

シェーグレンの会 会 報

事務局
〒920-0293 河北郡内灘町大学 1-1
金沢医科大学血液免疫制御学内
シェーグレンの会
TEL: 076-286-2211 内線 3538
FAX: 076-286-9290
HP: <http://www.kanazawa-med.ac.jp/>

2006年1月10日発行

第14号

平成17年度シェーグレン症候群患者会 総会・特別講演会開催

患者会代表あいさつ

中田千鶴子



去る6月4日～5日ホテルイン金沢に於いて、平成17年度「シェーグレン症候群患者会総会」が開催されました。

初夏の爽やかな季節に群馬・千葉・東京・神奈川・和歌山・広島など遠方からご家族も含め40名余りの方々が参加されました。菅井先生はじめ

講演の先生方、藤田先生（京都）、金沢医科大学血液リウマチ膠原病科の先生方、看護師、薬剤師、製薬会社、病院関係の皆様、ご多忙中にも拘わらずご出席を賜り、開催できました事、厚くお礼申し上げます。

今回の「医療講演」はドライマウスの研究がご専門の鶴見大学歯学部教授斎藤一郎先生の「ドライマウスについて」でした。目や口の渇きに関して悩みの多い私達ですが、斎藤先生の詳しい説明はとても勉強になりました。歯磨きについては私達の固定観念を覆すものであったり、又、からだに良い事は自分の出来る範囲で早速実践しようと、とても好評で楽しく拝聴させて頂きました。

「ミニ講演Ⅰ」では金沢医科大学眼科助教授北川和子先生に「ドライアイ UP-TO-DETE」と題し治療全般について、又6月2日の新聞記事で金沢医科大学助教授（腎臓内科）友杉先生研究グループによる「涙一滴でシェーグレン症候

群の病気判定」についても話され、病気解明に一步前進した事を感じました。

「ミニ講演Ⅱ」では金沢医科大学血液リウマチ膠原病科教授梅原久範先生に「膠原病Q & A」と題して免疫と膠原病についてでした。シェーグレン症候群の多くの方は一次性ですが、1/3の方はSLE、強皮症など膠原病を合併されている二次性です。先生は膠原病診療の現状について述べられた後、SLE、関節リウマチ、強皮症、皮膚筋炎、ベーチェット病などの症状、治療、注意点など詳細に講演され、最後に北陸三県での患者会（膠原病友の会）の必要性を熱く語られました。

患者会も早いもので19年の歳月が経ち、昨今のインターネットの普及などで会員数も年々増加しつつあります。現在会員数は265名余りとなっております。一昨年から一人でも多くの病気で悩んでいる方々に病気の理解と情報交換・交流を目的に多くの方々のご協力を頂きながら、ブロック別での「ミニ集会」を開催して参りました。

又、先生方にも役立てて頂きたいとアンケートを実施させて頂きました。シェーグレン症候群国際協力連盟=SICCA（シッカ）への協力もあります。シェーグレン症候群の国際的な診断基準を確立する為です。これ迄の結果報告の中で、やって良かった人90%、検査によって症状が分かる、新薬の開発、将来の研究に結びつくなど、これらの協力によって病気の原因究明や一日も早い治療法の確立に多いに期待したいと思います。患者会は皆様方のご理解、ご協力を頂きながら進めて参りたいと思います。今後とも宜しくお願い申し上げます。



平成 17 年度シェーグレン症候群患者会総会プログラム

日時：平成 17 年 6 月 4 日（土）～ 5 日（日） 13：00～翌 10：00 場所：ホテルイン金沢 4F

6 月 4 日（土）

- 13：00 受付
- 13：20 総会 会長挨拶、会計報告、SICCA について
- 13：45 オリエンテーション、休憩
- 14：00 医療講演会「ドライマウスについて」 鶴見大学 歯学部口腔病理学 斎藤一郎 教授
- 14：45 休憩
- 15：00 ミニ講演Ⅰ「ドライアイ UP-TO-DATE」 金沢医科大学 感覚機能病態学（眼科学）北川和子 助教授
- 15：45 ミニ講演Ⅱ「膠原病の Q & A」 金沢医科大学 血液免疫制御学 梅原久範 教授
- 16：30 自由時間
- 18：00 先生方を囲んでのお食事会
- 20：00 懇話会
- 22：00 終了

6 月 5 日（日）

- 08：00 朝食
- 10：00 解散

H16 年度会計報告（H16.1.1～12.31）

収入の部		支出の部	
前期繰越金	778,450	通信費	139,023
年会費	437,000	会報製本費	196,000
寄付金	170,000	総会補助	294,929
利息	8	ミニ集会開催費	46,031
		次期繰越金	709,475
計	1,385,458	計	1,385,458

H17.4.25 作成

【平成 16 年度活動報告】

- | | | |
|----------------|--------------------------------|-------------|
| 5 月 15 日～ 16 日 | シェーグレンの会総会 | ホテルイン金沢 |
| 7 月 | 本部会「会報製作について企画」 | 金沢医科大学内事務局 |
| 8 月 | 本部会「会報製作について原稿提出」 | 金沢医科大学内事務局 |
| 9 月 | 本部会「会報作成について校正」「中部ブロックミニ集会の企画」 | |
| 10 月 | 会報 13 号発行 | |
| 2 月 19 日 | 中部ブロックミニ集会 | 金沢医大病院会議室 |
| 3 月 12 日 | 関西ブロックミニ集会 | ひとまち交流館（京都） |
| 3 月 26 日 | 関東ブロックミニ集会 | 第一製薬会議室（東京） |
| 3 月～ 4 月 | 本部会「17 年度総会について 講師・プログラム」 | 金沢医科大学内事務局 |
| 5 月 | 本部会「17 年度総会について 資料作成など」 | 金沢医科大学内事務局 |

【平成 17 年度活動計画】

- | | | |
|--------------|------------------------------|------------|
| 6 月 4 日～ 5 日 | シェーグレンの会総会 | ホテルイン金沢 |
| 7 月 | 本部会「会報作成について」 | 金沢医科大学内事務局 |
| 9 月 | 本部会「会報作成について」 | 金沢医科大学内事務局 |
| 10 月 | 本部会「会報作成、原稿提出」「中部ブロックミニ集会企画」 | |
| 11 月 | 会報 14 号発行 | |
| 12 月 | 中部ブロックミニ集会開催 | 金沢医大病院会議室 |
| 2 月～ 3 月 | 「関西・関東ブロックミニ集会」開催予定 | |
| 3 月 | 本部会「18 年度総会について 講師・プログラム」 | |
| 5 月 | 本部会「18 年度総会について資料作成他」 | |

シェーグレン症候群の症状についてのアンケート

今年5月、会員の皆さまにシェーグレン症候群の症状についての詳しいアンケートを実施させて頂きました。たくさんの方の設問にも関わらず、丁寧にお答え頂き、ありがとうございました。その集計結果を、今年9月、千葉で開催された「シェーグレン症候群研究会」に参加された専門医など医療関係者の皆さまに配布させて頂きました。シェーグレン症候群の患者の生の声を直接届けることができたのではないかと考えております。また、このアンケートについて、今後の治療についてなど専門医からの意見も返信していただけるようアンケート形式でお願いしました。どれだけ返ってくるかわかりませんが、来年の会報で紹介させて頂く予定です。その折には、今回の症状アンケート結果の詳細（症状の度合い＝強／中／弱など）と一緒に掲載致します。

1. アンケートの方法

対象者：【シェーグレンの会】会員 255 名

年 月：2005 年 5 月

収集法：アンケート用紙に記入し、患者会事務局へ専用封筒にて返信

回収率：255 通のうち 150 通（58.8%）

2. アンケートの目的

患者自身が自分の症状を把握するとともに、同じようにシェーグレン症候群に罹患している人たちの症状を知ること、互いに自助協力する気持ちを持ち続けること。また、医療関係者や家族・友人など周囲の方々にもシェーグレン症候群の症状の実態や患者が訴える生の声を知ってもらうこと。

3. アンケートの項目

◇シェーグレン症候群の診断を受けた年齢、ほかの膠原病の有無など患者の状況。

◇眼、口、鼻、関節、筋力、胸部、皮膚、腹部、婦人科、泌尿器系、神経系、血液系などの症状。

◇身体でつらい症状、精神的に気になること、良くなりたい症状など。

4. アンケートの集計結果から

これまで、50 歳代の発症が多いとされていたようですが、今回のアンケートでは、30 歳代～50 歳代まで満遍なくシェーグレン症候群の診断をされているという結果になりました。

◇眼や口など全身の症状 87 項目について「あり」「なし」の返答をいただきました。眼や口の乾燥など周知の症状については、やはり圧倒的に高い比率で示され、改めて納得できる項目もあります。また、《かさかさする》《痒くなる》《紅斑が現れる》などあまり注目されていない皮膚症状のトラブルも高い比率が示されています。《夜中にトイレに起きる》《頭の毛が抜けやすい》《記憶力低下》など加齢による症状とも取れる項目もありますが、シェーグレン症候群には眼や口の乾きだけではなく、さまざまな全身症状が

あり、稀な症状に対しても注目して頂きたいと思います。
※注：症状データの中の【胸部症状】の項目「5. 肺炎になったことがある」は、アンケート用紙で「5. 肝炎になったことがある」と誤植のまま配布しましたので、この項目に関しては参考データとして掲載してあります。ご注意下さい。

5. アンケート結果使用について

このアンケート結果は「シェーグレンの会」にて管理しております。公的、または営利目的に使用される場合は「シェーグレンの会」まで必ずお問い合わせ下さい。

アンケート内容（集計数 150）

シェーグレン症候群の診断を受けたのは何才ですか？

～ 25	26 ～ 30	31 ～ 35	36 ～ 40	41 ～ 45	46 ～ 50
2	3	14	15	20	21
51 ～ 55	56 ～ 60	61 ～ 65	66 ～ 70	71 ～	無回答
16	23	12	11	4	9

ほかの膠原病はありますか？

（はい 39、いいえ 111） 複数回答あり

関節リウマチ	SLE	強皮症	筋炎	MCTD	血管炎
22	8	1	5	3	2

血縁者・家族内に膠原病の方はいますか？

（はい 36、いいえ 114） 複数回答あり

姉妹	兄弟	父母	娘	祖母	祖父
11	3	5	2	3	1
おば	おじ	いとこ	姪	無回答	
3	1	6	2	1	

他の病気はありますか？

（はい 81、いいえ 69） 複数回答あり

高血圧	糖尿病	狭心症	橋本病
18	8	8	8
自己免疫性肝炎	甲状腺機能低下症	自律神経失調症	高脂血症
4	3	3	3
喘息・気管支喘息	腎炎・慢性腎炎	不整脈	骨粗鬆症
3	3	3	2
腸閉塞	C型肝炎	慢性副鼻腔炎	胆石
2	2	2	2

その他の内訳（49）

脳幹梗塞、腎炎、日本脳炎後遺症、過敏症大腸炎、先天性動脈開存症、潰瘍性大腸炎、口唇の単純性ヘルペス、白癬症、顎関節症、うつ病、心筋梗塞、頸動脈閉塞、狭窄症、繊維筋痛症、変形性股関節症、肋軟骨関節症、乳腺症、慢性甲状腺炎、慢性鼻炎、間質性肺炎、網膜中心部静脈閉塞、二次性下垂体性甲状腺機能不全低下症、循環不全、メニエール症、間質性腎炎、突発性混合両性難聴、後根神経節炎、脳梗塞、変形性頸椎症、原発性胆汁性肝硬変、気管支拡張症、肝疾患、腰の椎間板ヘルニア、甲状腺乳頭腺癌、肺癌、成人 T 細胞白血病 / リンパ腫、胃潰瘍、緑内障、黄斑円孔、リンパ腫、抗リン脂質抗体症候群、甲状腺腫、慢性気管支炎、過呼吸症候群、顔の炎症、神経症

眼の症状	なし	あり
1. 外的刺激で涙がでない	58 (38.7)	92 (61.3)
2. 感情刺激で涙がでない	62 (41.3)	88 (58.7)
3. 一般に涙がでない	42 (28.0)	108 (72.0)
4. 異物感	53 (35.5)	97 (64.7)
5. 眼のかゆみ	68 (45.3)	82 (54.7)
6. めやにが多い	66 (44.0)	84 (56.0)
7. 充血	76 (50.7)	74 (49.3)
8. 眼痛、灼熱感	68 (45.3)	82 (54.7)
9. 眼精疲労	25 (16.7)	125 (83.3)
10. 本を読むのがつらい	50 (33.3)	100 (66.7)
11. 光が眩しい	48 (32.0)	102 (68.0)
12. 光の周囲に光輪が出来る	114 (76.0)	36 (24.0)

胸部の症状	なし	あり
1. 咳がよくでる	86 (57.3)	64 (42.7)
2. 痰がよくでる	89 (59.3)	61 (40.7)
3. 労作時呼吸困難	76 (50.7)	74 (49.3)
4. 胸痛がある	97 (64.7)	53 (35.5)
5. 肺炎になったことがある	122 (81.3)	28 (18.7)
6. 喘息になったことがある	132 (88.0)	18 (12.0)

口の症状	なし	あり
1. 口腔乾燥	13 (8.7)	137 (91.3)
2. 唾液が減った	12 (8.0)	138 (92.0)
3. 口腔の痛み	69 (46.0)	81 (54.0)
4. 口腔内出血	117 (78.0)	33 (22.0)
5. 虫歯の増加	48 (32.0)	102 (68.0)
6. 食物が歯にくっつく	39 (26.0)	111 (74.0)
7. 咀嚼が困難	75 (50.0)	75 (50.0)
8. 飲み込みにくい (嚥下困難)	52 (34.7)	98 (65.3)
9. 食物の味が変わった	71 (47.3)	79 (52.7)
10. 食事の時、水をよく飲む	26 (17.3)	124 (82.7)
11. 声がかすれる	63 (42.0)	87 (58.0)
12. 耳下腺のマッサージで唾液が出にくい	86 (57.3)	64 (42.7)
13. から咳が出る	72 (48.0)	78 (52.0)

皮膚の症状	なし	あり
1. 皮膚がかさかさする	49 (32.7)	101 (67.3)
2. かゆみがよくでる	54 (36.0)	96 (64.0)
3. 紅斑ができる	92 (61.3)	58 (38.7)
4. 汗がでない	104 (69.3)	46 (30.7)
5. 化膿しやすい	106 (70.7)	44 (29.3)
6. じんま疹ができる	114 (76.0)	36 (24.0)
7. 日光過敏症	93 (62.0)	57 (38.0)
8. レイノー現象が起こる	111 (74.0)	39 (26.0)
9. 出血斑が出やすい	77 (51.3)	73 (48.7)
10. 毛がぼさぼさする	75 (50.0)	75 (50.0)
11. 頭の毛が抜けやすい	72 (48.0)	78 (52.0)

鼻の症状	なし	あり
1. 鼻腔乾燥	54 (36.0)	96 (64.0)
2. 鼻出血	84 (56.0)	66 (44.0)
3. 鼻炎を繰り返す	102 (68.0)	48 (32.0)

関節・筋力の症状	なし	あり
1. 関節痛	49 (32.7)	101 (67.3)
2. 関節が腫れる	94 (62.7)	56 (37.3)
3. 関節のこわばり	69 (46.0)	81 (54.0)
4. 筋肉痛	74 (49.3)	76 (50.7)
5. 力が入らない事がある	69 (46.0)	81 (54.0)
6. 痙攣 (けいれん) がおきる	114 (76.0)	36 (24.0)

腹部の症状	なし	あり
1. 胃がもたれる	70 (46.7)	80 (53.3)
2. 胸やけがする	79 (52.7)	71 (47.3)
3. 胃が痛む	86 (57.3)	64 (42.7)
4. 食欲低下	103 (68.7)	47 (31.3)
5. 排便困難	86 (57.3)	64 (42.7)
6. 下痢	112 (74.7)	38 (25.3)

神経症状	なし	あり
1. 頭痛	88 (58.7)	62 (41.3)
2. めまい	91 (60.7)	59 (39.3)
3. しびれ	80 (53.3)	70 (46.7)
4. 耳鳴	97 (64.7)	53 (35.3)
5. 難聴	118 (78.7)	32 (21.3)
6. 歩行障害	119 (79.3)	31 (20.7)
7. 集中力低下	70 (46.7)	80 (53.3)
8. 記憶力低下	65 (43.3)	85 (56.7)
9. 気分がよく変わる	71 (47.3)	79 (52.7)
10. うつ症状	88 (58.7)	62 (41.3)

血液疾患	なし	あり
1. 貧血	101 (67.3)	49 (32.7)
2. 白血球減少	100 (66.7)	50 (33.3)
3. 血小板減少	127 (84.7)	23 (15.3)
4. リンパ腫	141 (94.0)	9 (6.0)

婦人科、泌尿器系の症状	なし	あり
1. おりものがある	96 (64.0)	54 (36.0)
2. かゆみや痛みがある	103 (68.7)	47 (31.3)
3. 性交時不快感がある	99 (66.0)	51 (34.0)
4. 排尿痛がある	125 (83.3)	25 (16.7)
5. 残尿感がある	111 (74.0)	39 (26.0)
6. 夜中トイレに起きる	46 (30.7)	104 (69.3)

全身症状	なし	あり
1. 疲れやすい	21 (14.0)	129 (86.0)
2. 発熱	108 (72.0)	42 (28.0)
3. 体重減少	102 (68.0)	48 (32.0)
4. 薬剤アレルギー	111 (74.0)	39 (26.0)

その他の病気	なし	あり
1. 慢性甲状腺炎	123 (82.0)	27 (18.0)
2. 慢性肝炎	138 (92.0)	12 (8.0)
3. 脾炎	134 (89.3)	16 (10.7)
4. 慢性胃炎	103 (68.7)	47 (31.3)
5. 筋炎	136 (90.7)	14 (9.3)
6. アレルギー疾患	99 (66.0)	51 (34.0)

