

IBDネットワーク通信

2005年12月発行 IBDネットワーク

〒062-0933

札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

info@ibdnetwork.org

創刊号



合同会誌「IBDネットワーク通信」の発行について

今年度から「IBDネットワークたより」を「IBDネットワーク通信」と会誌名を変更いたしました。担当世話人も新しいメンバーで携わることになりました。会誌担当世話人一同より一層の内容の充実した会報作成に努力していきたいと考えております。

「IBDネットワーク通信」発行に関してはIBDネットワーク加盟会員参加型の会報作成を目指して楽しく読める内容しかし重要な事は真面目にと2本立てで作成してまいります。また、会報作成につきましては皆様に体験談や感想などの原稿依頼をすることになると思いますので、ご協力をお願いいたします。次はあなたに原稿依頼をするかもしれません。

(高崎)

Contents

- ★IBDネットワーク第11回準備会議及び総会報告・・・・・・・・・・2
- ★食事について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・5
- ★潰瘍性大腸炎 in kansai・・・・・・・・・・・・・・・・・・7
- ★IBDネットワーク京都旅日記・・・・・・・・・・・・・・・・27
- ★たいけん談「不良患者と呼ばれて」・・・・・・・・・・29
- ★編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・32

★IBDネットワーク第11回総会準備会議及び総会報告★

1. 第11回総会準備会議（名古屋会議）

2005年9月4日（日）午前10時より夕方5時まで、愛知県名古屋市の名古屋大学医学部附属病院8階会議室をお借りして、IBDネットワーク第11回総会準備会議が開催されました。

準備会議では、第11回京都総会での議案や企画及びIBDネットワークの運営に関することが協議されました。

出席患者会と氏名は下記のとおりです。

・北海道IBD/萩原 ・ひまわり会（東京）/滝澤
・NARA FRIENDS（奈良）/小川 ・新潟CDの会/畠
・かながわCD/吉野 ・埼玉IBDの会/黒澤
・かながわコロソ/天野 ・京都IBD友の会/藤原、川辺
・茨城UCD/菊地 ・名古屋IBD/

高岸（前川） ・すこぶる快腸倶楽部（広島）/新家
・大阪IBD/布谷、中田、西村 ・浜松UC友の会/中山
・ANDANTE（名古屋）/高野

（敬称略 順不同）

* 会場担当は、名古屋IBD



2. 第11回IBDネットワーク総会（京都総会）

～歴史の町で繰り広げられた熱い議論～



2005年11月12、13日、第11回IBDネットワーク総会は、舞台を歴史の町、京都に移し、過去最大の27患者会55名の参加者で盛大に開催されました。観光シーズン真っただ中の京都でした

が、会場となった市内中心部のホテル・コープイン京都では全国から集まった各患者会の代表者たちによる熱い議論と交流に沸きました。

◆初日（11/12）

【患者会支援及びリスト関係】

・全登録患者会状況→05年11月8日現在45会（約4400人）・緊急連絡先リスト・ドクターリスト・新規登録予定患者会情報・全国患者会情報・未加入患者会情報・休会扱い患者会→奈良I BD友の会。

【I BDネットワーク医療研究検討プロジェクト、特定疾患ワーキングチーム関係】

・I BD患者の就労と生活に関する調査2004.8月調査、経過と状況、今後・厚生労働省「難病者の雇用管理調査・研究会」調査協力、意義、今後・全国難病センター研究大会関係の報告。

【広報、ホームページ、メーリングリスト等の関係】

・EFCCA（ヨーロッパのI BD患者団体）との交流・ホームページ関係・メーリングリスト関係→05/11現在、一般MLには41会114人、世話人MLには17会23人が登録されている。IBDN名称使用について→熊本I BDのイベントでの名称使用を確認。

【会計関係】

・2004/10/1～2005/9/30決算・I BDネットワーク資産→報告と承認。

【患者会運営関係】

・4患者会の講演と質疑 「会の秘密を聞く」
〈発表患者会〉京都I BD友の会（藤原）、埼玉I BDの会（高橋）、いばらきUCD（大島）ANDANTE（高野）
・フリーディスカッション（発表患者会の講演を受けての討論会とその報告）



（総会の様子）

◆2日目（11/13）

・エリア活動報告→中国・四国ブロック、北海道・東北ブロック、関東・関東周辺ブロック、九州ブロックからの報告。

【審議事項】

・災害積立金の取り扱い→聖域を設けなくて検討することを確認。
・合同会誌作成提案→承認。
・日本難病、疾病団体協議会への加盟提案→承認。
・今後の会計の見通しと次年度予算について→現在の活動の維持と財政中立の必要性を確認、財源について協議。次年度予算の承認。
・12回総会・準備会の開催場所、期日→次回準備会議は大阪府で06年9月に、総会は宮城県仙台市で06年11月に開催。
・世話人改選ルールの変更→以下の内容で確認し、必要であれば規約変更を含め2006.11の第12回宮城総会から実施することを確認した。
正1副2の計3人を基本とし毎年1名ずつ改選する。基本は副から正への変更とするが、渉外など役割によって2年継続、正副入替も認める。欠席患者会も選出対象とする。

【その他】

・参加者の感想・世話人業務引継ぎ
●総会担当（議長）：（主）北海道I BD/萩原（副）NARAFRIENDS/小川
ひまわりの会/滝澤
会場担当：京都I BD友の会/川辺、藤原



（懇親会の様子）

▼ 参加された方の感想

京都総会に参加して

今年から事務局長となったことから、はじめてIBDN総会に参加させて頂きました。

会の運営や、予算の話など、短い時間にも関わらずボリュームと密度の濃い会議に驚きました。会の運営においては、どこも同じ悩みを抱えていることを知り、これからも試行錯誤しながら頑張っていけると思いましたし、ヒューマンネットワークの大切さも感じた総会でした（お昼の集合に間に合わせるためとはいえ、前夜の大垣夜行移動 はきつかった。患者がすることではないと言われそう…。しかし、こんな無茶をしても 来て良かった！）。

来年の総会は仙台ということですので、総会の複数参加を考えたいなと思っています。今後ともよろしくお願いします。

いわてIBD 戸根 貴之

今回初めてIBDNに参加させていただきました。初めての雰囲気には最初は少し戸惑いましたが、話を進めていくうちに楽しく会に参加することができました。現在は各県単位で患者会を運営しているところが殆どなので、他県の情報を知る機会は限られます。インターネットでの情報のやりとりする方法も有効ですが、実際に合って話すことで目的以上の相乗効果があることを実感しました。佐賀IBDを立ち上げに関して色々とお励ましの言葉を頂き、嬉しかったです。ありがとうございました。

熊本IBD 黒木司

京都総会に参加して

今回は初参加という事でかなり緊張していましたが、なかなか内容の濃い総会で参加してよかったなと思いました。

しかし、各患者会の親密度はあまり得られなかったのは私だけでしょうか。遊びで参加したわけではなかったのですが、折角皆さん遠いところから参加していらっしゃるのに、もっと和気あいあいとした感じがよかったなあと思うのですがいかがでしょうか？

でも初日の「患者会の秘密を探る」では、各患者会の悩みはどこも同じなんだな、と強く感じてこれからの患者会のあり方を考え直さなければいけないと切に思いました。

同じ難病というハンデを持った仲間同士、横のつながりを強くして協力し合っていく事がIBDNの存在意義ではないでしょうか。

次回参加される皆さん、岡島を見たら気軽に声をかけてくださいね。

では宮城で。再見！！

富山県コスモス会岡島

IBDネットワーク世話人業務も副担当の時から数えると丸4年が経過した。長かったようで実にアツという間だった。IBDネットワークの世話人と聞くと何かとても大きく堅いもののイメージがあったが、皆さん温かく仲間に入れてくれた。仕事も恋愛も飛び込んでしまうとなんとかなるように、なんとか担当世話人業務の任期が終わった。

不思議なものでホッとしたのが半分、そして今は少し寂しささえ感じる。きっと自分でも気づかないうちに、全国の仲間を支えられていたのだと思う。みんな、ありがとう！！そして、これから世話人になる皆さん、自会の活動との両立などいろいろしんどいこともあると思いますが、数年後には必ず達成感と成果が得られることと思います。患者がこんなことを言うのも変ですが、なんでも体が資本！どうかお体くれぐれもご自愛ください。そして、いつの日にかまた元気にお会いできる日を楽しみにしております。本当にありがとうございました。

前会計主担当 埼玉IBDの会黒澤典子

日本難病・疾病団体とは

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、2005年5月29日、日本患者・家族団体協議会（JPC）と全国難病団体協議会（全難連）の合併により結成された920団体（約31万人）を擁する日本最大の患者組織です。「すべての国民が、いつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」を理念として活動しています。代表は、伊藤たてお氏（北海道難病連）。

近年、医療・福祉全般が後退する中、2003年3月28日の国民に負担を押し付ける医療制度改革に反対する「全国患者・家族大集会」の共同開催以来、JPCと全難連は共同行動を積み重ね、統一組織結成の運びとなりました。



食事について

埼玉IBDの会 高橋和久

関東地域では、最近、炎症性腸疾患の食事についての講演会が、多く開催されております。食事療法の考え方が一部変わってきているみたいですので、最近の食事療法についてお伝えしたいと思います。皆さんの地域ではどうでしょうか。今回の記事については、社会保険中央総合病院 管理栄養士 斎藤恵子先生にご協力していただいております。先生ありがとうございます。

まず、食事療法の基本としまして、次の項目に注意するように主治医を始め栄養士の方から伝えられたと思います。高エネルギー、高タンパク質、低脂肪、低残さ食、高ビタミン・ミネラルの摂取および乳製品禁止となっています。この中で、高タンパク質、低残さ食、乳製品の摂り方が変わりつつあります。

1. タンパク質

身体を構成する重要な栄養素で、腸管の再生や創傷治癒に必須の栄養素。クローン病患者の必要量は、約1.2~1.5g/体重(kg)/日（経腸栄養剤含む）で、1回の食事でタンパク質の副菜を1品程度、潰瘍性大腸炎の必要量は、約1.2~1.5g/体重(kg)/日（経腸栄養剤含む）で、1回の食事でタンパク質の副菜を1~2品程度が適量と考えられます。

特に動物性たんぱく質摂取量の増加と共にIBDの発生率が増加しており、摂りすぎは良くないでしょう。また、クローン病ではたんぱく質は食事抗原となり、腸管の炎症を起こすのではないかとされています。飽和脂肪酸を多く含む肉類よりも、炎症を抑える作用が期待されるn-3系脂肪酸を多く含む魚類を摂取する方がよいでしょう。とうふなど大豆製品や卵にも目に見えない脂肪が含まれているので摂りすぎは控えましょう。

2. 低残渣食

以前は腸管を刺激することから、なるべく繊維の少ない消化の良い食事摂るように薦められてきました。最近では、食物繊維が見直され考え方が変わってきました。

食物繊維は腸にとって有用なビフィズス菌や乳酸菌を増やし、その結果、腸管のエネルギー源になる酪酸などが増加し腸粘膜の修復を促すことが解ってきています。

活動性の病変を有する場合や、狭窄による通過障害のある場合は、食物繊維（非水溶性食物繊維）の多い食品や消化されにくいタンパク質を避けるが、それ以外では厳しい制限をする必要はありません。

食物繊維の分類

- ・水溶性食物繊維（働き 便の柔らかさをコントロール）
リンゴ、バナナ、桃などに含まれるペクチン、海藻のぬめりに含まれるアルギン酸、主食に含まれる難消化性デンプン（レジスタントスターチ）など
- ・非水溶性食物繊維（働き 便の量を増やす）
豆類の皮、山菜、きのこ類、海藻類、ごぼう、れんこん、こんにゃく、しらたき、とうもろこし、もやし、にら、干した果物など。
これらの食品も、調理方法によって（繊維に逆らってカットする、柔らかく加熱するなど）安全に摂取できるようにあります。

3. 乳製品

ここでは、ヨーグルト等に入っている乳酸菌・ビフィズス菌（プロバイオティクス）の摂取についてです。プロバイオティクスとは、腸内細菌叢に変化を及ぼし、健康に有益な作用をする生菌を摂取することです。つまりプロバイオティクス機能を持つ微生物を摂取すると、それが消化管内(口腔内や腸内)のフローラ(細菌叢)に作用し、フローラの健常化をはかりながら、疾病の予防、改善を行うことが期待されます。プロバイオティクスの生理作用として次のことがあげられます。

- ・悪玉菌の増殖を抑え、腸の働きを整える
- ・下痢の軽減、便性の改善
- ・便秘の予防
- ・ガス量の減少
- ・ガスの臭いの軽減
- ・ビタミンB群、ビタミンKの合成
- ・免疫の活性効果

（風邪の予防、花粉症やアトピー性皮膚炎などのアレルギー症状の改善）

以前は乳製品を厳しく制限してきましたが、最近では積極的に摂取するよう薦めています。しかし、乳糖不耐症の方では注意が必要です。また、摂取し始めに、腹部膨満、ガス発生などの随伴症状が生じる場合がありますが、そのような時は量を減らすかあるいは一時中断して下さい。

腸内環境が変化するまで、一般に1～2週間かかるといわれています。ひとつの菌（商品）を1～2週間摂取してみて、症状の改善がみられないときは、別の菌にトライするなどして、ご自分に合った菌を見つけて下さい。

