

ODA

発行 社会福祉法人 沖縄県身体障害者福祉協議会

編集 沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会

会長 宮本 勝也

〒900-0004 沖縄県那覇市銘苅2-3-1

なは市民協同プラザ2F なは市民活動支援センター内

沖縄 IBD

※ ODA(社会福祉法人 沖縄県身体障害者福祉協会)のご協力により、「椰子の実」は第3種郵便でお届けしております。

椰子の実

沖縄 IBD 通信
No.42 2020年3月



沖縄 IBD

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会
<http://okinawa-ibd.org>

発行 社会福祉法人 沖縄県身体障害者福祉協議会編集

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会

会長 宮本 勝也 TEL:090-8413-2621

〒900-0004 沖縄県那覇市銘苅2-3-1

なは市民協同プラザ2F なは市民活動支援センター内

沖縄 IBD

令和元年度 沖縄IBD会則

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会会則

(名称)

第1条 本会を「沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会」とよび、略称は「沖縄IBD」とする。

(事業所)

第2条 本会の事業所は沖縄県内に置く。

(目的)

第3条 本会はクローン病や潰瘍性大腸炎を患っている人を対象とし、症状や食生活の管理交換を通じて再発防止に努め、より良く生きることを目的とする。

(活動)

第4条 本会は特定の政党、宗教、利益団体の支配や制約を受けることなく、次の活動を行う。

- (1) 「友の会通信」を発行し、会員同士の情報提供に努める。
- (2) ピクニックやレクリエーション大会等の親睦会を開催する。
- (3) 年1回総会ならびに臨時学習会を開催する。
- (4) その他、前条の目的を達成するために必要なこと。

(会員)

第5条 本会の会員は、第3条の目的に賛同して入会した者とし、次のとおり構成する。

- (1) 正会員……クローン病や潰瘍性大腸炎の患者及びその家族
- (2) 賛助会員……正会員以外でこの会の趣旨に賛同し、ともに活動に参加する者
- (3) 協賛会員……この会の趣旨に賛同し、協力及び支援する者

(組織)

第6条 本会の運営のために次の組織を置く。

- (1) 総会……この会の最高決議機関とする。全会員で構成し毎年1回開催する。
- (2) 役員会……本会の役員で構成し、総会の決定に基づき運営する。

(役員)

第7条 本会には次の役員並びに任期をおく。

- (1) 会長 1名 この会を代表する。
- (2) 副会長 1名 会長を補佐し、必要ときに任事を代行する。
- (3) 事業部長 1名 会長・副会長を補佐し、日常の会活動の統括をする。
- (4) 書記・会計 1名 会務録の作成や資料、財産の保管を行う。
- (5) 監査 1名 監査を行う。
- (6) 運営委員 若干名 企画、提案、渉外等の業務を行う。
- (7) 顧問 若干名 この会の相談役とする。

(役員選出と任期)

第8条 役員は総会で選出する。任期は二年間とし、再任は妨げない。

(会費・会計年度)

第9条 本会の運営費は正会員・賛助会員・協賛会員の年会費や寄付金をもってあてる。ただし、年会費は令和元年度までとする。

- (1) その会計年度は4月1日から翌年3月31日までとする。
- (2) 正会員・賛助会員の年会費は2,000円とする。協賛会員の年会費は20,000円とする。
- (3) 運営に必要な経費は、役員会にて協議のうえ支払う。
- (4) 令和元年度に新規入会する会員については、会費を無料とする。
- (5) 令和2年度以降の会費を前納している会員については、2年度以降の会費を返金する。
- (6) 令和元年度を満了にあたり会計の最終報告会を開催し、以後、会計処理報告会は行わないものとする。
- (7) 令和元年度末時点での次年度への繰越金は、以降の会の運営に使用し、会員への返金を行わない。

(退会規定)

第10条 退会するものはその旨会に連絡する。1年分の会費を前納した場合は、退会扱いとする。なお、既に払い込んだ会費は返金しない。

(附則)

(1) この会則は平成元年4月1日から施行する。(2) 一部改正 平成7年11月17日 第1条、第2条、第4条 (3) 一部改正 平成11年4月26日 第2条、第4条(4)、第5条、第8条、第7条、第8条 (4) 一部改正 平成13年4月 日 第2条、第4条、第7条(5)、第10条 (5) 一部改正 平成16年5月28日 名称 (6) 一部改正 平成20年8月22日 第5条 (7) 一部改正 平成23年8月5日 第9条 (8) 追補 令和元年8月10日 第9条、(4)(5)(6)(7) 上記会則は、令和元年度のみ適用する。

令和2年度以降 沖縄IBD会則

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会会則

(名称)

第1条 本会を「沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会」とよぶ。略称は「沖縄IBD」とする。

(事務局)

第2条 本会の事務局は沖縄県内に置く。

(目的)

第3条 本会はクローン病や潰瘍性大腸炎を患っている人を対象とし、症状や食生活の情報交換を通じて再発防止に努め、より良く生きることを目的とする。

(活動)

第4条 本会に特定の政党、宗教、利益団体の支那や制約を受けることなく、次の活動を行う。

- (1) (2) (3) 削除
- (4) その他、上記の目的を達成するために必要なこと。ただし、当会経費を必要としない範囲に限る。
- (5) 毎月定例の患者会を実施し、会員同士の情報提供、親睦に努める。

(会員)

第5条 本会の会員は、第3条の目的に賛同して入会した者とし、次のとおり構成する。

- (1) 正会員—クローン病と潰瘍性大腸炎の患者及びその家族
- (2) 賛助会員—正会員以外でこの会の趣旨に賛同し、ともに活動に参加する者
- (3) 削除

(組織)

第6条 本会の運営のために次の組織を置く。

- (1) 削除
- (2) 役員会—本会の役員で構成し、第4条に基づき運営する。

(役員)

第7条 本会には次の役員並びに任期をおく。

- (1) 会長 1名 この会を代表する。
- (2) 副会長 1名 会長を補佐し、必要ときに任務を代行する。
- (3) (4) (5) 削除
- (6) 運営委員 若干名 企画、経費、渉外等の業務を行う。
- (7) 削除

(役員選出と任期)

第8条 会員本人の希望、及び、他の役員の下承を得られた者を役員とする。任期は定めない。

(会費・会計年度)

第9条 本会の運営は、原則として経費を必要としない範囲で行うため、会費は無料とする。

- (1) 会計年度は4月1日から翌年3月31日までとする。
- (2) (3) (4) (5) 削除
- (6) 令和元年度を跨るにあたり会計の最終報告会を開催し、以後、会計処理報告会は行わないものとする。
- (7) 削除

(退会規定)

第10条 退会するものはその旨会に連絡する。以後文章削除

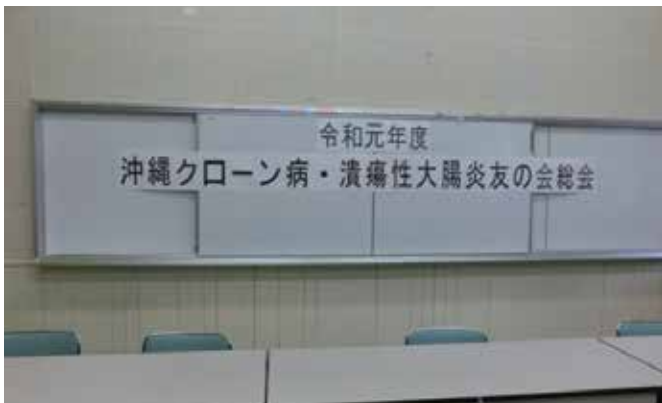
(附則)

- (1) この会則は平成元年4月1日から施行する。
- (2) 一部改正 平成7年11月17日 第1条、第2条、第4条
- (3) 一部改正 平成11年4月25日 第2条、第4条(4)、第5条、第6条、第7条、第8条
- (4) 一部改正 平成18年4月 日 第2条、第4条、第7条(5)、第10条
- (5) 一部改正 平成18年5月28日 名称
- (6) 一部改正 平成20年6月22日 第5条
- (7) 一部改正 平成23年6月5日 第8条
- (8) 追加 令和元年8月10日 第9条、(4)(5)(6)(7)
- (9) 令和元年8月10日追加 第4条(5) 一部追加 第4条(4) 一部改正 第6条(2) 第8条 第9条 削除 第4条(1)(2)(3) 第5条(3) 第6条(1) 第7条(3)(4)(5)(7) 第9条(2)(3)(4)(5)(7) 第10条の一部 上記会則は、令和2年度(令和2年4月から)より廃止とする。