その他	はい	いいえ
1. 家族の面倒をよく見る	92 (61.3)	58 (38.7)
2. 自分の趣味をする	99 (66.0)	51 (34.0)
3. 自己管理に気を付けている	130 (86.7)	20 (13.3)

研究に協力したいと思いますか？	はい	いいえ
1. 採血	104 (69.3)	46 (30.7)
2. 新薬の治験	64 (42.7)	86 (57.3)

今まで薬の副作用で困った事がありますか？	なし	あり
	76 (50.7)	74 (49.3)

◆ 現在、身体で一番つらい事は何ですか？ ◆

○目の乾燥、鼻の乾燥、関節痛、口腔乾燥

○唾液が出ない、口の渇き、いつも疲労感があり、そのためマッサージに通っています

○鼻腔の乾燥に伴い冷暖房の中ではいっそう症状がきつく、ガムをかむと少し症状が薄れるが他の人からは礼儀知らずと思われる。鼻が乾燥しているため冷房などの冷たい空気がそのまま気管に入り脈が速まること

○タオルを固く絞れない。長時間歩けない

○眼の疲れ、充血、めやにがとても多い

○身体がだるい、手の指の皮疹

○疲れやすい。口の中が乾く。舌が切れて痛い

○口腔乾燥

○口の渇きが強く、舌が歯に当たっていつも痛い。発声がつらく喘息のようになってしまったので、仕事（教員）で話をするのが困難

○人に話をする時口が渇いて長く話すことができず、また、口臭がしていないかと不安に思う。とにかく口の渇きを直したいと切実に思う

○口が渇くため水分の無い所で食べ物を口に入れることは無理。昨年からは唇があれ、現在もデパス（精神安定剤）を使用

○関節と筋肉痛（特に手と足先は腫れ、ひざ・手首・足首・ひじも赤くなる）。眼がつらい。サングラスをかけても光が眩しく何もしていない時は眼を閉じている

○だるい事と筋炎

○眼の渇きにより目薬を頻繁にさしてもすぐゴロゴロし、長く本や新聞を読み続けられない。食事をしながら1口食べて1口を水分を取る状態なので外食が楽しくなくなった

○疲れる

○糖尿病Ⅰ型のための食事療法

○サリグレンが効かなくなった頃からひどく頭がふらつき、歩行も困難。CTやMRIで検査したが異常がわからず、ふらつきがひどいため外出もできない○疲れやすい

○朝起きた時の眼の乾燥。夜中の水分補給（からからになって咳が出る時がある）

○眼の乾燥で、特に10月はつらい季節です

○涙が出ない。手術で涙点をふさいだので、今はつらいというほどではない。疲れやすくなかなか疲れがとれず深く眠れない

○口の乾燥

○眼と静脈瘤

○ひざ関節痛、歩くのに痛い。眼科（眼瞼けいれん）

口の渇き、眼の乾き、おしゃべりをするにも水分が必要

○角膜ヘルペス。物が見にくい。ひざ下裏側けいれん（コブラガエシ）。口が渇き舌先が上あごにくっつく

○だるい事

○食事の後、歯に食べたものがくっついたりすることと、突然しんどくなる

○むくみ。関節炎

○疲れやすい。体がだるい事により、外出がしづらく不安になり、パニック症になる事

○関節のこわばりあり、特に朝が一番ひどい。筋肉が痛んで、夜眠れないことがある

○口が喉の奥まで渇き、声が出しにくい。物が飲み込みにくい。よくむせる

○両足がしびれ、力が入らない

○疲れやすい。食べ物の味がわからなくなる

○目の乾燥と見えにくい症状

○平成16年頃から現在まで肩こりがひどく、時には首から頭までずきずきする。唾液が少なく、口と唇が乾き虫歯も増えた

○同程度の辛さがいくつもあり、その日その日、あるいは月単位で辛い症状は変わっていくが、1年を通じて辛いことは、口内の乾燥と痛み、痰のへばりつきによる呼吸困難

○涙・つばが足りない

○唾液の出方がすごく悪いため、下・唇にひび割れができ、口の中にいつも痛みがある。食事でも固形の物、甘み以外の味の有る物はあまり食べられない

○目が疲れる

○口が渇く。身体全体がかゆい。眼の乾き。不眠症

○左半身麻痺。しびれがつらい

○口が渇き、食事が飲み込みにくい

○突発的な身体の痛み。痛みは、関節・筋肉、胸、胃、頭痛など、身体のあちこちに現れる

○めまいがすること。めまいは4,5年前に急になり、それからずっとそのまま

○水分を含まない食べ物が飲み込めない。少しでも刺激のあるものや、くだもの（柑橘類やいちご）は、口の中が痛くなるので食べられない。虫歯になりやすく歯もろくなっている

○腰痛

○口の渇き。目のゴロゴロ。よくある頭痛。耳鳴り。

○皮膚疾患（左下肢の紅斑が広がる）、浮腫（全身）、両膝の関節炎、咳が止まらない。両手が赤い。顔面が痛くて毎朝、痛み止めを服用。身体が硬くなってきて物を取ったりする動作が大変である。注射でステカレトを使用すると全身のあちこちが痙攣を起こす

○すぐ疲れること。横になると身体中が痛み出し、しびれてきて熱っぽい（37.5℃くらいあると思うが測るとない）。体内で炎症を起こしているからだと思う。私の自己免疫疾患…肩から首筋、耳の中や周囲で炎症を起こして腫れて凄く痛み、激しい頭痛と吐き気が起こる。吐き出すと5～10時間、吐き続ける。その間、ステロイド剤や鎮痛剤が飲めないのでつらい

○唾液がほとんど出ない時、入れ歯で口の中が痛くなり、食べる事が苦痛なのと水分がないと食べる事もしゃべる事も出来ないこ

と。老化現象もプラスされてよけいひどいのでしょうか

○特に治療は受けていません（眼科へは行っていますが）。特に
つらいという表現ではありませんが、家にいる時は、下の入れ歯
をはずしています。入れて1日過ぐすと歯茎が疲れて神経まで痛
くなります

○疲れやすい

○トイレに近い為、バスなどが困ります。トイレのない場所（公
園など）に長く居られない…かな？

○ドライアイ、ドライマウス、関節痛、疲れ、こわばり、脚4級
障害、ドライスキン

○めまいがひどく1人で外に行けなくなった

○気分が落ち込みやすい。何事もやる気がなくなり内にこもりや
すい

○関節痛・筋肉痛。指先のしこり（全身特に手首、手の指の関節）。

○目の乾燥。涙点を閉鎖しているのですが、午後7時以降乾燥が
激しくなる

○全身の痺れ、特に手足。味覚が全く無く、寸食で直ぐに飽満感
が出て、食物が摂れない

○口が渇き、唾液が出ない

○体が痛い。合併症の後根神経節炎により足がふらつく

○視力低下。目がこころろする

○長い事立っていると足がだるくて、左わき腹が痛む。台所で立っ
ていると、食事が出来ないこともある。唾液が出ないので、人と
話が出来にくい。目もいつも痛くて、目薬が手放せない

○目の乾燥

○指、肩の関節の痛み。眼の乾き（まばたきが不自由）。口の渇き（絶
えず、ガムをかんでいます）。肩、腕の筋肉の痛み

○口が渇くこと

○身体の痛み（全身）。足の疲れ（10分くらい歩くだけで歩けな
くなる）。関節の痛み（全身）

○単純に唾液が出ない、涙がでない

○疲れやすい

○日によって痛む場所が変わる。すぐ疲れる

○20歳くらいから病気の症状が出ていたのに、どこの病院でも
この病気を見つけないことが出来ず、36歳で病気がわかった時には
病気がこじれていて（神経過敏）一切の治療ができない

○眼の炎症がたびたび起こる

○下肢の出血斑、紅斑が大変ひどい。眼、口などの渇きがひどく、
活字を読むのが大変つらい。C型肝炎もあるので、そのせい分か
りませんが、足の指などのこむら返りがひどい

○涙が少なく、暖房・冷房を使う時、眼が乾燥し痛くなる

○唾液が少ない。口腔の痛み

○口渇により、食事がしづらく、会話が苦痛に思うこと。倦怠感
の増強

○体調不良で通院

○頭痛、肩や首筋のこりで熟睡できず、2時間おきくらいに目覚
める。眼の乾燥が強い

○上顎の奥から絶えずヌルヌルが出てくるので困っている。朝の
目覚めはとても苦い

○口と眼の乾き、胃の調子の悪い時、同じくらい辛い

○手の関節の痛みと倦怠感

○めまい感、ふらつき、不動感、眼の痛み

○時々、低血圧がひどくなる

○物忘れが少しひどくなるような気がする

○疲れやすい

○関節の痛み、口の渇き

○睡眠不足による口の渇きで、喉が腫れて風邪を引いたり、気管
支炎や肺炎になりやすい

○歯や歯茎の状態が60歳という年齢もあって、あまり良くなく、
これから唾液不足の口内に合う入れ歯があるかどうか心配。現在、
差し歯やブリッジでしのいでいますが…

○眼、口の乾き

○疲れやすいので行動範囲が狭くなった

○左肩から指先にかけてのしびれ。両足の裏の冷え

○口の渇き

○手、足の冷えと眼がまぶしく、疲れやすい

○眼の充血が常にあり、重たい感じがする

○全身の乾燥と倦怠感

○緊張した時いっそう口が渇き話し難くなる。疲れやすい

○すぐにだるくなる。他人と同じものが食べられない。水物が多
くなるのでごまかすのが大変

○最近急に筋力が弱ってきた。そして、肩凝りがひどく、痛くて
歩行も困難になります。時に身体中が痛くなり、2～3日寝込む
こともある

○寒い時、体温が33.1℃～34.4℃で身体を動かすのが大変になり、
頭痛、吐き気がして起きていられなくなる

○耳鳴り、強い頭痛、関節の痛み（筋炎を含む）

○舌がピリピリと痛い。口の中がバサバサしているので食事が辛
い

○排便後、気をつけて始末をしているのですが、知らぬ間に下着
が汚れていることが時々あります。1年前に大腸レントゲン検査
をしているのですが、肛門科に行かないとダメかなと日々悩みま
す

○唾液が出ない

○便通が不規則で、痛みが伴うことがよくある

○眼が乾く…特に冬や春

○口の渇き。目のゴロゴロ。よくある頭痛。耳鳴り○口腔内や顔
の皮膚に痛みがあり、外出しにくい

○眼がコロコロして口が渇き舌が痛い。明け方、喉が痛い

○耳下腺が頻繁に腫れる

○疲れやすいこと。眼の乾き、痛み。関節痛

○足指の関節が痛むので歩行が辛い

○身体の痛み、関節の痛み、両足のしびれ

○涙が出ない。唾液が出ないなど

○体重が少ない。身長154cm、体重44kgで5年前は50kgあつ
た

○環状紅斑による全身倦怠感、微熱

○唾液の分泌が少ないこと

○全身の関節が痛み、歩くことやしゃがむことが辛い。手の腫れ
が突発的に起こるので日常生活に支障がある

○眼の疲れと唾液が少ないので長くしゃべるのが苦痛

○口の渇きもありますが、朝の疲労感が辛い

○シェーグレンとPBCと重なっていることで病気が急変すること
 ○季節や体調により症状が変わること
 ○唾液が出ないので長く話せない。喉が腫れぼったい。耳下腺、顎下腺が固くなっている
 ○口腔内の乾燥、舌のこわばりによる話しにくく感じる
 ○左足首の腫れのため、痛みで歩行が辛い。歩行し続けると痛みは取れるが、足を休めると非常に痛みが出て、しばらく歩行困難
 ○口の渇きと舌の痛み。腰痛
 ○膝、腰、両手指の痛み
 ○だるい（疲れやすい）ことと関節痛が辛い。また、空咳は、いつ出るかわからず、人前だと困る。喉がくっつく感じで咳き込むので、なかなか止まらない
 ○痰がよく喉に引っかかる。鼻から下りて来る感じ
 ○疲れやすいこと。皮膚のかゆみ
 ○関節痛。疲れが取れない。心臓の痛み
 ○皮膚のかゆみ（特に陰毛の辺り）
 ○力がないこと
 ○自律神経失調症のため苦しくて起きていられない
 ○鼻が大変乾燥し、常に慢性副鼻腔炎でクラリシットを飲んでいますが、止めると膿がひどくなり頭痛や熱が出て動けなくなる。そして、かなりうつ状態でデパスを飲んでいますが、常に精神的に落ち込みが激しい
 ○眼の乾き
 ○ステロイドの副作用が辛い。
 ○たくさんの数の薬（15種類）を飲んでいること

◆ 現在、気持ちの上で一番気になる事は何ですか？ ◆

○入院してかなり良くなっているが、また悪くなるのでは
 ○唾液を出すためいつもガムをかんでいなくてはならないので、場合によっては誤解されるかもしれない事。病気のことを知られたくないのでいつも元気をよそおっています
 ○各乾燥症状とともに鼻腔が腫れ、口内が腫れ、脈が速くなり胸が締めつけられる。脈も150を超えると眠る薬を飲んで逃げるほかない状態では、人の役に立つこともできず、自分の体だけをもてあましています
 ○主人（72才）がうつ状態になっている事。日を追うごとにひどくなっていると感じる
 ○母の介護
 ○痰が一日に20～30回くらい出る
 ○いろんな症状があり悪くなったとき、家族に迷惑がかかること
 ○現在、ステロイド剤を服用しているのですが、皮膚科の先生からこの薬は骨がもろくなると言われました。もしリウマチになったら不安です。また、介護（主人の認知症）に行き詰った時にどうしたらよいか
 ○口の渇きと疲れやすいこと。いつも口の中へガムか梅干の種（小梅）を入れています。少し楽なように感じます。
 ○今までの先生は退職になり、専門の先生がいらっしゃらないことが最高に不安です
 ○年齢のこと
 ○「再び神経炎が強くなり歩けないのでは」といつも不安

○集中力低下や記憶力低下は必ず起きるかどうか気になる
 ○口が渇くので常時ガムを噛んでいる事
 ○感染に非常に弱いので、風邪をひかないように気をつけている
 ○将来の病気の進み方
 ○血小板の数値が減るのが不安
 ○シェーグレンの人は悪性リンパ腫になりやすいという記事を見た事。不安ですが、主治医は99%ないと言ってくれました
 ○病気の進行
 ○ひざ、腰痛の痛み。眼科（眼瞼けいれん）の注射の後の副作用（ポトックス注100）、瞼が開けづらい
 ○年令を重ねると口の渇き、眼の乾き、もっとひどくなるのではないのでしょうか？とても気になります
 ○外出時に水を携帯していると、行儀悪いみたいに言われる事
 ○息子に遺伝していないかどうか気になります
 ○うつ
 ○治療法の進まない現実。全身の病気である事を先生が理解されていない気がします。軽視するようで精神的にとっても不安になっています
 ○6月に手術する病気が膠原病と関係があるのか気になる。頸動脈閉塞（左）、狭窄症（右）。リスクは高いと医師から言われた
 ○合併症が起こるのが不安
 ○緊張した時にしびれが増すこと
 ○足がつること。首の後ろが時々筋肉痛（ピリピリ痛む）になる
 ○感情とは関係なく人と話をすると涙が出る
 ○将来目の症状が進行して失明の心配
 ○肩こりと首、頭痛が夜寝てから特にひどいので、いつまで続くのか？直る事があるのか？これから何か合併が出ないか心配
 ○毎日、痛みや苦しさと同じ向き合っているにも拘らず、表面的には健康な人と変わりなくとられてしまい、怠け病のように思われてしまうことで、どこへもはけ口のない情けない気持ちと怒りがこみあげる事。いくら前向きに明るくして生活しようと心がけてはいても辛い
 ○リンパ腫にならないか心配
 ○薬の副作用
 ○年をとって自分でケアが出来なくなった時
 ○1日中何もしない気がしない時。睡眠薬を飲まないとも眠れない事
 ○精神的に落ち込まないよう努力している
 ○リンパ腫の疑いがあり、治療には前向きのつもりですが、時々、そのことなどがきっかけとなって、情緒不安定になる
 ○間質性肺炎の進行（2年間進行なしとの診断）。腰痛（手術をしても治らないとのこと）
 ○家族
 ○うつ状態になりやすい。いろいろな事が理解されない。（仕事をしているため？）
 ○ステロイド剤を、時々辛い時に飲んでいる。4年前には5mgを服用して1時間も横になると辛い症状がウソのように消えたのに、現在は5mgずつを2～3時間空けて25mg飲んでやっと治まった。ステロイド剤が効かなくなったので辛い
 ○今でも口の中がねばねばなのに、ぜんぜん唾液が出なくなったら…現在喉のほうまで乾燥状態。年長的に自分で毎日の対処療法が出来なくなったらと、毎夜ぬれマスクをしたり加湿器を置いた

りと心配です

○56才（H17年3月）で退職しました。自分のしたい自由な時間をすごしたいと思っていますが、これから先、10年を思うと、健康管理が心配です

○口臭がひどくて、他の人が自分を嫌いになりそうで怖い

○家族への金銭的負担

○子供が発症しないかどうか気になります

○抑うつ、パニック障害、うつ

○肝硬変もめまいも私の場合治らないと言われている。あまり苦しまぬ内に死にたいと思うが、どうなるのか自分で解らず困る

○眠りが浅い

○今後、どのような症状が起きてくるのか。又、続くのか

○これ以上悪くなるのか心配です。

○引越しをしたばかりで疲れる

○これ以上ひどくならないように願っています

○今はだいぶ落ち着いたので、前向きに考えて行きたいと思う

○病状の進行

○指が変形してしまうのではないかとこの事

○26～27年前に初めて膵臓の検査をしてから、いつも平均値の約3倍くらいの数値が出るので、MRIも撮りましたが、先生の話では異常なしでした。私自身も自覚症状は今現在何もありません。不思議に思うのは、インスリンの関係がどうなっているのかですそれから最近（4月下旬）、20歳代に胸を患ったことがあるので、先生にお願いをして胸のレントゲンを撮ったら肋骨の下、両方が線維化しているとのことでした。それも、3年前から悪くなっているとか。シェーグレンは良くなり、次々といろんなことがあるので悲しい

