生のほかに、保健室の先生がたよりになるよ。

友だちもみんな君に会えるのを楽しみにしてくれているよ。友だちに君の病気のことを知っておいてもらった方が安心だけれど、知られたくない気持ちもあるよね。何を、どれくらい知っていてほしいのか、どんなふうに伝えるのか、おうちの人や先生と相談しておこう。

（垣内俊彦）

# Ⅱ．もっと詳しく

# 7. 病気の程度と評価

## ○病気をみるために検査が必要

クローン病は口からおしり（肛門）まで、消化管のどこにでも炎症が起こる病気なんだ。今病気になっている場所とその程度を知るために、内視鏡検査と小腸の検査などが必要なことは前に話したね。たとえば病気を起こしている場所が火事になっていると思ってみよう。油が燃えていたら放水車だけでなく化学車、高い所の火事ならはしご車が必要だ。火事が広がっているときには、消防車が何台も必要になるよね。病気の場所や程度によって治療の方法がちがうから、検査をしてどのような薬が一番いいかを決めるんだ。治療中に火事が起きている場所が広がることがあるからできるだけ定期的に内視鏡検査をして、経過観察をしてもらうことが大切なんだよ。検査の結果で薬などの内容を変更することはよくあることなんだ。

## ○病気の重さ

よくある症状は発熱、腹痛、血便（便に血がまじる）、下痢、貧血などだよ。これらの症状が強いほど病気が重いことが多いんだ。体がだるくて学校に行けないというのも忘れてはならない症状だよ。ときには肛門の近くからうみが出ることもあるよ。病院に行くときにはできるだけ便をもって行くようにしよう。熱があって、おなかの痛みがあり、下痢になり、便の中にたくさん血が混じっているときは火事が大きくなっていることが多いので、早く先生に相談した方がいい。反対にバナナのような便で、下痢がなくて、血が混じっていなくて、おなかの痛みもなく、元気なときには火事は小さなことが多いんだよ。注意しないといけないのは小腸だけに病気がある場合には症状が出にくいということなんだ。血便がないのにおなかが重いとかだるいときには先生に相談してほしい。クローン病の特徴として、身長や体重の伸びが悪くなるという症状が出ることもあるから、成長曲線をチェックすることは大切だよ。

## ○下痢や血便をかくさないで

便の状態は君自身が見ることが大切なんだよ。スマホで便の写真を見せてくれると、先生の診断の大きな助けになるよ。おなかの痛み、下痢や血便の程度をかくさずに先生に伝えることが大切だよ。「入院はしたくない」、「検査はイヤだ」と思って、腹痛をがまんして症状をかくす子もいるけれど、先生に症状をかくすと、症状がよくならないだけでなく、病気も悪化して、治療に時間がかかることが多いんだ。火事は早く消さないとね。

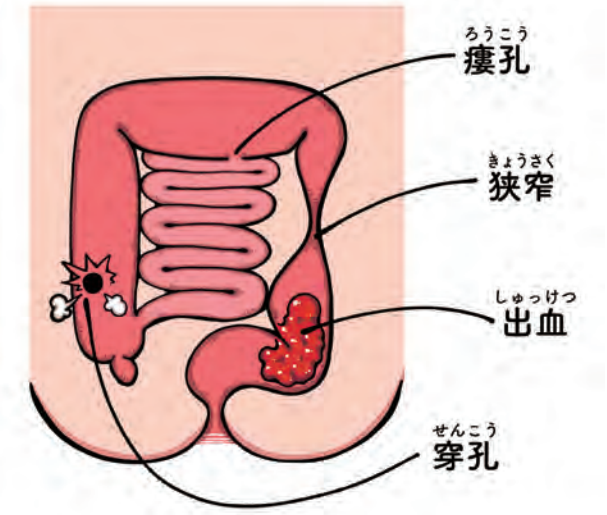
（工藤孝広）

# 8. 合併症

## ○合併症ってなに？

腸の炎症から起こるおなかの痛みや下痢などの症状とは異なる症状や病気が起こることがあって、それを合併症というんだ。合併症は、腸の症状と、腸以外の症状に分けて説明するよ。

## ○腸の合併症



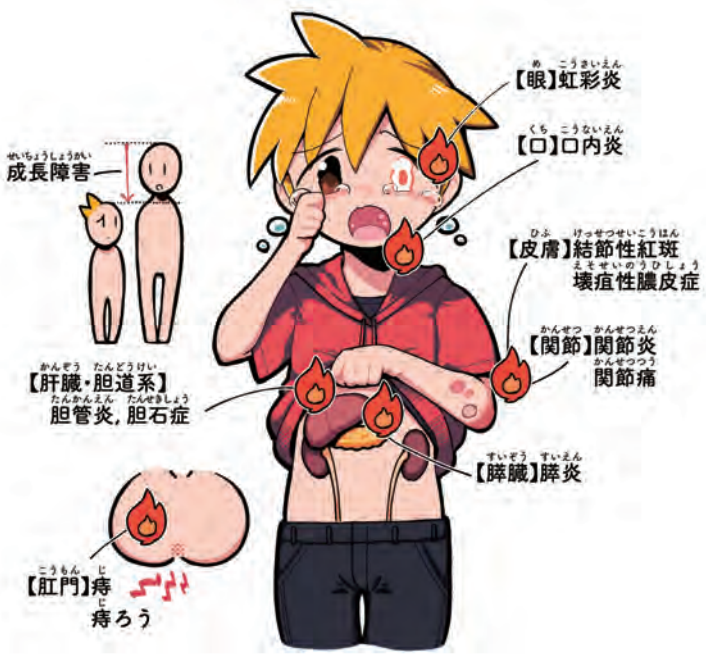

腸は長いホースのようなものだね．その腸に傷がついて潰瘍ができると、腸に流れる血管にも傷がついて出血したり、腸の傷がすごく深くなると、腸に穴があいてしまったりことがあるんだ。ホースの途中に穴があいてしまって、そこからお水が漏れてしまうような状態だね。これを穿孔というよ。あと腸と腸がくっついたり他の臓器とかおなかの壁（皮ふ）にまで炎症が広がると、腸と腸だったり、腸とおなかの壁との間にトンネルみたいな通り道ができてしまうことがあるんだ。これを瘻孔というよ。

傷ついた腸が治ってくるときに、完全に元通りにはならずに縮んでしまうことがある。つまり腸に流れが悪い狭い場所ができてしまうことがある。ちょうど大きな道路で交通事故が起こると、車の大渋滞ができてしまうのに似てるね。この流れが悪い狭い場所のことを狭窄と呼んだりするよ。狭窄がひどくなると、腸の渋滞がどんどん長くなって、おなかが大きくなってきて、いずれ吐いたり、食べられなくなったりすることがあるよ。

