### 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>





医療機関名

ヤンセンファーマ株式会社

TRM-0321 TRM.Pt249.2 2025年7月作成 ©Janssen Pharmaceutical K.K. 2025

## Johnson&Johnson

# クローン病の患者さんへ CD Hand Book

本冊子は、クローン病(CD)の治療法や日常生活における注意点などについて、 患者さんが主治医の先生に質問する形式で分かりやすくまとめています。 クローン病について理解を深めるためにぜひご活用ください。





## 目 次

クローン病の症状について4	日常生活の注意点 12
<ul><li>○ クローン病の症状は?</li><li>○ クローン病の症状はどのように経過しますか?</li></ul>	<ul><li>日常生活では、どのような点に注意が必要ですか?</li><li>症状が出ないよう避けた方がよい食品はありますか?</li></ul>
クローン病の治療について	ライフイベント····································
Q クローン病の治療のゴールは?	Q クローン病患者でも、
♪ クローン病の治療はどのようなものがありますか? 病気ではない人と同じように妊娠できますか?	
ℚ クローン病の内科的治療は?	
① 生物学的製剤とはどのようなものですか?	医療費助成制度について
② どのようなときに手術を考えますか?	<ul><li>⑤ 医療費が高額になったら、</li><li>補助を受けることはできますか?</li></ul>



## クローン病の症状は?

# Q

## クローン病の症状はどのように経過しますか?

# A

### 腹痛や下痢、血便、体重減少などの症状があらわれます。

クローン病は主として若年者にみられ、口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が起こりえますが、小腸と大腸を中心として特に小腸末端部が好発部位です。非連続性の病変(病変と病変の間に正常部分が存在すること)を特徴とします。それらの病変により腹痛や下痢、血便、体重減少などが生じます。



A

再燃・寛解をくり返す経過のなかで、 治療による影響も加わり症状が変化します。

クローン病の症状は多様性に富むため、クローン病についてよく理解し、自分の治療 内容、その効果を理解することが重要です。

- 寛解: 治療により症状が治まった状態のこと。 寛解状態では普通の生活を送る ことができます。
- 再燃:治療により一旦寛解状態になっても、再び消化管に炎症が生じること。新たな部位に炎症が生じることを再発と言います。



難病情報センターホームページ: クローン病 (指定難病96) (https://www.nanbyou.or.jp/) (2025年7月現在) から引用



## クローン病の治療のゴールは?



## クローン病の治療はどのようなものがありますか?

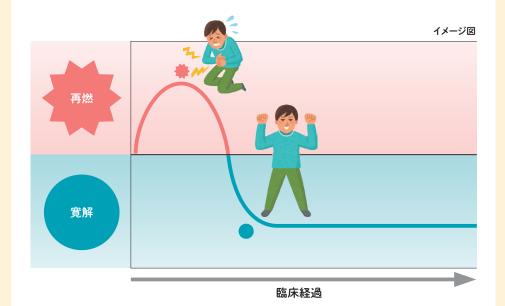
# A

## 腸管の炎症を抑えて症状を鎮め、 寛解に導くとともに寛解状態を維持することです。

クローン病の原因は今のところ明らかになっておらず、クローン病を完治させる治療 法は確立されていません。

クローン病の治療の目的は、腸管の炎症を抑えて症状を鎮め、寛解に導くこと(寛解 導入)、そして寛解を維持することです(寛解維持)。

近年はクローン病の治療が進歩したことで、症状を鎮めるだけにとどまらず、粘膜の 治癒が治療目標となっています。



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (久松班): 令和6年度 改訂版 潰瘍性大腸炎・クローン病診断基準・治療指針 令和7年 (2025年)3月31日改訂

# A

内科的治療と外科的治療があり、主に栄養療法と 薬物療法を中心とした内科的治療を行います。

### ●内科的治療

内科的治療には栄養療法、薬物療法、血球成分除去療法があります。

栄養療法	次のような治療があります 経腸栄養法/完全中心静脈栄養法		
薬物療法 (詳細は8~9ページ参照)	次のような治療薬が用いられます $5-アミノサリチル酸(5-ASA)製剤/ステロイド/免疫調節薬/生物学的製剤(抗IL-12/23抗体製剤、抗IL-23抗体製剤、抗TNF-\alpha抗体製剤、抗\alpha_4\beta_7インテグリン抗体製剤)/JAK阻害薬 など$		
血球成分除去療法	炎症に関わっている血球成分を除去します		