※スーパー、コンビニエンスストアなどで購入できる、乳酸菌・ビフィズス菌（プロバイオティクス）製品（一部の製品になります）

商品名	販売元	含まれている菌	主に作用する場所
ヤクルト	ヤクルト	乳酸菌（ラクトバチルス・ケイ1）	小腸～
ビフィーネ	ヤクルト	ビフィズス菌（ビフィドバクテリウム・ブレイブ）	大腸
ブルガリア	明治	乳酸菌（ラクトバチルス81）	小腸～
ビヒダス	森永	ビフィズス菌（ビフィドバクテリウム・ロンガム536）	大腸
おなかにおいしいヨーグルト	メイトー	乳酸菌(LKM52)	小腸～
GGI	タカナシ	乳酸菌（ラクトバチルスGG株）	小腸～
ピルクル	日清ヨーク	乳酸菌（NY1301）	小腸～
B.G.S	明治	ビフィズス菌増殖促進物	大腸

以上を注意しながら、緩解期を維持していきましょう。

お近くで講演会があるときは、是非、参加してみてください。

潰瘍性大腸炎 in Kansai

- 潰瘍性大腸炎と仲良く生きるために -

パネルディスカッション「専門医にきいてみよう75分」

パネリスト：

池内 浩基（兵庫医科大学第二外科）

押谷 伸英（大阪市立大学消化器器官制御内科学）

年名 謙（大阪医科大学第二内科）

前田 清（大阪市立大学消化器外科）

余田 篤（大阪医科大学小児科学）

基調講演者：

伊藤 裕章（大阪大学大学院医学系研究科分子病態内科学）

藤井 久男（奈良県立医科大学中央内視鏡・超音波部）

質問者：

患者会から

小川 みどり（NARA FRIENDS）

西村 忠実（大阪IBD）

上田 佳子（稀少難病の会「おおみ」）

サポート

根津 理一郎（大阪労災病院外科）

平田 一郎（大阪医科大学第二内科）

共催：IBDクラブジュニアウエスト/大阪IBD/稀少難病の会「おおみ」/京都IBD友の会/滋賀IBD/JAPAN IBD/W・ハロー会（和歌山）/槻の会（大阪医大）/NARA FRIENDS/奈良IBD友の会/はぐくむ会（奈良）/萌木の会（神戸）/法人3社

後 援：厚生労働省難治性炎症性腸管障害調査研究班

日 時：平成16年（2004年）8月29日（日）

会 場：御堂会館（南御堂）大ホール

・）原因・再燃について

Q 潰瘍性大腸炎の発症原因として可能性のあるものについて教えてください

（枠1）

〈潰瘍性大腸炎の発病原因〉

感染説, アレルギー説, ストレス説,
腸内細菌説, 自己免疫説, 疾患感受性遺伝子

西村 潰瘍性大腸炎の根本的な部分で、発症原因として可能性のあるものについてもう一度わかりやすく教えてください。

押谷 先ほどの基調講演の中で原因についていろいろ説明があり、これまでも何らかの感染症、アレルギー、ストレス等が原因であるといわれていますが、今のところ残念ながらはっきりしていません。そのうちでも何十年も前からいわれていたのが細菌感染です。腸内細菌の特に大腸菌は大腸上皮と同様の性質を持っていて、自分の免疫が大腸菌を攻撃しているつもりが自分の上皮を攻撃しているという、抗原性が交差するためだといわれていました。ただこの説は何十年も前にありながらほとんど誰も信じていませんでしたが、最近になってわかってきたことがあります。

新しい遺伝学的な手法を使って腸炎を引き起した動物モデルを無菌状態にすると大腸炎が起こらない。それが報告されたときには、それは感染性の腸炎で潰瘍性大腸炎のモデルではないとみんな疑問に思っていました。次々とその証拠が出てくると、腸内細菌は腸の炎症に重要な役割を演じているのではないかと。ただし、その細菌が直接的な役割をしているのではなくて、体との相互関係で炎症を引き起こしている、なぜこの異常が起こっているのかと最近いわれています。

Q 再燃の原因には何がありますか

西村 続きまして、再燃の原因について先ほどの話によると薬をやめると再燃の可能性が高いといわれていますが、それ以外の部分で答えたいと思います。

年名 再燃の原因、発症のトリガー（引き金）になるものとしてまずストレスがあります。我々が外来で診ていても患者さんの中には理由をいってくれないかたがいらっしゃいます。ストレスとして考えられるものは、学生であればテストや資格試験の前、ご年配のかたでは息子さんのご結婚や里帰りや赤ちゃんが帰ってくるとか、そのようなことでも小さな再燃をされているかたがいます。また飲み会のような食生活の乱れでももちろん再燃します。あと一つあるのは、我々は全大腸炎型のかたに対して大腸癌の発見のために1年に1度は観察するようにしていますが、その際の内視鏡がトリガー（引き金）になっていることがあります。できるだけ注意してやっていますが。

余田 小児科の場合は少し違っているかもしれませんが、やはり再燃の一つには感染、それからストレス、環境では例えば旅行、このようなことが原因になります。食生活の乱れは大人のかたにもあり、子どもにもあります。友達と一緒にいてつい無茶食いしたとか、その場合には患者さんからほんとうのことを聞かせてもらえないことがあります。特に食事は子どもでは大きな原因になっています。ストレスという面では、たまたまご家族にも直腸炎型の潰瘍性大腸炎のかたがいて緩解してうまくいったのに、その息子さんが潰瘍性大腸炎という診断を受けた途端に血便が出たという話もあります。

平田 小児の場合、食事が割と原因になるとおっしゃいましたが、例えばどういう食事でしょうか。

余田 インターネットでも教科書にもクローン病に比べて潰瘍性大腸炎は緩解になると食事の制限が全く要らないと書いています。ただ子どもと成人で少し違うのは、子どものほうがなかなか緩解を得にくいということと、直腸炎型の比率が成人では6~7割だったと思いますが、子どもでは少なくても全大腸型が多い。ですから食事を完全にフリーにできているかたは私が診ている患者さんでも5、6割もいません。プレドニン（成分名プレドニゾロン）のような副腎皮質ホルモン剤をできるだけ使わずに何とか食事療法とペンタサ（成分名メサラジン、5-ASA）で頑張ろうというのですが、24時間、365日なのでそのご苦労は皆さんご経験されていると思います。私の患者さんのケースで辛かったのにやけ食いでカレーライスを食べってしまったとか、お好み屋さんでアルバイトをしながら2カ月間ずっとお好

み焼きを食べて再燃したケースがあります。

Q 大腸症状以外の合併症について教えてください。手術をしても合併症は起こりますか

小川 先ほど、伊藤先生の講演の中にもありましたが、大腸症状以外の合併症について教えてください。

押谷 いろいろな合併症が報告されています。大きく分けて3つ、皮膚の合併症、関節の合併症、肝臓の合併症が主な合併症です。

皮膚に関しては先ほど伊藤先生が印象的なスライドを出されました。重症化すれば壊疽性膿皮症となりますが、皮膚が壊死を起こしたり潰瘍化することはそんなに多くありません。それでも重症化するとなかなか治りにくいので、いろいろな薬物療法や最近では白血球除去療法という治療法が有効であるといわれています。この方法は痛みや熱感を伴う場合があります。

関節の合併症では通常の痛み止めの薬ではなかなか治まらない、何週間も続くような関節炎が起ってきます。これは潰瘍性大腸炎の合併症として特有なものだといわれています。イギリスの遺伝子研究では、大関節に起こる関節炎と指のような末梢の小さな関節に起こる炎症の2種類のタイプがあり、最近ではそれぞれ病気との関係が研究されています。

あと気をつけないといけないのは、肝臓の中にある胆汁が通る細い胆管に炎症を起こして詰まってしまう肝臓の合併症です。これは潰瘍性大腸炎に非常に特徴的で、0.5%ぐらい、200人に1人ぐらいの頻度といわれています。逆にいうと原発性硬化性胆管炎の患者さんの8割は炎症性腸疾患、潰瘍性大腸炎ないしクローン病を合併しているといわれています。

小川 それでは手術をしても合併症は起こるのでしょうか。

前田 手術をするといまお話にあったような合併症を予防できるかどうかについては、データがまだありません。手術をしても合併症を引き起こしたという経験がありますので、手術をした後も合併症が発生するかどうか定期的に見ていく必要があります。ただ手術をする時点で腸管外合併症として壊疽性膿皮症のような皮膚症状があるかたは手術をするとその後よくなることが期待できます。また、関節炎は痛みを伴ってなかなかとれないのですが、末梢の関節炎については手術をすると徐々にとれてくるという報告もあります。

Q クローン病と潰瘍性大腸炎の診断の区分について教えてください

*潰瘍性大腸炎であるのに最初はクローン病と診断された、あるいは潰瘍性大腸炎で大腸摘出後にクローン病と診断されたかたがおられますがいかがでしょうか

小川 それでは次の質問です。クローン病と潰瘍性大腸炎の診断の区別ですが、潰瘍性大腸炎だと診断されていたにもかかわらずクローン病と診断されたかたがいます。

年名 まず内科学的には典型的なものであればクローン病と潰瘍性大腸炎は内視鏡で見ればわかります。初期の段階でもクローン病と間違ふことはあまりないと思いますが、我々が一番迷うのは初期の段階で、潰瘍性大腸炎は直腸から連続して病変が起こると教科書的にはいわれながら、それが区域性に起こっていることを経験します。また感染性腸炎や薬剤性腸炎など経過をみないと他の疾患と鑑別がつかない場合もよく経験します。

池内 潰瘍性大腸炎の手術後にクローン病と診断された患者さんがいるかどうか。私たちの施設では、最初潰瘍性大腸炎であったけれども最終的にクローン病に診断変更したかたが今までに7人います。外科としては潰瘍性大腸炎として信じて手術をするわけですが、術後病理でクローン病だと判断された患者さんと、術後病理で潰瘍性大腸炎と診断されたけれども長い経過をたどっている間にクローン病に特徴的な肛門周囲膿瘍や腹腔内膿瘍を生じて最終的にクローン病と診断された患者さんとがいます。

これは経過をみないとどれくらいそのようなことが起こるかいえませんが、潰瘍性大腸炎で手術した患者さんのうち 10 年で 1%、20 年で 4%というデータが出ました。これぐらいの割合で最終的に診断名が変わる可能性があるだろうと思います。

・) 薬剤について

Q ペンタサ・サラゾピリンは第一選択で副作用が少ないといわれていますが、本当に大丈夫ですか

上田 次に薬についておうかがいします。先ほど伊藤先生は潰瘍性大腸炎は薬物治療が有効だとおっしゃいました。ペンタサ、サラゾピリン（成分名サラソスルファピリジン）を皆さん使っていると思いますが、第一選択薬で副作用が少ないといわれていますが、ほんとうに大丈夫でしょうか。

押谷 ペンタサ、サラゾピリンの安全性は確立しています。またステロイドのようなホルモン様作用も全くありません。ただしどのような薬でも副作用のない薬はありません。副作用の全くない薬は有効な作用も全くないともいわれています。

ペンタサ、サラゾピリンの注意すべき副作用として、頻度は少ないのですが、飲みはじめの頃に体のばい菌やウィルスをやっつける白血球や顆粒球が激減する無顆粒球症や白血球減少症を起こすことがあります。これについては飲みはじめるときに主治医から「飲みはじめて熱が出たり、喉が痛くなったり、喉に白いものがついたりしていると、薬を飲むのをやめてすぐに来てください」という説明を必ず受けていると思います。白血球や顆粒球が減るとそのような症状が現れます。

我々の施設でも潰瘍性大腸炎患者さんを今までに 400 人くらい診ていますが、こういった無顆粒球症で入院が必要とされた患者さんを 2 例ほど経験しています。頻度は非常に少ないのですが、知らずにそのまま薬を飲みつづけると、感染症で非常に重篤な状態になります。ただし薬を飲みはじめの前に白血球数をちゃんとチェックしていると、下がってくるときがわかりますので、その段階で薬をやめることができます。飲みはじめに注意が必要です。

それ以外にアレルギー性の肺臓炎や皮膚がただれたようになる、他の薬でも共通するような副作用があることにはあります。しかしこれも飲みはじめの頃に副作用をちゃんとチェックして何もなければ、以降に重篤な副作用が出ることはまずありません。また飲みつづけても指摘されるような蓄積性の特に大きな副作用はないと思います。用量の上限が日本ではまだ 9 錠に抑えられていますが、やはり 9 錠より 12 錠に上げることによって炎症が治まることが実際にあります。副作用も 16 錠まではそれほどふえてこないという欧米の報告がありますので、非常に安全に使えると考えています。

平田 患者さん側からすれば例えば飲んで発疹が出るとわかりますが、頻度はそれほど多くはないけれども無顆粒球症には結構注意しなくてはなりません。そのときは非常に強い喉の痛みがあり、僕らが診ると喉が真っ赤になっています。それから腎臓に影響するとむくみが出てきます。患者さんはそういうところを最初に気づいて来られます。