○この先の病気の進行（合併症について心配）。就労中のため、病気の進行による継続に対する不安

○耳下腺マッサージをしても、ここ1～2年はあまり唾液が出なくなった。これから全然出なくなってしまうのが気になる。あとは、ほかの病気の発症

○間質性肺炎の進行（2年間進行なしとの診断）。腰痛（手術をしても治らないとのこと）。

○疲れやすかったり、関節が痛いので、約束して外出するのが苦手になった

○病気が進行しているのに、治療が一切出来ないこと。いつまで治療しないで生きていけるか不安に思っている。医師に、世界でただ1人だと言われた。ほかの医師にホルモンの薬は、元々、身体にあるものだから使えると思うけれど、それもダメだと言うなら生きていけないと言われ、孤独な感じがする。今かかっている医師に諦めないでと言われ、慰められている

○納得のいく眼科医にめぐり合えないこと

○出血斑、紅斑がひどく、人前で素足になれないのと、常時、足の指がこむら返りすること。ストロイド剤を飲み続ける不安。C型肝炎にしても治療らしいものを何もしていない不安。主治医は何も進めてはくれない

○発症後、ステロイドを飲んでいたのですが、2年間で徐々に減らして2月以降は止めていますが、またいつ飲むことになるのか

○歯肉が下がって歯が抜けたりすることが、年齢より早く起こってしまうこと

○唾液が出ないことが病気であることを理解してもらえない時

○口の中でヌルヌルするものは唾液だから飲みなさいと言われますが、私には“？”の気持ちが強くて困っております

○これから、症状がどうなっていくのか…

○間質性肺炎（合併症）の再発のこと

○ふらつきがひどくて、身体のバランスが取れない。疲労感。医者不信

○1昨年より1人暮らしになり、身体の調子が悪いと不安。特に夜は不安。人の手助けがいるようになった時、どうするか気になる。老人介護施設のことと考えておかないと困るのでは…

○将来どうなるのか？ 家族に負担をかけたくないので不安です

○あまり考えないようにしています

○今の状態より悪くならない方がいいと思います。

○目薬や水が離せないのも、これから重い病気になった時、シェーグレンでない人より闘病が過酷になるかと思うと気が重くなる

○今後の病状の悪化

○太っている。体重が減らない

○気分が変わりやすく、集中力が保ちにくいこと

○最近の検査で、リンパ腫があるとされ、どのような結果になるのか一番心配

○物忘れと肝臓病

○気分がパツと晴れないことが多い

○このまま結婚できるのか。子供はどうなるのか…遺伝するのか

○身体中がしんどくなると何もする気が起こらず、家事なども怠けてしまいます。自分の好きなことも出来ず、何に楽しみを見つければよいのか…

○先々の合併症についての不安

○シェーグレンの脳の症状、老人性痴呆、アルツハイマーなど

○年々、あちこち悪くなる場所が増えてきて憂うつ。遠出や旅行に行きたいと思っても心配が先で外出が億劫になる

○だんだん歳をとると、費用など通院の不安があります

○ケアをたくさん必要とする。自分を守るための時間がたくさんいる。そのために金銭もかかる

○口の渇きで会話するのが大変なこと

○口腔内や顔の皮膚に痛みがあり、外出しにくい

○山や畑などに掛け日光に当たると耳の下部の首に赤いブツブツが出て痒い。外出するのが気がかりです

○将来、仕事に就きたいが、症状が出ると外で仕事をするのは大変なので…などと考えてしまうので、希望や夢が抱きにくくなったと思います

○この先、歳をとったらどうなるのか？

○歩行痛のためうつ症状になる

○集中力がなく、何事にもやる気が出ない

○漢方薬で快方に向かっています。費用が高価なので西洋医学と漢方薬を両方扱っている関東地方の病院を知りたい

○経済的不安

○関節の腫れと痛みが取れないことが気になります。このままどうなるのか不安です。この症状はシェーグレンから来ているので、主治医から治療法がないと言われましたが、どんどん悪化しています。関東のミニ集会の時シェーグレンでは腫れないと言われて気にしています

○これからどうなっていくのかという不安があります
 ○家族のこと
 ○主人との不仲
 ○生きるために働かなければならないが、この歳で就職口があるかどうか大変不安です
 ○16年前に人間ドッグで大腸にポリープが出来ているのを発見し、除去しましたが、昨年9月頃から胃腸の具合が思わしくなく、5月に再検査。胃・大腸ともに異常が見られ結果待ちです
 ○シェーグレン症候群と一生付き合わねばならないのか
 ○物忘れが激しいこと。過去のことを覚えているが、今現在のことを覚えていない
 ○これから先病気がひどくなったらと思うと不安になる○症状だけ出て、検査データが問題ないため、症状を訴えてもなかなか理解してもらえない
 ○集中力と記憶力
 ○歩けなくなったらどうしよう
 ○今後の経済不安。現在やっている仕事を続けられるか自信が持てない
 ○精神的にうつ状態にあること。死へ向かう気持ちをどうしていいのかわからない
 ○うつ
 ○今後、何度入退院を繰り返すのかと思うと先が暗い。匂いに対して敏感なこと
 ○健常者と同じことをしようとすると身体がついていけず歯がゆい。その気持ちを家族に理解してもらえないこと。薬の開発を早くしてほしい

◆ 現在、一番良くなりたい症状は何ですか？ ◆

○目の異物感、乾燥、食物の味がわからない
 ○唾液が出る事
 ○鼻腔の腫れとひきつき。舌が上顎にくっつくのでガムを噛むが口内の痛みがひどいときはガムも噛めず、脈が速くなる時に胸痛がおきる
 ○時々口腔の痛みが良くなればみかんも食べられる
 ○趣味の茶道で道具を持って立ったり座ったりできるようになりたい
 ○身体のだるさ。口や鼻の乾き
 ○唾液腺（耳下腺）が詰まっているため、よく化膿するので困っています
 ○全身にある乾燥状態
 ○口の渇きの改善
 ○ドライマウスと声のかすれを良くしたい。詩吟をやっているが以前は高い声も難なく出せたのに今は出しにくい
 ○口の渇き
 ○関節と筋肉の痛み、眼の眩しさ
 ○唾液が出る事と、涙が出る事
 ○だるさが抜ける事
 ○眼の乾きと口の渇き。（飲み込みが楽になるように）
 ○手の指の乾燥やしもやけ。疲労感
 ○糖尿病
 ○頭のふらつくことの改善と、口腔乾燥状態の改善

○口の渇きと眼の疲れ
 ○眼と口の乾燥。手術したので今はむしろ涙が出すぎて困る。しょっちゅうティッシュで拭かなくてはならずこれも困る。涙の量は変化するのですか？
 ○乾燥（口・眼）
 ○変形性ひざ関節、腰の変形性痛み、現在注射で痛みを止めている。眼瞼痙攣の注射の後の副作用（ボトックス注100）まぶたがしみる
 ○口の眼の乾燥が少しでも良くなればいい
 ○だるさの改善と唾液が減らないようになりたい
 ○疲れやすいのを改善して、いつも元気で動きまわりたい
 ○むくみ。唾液が出る
 ○疲れやすい事。目からくる頭痛。気圧の変化、温度の変化に体が対応しないために起こる不定愁訴
 ○食事の時、水を飲まないで出来たらうれしい
 ○口の中の乾燥
 ○両足のしびれをなくしたい
 ○神経症状を軽くしたい
 ○目の症状
 ○唾液の量が多くなるよう
 ○口中の痛みと乾燥。呼吸困難になってしまうタンのへばりつき
 ○口腔の痛み
 ○睡眠薬を飲まないでもよく眠れる様に
 ○半身麻痺。しびれがとれればいいと思う
 ○腸の自律神経のバランスが崩れていると言われている。便秘(腸の動きが悪くなる)
 ○左耳の下が時に腫れてつばが出なくなり、物を食べられない時間が数時間続くので、それがなくなると嬉しい
 ○間質性肺炎の症状。薬を飲まなくても息切れがしないなど、肺が正常になったらありがたい
 ○動いたりしたときと座ったりするときによくなるめまいが治らない
 ○少しでも唾液が出るといい
 ○腰痛、HAIC
 ○口の渇きと頭痛（週に1～2回）
 ○痛みが楽になるとむくみをとってほしい。麻痺性のイレウスが出やすいため？
 ○肩から首筋、特に耳のすぐ下の痛みがひどい。耳の中で炎症が起きて詰まった感じがし、耳の中がコブのように腫れる。特に辛いのは激しい頭痛と激しい吐き気。吐き気だけで治まる場合は少なく、吐き続ける。その間は、ステロイド剤も鎮痛剤も飲めない。吐き続けながら激しい痛みに耐えるのがつらい
 ○唾液が出ればすべて解決すると思う
 ○味がしない、においがしないので、よく知りたい
 ○ステロイドを止めたい。現状を維持したい
 ○ドライアイ、ドライマウス、関節痛、疲れ、薬剤アレルギー、こわばり、歩行困難
 ○治らぬと言われていても、めまいがなくなり普通にその辺を歩ける様になりたい。尚出来ることなら、あまりしょっちゅう腹水が溜まらぬ様になりたい
 ○関節痛

- 目の乾燥
- 痺れ（手、足の萎え）と全身の締めつけからの開放
- 唾液が出るようになること
- 疲れ
- ドライアイ
- 良くなりたいのは全部ですが、涙が出てほしいのと、唾液が出てほしい
- 目の乾燥。頭のシビレ感
- 関節の痛みがなくなる事
- 口が渇くこと、眼の症状
- 身体のだるさ、身体の痛みの緩和
- 病気も長年患っていると、それが当たり前になって、あまり気にしていない。良くなる見込みもないと思うから、これ以上ひどくならないことを願う
- 唾液の促進
- 疲れ、痛み、口の渇き
- 眼の乾燥、神経の痛み、血管の痛み、過敏体質を治したい。身体が過敏になって食べ物を口にすると身体が病む
- シェーグレン症候群に関係ないけど、C 型肝炎を治したい。出血斑、紅斑をなくすこととステロイド剤を飲まなくてもよくなること
- 唾液
- 口渇がなくなること
- 早く元のように元気になりたい
- 口の中の乾燥症状を和らげること
- 上顎から出てくるヌルヌルが出なくなることです
- 口と眼の乾き。胃
- 手の関節の痛みと倦怠感
- 医者の方に見離されている感じがします。当たり前の生活が送りたい
- 低血圧
- 痛みのないように願いたい
- 身体のかゆみ、お尻の痛み、口の渇き
- 虫歯と口の渇き
- 病気と上手く付き合っていけたらと思います
- 唾液が増えること。口内の乾きが少しでも癒されること
- ドライマウス
- だるさ、虫歯、抜け毛
- 左肩から指先にかけてのしびれ。両足の裏の冷え
- 口の渇きがなくなってほしい
- 手、足の冷えと、眼の疲れ
- リンパ腫（心臓の近くにあるらしい）を取るのに大変な手術になるということで、どうなるか心配。目の重さや充血が取れてスッキリしたい
- 舌痛症
- 妊娠や胎児への影響を考えると、抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体を陰性にしたい
- だるいこと。関節痛。めまい
- 体調が悪くなる時の予測がつかないので、旅行などに出かける時、痛みをとる薬があると助かる
- 関節の痛み（筋炎を含む）

- 口腔内の状態が少しでも良くなりたい
- ドライマウス、貧血、右脳動脈硬化
- 唾液がスムーズに出て、食べ物を美味しく食べてみたい。息苦しいこと。夜中に3回もトイレに行くこと。空腹になると胃痛がすること
- 涙と唾液がほしい
- 口の渇きがなくなること
- 食事が楽しくできるようになりたいです
- 乾きなど、眼の症状
- 耳下腺が腫れないでほしい。予定が狂ってしまったり、やりたいことが出来なかったりするのがやはり辛いです
- 体力の回復。関節の痛み
- 不眠症
- 両足のしびれ、腰の痛みがあり、運動があまりできないので良くなりたい。血圧が高いこと。足の血栓がとれて早く再手術ができるようになりたい
- 涙や唾液が少しでも出てほしい
- 体重を増加したいこと。皮膚の乾燥を治したい
- 全身倦怠感、ドライ症状
- 関節の腫れと痛み。眼の乾燥
- 眼の疲れと口の渇きが改善されればと思います
- 口と陰の乾燥
- 唾液が出て、普通に話せて趣味のダイビングがまたできるようになりたい
- 口腔内の乾燥。舌のこわばりの緩和
- 足首の痛み、胃腸の快復
- 唾液がほしい
- 足、手の筋肉の衰えを止めること
- 疲れやすいので、長時間、仕事を続けることができない。関節痛も含め、他人に理解されないので怠けているように見られるのがイヤで、つい頑張ってしまう
- 全体的に体力が上がれば嬉しい
- 関節痛。疲れ
- 陰毛の辺りのかゆみを解決したい
- 足指の変形
- 自律神経が治って1日中起きていられるようになること
- 慢性副鼻腔炎とうつ病
- 涙の分泌
- 歩けるようになること。毛穴から化膿（感染症）
- 次から次へと出てくる合併症。ステロイドの副作用（皮下脂肪がついてしまうことなど）。血流や自律神経失調症が良くなること。関節の痛みなどが和らいでほしい

◆ 不満な点 ◆

病院	費用	待ち時間	医療従事者	薬局	事務関係	検査
	46	42	31	4	2	5
交通	不便		費用			
	26		20			

◆ その他の不満な点 ◆

○相変わらずシェーグレンに対する一般の医師の認識度の低さです。風邪をひいても「シェーグレンでは怖いので大学病院に行くように」と言われ、わざわざ風邪のために大学に行かなければなりません

○会社を3月に退職しますと多くの科にかかりますので費用も多く、また、香川県と遠いため何う体力がありません。香川県には、たとえば耳鼻科に関してどの病院に行けばいいのかわかりません

○20年以上見ていただいた先生が退職なさり、群馬大学からの若い先生が常勤でなくなったのでとても心配です。膠原病などを専門にやっておられる先生が少ないし、交通に不便なので、加齢して臓器などもだんだん悪くなったらかうしようかと毎日が不安

○現在は東京都の特定疾患に認定されていて、医療費は公費負担となっているが、東京都の認定基準もどんどん厳しくなり、次は認定されないかと思うと、眼科・内科・耳鼻科・歯科と色々と医療費がかかるのが不安

○根本的な治療法が無い事と、対症療法もあまり有効でない事

○肝臓症状で内科にかかっていますが、シェーグレン症候群に対して先生が全く関心が無いみたいで、別々の病院にかかっています。それがすごく不便です

○主治医は良いのですがその分患者が多く5分も話せないのが不満。もっと色々と言ったり、お話ししたりしたいのに。先生の励ましの一言がどんなに力強いものか知ってほしい。標準的な検査を知りたいです。内容やどのくらいのペースで行うのかなど

○自己免疫疾患だと歯のちょっとした診療も怖がられて診療拒否にあうことです

○かかりつけの先生はとてもいい先生で精神的に救われています。不満はありません。小腸の腸内細菌が膠原病に関係があるのではと聞いたことがあり、今はとても興味があります

○初診者が増えたので、病状の落ち着いた患者は、外部の内科へ移ってもらいますと、張り紙がありました。私はステロイドも飲んでないのでDrに言われると思います。何のために膠原科があるのかわかりません

○乾燥症状が仕事とリラックスしている時では極端に違う

○病院:これから年齢が進むとちょっと遠い。シェーグレンの事をわかって治療してくれる歯医者者が現在まだ見つからない

○シェーグレンは難病認定されていない(千葉県)ので控除もないし、ヘルパーさんに頼むことも出来ないの、家族への負担が大きく、また通院している病院も車で1時間かかるので、家族のやりくりで仕事を休んで乗せてもらっている。電車は段差があり、乗り降りできないので一人では利用できない。長距離を歩かず、補助車での移動も家族の力を借りている

○シェーグレン症候群はそんなに大変な病気でないからと軽くあしらわれる

○他県では国が認可しているのに、どうして福岡県では認められないのでしょうか?