## ○腸以外の合併症

腸の症状だけじゃなくて、関節が痛くなったり、皮膚に赤いところができたり、目が赤くなって痛んだりすることがあるよ。だから、おなかの症状とはちがっても、もし自分の体に気になることがあったら、がまんせずにおうちの人や病院の先生に伝えるようにしようね。

また、腸に傷がついているせいで、腸から栄養を十分吸収できなかったりする。そうなると、体の成長に必要なエネルギーが足りなくなってしまって、身長が十分に伸びなくなってしまうことがあるんだ（成長障害というよ）。




## ○合併症の治療

いくつかの合併症は、腸の病気がよくなると一緒によくなってくることが多いといわれているよ。体のことで「ひょっとして合併症なのかな？」と感じてしまうことがあったら、すぐにおうちの人や病院の先生に相談しようね。

（小池勇樹）

# 9. 治療（その 1）

クローン病と言われて、おどろいたり悲しく思っているかもしれないけれど、主治医の先生の言う通りに治療を続けていれば、体調はきっと良くなるから大丈夫だよ。クローン病では体調がよくなった状態を「寛解」と呼ぶんだ。この寛解状態を長く維持して、学校生活や日常生活をいつも通りに続けられるよう、体調を整えることが大切なんだよ。

おうちの人はもちろん、主治医の先生や看護師さん、薬剤師さん、栄養士さんなど、たくさんの人達がいつもあなたを応援しているよ。だから、一緒にがんばろうね・・。

これから、クローン病の治療薬について説明していくね。

### ○メサラジン（5- アミノサリチル酸、5-ASA）：ペンタサ®

腸の中で少しずつ溶けて、炎症があるところに直接働いて治してくれる薬だよ。顆粒（小さなツブツブ）と錠剤があるから、飲みやすいほうを選んだらいいと思うよ。お薬を飲み続けるのってたいへんかもしれないけれど、自分のためだから忘れないようにしようね。

### ○ステロイド薬：プレドニゾロン（プレドニン®）、ブデソニド（ゼンタコート®）

病気の程度が強いときに使う薬だよ。とても良く効く薬だけど、顔が丸くなったり、飲んでいる間背が伸びなかったり、ばい菌に負けやすくなるなどの副作用があるんだ。おなかの調子がよくなったら、少しずつ減らしてやめるんだよ。副作用には、主治医の先生が気をつけてくれるよ。顔が丸くなったりニキビができるのが気になるかもしれないけれど、薬をやめたらもとに戻るから、心配ないよ。

### ○チオプリン製剤：
### アザチオプリン（イムラン®、アザニン®）、6- メルカプトプリン（ロイケリン®）

寛解の状態が長く続いて、再燃（腸の炎症がまた悪くなること）しないように、飲んで

もらう薬だよ。君の体に合うかどうか、前もって調べてから使うんだ。副作用は、主治医の先生が気をつけてくれるから心配ないよ。

（高橋美智子）

# 9. 治療（その2）

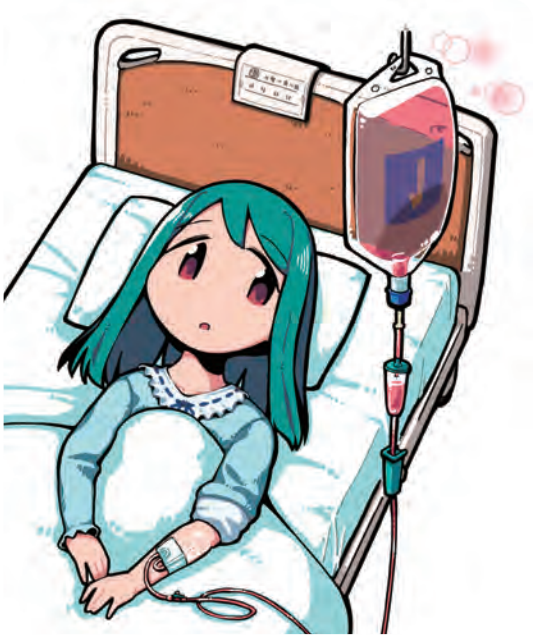
## ○抗 TNF- α抗体製剤

サイトカインっていう炎症や免疫に関わるタンパク質の一つに「TNF- α」っていう物質があるんだけど、クローン病で腸に炎症がある人では、この TNF- αが増えていることが分かっているんだ。「抗体」はもともと体の中にある免疫に関わるタンパク質で、通常はバイ菌などを捉える仕事をしているだけど、炎症を起こす TNF- αを捉えるために作られた薬が「抗 TNF- α抗体製剤」なんだ。抗 TNF- α抗体製剤は、TNF- αの働きを抑えて、クローン病による腸の炎症を鎮めてくれるよ。

この薬は次のような場合に使われるよ。

① 治療を始めて 3 か月たっても炎症が治まらないとき
② クローン病のせいで背が伸びづらいとき
③ 小腸や大腸の広い範囲で炎症が生じているとき
④ 大腸に深い潰瘍があるとき
⑤ 肛門に病変があるとき
⑥ クローン病のための手術した後

クローン病で使用される抗 TNF- α抗体製剤には、次の 2 つの薬があるよ。



1）インフリキシマブ（レミケード®）：この薬は点滴で使う薬だよ。初めのうちは 2 時間ほどかけて、過敏反応で体調が悪くならないか気を付けながら投与するよ。初回投与した後は 2 週目、6 週目に点滴をして、落ち着いたら 8 週毎で点滴していくよ。でも徐々に薬の効果が弱くなってしまうことがあって、そんな時は薬の投与間隔を短くしたり、薬を増やしたりするよ。

2）アダリムマブ（ヒュミラ®）：これは皮下注射で 2 週に 1 回使うよ。病院で練習し

て許可がでたら、君またはおうちの人が自宅で打つことができるよ。予防注射みたいにうでに打ってもらったり、自分で注射するときはおなかや太ももに注射をするよ。

TNF-αは病気を起こしている以外に、本来はバイ菌から体を守る仕事をしているから、抗 TNF-α抗体製剤を使うと、バイ菌を退治しづらくなってしまうんだ。だから、この薬を使っている間は、感染症がひどくならないか注意する必要があるよ。