Q ステロイドの副作用を教えてください

- ・どれだけの量を服用するとリスクが高くなりますか
- ・ステロイドの量の調整は何を基準にしていますか

上田 次に悪くなったときにステロイドを使うと思いますが、ステロイドの副作用を教えてください。
年名 ステロイドの副作用には易感染性、高血圧のようにさまざまあり、血糖が高くなることもあります。潰瘍性大腸炎の患者さんで継続して使用すると、よくありがちな問題は骨粗鬆症だと思います。相当量、10g を超えてくると、そのへんの副作用を注意すべき頃合いになってきます。

余田 年名先生がおっしゃった以外に小児科の立場でいうと、大きな副作用ではありませんが、毛

髪がふえたり太ったりという副作用があります。やはり骨粗鬆症はかなりきつきます。私が診ている患者さんでも65歳とか70歳くらいの骨密度にまで低下しているかたがいました。発病後初診で潰瘍性大腸炎もしくはクローン病と診断した最初の段階で骨密度をきちんと測定して記録して残した後、最近はそのことを起こさないように年に2度は検査しています。もう一つは小児科特有ですが、背が伸びません。やめると背が伸びてきます。それが小児科特有の大きな副作用です。

上田 どれだけの量を服用するとリスクが高くなりますか。

押谷 先ほどの伊藤先生の基調講演にもあったように、総服用量10gを目安にはしますが……。

ステロイドの副作用として蓄積による副作用と急性期の副作用があります。治療開始時に大量に飲むことがあります。そのことによって消化管出血、糖尿病の悪化、血圧の異常、精神的な不安などの副作用が急性期に起こってきます。また長く蓄積して起こってくる副作用は10g(10,000mg)といわれています。生命にかかわるようなメジャーな副作用はもちろん問題ですが、若い患者さんが多いので皮膚線条ができてしまうと本人には美容上気になる副作用かと思います。体の中心に脂肪が付くので、皮膚が追いつかなくて妊娠線のようなものが肩やお尻にできてしまいます。

もう一つ、大腿骨頭壊死には気を付けないといけません。これは足の股関節のところが壊死する病気で、痛みが出てきます。しかし痛みが出てきた段階では病期が既にかかなり進行しています。最近早期発見するのにMRIが非常に有効であることがわかりました。股関節の痛みがない時期にステロイドをずっと飲みつづけているかたや今までMRIを撮っていなかったかたは主治医の先生にお願いして大腿部のMRIを撮るように頼んでみてください。

池内 ステロイドの副作用に関連して日本では10,000mgというのが手術を考えてもいい量だと考えられています。やはり一番多い副作用はステロイド性の骨粗鬆症です。もう一つは目の合併症で、ステロイド性白内障が非常に多くみられると思います。

総投与量と副作用について調べてみると、10,000mgになると61%の患者さんで合併症をいくつか持っています。20,000mgを超えると90%近い患者さんに合併症が出てきています。先ほど骨粗鬆症に関してお話があったように術前・術後で骨量をみていきますが、カルシウム製剤やビタミンD製剤を投与してもなかなか効果が出てきません。効果が現れるのに1年以上かかるので、整形外科の先生と相談しながら術後のステロイドが切れても半年に1回くらいは骨量の測定をしておいたほうが無難だろうと思います。いつ頃までそういう薬を飲まないといけないかということも整形外科の先生と相談することが必要です。

Q ステロイドが有効でない場合、免疫抑制剤を使用するケースもあると聞きますが、効果・副作用について教えてください

上田 ではステロイドが有効でない場合、免疫抑制剤を使用するケースもあると聞きますが、効果や副作用について教えてください。

年名 まず使用できる免疫抑制剤にはイムラン(成分名アザチオプリン)、ロイケリン(成分名メルカプトプリン、6-MP)、サンディミュン(成分名シクロスポリン)があります。シクロスポリンは急性期のかなり悪い時期に緩解導入のために使います。この薬剤の説明書にはショックはもちろんのこと腎障害、肝障害、中枢神経症状、感染症等々かなりたくさんの怖い副作用を書いています。患者さんのほうもかなり厳しい状態のときに使わざるをえないので、その副作用をある程度覚悟して使っていないといけない薬だと思います。

イムランとロイケリンの副作用でよく経験するのは白血球減少症と肝障害、小児科で問題になるのは脱毛です。僕もひとりクローン病の女児で脱毛を経験しました。その脱毛自体は休薬すれば戻りますので、その点は安心して使えると思っています。イムランとロイケリンは緩解維持のために使っていく薬です。

余田 小児科領域でもここ数年、随分早い時期からイムランが使われるようになっていますが、やはり貧血がかなりの頻度で起こります。私の場合はお子さんが相手ですので、使いはじめて1週間後に、副作用が出ていないか診察することにしています。骨髄の造血機能が落ちてきて白血球数が下がるだけでなく赤血球数も下がっていることをしばしば経験します。そのぎりぎりの状態でイムランは効いているのではないかと小児科のワーキンググループでも議論されています。イムランでは貧血を合併することが多く、脾炎のような脾障害がときどきあります。ただ先ほど合併症で説明がありましたように、潰瘍性大腸炎そのものから脾炎を合併する場合もあるので、必ずしも薬剤起因かどうか判断が難しいところです。脾炎の発生は稀ですが、貧血や白血球減少症はかなりの頻度であります。

Q 今まで薬剤について教えていただきましたが、例えばステロイドを使いたくない場合など、患者の意思はどこまで反映されていますか

上田 今まで薬剤について教えていただきましたが、例えばステロイドを使いたくない場合、患者の意思はどこまで反映されますか。私もステロイドをたくさん使ってオペを選択したのですが、患者さんがステロイドを使う前と手術に行くときに納得して使われているのか、先生方に任せるにしても信頼関係があると思いますが、どういうふうに患者は説明を受けて納得して治療を受けていけばいいのか教えてください。

押谷 そのことはきょうの問題の中で非常に難しい問題だと思っています。納得してステロイドを使うためにはやはり病気に対する理解、薬の効果と副作用に対する理解が非常に重要だと思います。ステロイドはホルモン剤で怖いというイメージが皆さんには強いと思いますが、副作用に注意しながら上手に使うとこれほど効果のある薬も他にありません。諸刃の刀というのでしょうか。効く薬は副作用が出て使いづらいという傾向にあります。

ステロイドで短期的に現れる副作用にはある程度注意すれば使用できます。例えば入院して大量にステロイドを使っても安全に使えると思いますが、蓄積して現れる副作用に関してはなかなか予想もつきません。大まかに10,000mgという数字が出ているだけで、個々の場合どうなるのか。各々の患者さんで薬の量も違えば蓄積のしやすさも違うだろうと思います。そういうことはまだ予測することができません。ステロイドは副作用が怖いから使いたくないという患者さんの意思を最終的に尊重されるべきであろうと思いますが、その場合、病気に対して手術以外に内科的な治療法があるのかないのか。それもまた病気の重症度や病変の部位や範囲によって変わってくるので一概にはいえません。その中で一番いい治療法を探していくべきだろうと思います。

平田 この質問の意義を考えると、「患者さんの意思はどこまで反映されていますか」と聞かれれば、医者側からの答えは「100%反映されなければならない」。ただそうした場合にリスクはどれくらいか。使ったときのメリット（利点）と使わなかったときのデメリット（欠点）はどうか。その逆もあります。その利点と欠点を患者さんによく説明して最終的には患者さんの意思で決めないといけないと思います。

小川 私もステロイドをたくさん使って手術に至っているのですが、やはりステロイドのいいところはいいところできちんと説明していただきたいというのが一点。それと副作用についてもすべての副作用についていねいに説明がほしい。その上で患者さん自身がこの病気を理解しながら治療するということは大事だと私自身も思っております。その意味でこういう治療法があるということを中心に説明していただくことを、先生方にぜひともお願いしたいというのが患者側の意見です。

Q 今まで教えていただいた薬を服用している場合、妊娠や出産についてどのような注意が必要ですか

上田 これまでにペンタサ、サラソピリン、ステロイド、免疫抑制剤について教えていただきまし

たが、服薬中に妊娠したり出産を前にして副作用や奇形の問題についてどんな注意が必要でしょうか。

押谷 妊娠中の薬は胎児に与える影響が強いと考えられるので、妊娠を不安に思うことはあります。これに対して最近いろいろな研究会でも取り上げられています。結論的にはペンタサ、サラゾピリンは基本的に安全であると考えられています。ただしサラゾピリンは大量に投与すると、若干核黄疸を起こす可能性があるという報告もありますので、大量投与は控えたほうが良いと思います。しかし妊娠中に薬物治療を継続することには問題ないだろうと考えられます。

理想的には緩解期に薬の量を極力減らして計画的に妊娠出産していただきたいのですが、なかなか理想どおりには世の中いきません。飲んでいるときに妊娠が判明したこともしばしば経験しました。このときはサラゾピリン、ペンタサと

(枠2)

〈妊娠出産にあたって〉

原則：緩解期に薬物を中止して計画的に妊娠する。免疫抑制剤服用中は妊娠をさける

[ステロイドおよびサラゾピリン、ペンタサ内服中の妊娠]

- ・ステロイドはなるべく減量、中止方向とする(妊娠初期)
- ・食事に注意してなるべく安静に保つ、おなかを冷やさない
- ・妊娠3カ月および分娩後の3カ月に増悪する可能性がある
- ・重症化した場合は母体の安全を優先しステロイドを十分量投与する(妊娠初期以外は胎児への影響は一般的にないと考えられる)
- ・免疫抑制剤は禁忌
- ・血球除去療法は安全と考えられるが、データが不足

ステロイドでした。ステロイドに関しては以前は大丈夫だといわれていましたが、妊娠初期の3カ月に大量に服用すると口蓋裂、口唇裂という奇形の発生率が上がるという報告から、最近アメリカのFDA(食品医薬品局)は安全というランクから、その危険度を1ランク上げました。妊娠初期には極力使わないほうが良いだろうと考えられています。それ以外の免疫抑制剤については妊娠中には全く服用してはいけないうと考えられていますので、妊娠を希望されるときは免疫抑制剤をやめる必要があります。

ただし妊娠中の潰瘍性大腸炎の増悪という問題がまた別にあります。これは妊娠初期の3カ月と分娩後の3カ月に多いといわれていますが、そのときには母体の治療を優先するという考え方で、その重症度に応じてペンタサやステロイドを使って治療しているのが現状だと思います。また顆粒球除去療法は悪い細胞を取り除いているだけですから胎児に与える影響はほとんどないと考えていますが、今のところまだ十分な治療数がないので、学問的な根拠は全くありません。おそらく治療の作用機序から考えても副作用はないだろうと考えています。

年名 注意したいのは免疫抑制剤です。僕の潰瘍性大腸炎の患者さんで免疫抑制剤を飲んでるかたは少ないのですが、そのかたには出産の計画があったり妊娠が判明したときには言っていたかたと思っと思っています。

押谷 付け加えておきますと、この病気によって妊娠しにくいとか流産しやすいということは全くありません。

・) 手術について

Q 緊急時を除き、ステロイドの量との関係で手術はいつごろ行うとよいですか

西村 続きまして手術関係について質問にお答え願います。藤井先生の基調講演でかなりの部分の

説明をしていただきました。まず1点、緊急時を除き、いわゆる相対的適応ということになりますが、ステロイドの量と手術のタイミング、いつごろするかということが非常に重要だと聞いています。ステロイドの量との関係で手術をいつごろ行うのがいいのでしょうか。またステロイドをたくさん使っているときに手術をしなくてはならない場合に考えられるリスクについて教えていただきたいと思います。

池内 手術で一番問題になってくるのは術後合併症とステロイドの量がどういう関係にあるかということだろうと思います。緊急手術の場合、内科であらゆる治療を受けていますので、ステロイド量が60mg、80mgという患者さんがいます。この質問では内科的治療で状態がある程度落ちついてきたので、ステロイド量を少しずつ下げてきているもしくは維持量でコントロールできている患者さんを手術する場となります。術後合併症とステロイド量の関係をみると、術前投与量20mgで有意差が出ますので、私は術前の投与量を20mgぐらまで下げられるのであれば下げて手術をするのが望ましいと思います。

前田 ステロイド量と手術の時期の目安について厚労省研究班から指針が3つ出ています。1つはステロイドの総投与量が10,000mgを超えている場合、2つ目はステロイドが月当たり200mg（1日7mgぐらい）を半年以上飲んでいて減らせない場合、3つ目は1カ月当たり300mg以上を飲んでいて、減らすと腸管病変が増悪して減らせない場合、このような場合にはステロイドの副作用が出てくるだろうということで手術をお勧めすることになります。そこまでステロイド量が達していなくても目の病気や骨粗鬆症のようなステロイドによる副作用が既に出はじめている場合には手術をお勧めします。

根津 ステロイドで副作用が出るまでとおっしゃいましたが、トータルのステロイド量と手術後の合併症とは関係がありますか。術前の20mgは説明していただきましたが。

池内 以前のデータではありましたが、最近のデータでは術前1カ月間の投与量に関しては有意差があります。総投与量に関しては経過が長いのであまり影響がないというのが現状だと思います。

