

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11月28日発行

第15号

平成18年度シェーグレン症候群患者会

総会・特別講演会開催

患者会代表挨拶

シェーグレンの会の
中田と申します。よろしく
お願いいたします。この会も
菅井先生はじめ、大勢の先生
方や病院関係の皆様、会員
の皆様を支えられて今年20
年を迎えることができました。
昭和61年頃はまだ現在と違
って膠原病もシェーグレン症
候群も知られていない時代
でしたが、すでに全国膠原
病友の会は作られており、
また米国の状況はシェーグ
レンの活動をされている菅
井先生にお聞きしました。



中田千鶴子

菅井先生の提唱で第1回の
シェーグレンの会が金沢医
科大学病院の内科医、眼科
医、皮膚科医、看護師、
ソーシャルワーカーによっ
て開催されました。病
院の患者さんが主で参加
された人数は50名でした。
当時先生方から病気の説
明を初めて受けたときは
非常に驚きました。この疾
患は自己免疫疾患で長い
年月医師と患者が付き合
っていかねばなりません。

会の発足後、平成3年
には朝のテレビ、ズーム
イン朝で金沢医科大学
からシェーグレン症候群
の患者会が紹介されたの
を機会に全国組織とな
りました。そのあと本の
著者である米国のスー
・ドーフィンさん、イレ
ヌ・ハリスさんが来日
されて講演され、米
国の患者会の活動を
報告されました。平
成5年8月にはシェー
グレン症候群東京シ
ンポジウムが開催
され、患者会から
発表させていただきました。
平成

14年5月金沢でシェーグ
レン症候群国際シンポ
ジウムが開催された
ときは患者のために
シンポジウムが開
かれ患者会の発表
や話し合いの場が
設けられました。国
は違っても患者会
のその時代に対応
した方法、思いは
同じだと痛感いた
しました。

患者同士のコミュニ
ケーションを拡大
することを目的に
年1回の総会を開
き、医療講演や患
者間の交流をは
かっています。ま
た3年前からは
ミニ集会を開催
、菅井先生には
いつも医療講演
、医療相談で
多大にお世話に
なっております。
その他インター
ネットや電話
相談などでの
情報交換、年
1回の会報の
発行、患者会
の紹介や入会
の説明、パン
フレットの
作成やホ
ームペ
ージの
作成など
に取り組
んでまい
りました。
現在会
員数は
北海
道から
沖縄
まで
250
余名
とな
って
おり
ます。

シェーグレン症候群
の治療確立までに
20年の歳月を
要するといわれ
ていますが、近
年医療技術の
研究の発展が
めざましく、
治療確立が
もっと早まる
ものと期待
しております。
今後医師と
患者が協力
して難病で
なくなる日
まで皆様と
ともに頑
張ってい
きたいと思
います。最
後に今日1
日有意義に
過ごせま
すように
皆様のご
出席を感
謝して開
会のご
挨拶と
いたし
ます。あ
りが
ごさ
いま
した。



平成 18 年度 シェーグレンの会 総会及び講演会プログラム

日時：平成 18 年 5 月 28 日（日）～ 29 日（月）

会場：ホテルイン金沢

5 月 28 日（日）

正午 受付
 12：40 総会
 13：00 医療講演会 演題「笑いの力」吉野リウマチ医院 院長 吉野槇一先生
 13：45 質疑応答
 14：00 ～休憩～
 14：10 講演会 演題「シェーグレンと共に」久藤総合病院 院長 菅井 進先生
 14：40 質疑応答
 14：55 ～休憩～
 15：00 ミニ講演 ◆ SICCA について 藤本恵子さん
 15：20 ◆患者さんの経験談を発表 栄 麗子さん
 15：40 ◆アメリカの国際シンポジウムに参加して 杉本末子さん
 16：00 親睦会Ⅰ（医療関係者を囲んで）
 18：00 夕食会
 20：00 親睦会Ⅱ（患者同士の交流会）
 22：00 終了

5 月 29 日（月）

08：00 朝食
 10：00 解散

平成 17 年度会計報告（H17.1.1～12.31）

収入の部		支出の部	
前期繰越金	709,475	通信費	199,500
年会費	446,000	事務消耗品費	19,719
寄付金	147,000	ミニ集会開催費・旅費	259,458
利息	7	その他	34,226
		次期繰越金	789,579
計	1,302,482	計	1,302,482