2025年7月現在

### ● 外科的治療

内科的治療で効果が得られない症状や合併症がある場合に、外科的治療を行います。腸管の狭窄(腸管が狭くなる)に対しては、内視鏡的バルーン拡張術を行うことがあります。内科的治療や内視鏡的バルーン拡張術で効果が得られない場合には、手術を行います。

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究(鈴木斑): クローン病の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識 第4版. 2020年3月改訂 (http://www.ibdjapan.org/patient/pdf/02.pdf)(2025年7月現在)

//www.ibdjapan.org/patient/par/ 02.par/ (2025 千 / 1351年)

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (久松班):

令和6年度 改訂版 潰瘍性大腸炎・クローン病診断基準・治療指針 令和7年 (2025年) 3月31日改訂



## クローン病の内科的治療は?

# A

主に栄養療法、薬物療法を行います。治療方針は重症度や患者さんの状態などに合わせて決めます。

### ● 栄養療法

栄養療法は、栄養状態の改善と腸管の安静に加え、腸管の炎症を抑えるために行います。

#### クローン病の栄養療法の種類

治療法の種類	特徴など
経腸栄養法	<ul><li>鼻から胃または十二指腸まで経鼻チューブを通し、注入ポンプを用いて栄養剤を注入します</li><li>寛解導入、寛解維持のために用います</li><li>経口での摂取が可能な場合は、経口的に栄養剤を服用することができます</li></ul>
完全中心静脈 栄養法	<ul> <li>胸部の中央にある中心静脈にカテーテル (細いチューブ)を 挿入し、そこから栄養剤を投与します</li> <li>症状がとても強い場合、高度な狭窄がある場合、病変が広 範囲に及ぶ場合に用います</li> <li>カテーテル関連血流感染症、血栓症、肝機能障害、微量栄 養素(ミネラル等)の不足・過剰症の発生などに気をつけ ながら行います</li> </ul>

### ●薬物療法

薬物療法で用いる薬には、以下のものがあります。

### クローン病の治療薬の種類

治療薬の種類	特徴など
5-ASA製剤	<ul><li>腸管の炎症を抑える薬です</li><li>主に軽症~中等症の患者さんで、寛解導入と寛解維持に用います</li><li>経口剤があります</li></ul>

治療薬の種類	特徴など
ステロイド	<ul><li>腸管の炎症を抑える薬です</li><li>軽症~重症の患者さんで、寛解導入に用います</li><li>経口剤、注射剤があり、重症度に応じて使い分けます</li><li>効果が得られた後は、徐々に減量して投与を中止します</li></ul>
免疫調節薬	<ul><li>陽管の異常な免疫反応を調節する薬です</li><li>ステロイドが減量・中止できない場合に用います</li></ul>
抗菌剤*	<ul><li>肛門周囲膿瘍(肛門周囲に膿がたまる)といった肛門部の 病変がみられる場合に抗菌剤を用いることがあります</li></ul>
生物学的製剤 (詳細は10ページ 参照)	<ul> <li>中等症~重症の患者さんで、5-ASA 製剤やステロイドなどこれまでの治療で十分に効果が得られない場合に用います</li> <li>抗IL-12/23 抗体製剤、抗IL-23 抗体製剤、抗TNF-<math>\alpha</math>抗体製剤、抗<math>\alpha_4\beta_7</math>インテグリン抗体製剤があり、それぞれ作用の仕方が異なります</li> <li>注射剤があります</li> </ul>
JAK 阻害薬	<ul><li>サイトカインの過剰な産生を抑える薬です</li><li>中等症~重症の患者さんで、これまでに栄養療法や他の薬物療法 (ステロイド、免疫調節薬または生物学的製剤) による適切な治療を行っても十分に効果が得られない場合に用います</li></ul>

\* クローン病に対しては保険適用外

### ●血球成分除去療法

血液を腕の静脈から体外循環させ、カラムと呼ばれる特殊な筒に血液を通過させることで、炎症に関わっている血球成分を除去する治療法です。

栄養療法や薬物療法で効果が得られない場合やこれらの治療が使用できない場合で、大腸の病変による症状が残っている場合に用います。

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (鈴木斑): クローン病の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識 第4版. 2020年3月改訂 (http://www.ibdjapan.org/patient/pdf/02.pdf) (2025年7月現在)

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究(久松班):