藤井 私も調べましたが、総投与量では相関がなかったですね。ステロイド量と手術との関係で誤解を受けやすいのですが、トータルが10,000mg（10g）になったら手術をしようというわけではありません。指針の1つ目は、ずっとステロイドを継続しないとあるいは減らすと悪くなるので、仕方なくずっと飲んでいる方の総投与量がそうなった場合であって、例えば1年のうち1、2カ月間ステロイドを短期間使ってまた数カ月全くステロイドなしでいけるというような、再燃のときだけ一時的に使ってうまくコントロールできる方は該当しません。そのような方でも治療が10年、15年経つと総投与量は10gを超えてしまいますが、ステロイド量が多いからといって手術をしなければならないという理由にはならないと思います。そのへんが誤解を受けやすいので申し上げました。トータルの量という単純な考え方ではありません。

平田 池内先生のお話では20mgより多く投与していると術後合併症が起こりやすいということでした。その合併症はくっつかないということですか。

池内 潰瘍性大腸炎の手術ではpouch（嚢）と肛門もしくは肛門管を吻合しますが、それに関する合併症を起こすかどうかということがやはり予後に反映してきます。pouch関連性の合併症を起こした場合、最終的には永久的人工肛門になる患者さんが出てきます。pouchと肛門もしくは肛門管の縫合部がくっつかないというのが主な合併症です。

平田 内科の先生が20mgまで減らして外科にお願いすればいいのですが、どうしても内科治療がうまくいかなくて、例えば50mg、60mg投与してもだめだから外科にお願いする場合があります。その場合、外科の先生は20mg以下に減らして手術をされますか。

池内 それはしません。先ほど藤井先生の基調講演の中で手術を1回で済ますか分割手術にするかという話がありましたが、出血で緊急手術になる場合は1回でやることがあります。強力静注をやっても患者さんの状態が非常に悪くなった場合には必ず2回に分けますので、内科から外科に移ってきたときに20mgまで下げるとということには全く意味がありません。多い量を使っているときには多い量に

準じた術式という意味で分割手術が選択されます。

上田 私も他府県の外科に行ったのですが、そのときに下げてくださいとおっしゃいました。私の場合5錠ぐらい飲んでいました。やはり創のつき方を懸念されたと思いますし、手術までまだ日数があったこともあり、もっと下げてから手術に臨んでくださいとおっしゃったんですね。患者としてはそれだけ飲んでから症状が治まっていると思っているので、下げると大量下血を起こすのではないかと、怖くてなかなか応じられなかったのです。そのような場合、先生は患者さんを納得させる説明をどのようにされますか。

池内 私なら下げません。5錠だったら25mgですね。25mgであれば術後の合併症にはそんなに大きく影響しないと思います。状態が変化するのではないかという不安もありますし、術前に無理やり下げる必要性は全くないと思います。

藤井 多ければ安全性を考えて分割手術をします。

平田 いきなり肛門のところで縫い合わさしないで、いったん人工肛門にしておいて、後でよくなってから再手術をします。

Q 術式について、(1)回腸肛門吻合手術（IAA）(2)回腸肛門管吻合手術（IACA）にはどのような違いがありますか。また、九州の病院で『TITP』という方式の手術を開発したと聞きましたが、どのような手術ですか

西村 術式について、こちらについても藤井先生に基調講演をしていただきました。ここでIAA（回腸肛門吻合術）とIACA（回腸肛門管吻合術）があり、当然患者はこの選択肢から選んでいきます。そのポイントを簡単に教えてください。九州の病院ではTITPという術式を開発したと聞いています。このあたりについても教えてください。

前田 IAAとIACAの違いについては基調講演で詳しくお話がありました。大きくそれぞれの特徴を説明すると、IAAは病気の根治性を考えると非常によく、病変をほぼ100%近く取れます。それに対してIACAのよい面は排便機能がIAAに比べて非常にいい。一方の欠点としてIAAでは排便機能がIACAに比べて若干落ちます。IACAでは病変部分が残るので定期的に炎症が再燃しないか、癌が発生しないか等の経過を定期的に診ていく必要があります。一長一短があります。

私どもの施設では両方の術式をしています。患者さんに長所・短所を十分理解していただいて、病気のことだけでなく、その人のライフスタイル、生活の状態や仕事の状態によって選んでいただきます。仕事内容によっては排便の回数が多いと困るとか便をもらすことができるだけ少ないような、ということをお望みかたにはIACAをお勧めしますし、後で炎症が起こったり癌ができるのは絶対嫌だというかたにはIAAをお勧めしています。そのようなスタンスで患者さんに臨んでいます

根津 前田先生の患者さんの比率はどれくらいですか。

前田 最近IACAがふえてきました。両方の説明をしますが、IACAを選択されるかたが6~7割くらいです。

TITP（terminal ileal transposition procedure）は終末（末端）の回腸移動という意味で、回腸の末端を移動させる手術手技です。九州大学の第一外科でやっています。この手技はかなり煩雑なので口頭で説明するのは難しいのですが。

回腸の終末にはJ型の pouch があって肛門に一番近いところとつながっています。今までの手術のやり方と違って、回腸の末端を肛門から少し離して、逆にいえば回腸の末端から50~60cmぐらい離れたところをJ型の pouch につないで、肛門から回腸を離します。回腸の末端ではビタミンB12や胆汁酸が吸収されるので、その吸収機能を温存できるのではないかというのがこの手技の意図のようです。ただそれについては従来のやり方に比べてどれだけビタミンB12が吸収され、後の合併症が減るのか、そういったデータがまだ十分出ていないので、そのメリットについてははっきり分かっていませ

ん。これからデータを蓄積してみていく必要があると思います。

平田 T I T Pは胆汁酸やビタミン B12 を吸収する場所をいじらないで温存して吸収をよくするというのが利点のようです。ではT I T Pをしたための欠点はあるですか、従来のI A AやI A C Aと比べて。

前田 十分な報告がまだ出されていなくて、私自身も実際に発表を聞いたことがありません。論文を読むだけですが、手術が煩雑なので我々外科医にとってはやりにくく、世界的に見ても普及しづらいのではないかと私は考えています。

池内 T I T Pという手技について僕はどういう手術かわかりませんでした。先ほど見せていただきましたが、正直いいますと、ステロイドを使っている患者さんではまず吻合箇所を多くしないように安全性を考えます。何力所か吻合部ができる手術ですからこれから先普及は難しいと思います。

平田 縫い合わせる場所が多いですね。

藤井 やはり難しい手術はできるだけ避けたほうが良いと考えます。その評価については私もわかりません。

西村 前田先生の施設ではI A AとI A C A、ともにやっているということでしたが、病院によって2つの術式をやっている施設はありますか。

池内 選択できるように説明していますが、私の施設の比率は95%と5%ですが。

根津 池内先生のところは伝統的にI A Aをされていますね。先生の施設でI A C Aを選択されるかたはどのような患者さんですか。

池内 やはり高齢者が多いですね。

根津 ということはある程度括約筋の機能低下による漏れを想定されているんですね。

池内 そうです。もっと高齢者、例えば70歳を超える患者さんの場合にはQ O L (quality of life) を考えると、全部摘出してしまってもしくは直腸を残して吻合するというのも選択肢としてはありうると思います。

藤井 私の施設では半々です。最近では腹腔鏡補助下手術を、その場合はI A Aのほうがやりやすいですね。腹腔鏡下手術を受けられるのはかなり条件のいいかたでI A Aをするようにしています。最近ではI A Aが多くなってきています。

Q 開腹手術と内視鏡手術のメリット・デメリットを教えてください

西村 これも藤井先生の基調講演にありました。簡単で結構ですのでもう一度おさらいのためにお願います。開腹手術と内視鏡手術のメリットとデメリットについて教えてください。

前田 私の施設でも2001年から腹腔鏡手術を導入しています。それぞれいい面、悪い面があります。開腹手術の傷の大きさは15~20cmですが、腹腔鏡手術では6~7cmくらいの傷で済むことがほとんどです。傷が小さいほど見た目にも美容上もよく、後の回復もやや早いということが腹腔鏡手術の長所として挙げられます。ただ欠点として、術者側としては手技がかなり高度で、手術時間が長くなることが挙げられます。すべての患者さんで腹腔鏡手術ができるわけではなくて、かなり状態が悪く緊急手術が必要なときはできるだけ手術時間を短縮してやらなければなりません。そういった場合には腹腔鏡手術は不向きだと考えています。

池内 私の施設では腹腔鏡手術をや

(枠3)

〈開腹手術と腹腔鏡下の長所と短所〉

[開腹手術]

長所：直視下に手術ができ、手術時間が短い

短所：腹腔鏡下よりも開腹創が大きく、美容的に劣る

[腹腔鏡下手術]

長所：美容的である、術後の瘢痕が軽微である

短所：手術時間が長い、緊急手術、特に穿孔症例には適応とならない

っていません。開腹手術も横浜の福島先生の報告にもありますが、最近は器械が進歩してあまり結紮をしなくても手術ができるようになってきました。以前は上から下まで切ることが一般的でしたが、最近は臍から下の傷、若い女性の場合は下腹部の横切開で手術ができるようになってきております。開腹手術はできるだけ傷が小さくなるように、腹腔鏡手術は時間が短くできるように各々進んでいくと思います。

根津 腹腔鏡手術の一つの長所として美容も大事なのですが、癒着性イレウスが少ないように思いますが、どうでしょうか。

前田 やりだした頃は腹腔鏡下手術でも腸閉塞は多かったのですが、手技が安定してくると減ってきたので、手技に慣れるとそのメリットが出てくると考えられます。

Q 手術直後と手術後一定期間経過した後のリスクにはどのようなものがありますか。またその対処法について教えてください

西村 手術関係最後の質問になります。手術後一定期間経過した後のリスクにも違いがあると思いますが、それについて教えてください。

池内 藤井先生の基調講演の中では今回回腸囊炎の話が出ませんでした。潰瘍性大腸炎の術後で一番問題になってくるのは回腸で作ったJ型回腸囊の中に炎症を起こしてくる場合です。

潰瘍性大腸炎の患者さんと家族性大腸腺腫症とってポリープがたくさんできる患者さんに同じような手術をすると、回腸囊炎は潰瘍性大腸炎の患者さんだけとはいえませんが、ほとんど潰瘍性大腸炎の患者さんだけに起こってきます。この発生頻度は欧米では40~50%、それより高い数値を報告している先生もいますが、日本ではそこまで高くない。私どものデータでは10年で12%という値でした。人種差もあるという報告もあるので、遺伝的なものも関与しているのではないかと思います。

それではどういう患者さんが回腸囊炎を起こしやすいかというと、文献的には潰瘍性大腸炎による皮膚症状や関節症状などの腸管外合併症を起こしてくる患者さんで起こしやすいといわれております。

私が一番着目しているのはステロイドを投与していると関節炎が術前に非常に少ないことです。手術が終わってステロイドを下げていくと、非常に高い頻度で3割くらいの患者さんに術後関節炎が生じてきます。関節炎を生じなかった患者さんと生じた患者さんとの間で回腸囊炎の発症率をみると、関節炎のある患者さんのほうが有意に悪いという結果です。やはり関節炎を生じてくる患者さんは今後回腸囊炎を生じてくる可能性が高いと思っています。

もう一つ、欧米より日本で報告が最近ふえているのが胃十二指腸病変です。潰瘍性大腸炎はこれまで長い間大腸だけに限局したものであって、大腸を全部とってしまえば治ってしまう病気だと我々は教えられましたし、そう教えてきました。しかし、潰瘍性大腸炎の患者さんが手術を受けた後、十二指腸にはもっと襲があるんですが、十二指腸が潰瘍性大腸炎のように一本の硬い管のようになって、病的にも肉眼的にもかなり強い炎症がある症状を呈してくる患者さんがいます。これはむしろ欧米より日本に多い合併症で、日本からの報告が多いのが現状です。そんなに多い数で起こるわけではありませんが、今までずっといわれてきた術後の回腸囊炎の他に今後胃十二指腸病変にも着目しなければならないと思います。

平田 これはかなり低い頻度ですね？

池内 術後ステロイドが切れた段階で今プロスペクティブに全員の患者さんの胃十二指腸病変を調べていますが、6~8%あると思います。まだ発表できる段階まで整理できていませんが、

藤井 回腸囊炎と胃十二指腸炎の話講演の中でしませんでした。手術を受けて大腸がなくなったから病気が治ったと安心されると誤解を受けるかもしれませんので、腸のほうはよくなっても思わぬ伏兵がありました。合併症の発症率が少なくなって手術結果がよくなった、これで完全に潰瘍性大腸炎を治したと実際に外科医としてもそう考えていましたが、あと残っていた回腸囊炎のような回腸の炎症や十二指腸に炎症を起こす方がめだってきました。今まで大腸のほうの問題を解決するのに気を取られて、今まで気がつかなかった他の部位が外科でも問題になってきています。手術をして「こんなことになるならしないほうがよかった」というものでは決してありません。私は心配をかけたくないために回腸囊炎の話省きました。回腸囊炎を起こすことは確かにありますが、これは研究の最中で、今後コントロールできるようになると思います。

根津 回腸囊炎は手術をしたから発生したというのはわかりませんが、胃十二指腸病変は手術で触る部位ではないので別に手術をしなくても術前に起こってもいいわけですし、ナチュラルなコースの中で発生するということが考えられますか。どのような症状が現れますか。