（岩田直美）

# 9. 治療（その 3）

クローン病の治療法には、ほかにも、次のようなものがあるよ。

## ○抗インターロイキン製剤：

### ウステキヌマブ（ステラーラ®）、リサンキズマブ（スキリージ®）

免疫細胞を刺激して腸に炎症を起こすタンパク質には、TNF- α以外にもいろんなものがあるんだ。この薬は、インターロイキンっていうタンパク質のはたらきをおさえてくれる薬だよ。この薬は効果が出るまでに少し時間がかかることもあるから、あせらずに治療を続けてほしい。はじめは点滴で始めるけど、途中から皮下注射になるよ。

## ○抗インテグリン製剤：ベドリズマブ（エンタイビオ®）

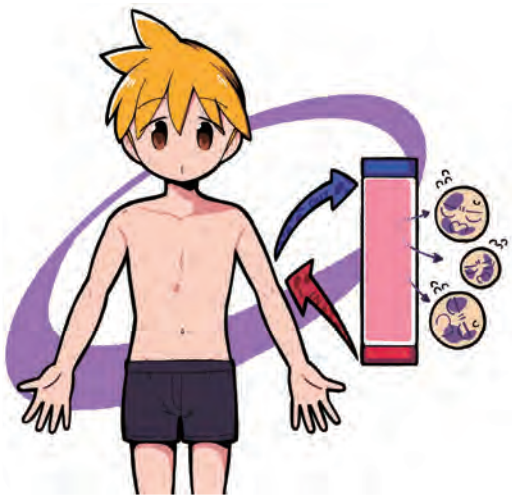
クローン病では、体中の血管をぐるぐる回ってパトロールしている白血球たちが、腸の粘膜に入っていくことで炎症が続いてしまうんだけど、この薬は白血球が腸の粘膜に入れないようにしてしまうんだ。こうすることで、腸の炎症がだんだんと落ち着いていくんだよ。この薬は腸だけにはたらくから、体全体の免疫力（防御力）は落とさないのがいいところなんだ。だから、生ワクチンの接種もできるよ。点滴で治療を続けることが多いけど、途中から皮下注射に変えられる場合もあるよ。

## ○低分子化合物（JAK 阻害剤）：

### ウパダシチニブ（リンヴォック®）

JAK 阻害剤っていうのは、ヤヌスキナーゼ（JAK）という免疫細胞を刺激する酵素の働きをおさえることで、炎症を防いでくれる飲み薬だよ。ということは、飲み忘れてしまうと効果がなくなってしまうんだ。毎日きちんと薬を飲めるかどうかが、とっても大事になるよ。注意点として、この薬は「帯状疱疹」っていう病気が悪くなることがあるんだ。もし、ピリピリする痛みや発疹が出たら、すぐにおうちの人に伝えてね。

## ○血球成分除去療法（顆粒球吸着療法、GMA）



この治療は、血液をいったん体の外に取り出して、炎症を起こす白血球を特別な機械で取り除いてから、また体に戻す治療なんだ。治療中は、たまに気分が悪くなったり、頭が痛くなったりすることもあるけど、副作用が少ないことが特徴だよ。

## ○最後に

ここでお話しした治療薬をあなたの病気の治療に使えるのかや、治療の間隔、投与法などは、その薬の種類やあなたの年齢、体の状態や体の大きさなどによって変わることがあるんだ。わからないことや心配なことがあれば、どんなことでもいいから主治医の先生に聞いてみてね。

（清水泰岳）

## ○栄養療法

クローン病では栄養療法を行うことによって腸を休めて炎症を抑えることができるし、栄養をしっかりとって体を回復させることはとても大切なので、栄養療法について勉強しようね。

## ○完全経腸栄養療法

エレンタール®という液体の栄養剤を使う治療で、クローン病にはとてもよく効く大切な治療法だよ。エレンタール®はタンパク質をアミノ酸という小さな成分まで分解し、脂肪分も最小限まで減らした成分栄養剤で、腸に負担をかけずに栄養をとることができるんだ。エレンタール®以外のものを２～４週間くらいほとんど食べない治療を完全経腸栄養療法といって、腸の炎症を抑えてくれる効果もあるだけではなく、副作用もほとんどないよ。ただ、この薬はあまり味がよくないから毎日たくさん飲むのはたいへんかもしれない。青リンゴやオレンジ、パイナップルなどいろいろな味のフレーバーがあるから、先生と相談して試してみてもいいと思うよ。口から飲むことが難しいときは、鼻から細いチューブを胃の中まで入れておいて、エレンタール®をチューブから入れることもできるよ。

## ○中心静脈栄養

腹痛や血便、腸管の腫れなどの症状が非常に強いときや、クローン病のためにやせて栄養状態が悪くなってしまっている場合には、点滴で水分や栄養を補うこともあるんだ。栄養状態やおなかの状態が良くなったらカテーテルを抜いてもらえるよ。

## ○食事の内容

完全経腸栄養によって腸の炎症が落ち着いてくると熱が下がり、おなかの痛みや下痢などの症状や血液検査のデータも良くなってくるよ。腸管の消化力が回復した場合や、最初から腸の炎症があまり強くない場合は食事を摂ることができるよ。ただ、クローン病は脂肪をとりすぎると病気が悪くなる可能性があるから、食べすぎないほうが良いものを知っておくことは大切だね。とくに退院してからは家族と相談しながら自分でもよく考えて食べる必要があるから、「14. 毎日の食事」のところで勉強しておこう。入院中は消化がよ

くて腸の刺激になりにくい食事（炎症性腸疾患食や低残渣食といった名前がついていることもある）を食べることが多いよ。ごはんをおかゆにしたり、食物繊維が多いものや脂が多いものを控えたりするんだ。食事をとれるようになってもエレンタール®も飲むように言われることが多いと思うけど、エレンタール®の内服を続けることで腸の炎症の再発を予防できるから、ぜひがんばって続けてね。

（恵谷ゆり）

# 11. 外科治療

## ○どうして手術が必要なのだろう？

飲み薬や点滴、栄養療法で治療していても、手術が必要になるときがあるよ。おなかの痛みが激しくなったり、血便が急に増えたり、おしりのまわりが腫れて痛くなったりしたときだ。入院や通院が頻回となった場合や、成長の遅れがひどくなった場合などにも手術を考えるんだ。

これまで治療をがんばってきたのに、なんで手術をするのか、くやしかったり残念だったりするかもしれない。先生と一緒に、これまでの治療の内容や経過、病気の状態を整理してみよう。