○交通に時間がかかる

○口腔外科に行っていますが、ただサリグレンをいただくだけ。先生方も理解不足

○シェーグレン症候群が特定疾患として全国で認定される日をお願いしたい

○シェーグレン症候群は全身に辛い症状が出て、各科をほとんど回るが、膠原病科や血液免疫内科のある病院がとても少なく、遠くまで通わなくてはならないのが身体にこたえる。診てくださる先生や科が増えてほしい

○診療時間が短い事

○20才で耳下腺炎になった頃から、シェーグレンの診断を受けるまで、身体の上で大変でした。以後も症状としては色々ありましたが43才の時、夫が悪性リンパ腫で1年の治療で帰らぬ人となり、その時から自分の病気は、病気でなくなりました

○不満な点は特になく、主治医とも何でも話せて恵まれていると思います

○遠いし、しっかり歩けなくなったので、毎回タクシーで通っている。この費用は結構かかる。特定疾患なので医療にかかる費用は優遇されているので、それを交通費に回している

○特定疾患にならないことでの費用負担は大きいです。また、毎月さいたま市から金沢医科大学まで通っていますので、交通費、宿泊費負担も大きいです

○先生には満足しておりますが、病気そのものが治るような薬が出来よう研究していただきたいです

○現在は年齢的にも通院は可能ですが、いつか通院が困難になった時が心配

○薬(サリグレン)が高い

○病院内の他科との連携

○参考になればと思い書きます。小学校入学前に口の周りにひどい発疹ができ、アレルギー体質といわれた。OL時代(18歳~23歳)に、眼の乾きが出てきて、神経痛が出るようになった。OL時代に海に行って身体中にひどい日光湿疹が出た。尿にタンパクが出て腎炎といわれた。26歳の妊娠中に低血糖を起こした。30歳くらいから口の渇きが出てきた20歳くらいから、生理の前につつと微熱(37.3℃)が10日間くらい出るようになった。現在も熱が出る。実兄がリウマチで娘の抗核抗体が小学校5年生から陽性

○シェーグレン症候群の症状などについて詳しくない歯科医があり、相談してもこのままかかっているのかと心配になる

○私は顔に太田母斑があり、右の頬は真っ黒です。先天性ではありません。他人に炭が付いていると言われるのが一番辛いです

○医師の担当日が決まっているし、午前中診療なので制限される。心とデータを診てくださるかかりつけの医師に巡り会いたいです

○早く厚生労働省の指定が受けられるように願いたい。どうして、シェーグレンだけ外れているのでしょうか

○個人医院にかかっていますが、あまり考えてくれないようです。今度大きな病院に変わろうと思っています

○専門医がいないこと。シェーグレンのハンドブックを頼りに県病に行きましたが、「何しに来たの。それは治らないね」と言われました。そういうわけでシェーグレンでは病院にかかっています

○眼科から目薬をいただいております、口腔外科には、虫歯でお世話になりながらバイオティーン製品全部を使っています

○歯科医も含めシェーグレンへの理解があまりに少ない

○現在、個人病院(内科・リウマチ科)に通っているが、眼、口、婦人科などの症状では他の病院へ行かなければいけないのが面倒

○地方都市なので専門医がいません。また、症状を訴えても「専門外です…」と言われる

○シェーグレン症候群という病気がもっと世間に知られるようになってほしい

○専門の科が近くなくて、遠くまで行かなくてはならないこと

○現在通院しているのが個人医院のため、さまざまな症状があるたびに別の病院を受診しなければならず、すぐに対処できない

○先生に症状を伝えても患者の気持ちをしっかり受け止めてくれず、「みんなそういう状態であなたは軽いほう」とかと言われるとガッカリします

○民間療法にも金銭的に補助がほしい。混合診療も、これからはもっと進めてほしい。身体は全てつながっているの、細かい科に分けないでほしい

○漢方薬とエボザックを併用しているが、効果が少ないのが残念

○西洋医学と漢方医学を併用して保険適用してほしい。

○「いろいろな症状を訴えても仕方がない」と言われ、3時間の待ち時間で2～3分の診療では通院も辛い

○現在診察していただいている病院には、特に不満な点はありませんが、遠方なので今診てもらっているドクターと同じ情報量や質が近くで提供してもらえれば、それに越したことはありません

○シェーグレンでも神経症状が出ると病院を離れるのが怖い。もっと理解して接して下さる先生が近くにたくさんいてもらいたい

○自律神経で寝たり起きたりを9年続けていて、ほとんど仕事ができないので、せめて市から生活費の援助をしてほしい。最近では、医療費も高騰している

○シェーグレン症候群の医療費控除を実現してほしい。検査内容や結果の説明がほしい。通院に一日がかりになる。セカンドオピニオン。薬局が近くにないので不便。日常生活の理解と援助をお願いしたい

◆ 具体的に ◆

○ブスコバン、アザルフィジンで発熱が出る。ガスター10を長期間服用して皮膚が黒くなってきて、次第に広がってくる

○喘息の点滴をすると体中脈打ち、胸痛がひどくなる。コリン糸がいけないと言われています

○抗炎症剤を使用していた頃は胃や腸が痛み、その治療が必要になった

○肝機能の悪化と白内障の悪化

○チクロピン服用六ヶ月で全身乾燥症が出て服用を中止

○サリグレンで下痢、頭の毛が抜ける

○パブロンを飲んでから涙が全く出なくなった。眼を開けていることができず、ひどい症状だった

○エボザックを飲みましたが頭痛がありました

○眠れなくなった。胃液があがって気分が悪くなった

○むくみ。疲れ

○風邪薬などしびれたりしてDrに話すと、そんな事例は無いと怒られた。あまりに副作用が多いので飲むのが怖くなる

○コレステロールの薬が身体に合うまで時間がかかった

○メチコバルを約1年10か月飲んでいて発疹が出た。デパスを約2か月使用していて乾燥症状が出たため、薬の副作用でシェーグレンになったとは考えにくいのか？

○散粒腫（下まぶた）の治療に使用したマイシン系の薬でひどい腫れと赤みで外出も出来ずとてもつらかった（1週間位）

○主治医に、この症状にはこの薬と処方された中で、ほとんど合わないの、適切な治療ができず、本当に難しいと言われる

○ステロイド

○サリグレンで腹痛、不整脈（脈拍が速くなる。1分間170位時々）、頻尿

○睡眠薬で肝臓が悪い

○エボザック。何回も試したが、胃がはって、胸焼けなどで服用を続けられなかった

○胃痛・便秘・ムーンフェイス・体重増加

○昨年治療薬（KSS-694）をのみましたが唾液は一切出ず、気持ちの悪い汗だけが出て、身体が熱くなり、風邪ばかり引いて胃も気持ち悪いのが続き、7か月で止めました

○鎮痛剤を飲むと意が痛む

○発疹が出やすい。副作用は長くて3か月位かかることもある

○先生にピリン系サルファ剤がダメというのを忘れて処方されて服用したら、蕁麻疹が出て1か月ほど痛みと痒み腫れで辛かった

○顔が丸くなった事

○わからない

○ステロイドによる壊死。股関節（両人工関節オペ済み）。肩関節の壊死。ムーンフェイス。脱毛

○セロテール、ケタスカプセル、エボザックカプセル、プレドニン

○肝臓腹水をとるために利尿剤を多く飲む。すると、めまいが激しくなる。つまり、低血圧になってしまうので、今薬を8種類飲んでいる。どの薬がどうなのか。副作用も解らない、悪循環と思っている

○ステロイドパルス療法から60mg投与へ→現在6mg。この間、副作用と思われるものはほとんど経験しました。また、病気が悪くなった時にステロイドの量が増えた時に同じことが起きるのは不安

○ステロイド（プレドニン）の副作用（眠れなくなって）

○サリグレンで胃が悪くなりました。むかむかする。嘔吐する

○ふらつき

○気管支鏡の検査で、キシロカインで中毒になり（ショック状態になり）、1日だけですが入院しました。精神科の薬で名前はわからないのですが、足が震えて歩けなくなりました

○緑内障の点眼薬で副作用が出た。シェーグレンと診断される前は自律神経失調症と診断されて、漢方薬、精神安定剤（デパス、メクラックスなど）、睡眠導入剤（レンドルモンなど）を服用したが、副作用が出て長期間服用できなかった

○現在、障害者2種4級です（両耳感音性中耳炎）

○副作用かわかりませんが、耳下腺が腫れて熱が出て入院しなければならなかった。治療の時、始めてからすぐに耳下腺が痛くて腫れもあった。3錠から2錠に変えてからなくなった

○吐き気や頭痛

○エボザックの大汗、胃痛

○薬を飲むと身体中の神経、血管が痛む。身体中にアレルギーが出る。自己血清を点眼したが、頭、胃、身体中がピリピリする

○髪の毛が抜け、薄くなる

○ステロイドの副作用で糖尿病になり、薬を止めたので徐々に改善はしていますが、完全に治るかどうか…

○エボザック服用後に頭の上辺りがフラフラして気持ちが悪くなり、20 分くらい横になったら、フラフラは治ったが、気分は良くない

○プレドニンは食欲が出るとのこと。特別たくさん食べているわけでもありませんが、体重が増えて困っている

○ステロイド（ムーンフェイス）

○フロモックスで薬疹

○40 歳の頃、中性脂肪と高血圧の薬と一緒に飲んだ時、吐き気があった

○ウルソの副作用で先生に理解してもらえなかった時です。「そんなはずはない」と言われました。保険外で検査していただきやっと理解してくれました

○胃が弱いので、何の薬でも胃の負担増を感じる

○C 型肝炎の CT 造影剤でじんましんが出た

○エボザックを飲み始めた頃、胃炎を起こした

○最近出たシェーグレンに良いといわれる薬（薬の名前を忘れた）を飲んだ時、顔に湿疹が出た（服用はすぐに中止）

○抗生剤でよく湿疹が出る

○痛み止めの副作用（だるさ、吐き気など）

○サリグレンを飲んだら、肘や膝、肩に氷を押し付けられたような冷感が出る

○アレルギー体質のため副作用が出るので、新薬、免疫抑制剤、ステロイドは使用できない

○レンドルミンを 10 年以上前から服用していて、多分、この薬が口の渇きに関係しているのではないかと考えている

○薬の服用により、口の渇きや便の状態に変化があったように感じたこともありました

○現在サリグレンを服用していますが、2 年前全身に湿疹が出て 50 日間入院し、原因がわかりませんでしたが、サリグレンの副作用ではないかとずっと気になっています

○エボザックで気分が悪くなった。吐くのがイヤで食べなかったが、結局、すぐ服用を止めた

○リウマトレックスを使用した時、肝機能が低下して、身体が非常にだるかった。トレドミンで嘔吐した

○圧迫骨折、中心性肥満

○環状紅斑による倦怠感治療のため、皮膚科より「レクチゾール」を処方され、その前後に内科より微熱を下げるための「ロキソニン」を処方され、服用が重なった 1 週間後に 38 ～ 39.8℃ の高熱と全身に発疹が出て、両剤の中止まで症状が持続した

○リマチルを 1 年間服用し、ステロイドを切った途端、薬疹がでた（腹部、上肢、下肢）

○エボザックを服用した後、便秘と膀胱炎

○エボザックで腹痛。血圧の薬で急に排尿困難になった

○プレドニンの治療で不眠になったこと。薬が減ってもしばらく続いた。ただ、その原因が精神的なものとも考えられる

○ステロイド剤。症状には効かなくて、副作用（ムーンフェイス、むくみ、イライラほか）が出た

○デパス服用から約 10 日後から陰毛の辺りのかゆみが出だした

○安定剤服用により耳なり。リウマチの薬で急激に唾が出なくなった。去痰剤でも唾が出なくなった。エボザックで多汗

○抗生物質の使い過ぎで、左上顎洞真菌病になり手術したにも関わらず、副鼻腔炎で熱が出るので、また抗生剤を連用しなければならないことが悩み

○ステロイド 10mg で胃、腸、卵巣にポリープができた。総コレステロールが 400 を超えた

○ステロイドの副作用で、ムーンフェイス、体重増加、皮膚が弱くなること、骨折を繰り返すこと、脂性、胃腸障害など



小川先生（左）、菅井先生（右）上段
正木先生（左）、関さん（右）下段



会場受付（上左）と SICCA 事務局 藤本さん（上右）

医療講演

「ドライマウスについて」

鶴見大学歯学部口腔病理学教授 斎藤一郎先生

今日はお招きいただき、誠にありがとうございます。菅井先生には15、6年前、カリフォルニア・サンディエゴのスクリップス研究所にいた時にお会いしました。帰国してからも金沢の菅井家に家内と子どももお招きいただき、以来、菅井先生にはいろいろお世話になっております。ドライアイを専門にやって



いらっしゃる坪田一男先生も「ドライアイ、ドライマウスということで一緒に仕事をしてみたらどうか」と、菅井先生にご紹介していただき、以来15年間、ずっと今まで「なんとかドライアイ、ドライマウスで苦しんでいる患者さんのために何か仕事ができないだろうか」ということで、ドライアイ・ドライマウス通信、ドライアイ研究会、ドライマウス研究会などを作って活動しています。そのような経緯で、菅井先生には節目節目でお世話になっておまして、今このように皆さんの前で話せるのも菅井先生のこれまでのご支援の賜物と思っております。今の自分がこうやっているのも、あの時、菅井先生が声をかけて下さらなかったら…。僕も辛い時期がたくさんありましたが、今、自分がシェーグレン・ドライマウスを専門に続けてこれたのも、菅井先生の暖かいご支援の賜物と思っております。

先日、そんな菅井先生からお電話を頂いて、「あなたも忙しいだろうけど、金沢に来てくれないだろうか」と言われ、もちろん、菅井先生のお招きをいただいて断るわけにも参りませんで（笑）、明日、朝から大きな会がありまして、私、その責任者をやっていますので、最後まで一緒にできないのが大変申し訳ないのですが、何か役に立てるような話ができればと思って参りました。前置きが長くなってしまいました（笑）。

僕は歯医者なんですけど、歯医者といいますと皆さん、虫歯を削ったり、歯槽膿漏を治したり、入れ歯を入れたりというイメージがあると思いますが、僕は歯を削ったことがないんです。一応、歯学部は出て、歯科医師免許は持っているんですが、自分ではペーパードライバーとよく言うんですが…（笑）。なので、質問の時は、歯のことは聞かないで下さい（笑）。僕の専門はですね、口の中の粘膜の疾患や唾液腺の病気などを診ています。鶴見大学歯学部ではドライマウス専門外来という口の渇く方だけの専門の外来を作っておりまして、僕は鶴見大学に行ってから3年なんですけど、ちょうど1年経ったくらいの時に、ドライマウス専門外来を病院長に作っていただいて以来、2年間で1300人の患者さまがいらっしゃいました。皆さん、口の渇きを一番に訴える方がたくさんいらっしゃっています。シェーグレンの方もとても多いんですけど、「口が渇いた時にど

こに行っているかわからない」と皆さんおっしゃる。

歯医者っていうと、今申し上げたように虫歯を治したり、入れ歯を入れてくれたり、詰め物をしてくれたりというイメージでしょ。口が渇いた時に耳鼻科に行ったらいいのか、内科に行ったらいいのか、皆さん、困っていらっしゃる。そんな時、ドライアイを専門にやっていらっしゃる坪田先生が「眼が乾いてドライアイ外来にいらっしゃる多くの患者さんが口も渇いているんだけど、口の窓口がない。ぜひともドライマウスはこちらへいらして下さい」という組織を作ってもらえると、患者様のリクエストに答えることができる」と言われ、3年ぐらい前にドライマウス研究会というのを作って、現在、1600人ぐらいの先生方で構成されています。この前もドライマウス研究会の講習会を開き、菅井先生に来て頂いたのですが、シェーグレン症候群の第一人者の菅井先生がお話をして下さるということで企画をしたら、後の席まで満席で200人近い会員の人たちが集まって、それ以上、席がないのでお断りしたくらいです。そんなふうに歯科医師の先生方がドライマウスに対応しようということで、菅井先生の講演をたくさん聴きに来て下さいました。そんな活動を今、しています。講習会を開いて、ドライマウスとはどんな病気なのか。いろんな原因でドライマウスになるのですけれども、シェーグレンからなるドライマウスなのか、薬の副作用でなるドライマウスなのか、糖尿病や腎不全などの病気からなるドライマウスなのか。それを鑑別して、それぞれに対する適切な対処が出来ればと活動しているところです。また、ドライマウス研究会ではドライマウス友の会という患者会を作っておりまして、そこには650名が登録されていて、全部で2000人規模の研究会となりました。会員の先生方と患者様には、年に4回、ニュースレターをお送りしております。その情報も、医療従事者と患者様が情報を共有しよう。同じインフォメーションを皆さんに知って頂いて、その上で、どんなふうに自分の症状を改善していったら良いのかということとを双方でよく勉強して下さい、というような活動ができる企画を進めているところです。

今日は我々の大学で行われております1300人のドライマウスの患者様の中から、どういう症状を持っていて、どういう事でお困りで、それに対して我々がどういう処置をしていくかという事をご紹介して皆様の生活の質をちょっとでも上げられる事ができればと思って参りました。

我々はよく『根拠に基づいた医療を下さい』と言います。根拠とは一体何かと申しますと、これはEBM[Evidence Based Medicine]というような言い方をします。一応、僕は基礎研究もしているのですが、今日、基礎研究の話をしますと、僕が皆さんに催眠術を掛けてしまい、皆さん、5分で寝てしまいそうなので、これから話す事は漫談です。是非リラックスして聞いて頂きたいと思っております。1300人の患者様を拝見してそこから見えてきた事は一体何か。それは統計学的な処理をした時に、口の渇きを訴えて病院に来られた方がどういう症状を持っていて、それに対してどういう処置をしたら、どういうふうに良くなったか、ま

た、ならなかったかという臨床的なエビデンス（根拠）のお話が出来ればと考えております。

ドライマウスに起因する病態、口の中がネバネバするとか不快感があって、乾いた物が食べられないというのは、皆さん方よくご存知と思います。こういう異常乾燥感を大抵訴えます。うまく話が出来ないと、カラオケで歌が唄えないとか。いろんな主訴の訴えをする方が多いですが、多くの方は舌痛症、舌が痛いという方がいらっしゃいます。これは、我々の1300人の患者様の中の3分の1を占めます。舌の先が痛い、舌縁が痛い、舌が痛くてしょうがない。こういう舌が痛いと言う患者様に対して我々が何をしているかという、ガムを10分間噛んで頂いて、唾液の量が10ml以下だとドライマウスか否かを判断したり、そのまま唾液を出して頂いて15分間で1.5ml以下という基準がありますが、これは大変時間がかかって、これだけで25分かかってしまいます。この様な唾液量の検査をして頂いた後に、全員に口の中の細菌の検査をします。特に口の中にカビの菌、カンジダという菌ですが、これは粘膜のどこにでもあり、健康な方誰でも持っています。健康な人でも、目、口、膣にいます。でもカンジダを介していろんな症状が出ない様に我々の外分泌液、涙の中や唾液の中、膣液の中に、抗菌物質というラクトフェリンやリゾチームや免疫グロブリンなど、バイ菌を殺すような成分がたくさん入っています。ところが、ドライマウス、ドライアイで目が乾いて、唾液の量、涙液の量が減ったり、当然、抗菌物質が枯渇するわけですから、元々住んでいるカンジダやいろんな菌が増えてしまいます。その増えてしまったことで、その菌を介したり、カビを介して様々な症状が出るという事が統計学的な処理で1300人の患者様から分ってきました。つまり、唾液の量の低い人にカンジダというカビ、真菌が非常に多くて、真菌が多かった患者様は、舌が痛いという事を訴える方が非常に多かったのです。それで僕らの外来では、全員そのカンジダの検査をしています。そういう患者様は、いろんな原因で舌が痛くなる。勿論私が申し上げているドライマウスだけで痛くなるのではなく、その他に心因性で舌が痛くなる方もいらっしゃいますし、当然潤滑油としての唾液がなくなるわけですから、擦れて痛くなる方もいらっしゃいます。だけど、その中で非常に多かったのは、口の中のカビが増えていろんな不快感とか舌痛症とかを訴える方が多かった。このような患者様には、外用薬としてフロリードゲルという抗真菌薬のお薬を外用で出すと多くの方で非常に良かったと効果が出てきて、今これを論文にまとめているところです。