池内 これには術前からある患者さんと術後に出てくる患者さんがいます。日本では15~20例くらい報告されていて、上腹部不快感があつてご飯を食べることができないというのが一番の症状です。大出血を起こして止血がなかなかできなかった患者さんを経験しましたが、普通の抗潰瘍剤ではこういうものが治療できない。ペントサを使ってなんとか止血できた例がありますが、やはり潰瘍性大腸炎に使う薬を使わないと治療できないということがあります。普通の治療ではだめだという報告もあり、やはり炎症性腸疾患に合併してきたものだろうと思います。

平田 実際にそういう報告がありますね。池内先生と僕が診ている患者さんでは母集団が違うのでどちらが正しいかわかりませんが、僕自身は二百数十例のうち百数十例を長期フォローしていて、1例も経験していません。こういう症例は実際にあると思いますが、結構稀な症例として報告されている段階で、そんなに恐れることはないと思います。

・) 子どもについて

Q 子どもの潰瘍性大腸炎の診療科は小児科医または内科医のどちらが担当しますか

小川 潰瘍性大腸炎が子どもにもたいへんふえてきている現状があります。潰瘍性大腸炎の診療科について、小児科医と内科医のどちらが担当するのでしょうか。

余田 なかなか難しいご質問です。潰瘍性大腸炎あるいは炎症性腸疾患についてしっかり経験のある小児科の先生がいる施設では小学生以下は小児科医が担当したほうがいいと思います。逆に子どものお腹の病気に詳しい先生がいない施設ではむしろ消化器内科の先生に担当していただいたほうがいいと思います。ただ全体に治療内容がどんどん進んでいて、全国のワーキンググループでもこの5年で成人以上に治療法が変わってきています。幼稚園児、小学校児童では子ども特有の手作りの医療が必要だと思いますので、できれば、潰瘍性大腸炎をよく経験された小児科医がよろしいかと思います。

根津 子どもの患者さんは最近ふえてきていますか。

余田 僕が受け持っている患者さんの数は知れていますが、一昨日東京で内視鏡の関係で発表されているのを聞いていると、低年齢での潰瘍性大腸炎の発病はふえてきています。ですから、どの年齢でカメラを入れるかという安全性についても議論がありました。潰瘍性大腸炎がふえてきているから1年間の内視鏡検査数がこの10年伸びてきているといわれています。欧米でも明らかにふえてきているようです。

Q ステロイドは成長障害の副作用があると聞いていますが、成長過程の小児科の場合どのくらいの量まで服用できますか

小川 先ほどもステロイドのところでも成長障害の副作用についてお話をさせていただきましたが、もう一度そのへんを具体的に教えていただきたいのと、あと小学生の場合どのくらいの量まで服用可能でしょうか。

余田 非常に難しい問題だと思います。まずステロイドはものすごくよく効くようなので、頭から恐れて全く使わないというのは医療側からいえばなかなか辛いことです。もう一つは、内科の先生から手術の目安は10,000mgと数字を具体的に出示されましたが、小児の場合は体重が個々で全部違うのではっきりした答えを持っておりません。潰瘍性大腸炎に限らず腎臓の病気も膠原病も、小児科の体重当たりの副腎皮質ホルモン使用量は多く、内科の先生にはそんな量ですかと驚かれるような量を使います。それによってそれなりにいろいろな病気を克服できているのは事実ですから、量を気にするよりもただなら長く使わないようにしようというのが、ここ2、3年の日本小児潰瘍性大腸炎グループの流れになっています。

ちょっと話が長くなりますが、成人よりも子どものほうが全大腸炎型が多く、病態は割合きついですね。最初の数カ月間しっかりプレドニンで叩いておかないと、後で再発することが多いだろうという意見が随分ありました。プレドニンの量がどれくらいになるとやめるというのではなくて、最初に多めにどんと使って、効果が認められると引けるだけ引いて5-ASA therapyあるいはイムランのような免疫抑制剤とペンタサでやろうという流れがここ数年やっと出てきました。

もう一つ、身長も副腎皮質ホルモンに関係する問題です。私の場合は同僚の小児内分泌の先生が隣の机にいますので、骨粗鬆症や身長の問題はいつもその先生にアドバイスをいただきながらプレドニンを使っています。先ほどの骨密度の測定もそうです。その先生は1日当たり、体重1kg当たり0.2~0.3mgが身長が伸びるか伸びないかの境界だろうとおっしゃっていました。体重kg当たり0.2mgでも、25kgの子どもでは5mgになります。ステロイドには身長だけでなく他の副作用もあるのでただなら使わない、できるだけ他の薬に置き換えるようにするというのが日本小児潰瘍性大腸炎ワーキンググループのここ2、3年の見解と考えてください。

根津 子どもの手術適応については先ほどの外科の話にも出てきました。ワーキンググループで子ども用のガイドラインや大人とは違う注意点や適応の決め手はありますか。

余田 小児内科医が潰瘍性大腸炎を外科の先生にお願いせずに頑張りすぎているのではないかと、ワーキンググループでもその反省を含めた意見が出ています。生活の質（quality of life）を上げるというトータルの考え方で、従来より少し早めに外科の先生にお願いする傾向にはあります。

ただ小児科の場合は本人の年齢によって違いますし、そこに保護者の意見が入りますので、絶対に手術をしよう、ここは絶対に内科的な治療のほうが良いということは決めません。実際に私が診ている患者さんでも微妙なところでどちらか迷うような状況の患者さんもいます。そこは両方を提示して、手術はこういう方法、内科的治療はこういう方法、副作用などを説明して、どちらかを選んでもらう場合もあります。

・) 治療について

QGCAP（顆粒球除去療法）とLCAP（白血球除去療法）の効果の違いについて教えてください

小川 次に治療についておたずねします。GCAP（顆粒球除去療法）とLCAP（白血球除去療法）の効果の違いについて教えてください。

押谷 先ほどの基調講演でも特に有効性にそれほど差がないというお話でした。だいたい有効性は70%前後で、そのうち著効（緩解）が20~30%ぐらいというデータが出ていました。実際の使い分けについて、こういう場合にはこちらの方法がよい、こういう場合はこちらのほうがよいというデータ

はそろっていないと思います。現状では兵庫医大の下山先生がLCAP開発に非常にご尽力されて、その影響で関西ではLCAPが多く、関東ではGCAPが多いという話があります。今のところ、いずれかを選択するにしても、その病院で使い慣れている器械を使うのが一番いいだろうと思います。もう少しすると、例えば切れ味はどうか、こういう場合にはこの方法がよいという成績報告が出てくると思います。

年名 GCAPに対してLCAPはリンパ球や活性化血小板を除去できるということで、当院では基本的にLCAPを主にやっています。よほどのことがない限りGCAPを使うことはありません。

伊藤 どちらがどのように優れているかあるいは劣っているか、ディスカッションしようにもまだデータがありません。例えばリンパ球は悪いことをしているので除いてしまったほうがいいのですが、血小板も一緒に除いたほうがいいのかどうか。下がりすぎると困りますが、炎症部位で悪いことをしているということもあり、今のところ決めがたい。これからだと思えます。どういうときにどちらを選んだほうがよいかというのは、その経験の積み重ねでわかってくると思います。

・) 最新治療について

Q 骨髄移植やニューステロイドの効果について教えてください

西村 続きまして最新治療について。情報が飛び交っていますが、その中で骨髄移植とニューステロイドの効果について教えてください。

押谷 白血病治療のために骨髄移植をしてクローン病も治ったという報告が最近いくつかあります。潰瘍性大腸炎に関しては本邦から1例学会報告で、血液癌の治療のために骨髄移植をしたら潰瘍性大腸炎が緩解したという報告があります。それ以外に欧米では白血病のために兄弟間で骨髄移植をしたところ、その兄弟ともに潰瘍性大腸炎を発症したという報告もあります。ただ今のところ治療法としてこれが有効かどうかというデータはまだないと思います。また骨髄移植は非常に危険を伴った治療で、抗癌剤と放射線で骨髄を全部やっつけてからそこに移植するので、治療法として広く普及することはないと思います。ただ不幸にして血液疾患に罹って骨髄移植を受けた場合にはリンパ球や顆粒球、好中球等が入り替わるので、潰瘍性大腸炎自体はよくなる可能性は十分あると考えています。

年名 クローン病に関する報告がほとんどですが、骨髄移植にはリスクがあり、また潰瘍性大腸炎は今のところ手術で治る病気ですから、骨髄移植という危険な治療法を選択される可能性はないと私自身は考えています。

伊藤 まさか潰瘍性大腸炎の治療に骨髄移植を受けたいと思っているかたはほとんどいないと思います。

骨髄移植といっても大きく分けて2つあります。一つは自分自身の骨髄の幹細胞を取っておいて、いったん白血球がほとんどない状態にしてその置きした骨髄幹細胞を戻すという方法。リンパ球は生まれてから大人になる成長過程でいろいろな外来の抗原、例えばウィルスや細菌と出合って、その人なりのレパートリーをリンパ球上に組み合わせてできあがってきます。そこに不都合があって潰瘍性大腸炎やクローン病を発症しているという考え方から、骨髄細胞を移植してリセットすると、生まれてから発症するまでにかかったことをもう一度同じように再現しないかぎり潰瘍性大腸炎は起こらないという考え方ができます。これで効く病気がいくつかあります。

もう一つの骨髄移植は他人から骨髄をもらって移植する方法です。白血病の場合、悪性細胞を完全に除去してしまわないと元の本阿弥になってしまうので、自分自身の骨髄細胞ではなくて他人の骨髄細胞をもらって移植します。これが育つと、自分のもともと持っていた白血球やリンパ球から他人の白血球やリンパ球に総入れ換えされるので、病気が発生するとは考えられません。

骨髄にはあらゆる組織や細胞に分化する幹細胞があります。幹細胞そのものに異常がある病気では他

人の幹細胞をもらわないと治らないと考えられます。自分自身の幹細胞に原因はないけれども生まれてから後の環境因子やいろいろなものが加わって発症する場合には、他人の幹細胞と入れ替えなくても、自分自身の幹細胞でもう一度成熟した細胞に分化させていく治療でいいと考えられます。

この2つの違いが大きくて、どちらが有効なのか。自分自身の幹細胞を戻すという治療法なら合併症も少ないですし、骨髄機能をいったん完全に0にしてしまってからやりなおす必要もありません。これでいけるかどうかは大きな問題ですが、クローン病ではどちらも実施されて、よくなったという報告が多いので、治ったか治った状態に近いと思います。それから再び悪くなる場合何年かかるかわからないので、今のところどちらの治療法が十分なのかわかりません。もし自分自身の幹細胞を保存しておいてリセットをするだけで効くならば、比較的安全な治療法で治ってしまうかもしれません。アメリカではクローン病を対象にした自家骨髄移植法の臨床試験が実際に始まっています。

西村 ニューステロイドに関してはいかがですか。

押谷 ニューステロイドは新しいステロイドかという必ずしもそうではなくて、ステロイドの副作用を減らした使用法という考え方です。

一つは吸収しにくい投与方法が考えられます。注腸法でステロイドを入れると大腸の粘膜に効きますが、体内に吸収されにくいので副作用が出にくい。もう一つはいったん吸収されますが、肝臓を1回通るだけで90%以上が分解されてステロイドの作用がなくなるというものです。大腸の場合はほとんど門脈を通過して肝臓にいきます。

この2つのタイプのうちの肝臓で早く分解されるタイプの薬はパルミコート（成分名ブデソニド）とプロパデルムあるいはベコタイド（成分名ベクロメタゾン）で、使ってご存じのかたがいるかもしれません。このようなステロイドは喘息の治療薬として広く使われています。吸入剤なので気管支で効いて吸収されにくく、また吸収されてもすぐに分解されることから喘息治療の主流になっています。

潰瘍性大腸炎では1985年頃にたしか山形大学の外科の先生が初めてプロパデルム注腸の学会報告をおこないました。これは皮膚科用軟膏を湯で溶いて使います。非常によく効いて副作用がなかったという報告をされて以来、日本でも専門の病院では比較的使われるようになってきました。副作用がなくよく効くという話なのに、もうからない薬なのか製剤化してくれる会社がなくて世の中になかなか出てきません。それで困っていますが、そういった剤型があります。

我々も以前肺結核や糖尿病を伴っていてステロイドを使いたいけれども使えない患者さんにこの注腸剤を使ったことがあります。腸の潰瘍が非常によくなり、肺結核も糖尿病も増悪しないので安全に使えます。ただ注腸ですから腸の奥のほうまでは行きません。どこまで病変が広がっているかによって変わってきますし、病変自体が非常に高度だと経口ステロイドが必要となる場合もあります。

平田 欧米では当然使われていますね。日本に入ってくる気配はありますか。

押谷 ブデソニドの経口剤は欧米でクローン病に対して有効性が確認されていますが、注腸はまだ開発段階でしょうか。

平田 経口剤はいかがですか。

押谷 まだ聞いていません。経口剤は小腸のほうメインで、大腸までは……。吸収して効くという薬ではないので、注腸がメインだろうと思います。

・) その他

Q 内視鏡検査の苦痛を軽減するために配慮していることについて教えてください。また、内視鏡検査以外の炎症反応（CRPや赤沈）などでの診断は可能ですか

小川 最後にその他の質問にお答え願います。私たち潰瘍性大腸炎患者にとっては内視鏡検査を外すことができません。この苦痛を軽減するために先生方が配慮していることを教えてください。内視鏡