## ○どんな手術だろう？

狭くなった腸を広げたり、腸を切ってつないだり、肛門のところにチューブを通したりなどがある。おなかの手術では、腹腔鏡というカメラを使って手術をすることもあるよ。

## ○どんな流れで手術にのぞむのだろう？

手術日が近くなると、食事をとめ、下剤や浣腸を使用して、腸の中を空っぽにするよ。また点滴をして、水分や栄養を投与する。

手術の日。君は不安や心配でいっぱいかもしれない。でも大丈夫。手術室では皆、やさしく君を迎えてくれる。

手術室のベッドに横になったら、先生や看護師さんがいろいろと話をしてくれるよ。落ち着いたところで麻酔をかける。点滴から薬を入れるか、口にあてたマスクから薬を吸うんだ。いつのまにか眠ってしまい、起きたら手術は終わってるよ。

## ○術後の経過はどうなるのだろう？

手術後は、点滴のほかに、鼻やおしっこの管がついていたり、おなかや背中、おしりにチューブが入っていたりする。

術後は痛み止めを使うけれど、それでも傷が痛むかもしれない。その場合は痛み止めを

調整してもらおう。ベッドから起き上がり、どんどん歩こう。動けば動くほど体は回復するよ。

麻酔や手術を受けた直後、腸はびっくりしているから、すぐに食事をとるのは難しい。腸が活発に動き出したら、消化の良いものから再開し、徐々に食事の量や内容が普通に戻る。

術後、ときに手術に関連したトラブルが発生することがあるんだ。食べ物の通過が悪かったり、腸をつないだところから内容物がもれたり、傷にうみがたまったりすることがある。その場合は入院治療が長くなる。疑問が生じたら先生にたずねてみよう。

### ○術後はどんなことに注意すればよいだろう？

クローン病は完全に治すことは難しい病気だよね。2 回目、3 回目の手術を避けるためにも、薬物治療、栄養・食事療法をこれからも続けてゆこう。また生活習慣を整えることも手術前と同じく大切だよ。

（齋藤武）

# Ⅲ．退院後のこと、将来のこと

# 12. 退院後の通院・検査・治療

## ○治療と学校生活について

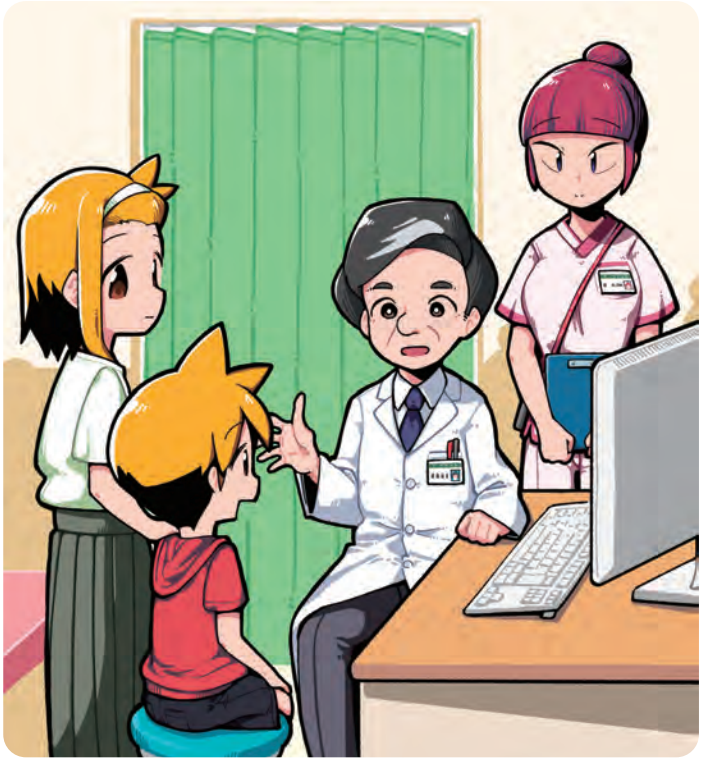
病気が再燃せず、君が普通に生活するためには、今の治療をしっかり続けることだ。こどものときには、この病気は栄養療法（エレンタール®）と食事療法、飲み薬（ペンタサ®、イムラン®など)、注射（レミケード®）などで完全に落ち着くことが多いんだ。そうすれば学校にも行けるし、学校の行事やクラブ活動、修学旅行など校外活動にも参加できるよ。

## ○検査について

外来では、君の病気の調子を調べるために血液、便、尿の検査を受けてもらう。大事なのは血液と便の検査だ。血液で胃腸の様子が、便潜血検査で胃腸からの出血が分るよ。また、便の中のカルプロテクチンというものを調べることで腸の炎症の程度も簡単に知ることができるよ。胃腸の様子を確かめるため内視鏡検査を受けることもある。内視鏡検査は君の病気をよく調べるための大事な検査なので、イヤだと思うかもしれないけどがんばって受けてほしい。

## ○通院について

病気が落ち着いても診察のために病院に通う必要がある。病気が再燃しないためには、定期的な検査と治療の継続が必要なことは伝えたね。行事や旅行の予定があるときは、事前に先生に相談して通院の日程を調整してもらうこともできるはず。何でも「どうせ無理だから」とあきらめないでほしい。先生たちは、君が治療のためにがんばっていることを知っているから、できるだけがまんすることをへらしたいと思っているんだよ。



## ○注意してほしいこと

病気や薬のために身長が伸びなくなることや発熱、関節痛、皮ふの病気などが出ることがあることはもうわかったよね。体のことで心配なことがあれば早めに病院で相談してほしい。薬の量や種類を変えれば背が伸びることが多いし、痛みや皮ふの症状がよくなることがほとんどなんだ。また、免疫をおさえる薬を使用しているとウイルスや細菌がふえる感染症にかかりやすくなるけど、「ワクチン」といってウイルスや細菌を弱くしたものやその一部を薬にしたものを注射する「予防接種」をうけることでウイルスや細菌をやっつけることができるから、先生に相談して必要な予防接種はぜひ受けてほしい。

（徳原大介）

# 13. 退院後の生活

退院おめでとう。入院中はたいへんな検査や治療、よくがんばったね。退院後は楽しい生活が待ってるよ。これからも病気の治療は続くけれど、病気を理由にやりたいことをがまんしたりあきらめたりしないよう、主治医の先生や看護師さんは精一杯応援するよ。

## ○学校のこと

病院ではあまり運動できなかったから、少し疲れやすくなっているかもしれない。だから最初の登校は午前中だけでもいいかもしれない。体育は無理をしないで見学し、家族や学校の先生と相談しながらゆっくり慣らしていこう。学校では担任の先生のほかに、養護（保健室）の先生がたよりになるよ。体のことを相談できる先生がいると学校生活がうまくいくことも多いと思うよ。林間学校や修学旅行も参加可能だよ。ただお薬や食事のことを事前に主治医の先生、家族、学校の先生と相談しておこう。勉強のことは心配だろうけど、あせらず少しずつ続けることが大事だよ。