令和元年度 沖縄 IBD 総会・レポート

医療講演及びディスカッション

医療講演「クローン病・潰瘍性大腸炎の治療、食事、生活について」
豊見城中央病院内科消化器内科部長 眞喜志知子先生



炎症性腸疾患の病因

腸内細菌の乱れ、遺伝因子、環境因子などが複雑に関与して、腸管免疫が不活化され IBD を発症するといわれている。最近では遺伝子の解析が進み、IBD の発症に関連する遺伝子が 160 以上あると報告されている。それらの中には、潰瘍性大腸炎 (UC)、クローン病 (CD) に共通する部分も多いといわれているが人種差もあり、海外の患者に見られる遺伝子異常が、国内の患者のそれと同じとは限らない。似たような病気でも遺伝学的には、海外と日本ではかなり違うことが分かっている。

どのような患者を IBD と疑うか？

- ・一か月以上持続する下痢、血性下痢、特に体重減少を伴う。
- ・疫学 潰瘍性大腸炎では、発症年齢のピークが、25 ～ 29 歳、性差なし。最近が高齢化しており、80 代での発症例もあり治療の難しさを感じる。
- ・クローン病では初診時の年齢が 21 ～ 25 歳で、UC より若年者に発症する傾向があり、性差がみられ男女比が 2:1 と男性に多い。

潰瘍性大腸炎とクローン病の違い

潰瘍性大腸炎：基本的な病巣部位は大腸に限られ、直腸から始まる連続性の病変。粘膜の表層での炎症のため、病理所見は粘膜及び粘膜下層が主体。下痢は主に血性。ひどくなると血便、粘液、膿性粘液便が混じった状態となる。腹痛は病巣部位にもよるが、左下腹部に多い。頻回の下痢のため、

よく動く S 状結腸部分の痛みを訴えることが多い。過敏性腸症候群のような痛みかたを訴えることもある。

クローン病：病変は口腔から肛門まで、消化管のどの部位にも起こりうる。口腔内のアフタから始まって、痔や痔瘻も特徴的で、本邦では肛門病変は 5 割以上に合併するといわれるぐらい頻度が高い。

潰瘍性大腸炎と違い、正常な部分と病気の部分が交互に出てくるのが特徴。組織学的な特徴としては、腸管壁の全層に炎症が及ぶため、ひどくなると穴が開いたり、瘻孔を形成して隣の腸管とつながったり、腸管と皮膚がつながって腸管皮膚瘻を形成することがある。水性下痢が主体。血性下痢は稀だが、その場合、潰瘍の血管の破綻による出血を意味する。腹痛は大腸型より小腸型に多い。小腸は管腔が狭いので、炎症があると痛みを生じやすい。炎症や腸管壁の狭小化に伴い、口側の腸管が拡張して生じる。イレウス症状。

日本の患者数の推移

2016 年の厚労省の集計では、潰瘍性大腸炎は 16 万人を超えており、クローン病は 39,799 人だったが、最近の研究会等の新しい報告では、潰瘍性大腸炎は 22 万人、クローン病は 7 万人程度いることが分かっている。

クローン病の病型分類

病型は縦走潰瘍、敷石像または狭窄の存在部位により、小腸型、小腸大腸型、大腸型に分類される。

特殊型には多発アフタ型、盲腸虫垂限局型、直腸型、胃・十二指腸型などがある。病態に主眼を置いて、狭窄型、瘻孔形成型、炎症型に分類することもある。

小腸型：27%、小腸大腸型：38%、大腸型：22%。

潰瘍性大腸炎の罹患範囲

直腸炎型：22%、左側結腸炎型：27%、全大腸炎型：38%
初めは直腸炎型だったとしても、治療がうまくいかずに大腸炎型になったという事例もある。

クローン病の経過

炎症がいったん起きるとひどい場合は何かしらの腸管の合併症が起き、内科的な治療がうまくいかない場合は、手術にいたる。重症の場合は手術を繰り返すのが特徴。できるだけ手術の回数を減らして消化管を温存するのが治療の目標となる。

潰瘍性大腸炎における大腸がんの発がんリスク

組織の浅い部分でしか炎症を起こさないで、寛解期には、あたかも治ったかのように良くなる。一方、左側結腸炎型と全大腸炎型では、診断から年数が経つと大腸がん罹患するリスクが上がるといわれている。炎症があるところに、がんはできやすいといわれているので、大腸がんにならないようにするには、症状が落ちついていたとしても、ちゃんと治療を受けて寛解を保つことが大事。調子がいいから薬を減らそうとか、そういうことはできるだけなくしてその状態に応じた薬を続けて、大腸が正常に近い状態をキープすること。診断から30年後の発がんリスクは20%近いといわれているので、炎症を抑えつつ10年を超えたら定期的ながん検診を受ける。治療法が進んで大腸を切らない人が増える一方で、発がんが問題になってきている。

IBDの治療

最低限の基礎治療は、サラゾピリン、ペンタサ、アサコール等の5ASA製剤で、クローン病ではエレンタール等の栄養療法が基礎になる。それでもうまくいかなかった場合は、クローン病ではゼンタコートという難吸収性ステロイドが最近出ているが、それも難しかったらステロイドの普通の内服と、免疫調節剤やメトロニダゾール(フラジール)を併用することで炎症がよくなることもある。それでもうまくいかない場合は、最近かなり有効とされている生物学的製剤、分子標的薬といった新しい特効薬に進んでいく。軽い治療から重い治療にステップアップしていくのが普通だが、例えば2か月ごとに評価して次に進むというように、ある程度時間を決めてステップアップするのが大事。

クローン病におけるトップダウン(Top-down)療法

トップダウン療法はクローン病特有の療法で、初めに診断された時点から、生物学的製剤のような強い薬から始める

という概念。この療法の適用は、難治性を示すことが予想される症例で選択するのが妥当であろう。

- ・発症時に瘻孔、穿孔を合併した症例、広範囲な病変。
- ・寛解導入時にステロイドを必要とした症例。
- ・発症が若年期。
- ・喫煙症例、腸管切除歴の既往。
- ・高度の肛門病変を有する症例。
- ・重篤な上部消化管病変。

クローン病(CD)に適応のある生物学的製剤

- ・インフリキシマブ(レミケード??)抗TNF- α 抗体 2002～
- ・アダリムマブ(ヒュミラ??)抗TNF- α 抗体 2010～
- ・ウステキヌマブ(ステララー??)抗IL-12/23P40抗体 2017～
- ・ベドリズマブ(エンタイビオ??) $\alpha 4 \beta 7$ 抗インテグリン抗体 2018～

潰瘍性大腸炎(UC)に適応のある生物学的製剤

- ・インフリキシマブ(レミケード??)抗TNF- α 抗体 2010～
- ・アダリムマブ(ヒュミラ??)抗TNF- α 抗体 2013～
- ・ゴリムマブ(シンボニー?)抗TNF- α 抗体 2017～
- ・ベドリズマブ(エンタイビオ??) $\alpha 4 \beta 7$ 抗インテグリン抗体 2018～
- 血管内から腸管へのリンパ球遊走障害
- ・ゼルヤンツ JAK 阻害 2018～
- 経口内服薬の分子標的阻害薬。ヤヌスキナーゼ阻害により、T細胞の分子機能維持を障害。

当院での生物学的製剤、分子標的薬の使用状況

- ・抗TNF α 抗体：CD:50%程に使用 UC:10%程に使用
- ・ステララー：CDの4例に使用
- ・エンタイビオ：UCの2例に使用
- ・ゼルヤンツ：まだ投与症例なし

パネルディスカッション



- 眞喜志知子先生(豊見城中央病院消化器内科部長)
- 長嶺愛香先生(沖縄大学管理栄養学科助手・管理栄養士)
- 照喜名通氏(沖縄県難病相談支援センター アンビシャス相談員)
- 宮本勝也(沖縄IBD会長)

[沖縄IBD通信No.42 椰子の実]

司会)

眞喜志先生、クローン病の治療法について新しく分かったこととかありますか。

眞喜志)