検査以外に炎症反応、例えばCRPや赤沈などから診断をしていると思います。それに代わるものとして可能でしょうか。

年名　　まず内視鏡の検査について、各論的には術前に鎮静剤を使うことでなんとか痛みを軽減するようにしたり、下血があると緊急に内視鏡を施行しますが、そのときはなるべく無理をしないでS状結腸あたりまでで止めて、検査後に腹部単純X線写真を撮ったりして病変の範囲を知るようにしています。

内視鏡検査以外の検査法で診断は可能かということですが、一応普通の血液検査で患者さんの状態を把握しています。しかし中にはCRPや赤沈などの数値に全く動きがないのに症状が悪化するかたが限られています。結構いて、この人はそういう感じの動きをするというのを含めて把握しています。僕の場合は内視鏡をS状結腸の途中ぐらいまでにして何とか判定しようと思っています。

余田　　お話が後先になります。皆さんご存じのように大半の患者さんが年余にわたって薬による治療を受けられます。そうすると診断もより慎重になります。初診で潰瘍性大腸炎を診断するには内視鏡検査以外には無理ではないかと僕自身は考えています。

このパネリストの中では私だけが子どもを診ていますので内視鏡検査で大人と違う点を申し上げます。皆さんのほとんどは、前日の就寝前に薬を飲んで当日病院で下痢をされて昼から大腸内視鏡検査というパターンで実施されると思います。お子さんの場合は暴れて腸を破ると大事になりますので、入院を条件に、入院でないとしないと決めています。ただしたまたま僕が継続して診ている間に大学生になってしまって、内科にかかる年齢になると別ですが、患者さんには入院してもらっています。

最近小児科でよくいわれていることですが、小さい頃に受けた侵襲性のあるきつい検査がトラウマになって後々の2回目、3回目の検査ができなくなることが随分あります。潰瘍性大腸炎の場合、検査が1回で終わることはないと考えられます。2回、3回、4回と繰り返すことを考えて、微妙な年齢のかたには痛み止めも眠り薬も全部使って検査をします。気管内挿管まではしませんが、中学生ぐらいから小麻酔薬を使って完全に意識をなくしてする場合と、少し覚えている程度にぼーっとさせる場合の2種類を設定して、どちらにもすぐに切り換えられる状況にしておいて、本人と相談しながらやっています。「きょうはしんどいし眠るか」と聞いたときに「寝かせて」といえば眠るようにしてトラウマにならないようにします。ケースバイケースでその場で工夫をしています。

もう一つの工夫は皆さんにはご経験がないかもしれませんが、超音波検査（腹部エコー）という検査をしています。腹部エコー検査は空気や脂肪があると見にくくなり、逆に脂肪や空気もなくて近くに物があると、例えば腸はよく見えます。お子さんは大人のかたよりも皮下脂肪や腹腔内脂肪が少ないので、経過観察のときには腹部エコーを使って内視鏡の回数を減らす努力をしたり、潰瘍性大腸炎やクローン病の疑いがあるときに予め腸管壁の状態をエコーで観察して、大腸内視鏡検査をしたほうがいいのかどうかその判断にも使っています。

小川　　内視鏡検査を絶対しなければいけないと私たち患者はよくわかっています。その中で痛みを取り除く手技を先生方をお願いしたい。先生方が私たちに検査前にどのように説明するかによって苦痛も変わってくると思いますので、その点もよろしくお願いします。

Q 就職や学校生活を送る上で、病気をどのように説明したらいいでしょうか

上田　　日常社会生活についておうかがいします。就職や学校生活において病気のことをどのように説明したらいいでしょうか。私も患者会を主宰していて高校生の相談にずっと乗ってきたりサポートしたりしています。拘束された授業中に下痢をもよおしたときに、大学生なら教室から出ていってもわからないと思いますが、高校生や中学生では特にお弁当を食べた午後の下痢をもよおすときには居づらいいいいます。後ろの席にしてもらって廊下に出てもよい配慮をされていることも多いようですが、周囲の友達や先生方にどのように説明したらいいか、アドバイスをいただければありがたいと思います。

押谷　　非常に難しいご質問です。まず就学の場合、排便のことや炎症が強いときには体育を見学し

たり安静が必要なこともあるので、担任の先生には病気についてなるべく正確な情報をお伝えして、まず病気のことを理解してもらうことが大事だと思います。それをクラスメートに説明するのはもっと難しい問題だと思います。現実的にすべてのクラスメートに病気のことを理解してもらえないわけではないので、やはり担任の先生を通じてコントロールしていただくしかないと思います。

就労について、職場の上司にどのように説明するか、それよりもまず病気のことをいうかいわないか、日本ではこういった病気があると時節柄もあると思いますが、仕事で非常に不利なときがあるのではないかと思います。ですから申告するかしないかは完全に患者さん本人の考え次第だと思います。

潰瘍性大腸炎とは、大腸に原因不明の炎症を起こす病気であり、腸の粘膜にびらんや潰瘍といった傷ができることによって下痢をしたり血便がみられる。軽症から重症までいくつかの段階があるが、内科的治療でその8割は外来でのコントロールが可能で、2割の人は入院が必要となる。潰瘍性大腸炎そのものを根本的に治すまでには至っていないが治療によって大腸の炎症を抑えて傷を治すことができ、多くの場合に社会生活も可能である。内科的にコントロールできない場合には手術を行うことによって社会復帰が可能である。

もし説明するとすればその1例をお示ししていますが、病気について薬で8割は外来でコントロールできますが、2割は入院が必要になるような病気であって、内科的にコントロールできなくても手術によって社会復帰ができる病気であると、定期的な休みは必要ですが、就労は十分可能な病気であるということを理解していただいた上で、通院の便宜を図っていただくことになると思います。病状が安定すると最近では3カ月まで投薬が可能ですので、病状次第ですが診察も3カ月に1回でかまわないと思います。

余田 私の場合、患者さんはほとんど全員が小学校、中学校で過ごしていますので、担任の先生におっしゃるかどうかはもちろんご両親の考え方が最終的な判断になります。医者が押しつけるものではありませんが、長い病気になる可能性が高いので極力担任の先生にはありのままおっしゃるほうがいいでしょうと説明しています。

10年前、20年前と違って、最近では学校の先生の病気に対する配慮が随分深くなっています。「潰瘍性大腸炎という病気を持ったお子さんが小学校に通学するのは初めてですからお話をうかがいたい」と私にアポイントを求めてきます。そこまでしてくれる学校の先生が随分ふえてきていますから、学校にはありのまま説明することをお勧めしています。

また100回に1回くらいの割合でしょうか、学校の配慮があまりにひどい場合にはこちらから電話をしたり手紙を書いたりして、よろしく申し上げますと申し上げています。潰瘍性大腸炎ではないのですが、クローン病という理由だけで修学旅行に行かせないとする学校の先生がいわれたときには非常に憤慨して、電話をかけて3回くらい面談をして、「夜中でも何かあれば電話を受けるから、大事な生徒さんをクローン病があるだけで修学旅行に行かせないという理不尽なことをしないでほしい」と頼んだことがあります。しかし最近では学校側でもこの病気に対する理解が随分ふえてきています。

将来どうするかという問題でも非常に悩みます。ご本人の意思でやりたいことと体力に負担がかかること、あるいは山ほどご飯を食べないとやっていけないようなこと。例えば大学の全日本クラスの運動部に入るとしっかり食べることは必須だと思いますが、そういうことをありのまま説明して、かつご本人の意志の強さ・弱さ、希望の強さ・弱さを一緒にまとめてご両親とご本人と僕と、困ったときには小児科の心理療法の先生にも入っていただいて、将来の問題、生活の問題について話をする機会を持っています。

Q アメリカの潰瘍性大腸炎患者は食事制限をあまりしていないと聞きましたが、日本の患者も制限しなくてもいいのでしょうか

西村 普段の生活の中で、アメリカの潰瘍性大腸炎患者さんは食事制限をしていないという話を聞

いたことがあります。日本の患者でも制限は必要ですか。

(粹4)

〈食事と潰瘍性大腸炎〉

軽症および中等症の活動期、あるいは緩解維持に繊維が有用であることが示唆されている。出血量が多い時期には食べすぎに注意し、冷たい物および動物性の脂肪は？ 下痢を誘発する食物も摂取しない

押谷 アメリカの場合は食事制限できないという国民性かもしれませんが、潰瘍性大腸炎に関しては栄養療法が治療によいのではないかとされていますが、極端な栄養制限や食事制限は不要だと思います。健康な食事、普通の人食べてお腹をこわすような作り方さえしなければ何を食べてもいいたらうと思います。

最近その中で食物繊維が潰瘍性大腸炎では注目されています。繊維の多いものは潰瘍性大腸炎にはよくないといわれていたのですが、最近では繊維を摂らないと再燃しやすいので摂取したほうが良いと考えられています。過剰摂取は問題ですが、最近、発芽大麦食品が軽症の潰瘍性大腸炎の患者さんに有効であることが認められていますので、繊維も普通の食事から摂り込まれても結構です。

余田 完全に緩解に入って落ちついている子どもには制限せずにいます。小児科の場合には小学校、中学校、高校の間に潰瘍性大腸炎を持っていない健康なかたにできるだけ近づいた生活様式をしていただきたい、簡単にいえばみんなと同じように学校へ行って体育も遠足もするというのは大きな命題です。そうすると微妙にくすびっている患者さんには病状をありのままに、できるだけ入院も避けたい、だからご飯も少し控えて頑張ってくださいとしばしば保護者をお願いすることがあります。逆に食生活が急激に乱れて入院するケースが高校生ぐらいになるとありますので、ケースバイケースで対応しています。

根津 食生活の乱れとは具体的にはどういうものですか。

余田 例えばカレーライスをたくさん食べるとか、主に油分の多い食事ですね。

Q セカンドオピニオンで専門医をどのように探せばよいですか

上田 次にセカンドオピニオンを求めるために専門医をどのように探せばよろしいですか。

年名 それこそ患者会のかたに頑張ってくださいでしょうか。ホームページを見ても、これだけすごいことをやっているという話しか、たぶん出ていないと思います。患者さんがそこで治療を受けて、この先生はこうだったという生の情報が一番いいので、そのためには患者さん同士の交流が最適かと思っています。我々ドクター同士ですべての先生とお会いするのは難しいので、そのへんの情報を患者会が確かに管理していただければと思います。

上田 長期的に診ていただいている先生方にはそのようなことはないと思いますが、主治医にセカンドオピニオンを求める紹介状を書いてくださいと患者側から申し出るのはどうしてもいいにくいと、先日の保健所の相談でありました。むしろ怒られないように、不快にならないように紹介状をお願いするとしたらどうしたらいいでしょうか。これは患者にすればすごく大切なことで、相性が悪いとか信頼ができるか戸惑ったときに他の先生の情報はすごく大事なものです。ずっと診てもらっている先生に悪いなあ、怒らないかなあということが切実な声として上がってきます。

藤井 まず1点、紹介状は要りません。話を聞いてアドバイスができます。もう1点、それで不快な態度をされる医者はやめたほうがいいでしょう。

根津 非常によくまとまっています。

余田 皆さんもよく経験されているようにいろいろな悩みがあると思いますし、1人の医者がすべてをパーフェクトにできるとは限りません。1カ月、3カ月、1年おつきあいしていると、随分悩んで

いるのもわかります。そのときにはむしろこちらから「インターネットで探して一度セカンドオピニオンを聞きにいかれたらどうですか、何人か知っている先生もいますから」ということもあります。それで納得して戻ってきたかたは「行ってよかった」と答われます。確かにセカンドオピニオンを求めるために無理に行きなさいとはいいいませんが、そのようなことに不快な顔をされる先生がいれば、やめてもいいのではないのでしょうか。

藤井 正解だと思います。

Q 潰瘍性大腸炎で身体障害者手帳はもらえますか

小川 社会保障について、潰瘍性大腸炎で身体障害者手帳を発行していただけるのでしょうか。

前田 潰瘍性大腸炎の手術術式がいくつか基調講演でありましたが、永久的な人工肛門を造設されたかたは4級ないし3級の障害者として認定されます。人工肛門を造設しなかったかたについては現在のところ認定されておりません。

平田 行政の人がこの場にはいないので詳細にはわかりませんが、クローン病のかたでお子さんがいて、あまり周りにヘルプをしてもらえないかたがいないときには、病院受診時に子どもさんを預かるサービスを大阪府がやっていると聞いたことがあります。障害者手帳とは違いますが、行政の支援については市役所や保健所に相談されると答えてくれると思います。

Q 健康食品・サプリメントについてのご意見をお聞かせください

上田 その他の健康食品、サプリメントについてご意見をお聞かせください。

年名 サプリメントの半分は微量元素が関与していると思います。潰瘍性大腸炎の患者さんで厳格な成分栄養を受けているかたは少ないので、微量元素が欠乏することはあまり問題にならないと僕は考えています。ただ重症化してかなり低栄養になった場合には問題になるだろうと思います。

いまGBFの呈示があったのですが、一応ある程度のデータが出そろっています。ただ、世間でいうところの健康食品の中にはかなりいかがわしいものがあるので、僕としては摂ってほしくありません。そういうものを摂取している場合はその情報を教えていただきたいと思います。