寄付金内訳

菅井 進先生
 梅原久範先生
 中田千鶴子様
 佐藤美智子様
 住吉 淳子様

H18.4.25 作成

【平成 17 年度活動報告】

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」	金沢医科大学事務局内
9 月	本部会「会報作成について」	金沢医科大学事務局内
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」	金沢医科大学事務局内
12 月	中部ブロックミニ集会開催	金沢医科大学会議室
1 月	会報第 14 号発行	
3 月	本部会「平成 18 年度総会について 講師、プログラム」	金沢医科大学事務局内
3 月 4 日	関東ブロックミニ集会開催	日本橋公会堂会議室（東京）

【平成 18 年度活動報計画】

5 月 28 日～29 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」予定	金沢医科大学事務局内
9 月	本部会「会報作成について」予定	金沢医科大学事務局内
10 月	関西ブロックミニ集会開催予定（京都市内）	
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」予定	
11 月	会報第 15 号発行予定	
12 月	中部ブロックミニ集会開催予定	
3 月	関東ブロックミニ集会開催予定	
3 月	本部会「平成 19 年度総会について 講師、プログラム」予定	

「笑いとか」

吉野 槇一先生



今日の話は「笑いとか」というテーマです。私は最初から笑いの効果を知りたいと思って研究したわけではなく、私の専門は関節リウマチでシェーグレンの方たちとも近い（関節リウマチの20%）疾患です。

関節リウマチは原因がはっきりわからず、長い闘病生活を送られている

わけで、患者さんとも1年2年ではなく10年20年30年という長きにわたってお付き合いさせていただくので、患者さんの症状が悪化したときにも長い付き合いなのでざっくばらんに聞きやすいのです。悪化させる原因には家族、身内に不幸があった、病気になった、親しい友人といさかひがあった、中には離婚されたとか、いろいろな精神的なストレス刺激で病気が悪化していると実感してきました。

昔からいわれていますが、「心と身体」、「心と病」は非常に密接な関係があります。古くは旧約聖書の中に「喜びをいただく心は身体を養うが、霊が沈み込むと骨まで枯れる」という言葉があります。日本では貝原益軒の「養生訓」で「心は身体の主人である」と書かれています。心と身体の関係は洋の東西を問わず古くからいわれてきましたが、科学的に証明した人はいないのです。動物実験ではネズミなどにストレスを与えた研究はありましたが、人では私が初めてチャレンジしたのです。

では「病」をどのように定義していくか。また「心」とはなんぞやということで、心とは精神活動、精神状態と考えました。次に「身体」はどのように考えるか。私たちの身体は、どのように測定したのか分かりませんが、教科書には30～40兆、50兆、60兆の細胞で成り立っていると書かれています。皆さんの身体は、40兆、50兆の細胞で構成されています。細胞の表面を覆っているのは皮膚や粘膜です。では内部の細胞はどのような状態になっているかというと、体液で養われています。体液を通して外の刺激を受け止めているわけです。そのために伝達物質がたくさん出てくる。それをあるレベルで維持しなければ身体は生きていけない。恒常性ということです。pHはいくつとか、体温は何度とかできちんとコントロールされています。

ではコントロールしているものは何か？それは「神

経」とくに自律神経です。それから「内分泌」「免疫」の3つでコントロールしているわけです。この3つで情報を共有し、身体を一定のいい状態に保っているのです。「病」というのはこの3つの系が乱れていると考えられます。神経系、内分泌系、免疫系はストレスにも直結しています。ストレスという言葉は曖昧で使う人によってストレス刺激なのかストレス反応なのかで違ってくるので、私はハッキリと分けてお話しします。

神経、内分泌、免疫は3つのトライアングルの関係になって身体が成り立っています。では身体と心、身体と病を調べるにはどうするかというと、この3つの系の上流に精神活動（状態）があると考えます。私は精神に揺さぶりをかけたときに神経、内分泌、免疫系がどのように動くかをみれば身体と心、身体と病の関係にある程度客観性を持って証明できると考えました。

では揺さぶりをどうするか、患者さんや健康な方に協力していただくので人道的な（苦痛を与えない）方法でなくてははいけない。その人道的な方法ということで「笑い」に注目しました。笑いにはいろいろな種類がありますが、楽しい笑いがいいだろうということで、落語家の林家木久蔵さんをお願いしました。林家木久蔵さんは昔から個人的に存じ上げていたので、この趣旨を説明し協力をとりつけました。