私は研究者ではないので新たに分かったことについてはちょっと難しいのですが、炎症の原因となっている物質をターゲットとした生物学的製剤が登場しているので、そういう意味では、徐々に分かってきている部分もあると思います。ですが、何が主因で起きているというところまでは追究されていない。そこで何かが起こっていて、それをブロックすれば上手くいくだろうと。昔よりは薬も増えているという意味では分かってきている部分もあるのですが、根本的な原因はまだ究明されていないというところですね。薬でいうと、ステララはIL-12、23をブロックしますから、それらが悪さをしているということは分かっている。分かっている部分というのはそういう感じですね。

宮本)

先生の講演で、潰瘍性大腸炎にはシンボニーとありましたが、クローン病には効果はないのでしょうか。

眞喜志)

私もちょっと疑問だったんですよ。シンボニーをクローン病に使いたいと思っていたので。これは製薬会社の問題みたいですよ。シンボニーを作らないでステララを作ったという。同じ会社なんですよ。だからクローン病にはステララを使ってほしいという会社の策略が入っていると思うんですよ。シンボニーがクローン病に効かないというわけではないと思います。同じ抗TNF- α 抗体ですから。

宮本)

レミケードを使って10年になります。新薬は副作用が不安なんですけど、ステララやシンボニーはどうですか。

眞喜志)

いろいろ聞いた印象では、少なくとも同じくらい効くだろうといわれているんですね。もしかしたらステララのほうが、繊維化抑制作用が強いかもしれないから、今まで狭窄を繰り返していたのが狭窄しづらくなるんじゃないかという話は出ています。実際、発売されてそんなに経ってなくて使った患者さんも少ないので、はっきりしたことは言えないと思います。一方、レミケードを10年以上使っていて体調がいいのであれば、また病状が進行していないのであれば、これまでの薬を使い続けるのが安心ではあるんですよ。ステララのデータは少ないので、新薬だから移ろうというのは、ちょっと難しいかなと思うんですよ。裏目に出たらちょっと怖いというのはあります。

喜屋武)

クローン病患者の喜屋武といいます。だいぶ昔、レミケードが導入されたときに使っていたんですけど、効かなくなっ

てから増量とかいろいろ工夫したんですけど効かなかったんで、ヒュミラに移りました。でもヒュミラは最初から効かなかったのでレミケードに戻しました。戻したあと徐々に効かなくなって、現在はステララで寛解を保っているという状況です。これから効かなくなるまでずっと続けようと思っています。どうにかいろんな薬が出て、次の薬が用意されているというのはものすごく安心です。もし次の薬がなくてステララが効かなくなったらどうしようという感じなので、今日の話聞いて新しい薬がどんどん出てくるというのは、今すぐ使うわけではないけれども、とっても頼もしいというか、うれしい情報だと感じました。

眞喜志)

レミケード、ヒュミラが登場してから新しいステララが出るまでの時間が長かった。出たにしても、どうにかこれをやりくりして一生使い続けたいいけないんじゃないかという。レミケードを使ったら次はヒュミラ。万一、そのヒュミラが効かなくなったらどうするんだろうというのは、皆さんも思っていたと思うんですけども、ステララが登場してまだ何年かしか経っていませんけど、幸いどんどん薬が開発されてきているので、これから先はよく効いている薬を信頼して使って、効かなくなった頃には新しい薬が出ているでしょうから、その薬に切り替える。炎症性腸疾患というのは稀に治ることもありますけど、基本的には治らないことが多いので、一生を考えて治療プランを決めたいいけないです。短期間で治療を変えようとしたら、そういう考え方ではないので。より深く考えて薬を切り替えたいいけないと思っています。

照喜名)

昭和47年、特定疾患の制度が始まったころにクローン病と診断された沖縄で第一号の患者さんに会ったことがあります。そのころの治療は今と違って、外科的手術だけ。手術で悪いところを切って終わり。あなたは神経質だから何でも食べなさいという時代だったそうです。栄養療法、食事療法もないし、ステロイドとかの薬もない時代が何年か続いたというのがあった。それからステロイドが出てきて、エレンタールとか栄養療法が出てきた。まさかこんな生物学的製剤とか出てくるとは、当時は想像つかなかっただろうことを思うと、あと10年、20年経ったら、まったく別のアプローチの治療が出てくる可能性もあるので。遺伝子的なものがあるとしたら、その辺の治療が出てくる可能性があるので、希望は捨てずに腸を温存して。僕は少なくとも1m50しかないんですけど、なるべく皆さん、腸を残しておきましょうという感じですね。

司会)

時間もおしてますので、次のテーマに行きたいと思えます。難病相談支援センターの照喜名さんの質問で、大きく分けて二つポイントがあるんですけど、皆さんに答えてい

ただきたいと思います。今、沖縄県の就労雇用状況は一般的にはいい状態が続いているんですが、難病患者の就労にはどう影響があるのでしょうかと、最近の求人や雇用の傾向や特徴について教えてほしいというのが一点。もう一つが、身体障害者の方に比べ、寛解や再燃をくり返す難病患者には困難があるというところで、就労を希望する患者さんへのアドバイスがありましたらお願いします。

照喜名)

難病患者は、健常者でも障害者でもないということでアンビシャスを立ち上げてやってきました。障害者の種別には知的障害、身体障害、精神障害とあるんですが、平成25年に障害者総合支援法の改正があり、それに難病が追加されたんです。4障害という扱いになったんですが、そうなったおかげでハローワーク等で相談業とかできるようになったというのが大きな転換点になっている。ところがハローワークで就労の相談はできるようになったという、まだそこまでのレベルです。ご存じのように障害者の最低雇用率というのがあって、今、1.8%。50名の従業員がいるところは、1人は障害者手帳を持っている人を採用しないとイケないというのがあるんですが、これに難病患者は入っていません。精神障害が義務化されたのは去年なんですよ。やっと強制的に義務になったのが去年なので、難病はその前にも入ってませんから。受給者証はあるけど難病手帳というのはありませんよね。患者団体等では作ったほうがいい、作らないほうがいいと両方の意見があったんですけども、結果的に国は作らないことになりました。そのせいか分かりませんが、障害者の枠には入っているが障害者手帳のようなものがないので、難病患者は最低雇用率にカウントされないのが現状です。働く側からすれば障害者手帳を持っていれば、最低雇用率があるから採用してもらいたいときに、企業側は罰金とかあるから義務的なセーフティーネットがあるので、それがあって有利だという面はある。ところが難病患者にはそれが無い。例えばクローン病や潰瘍性大腸炎でも人工肛門つけた段階で4級とか。私も実は4級で栄養障害、腸が1m50だから。これが小腸が75cmだったら短腸症でさらに等級が上がってくるんですけども。手帳をもらう術はまだ先生方にもあるから、この辺は相談したほうがいいということ。あと今日、メッセージとして言いたいのは、原因不明の難病で治療法がないとマインドコントロールされた時点で、もう死ぬんじゃないか、人生終わったんじゃないかということで、学校にも行かない、仕事も辞める、あんたは家の仕事だけやっちなさいという人が多い。ある意味、人生のチャレンジを止めてしまうんですよ。これはとてももったいない。総理大臣もできるぐらいの病気で、今はALS患者も国会議員になっていますから。難病でも働ける人は多いですよ。ただ一旦、休憩しないといけないというのはある。入院したりね。今は治療と仕

事の両立支援、がんになったとしても仕事を辞めない。治るといって寛解が維持できる、すぐは死なないから仕事はそのまま継続しようという動きがあるので、その辺の相談会も小禄の産業保健推進センターであります。仕事と治療の両立支援に難病も対象に入っていますから、ぜひチャレンジしてほしい。あきらめないでということですね。働けるというのがメッセージです。障害者手帳の話をするときに、先生方は6級とか軽い障害は持っていても役に立たないよと。患者さんは障害年金とかお金の話で1級を取りたいというんだけど、それはクローン病ではあまりないんだけど、6級とか軽い障害でも手帳があれば、就労時のサポートになるので、ぜひドクターたちには、患者本人が希望すれば手帳を発行してほしいというのはどうですか。

眞喜志)