平田 健康食品、サプリメント一般の話ですが、肝臓学会で肝障害が問題になっています。ダイエット食品はよくいわれています。例えばノコギリヤシやロイヤルゼリー、そういうものでも障害があると注意を喚起する論文が出ています。先ほど年名先生がいわれたように微量元素やビタミンなどが少ないときにはそれに対応した症状が出ます。例えばビタミンB12が非常に少なくなると、貧血でも特殊な貧血が血液検査でわかります。そういう場合は補充が必要ですが、そうでない場合のサプリメントはよほど食事が摂れない人でないかぎり摂る必要はないと思います。「健康」食品とうたいながらも肝障害を起こすことも隠れてあることを覚えておいてください。

Q スポーツは制限しないといけませんか。どのくらいのスポーツならよいですか

上田 重症でないかたの場合、生活の中でスポーツは制限しないといけませんか、どれくらいのスポーツならよいですか。

押谷 これもはっきりした学問的なデータが全くありませんので、経験的な話になります。どこまでが普通のスポーツなのか線引きが難しいのですが、具体的に緩解期にはある程度のスポーツをしても、例えばレスリングやボクシングのような激しいスポーツは避けたほうが無難だと思います。もう一つ、10年くらい前に1年間、再燃再発を検討しました。そのときに、お腹を冷やしたことが再燃のきっかけになったかたが結構いましたので、お腹を冷やすスポーツはなるべく避けたほうがいいのかと、個人的な私の意見です。

根津 池内先生、手術の後は制限されていませんか。

池内 はい。

根津 患者会のかたから寄せられた質問から、できるだけ漏れが少なくなるように最大公約数で25、26 題ほど抽出して、ご用意いただきました。これだけは聞いておきたいというご質問があればフロアからお受けします。

(フロア) 先ほど藤井先生の話の中で大腸の粘膜について壊死、脱落、再生、修復という話が出ました。具体的には剥がれた大腸の粘膜が正常な粘膜に回復するということですが、疾患の部位がどの程度か、全大腸炎型であるか、罹病期間が何年か、あるいは再燃・緩解を繰り返しているかなど、いろいろなケースが考えられます。

僕自身は20年以上前の若い頃に自覚症状があって、治療して以来何もないうまま過ごしてきましたが、つい2年前に再発してこの2年間で3回入院しました。その2年前まではかなり元気で、激しい運動もやってきましたし、薬に頼ることなくほとんど普通の人と同じような生活で過ごしてきました。そのような経過から、この2年間で全大腸炎型の急な炎症を起こしては緩解期を経て、2日前に退院したばかりです。

個人的な例ですが、大腸が剥がれても普通の人に近い正常な粘膜に戻るかどうか、その可能性について教えてください。

藤井 一般的な話ですが、手術を受けた方の中で潰瘍性大腸炎を発症して5年以内に手術を受けた方は8割くらいいます。発症後、緩解状態がずっと長い間続いて再燃する例は実際には少ない。困ったことに、緩解状態ですと数年以上何も症状がない方でも10年過ぎて検査を受けてみると癌が見つかったということもあります。

症状がなくても実際に内視鏡をしてみると、やはりくすびっている状態が続いていることが結構あります。その間に大腸の粘膜が全く元に戻ったかということ、おそらく症状がなくてもある程度グズグズしていたと思います。発症から短期期間で治療してそれが成功した場合にはほとんど正常粘膜に近い状態になります。しかしよくなったり悪くなったりを繰り返すと、細胞は元に戻りますが、その土台の腸壁が線維化して柔軟性がなくなってしまうこともあって、完全に元に戻ることはなかなか難しい。症状がなくても常に軽い炎症を繰り返しているような状況だと思います。全大腸炎型で10年過ぎた方は症状がなくても検査を受けたほうが良いということです。

(フロア) 約20年間実質的にどうもなかった、そして20年経った今3回も入院したというケースの場合、元に戻る可能性はないのでしょうか。

藤井 個々で違いますので、実際にカメラで見ないとわかりません。しばらく緩解が続いてその間に完全に返っていた可能性はもちろんありますし、軽い炎症が続いていた可能性もあります。その間に内視鏡で健康な状態に戻っているどうか確認されていないのでわかりませんが、実際には炎症が続いていた可能性があります。

根津 それではこれでパネルディスカッションを終了いたします。きょうの市民公開講座が明日からの日常生活、療養生活に役に立つ情報を提供できれば、企画した我々にとって望外の喜びであります。ありがとうございました。

この原稿は、大阪I B Dのご推薦により、掲載させていただきました。

IBD ネットワーク 京都旅日記

IBDふくしま 高崎聖己

11月11日（金）

朝5時半起床。6時半いつものように仕事へ向かう。

今日は京都へ行く日。出発は夜なのに今から落ち着かない。おかげで仕事が手に付かない。

一日の仕事が終わり逃げるように帰宅。早めの夕食をとり自宅から車で40分のバス発着所へ向かった。夜10時、京都經由大阪行きの夜行バスに乗る。京都への旅は高校の修学旅行以来22年ぶりとなる。その頃の京都では路面電車が走っていたのを思い出す。

二階建てバスのせいだろうか、結構揺れる。結局、朝までほとんど眠れなかった。

まあ、乗り物酔いしなかっただけヨシとしよう。寝不足は仕方ない、想定内である。

11月12日（土）

眠れたのか眠れなかったのかわからないまま朝6時半、京都駅到着。外の風景が見られなかったのがここが本当に京都なのかまるで実感がない。とりあえず荷物を預かってもらうため宿泊先のホテルへ向かう。地下鉄に乗れば早いのだが、時間はたっぷりある。朝食をとるためと京都の町並みを実感しようという思惑もあり徒歩でホテルへ向かった。しばらく歩くと急にウン気づいた。クローン病のため仕方ない。近くのコンビニで用を足すが見つかるまでにはかなり冷や汗ものだった。ダダでトイレを借りるのは悪いので眠気覚ましも兼ねた缶コーヒーを買う。ホッとして歩き出すと左手に、お寺らしき大きな門が見えた。側には観光バスも止まっている。地図を見ると東本願寺だった。ようやく京都に来たという実感が沸いてきた。よく見ると周りには数珠などの仏具を扱っている店が点在していた。

しばらく歩くとようやく朝から営業している店を発見。目玉焼き定食を食べようやく落ち着いた。しかし今日は顔を洗うどころか歯も磨いてない。朝食をすませふたたびホテルへ向かう。途中、錦市場を発見。まだどの店も開店前だが今回の観光目的地としてチェックしていた所である。錦市場すぐ側のホテルへ到着。ホテルのロビーで時計を見たらまだ7時半だった。荷物をホテルへ預け早速、観光に出た。目的地は銀閣寺！なぜ金閣寺じゃないの？との声も聞こえそうだがどうも光物は好まない。金閣寺は修学旅行の時に見ていたのと茶室のような落ち着いた風情が漂う銀閣寺を選んだ。時間はまだタップリあるので徒歩で向かう事にした。ところが多少予想はしていたがポツポツと雨が降り出し銀閣寺に着く頃にはドシャ降りになった。ホテルのロビーでの貸し傘を思い出した。「やっぱり借りるべきだったかあ〜」荷物になるので借りるのをやめたのだが後悔しても遅い。ビショ濡れになった私は拝観料を払い写真を2枚撮りすぐに出てきてしまった。外では相変わらずというか、どこにでもいるというか人力車で商売をしている人が客引きをしていた。

こういう客引きは観光気分を壊すと思うのは私だけだろうか。雨のおかげですっかり疲れてしまったので錦市場経由でホテルへ戻ることにした。とにかくどこかに座りたい気分だ。途中、京料理が食べられるところを探しながら歩いたが結局見つからず新京極まで歩いてきてしまった。この頃には雨も上がりすっかり晴れていた。新京極には京都らしい物は何もない。ただのアーケード街である。もうひとつ京生菓子が食べられる店も探したが見つからない。事前の情報収集が甘かったらしい。抹茶をすすりながら京生菓子を食べ、のんびりするの今回の旅の目標にしていただけに大変残念である。午後2時から総会が始まり翌日の夕方までスケジュールが一杯である。それまでに土産と昼食をすませなければならない。土産は漬物と決めていたので錦市場を3往復し数ある漬物屋の試食品を食べまくり厳選。沢庵と奈良漬を買う。お金を払うと「おおきに」の言葉にやっぱりここは京都だと改めて実感。他に福島ではまずお目にかかることがない鮎鮓を発見。ちょっと前に流行った歌が頭に蘇った。野猿の歌でタイトルは忘れたが歌詞は「♪鮎鮓は生じゃ食えないはずさ♪鮎鮓、甘露煮だけなのね♪」だったような気がする。初物食い好きの私は迷わず購入。鮎鮓と聞くと臭い食べ物という印象があるが大変美味しく日本酒が飲みたくなる味だった。あとは昼食であるが

あまり五感に響く店が見つからず、おにぎり屋で簡単に昼食をすませた。総会までまだ少し時間があるので目に留まった喫茶店に入った。

メニューにコーヒーぜんざいを発見。「これ何？コーヒーとぜんざい？」と聞くと「いいえコーヒー味のぜんざいです」何それ？と思いながら注文。これが正解。ぜんざいにコーヒーの香りが微妙に混じって不思議な味でなかなかの美味。総会30分前、総会会場兼宿泊先のホテルへ戻る。昨年の北海道総会に続き2度目の参加とあって前回ほどの緊張感はない。むしろ再会を楽しんだという感じだ。いざ総会が始まれば仕事並み、いや仕事以上の真面目な議論が繰り広げられた。総会が終了すると参加者のほとんどがチェックインのためフロントになだれ込み大混雑となった。部屋に入ると寝る準備と朝のチェックアウトに備えて準備しておくはずが懇親会の時間がせまっている。部屋の荷物そっちのけで懇親会会場へ向かった。懇親会が始まると、みんな飲むわ、食うわ「おまえら本当に難病患者か？」と言いたくなるような健常者の宴会そのものだった。なかには「飲まなきゃこんな病気やってらんねーよ」なんて言いながらビールを勧めてくる通称、人相の悪い地元京都人もいて楽しい時間を過ごす事ができました。懇親会終了後はコップ一杯のビールと寝不足のおかげで翌朝まで熟睡し一日が終了しました。

11月13日(日)

朝7時起床。2時間後の総会に備え荷物をまとめ朝食をとる。バイキング形式なので好きなものを選べるのがいい。おまけに最近和食もあるのでIBD患者には大変うれしい。

さて総会であるが昨日に引き続きかなり真剣な議論となった。昼食時間もまともに取れない事態となりコンビニのおにぎりでの昼食となった。短い休憩を挟んで午後の総会開始。今回の総会は財政問題が出て意見が分かれる事態となり結局この件は再検討となり次回へ持ち越しとなりました。そして最後の締め、次年度の世話役の割り振り。

みんな指名されないようにと下を向いた状態で固まっていました。当然といえば当然ではある。難しい問題に直面した今回の総会は時間一杯かかり、これも恒例の参加者全員、参加の感想を一言ずつ述べて終了となり次回の再会を約束し解散となりました。

すべての行事が終わり帰路につくがバスの出発時間まではまだまだある。と云うことで京都駅まで歩くことにするつもりだったが思っていたよりも京都は都会だった。街行く人の数もすごいし道路も渋滞。とてもじゃないがカートを引き歩いて歩く状況ではない。仕方なく地下鉄に乗り京都駅へ向かうがこちらラッシュ。人混みにもまれながら京都駅へ到着。田舎者には都会は疲れます。バスの出発時間まで駅前のホテルのレストランで夕食をとりながら時間をつぶす。駅前の京都タワーがライトで光り大変綺麗だった。

夜10時バスに乗り込み帰路につく。車中では、なんとか寝ることができたが暖房の効きが悪く何度も目が覚めた。

11月14日(月)

朝6時、到着までまだ時間があるがもう寝られそうにない。カーテンを開けると見慣れた風景が見えた。磐越自動車道、会津若松付近を走っていた。結局、行きよりも少し眠れたかなという程度の睡眠時間で福島へ到着。車中泊だったので帰ってきた実感がない。

その後、実家へ立ち寄り正午に帰宅した。帰宅後は疲れたので寝たかったがそうはいかない。医療講演会が待っている。その後も準備に追われる一日でした。

最後に、なぜこんなに苦労とお金をかけてまで行くの？と自分でも思うが一度、出席してみるとまた行きたいという気持ちが自然に湧いてきてしまう魔力がIBDNには存在する。同病者との交流はかなり楽しいものである。それが全国規模で出来るのがIBDNだろうと私は思う。次回は宮城で開催。また再会できることが楽しみである。

たいけん談

不良患者と呼ばれて・・・

KK

・発病

俺が発病したのは、18か19歳の頃。何となく専門学校に通い平凡な生活をしていた時に腹痛が起こった。痛みも一時的なものだったから病院にも行かず親にも黙っていた。だんだん腹痛の頻度が増し変な下痢が続くようになってきて、ようやく親に話し病院に行った。病院といっても近所の小さな開業医、はじめに総合病院へ行っていれば診断も早かったと思う。まさかあの頃、自分が《クローン病》を患っているとは思わないし、クローン病自体知らなかった。