で、どういう実験をしたかということ関節リウマチの患者さん21名と、健康な方31名（コントロール群）の2群に分け、神経系、内分泌系、免疫系の働きを調節する血液中の神経伝達物質を測定しました。免疫系、神経系の中で自律神経系、とくに交感神経系から分泌されるものとしてカテコールアミン（アドレナリン、ノルアドレナリン、ドーパミン）を測定しました。内分泌系としては視床下部、下垂体、副腎皮質があり、いわゆるコルチゾール（ステロイド）を測定し、免疫系は免疫反応が亢進しているかいないかをリンパ球の表面マーカーを使ってCD4、CD8を測定し、抑制されているか亢進しているかの目安にしました。あと免疫系で炎症を左右させるサイトカイン（インターロイキンなど）を測りました。





そのほかに患者さんの気持ちをフェイススケール(泣いている顔から笑っている顔までを20の段階を表現したもの)で気分の状態を見ていく。あと、うつ状態かどうかをコーネル大学が開発したインデックスで調べました。

大事なことは本当に揺さぶりがかかっているかどうかを調べなければならない。落語を聞いたあと、面白かったかどうかをビジュアルアナログスケール(バス法、10cmの線を引き面白さの度合いを示す)で測り半客観的に測定することができます。そういうことで、木久蔵さんの話が終わったあとで患者さんも健康な人も、非常に面白かったという値が出て両者の間に差がありませんでした。ということでどちらの群にも揺さぶりがかかっていたという実験を1995年にやりました。そうすると、リウマチの患者さんの群は健康な人に比べややうつ状態、フェイススケールでは気分はややダウンしていました。「うつ」のところだけ統計学的に有意差がありました。

神経系ではアドレナリンやノルアドレナリンやドーパミンなどのカテコールアミンの値が高いことがわきました。交感神経が亢進している、つまり緊張状態にあることがわかりました。内分泌系ではコルチゾールが高い。コルチゾールは炎症を抑える他にストレスホルモンといわれています。コルチゾールが高いということはストレス刺激(精神的、身体的)がかかっているということがわかりました。免疫系ではCD4、CD8の比が高い。免疫にはいろんな反応系がありますが、リウマチの患者さんは3型4型の反応で炎症を悪化させている。インターロイキン6(以下IL-6)の値が高い。これは炎症を促進させる物質で、これが高い。この当時正確に測定できるのはIL-6だけで、IL-6が今なぜ注目されているかということ、リウマチの患者さんに非常によく効く薬が出てきました。それはIL-6が炎症を悪化させるTNF α を抑制するからです。

林家木久蔵さんに日本医大の講堂に来ていただき、寄席の雰囲気をつくり、1時間口演してもらい大いに

笑わせていただきました。その後すぐに採血しました。採血量は40cc、口演前も40cc、合計80ccで皆さんに協力していただきました。このデータを分析したところ、神経系ではノルアドレナリンやアドレナリンの値が下がった。内分泌系でもコルチゾールの値が下がった。神経系では β エンドルフィン、エンケファリンなど気分に関係する物質があり、とくに β エンドルフィンは運動した後などの爽快な気分の時に上がります。その β エンドルフィンの値がリウマチの患者さんでは下がっていましたが、笑った後に上がってきました。内分泌系ではコルチゾールの値が下がった。免疫系ではCD4、CD8が高くなった、ということは免疫反応が少し抑えられた。それとIL-6の値が、たった1時間の口演でかなり下がり、コントロールの人に近づくようになった。笑っただけでIL-6が下がるとは信じられなくて、そのことが学問的に笑いに注目したきっかけです。この結果を国際学会でも発表し、雑誌にもアクセプトされました。