## ○部活のこと

学校生活に慣れてきたら部活や習い事を始めてもオッケーだよ。運動部でも文化部でも基本的には参加可能だ。同じ病気でプロとして活躍している選手もいるよ。ただ疲れたときはしっかり睡眠をとって休もう。そしておなかの調子が悪いときも無理をせずに休むことが大切だよ。

## ○受験のこと

誰にとっても受験は人生の大きな試練の一つだ。その中で病気の治療を続けながら受験に挑む君はすごい。これから再燃のため入院することもあるかもしれない。それも受験を控えた大事な時かもしれない。でも大丈夫。その時のために普段からコツコツと勉強を続けていればその試練もきっと乗り越えられる。

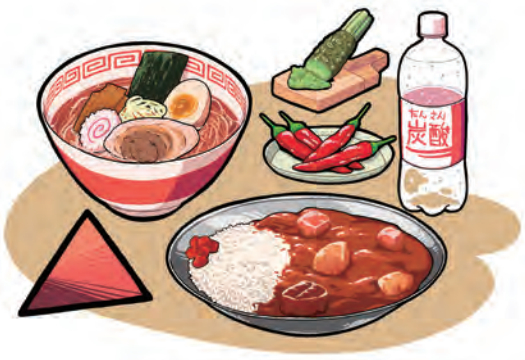
## ○友だちのこと

君にも大切な友だちがいるよね。その友だちに病気のことを伝えるかどうかは君が決めることだ。自分の病気のことを伝えるのは嫌だし、勇気がいるよね。でも「助けてくれる人」がいるということはこれからの君の人生にとってとても大切で貴重なことなんだ。友だちはその「助けてくれる人」の第一候補だと思うよ。

（岩間　達）

# 14. 毎日の食事

入院中は検査や治療がいろいろあってたいへんだったね。病院食もふだんの食事と違って好きなものばかりではなかったから、退院した後の食事を楽しみにしている人が多いかもしれない。でも、クローン病の再燃を予防するためには、エレンタール ® をしっかり飲んで、食事に気をつけることがとても大事なんだ。退院してからも元気に過ごすために、脂肪分や刺激物の少ない、おなかにやさしい食事を心がけよう。




○**炭水化物：** ごはんやうどんは消化が良くておすすめだよ。バター等の添加物が入っているパンや中華めんは控えめにしたほうが安心だ。

○**タンパク質：** タンパク質は体を大きく成長させて背を伸ばす材料になるから、成長期の君たちにはとても大事な栄養素だ。魚には炎症を予防する脂肪成分（DHA や EPA など）が含まれていて、おなかにやさしいとされているよ。肉を食べるときには、できるだけ脂身が少ない赤身の部位を選ぶようにしよう。

○**脂肪：** 脂っこい食事に偏ると体調を崩す患者さんもいるから、心配なときは主治医の先生や栄養士さんに相談してみるといいよ。ファストフードやインスタント食品は脂肪分が多いから、食べすぎには注意しよう。

○**お菓子・間食：** 和菓子や果物は脂肪分が少ないので、安心して食べられるよ。洋菓子やスナック菓子は体調が良いときに、少しずつ食べるようにしよう。市販のお菓子をどのくらいだったら食べてよいか、予め確認しておくと友達と食べるときに安心だね。おいしくておなかにやさしいスイーツのレシピもあるから、自分で作ってみるのもおすすめだよ。

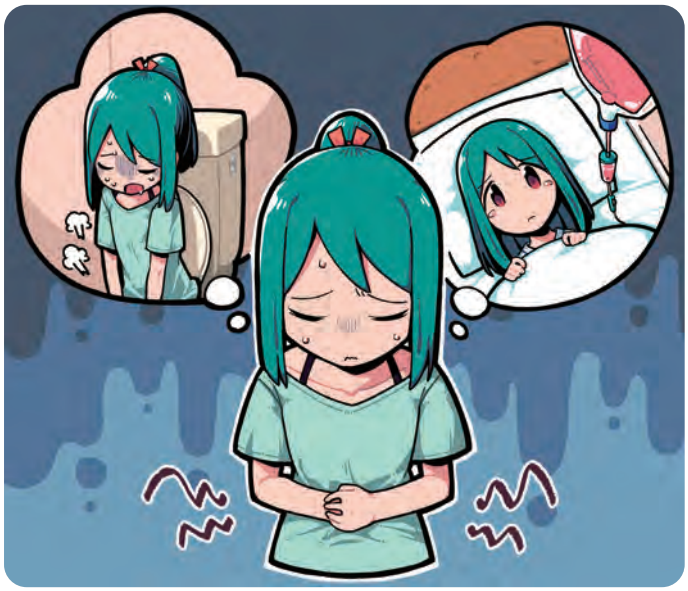
○**栄養剤：** エレンタール ® はおなかの症状をよくして再燃を予防する効果があるので、お薬と同じくらい大切な治療法なんだ。「味やにおいが苦手」「たくさん飲むのは大変」と言う人も多いけれど、みんな工夫して自分にあった飲み方を

見つけているよ。フレーバーを使う以外にゼリーやシャーベットにして食べることもできるので、同じ病気の仲間や、薬剤師さん、栄養士さんにも相談していろいろと試してみよう。

「食べたい物が食べられない」「友だちと同じ給食が食べられない」って、つらいよね。でも、おなかの調子が良ければ、食べられるものを増やすことができるんだ。修学旅行や遠足で友だちと一緒に外食することもできるかもしれない。先生や栄養士さんのお話をしっかり聞いて、わからないことは相談しながら一緒にがんばろう。

（木村武司）

# 15. 再燃・再入院



腹痛や下痢、おしりの病気などが良くなって、日常生活が楽しめるようになったのに、また腹痛や下痢がでてきて不安だったよね。先生に「クローン病が悪くなっています。入院が必要です」と言われたときにはショックだったよね。「一生けんめいお薬も飲んでいたのに」「栄養剤を飲んだり、食べ過ぎたりしないよう食事にも気をつけていたのに」と思う人もいるかもしれないね。これまでがんばってきたことはみんなが知っているよ。再燃はイヤなことだけど、また良い状態になるためにこれからも先生やおうちの人と一緒にいい治療法を考えよう。