もう一度申し上げますと、唾液が減っている方には非常にカンジダの数が多く、その様な方には舌が痛いという方が多いです。医学の教科書に載っている典型的なカンジダ症というのは、舌の上に白い苔のようなものがあって、または、赤く腫れていたりと言うのが典型的なカンジダ症です。そういう患者様ではないんですね。外見的には殆ど変化が無いくらい、見た目には全く分らないが、検査をしてみるとすごいたくさんの量のカンジダが出てくる患者様も

いらっしゃいます。ひどくなってくると両方の口角、口の角が両方とも切れて、これはカンジダを介してトラブルを起こしているだろうというふうに僕らはいつも診断をしています。ですから、患者様がいらっしゃってお話をしている時に、よく口元を見ます。口元が切れているだろうか、赤く腫れてないだろうか。唇にひびが入っていないだろうかというのを見なさいと、よく研修医に話しています。口の両方の口角が切れるというのが一つのカンジダの特徴です。それと、口の中に何もトラブルが無くても検査をすると、口の中に今申し上げた様な症状がある方はカンジダの数が非常に多くて、それには抗真菌剤、外用薬が非常に効果があると言う事も分ってきました。先程申し上げたほかにも、心因性で「仮面うつ病」という名前を聞いた事があると思いますが、何か心療内科的な病気があって、身体症状の一つとして舌が痛くなるという方もいらっしゃいます。これにはたくさん良いお薬が出ているので、それで舌痛症が改善する事もあります。我々はまず、第一選択としてカンジダ症を疑います。次に、潤滑油としての唾液が減るわけですから、当然舌を動かさないで生きているわけにはいけないので、お話やお食事をした時、当然擦れますよね。擦れて痛くなる方には、いろんな保湿剤、ジェルとかスプレーとかたくさんあるので、そういう物を使って様子をみるという様な対応をしております。

それからウ蝕や歯周病、これは勿論、先程申し上げた唾液の中に抗菌物質があって唾液の分泌の減少に伴って抗菌物質、または唾液の自浄作用がなくなるわけですから、虫歯や歯周病が非常に多いというのは、もう皆さんご存知だと思います。

それからいろんな粘膜疾患が出てきます。特にドライマウスの患者様は色んな粘膜疾患を発症します。先程の舌痛症は粘膜疾患ですけれども、多くの患者様は味覚障害を訴えます。味がしない、また、辛いものしょっぱいものがすごく強く感じる。これも我々の外来で対応しています。舌、ペロのちょうど真ん中の所にいろんな乳頭とザラザラがあるのですが、このザラザラの先には味を感じる味覚のセンサー、味蕾がついています。これが物理的に擦れて減ったり、またはカンジダという菌が多かったりすると、このセンサーが鈍くなって、味を感じなくなったりします。カンジダを介しても味覚障害が出ます。『お母さん最近味噌汁が濃いわよ』と子供に言われたり、昔はお食事をおいしく頂いたのに最近ちょっと食事が楽しくなくなったりとか、食べても昔のような味がしない、食欲がないというところからどんどん体力が落ちてしまう方が多いです。味蕾を作っている細胞というのは、たったの2週間で再生をします。味蕾という味を知るセンサーが付いている細胞は、2週間きっちり保湿をしてあげる。つまり物理的な刺激、唾液が無くなる事によって擦れるような刺激を取ってあげる。つまり保湿をきっちりしてあげることによって味がまたすぐ戻って参ります。ですからこの保湿というのは、ただかか保湿じゃないか、口の中を潤すだけか、という事ではありません。お水だとすぐ無くなっちゃいますよね。保

湿剤の有効性というのを非常に僕は強調しているんですが。なかなかこのジェルやスプレーというのは、口の中のトラブル、擦れて何か障害が起きるというのに非常に効果的です。少なくとも2週間以上使って頂くと、色々症状が改善する事が最近わかってきました。その他には上部消化管の障害、口も消化器ですが、咽頭や食道、胃までいろんなトラブルを持っていらっしゃる方が多いですね。唾液の中にはムチンという物質があり、それは食べ物を包んで口、喉、食道、胃に傷を付けないように運ぶ役割があります。こういう物がなくなるわけですから、当然、喉や食道に傷がつき、シェーグレンの患者さんにはよく萎縮性胃炎が多いと言われますけど、唾液の減少が一因だろうと言われていいます。

それから感染症ですけど、これは歯科の分野では、唾液というのは、今非常に重要視されていて注目されています。しっかりとくるんで「ゴクン」と飲み込んでくれると、口の中にいくら雑菌があっても、十分な唾液が出れば飲み込んで胃のpH、胃酸でそれを殺してくれるから大丈夫なんですけども、ドライマウスの患者さんは、「ゴクン」とうまく飲み込めない。潤滑油としての唾液が無いので、むせて肺に入ってしまう。これは誤嚥性肺炎といいます。誤嚥性肺炎、つまり口の中の雑菌は唾液がうまく出てこないと肺に入ってしまう。口の中の何でもない普通の菌が肺に入ってしまうという事で肺炎を起こしてしまう。と言うような危険性もあります。日本の死因の第4位は肺炎なんですけど、年齢が上がるに従って肺炎が上位になってきます。特に高齢者の施設で亡くなる方は誤嚥性肺炎の発症率が多いです。ある施設では、舌の運動をして唾液を増やしましょうという事で誤嚥性肺炎が防げたという論文も今出ています。こういうような感染症になり易いというのが特徴の一つです。それから口臭は皆さんご存知のように、口の雑菌が増えれば当然口臭も致します。摂食嚥下障害という難しい名前が付いていますが、先程申し上げたように食べ物をとらえてゴクンと飲み込むのに唾液は重要です。ですから、こういうような所に障害が出てくるわけです。また、口腔の不快感、これはクラッカーが食べられないとかネバネバするとかというような事がありますが、そんな不快感を訴えていらっしゃる方というのは、僕らの見積もりでは3000万人いるのではとされています。これはちゃんとした疫学的な日本のデータはないのですけれども、欧米のデータで大体人口の多くて25%、4人に1人はドライマウスに伴う何らかの症状を持っていると言われていいます。ところが、我々は口の中の渇きだけを専門にドライマウスの外来を開いていますが、シェーグレンの患者さんは1300人いらした患者さんの約1割弱でした。これは厚生労働省の診断基準を満たすシェーグレン症候群の患者様が約1割。それでも100人を超す患者様が、約2年間は我々の外来にいらしたと言う事です。残りの9割の人達はどういう原因で口が渇いたのかをこれからお話させていただきます。しかしながら、症状としては全く一緒です。つまり結果として唾液が出ない。でも、原因は様々である。一つ

ではなくて、非常に複合的だったというのが結論です。様々な原因で口が渇く。シェーグレンがあっても尚且つ、他に合併する様な疾患があってもそのお薬を飲んでいる。お薬の副作用で口が乾くという方も勿論いらっしゃると思います。そう言うふうに非常に複合的で口が渇くというのは、最終的な症状がありますが、そこに至るまでに色んな経路がたくさんあり、非常に複合的に成り立っているというのがこのドライマウスの非常に難しいところです。

唾液の役割についてですが、先程申し上げた「ムチン」という粘膜の保護作用がありますし、唾液の中にはアミラーゼという消化酵素が入っています。最近では抗菌物質、ラクトフェリンやリゾチームとか、バイ菌や微生物を殺すような作用を持っているものもあります。その他に10年程前にノーベル賞を受賞したスタンリー・コーエンという人が唾液腺で成長因子を発見しました。唾液は1日1.5L、あんな大きなペットボトル1本も出るわけですね。そして坪田先生に「斎藤先生はいいなあ、いっぱい分泌液が出るところの専門で」と言われるんですね。涙の中にも同じような物が全部入っています。ほとんど成分が一緒なんですね。ところが、なかなか涙に成長因子が入っていても、勿論目には重要ですが、全身にはあまり影響を与えませんが、唾液は違います。最近、アンチエイジングと言って、「老化を最初に感じるのはどこだ？」というアンケートがあり「目と口から」という結果から眼科医や歯科医の役割がとても期待されています。僕もちょっと胸のポケットに老眼鏡を持っています。最近、50歳になったら近くが見えなくなってきたので老眼鏡をしているのですけど…。最近、動脈が硬くなったなあと言う人はなかなかいないですね。目がよく見えない、口にトラブルがあって、昔のようにうまくご飯が食べられないとか、味がしないとか、食後に楊枝がないと菌に物がつまると言うようなことで老化を感じるわけですね。これも大きくドライマウスに関わっているのですが。唾液の中には、成長因子がたくさん含まれています。「EGF」とか上皮細胞成長因子というものが、口の中のいろんな傷を治してくれますし、咽頭とか食道に傷が付くとその修復に働いているのだろうと言われていいます。直接体の中に入る血管に入るのは、口の粘膜は非常に薄くて、いろんな物質が通りやすいです。ですが、胃の中に入って何か作用するものではなくて、多分唾液の中に成長因子がたくさん出て、それがこの口の中の粘膜の下の血管から体を巡るのだろうとされています。それで我々は健康を維持してるんだと考えられています。この成長因子というのは年を取ると、どんどんどんどん減っていきます。成長ホルモンは、ヒト成長ホルモンという「HGH = ヒューマン・グロース・ホルモン」というのがありますが、それが遺伝的にないというのは「小人症」といって背も伸びません。だけど我々はHGHを持っているのでちゃんと大きくなっている。HGH ヒト成長因子を元々持ってらっしゃらない方はそれを注射で打つんです。打つとちゃんと大きくなります。けども保険の適用は20歳までです。20歳以降は注射を打てないんです。そうすると普通の方より20

歳過ぎるとどんどん老化が進んでいってしまいます。こういうのが成長因子ですけども、こういう大事な成長因子が唾液の中にたくさん含まれている。これが出なくなってしまうっていうのは、皆さんを脅かしているわけではないです。よく心無い内科の先生が「口が渴いて死んだ奴はいない」「水でも飲んでいれば大丈夫だ」と、そう言われて来たのですが先生何とかして下さいと、患者様が僕の所に来られる。菅井先生は絶対そういう事は言わないというのはよく分っていますが… (笑)。こういう物質が入っているという事がとても重要で、当然、唾液が枯渇すれば、何らかの体の変調を来すというのが自明です。ですから唾液は「お水」じゃない、ということを今日は是非覚えて下さい。

では何らかの形で補わなければならないだろう、ということでは何を補えばいいのか？まだ病気には至っていないけれど、将来的に、多分健康な方よりエイジングが進んでしまうのではないかと。例えば腎不全の患者様。腎不全というのは、血液がキレイにならないので、人工透析というのを、血液を採ってキレイにして戻すというのを、週2、3回やらないとダメなんです。こういう患者様は、血をキレイにする時お水を抜きます。病気が原因でオシッコもできませんし、すごい口が渴きます。この様な患者様は32万人、今、日本にいらっしゃいます。僕らの外来にはそういう患者様もいらっしゃいます。そういう患者様は、普通の方よりかなり老化が進んでいます。これは透析という行為を介して、色々な重金属が溜ったりします。口が渴いて口の中が非常にボロボロ、シェーグレンの患者様より非常にひどいドライマウスを訴える患者様もいらっしゃいます。そういう患者様を診ていると、エイジング、加齢や老化が普通の方より進んでいるという所で唾液が出ないという事が老化や、それから我々「生体の恒常性」なんてややこしい単語を使いますが、健康を守るのにとっても重要だと言うことを皆さんに覚えていて頂ければと思います。

それからドライマウスの原因。先程3000万人いると、ちゃんとしたデータもないのにいい加減な事を言っていると思われて困るのでご説明しますと、欧米のデータで人口の25%がドライマウスだと言われています。それを単純計算して日本の人口で大体3000万人になるなあ僕は思っているんですけど…。糖尿病の患者様、これも外来にたくさんいらっしゃいます。糖尿病は800万人、予備群を入れると1600万人と言われています。この中の約2～3割の人がひどいドライマウスを訴えて来院されます。いろんなメカニズムで口の中が乾くんですけども、今日は患者様の会なんで割愛させていただきます。シェーグレンも、ここに第一人者がいらっしゃるの (笑)、これも飛ばさせていただきます。

ここから (パソコンから) クリックするとシェーグレンの写真が出てきます。(写真を映して) 僕の患者様ですが、舌はさっき申し上げた舌乳頭、ペロのブツブツが殆どなくなって、味が全くしない。ツルツルです。平滑舌と言います。歯はほとんど、1本もありません。僕らのドライマウス研究会では、この前、菅井先生にもお願いしました

が、講習会を開いて受講した方のリストをホームページ上に公開しています。これは北海道から沖縄まで、約600～700人の先生方が登録されています。金沢でも何人かの先生がいると思います。そこに行くと「水を飲めば大丈夫だ」という事を言わないお約束になっています。ちゃんとこれはシェーグレンかそうじゃないかと診断する。ドライマウスに対して知識のある歯医者さんを育成しようというのが我々の目的です。そうでない所に行くと、どうなるのかと言うと、歯医者さんは日頃唾液との戦いです。よくご存知のようにバキュームで唾液を吸います。削ったり治療したり、入れ歯の型を取ったりする時、唾液が邪魔です。ですからドライマウスの患者様が歯医者さんに行くと、すごい喜ばれるのは、唾液を吸わなくていい、何と治療がしやすいんだろーと思いきり治療されると歯が無くなってしまいます。歯を大事にするには、歯をよく磨く。ご自身でセルフケアをするのがとっても大事です。なかなか人の体を人間が治せないと言いまして、上手でない歯医者で治療してもらおうと、歯もどんどん悪くなるんじゃないかと、歯学部の教授がこんな事言ってもいいのかというのものもあるんですが (笑)…。手を加えないほうがそれはそれでいいんですよ。自分の体は自分で守る。よく歯を磨くという事はとっても大事です。ドライマウスの患者様はそれだけ虫歯や歯周病になるリスクが高いと言う事を皆さん方よく自覚して、ブラッシングを励行して下さい。僕は歯医者の子供でもなんでもないですが、一応歯科大学に入ったので、10代の頃からよく歯を磨いたら、未だに歯医者に行かなくて済むというくらいです。基本的には磨いていれば虫歯にはならないという事で欧米では虫歯、歯周病というのは人類が駆逐した疾患だという事で、公的機関から研究対象として外された病気です。どのようにしたらいいかと言うのは簡単です。歯ブラシにたくさん歯磨き粉を付けなくて下さい。僕は家族、お袋と一緒に子供と4人で暮らしていますが、歯磨き粉のチューブ1本を家族4人で使っています、僕がうるさく言うのでうちの子供は良い歯の表彰状をずっと小学校から毎年貰っていました。「おやじが歯医者なんだから息子が虫歯になるなよ」と言っていました。

虫歯にならない磨き方というのをお教えしようと思います。簡単に言いますと、マッチの頭くらいしか歯磨き粉を付けない。色々な歯ブラシの宣伝でギューっとたくさん出して付けています。あれは減らないと買ってくれないからやっているだけです。たくさん付けると磨いたような感じがするだけです。うちは別にケチで歯磨き粉を使ってないわけではなくて、一応、歯磨き粉を買うぐらいは大学からお給料をもらってるんで大丈夫なんですけど (笑)。ちょっと付ける。そうすると一応さっぱりしますが、よく磨いた後の舌で歯に触れた感覚が違います。ツルツルする。それがとっても大事です。特にドライマウスの患者様、普通の方より唾液の自浄作用が無かったり、抗菌物質が減っていたり、様々な理由で普通の方より虫歯になるリスクが高いわけですから、よく歯を磨いて下さい。(歯ブラシを握る動作をして)「ペンホルダーと言って、鉛筆を持つ時みた

