

アンケート 2

疾患名：炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎，クローン病）

1. 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

・潰瘍性大腸炎：

特定疾患臨床調査個人票に基づいた患者数は 16.6 万人

うち、16 歳以下の発症頻度は 5.9%（約 1 万人）

・クローン病：有病率，成人患者数

特定疾患臨床調査個人票に基づいた患者数は 4 万人

うち、16 歳以下の発症頻度は 10.6%（約 4 千人）

2. 小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

・主な臨床症状：発熱，腹痛，下痢，血便，成長障害，痔疾（クローン病）

・治療：栄養療法，サラゾピリン内服・メサラジン内服，ステロイド治療（全身投与，局所投与），アザチオプリン・6MP，インフリキシマブ点滴静注・アダリマブ皮下注，血球成分除去療法（白血球除去，顆粒球・単球吸着），タクロリムス内服，シクロスポリン持続静注，大腸全摘など。

・生活上の障害：登園・登校困難，通院，入退院の繰り返し，食事制限（給食を含む），ステロイド治療の各種副作用，免疫調節薬による易感染性，経鼻胃管自己留置（クローン病），思春期の心理的問題，学校や友人関係でのストレス

3. 成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

・主な臨床症状：発熱，腹痛，下痢，血便，痔疾（クローン病）

・治療：栄養療法，サラゾピリン内服・メサラジン内服，ステロイド治療（全身投与，局所投与），アザチオプリン・6MP，インフリキシマブ点滴静注・アダリマブ皮下注，血球成分除去療法（白血球除去，顆粒球・単球吸着），タクロリムス内服，シクロスポリン持続静注，大腸全摘など。

・生活上の障害：就業困難，通院，入退院の繰り返し，食事制限，ステロイド治療の各種副作用，免疫調節薬による易感染性，妊娠・出産におけるケア，経鼻胃管自己留置（クローン病）

4. 経過と予後

・潰瘍性大腸炎：大腸がんの累積発生率は10年で2.1%，20年で8.5%，30年で17.8%と年々増加する。近年の報告では生存率は健常人と比べて差がないとする報告もある。

・クローン病：時間経過とともに病変が拡大し，炎症主体の病変が消化管狭窄や穿孔を伴う病変へ移行する。発がんリスクもある。

5. 成人期の診療にかかわる（べき）診療科

消化器内科。その他必要により，消化器外科，眼科，内分泌代謝科，NST（栄養サポートチーム）。

6. 成人期に達した患者の診療の理想

a. 成人診療科（診療科名：消化器内科）に全面的に移行

7. 成人期に達した患者の診療の現実

a. 成人診療科（診療科名：消化器内科）に全面的に移行

c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく

8. 理想(6)と現実(7)の乖離の理由

c. 患者（・家族）が自立しない

コメント

親の過介入度と児の両親依存度の高さ

9. 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

治療方針において，内科も小児科も基本方針に大きな差異はないため，比較的問題点は少ないが，以下の点があげられる：

- ・潰瘍性大腸炎の合併症としての大腸がんの早期発見・治療
- ・妊娠・出産の管理
- ・成人特有の疾患の診断・管理

10. 解決のためにすべき努力

a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発

（診療科名、学会名：日本消化器病学会，日本消化管学会）

b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ

f. 患者団体の強化

11. 本疾患の移行に関するガイドブック等について

- c. 編纂準備中（主体：日本小児栄養消化器肝臓学会、完成予定時期：平成 28 年 4 月）