もう1つびっくりしたことは健康な人はいくら笑っても値が動かない、健康な人はもともと正常なので値が動く必要がないのです。これをリウマチ学会で発表しましたが、笑っただけでIL-6が下がるわけではないといわれましたが、その中でリウマチの患者さんで落語を聞いた人と聞かなかった人と比較しなければならぬとの意見がありました。その通りで2回目の実験を2年後の1997年にやりました。今度は3群にわけました。IL-6は落語を聞いた群だけ下がり、あとの2群は下がらなかった。従って楽しい笑いはIL-6の値を下げるということが証明されました。1回目の時も、2回目もマスコミは笑いがNK細胞を活性化して癌に効くと言っていましたが、NK細胞の値は変化しませんでした。そこに焦点をあて1998年に3回目の実験をやりました。その結果NK細胞の値は少し上がったが、コントロール群と同じ傾向を示しました。その時うちの病院の看護婦さんにボランティアで入ってもらいました。看護婦さんの仕事はストレスが多くNK細胞活性が下がっていますがそれが上がってきました。マスコミは値がべらぼうに上がるといっていますがそれは間違いで、正常値の中に入ることがわかりました。2003年に次の実験をやりました。リウマチの患者さん41名、コントロール群23名でTNF α 、IL-1、など炎症を悪化させる物質の測定がこの10年の間に進歩して信頼できるものになりました。逆に炎症を抑える物質もあるので、IL-10や成長ホルモンが免疫系に関係してくる物質やインシュリンなども測定しました。そうすると炎症を悪化させる物質は下がりました。炎症を抑える物質は上がり、正常化させる作用があるということもわかりました。

では笑いとはなんぞや、笑うのは人間だけといわれていますが、チンパンジーも笑うそうですが人間だけがどうして楽しく笑うのか、それは前頭葉が発達してものを考え「智・情・意」で高い文化を築き上げたからです。ところが天は心の病を与えた。前頭葉の発達していないものに心の病はない。悩むだけではかわいそうなので天は人間に笑いを与えたわけです。悩むからこそ笑いがあるのです。

では笑いになぜこういう作用があるのか、たった1時間の笑いでこんな値になるのか。なんだと思います？。私はリウマチの外科治療が専門で人工関節手術は3000例を超えています、あるとき医局で他の医師と話しながらコンピュータを触っていたとき、コンピュータのリセットボタンや算盤の「ごはさんで願います」などと同じで、たぶん笑いが脳内をリセットしているのではないかと考えました。

それを証明するために全身麻酔をかける前と手術直前の30分の間に神経、内分泌、免疫系がどのように変化するかをみれば理論が証明されるのではないかと。そこで前日、手術台に上がったとき、手術直前の3つの時点で採血しました。関節リウマチの患者さんとコントロールとして変形性膝関節症の患者さんと調べたところ、ストレスがかかると（手術台に上がったとき）ストレスホルモンのコルチゾール、ノルアドレナリンやカテコールアミンが上がる。ところが30分麻酔をかけるとこの値が下がって前日の値よりも下がるのです。つまり全身麻酔も笑いと同じ脳内リセットとして働くことが証明されたのではないかと。

では人間特有の泣くということも同じではないかと考え、実験しました。今度は人情話を林家正楽さんに頼みました。皆さん泣きましたが、そのデータも笑いのデータも全身麻酔のデータも同じでした。これらは全部共通しており、泣く場合は泣くまでがストレス、泣いた瞬間がストレスから解放され、気分がスッキリするわけです。リウマチの患者さんは泣いたり笑ったりとうまく活用してください。またよく寝ること、ものごとに熱中することで共通項は一瞬でもいいから忘れるということが身体にとっていいことで、これを皆さんの療養生活に利用していただきたいと思います。

ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

質問1

Q: 健康体とは何歳くらいの方で、健康は数値でしょうか。

吉野: グループによって年代は違いますが、年齢の

平均は60歳くらい。

Q: 血液検査のデータが正常値の中にある人が健康体というのでしょうか。

吉野: そうではありません。病気でない人

のことです。統計学的なデータをみると、病気の方とそうでない人を比較することが必要だからです。また健康な人は笑ったり泣いたりしなくていいのかという点ですが、健康だと思っても実際は病気に罹っている場合があるので、ストレスを解消するために笑いや泣きが必要です。

Q: うつのときは笑えない。

吉野: その場合は泣けばいい。

Q: シェーグレンの場合は涙が出なくて泣くのは無理

吉野: リウマチの患者さんの中で涙が出る人と出ない人を分類したが、リウマチの患者さんのなかにもシェーグレンの患者さんやドライアイの患者さんがいます。従ってこれまでの話の中で涙という言葉を使ってこなかったのはそのことも配慮したつもりです。笑いや泣くことで自分の感情をワッと表すことが大切なのです。その一瞬頭の中が真っ白になるような笑いや泣きがいい。