いに歯ブラシを持ちます。きつと菅井先生は、「斎藤、さすが歯学部行ったから歯の事を勉強しているなあ」と感心した目で見てくれて「歯ブラシの持ち方を斎藤から聞くとは思わなかった」って思ってるんでしょ？菅井先生。(笑)。僕も最近勉強したんですけど、いろんな事を勉強しないといけないなあと思います。余談はさておき、鉛筆を持つように歯ブラシを持って磨きます。そうするとよく磨けます。(ブラシをグーで握って持つ動作) 利き腕が右手の人は大抵左ばかりよく磨くので、大抵右が悪くなります。(ペンを持つ持ち方で) 一応まんべんなく力が入り、すぐに磨けないので時間をかけて磨きます。ですから僕らはペンホルダーで歯ブラシを持って下さいとお願いしています。よく磨けないので時間をかける。せっかちはダメですね。だからどうかしようと言う事で何でも薬品や薬に頼っちゃいけないです。基本的にはいろんな薬品は毒なので、なるべく体にそういう物は入れない方がいいです。同じ歯ブラシを1年も使っているということは殆ど歯を磨いていないのと同じです。日本は欧米に比べてブラシの消費量が低いんです。つまり1本の歯ブラシを1年も持っていたというのは自慢ではありません。裏から見てブラシが開いていたら、それはもう捨てて下さい。お金をかけなくてもいいのです。大抵適切に磨いていると、2週間位で開いてきます。2週間で開いちゃう。月2本ですよ、月2本200円位ご自身にかけて下さい。何も高い物を買えと言っているわけではありません。歯ブラシはとっても大事です。入れ歯も当然唾液が出ないから合わないわけです。要するにガラスとガラスの間に水が入るとペタッとくっついて落ちませんよね。間に水が入っているからですね。乾いたガラスとガラスでは落ちてしまいますよね。表面張力で入れ歯はくっついていきます。間に水がなければ当然落ちる。歯医者なんて言うかと言うと、「作ったばかりだから我慢して入れろ」とご無体な事を言うんですよ。そしたら僕の外来には、ビニール袋に5セットも6セットも入れ歯を持っていらっしやいます。合わないから次の歯医者で入れ歯を作って、そこでも怒られて、また違う歯医者に行く。それは、ドライマウスという唾液が出ない病気を歯医者さんが知らないからです。これは、僕はちゃんとドライマウスを広く歯科医療従事者に知って頂かないといけないし、とにかく患者様が知ると言う事は大事です。自分の体は自分で守るという意識をすごく高めて頂きたい。それは自分の体を見ず知らずの先生に委ねないでよく勉強して下さい。先生に言って「いいから黙ってろ。黙って座ればびたりと治す」なんて言うのはインチキ臭いと思って下さい。自分の話を聞いて下されば、それはいい先生です。それは選んでも構いません。僕は患者様を選べませんが、患者様は先生を選べるという権利があるわけですから、是非とも権利を行使して頂きたいというのもお願いです。看板で、何とか歯科医院で専門性というのは、標榜の自由というのがありまして、眼科、皮膚科…何科何科といっぱい書いてありますが、中を開けたら先生は1人だったという事もあります。歯科医院も同じで、同じ歯科医院と書いてあっても、いろいろそ

の専門の方がたくさんいらっしゃるの、そういう情報提供という事でドライマウス研究会では講習会を受けた先生方のお名前をホームページ上に載せております。それを参考にさせて頂ければと思います。

腎不全の患者様は、先程申し上げましたが、更年期障害の方も非常に多いです。こういう外分泌腺というのは性ホルモンによって調節されているのはご存知の事と思います。ドライマウス研究会の問診表には更年期障害、一緒に仕事をしている婦人科の先生の更年期障害の問診表と殆ど一緒です。更年期障害でドライマウスになっている方もいらっしゃるのではないかなと言う事で、これはまだ研究途中ですけども、動物実験では、普通のネズミの卵巣を取りますと、女性ホルモンのエストロゲンがそのネズミの中に減ってきて更年期障害と同じようになります。そのネズミの涙の量と唾液の量が減っています。そこにエストロゲンを打ってあげると、また上がってきて治るという論文があります。こういう風にエストロゲン、性ホルモンのバランスが悪くなったり、減ったりすると外分泌液が下がる。こういう唾液の出ないネズミをドライマウスマウスと言ってるんですけど。今冗談をいったのですが…(笑)。こういうドライマウスのネズミがうちの研究室にたくさんいて、このネズミは普通のエサだと死んでしまいます。ですから練り餌なんですね。餌を全部水で溶いてやらないと死んでしまいます。生命の維持に非常に重要だと言う事を言いたかったんですけども。このような感じで婦人科の先生とホルモン補充療法の効果があるかどうかという仕事をやっています。

それ以外にストレスがあります。これは皆さんご存知のように唾液というのは非常に繊細な臓器です。ですから、交感神経と副交感神経、リラックスすれば唾液が出るし、緊張すれば唾液が止まるというの也有ります。唾液腺というのは全部筋肉に裏打ちされていますので、筋力が落ちれば唾液の分泌も低下します。

それから、僕らの外来に来られるドライマウスの患者様は約半数の人が薬の副作用でして、血圧を下げる降圧剤、それからいろんな抗うつ剤。こうした薬で唾液量の低下が起っています。これに対しては、同じ効果で違う薬や少量で効くこともある事などを説明して、薬剤の変更のお願いをしています。医者のさじ加減という言葉がありますが、なかなか今はさじ加減の無いままです。こんな小さいおばあちゃんでもいっぱい飲んでいて、またご丁寧にお医者さんに行くとか何か貰わないと気が済まない。「大丈夫ですよ」とただ帰ると「何もしてくれなかった」と怒るのでお医者さんも何か薬を出したりして。飲んでいるお薬を持ってきて下さいと言うと、1日、おにぎり1個分くらいの、これでお腹が満腹になるのではというくらい持ってきます。お年寄の方はとってもまじめなので、正座をして、朝昼晩ちゃんと飲んでるんですね。頻尿のお薬で、膀胱の周囲の平滑筋の緊張を押えるお薬は、抗コリン作用でとても口が渇きます。生活習慣病、特に高血圧のお薬からドライマウスになっているという方も非常に多いです。その他には抗鬱

剤や睡眠薬を飲まれている方にも多いです。老化という所で、「？」マークをつけましたが、我々、唾液腺を専門にしている人間から言うと、加齢で唾液分泌の減少は起りません。これは起っても多分10%ぐらいだろうと言われている。ですから、歯医者に行って「もう年だからしょうがないよ。髪の毛も乾くし皮膚もカサカサになると同じ様に口も乾くんだからあきらめなさい」と言ったらその先生はきっと勉強していない先生です。一応僕は歯学部で教鞭をとっている教員なので、これは生理学的に唾液の分泌は10%しか下がりません。つまり1.5L出る唾液のたった10%しか下がらない。ちゃんと健康な体を持っていれば十分な唾液が出る。認知症などで唾液がガラガラ止まらない方がいらっしゃいますよね。ご高齢の方で、何もストレスがなかったり、お薬も飲んでなかったり、色んな病気を持っていなかったりすると、ガラガラ出て困るくらいのご老人がいます。出なくなる理由は今までお話した複合的な原因でドライマウスが起こります。勿論これ以外にもたくさん原因があります。そういう原因で唾液が出なくなる。だからそれをよく自分で考えて一つ一つ取り除くという事で唾液の分泌を上げると言う事が重要です。大体こんな話をしている内に時間になってしまったんですけど、最後に。(斎藤先生がご出演されたテレビのVTRを流しました。)(中略)



＜質疑応答＞

参加者1「先程、老化現象でドライマウスにはならないと、10%ぐらいと言われましたけど、今まで老化現象もあると皆さんそういう認識をされてる方が多いんですね。老化現象もあり年と共にシェーグレンも加わってもっとひどいのではないかと」

斎藤先生「もちろん前提は健康な方です。毎日の生活に困るような、生活の質を下げるような唾液の分泌の低下は勿論認められないんですけども、年を重ねると共に色んな生活習慣病が出てきたり、食べ物の問題だったり色んな問題が複雑に絡み合っていて、唾液の分泌を落としているというのが実態だと思います。三浦雄一郎さんのお父さんは101歳でいらっしゃいますよね？あの方何をやっているかと、ああいう長生きされる元気な方は、絶対自分なりの健康法を持ってるんですけど。ペロを前に出して100回まわすん

です。それを朝起きたら、毎日やってるんです。何でかという、口の中が潤って気持ちがいいから。それを続けている(笑)。そういういろんな健康法を持っていられる。勿論唾液の量を計れば十分な量があると思いますけど。100歳近くても、エベレストからスキーで降りてきちゃう人ですからそれなりの健康を維持するのはとっても大事だと思います。

参加者1「じゃ老化も加わるという事は考えない方がいいですね、シェーグレンだけで」

斎藤先生「大丈夫だと思いますよ」

参加者1「ありがとうございました」

参加者2「舌が縦に切れて非常に痛いんですが、これも舌痛症ですか」

斎藤先生「縦に切れて痛い。舌が痛ければ舌痛症なんですけども。縦に切れるのを溝状舌という」

参加者2「二枚舌になりかけてくるんですけど」

斎藤先生「元々舌に亀裂が入っている方もいてこれは別に病気では無いんですね。擦れて舌に亀裂が入ってくると、そこに先程申し上げたような菌が、例えばカンジダとか、口の中は雑菌の塊ですから。こういう外界に接している臓器というのは、いろんな微生物が入って来ますよね。健康ならば唾液が出れば洗い流されたり、取れたりするんですけど。溝があればそこに溜りやすいですね。朝菌を磨きなさいというのは寝てる間にこの適度な温度と湿度でバイ菌はパーッと増えます。当然溝の中に溜った菌はそこに増えますよね。それを介して痛くなるという事が考えられます。そういうような形で症状が出るんじゃないでしょうか」

参加者3「味覚が無いんですけど、無理に食べますとすぐ膨満感、お腹がいっぱいになって食べられない。今の先生のお話にございましたように、フロリドゲルですか、こういう物の投与をして、まず味覚を治してから食べないと、先程おっしゃった様に臓器に傷付ける事になるんでしょうか」

斎藤先生「まず味覚の問題ですけども、味覚が無いと言うのに先程申し上げた様な、擦れて味を知るセンサーが壊れてしまったのか、また、よく亜鉛と言われてはいますが、僕らの外来で味覚障害の方に亜鉛の量を検査しています。味覚が無い方、昔終戦後に食物があまり十分じゃなかった時に、亜鉛の欠乏があって味覚障害が出た方もいらっしゃる。今でも女性で極端なダイエットをした人は、亜鉛の量が少なくて味覚障害が出た方はいらっしゃいますが。確かに亜鉛が不足してという様な可能性もありますが非常に少ないです。先程申し上げたカンジダが原因の場合もあります。また、物理的に擦れて痛いという事も、味覚がなくなる事もあるので、そういう所を一つ一つつぶしていく事が大事です。もしカンジダだったならば、外用薬を使ってみる。擦れているのならば2週間は保湿剤を使ってみる。亜鉛がもし足りないのならば、血液検査をして亜鉛の量をみて亜鉛製剤を飲む。亜鉛は味覚の細胞を新しく作るのに

とっても重要です。亜鉛の量が極端に減っていなければ、無理に取る事はないですけども。そういう形で対応をされて。唾液の分泌が低下している事によってすぐお腹がいっぱいになってしまう。やはり味が合わない、しっかり口の中で噛めない。唾液が出ないと噛めませんよね。噛めないとどんっと入っていったお腹がいっぱいになったような感じになってしまいます。お腹に通る時に唾液が潤滑油としての働きがありますので、とろろだとか飲み込みやすいものを食べるといいと思います。アメリカのシェーグレン・シンドローム・ファンデーションというアメリカの患者会の患者さんがクッキングブックを作って、患者さんのための食べ物、とろみ剤の入っている、どういう物を食べた方が栄養のバランスがよいか載っています。毎日食べやすいからといってお蕎麦ばかり食べていると、体に悪いので、なるべくいろんな物を加工した、食べやすい物を召し上げるのがいいのではないのでしょうか」

参加者 3「ありがとうございました」

参加者 4「舌が痛いんじゃないくて、いつもしびれているのですが、それもシェーグレンの一つでしょうか」

斎藤先生「いつも？ どういうふうに？」

参加者 4「歯医者さんで抜歯する時に麻酔をしますね。あれと同じような状態で」

斎藤先生「しびれてる」

参加者 4「舌がしびれてるのですね。そこをよく物を噛む時に舌の方も噛んじゃうんですけども、噛んだ後から舌ガンになったりしないんでしょうか？」

斎藤先生「舌全体がしびれてるのですか？」

参加者 4「ではなくて、今の所は半分です。右半分がしびれてそのしびれが広がって来てるんですね。だから多分全体がしびれちゃうんじゃないかなあと思うんですけども」

斎藤先生「全体的に同じような症状がある時には口の中に問題があるというふうに考えますが、半分だけの場合、いろんな神経が通ってますので、他の血管や神経に原因があるのかも…という可能性もあるので検査をされた方がいいと思います。半分だけしびれているのであれば」

参加者 4「ではシェーグレンの中ではしびれというのは無いんですね」

斎藤先生「なかなかしびれという症状は舌痛症に含まれるのかどうかと言う事で、しびれを痛いと表現して『しびれる』と言う方もいます。麻痺するしびれ方ですね？ 腫れぼったいとか何か舌が厚くなったような？」

参加者 4「そうですね…麻酔された時みたいな感じですから」

斎藤先生「全体に広まっているのであれば、口の中の原因でドライマウスが起っていると考えますが、しかし半分しかないと言うと、神経の異常という事を考えて精密検査をした方がいいのではないかと、外来では提案するようにしています」

参加者 4「ありがとうございました」

参加者 5「うがい薬とかあるんですか？」

斎藤先生「先程申し上げたカビに対する抗真菌薬。僕らは検査をしてそれでお薬を出すんですが、別にそのお薬を出して頂くのに検査がなくても、そういう症状があれば歯科でも内科でも、塗り薬を出して頂けると思います」

参加者 5「薬局にもあるかもしれない？」

斎藤先生「お医者さんの処方薬ですので、一応診察をしてそういう症状かという事を確認した上で処方されるお薬です」

参加者 6「一般の歯科医で処方して頂けるのでしょうか？ それともやはり先生のような大学病院に行かないとそういったお薬は出ないのでしょうか？」

斎藤先生「ホームページをご覧になります？ ドライマウスの講習会を受けた先生方ですね。カンジダに対する対応を一応鑑別診断をするように言っていますので、そういう先生の所で処方してもらえます。菅井先生の外来でも処方できますので（笑）。これは別に特別な検査がなくて、症状があれば診断的治療という言い方があるのですが、それを出してみ、その症状が改善されたら、それはカンジダだったというので。よく冗談で「あなたがカンジダだと感じたならカンジダだ」と言う様な（笑）」

（省略）

菅井先生「非常に悩んでおられる方がいるんですけど、何かいい方法はないですか？ 唾液はかなり出るのですが、ネバネバするのが常に問題だと。3人位こんな方がおられるんですけど…」

斎藤先生「こういう患者

さんは非常に多いですね。耳下腺はサラサラ唾液で、口の周りのペロの裏にも唾液腺があります。口の中の粘膜の裏には小唾液腺という腺があります。ほっぺたには頬腺、唇の裏には口唇腺。これは全部粘液腺なんですね。他にも口蓋腺って耳下腺、ネバネバとサラサラと両方でるんですけど、粘液性と漿液性の唾液の量の割合が粘液性優位ならば当然ネバネバするんですね。だからその漿液腺をいかにたくさん出すかという所で、僕ら筋機能療法と言って、こういう耳下腺のいろんな運動をする事によって唾液の分泌を促すと言う事で、サラサラ唾液に変えられるのではないかと。耳下腺マッサージというのは僕は否定的なんですけども。口の周りの唾液腺の筋力を鍛えると、耳下腺から唾液が分泌されて、サラサラになってくる。という様な事をやっています。先程の三浦雄一郎さんのお父さんの例じゃないけど、簡単ならペロ出してグルグル回すというのが全ての唾液腺をマッサージ出来ます。人前でやると大変なので、家で鏡を見てやって下さい」



ミニ講演I

「ドライアイ UP-TO-DATE」

金沢医科大学感覚機能病態学（眼科学）助教授

北川和子先生

齊藤先生の非常にアカデミックで楽しいお話の後ですが、中田さんからのご依頼もあり、眼科領域での話題をご提供し、多少とも皆様のお役に立てればと存じます。

今日の話の内容ですが、まず、ドライアイの検査法に関して簡単にご紹介します。今回の新しい話題は、リサミンググリーンという緑色の色素です。先程、コーディネーターからSICCA（シッカ）というプロジェクトに関してのお話があったと思いますが、その際の検査時に使う色素がリサミンググリーンです。この中の何人かの方にも経験してもらっていると思います。

次に治療について、中でも特に涙点閉鎖に関してお話させて頂く予定です。この数年間でたくさんの患者さんにこの治療を行っています。この場をお借りしてその治療法について解説させて頂ければ、皆様のご参考になるかと思えます。

次に私が最近行った研究の一部をご紹介させて頂きます。先程齊藤先生が唾液は1.5L出るとのお話がありましたが、涙というのは、泣いたりしない限り1日2mL以下でありそんなにたくさん集められません。今回、非常に微量の涙で新しい研究成果を得ることができましたので簡単に紹介したいと思います。

最後に、SICCA（シェーグレン症候群国際登録ネットワーク）に関して時間があれば述べさせて頂きたいと思えます。

まず検査方法ですが、涙液量測定法として、シルマー試験というのがあります。シルマー試験紙は、目盛りが0～35mmまである細長い紙（濾紙）です。目尻には5分間で濡れた長さを測定します。麻酔なしで行なうのは、シルマー試験Ⅰ法、点眼麻酔をしてから行なうのがシルマー試験Ⅱ法変法、それから鼻に綿棒を入れて行なう検査があります（鼻刺激シルマー試験）。鼻粘膜を刺激すると反射性流涙が増えますが、シェーグレン症候群の方では刺激をしても増えないことが多いようです。以前はフルオレセイン試験紙（フルオレセインという黄色の色素のついた試験紙）で代用されている場合もあったようですが、シルマー試験紙とシルマー試験紙とではろ紙の種類が違います。眼に触れた時の感覚も違いますし、実際の検査のデータも違ってきます。

次に眼表面を色素で染めて行う検査があります。色素で染めてみると目の表面の傷がよく分ります。そのまま見ていただければ分らないものが、染め出されてくるので非常に良い検査法です。