令和6年度 改訂版潰瘍性大腸炎・クローン病診断基準・治療指針 令和7年 (2025年) 3月31日改訂



## 生物学的製剤とはどのようなものですか?

# Q

## どのようなときに手術を考えますか?

# A

生物が持つタンパク質を作る力を利用して製造された 医薬品です。

生物学的製剤はバイオ医薬品とも呼ばれ、遺伝子組み換え技術や細胞培養技術などのバイオテクノロジーを応用して、生物が持つタンパク質(ホルモン、酵素、抗体等)を作る力を利用して製造された医薬品です。

はじめは、体内で不足するタンパク質を補う目的で開発が始まりました。近年はがん、血液の病気、免疫の病気など様々な病気に対する生物学的製剤の開発が進んでいます。

### ●クローン病に対して用いる生物学的製剤

中等症~重症の患者さんで、5-ASA製剤やステロイドなどこれまでの治療で十分に効果が得られない場合に以下の治療薬を用います。

抗IL-12/23抗体製剤	炎症を引き起こす生体物質であるインターロイキン(IL)-12とIL-23の作用を中和することで炎症を抑えます
抗IL-23抗体製剤	炎症を引き起こす生体物質であるインターロイキン(IL)-23の作用を中和することで炎症を抑えます
抗TNF-α抗体製剤	炎症を引き起こす生体物質である TNF- αの 作用を中和することで炎症を抑えます
$     抗lpha_4eta_7インテグリン抗体製剤$	免疫に関わる細胞であるリンパ球上にある $\alpha_4\beta_7$ インテグリンというタンパク質の働きを抑え、リンパ球が血管内から腸管の組織に侵入するのを防ぐことで炎症を抑えます

## A

内科的治療で効果が得られない症状、 合併症がある場合に手術を行います。

クローン病の治療は内科的治療が基本ですが、腸閉塞(狭窄に伴い腸が詰まる)、 腸穿孔(腸に孔が開く)、大量出血、中毒性巨大結腸症(大腸が異常に拡張する)などが あらわれた場合は、緊急手術が必要になります。

また、以下のような場合に手術の対象になります。

- 癌の合併
- 難治性の狭窄
- 膿瘍(腹腔内に膿がたまったもの)
- 内瘻(腸管と腸管が孔でつながった場合など)
- 外瘻 (腸管と皮膚が孔でつながった場合など)
- 小児の発育障害
- 内科的治療で効果が得られない

この他には、肛門周囲膿瘍(肛門周囲に膿がたまる)、痛みを伴う排液が多い痔瘻(直腸と肛門周囲の皮膚をつなぐトンネルができる痔)などの肛門部の病変も手術対象になることがあります。

厚生労働省医政局経済課: バイオ医薬品・バイオシミラーを正しく理解していただくために (医療関係者向け) 2019年2月作成 (https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000496081.pdf) (2025年7月現在) 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (鈴木斑): クローン病の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識 第4版、2020年3月改訂 (http://www.ibdjapan.org/patient/pdf/02.pdf) (2025年7月現在)



## 日常生活では、どのような点に注意が必要ですか?

# A

### 日常生活では、以下のようなことに気を付けましょう。

### ●禁煙

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

アルコールにより症状が悪化したという報告もあるので、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と考えられますが、その時々の患者さんの症状により何がよくて何が悪いか異なり、絶対に食べてはいけないものは基本的にありません。

ただし、消化不良を起こしやすい脂肪分の多い食品など、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。



日比紀文ほか編, IBDを日常診療で診る, 羊土社, p. 27-28, p194-195, 2017.



## 症状が出ないよう避けた方がよい食品は ありますか?

# A

避けた方がよい食品は人によって異なるため、自分の体質に合う食品、合わない食品を把握することが大切です。

クローン病患者さんは、食事内容によって腹痛や下痢などの消化器症状を引き起こすことがあります。症状を引き起こしうる食品は、油の多いもの、牛乳・乳製品、スナック菓子や洋菓子、香辛料などの刺激物、炭酸飲料やアルコール飲料、動物性たんぱく質、人工甘味料など様々です。しかし、症状を引き起こす食品は人によって異なり、これらの食品を食べても影響の少ない方もいます。そのため、自分の体質に合う食品、合わない食品を把握することが重要です。また、食品の種類だけでなく、食事の量によっても消化器症状があらわれることがあります。