## ○寛解と再燃とは何？

クローン病は、寛解（症状がない良い状態）と再燃（良くなった症状がまた悪くなった状態）をくり返してしまう病気なんだ。どんなにお薬をのんだり注射をしていても再燃することがあるんだ。寛解を維持することはたいへんなことかもしれないけど、できないことではないよ。君にとって一番いい治療法を考えるために「飲み薬が多いのがたいへん」、「注射はイヤだ」など意見を言って君にとって一番いい治療法を一緒に考えてほしい。おいしくない栄養剤を飲むことや食事制限などたいへんな治療をすべてさけることはできないかもしれないけど、先生やおうちの人と一緒にがんばろう。

## ○再燃したときにはどうするの？

まず再燃しているかどうか、なるべく早く気づくことが大切だよ。そのためには、症状の変化に気をつけておかないといけないんだ。便の回数が増えたり、下痢になったり、腹痛や血便が出てきたりしたら、「入院が必要です」といわれるかもしれないと不安になるけど、すぐにおうちの人や先生に伝えてほしい。自分の症状を正確に伝えるためにも日ごろから先生やおうちの人に病気について話す練習をしておこう。早く再燃に気付いて早く

治療が開始できれば、寛解状態に早く戻ることができるかもしれない。再燃・再入院したら、学校にも行けず、部活など好きなこともできなくなったりして、イヤなことは多いけど、なるべく早く退院できるよう治療に専念(せんねん)して、また寛解に入ったら、またやりたいことをしよう。君のまわりには先生やおうちの人など味方がいっぱいいることを忘れないでほしい。

（細井賢二）

# 16. クォリティオブライフ

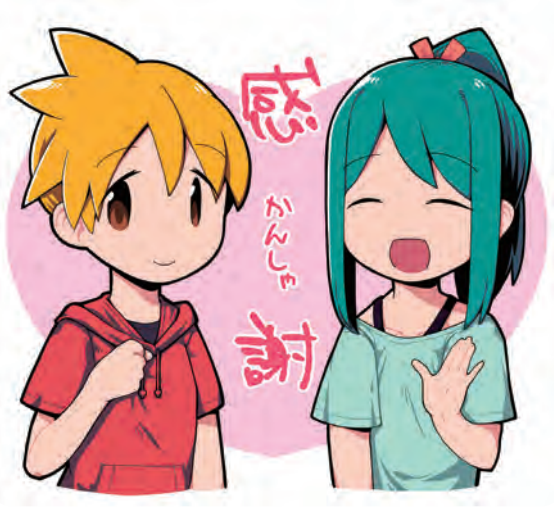
QoL（Quality of life：クォリティオブライフ）とは、「生活の質」という意味で、私たちが生きる上での満足度のことだよ。“ ハッピー度 ” と言う方が分かりやすいかもしれないね。病気があっても QoL を高める方法、つまり、“ よりハッピーになるための方法 ” を３つ紹介するね！

## ○やりたいこと、やるべきことはおもいっきりやる

病気があっても君はもともとの君のままで変わらないよ。これまで通り、やりたいことを夢中にやって、やるべきこともしっかりがんばって！そのほうが自分のことを好きでいられて、よりハッピーになれるんだ。病気のせいでやりたいこと、やるべきことができないときは、まわりの人に相談してほしい。主治医の先生や看護師さんにも相談してみて。良いアイディアで助けてくれるよ。

## ○カラダとココロを整える

病気のことで不安になってしまうこともあるよね。でも今はいろんな治療があるからきっと大丈夫！主治医の先生や看護師さんと一緒により良い治療を選んでいこう。お薬の飲み忘れには気をつけてね。睡眠時間をしっかり取ることも大切だよ。それでもカラダやココロが整わないときは、無理せず休もうね。どんなに忙しい人でも、スポーツ選手でも休憩は大切だからね。体調が良くなったら何をするか、何を食べるか、休んでいる間に計画を立てよう。




## ○人助けをする

君はこれからたくさんの君を助けてくれる人に出会うよ。思っているよりもずっとずっとたくさんの人が君を助けてくれるよ。それは病気があってもなくても同じなんだ。でも、君は病気がある分、助けてくれる人の多さに誰よりも気がつけるかもしれないね。君がサポートを必要としているとき、必ず近くに味方がいることを忘れないで。

一方で、君の助けを待っている人もたくさんいるんだ。からだの痛みやつらさを知っている君にしか助けてあげられない人がたくさんいるんだ。人に手を差し伸べると君もハッピーになれるから、君を必要としている人がいたらその人を助けてあげてほしい。

（南部隆亮）

# 17. 成人診療科への移行（トランジション）

あなたがクローン病と診断されてから、いろいろな検査や治療を経験したと思います。大切なことは、これを完全に治すのはちょっと難しいけれど、治療を受けていれば症状を抑えることができるってことなんです。そうすると、学校生活や友だちとの楽しい時間を過ごすことができます。

一方、あなたが成長するにつれて、病院での診療や治療のスタイルも変わってきます。今は家族と一緒に診察を受けているけれど、将来は自分ひとりで診療を受けることになります。自分の体のことをちゃんと理解して、自分で管理できるようになるのが目標なんです。そうすると、将来は自分でお医者さんや看護師さんに話をして、自分の治療について決められるようになります。でもそのためには、今からちゃんと自分の体のこと、薬のこと、食事や運動の大切さなど、たくさんのことを学んでしっかりとした生活を送ることが大事なんですね。これは、こどもからおとなへのステップであって、この準備過程を移行期医療（いこうきいりょう）とかトランジションと言ったりします。

そして、お金のことも考えなきゃいけません。今は国や県が医療費（いりょうひ）を補助（ほじょ）してくれているけれど、将来おとなになったら、おとな用の制度を利用したり、自分である程度負担したりしなきゃいけないかもしれない。そうしたことも覚えておきましょう。

あなたが自分のケアをする上で、お手伝いが必要なときは、医療チームがいつでもサポートします。あなたの将来の生活に直結する大切な時期なんです。このときに十分なサポートとケアがあれば、あなたは健康で充実した生活を送ることができるでしょう。何か質問や疑問があれば、いつでも気軽に相談してくださいね。そして、あなたも自分の体のことをよく知って、自分で健康を守るための努力を忘れないようにしましょうね！

（熊谷秀規）

# 18. 進学する・就職する

## ○進学について

クラス替えだけでもドキドキするのに、新しい学校に通うときってとっても緊張するよね。そういった「環境の変化」があるときって、気がつかないうちに無理をしてしまって、体調をくずしやすいので少し注意しようね。スタートダッシュを決めなくても、時間がたてばなんとかなるもの。あせらず慣れていって、新しいことに挑戦していこう。

自分の病気のこと、まず担任の先生にはしっかり伝えよう。学校にも自分の病気のことを知ってくれている人がいるとなんでも相談しやすいよね。給食に出ても避けたほうがいい食べ物、やめておいたほうがいいスポーツ、トイレのこと、どう伝えるのがいいか、主治医の先生にも相談しよう。