就労と関係するというのは分かっていなかったの・・・
■バッテリー交換のため、この間の録音データがありません。ご了承ください。■

長嶺)・・・

食事3割というふうに徐々にステップアップしていきます。琉大ではまず重湯と具なしの汁粉などから始めることが多かったです。その後、様子を見て体調が良ければ流動食、ミキサーにかけたスープのようなものにステップアップをして、最終的に必要カロリーが1900だとすると、大体900～1000kcalのエレンタールにプラスして低脂肪・低繊維食を残り半分という形で、徐々にアップしていきました。ご飯のほうも、お粥から徐々にアチビー、軟飯、次に米飯という形でアップして行って、おかずも低脂肪・低繊維のものを選んでアップしていくという形です。その食材の選び方ですが、脂質の少ないものを皆さんは選ばないといけないので、パサパサするということが多くないですかね。鶏肉とか白身魚を使うという方、いらっしゃると思うんですけど、調理の工夫としては、魚は焼くと水分が飛んでどうしてもパサパサしてしまうので、お酒とか下味にしっかり浸しておいて、焼く前に片栗粉や小麦粉で周りをコーティングすると、水分が飛びにくくなるんですね。それをテフロン加工のフライパンなどで油を薄く引く。その上で焼くと水分が飛びにくくなりますので。この粉の工夫に、あとはとろみの餡ですね、餡かけで提供するというのもありました。あとは飲み込みですね、飲み込みづらいときは和風だし、中華だし、洋風だし。それを片栗粉で溶いて餡かけ風にすると、パサついた食材でも結構食べやすくなりますので、こちらも試してみてください。あとけっこう病歴が長いと皆さん頑張って食事療法されている方が多いんですが、若い大学生の子とか体調が良くて、もういいんじゃないかということで、どうしてもインスタントラーメンを食べてしまったり、中には和風だからいいと思って和風きのこパスタを食べて、シメジが狭窄に詰まったということ

[沖縄IBD通信No.42 椰子の実]

で入院されている患者さんもいましたので、寛解期をできるだけ維持するために、できれば羽目を外すことは少なく、できるだけ(食事療法を)持続するのが一番なんですけど、そこが難しいかなとは思っているので、できれば食事記録ですね、皆さん、されている方も多いんですかね。これが禁止というのは大きく言ってないですので、患者さんによって合う食材、合わない食材というのがどうしても体質によってあるかと思うので、この食材、料理を食べたときに体調が悪くなったというのを、長年かけて自分自身で合う食材を理解していくのが大切かなと考えます。

司会)

長嶺先生、どうもありがとうございました。食事についてお話しいただきました。何かご質問などございませんでしょうか。では、宮本さん。

宮本)

私から食事についてお話しします。エレンタール、これを私は1日に2本とっています。ラコールのバナナフレーバーを1日2本。400と600で1000kcalですね。エレンタールは経口ではなく、夜間に経鼻で取ってます。飲むとやはり虫歯になりやすいですね。とても甘い、糖分が多くて。患者さんで歯医者に行かれている方、多いと思うんですよ。外出先ではうがいとかできませんので、外出時はラコールで、エレンタールは経管で鼻から入れて6時間ぐらい。夜中の1時から朝の7時まで2パック入れています。私の場合、濃度を濃めにしているんですよ。普通、300だと300ccなんですけど、250ccにして、2本で500。500を時間がないうときは1時間に100パワー。時間があるときは80パワーにゆっくりと。下痢は全くないですね。昔、ゼリーミックスというのがありまして、これは冷蔵庫で30分冷やしてできるんですけど、ちょっと面倒くさくて、最近やってないんですけど、夏場にはいいかなと思います。冷たくて、あと腹持ちにもいいかな。あとエレンタールのフレーバーは、経口のときは主にりんご味ですね。最近、イノラスというのが出てるんですよ。これは大塚製薬ですね。今年6月に出て、おそらく病院で処方できると思うんですよ。中身を見ると葉酸とかビオチンとか入ってますね。まだ味見はしてないんですけど、りんごフレーバーって書いてありますね。あとヨーグルトフレーバーですね。私は病歴が長く、ずっと食事も取っていたので、あまり食事への欲求がないんですよ。ちょっとこれは弊害だなと思って。皆さんは食事が幸せと言いますが、私は食事を幸せと感じたことがないんですよ。別に何でもいいですよ、本当に。ステーキとか食べたいとも思わないし。栄養が取れば大丈夫かな。とりあえずラコール2、エレンタール2で最低1000kcalは取るようにしています。あとは適当にご飯、うどんを中心に食べてますけど、刺身も食べますし肉も食べます。普通に食べてますね、夕飯の一食分は。昔は刺身にワサビ

はつけなかったんですけど、今はワサビもつけて食べてますね。カレーは甘口なんですけど。これが私の食事ですね。照喜名)

ちなみに今日来ている人は、クローン病の方がちょっと多いですね。潰瘍性大腸炎はあまりこういう食事の適用じゃないから関係ないんだけど、活動期は処方できるのですか。眞喜志)

できると思いますけど、出したことはないですね。

照喜名)

クローン病の場合は、こういったのが必要になってくるんですね。クローン病は僕の場合だと、今も狭窄気味であと2年ぐらいで詰まるかな。あと食べ方なんですけど、食べる時によく噛んで、さらに水分を相当取らないと詰まるんですよ。こないだも羊かんて詰まって吐いてですね。だけど横になって(お腹を)よしよししたらちょっとずつ出てきて。食べたらず横になる。緊張モードで交感神経が優位だと、腸の動きは止まるんですよ。だから講演会がある時とかは、トイレに行かないんですよ。だけど休憩したり寝たり、横になってリラックスしたら出てくると。下痢も悩ましいけれど、僕の場合はどんどん出したほうがいい。詰まるよりはいい。詰まったほうがかえって痛い、手術の適用になるものだから、なるべく詰まらないようにしています。

宮本)

下痢の話が出たんですけど、司会の富川さんから紹介されたんですけど、コレバインという、食膳に飲むと下痢がなくなる。

司会)

胆汁が大腸に流れるのを抑えてくれるので、胆汁が原因の下痢は抑えられるということで、自分は東京の病院で教えてもらったんですけど、飲んだら便が固くなりました。ただ飲みすぎには気をつけたほうがいいということで。

宮本)

これはコレステロールの患者さんに適用なんですけど、下痢がある場合はこれは効果あるようです。

眞喜志)

回腸を切った人なら効くでしょうね。

宮本)

私は東京の先生から言われて飲んでるんですけど、ビオチン。0.5gを1日3回、1.5取ってます。ビオチンを飲まれている方いますか。東京では出しているみたいです。沖縄では出してないということですね。

質問者)

私、クローン病です。年寄りで80になりますが(病歴は)30年越します。横行結腸も取られましたし、いろんな手術をしました。今はちょっと安定期に入りまして安心はしてますけど、食べ物で特に気をつけることがありましたら、教えていただきたいと思います。



長嶺)

ご質問ありがとうございます。食べ物で基本的に気をつけるのは、抗原になりやすいたんぱく質とかを偏って食べ過ぎないことと、バランスよく食べるということが重要なんです。主食、主菜、副菜、バランスよく揃えつつ、低脂肪・低繊維ということが大切になってきます。主食としては、抗原になりにくい米飯が一番安全ですね。

質問者)

玄米はどうですか。

長嶺)

玄米は繊維が多いので、クローン病の方はできれば控えたほうがいいです。潰瘍性大腸炎の方で寛解期で状態がいい場合は、摂取していい時もあるかと思いますが、主治医の先生や管理栄養士の方に確認するのが必要かと思います。食物繊維を制限しすぎるというのも問題がありますので。食物繊維は水溶性と不溶性に分かれていまして、近年では制限するのは不溶性のほうが良いといわれています。不溶性繊維は腸を動かすということで刺激性があるんですけども、水溶性は、琉大の栄養サポートチームでも下痢とか便秘の患者さんに対して、むしろ推奨していました。下痢がひどい時は水溶性の繊維を含む食事を勧めています。例えば昆布のぬめり成分のイメージ。昆布だしとか使われますか。沖縄ではカツオだしが多いかと思いますが、例えば1~2リットルのボトルに水と長いだし昆布を入れて冷蔵庫において、それを煮物、汁物に使うとか。それで昆布のアルギン酸ナトリウムという水溶性の食物繊維が取れます。水溶性の食物繊維は、小腸の微絨毛を育てる働きがありますから、試してみてくださいね。もう一つはペクチンですね。これは便をゼリー化する作用があるので、特に水溶便があるときは、リンゴのすりおろしとか桃の缶詰、黄桃缶でもいいです。