色素としてもっともポピュラーなのが、フルオレセイン（黄色い色素）です。これは上皮の欠損部を染色します。ろ紙（フルオレセイン試験紙）に染みこませた色素に水を滴下して溶かしたものを眼につけます。特に角膜の障害を検査するのに有用です。ついで、ローズベンガル（ピンク色の色素）という色素がよく使われています。ローズベンガルは角膜や結膜の表面の障害部位、粘液（ムチン）のない部位をピンク色に染色することより、乾性角結膜炎診断のゴールドスタンダードとなっています。しかし、この色素は点眼後にしみたり痛いなどの症状が強く現れることがあります。患者さんにとってはつらい検査になることがあります。現在ローズベンガルに変わる色素として使い始められたものがリサミンググリーン（緑色の色素）です。ローズベンガルとほぼ同等の染色性があり、かつはるかに刺激が少ない、点眼してもほとんど痛みがない、という特徴があります。今後はこちらの方が主流になっていくのではないかと考えていますが、まだ広く認知されていません。

眼の表面がうるおってツルツとした眼には色素を点眼しても、まったく染色されません。乾燥して障害がある場合に染色される訳です。染色される範囲を角膜（黒目）、内側の球結膜（白目）、外側の球結膜でそれぞれ調査します。各範囲の全体が染色された状態を3点（最高3点、したがって3カ所の合計は最高9点）、染色されない場合を0点とします。合計スコアが3点までは軽症と判断します。重症の患者さんでは8から9点になることもあります。白目の傷のみでは眼痛、かすみなどの自覚症状を欠くこともありますが、黒目（角膜）の傷がある場合には異物感、痛み、視力低下がみられることが多くなります。特に糸状角膜炎といって角膜上に糸状のものが出現する場合には強い異物感がみられます。

フルオレセイン点眼により角膜の傷のみではなく、涙膜破壊時間の長短を測定できます。これは、涙膜の安定性を測定する検査です。フルオレセイン点眼で涙膜が黄色に染色されることより、眼の表面に広がる涙液層が観察できます。瞬きで涙液は眼の表面に全体に広がりますが、目を開けたままにしているとしだいに広がった涙膜がはじけてきます。このはじけるまでの時間を測定します。正常は10秒以上と言われていますが、シェーグレンの方のほとんどは5秒以下に短縮しています。

シェーグレン症候群の診断基準は4項目あり、そのうちの1つが眼科的異常となっています。実際に判定する基準としては、シルマー試験が5mm以下（5分間）で、かつローズベンガルスコア3点以上（9点満点）あるいはフルオレセインで角膜染色がみられる、となっています。他の3項目の診断基準は、①涙腺あるいは唾液腺の生検組織でリンパ球の浸潤がある、②口腔検査で唾液腺造影の異常、唾液分泌量の低下、唾液腺シンチの異常などがある、③自己抗体が陽性である、となっています。

眼所見を含めこれら4項目のうち2項目以上を満たせばシェーグレン症候群と診断されます。したがって、眼症状のないシェーグレン症候群という場合も見られます。どれ

くらいあるかというのと、私の調査では、シェーグレン症候群と確定した患者さんの約4分の1には眼科的異常が認められませんでした。眼の症状は患者さんにより程度は様々であり、場合により認められない場合もある、ということを示しております。自己抗体との関連もみましたが、抗SS-A抗体価が陽性の方に眼障害が強いという結果が得られました。そのような方は特に眼科での検査・治療をきちんと受けられるようにおすすめします。

治療は、軽症であれば、点眼薬を使用して経過観察を行います。点眼薬には、防腐剤含有の点眼液、防腐剤を含まない点眼液、シングルユースの点眼液、などがあります。最近では、ヒアルロン酸という保湿成分を含んだ点眼液もよく用いられています。これは防腐剤含有のものが5mlの点眼液として、また防腐剤を含有しないものがシングルユースとして市販されています。ただ乾燥感の非常に強い方では、これをつけるとかえってパサパサするという場合もありますので、点眼薬の種類というのは個人個人に合わせて、程度とか眼の状態によってどういった物がベストであるか、眼科医がある程度判断して使用しているのが現状かと思えます

それから保護眼鏡で涙の蒸発を防ぐ方法もあります。重症の患者さんでは、点眼はほとんど効果のないことも多く、そのような場合には、涙点閉鎖がもっとも効果があります。涙点閉鎖には涙点プラグを入れる方法と涙点焼灼を行って永久的に閉鎖する方法があります。

まず基礎知識として涙の流れについてご説明します。涙は涙腺から分泌され、眼瞼の縁を伝って目頭の方に流れていきます。目頭のまぶた(眼瞼)の上と下に小さい孔があって(これが涙点：自分でもみられます)、そこからまばたきをする度にポンプ作用で涙が吸い込まれていって鼻の方に流れていきます。まばたきには、そのポンプ作用と同時に眼の表面に涙膜を広げるといふ作用もあります。

涙点プラグはこの涙の出口である涙点に栓をするものです。プラグは1mm以下の非常に小さいもので、入れてもふつうはほとんど違和感はありません。今、日本で手に入るプラグには、パンクタルプラグ(フランス製)とイーグルプラグ、フレックスプラグ(どちらもアメリカ製)があります。障害の程度により、上下の涙点に、あるいは片方の涙点に入れます。涙点プラグは保険が適用されるようになってから非常に普及していると思います。

涙をためるといふことは非常に効果があります。これは先程齊藤先生のお話にもありましたが、唾液と同様に涙液は単なる水ではないんですね。ムチンとかリゾチーム、ラクトフェリンとか免疫グロブリンとかいろんなものがいっぱい入っています。自分の涙をためて眼の表面の傷を治すというのは、非常にリーズナブルな考え方であり、重症のドライアイに関しては現在もっとも効果がある治療であると思います。

それでは、涙点プラグを挿入する時には、どのように行なうかという事ですけれども、これは約15分位で行なうことが出来ます。まず麻酔の目薬を2～4回点眼します。そ

して、涙点の大きさを測定してそれに合ったサイズのプラグを挿入します。

涙点プラグの問題点としては、脱落があります。次に受診した時になくなっている事が時々あります。それからプラグの刺激により炎症がおき、充血したり異物感が出現する場合もまれにあります。また、プラグが変質したり表面に汚れが付着したりすることがあります。プラグ挿入後には、定期検査を受けることが大切です。それから、これが非常に大事なポイントなので、プラグをすでに使用している方とか、予定されていらっしゃる方には、ぜひ覚えておいて欲しいことですが、プラグを入れると結膜炎にかかりやすくなります(アレルギー性、細菌性の結膜炎など)。涙液には眼の表面の汚れを流し出す作用がありますが、プラグにより汚れた涙液がせきとめられてしまうためです。充血や目やに(眼脂)などの異常がみられたらすぐに眼科を受診して下さい。これは次に述べます涙点焼灼でも同様のことがいえます。

次に涙点焼灼についてご説明します。これは涙点の外科的閉鎖術であり、プラグ挿入で著明に改善した重症ドライアイで、永久的に涙点閉鎖を行ったほうがよいと判断した場合に行います。始めから涙点焼灼をする場合もあります。この治療も15分くらいでできますが、熱を加えて涙点を焼くので、やけどと同じで痛みがあります。プラグ挿入時と異なり涙点の周りに少しだけ、0.1ccぐらいの麻酔薬を注射します。それを行えばまず痛みはありません。問題点としては、術後にまた開いてくることがあげられます。時に2～3回焼灼を繰り返すことが必要な場合もあります。プラグと違って脱落したり汚れてきたりすることがないので、きちんと治療されれば最も良い方法であると思います。次に涙液によるシェーグレン症候群の診断法について述べます。私は昔から涙でシェーグレン症候群の診断が出来ないものかと考えていました。しかし涙は非常に微量であり、なかなかいろんな研究が進めにくい状況にあります。そのような時に田中耕一さんがノーベル賞を受賞されるという出来事がありました。この田中さんが開発された方法を応用して涙の解析を行ったところ、非常に微量の材料で研究が可能であり、いくつかの発見が得られました。涙液の中に、シェーグレン症候群に特有の蛋白質、正常人に多く含まれているがシェーグレン症候群では非常に減少している蛋白質が存在することがわかったのです。現在、これらの蛋白質を解析中ですが、病気の原因究明、治療に結びつけられるような発見がさらに出来ればと願っています。

最後にSICCA(シッカ)について少し宣伝を兼ねて述べさせていただきます。これは、シェーグレン症候群国際登録ネットワークです。シェーグレン症候群患者登録を行うための医師および研究者からなる国際的な組織で、アメリカの国立衛生研究所、それから国立歯科顔面研究所、国立がん研究所から助成を受けた研究プロジェクトで、世界でアメリカを中心とした5カ国の研究者が集まって組織されております。そしてアメリカではカリフォルニア大学サンフランシスコ校、アルゼンチンのブエノスアイレス大学、

デンマークのコペンハーゲン大学、中国の中国協和医科大学、日本では金沢医科大学の菅井先生のチームが選ばれております。2008年までの5年間が研究期間です。シェーグレン症候群の診断基準の確定と原因の究明を目標としております。また皆様方のご協力を頂ければ大変うれしく思います。

以上ですが、皆様の眼のケアについて多少ともお役に立てれば幸いです。友の会のますますのご発展をお祈りしております。本日は多数のご参加を頂きありがとうございます。



《質疑応答》

参加者1「これは会員さんからの電話での相談ですけども、先生からは涙点を焼く方をすすめられたそうです。でも本人にとっては目やにがすごく出るので、はたしてそれをして目やにが増えたりしないかとかどうかという心配もあるんですけども。どうでしょうか」

北川先生「乾き眼では目やにがすごく出るということはないと思います。多分その方は結膜炎があると思いますので、そういった基礎疾患を治してきちんと眼をクリーンにしてから治療を受けられたほうが良いように思います。涙点閉鎖により、余計汚いものをためてしまうことになりますので」

参加者1「目やにが普通の方よりも多く出る」

北川先生「ただシェーグレンでも糸状の目やにがでる事はあると思いますが。朝起きた時に眼が開かないくらい目やにが出るとか、大量の目やにがでるっていうのは何か感染症とか、あるいはアレルギー性結膜炎とかの可能性があるので。やはり結膜炎の方にプラグを入れるとか涙点閉鎖というのはすぐには行わない方がよいと思います」

参加者1「それは治してからという事」

北川先生「治してからだと思います」

参加者1「わかりました。ありがとうございます」

参加者2「先程、講演の中でありました、SICCAの方に登録致しまして、それで眼科の方でも診て頂いたんですけども、プラグを7回くらい入れ直したんですね。そんな中で肉芽ができてしまって、今では埋没しているのか肉芽で塞

がっているのか、よく分らないんですけども。アレルギー性結膜炎ですか？起こしているんですね。それで防腐剤が入っていないインタールミニとかを使っていますが、今後そう言う状態で。私は結構乾燥症状が和らぎましたので。大体1年に1回位しか眼科に行っていないのですが、それによろしいでしょうか」

北川先生「プラグが抜けた後に肉芽で閉じてしまう事がありますし、埋没したかどうかは主治医に」

参加者2「主治医の先生もよくわからないけれども、本人にとってよければ、という事でした」

北川先生「その通りだと思います。基本的に涙の流れ道が閉鎖しているのであれば、それでいいと思います。だからプラグを入れているような同じケアで、アレルギーとか細菌性結膜炎などについて対処していけたらいいと思います」

参加者2「ありがとうございました」

参加者3「私も7年前に涙点プラグを左右の目の上下両方に入れて、いつの間にか左下の1ヶ所だけ残って、後は全部外れてしまっている状態です。そのお陰で左の目だけは涙が溜るのですが、溜っても逃げ道がないんですね。その溜まっている涙の中で炎症を起こして目頭の所が切れたりして2次的障害というか、があったり、目やにが出ないって言われてたんですけど。目やにというのは、水分の多くない目やにというのは、特に右、殆ど涙が出ない方に多いんですが、常に出てる訳ではなく、本人は全然気づいてない状態で、『目やにが出てるぞ』と言われて拭くんですけど。出てる物は流れてこないと自分自身が涙が出てる感覚が分らなくて。目頭から流れて初めて涙が流れた。それが溜っててその時その時で溜ってる量が違って、涙が流れる時と、中で常に溜ってる状態が続くと炎症を起こすという形になるんですが、その時にはどう治療、対処をして頂けたらよいでしょうか」

北川先生「左の方が涙が溜って、目頭が切れたりするんですね。眼角眼瞼炎、あるいは眼瞼結膜炎という事で、基本的には感染だと思われます。細菌感染だと思うので、一回プラグを取って炎症がとれるのを待つか、あるいは抗生物質（バイ菌を殺す目薬）をしばらく使うとかして症状が改善するかどうかみるのもひとつの方法だと思います。あとは涙の量に関して、やはり季節や天候、体調によっても変わりますし、多少溢れる事もあるし、溜ってるだけの時もあり得るんじゃないかと思います」

参加者3「私は皆さんがおっしゃってるみたいに酷くはないと思うんです。涙も出ますし。ただ今は一時よりは楽になってるので、何もしないでほっているんですけども。目がゴロゴロするとかすごく重くなる、そんな状態で。以前はゴロゴロする状態がすごくひどかったのですが、ヒアレインとか使ってたんですけど、最近は以前みたいに酷くないので、まあいいかとほってるんです。これってやっぱりほっておくのはよくないでしょうか？」

北川先生「今はゴロゴロしてないんですか？」

参加者3「いえ、ゴロゴロする時もあります。でも、例えばお風呂に入って、湯気がいっぱいある所の方が楽とか。目薬は使わないのではないですが、定期的にもささないし、ひどい時だけしか使わないし。眼科は今は行ってないんですが、そんな状態で。元々内科のお医者さんでヒアレインを貰ったので、この為にわざわざ眼科医へ行ってないんです」

北川先生「なかなか評価は難しいんですけど、目が痛いとか充血するとかちょっと見難いとか何かありますか？」

参加者3「酷かった時は白目の所も常に充血した状態だったんです。それがいろんなお薬をたくさん使ってた時から、やめてしまっただけの時のほうが、今いろんな意味で唾液もそうですけれども、楽になってきているので。目薬は、目がゴロゴロする時はやっぱり目薬をさした方が楽になるという事だけは分ってるので、それは使いますけど、そうでない時は、1日何もしない時もあるし。いつもそうじゃなくて、酷い時と酷くない時があるので、そういう時は何もしないでほってるんです。だからまたゴロゴロする時もあるのかもかもしれないけれども。目薬だけさしてるだけで大丈夫ですか？」

北川先生「ヒアレインだけ使っていらっしゃるんですね？ うーん、難しいですけども。眼科医としてはできたら、一度目の表面をきちんと診て頂いて緑内障とか白内障とかの検診も含めてですね。一度行かれるのも悪くはないかなと思います。ドライアイだけから言えば、今そんなに酷くはないだろうと思うので、点眼だけでもいいかなと思います。ただ充血するとか痛いとか何か変わった事があればすぐに専門の、内科じゃなくて眼科の医者に行かれた方がいいんじゃないかなと思います」

ミニ講演Ⅱ

「膠原病のQ & A」

金沢医科大学血液免疫制御学教授 梅原久範先生

日本の膠原病診療の現状について

東日本を中心に膠原病を専門講座とする大学は数多くございます。東大、順天堂、医科歯科、北里、聖マリアンナ、慶応などたくさんあります。しかし、西日本には限られています。私のいた京都大学も三森教授が来られて平成13年に出来ました。平成14年に神戸大学にも出来ました。九州には産業医大、佐賀医大、長崎大学があります。幸いに金沢医科大学には前任の菅井教授がシェーグレンを中心に膠原病に力を注いで来られ、現在は、小川助教授が頑張っておられます。

北陸圏の膠原病診療所は、富山(21)・石川(32)・福井(37)と他府県比べると半分以下です。やはり北陸では、膠原病診療がまだまだ手薄ではないかと思いますので、これから力を入れて診療を進めて行きたいと思います。

膠原病について

シェーグレンの方の大半は一次性ですが、3分の1の方はリウマチ、SLE、強皮症と言う膠原病を合併されています。そしてシェーグレンという病気自体が膠原病ですから、膠原病の知識を皆さんに持っていただくのはマイナスにならないと思います。特徴は、全身の病気ですから熱が出て体重が減る、しんどい、などの全身症状がでます。そして、一つの臓器にとどまらずに皮膚、関節、腎臓、肺、心臓と多くの臓器が冒されます。そして治りきらずに再燃と寛解を繰り返します。病気の部位には、フィブリンと言う糊みみたいな蛋白がくっついていきます。原因が分らないのですが、抗核抗体やリウマチ因子などの自己抗体が見られることから自己免疫の異常で起こると思われています。

では自己免疫とはなんでしょう？

本当なら免疫は、病気からのがれる為の機構ですから、外からきたバイキン、ウィルスから守ってくれるのが働きです。だけど、自己免疫と言うのは、その免疫が何でか自ら自分に悪さをする病気です。

膠原病の原因は分っていませんが、何らかの遺伝子要素はあります。よく、「私が膠原病だから娘も膠原病になりますか？」と相談されます。しかし、1卵性双生児で、1人がSLEになった場合に、もう1人になる確率は1/2～1/4です。二卵性双生児になると、その頻度は5%以下です。遺伝的なものもありますが、決して遺伝だけに左右されるわけではありません。すなわち、環境因子やきっかけがあるということです。きっかけとしては、感染症をおこした



金沢医科大学 膠原病・免疫学講座

日、口の乾きを起す シェーグレン症候群

難病診断 国際基準 確立へ

金沢医科大

世界4大学と連携

症例をデータバンク化

このプロジェクトは、世界4大学（金沢医科大学、京都大学、神戸大学、産業医科大学）が連携して、シェーグレン症候群の診断基準を国際的に確立することを目的としています。症例をデータバンク化し、診断基準の確立に貢献します。

後、仕事が残業続きでストレスがかかった場合。海水浴へ行った後、妊娠や出産の後、怪我や手術の後など、やはり何らかの免疫を冒すことがきっかけにあって病気が発症します。どんな病気があるかと言いますと、1942年クレンペラー先生が6つの膠原病を提唱しました。