小さな病院をはしごしている間に耐えられないほどの腹痛、血便混じりの下痢、体重減少、こんな症状がありながらも近所の病院へ、大変な病気だとはまだ思わなかった。右側が痛かったので盲腸だと思い外科へ行き、検査すると『虫垂炎』と診断され手術することになる。

退院して徐々に体力も回復し、腹痛も起こらなくなり『あの痛さはやっぱり盲腸が原因やったんや！』と俺も親も安心していた。

病気の事も忘れかけ、元気に過ごしていたある日またも腹痛が起きた。今度の腹痛は今までになく痛む、痛んでは治まるの繰り返しで、ベッド上で転げまわっていた。

トイレに行くと下痢、今までと同じだろうと思って見てみると便ではなく血だった。それも鮮血、どれくらい出ていたんだろう。これはヤバイと思い今後はすぐに総合病院へ、下剤もなしに内視鏡検査、腸の中は出血でなにも見ることは出来なかった。家に帰ることも許されず即入院。入院し出血が治まり改めて内視鏡検査を行うことになる、診断は《クローン病》。

『何？、クローン病！？聞いたことない、漢字じ

ゃないの』が第一印象だった。

診断結果など一通り聞き終わる頃、医者はジャブじゃなくKOパンチみたいに『この病気は一生治らない、手術してもぜったい再発する。今のところ治療法はない、難病指定されている病気』と言いつつ放った。

難病、一生治らない・・・、何でこんな病気にならなあかんねん。落ち込んだ。

治療が始まる、勿論24時間絶食で末梢からの点滴。腕を動かすと漏れてしまう、気になって夜も眠れやしない。それに昼間は牛乳みたいにまっ白な脂肪を補う。

この時、体重は40キロ台、身長が172センチでもともと痩せていたが、病気になり見た目もガリガリでいかにも病人の体つきになっていた。

・栄養剤

腹痛も治まり点滴を外せたと思ったら、今後は鼻に細い管を入れ栄養剤の点滴(何をやるねん!)。案の定、えずいてしまい管も栄養剤も吐いてしまう。

入れては吐く、吐いては入れるの繰り返しだったが、何とか入り栄養剤を落とすことが出来た。鼻からのチューブ姿だったので病室から出るのはトイレに行く時ぐらいで、滅多に病棟を歩きまわることはなかった。あるときトイレに行くと同じ姿の人を見掛けた、『あの人も俺と同じ病気かな』と思いながらも話しかけることすらしなかった。

あの頃、俺が入院していた病院は、潰瘍性大腸炎・クローン病の患者は結構いた。ある時に、思いきって話しかけてみた、やはりその人はクローン病で、話を聞くとその人は俺よりも若く中学生だった。その人とは今でも付き合いがある。

鼻から落とす栄養剤も終わり今後こそ食事だと思

っていたら、飲む栄養剤だった。クリニミール、味もだが量も半端じゃなく飲めたものではなかった。よく飲んだといっっては捨てていた。

ある程度めどが付き、やっと三分・五分と・全粥と進み退院することができた。

・入退院と手術の繰り返し

退院してから年に一度、二度入院している年もある。いかに食事制限が重要か、分かっているも守れない。そのつけがとうとうきた。平成4年、入院して手術。狭窄している部分をほとんど切除する。

平成5年、入院するが消化器科。

平成6年の年末から平成7年、阪神淡路大震災が起きた時、俺は病室のベッド上だった。凄い揺れだった、あちこちの病室から悲鳴があがっていた。病院はしばらく停電していたが、夜勤だった看護婦たちは懐中電灯の明かりで採血検査がある患者の血を摂っていた。

この年、二度目の手術をした。ステロイドを使っていたせいか、抜糸後、切り口が開き傷口が治るのに時間がかかった。二回目の手術で小腸の長さは約2メートル20cmになっていた。

平成8年、消化器科で入院。平成9年入院、消化器科から外科へ、三度目の手術。

残っている腸の長さを考え小腸形成術をすることになった。しかし術後二日目、腸内から出血していることがわかり、吸引して様子を見ていたが出血は止まらず、その日の午後に緊急手術となる。

看護婦は親へ連絡、俺は朦朧となりながらも手術することにOKを出していた。後から看護婦に聞いたのだが『手術後、見回りに行ったとき顔色が真っ青だったし、息をしているか心配やったわ。出血量が半端じゃなく死んでいても不思議じゃなかったよ』と。

平成10年入院の時には、『在宅でも点滴(HPN)をしなければ栄養が摂れない、生きていくには腸の長さがギリギリ』と言われポートを埋め込む。ポートも四回入れ替えている。

平成12年の年末、緊急入院することになる。病院の屋上からミレニアム《五山の送り火》を眺めていた。この時の入院ではバルーン拡張術をした。何をしても駄目なのか瘻孔が出来たりして、腹の中はグチャグチャだった。こんな状態だから退院出来る訳もなく、治療が安静だけだったし日に日に気持ち

が減入っていき、病室から出ない、看護婦には必要なこと意外話さない。この頃、体もだが心も病んでいた。

心療内科受診、無気力、自殺願望。大量の睡眠薬、精神安定剤、とりあえず眠りたかった。

・ストーマ

平成14年にはストーマ造設術。以前から医者に言われていた『将来的にはストーマにしなければならぬ』と。とうとう来てしまった。

手術方法も二通りあり、狭窄や瘻孔のある直腸を全て切除するか、直腸を残しストーマだけをつけるかである。医者は『患者本人が決めてくれ』と話し、俺が決めることになる。

俺は迷わず後者を選んだ。なぜなら手術方法や術後の後遺症を聞くと、手術自体は簡単みたいだが、術後の後遺症では男として致命的だったからである。

手術は無事に終わった。しかしストーマがついている事を認めたくはなく看護婦を困らせていた。傷口を見たくはなかった。

悔やんだ。でも遅かれ早かれ俺はストーマになっていたと思う。食事、タバコ、酒と『クローン病患者』とは思えないほどの無茶苦茶な生活。

それに今思うと入院中も無茶をしていた。無断外出は当たり前で、コンビニ、病院近くの寺社(座禅を組みにも行った)、場外馬券場、外食・・・屋上・河原での花火、原付バイク二人乗りで警察にも追いかけられた。それに外泊許可書を出して同室の人と和歌山県・龍神温泉旅行など、病室のベッドには居なかった。こんな事だから入院(手術)を繰り返すのも当然だ。

・いろいろなこと

それに入退院を繰り返しているといろんな事がある。今でも忘れられないのが、《盗撮》である。俺が外泊中病室を空けている間に、隣のベッドにその人は入院していた。外泊から戻ってきた時、看護婦から気になることをそれとなく聞いていた。『K君、隣りの人、気をつけた方がいいよ!』と・・・、一体、何?

次の日の朝、窓際に居た俺は部屋の人たちが暗いだろうと思い仕切ってあるカーテンを開け挨拶をした。こんな事は皆さんもやっていることだと思う。こんな事が原因か!?分からないが、その人には俺が優

しい人だと思われたみたいだ。俺が消化器で入院。その人は外科で入院して盲腸だった。

ある日、俺の風呂上がりの時に事件は起きた。夏だったせいもあるが、俺は人目も気にせず上半身はだかでお風呂からよく上がってきていた。病室に戻るとその人は窓際に立っていて、外は雨だというのにカメラのシャッターを押していた。『やっぱり変な人・・・』と思っていた瞬間、レンズを俺の方に向けて素早くシャッターを押した。しかも何回も繰り返す。俺が気付いてないとでも思っているのだろうか。俺はブチ切れた！！

病室いや病棟中、聞こえる声で『コラッ！お前さっきから何しとんねん！！撮ってたカメラよこせ』、『何もしてませんよ～』と言いながら逃げていく。看護婦や婦長に止められながら追いかけていき、ひと悶着。気分が悪い。

怒鳴り散らしたのは俺だが、その人が強制退院させられた。その人の主治医からも謝られた。後から聞くと、入院してきた時から話し方がオカマっぽく看護婦たちも変な人だなと思っていたらしい。

もう一つの事件が《財布の盗難》である。こっちは本当の事件。病院が古かったせいか院内には数えるほどしかウォッシュレットのトイレがなく、よくそこを利用していた。いつもトイレに行くだけだし、財布も持たずに何気なく行っていた。

病室に帰ってくると財布がない。『まさか盗られた！？』。そんなはずはないと思いながら探したが財布はなかった。婦長に言い、警察沙汰になった。簡単な事情徴収、病室の台のまわりの指紋採集、被害届を出してそのときはそれで終わった。

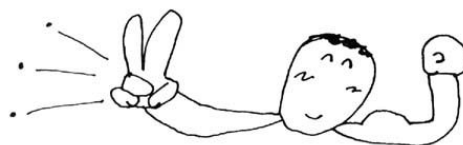
しばらくして向日町署から自宅に連絡があり、『犯人が捕まった』と。よくも連絡先が分かるなと思っていたら、財布の中に病院の領収書が残っていたみたいだ。犯人グループは広範囲に犯行を繰り返していたらしい。盗難事件が多かったせいか鍵が取り付けられた。

・それでも生きていく

本当にいろんなことがあった・・・

これまでを振り返り、残存する小腸約1メートル、ストーマ、胸にはポートと傷ばかりの体を見ると、よくもここまでしてきたと思う。

でも今さら後悔しても仕方なく、今日も体に自ら針を刺し、輸液をチャージして生きていく。



この原稿は、京都I B D友の会会誌「たんぽぽ」VOL19 より転載させていただきました。

編集後記

最近の医療では、潰瘍性大腸炎やクローン病ではめったに死ぬことはありません。そして、医療保険と特定疾患という制度のおかげで、ある程度のお金はいるもののほとんどの場合、必要な医療サービスを受けることができます。考えようによっては、炎症性腸疾患を患っていても生き方の質さえ問わなければ、寿命が尽きるまでこの世の中をなんとか渡り歩くぐらいのことは、そう難しくないかもしれません。

近頃、「自分らしい生き方」とか「自由な生き方」といった言葉をよく耳にします。それでいろいろと考えてみますと、どうもこれには2つの意味があるように思います。1つは、自分の嫌いなことやしんどいことはできるだけしないで、好きなことをやりながら、なるべく楽にするという生き方です。社会問題からも目をそらし現実とは最小限の接点しか持たず、一人でいるかごく一部の気の合うものとだけ付き合います。そして、もう1つは、自分の持てる可能性を極限まで追求しながら自己の確立を図り、労働力は提供しても精神を売り物にすること無く、間違いなく自分の人生を生きたとという証が残る生き方です。

また最近、格差社会という言葉もよく耳にします。この世は間違いなく競争社会であり弱肉強食です。これは炎症性腸疾患を患っていてもなんら変わりありません。宝くじにでも当たるか、一生生活できるお金を相続するか、または親の過剰な庇護のもとでニート生活が可能なら話は別ですが、ほとんどの人は病気というハンディを持って生存競争への参加を強いられます。それでも、他人を食って生きる側になれた人は、それはそれで大したものです。私にはそんな能力はありませんが、せめて他人に食われないように、できれば飼い犬のような首輪をはめられない生き方をしたいと思っています。しかし、実はこれも大変なことで、やりたいことだけやってできるだけ楽に生きるのでは、一見自由そうに見えますが本当は自由もどきにすぎず、本当の自由は、自分の人生や現実と鮮烈に戦っていかなければ、手に入れることはできないからです。何気なく使うQOL（生活の質）という言葉も、煮詰めればそういう意味になってくるのかもしれません。（藤原）

I B Dネットワークとは

全国のI B D（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。患者会の相互支援、およびそれを基盤に病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。

1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として、1996年に全国22のI B D患者会で連絡組織として発足しました。今では登録会も増え、また活動範囲も広がっています。

登録患者会（2005/11）

・北海道I B D・腸寿会（北海道）・青森I B D友の会（休会中）・こまちI B D患者会・いわてI B D・山形ひまわりの会・I B Dみやぎ（宮城県）・仙台UCDの会・新潟CDの会・I B Dふくしま・とちぎI B D患者会「ちょうちょ」・群馬I B D友の会・富山県コスモス会・いばらきUCD CLUB・埼玉I B Dの会・TOKYO I B D・ひまわり会（東京）・CDフォーラム（東京）・かながわコロソ・北里腸炎友の会・かながわCD・浜松CDA・浜松UC友の会・岐阜ちょう会・ANDANTE（愛知県）・愛知医大A.T.M.Look友の会・名古屋I B D・稀少難病の会「おおみ」I B D部会・京都I B D友の会・みえI B D・奈良I・B・D友の会（休会中）・NARAFRIENDS・大阪I B D・神戸クローン病：萌木の会（兵庫県）・神戸I B D友の会・岡山えーでー会・すこぶる快腸倶楽部（広島県）・ななかまどの会（山口県）・徳島クローン病友の会（休止扱い）・愛媛腸疾患友の会・くるめI B D友の会・大分I B D友の会・チョウチョウ会（長崎県）・I B D宮崎友の会・熊本I B D・鹿児島GUTS学びの会・沖縄I B D

発行：I B Dネットワーク合同会誌 担当世話人

- ・埼玉I B Dの会/高橋
- ・I B Dふくしま/高崎
- ・富山県コスモス会/岡島
- ・沖縄I B D/砂川
- ・京都I B D友の会/藤原

* I B Dネットワーク登録患者会以外の転載、コピー等はお断りしています。