質問者)

生はいかがですか。

長嶺)

もちろん生の桃でも構いません。今は時期なのでいいですが、手に入りにくいときは缶詰で。琉大では缶詰を出すことが多かったんですけど、生ものが特に禁止でなければ、

ビタミンとか栄養素も取れますのでお勧めします。

質問者)

ありがとうございました。

照喜名)

皆さん、ヘルプマークって知っていますか。去年の11月から県内で配布されています。私たちがバスやモノレールの優先席、障害者用トイレを利用する際、健常者と誤解されるのではと遠慮しがちですが、これがあると気づいてもらえる。ヘルプマークは各市町村の障害福祉課で、名前を書いて受給者証を見せればもらえます。

司会)

最後に食事関係で私から。自分はクローン病なんです。ロイケリンという免疫抑制剤を飲んでるんですけど、一般食も食べています。20年前は47kgとか普通だったんですね。今は逆に80kgを超えて、さすがにダイエットしないといけないということで、2kg痩せて78kgなんです。もちろん先生方の話を否定するわけじゃないですけど、自分でいろいろ試してみて下痢するのは止めようという感じで、低脂肪・



低残渣をあまり気にせずに、逆に繊維は腸にいいんじゃないかと思ってけっこう食べてた。バナナをよく食べていて、水溶性だからいいんじゃないかと、リンゴとか。そうやって自分で調節しながら、体調をコントロールしながらやっているとなぜか太ってしまったという。レアなケースだと思うんですけど、そういうこともあるという報告です。ではパネリストの先生方に拍手を。今日はありがとうございました。(終)

報告：比嘉

総会・医療講演会・フォトギャラリー



現在、そして近い将来の炎症性腸疾患に関わる動き、 そして心構え

みなさま。大変ご無沙汰しております。クローン病と診断されて13年目になりました。私が宮本会長からご依頼を受けるのは3年ぶり、前はクローン病と診断されて10年目として医師として思うこと、患者として思うこととして雑感を書かせていただきました。今回もお話を頂戴し、大変うれしく思っております。近況について書いてくださいということでしたが、前回から3年間は大学病院で勤務をしておりましたので、それほど多くの報告はできず、現在も再手術をせずに勤務を続けられています(昨年12月に体調を崩しましたが、なんとか元気です)。また私生活では次男が2018年に誕生し、家族4人で楽しく過ごしています。

ただ、この3年間で炎症性腸疾患(クローン病と潰瘍性大腸炎)に使用できるお薬が大変多くなり、私の周りとは対照的にダイナミックな変化を遂げています。そこで今回は、そのことにも触れ、少し私見も含めながらお話をしたいと思います。

●クローン病の最近のトピック

クローン病は良性的の病気ですが、特に腸に慢性的に炎症を起こすことでだんだんと腸が狭くなり、腸同士または腸と皮膚にトンネル(瘻孔)を作ってしまう病気で進行性の病気です。そのためクローン病と診断されてから5年以内に約3割の方が手術を受け、術後も5年でさらに3割の方が再手術を必要としていました。手術を繰り返すことで腸管が短くなり、小腸が短くなりすぎると食物の栄養が十分に吸収できない短腸症候群という状態になる方もいらっしゃいます。体の太い血管にカテーテルを留置することで、退院後も栄養補充のために点滴を続けながらの生活が強いられます。また、大腸や肛門に強い狭窄するような強い病気があると人工肛門を作って、食べ物が狭いところを通らないようにするようにしています。簡単に想像できると思いますが、どちらにしても生活をするのがとても大変になってしまいます。

ご存じのとおり日本では2002年にクローン病の炎症の中心的な役割を担っているTNF α (ティーエヌエフアルファ)という物質を狙い撃つように抑える薬剤としてインフリキシマブ(レミケード[®])が発売されました。使い始めて今年で18年目となりますが、レミケード[®]は診断されてからの手術が必要とする確率、また再手術の確率を減らせることが多く報告されています。時として補助的にアザチオプリン(イムラン[®]、アザニン[®])を併用すること

もありますが、成分栄養剤のエレンタール[®]もレミケード[®]と一緒に使うと効果が期待できることがはっきりとしています。しかし、レミケード[®]が効かないあるいは効きにくい方がある程度いて、同様にTNF α を抑えるお薬であるアダリムマブ(ヒュミラ[®])が発売され、まったく違う物質であるIL12/23という物質を抑えるウスチキヌマブ(ステラーラ[®])、炎症を起こしている部位にその原因となる細胞(主に白血球)が行くのをブロックするベドリブマブ(エンタイビオ[®])も相次いで発売されました。レミケード[®]が効かない、効きにくい方にも効果がある方がいて今後期待できるお薬です。最近ではその使い分けや使う順番がさかんに議論されています。

もう一つ、大きな話題が手術を回避するために何を指標(目標)にどのような治療を行うかということです。例えば、クローン病の主な炎症を把握するためによく使われる血液中のCRP(シーアールピー)が低くなることを目標に治療内容を変えていくということです。このことをTreat to Target(トリートトゥターゲット:(T2Tと略されることもあります))といいます。このことが盛んにいわれるようになった背景には、レミケードをはじめとしたクローン病に効果のある治療が増えてきたためというのは言うまでもないでしょう。

クローン病は腸に炎症があるだけの状態(炎症型)→腸が狭くなった状態(狭窄型)→腸にトンネル、またはお腹に膿の塊ができていく状態(瘻孔型)と進行していきますが、狭窄があると食物を食べただけでお腹が痛くなり、また十分な栄養がとれずに栄養障害になるため大きく成生活の質を下げてしまいます。レミケードをはじめとした強力な治療薬が発売されたために、最近ではその狭窄が起こっていない時期、手術を必要とする狭窄が起こる手前で十分な治療を開始すると、手術を永久的に回避できるのではないかと考える方が専門家で増えてきました。治療を開始するのに絶好の時期という意味でWindow of Opportunity(ウィンドウオブオポチュニティ)と言われています。ただ、その時期がいつなのか、どのような指標を参考にしてどのような治療を行えばよいのかということに議論が集中しているといえます。ただし、その時期を過ぎても十分な治療が可能なので、手遅れというわけではありません。

●潰瘍性大腸炎の最近のトピック

続いて潰瘍性大腸炎についてお話をします。潰瘍性大腸炎

[沖縄IBD通信No.42 椰子の実]

はクローン病と似たような病気という考えをお持ちの方もいらっしゃるかもしれませんが、使用のお薬が似ているまたは同じであるだけで、その形は結構異なります。

潰瘍性大腸炎はご存じのとおり大腸に病気があります。ですので手術で大腸を切除すれば大概の方は治癒が期待できます。しかしながら手術をすると肛門の力がある程度低下し、大腸の本来の役割である便を固くする働きがなくなりますので、1日に5回程度の柔らかい便が出る生活が日常になります。若い女性の方は妊孕能(にんようのう)に影響を与えることも大変重要なことです。また、手術をしたのちも小腸の一部(回腸囊(のう))に炎症が残るかたもいらっしゃいます。したがって大腸の切除を最初に勧めることはありません。

潰瘍性大腸炎もクローン病と同じようにレミケード®が使用できるようになり、治療法は変わりました。しかしクローン病ほどレミケード®が効くわけではないこともわかってきています。そのために新しいお薬の開発も進み、ヒュミラ®、ゴリムマブ(シンボニー®)という新しいTNF α を抑えるお薬、エンタイビオ®, 幅広い炎症成分を抑えることができるトファシチニブ(ゼルヤンツ®)などの全身の免疫を抑えるお薬が多く開発されました。しかしながらこれらのお薬もクローン病よりもよく効くわけではないことがわかっています。