## ○将来のお仕事（職業）について

将来なりたい職業はあるかな？興味があることは何かな？今していて楽しいことは？

クローン病であることで、なれないと思ってしまう職業があるかもしれないけど、絶対になれないものはないんだよ。今は、無理だ・・と思っても、体調も環境もかわっていくもの。将来の夢がある場合は、大切にとっておこう。

将来やりたいことがわからない？ うん、きっとそういう人のほうが多いと思う。まったく問題ないよ。だって、これからたくさんの出会いがあるのだから。いろんなことを体験しようね。

## ○進学や就職後の生活について

進学や就職でおうちを離れることがあるかもしれない。そうなっても大丈夫。クローン病を診療してくれるお医者さんは、全国にいるんだよ。新しく担当してくれる先生も、きっと君を応援してくれる。病院を変わる場合は、今の担当の先生が紹介状を書いてくれるけど、君も、自分の飲んでいる薬やおなかの調子について説明できるように練習し

ておこうね。

　これからの新しい生活で、がんばってもうまくいかないことはあると思う。がんばっていたらおなかの調子が悪くなっちゃうことがあるかもしれない。そんなとき、病気のせいだと思ってしまうかもしれないけど、すべてを病気のせいにするよりは、自分のおなか、体をしっかり知って、乗り越えていくチャンス！と思ってもらえたらうれしいな。○○を食べすぎて調子がわるくなった？寝不足がつづいた？親友とけんかしちゃった？すべてに答えが出るわけではないけど、解決できたことがあれば、その方法も覚えておこう。新しい生活の場でも、きっと参考になるよ。

　クローン病に、たまたまなってしまったけど、未来は自分自身で作っていける。君の先輩（せんぱい）たちをみていて、そう感じているよ。

（平岡佐規子）

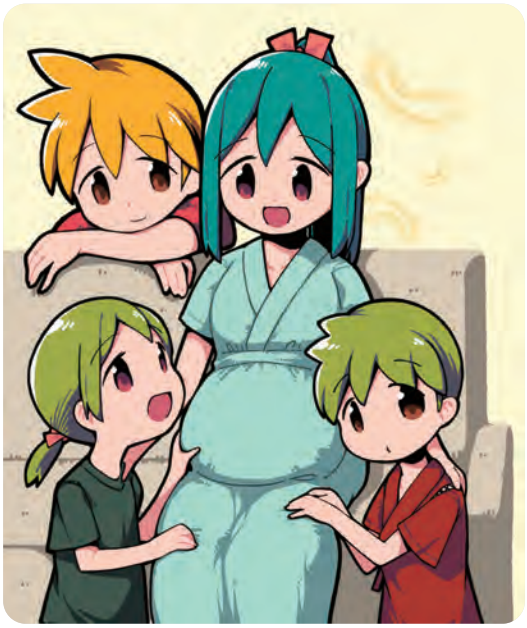
# 19. 妊娠・出産

## ○クローン病でも結婚してこどもを産めるの？

もしかして君は、クローン病になったことで、将来、妊娠できなくなったり、結婚できないんじゃないかって、一人で悩んでいないかい？こんなこと、両親や先生にだって、相談しづらいよね。

でも、大丈夫！クローン病だというだけで、こどもができなくなったり、奇形のこどもが増えたりすることはないんだよ。多くの患者さんは、他の人と同じように、問題なく妊娠や出産ができているんだ。

## ○薬や手術は、妊娠に悪い影響はないの？



女子も男子も、今、君が使っている薬や、受けたX線検査などが原因で、将来こどもができづらくなったり、こどもが奇形になりやすくなることはないので、安心してね。

腸を切除（せつじょ）する手術を受けていても、多くの患者さんはその後に問題なくこどもを持つことができているよ。ただ、女性の患者さんが何度も腸を切る手術をしてしまうと、癒着（ゆちゃく）のために少し妊娠しづらくなる場合もあるから、何度も手術を繰り返さないように、主治医の先生の指示通り、しっかりクローン病の治療を受けてね。

クローン病の患者さんは、君たちのように若い人が多いから、ほとんどのお薬は、妊娠中でも安全に使えるように作られているんだ。でも、一部のお薬は、妊娠する前に他のお薬に変えられるとより良いものもあるから、あなたがおとなになって、パートナーができて、いつか自分のこどもを持つことを考えるときがきたら、恥ずかしがらずに早めに主治医の先生に相談してね。

（国崎玲子）

# 20. 病気とともに

ここまで、病気のことについて、たくさん勉強してきたと思います。中にはたいへんそうだなと感じる症状や、治療のことも書かれていたと思います。それでもあなたにこうした病気のことを詳しく知ってもらいたいと思ったのは、あなたがこの病気とともに成長していくということを受け止めて一緒に治療を考えていくことが、病気を克服するうえでとても重要だと考えたからです。

もちろん、クローン病とひと言でいっても、一人ひとり、症状の出方もちがうし、治療への反応、副作用や合併症などもまちまちです。このガイドではできるだけ多くの患者さんに共通した内容となるように心がけていますが、それでも、自分とは少し違うことがあるのでは、と感じるかもしれません。そういったときは、ぜひ一人で考えず、主治医や看護師さん・心理士さんなどをはじめとしたスタッフに相談をしてみてください。

私たちスタッフは、あなたの体調が落ち着くことだけを目標に治療をしているわけではありません。病気を乗り越え、あなたが将来に希望を持ってもらいたい、やりたいことをやってもらいたいと考えています。クローン病をコントロールするための治療の選択肢も、近年とても増えてきました。ですから、自分のやりたいことを病気のために諦める必要は全くありません。誰かを好きになったり、スポーツに夢中になったり、進学や就職をしたり・・・。どれもみんなにとって大事なことです。そのすべてのチャレンジを、私たちスタッフもみんなで応援しています！

みんなと相談しながら、病気に立ち向かうことで、将来あなたはきっと大きく成長しているはずです。困難を乗り越えるその経験は、あなたの人生のさまざまな場面で勇気を与えてくれるはずです。そして、あなたの経験を必要としている人も、きっといるはずです。もしも将来、機会があれば、あなたと似たような立場で悩んでいる人に、手を