全身性エリテマトーデス	SLE
強皮症	SSc
多発性筋炎	PM
皮膚筋炎	DM
結節性動脈炎	PN
リウマチ	RA

それ以外には、シェーグレンをはじめ膠原病類縁疾患と呼ばれるいくつかの病気があります。

全身性エリテマトーデス (SLE) について

膠原病の原形すなわちプロトタイプになるものが全身性エリテマトーデス (SLE) です。

患者数	52,000 人 (平成 14 年度)
罹患率	10 万人当り 5 ～ 10 人
発症	20 ～ 30 才代の若い女性
男女比率は	1 : 10 で圧倒的に女性に多い

症状は多彩で、全身の症状、皮膚の症状があります。典型的なものに蝶形紅斑、皮膚の光線過敏症を持っている人が多いです。それから、腎臓とか神経とかにも病気が現れます。膠原病になってないけれど流産を2回、3回と繰り返すことがあります。抗リン脂質抗体症候群と言って、これもエリテマトーデスの1つの症状です。典型的には抗DNAと言う自己抗体が出て来ます。他には、脱毛が起ります(毛根の血管が冒されて血流が悪くなる。頭頂部に多い。病気が治ると元に戻る)手に手掌紅斑(痛い紅斑が出来る)。円盤状ループス(丸いカサブタの湿疹が出来る)その部位を皮膚生検して染めると免疫グロブリンという蛋白が緑色に見えます。やはり免疫異常で起っていることが分ります。腎臓が1番よく冒されます。ループス腎炎のために尿蛋白が出たり、ひどくなると腎不全になったりします。予防は急性期には入院し安静にします。治った時は誘因を避けます。疲労、ストレス、睡眠不足、紫外線、光線過敏症と言うのは一つの誘因になります。海水浴、登山、スキーはだめですよ。炎天下の運動もだめですよ。きつい日差しの時には、長袖を着たり日傘をさしたり日焼け止めクリームを使って光線を防ぐことが病気の予防になります。

関節リウマチ

人口の0.5～1%と言われています。日本に50～100万人です。発症年齢は子供や若年にもありますが、やはり30才代の女性に多いです。診断基準では、朝のこわばりが大きな特徴で、起きた時が一番痛く動きにくい。1つではなくて3つ以上の関節ですよ。左右対称性に現れます。その他、リウマチ結節やリウマチ因子などいろいろなことを組み合わせ、7つの項目の内4つが当てはまればリウマチ

ですよと診断します。進行すると尺側偏位、それに典型的なスワンネック変形、足の槌指変形、膝の腫脹が現れてきます。リウマチ結節と言うのは肘に多いのですが、関節の伸びる側にこぶが出来ます。3ヶ月か半年で消えていきます。痛くはありません。

診断はリウマチ因子を頼りにします。リウマチ患者さんで80%リウマチ因子がでます。でも他の膠原病でも沢山出てシェーグレンの患者さんでリウマチ因子が75%出ます。しかし、本当にリウマチなんだろうか診断に困ることがあります。最近抗CCP抗体が開発されました。これはリウマチ患者さんの滑膜の中にアルギニンと言うアミノ酸をシトルリンと言うアミノ酸に変える変換酵素が特異的にあって、リウマチ患者さんの中には、シトルリン蛋白がたくさんございます。そしたら、それに対する自己抗体が出来ているだろうと考えられます。そこで、シトルリンを含んだ蛋白をプレートの上にくっつけて検査をします。リウマチ患者さんは大抵、陽性になります。他の膠原病でもある程度は陽性になります。抗CCP抗体でリウマチ患者を見つけようとするすると87%見つけられます。しかし、リウマチ因子では6割ちょっとですね。もし抗CCP抗体が出たら、97%がリウマチです。だけどリウマチ因子では88%です。

このように、感度と特異度に差があり、抗CCP抗体の方が優れています。そして、シェーグレンの患者さんで関節が痛い人、シェーグレンの患者さんで関節が痛くない人、シェーグレンの患者さんでリウマチの人、リウマチだけの人というのを抗CCP抗体で比べてみると、リウマチ因子は、シェーグレンの患者さんで関節が痛い人の8割に見られ、シェーグレンで関節が痛くない人の6割にでます。抗CCP抗体だと、本当のリウマチでは87%ですが、シェーグレンの患者さんで関節の痛い人の3割弱で、関節の痛くない人では、8%という様に、本当にリウマチかどうかと診断する時に有用になってきます。又、抗体の力価も本当のリウマチを持っている人は高くでます。

リウマチ患者さんの要望、アンケートから

- (1) リウマチの原因の解明、治療法の確立をしてほしい
- (2) リウマチセンターの設置、専門医の養成
- (3) 近くで専門医にかかりたい
- (4) より専門的に診れるセンターの設置
- (5) 内科と整形外科との連携をとってほしい

強皮症について

日本に10,000人位で30～50才代のやはり女性に圧倒的に多いです。手だけに限局する限局性と身体全身に及ぶびまん性という2つのタイプがあります。よく膠原病全般に出てくる症状としてレイノー現象があります。冷たい水に手を浸して、サーモグラフィーで見ると回復の悪い所は青い色、赤い所は温度が高い所という風に判定できます。日常の生活では、寒い日の朝や水仕事をすると指が白くなり時間が経つと紫色になるというのが多いです。皮膚が硬くなるのですが、硬くなる一歩手前では、爪の甘皮が不規則

に伸びてきます。赤い点々は毛細血管の拡張です。ひどくなると指の先がくぼんで潰瘍が出きます。指が硬くて伸びにくい。指の血流が悪いので先細りしてペンシルキャップという形の指に変わっていきます。ひどくなると指が短縮、壊疽をおこしてしまいます。皮膚の硬い所を皮膚の生検をすると、表面の真皮と言う所にコラーゲン蛋白が分厚くたまっています。

皮膚の硬化が顔にくると仮面様顔貌になり泣いたり笑ったり出来ません。舌の下で舌小帯が硬く短くなり舌が上顎にくっつかない、舌が前に出ないという症状があります。食道も硬くなって、食道の下部が拡張し、胸やけがおこります。又、肺も硬くなってCTを撮ると肺の間質が白く硬くなっています。

強皮症の注意事項

- (1) レイノー現象は寒冷で起るので暖かくする
- (2) タバコはニコチンで血管を収縮させるので駄目ですよ
- (3) 傷が出来たらバイ菌が入らないように指サックをする
- (4) 肺線維症がある人は感染予防の為にうがいをする
- (5) 逆流性食道炎の人は夜食はダメですよ

寝る前2時間以上は食べてはダメ、刺激物もダメですよ。薬は胃潰瘍の薬が良く効きます。

皮膚筋炎について

筋肉が冒される病気です。皮膚の症状があれば皮膚筋炎、なければ多発性筋炎です。おのおの3,000人ずつで6,000人おられます。二峰性で子供と大人にピークがあります。1:2~5でやはり女性に多いです。典型的な皮膚の症状として指の伸側、曲がる所に赤いかさぶた様の湿疹が出ます。これをゴットロン徴候と言います。皮膚がガサガサになる機械工の手になります。上眼瞼のヘリオトロープ疹は紫色に腫れぼったくなります。

ベーチェット病について

1937年、トルコの皮膚科のベーチェット先生が提唱しました。そして、昭和47年に厚生省ベーチェット研究班が出来ました。トルコと日本を結ぶと何か？シルクロードです。シルクロードに沿ってベーチェット病が多発しています。日本では18,000人、関東より北に多く、シルクロードの緯度に入るためでしょう。症状は4つあって、

- (1) 口腔の潰瘍
- (2) 陰部の潰瘍
- (3) ぶとう膜炎（目の症状）
- (4) 結節紅斑（皮膚の症状）

この4つの症状が揃うと完全型のベーチェット病になります。白血球がやたら過敏で、にきびが出ます。血液が固まる方も過敏で血栓性静脈炎をおこします。採血した次の日に血管が硬くなります。

治療について

軽症の場合には、対症的に鎮痛剤を用います。基本的に

はステロイドです。病気に応じて少量から大量に使います。もっと重症になるとステロイドを1g単位で点滴で入れるパルス療法、さらには免疫抑制剤という抗癌剤を併用したりします。

ステロイドについて

次は、皆さんが嫌いなステロイドの話です。副作用にはどんなものがあるかと言いますと、骨粗しょう症になりやすい。感染症に罹りやすい。日和見感染には腔内のカンジタ症があります。糖尿病になりやすい。コレステロールが上がる。ムーンフェイス、肥満になる。このように、たくさん副作用がある為、患者さんはとても嫌がります。ステロイドを大量に使うと急に痛くて歩けないという大腿骨骨頭壊死が起こることがあります。だから使わない…嫌がる。50年前は、分らないけれどステロイドを使うと病気が治る。しかし色々な副作用が出ました。現在、私たちは副作用を知っています。だから副作用を出さない様に出さない様に注意しながら副作用を予防する薬を使ってステロイドを出します。これは骨粗しょう症の人の骨密度です（スライド）。健常な人に比べて骨粗しょう症の人は骨がカスカスになって隙間ができ折れやすいです。ステロイドを飲むと20mgをピークにして骨折の頻度が有意に上がってきます。少ない量でもじわじわと増えてきます。唯、今はいい薬が出来ています。フォスフォネート（アクトネル）と言う骨を強くする薬があります。誰でも一年毎に骨は弱くなってきます。しかし、この薬を飲むと逆に進行を止めることが出来たり、むしろ骨を丈夫にすることが出来ます。飲んだ人は一年経っても骨が弱っていません。そして骨折の頻度もフォスフォネート（アクトネル）を飲んだ人では頻度が下がっています。

ステロイドの副作用には量に関係していて、大量に使うと大腿骨骨頭壊死が起ります。30mg使うと糖尿病、20mg以上で感染症の可能性が高くなります。10mg以上でムーンフェイスが出やすくなります。5mg以下では、一応大丈夫でしょう。

なぜステロイドを使わないといけないのか？

これはSLE患者さんの生命予後の古いデータです（スライド）。1968年（40年程前）には膠原病患者さんは5年で3割、10年で半分が亡くなっていました。不治の病で恐い病気でした。だけど5年経つごとにこのように生存率が上がってきました。今では5年生存率が97%、5年で亡くなる人はほとんどおられません。それは、医師がステロイドの使う方法を上手になったと言う事です。ステロイドを使わなかったら膠原病の患者さんは亡くなってしまいます。ステロイドの使い方ですが、病気になったからステロイドを飲んでもらう。病気が良くなったからステロイドを止めてしまう。そうすると、又、再燃してしまう。これを繰り返しているうちに腎臓が100、60、30、20点と悪くなり、腎不全になってしまいます。それでは、治療をしたことにはなりません。そこで、病気を押さえ込んだ後、一番少な

い量のステロイド量(維持量)を続けて下さい。そうしたら、もし再発を起こしても早く見つけられ、小さい発作で押さえる事が出来ます。

一番病気が強い時には、大量のステロイドを飲まざるを得ない時があります。だけど2週間あるいは1月毎に10%づつ減らします。そして、病気がぶり返さない事を確認します。まず半分に減らすことを目標にします。さらに、その患者さんの一番少ない量を探します。出来るなら、ステロイドを止めたいというのが我々医者の望みです。

医者になった時言われた事は「ステロイドを患者さんに出したら、その患者さんと一生つき合うつもりでいなさい」と教えられました。ステロイドを出すからには、その人の喜びと悲しみを一緒に分かち合わなければならないと言うのを肌で感じています。

漢方とか民間療法について

「漢方とか民間療法はどうか」という話になります。単独では膠原病は絶対に治りません。しかし、補助の効果はあるかも知れません。ステロイドの量を減らすことが出来るかも知れません。コレステロールを下げる働きの漢方があるかも知れません。全身倦怠、食欲不振、冷え性なんかの不定愁訴は漢方薬が最も効くかも知れません。唯、「高い費用は使わないで下さい」と患者さんに言います。いろんな健康食品、いろんな漢方薬、いろんな民間療法がありますが、善意でやってる訳ではありません。やはり、お金儲けです。だからそれに騙されないで下さい。安いのだったら何も言いませんが、高いお金はダメですよ。勿論、異常があったらすぐにやめて下さい。

社会的な問題について

社会的な問題として恋愛、結婚、妊娠、出産などの問題が生じてきます。病気を理解して下さい。医者に相談して下さい。婚約者、配偶者、家族に説明してもらって下さい。家族で協力して下さい。出産、妊娠の危険因子が出てきやすいです(新生児不整脈など)。危険をおかしても子供を持ちたいと言う人が大勢おられます。やはり、病気であっても、その人が一番幸せな人生を歩めることが大事です。医者はその手助けをしたいと願っています。原則的には、病気をまずコントロールする必要があります。プレドニンというステロイドは、胎盤で代謝されて活性がなくなります。子供には移行しません。だからそれを知った上で病気を治しながら、妊娠を継続しなければなりません。又、何があんでも妊娠しても良いと言うものではありません。妊娠可能な条件を満たす様に何とか治療します。病気がおとなしい時期が10ヶ月続く様に、ステロイドがせめて3錠位で病気がおさまる様にします。それ迄待ちましょう。と相談しながら進めてゆきます。

まとめになります

- (1) 病気と上手に付き合ってください
- (2) 家族の理解と協力を得る様心掛ける

- (3) 強い日差しを避ける
- (4) 民間療法、栄養療法にまどわされない
- (5) 食事はバランスよくカルシウムの摂取
- (6) 薬は決められた通りに服用
- (7) 売薬はなるべく避ける
- (8) 生き甲斐を持って下さい
- (9) 前向きに考えて下さい

膠原病友の会について

全国膠原病友の会は33都道府県にありますが、中部北陸の福井、石川、富山県にはございません。膠原病患者さんの診療向上や情報交換の場にしたいと北陸三県で友の会を立ち上げる努力をしています。その時にはご協力お願い致します。



平谷康子さん(和歌山県・左)と杉本末子さん(石川県・右)



【新役員・高石京子さんの自己紹介】 家族は三女との二人暮らしです。仕事は今年3月末で退職し、毎日草花いじり、野菜づくりの百姓おばさん生活を楽しんでいます。

病気については、20代より手指の節々が痛み、育児・家事がうまく、次に耳下腺が食事のたびに腫れるようになり、わけわからず情けない時を経て、レイノー症状が出るようになりました。

30代中頃、職場の仲間が妹さんの勤める病院にいい先生が来ていると教えてもらい、診察を受けたのが、菅井先生との出会いでした。

私自身は時々診察を受けながら勤めていましたが、体調を悪くした夫が1年2ヶ月の闘病で40才半ばで他界。自分の病気のことも、病院へ行くことも遠ざかっていましたが、今、ようやく仕事を退き、自分の時間もゆっくり持てるようになりました。会の手足となってお手伝いができれば幸いです。よろしくお願いします。(高石京子)

【編集後記】 発行が遅れましたが、今年の会報はいかがでしたでしょうか。

改めて総会で学んだ事が患者としての生活に役立てられればと思います。



世の中では喜ばしい事は沢山ありましたが、数々の悲しい出来事もありました。本会にとっても、とても悲しい事がありました。患者会発足時より入会されていて、総会にも毎回のように参加されていた和歌山県の岡本桂子さん(写真)が去る10月2日に亡くなられたことです。私にとって岡本さん

はいつも穏やかで優しく笑顔で接してくださり、いろんな面で励ましてくれる母親的存在の方でした。もうあの笑顔に会うことができないと思うと、悲しくて淋しくてなりません。総会から4ヶ月、とても信じられない事でしたが、心の中には“そんなに頑張らなくてもいいのよ”と変わらぬ笑顔で励ましてくれる岡本さんがいます。心よりご冥福をお祈りいたします。

これからますます寒さが厳しくなりますが、会員の皆様方にはご自愛くださり、中部・関西・関東ブロックのミニ集会、そして総会でと変わらぬ交流が出来ることを願っています。(金山由美子)



大和恵美子さん(富山県・左)と金山由美子さん(石川県・右)

【顧問の先生方】

菅井 進先生(久藤総合病院院長/金沢医科大学血液免疫制御学名誉教授)

藤田 宗先生(藤田医院院長・京都市)

小川法良先生(金沢医科大学病院血液・リウマチ膠原病科助教授)

北川和子先生(金沢医科大学病院眼科助教授)

【患者会からのお知らせ】

ご寄付

金沢医科大学血液免疫制御学名誉教授 菅井 進先生

会員の方(石川県在住)

日頃、菅井先生には外来で、また、総会やミニ集会では言葉に言い尽くせない程お世話になっております。今年も多額のご寄付を賜りました。厚くお礼申し上げます。

《サポーター募集》

シェーグレンの会では、会員および患者さんの相談を受けてくださる方や、充実した患者会運営のためにご協力していただけるサポーターを募集しています。サポーターの主な活動は、各ブロック(関東、関西、中部)のミニ集会の企画・運営、会員および一般からの質問・相談への対応、サポーター同士の意見・情報交換、かわら版の企画・原稿・編集などです。その中から、ご自身ができる範囲でご協力いただければと思います。「参加してみようかなあ〜」と思われる方は、まずは事務局までご連絡ください。ちなみに、『かわら版』は年1回の会報では伝えきれない情報などを掲載する不定期発行のミニ会報です。会員のみなさまからの絵や漫画、ポエム、経験談や日常生活の出来事なども載せますので、ぜひ、お時間のある時など、事務局にお送り下さい。よろしくお願いします。

患者会は、会員さんからの会費のほかに、毎年、医療メーカーなどから協賛を得て運営されています。今回、『平成17年度シェーグレン症候群患者会』に協賛して下さった医療メーカーは、エーザイ、帝人ファーマ、日本化薬、第一製薬、中外製薬、アステラス製薬、金沢医科大学病院です。ありがとうございました。