では、潰瘍性大腸炎にはどのお薬がよく効くのか。それはご存じのとおり、1つはペンタサ®に代表されるメサラジン製剤やサラゾピリン製剤(ペンタサ®, アサコール®, リアルダ®, サラゾピリン®)、その局所製剤(お尻からいれるタイプのお薬)(ペンタサ®注腸、ペンタサ®坐剤、サラゾピリン®坐剤)です。またそのジェネリックも発売されていますが、メサラジン製剤に関してはその効果の出方から、私はあまりお勧めしていません。もう一つはステロイド(副腎皮質ホルモン製剤)です。飲み薬はありませんが、局所製剤(リンデロン®坐剤、ステロネマ®注腸、プレドネマ®注腸、レクタブル®フォーム剤)やひどくなると注射(点滴)で使います。約7割~8割の方はこの2つのお薬で症状を落ち着けることができます。しかし、残りの2割の方はステロイドが効きにくかったり(ステロイド抵抗)、効いたとしてもステロイドをやめることができなったり(ステロイド依存)、しょっちゅう状態が悪くなったりする方であり、その方々に上に書いたような新しい治療を使うようにしています。

潰瘍性大腸炎にもクローン病と同じようにTreat to Targetの概念がありますが、その指標(目標)は、内視鏡で(症状ではありません)腸管の粘膜・模様が普通の状態とかわらないように見える(これを粘膜治癒といいます)ようになるということです。その状態を目指して、治療薬をコン

トロールします。そうすることで、最終的に手術を回避できるようになることが明らかになっています。また、潰瘍性大腸炎に合併しやすい大腸癌の発生率も粘膜治癒になることで減らすことが可能です。また、近年のトピックは内視鏡を行うときに追加で行われる顕微鏡検査(病理検査)でも炎症を起こす細胞がなくなるようにする(組織学的寛解といいます)ことでさらによい状態が続く可能性が指摘されています。また、便検査でカルプロテクチンという大腸の炎症を数値で示せる検査をされた方もいらっしゃるかと思いますが、これに一般的な便潜血の検査(検診で行われる大腸癌の検査です)を組み合わせることで両方が陰性の場合に良い状態が続きやすいということもわかってきました。お忙しくて内視鏡検査を受けられない方にはよい方法かと思います。

●昔からかわらない重要なこと

有効なお薬がたくさん発売されたことで治療の成績がよくなり、昔に比べると比較的普通に生活ができるようになった方が多くなったと思います。しかし、患者の立場から考えると患者として守らない、注意しないといけない点は最も重要で昔からかわらない(むしろ昔よりも重要度が増している)と思っています。

1つは、処方されたお薬はしっかりと飲むことです。(服薬アドヒアランスといいます)。

お薬にアレルギー症状がある方を除き、潰瘍性大腸炎にはペンタサ®をはじめとしたメサラジン製剤に非常によく効くことはお話をしました。では、どのくらいしっかり服用すればよいのかということですが、約8割以上といわれています。ですので1週間で最低6日間は決められたお薬を飲んでいただくほうがよいということになります。実際、メサラジンの量を増やしてもきちんと飲まれていないと十分な効果が出ず、結局入院でステロイドを使わないといけない状態になる方が琉球大学病院では年間で数名いらっしゃいます。きちんと飲んでいただければ、余分な治療を行わなくて済んだかもしれないと思うと残念な気持ちになります。

クローン病は加えて、食事の管理が重要になります。新しいお薬が出てきた現在でも食事の重要性は変わりません。特に重要な脂肪分に関しては1日30g以上を摂取するとクローン病が悪くなりくなります。一般的な食事で一日に摂取している脂肪分は60-80gですので、半分かそれ以下の脂肪分がよいということになります。タンパク質に量の制限はありませんが、炎症がある状態ではタンパク質が悪さをすることがあります。特に動物から摂取する場合は脂肪も多く含まれているため注意が必要です。エレンタール®に含まれるタンパク質は炎症を起こさないアミノ酸まで分解

をされており、エレンタール®には脂肪分もほとんど含まれていないため、クローン病にとって理想的な「食事」になります。味に非常にクセがありますが、飲めるのであれば1日2-3本は摂取していたほうがいいでしょう。また、クローン病は喫煙で確実に治療の効果が落ちます。がんばって禁煙するようにしてください。



重要なことの2つ目も昔から言われていますが、検査を受けるということです。潰瘍性大腸炎の現在の目標は内視鏡で正常と変わらないくらいよくなっていることと書きました。裏返せば、症状がどんなによくても(下痢もないし血便がまったく出ていなくても、採血検査でよい数字でも)内視鏡で炎症が残っている場合、(本人にとっては)突然悪くなる危険性があるということです。潰瘍性大腸炎の方は、関連する大腸癌を早く見つけるようにするためにも1-2年に1回は内視鏡の検査を受けることを強くお勧めします。どうしても受けられない方は、上にも書きましたとおり補助的にカルプロテクチンと便潜血検査を受けたほうがよいでしょう。クローン病に関してはどうかといいますと、大腸に病気がある場合には下痢や発熱、腹痛が出やすく比較的症状も悪くなりますが、小腸に炎症がある場合は症状が出ないことがほとんどです。またCRPもそれほど上がりませんが、栄養状態を示す採血のアルブミンは低くなる場合がありますが、小腸だけに炎症がある場合は見かけ上、問題ないように錯覚することが多くあります。放っておきますと腸が狭くなってくることもありますので、カプセル内視鏡などで検査をすることが重要です。

最後に重要なことは、潰瘍性大腸炎、クローン病ともに各個人ごとに微妙に違うことがあります。例えばクローン

病の食事は悪くなる食材に個人差が多いですし、潰瘍性大腸炎はお薬の効き方に個人差でばらつきが大きい病気です。現在は潰瘍性大腸炎、クローン病という病名でまとめられていますが、将来的にはもう少し細かい分類になるかもしれません。そういった意味で、症状などから個人的な経験、仲間内での判断、インターネット情報を参考にすることがすべてよい方向に向かう保証はなく、危険性を含んでいるということを知ってほしいと思います。

前回の投稿では、クローン病は一生付き合う「悪友」のような存在であることの話をしました。その真意は個人的な感覚も重要なことではありますが、それは悪友のある意味内面(上に話したような個人差のことです)しか見えてなく、検査を通じて現在の状態である外面を知って、病気の全体を把握することで悪友のように付き合っていくという意味でした。今回、付け加えさせていただきます。

最後になりましたが、宮本会長をはじめ、浦添総合病院の金城福則部長、琉大病院の藤田次郎教授、外間昭部長、金城徹先生、もちろん知念寛先生には非常に多くのことをこの13年で学ばせていただきました。大変ありがとうございます。またグループメンバーである大平先生、田中先生、大石先生、島袋先生、今年から赤十字病院に移られた仲松先生をはじめ後輩の先生方、メディカルスタッフの方々には非常に多くの迷惑をかけているにも関わらず、いつもサポートしていただいています。ありがとうございます。さらに琉大病院、土曜日の浦添総合病院の私の外来に通院していただいている患者様から非常に多くのことを学ばせてもらっています。この場を借りて患者申し上げます。

最後までお読みいただきありがとうございました。

筆：伊良波



調理実習

毎年秋に開催の調理実習、今年度は少し肌寒くなった 11 月 30 日土曜日に開催しました。
これまで毎年、調理実習を開催してきましたが今年度で最後となります。



昨年に引き続き、沖縄赤十字病院と那覇市立病院から 5 名の栄養士さんにご協力いただきました。この場をお借りして感謝申し上げます。
また、8 月に開催された総会後のパネルディスカッションにご参加いただきました管理栄養士の方が、実習の見学に観えられました。
患者さんあるいはご家族の方は 9 名参加され、総勢 15 名での実習となりました。

4 班に分かれて、それぞれに栄養士さんがつき、11 時過ぎに実習開始。
各班ごとに、栄養士さんの指導を受けながらメニュー 3 品の調理を進めていきます。
食材を切ったり、混ぜたり、炒めたり。
各人、自然と役割分担していて、自分もなけなしの料理の腕前をだしつつ頑張りました (はずです)。

調理を進めていくと、どうしても隣の班の進み具合、料理の具合も気になります。
各班ごと、料理ごとに、よし悪し (悪し、、、と言うほどではありませんが) がでてくるのも当然のことですね。
比較的難易度が高いのは、ケージャンライスのばらばら具合と、マフィンのふくらみ具合でしょうか。

自分がいちばん気になったのは、、、マフィンのふくらみ具合です。

料理が完成すると器に盛り付け。
各班の完成品から、いちばん美味しそうに見える 3 品を選んで記念撮影。

全ての班で料理が完成した後は、、、さ～！お楽しみの試食会。

ケージャンライスはしっかりとした味付け、サラダは、無脂肪マヨネーズを使用しているためか味にコクがあっっておいしく、マフィンのもっちり感もあり丁度良い甘さ。

批評を加えたおしゃべりをしながら楽しく頂きました。

試食の後には、いつものように懇親会。
毎回、どの料理がいちばんおいしかったかアンケートをとりますが、今回の結果はほぼ均等に分られました。確かにどれをとっても予想以上の旨さでした。