症状が出ないように、以下のことを日頃から心がけるといいでしょう。

- 日々の食事内容をノートや写真で記録しておく
- 症状が出た食品は避ける
- 食事量を調整する



体質に合わない食品が多い場合は栄養バランスが偏る可能性があるため、管理栄養 士に相談しましょう。

また、消化器症状の原因がクローン病の悪化以外であることもあります。その原因については、主治医とよく相談するようにしましょう。

腸管の狭窄がある場合には、食物繊維が多い食品は腹痛などの症状を引き起こしやすいことが知られており、それらを避けることは有用だと考えられています。一方で、 腸管の狭窄がない場合には、バランス良く食物繊維を摂取して、腸内細菌叢を整える 方がよいでしょう。

### 腸管の狭窄がある場合に避けた方がよい食品



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (鈴木斑): 炎症性腸疾患患者さんの食事について Q&A. 2020年3月作成 (http://www.ibdjapan.org/patient/pdf/06.pdf) (2025年7月現在)



## クローン病患者でも、 病気ではない人と同じように妊娠できますか?

# A

寛解期であれば妊娠率が下がることはありませんが、 活動期では妊娠しにくくなる可能性があります。

寛解期 (症状が落ち着いているとき) であれば、妊娠率が下がることはありません。 しかし、活動期 (症状があるとき) にあると、女性の患者さんは妊娠しにくくなる可能性 があります。 なお、クローン病の治療薬によっては、妊娠前・妊娠中に注意が必要な 薬剤があるため、主治医や看護師、薬剤師にご相談ください。

ただし、手術を受けた患者さんでは、手術による卵巣の癒着などにより妊娠率が低下する可能性が指摘されています。そのような場合でも、卵巣そのものに障害があるわけではないので、体外受精などによって妊娠が可能です。

クローン病が再燃して体調が優れないときや、ステロイドによる治療中、手術直後などでは、ホルモンバランスが乱れて月経不順になることがあります。そのような場合、体調の改善や薬剤の使用をやめることで回復しますので、心配しすぎないようにしましょう。 体調が落ち着いた後も月経が止まったままの場合は、主治医に相談しましょう。



妊娠すると、産婦人科と消化器科にかかることになります。なるべく寛解期を保ち、悪化した場合でもすぐに対応してもらえるよう、消化器科の受診は必ず継続してください。また、産婦人科と消化器科の両方の主治医にも、どこの病院にかかっているか、どの薬剤を服用しているかを伝えておきましょう。出産を安全に行ううえで、両方の主治医が連絡を取り合う必要が出てくることがあるためです。

肛門に病変がある方、腹部の手術を複数回受けた方は、外科医との相談が必要になることもあるため、その旨を主治医に伝えておきましょう。



難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (久松班): 妊娠を迎える炎症性腸疾患患者さんへ 知っておきたい基礎知識 Q&A 第2版. 2022年6月改訂 (http://www.ibdjapan.org/pdf/doc18.pdf) (2025年7月現在)

17



## 医療費が高額になったら、 補助を受けることはできますか?

指定難病の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。

### ●指定難病の医療費助成制度の自己負担上限額

クローン病は、医療費助成制度の対象となる「指定難病」とされていますので、 重症度が一定以上の患者さんや、軽症であっても高額な医療を継続する必要がある 患者さん\*1は助成を受けることができます。

※1 高額な医療を継続する必要のある患者さん: 月ごとの医療費総額が33、330円を超える月が年間3回以上となる方

### 自己負担上限額(月額)

(単位円)

	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)				
階層区分		の場合における	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	本人年収 ~80.9万円	2,500	2,500		
低所得	非課税 (世帯)	本人年収 80.9万円超~	5,000	5,000		
一般所得	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	1,000	
一般所得	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		

※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)

難病情報センターホームページ (https://www.nanbyou.or.jp/) (2025年7月現在)から引用

### ●受給者証の申請と交付の流れ

指定難病の医療費助成制度を利用するためには、「受給者証」が必要です。 受給者証の交付を受けるためには、「指定医療機関 | で「難病指定医 | によるクロー ン病の診断を受けた後、所定の申請手続きを行う必要があります。

難病指定医を受診し、 診断書(臨床調査個人票) をもらう

都道府県又は 指定都市の 窓口に申請※する 都道府県又は 指定都市の 審杳



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

「受給者証」が 交付される

※ 申請に必要な書類(例):申請書、診断書、住民票、市町村民税(非)課税証明書などの世帯の所得を確認できる書類、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、都道府県又は指定都市により異なります)

指定難病の医療費助成制度の詳細については、 お住まいの都道府県又は指定都市のホームページ等でご確認ください

指定難病の医療費助成 〇〇県

19