差し伸べてください。あなたのすべての経験は、きっと、あなた以外の誰かの支えにもなるでしょう。

　これからのあなたの人生が素晴らしいものになるように願っています。

（石毛崇）

# 付録／むずかしい言葉の説明

| 言葉 | よみがな | 言葉の説明 |
|---|---|---|
| 炎症 | えんしょう | 病気のために、大腸で火事がおきている状態 |
| びらん・潰瘍 | びらん・かいよう | 胃や腸の表面がただれて、傷ができていること（深さによって呼び方がかわる） |
| 瘻孔 | ろうこう | 腸同士もしくは腸と他の臓器がくっついて通り道ができること |
| 寛解 | かんかい | 病気が落ちついて、体調が良い状態 |
| 再燃 | さいねん | 落ち着いていた状態から、また症状がひどくなること |
| 点滴 | てんてき | 血管の中に時間をかけて薬を入れる方法 |
| 内視鏡検査 | ないしきょうけんさ | 胃や腸の中をカメラでのぞく検査 |
| 免疫 | めんえき | からだの中に外から悪いものが入ってきたり、からだの中でおかしなことが起きた時に、それをなんとかしようとする反応 |
| サイトカイン | | 炎症や免疫に関わるタンパク質 |
| TNF- α | ティーエヌエフ アルファ | 炎症を起こす代表物質（サイトカインのひとつ） |
| 副作用 | ふくさよう | 薬の良い働きではなく、からだにとって良くない反応のこと |
| 分子標的薬 | ぶんしひょうてきやく | からだの中で病気につながる特定の分子や経路に作用するお薬 |
| 生物学的製剤 | せいぶつがくてきせいざい | 炎症（火事）を起こしている可能性のある特定の物質（TNF- αなど）をターゲットにした薬 |
| 低分子化合物 | ていぶんしかごうぶつ | 炎症（火事）の経路（シグナル）を直接おさえる薬、飲み薬のことが多い |

# あとがき

## ～小児炎症性腸疾患患者を担当される医師・医療スタッフの方へ～

小児炎症性腸疾患（IBD）の診療およびケアにあたっては、治療指針に沿った標準治療法を行うとともに、小児期特有の心理社会的問題に配慮することが求められます。病気そのものや、さまざまな検査、これから始まる治療、食事や生活への制約に関して、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。

以前は小児患者や家族向けの IBD の解説書がありませんでした。そこで日本小児 IBD 研究会では、2013 年に患児･家族向けの手引書「潰瘍性大腸炎の君へ」「クローン病の君へ」（患児用、保護者用）を作成し、日本小児栄養消化器肝臓学会のホームページより自由にダウンロードできるようにしました。この手引書は、年長児や思春期の患者が読んで理解できるように平易な文体とイラストを用いており、小児医療の現場で広く利用されてきました。

この度、厚生労働省科学研究費難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班」（IBD 久松班）における「IBD 患者の移行期医療体制の充実」プロジェクトの一環として、「潰瘍性大腸炎の君へ」「クローン病の君へ」の改訂を行いました。基本的に初版のコンセプトおよび構成を踏襲しつつ、近年小児にも用いられる新規治療薬やバイオマーカーをはじめ、成人移行支援、妊娠・出産、就学・就労など最近の知見や観点を踏まえて、記載内容を刷新しました。また、倫理面に配慮して、冊子のタイトルを「IBD ってなんだろう？ ～こどもの IBD ガイド～」に変更しました。

初版に続いて今回も、日本小児 IBD 研究会に所属する小児炎症性腸疾患の診療経験が豊富な先生や、炎症性腸疾患のエキスパートである成人診療科の先生に分担執筆を依頼して、すべて無償のボランティアで執筆していただきました。

小児 IBD 患者と保護者に、疾患、検査、治療、生活上の注意点などについて理解してもらうためのツールとして、臨床現場で活用していただければ幸いです。

最後になりましたが、初版に引き続きこどもたちへの温かい眼差しに溢れたイラストを描いて下さいました石川裕一先生、ならびに PDF を編集・作成して下さいました株式会社ソノベの皆様に、心より御礼申し上げます。

---

**《使用方法》**

ダウンロードした資料を印刷して、自由に患児や保護者に配布していただいて結構です。初めて IBD と診断された患者はもちろん、通院中の患児・家族にも必要なときに必要な部分のみお渡しいただいても結構です。使い方は担当医の先生にお任せしますが、上記の目的以外の使用は固くお断りいたします。

---

2025 年 3 月吉日

「こどもの IBD ガイド」改訂プロジェクトリーダー
虻川 大樹

# 製作者一覧

（五十音順、敬称略、＊印は編集委員）

【企　画】　厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」（久松班）「IBD 患者の移行期医療体制の充実」プロジェクト（総括・新井勝大）「小児 IBD 患者と保護者への説明資料『こどもの IBD ガイド』（旧「IBD の君へ」）改訂」（リーダー・虻川大樹）

【協　力】　日本小児 IBD 研究会

【監　修】　＊清水　俊明　順天堂大学小児科
　　＊久松　理一　杏林大学消化器内科

【執　筆】　＊虻川　大樹　宮城県立こども病院 総合診療科・消化器科
　　＊新井　勝大　国立成育医療研究センター 消化器科 / 小児 IBD センター
　　石毛　　崇　群馬大学小児科
　　＊井上　幹大　藤田医科大学小児外科
　　岩田　直美　あいち小児保健医療総合センター 感染免疫科
　　岩間　　達　埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
　　恵谷　ゆり　大阪母子医療センター 消化器・内分泌科
　　垣内　俊彦　佐賀大学医学部小児科
　　梶　恵美里　大阪医科薬科大学小児科
　　木村　武司　大阪大学大学院医学系研究科小児科学
　　工藤　孝広　順天堂大学小児科
　　＊国崎　玲子　横浜市立大学附属市民総合医療センター 炎症性腸疾患センター
　　＊熊谷　秀規　自治医科大学小児科
　　＊倉沢　伸吾　信州大学医学部小児科
　　小池　勇樹　三重大学消化管・小児外科学講座
　　＊齋藤　　武　千葉県こども病院 小児外科
　　＊清水　泰岳　国立成育医療研究センター 消化器科 / 小児 IBD センター
　　＊髙木　祐吾　熊本赤十字病院 小児消化器・肝臓科
　　高橋美智子　札幌厚生病院 小児科
　　徳原　大介　和歌山県立医科大学医学部小児科
　　＊南部　隆亮　埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
　　西澤　拓哉　群馬大学小児科
　　萩原真一郎　大阪母子医療センター 消化器・内分泌科
　　＊平岡佐規子　岡山大学病院 炎症性腸疾患センター
　　細井　賢二　東京都立小児総合医療センター 消化器科
　　＊水落　建輝　久留米大学小児科
　　横山　孝二　自治医科大学小児科

【イラスト】　石川　裕一　医療法人社団 ETHOS アルトクリニック 医師