が、しいて言うとう自分的にはマフィンがいちばんでした。

食事や栄養に関すること、サプリメントのことなどいろいろな話ができました。

片付けの後、最後に集合写真を撮影し、少しずつお土産 (余り物です) を分けあって解散となりました。
ご参加された患者さんご家族の方、お疲れ様でした。
朝 9 時半頃から実習前の準備を始められ、終了後の後片付けまでご協力いただきました栄養士さん、本当にありがとうございました。

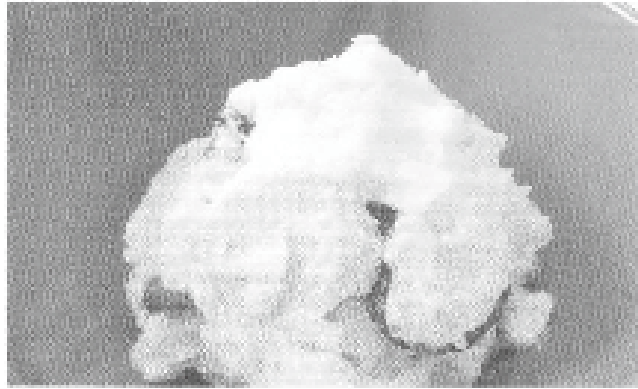
来年度以降、調理実習を開催する予定はありませんが、ご要望がありましたらまた開催できたらと思います。

報告：上原

調理実習・フォトギャラリー



ポテトサラダ ライト



お好みのポテトサラダを再現!!
 冷蔵庫で冷やして
 召しあがれ

材料(4~5人分)

| | |
|----------|------|
| じゃがいも | 400g |
| 人参 | 1/2本 |
| きゅうり | 1/2本 |
| 魚肉ソーセージ | 1/2本 |
| コンソメ(固形) | 1個 |
| 塩・こしょう | 適量 |
| 低脂肪マヨネーズ | 45g |
| 無脂肪コクルト | 45g |
| 塩 | 少量 |

作り方

1. きゅうりを小口切りにし、塩揉みして水分をとる。人参はいちじょう切りにして茹でておき、魚肉ソーセージも小口切りにしておく。
2. じゃがいもの皮をむき、適当なサイズに切る。鍋にじゃがいもが浸る程度の湯を沸かし、コンソメとじゃがいもを入れ茹でる。じゃがいもが串が通るまで茹でたら、湯を少し捨て、強火で水分を飛ばし蒸らめる。
3. 2の鍋に1をすべて加え、塩・こしょうを振る。
4. 低脂肪マヨネーズと無脂肪ヨーグルトを加え、3に合わせる。

1食量(1人分): エネルギー 144kcal たんぱく質 4.8g 脂質 2.0g 炭水化物 24.5g 食物繊維 2.4g

豆腐かぼちゃマフィン



豆腐でもちもち
 3倍のおやつに
 かぼちゃの優しい甘みを

材料(10個分)

| | |
|------------|-------|
| ホットケーキミックス | 200g |
| 絹ごし豆腐 | 200g |
| かぼちゃ | 100g |
| 豆乳 | 100cc |

※写真のかぼちゃの種は、果實中に含まれません。

作り方

1. かぼちゃは皮を除き、スライスしてレンジで3~4分加熱して柔らかくする。熱いうちにつぶして粗熱を取っておく。
2. ホットケーキミックス、絹ごし豆腐、豆乳をボウルに入れ、なめらかになるまでヘラで混ぜ合わせる。
3. 2に1を加えてさらに混ぜる。
4. 全体がよく混ざったら牛乳を型に流し入れ、180度に予熱したオーブンで20~25分焼く。

1食量(10個分): エネルギー 54kcal たんぱく質 1.0g 脂質 1.7g 炭水化物 16.7g 食物繊維 0.7g

Topic & News

IBD NEWS

亜鉛欠乏で大腸炎が悪化することを発見、

メカニズムも明らかに

特にクローン病患者で血中濃度が低いとされる「亜鉛」 石川県立大学生物資源環境学部食品生化学研究室准教授 東村泰希および京都府立医科大学大学院医学研究科医療フロンティア展開学 (消化器内科学併任) 高木智久准教授、同・消化器内科学 内藤裕二准教授、同・伊藤義人教授らの研究グループは、亜鉛欠乏による大腸炎増悪メカニズムを解明したと発表しました。

腸管粘膜には、マクロファージや樹状細胞など多くの免疫細胞が存在しており、腸管における免疫応答や蠕動運動など、生理的機能の恒常性を維持するうえで重要な役割を果たしています。これらの免疫細胞の異常な活性化が、炎症性腸疾患 (IBD) の発症要因のひとつと考えられています。

マクロファージは腸管粘膜のうち、固有層と呼ばれる部分に最も多く存在し、腸管の炎症に関係していると考えられています。マクロファージには大きく分けて、炎症を促進するタイプの「M1 型」と、炎症を抑えるタイプの「M2 型」があり、この M1 型と M2 型の数のバランスが、IBD の炎症の抑制に関係する可能性が示されています。

一方、生体の微量元素として知られる「亜鉛」は、免疫応答に深く関与していることがわかっていますが、腸管炎症とどのようにかわるのかについては、まだ詳しくわかりません。IBD の患者さん、特にクローン病患者さんでは、血中亜鉛濃度が健常者に比べて低いことが明らかにされていますが、血中の亜鉛濃度低下が病気にどのような影響を与えるのかに関しては不明点が多く、詳細は明らかになっていませんでした。研究グループは今回、亜鉛欠乏が腸管炎症に及ぼす影響について明らかにすることを目的とし、亜鉛欠乏マウスを用いた研究を行いました。

亜鉛を用いた新しい IBD 治療の誕生に期待

その結果、亜鉛欠乏により、大腸炎が著しく増悪することを発見。その仕組みをについて調べてみると、大腸粘膜で M1 型マクロファージが増加していること、炎症性の免疫細胞のひとつである 17 型ヘルパー T (Th17) 細胞が活性化していることがわかりました。それに加え、Th17 細胞が活性化する際に、M1 型マクロファージから分泌されるインターロイキン-23 (IL-23) という免疫物質が関与していることが明らかになりました。

今回の研究により、亜鉛の欠乏で腸管炎症の病態が進展するメカニズムの一部が解明されました。

今後さらに研究が進み、亜鉛を用いた新しい IBD 治療が誕生するかもしれません。

(2020/01/22 IBD プラス編集部)

直腸粘膜でがん化リスク診断「潰瘍性大腸炎」

患者の負担軽減 三重大など開発

三重大などの研究チームは 14 日、大腸の粘膜に炎症や潰瘍ができ

る難病の「潰瘍性大腸炎」が原因で大腸がんになる可能性を調べる新たな診断法を開発したと発表した。内視鏡による検査をしなくても、直腸の粘膜を少し取るだけで診断でき、早期発見や患者の負担軽減につながる事が期待されるという。

潰瘍性大腸炎は下痢や腹痛などをもち、完治が難しい難病。安倍晋三首相の持病で知られ、第 1 次安倍内閣は病状悪化が退陣のきっかけになったとされる。

重症の潰瘍性大腸炎患者は症状を繰り返し、大腸がんになる恐れがあり、毎年、内視鏡検査を受けることが推奨されている。ただ、炎症を起こしている大腸の粘膜は内視鏡でもがんかどうか見分けるのが難しい。

研究チームは、潰瘍性大腸炎ががん化する可能性がある場合、直腸粘膜の遺伝子の一部に変化が起きたり、粘膜の細胞が老化したりしている特性に着目。専用の器具を肛門から入れ、直腸の粘膜を 1 ミリ角程度採取して調べるだけで、がんになるリスクを調べることができる。検査にかかる時間は 1 分程度で、こうした診断方法は世界初という。

研究チームは実用化に向けて臨床研究を進めており、さらに一般的な大腸がん検診に活用する方法も開発中。メンバーの間山裕二・同大准教授 (大腸外科) は「内視鏡検査は患者にとって負担が大きく、今回の方法を使えばがん化リスクのある患者だけに内視鏡検査をすることが可能になる。早く実用化したい」と話している。

(2020/01/14 毎日新聞)

難病の潰瘍性大腸炎、臨床研究へ

患者の幹細胞で粘膜再生

東京医科歯科大のチーム (代表・渡辺守教授) は 30 日、大腸に炎症が起きる難病「潰瘍性大腸炎」の治療のため、患者自身の幹細胞を使って腸の粘膜を再生させる臨床研究を 2019 年度内に開始することを明らかにした。

潰瘍性大腸炎の患者数は国内に 20 万人以上とされ、国が指定する難病の中でも最も患者数が多い。チームの岡本隆一教授は「治療薬と併用して腸の修復を促すことで、再発を長期にわたり防ぎたい」と話している。

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜に慢性的な炎症が起き、下痢や腹痛、発熱などの症状が出る病気。免疫機能が過剰に働くことと関連しているとみられているが、詳しい原因は不明。

(2019/12/30 共同通信)

忘年会

沖縄IBD結成30周年の最後のイベントとなる合同忘年会を、12月15日にカラオケとまどで盛大に催しました。参加者は当会会員のほかに、膠原病、無筋力症の患者さんとその家族、栄養士さんの30名が参加しました。

クローン病に比べ、潰瘍性大腸炎、膠原病、無筋力症の食事制限は厳しくないのですが、その日はクローン病の患者さんもみなさんと同じメニューをいただいていた。病状が落ち着いていて自己管理ができる方なら、たまにはいいかなど。食事制限を気にしすぎるとストレスが溜り良くないので、各々で判断していただければと思います。



忘年会は毎年クリスマス前に行われ、小さな子供さんも参加され和気藹々な雰囲気の中、クリスマスの飾りつけやイルミネーションに自然とテンションが上がります。

スタートはカラオケタイムです。会長が毎年恒例の派手派手ラメ衣装で「2億4千万の瞳」を歌い踊り、そして次から次へと歌のオンパレード。子供たちは令和元年の大ヒット曲「パプリカ」を振り付けで歌い、とても可愛かったです。

次のビンゴゲームでは1等から3等までは豪華景品なので、ドキドキ、ワクワク感が部屋中に溢れ出します。なかなか1等が出なかったので、張りつめた緊張感がありました。そして「ビンゴ!」の声が上がると歓声がどっと沸き、1等賞の人は両手を挙げて喜び、外れた人はため息。これぞビンゴゲームの醍醐味ですね。

つづく110円じゃんけんゲームでは、大金を得ることができるのでみなさん必死でドラマがあります。前回は連勝の5歳の男の子と連敗の女の子、同い年による決勝戦となり、勝者は女の子でした。負けていたグループが最後に勝つ下剋上のドラマがありました。

さて、今年も下剋上は見られたでしょうか? いざ勝負!!

100円で勝ち上がってきた前回優勝者6歳の女の子と、100円で負け続けてきた20代女性の方の決勝戦となりました。楽しみの一番となりました。参加者のほぼ全員の応援を受け、見事勝利を収めたのは6歳の女の子でした。2連覇達成とみんなからの拍手喝采に、女の子は大粒の涙とまではいきませんが、その喜びと笑みには多くの「可愛い〜」の声がして今年も素晴らしいドラマが観られました。

忘年会は佳境を迎え、真打の登場です。今年で6年連続ゲスト出演は、元日本奇術協会理事、沖縄奇術界のパイオニア、芸歴53年、御年80歳の春風トシローさんです。お得意の腹話術からマジック以外にも絵画やレコードデビューと多才で、現在は介護施設慰問を中心に精力的に活動されています。今年もマジック、腹話術を披露し、驚きと笑いが部屋中に行きわたりました。

余興も締めに入り、まずは毎年恒例の沖縄IBD会長と膠原病会長の女装での歌と踊りで盛り上げました。最後は、会長の友人5人が応援に来てくれました。男性2人は2018年沖縄カラオケグランプリチャンピオン、女性は2017年のチャンピオンという豪華メンバーです。男性2人が「USA」を完コピで歌って踊り、女性はスーパーフライの「ああ」を歌い、その歌唱力に皆さん唖然として聴いていました。



エンディングは「あの素晴らしい愛をもう一度」を参加者全員で歌い、楽しい忘年会は閉幕しました。

2次会は部屋を移動して15名が参加して2時間カラオケを楽しみました。

参加したみなさん、お疲れ様でした。ボランティアで来ていただいたゲストのみなさん、ありがとうございました。

筆：宮本

忘年会・フォトギャラリー





来年も良い年でありますように！

認定NPO法人
沖縄県難病相談・支援センター



アンビシャスでは、患者支援の一環として、情報提供を無料でおこなっています。
クローン病・潰瘍性大腸炎等の各種難病情報が入手できます。
事務所が開いている時間帯は、平日の午前9時～午後5時までですが、お近くにお越しの際は、ぜひ遊びに来てください。

アンビシャス(Ambitious):

大望(大志)をいだいた、野心的な、意欲的な意味。北海道のクラーク博士が学生達に
残した言葉で、「少年よ大志を抱け」は有名である。

ボーイズ・ビー・アンビシャス(Boy, be ambitious!)

常に前向きに志しを高く持ち、一步一步前進することで、確実に達成出来ると信じて活
動しています。難病でも障害でも前向きに生きている姿を理解下さい。

〒900-0013
那覇市牧志3-24-29
グレイスハイム喜納2-1階
NPO法人アンビシャス
TEL: 098-951-0567
FAX: 098-951-0565
URL:
<http://www.ambitious.or.jp/>
平日(月~金) 土・日・祝・休日
AM10:00~PM5:00



沖縄IBD

発行 社会福祉法人 沖縄県身体障害者福祉協議会編
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会
会長 宮本 勝也
〒900-0004 沖縄県那覇市銘苅2-3-1
なは市民協同プラザ2F なは市民活動支援センター内
沖縄IBD 行き

★交流会のお知らせ★

患者同士の交流、相談、情報交換の場です。お気軽にお問い合わせ下さい。

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会 【連絡先】

TEL: 090-8413-2621 会長 宮本勝也
URL : <http://okinawa-ibd.org/>
E-mail : okinawaibd@gmail.com

「沖縄IBD」定例会

那覇市那覇市与儀1丁目3-21
那覇市保健所(那覇市民会館向かい)
2階 研修生控室にて
毎月 第2水曜日 19時~21時



中部地区「炎症性腸疾患患者・家族の集い」

沖縄市高原7丁目35-1
沖縄市福祉文化プラザ
毎月 第3火曜日 19時~21時



今後の運営のお知らせ

本年度の総会で審議承認されました、来年度（令和 2 年度）以降の会運営に関する内容をお知らせいたします。

来年度からは友の会会費を廃止し無料となります。それに伴い、従来行ってきたイベント（総会、調理実習、忘年会）及び会報誌の発行は行いません。

毎月 2 回の定例会のみの実施となります。ホームページは継続しますので、講演会、調理実習、忘年会等を実施したい場合は、掲示板にて参加希望者を募り、人数が多ければ検討し、実施する場合は全額自己負担にて執り行うこととなります。

この決定に至った経緯は、

1. 年々、会費の未納により退会扱いとなる方が増えてきており、その方々が再び定例会に参加しやすい環境にしたい。
 2. 上記理由により会費収入が減少し、2、3 年後には、会費小口、預金が底をつくことが予想される。
 3. 会費負担があると、10～20 代の患者が入会しにくい。
 4. 栄養士さんのリーダーが不在のため、調理実習の継続が難しい。
 5. 役員、スタッフが少ないため、運営業務による負担が、各自の仕事・生活等に支障をきたしている。
- 以上の理由で、友の会会費の無料化、年中行事を縮小し活動を継続していくことになりました。

本年度の収支決算報告及び活動報告、来年度以降の運営報告は、4 月を予定しています（総会ではありません）。
会員の方には、ハガキおよびホームページにてご連絡致します。

○会報誌について

会報誌は、一旦、今回が最後のお届けとなりますが、今後、会費を徴収しての運営となった際には発行を再開する予定です。

これまで会報誌「椰子の実」をご愛読いただきありがとうございました。

会報誌の作成に携わった編集部の皆様お疲れ様でした。