要するにそれまでのことを忘れることが大事です。

質問2

Q: 病気になってから笑うと免疫力が高まるからいいと勧められ、一方主治医からはシェーグレンは自分の免疫が自分を攻撃する病気だといわれたが、それでは病気が悪くなるのでは。

吉野: 笑いは神経、内分泌、免疫の乱れを正す作用がある、免疫力を上げることではない。笑うことは自然の薬です。

Q: 笑いや泣く状況がいろいろあるが。

吉野: あとに引くかどうかの問題で、あとに残るのは良くない。瞬間瞬間で泣いたり、笑ったりする事が大切で楽しい笑い、からっとした泣きがいいのです。

質問3

Q: 2点ほどお願いします。ストレスがかかったときにコルチコイドが出て、身体の中で悪さをするものなのか、防衛反応として増えるのか。

吉野: 両面があります。

Q: 笑いの持続性。



吉野：実験では患者さんを拘束しなければいけないので物理的に不可能だが、アンケート調査はやりましたが、70%くらいの方は調子がいいという答えが出ました。



質問4

Q：リウマチのいい薬が出たがシェーグレンに効くのかどうか。

吉野：菅井先生にお聞きください。



質問5

Q：成長ホルモンの免疫系との関係は。

吉野：成長ホルモンは免疫系を促進する作用があります。

Q：大人になってしまっているが。

吉野：少しは出ていて炎症を増悪させるような作用がある。笑うとリウマチの患者さんは免疫系が亢進しているのを抑える作用があります。



略歴

吉野 槇一 (よしの・しんいち)

日本医科大学リウマチ科教授 医学博士

1939年生まれ。1965年日本医科大学卒業、1978年医学博士。

1966年東京大学整形外科教室入局、1974年都立墨東病院リウマチ科医長、1978年日本医科大学理学診療科助教授、88年米国ルイジアナ州立大整形外科客員教授、1991年日本医科大学リウマチ科教授。

日本リウマチ学会理事、日本臨床リウマチ学会理事など多くの学会の役員をつとめる。リウマチ患者にストレスが加わると免疫系のバランスに乱れがおき、その結果病状が悪くなることに注目。笑いと免疫について研究、笑いがストレスを軽減させることに役立つことを科学的に証明した。

現在 吉野リウマチ医院 院長

受賞歴：1984年リウマチ学会賞、1990年東京都医師会医学賞、1997年財団法人日本リウマチ財団三浦記念学術研究賞、2001年財団法人日本リウマチ財団ツムラ社会医学賞受賞など。

著書：「脳内リセット—笑いと涙が人生を変える」(主婦の友社)、「笑いと免疫力—心とからだの不思議な関係」(主婦の友社)、「新版 リウマチ」(主婦の友社)「人工膝関節の合併症—治療と対策」(金原出版)など。



シェーグレンと共に - 忘れえぬ先生、忘れえぬ患者さん達 -

菅井 進

久藤総合病院 / 金沢医科大学

患者会副会長の大和さんから、どうして私がシェーグレン症候群にかかわるようになったのか、患者会で話してほしいと頼まれました。以下に、患者会で話した要旨を述べます。



1. 私の忘れえぬ先生としては、京大時代は右田俊介先生があり、免疫学について一から教えを受け、金沢に来てからもずっとご指導を頂きました。惜しいことに先生は先年脳腫瘍で亡くなりました。アメリカではノーマン・タラール先生が私の先生でした。タ

ノーマン・タラール教授

右田 俊介 教授



ラール教授はシェーグレン症候群研究の世界の第一人者でしたが、彼にとっては私が初めての日本人研究者であったせいかなんか大事にされ、研究以外にも多くのことを学びました。

2. 研究室では全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群のモデルであるニュージーランドマウスについて2年間研究をしました。その成果はノーベル賞受賞学者のベナセラフ教授の目に留まり激励を受けました。

ニュージーランドマウス



ヘンリック・シェーグレン 博士



3. ここで初めてシェーグレン博士のすばらしい論文に接しました。タラール教授は多くのシェーグレン症候群の患者を診察していましたので、私も患者さんを診たり、沢山の血清について研究もしました。

4. 内灘の金沢医科大学に来てから、タラール教授から「シェーグレン症候群国際シンポジウム」がスタートすることが知らされ、出席するように言われました。こうしてシェーグレン症候群の国際的な研究組織が立ち上がり、それから2-3年に1回の割合で各国で開かれるようになりました。今年で9回目の開催となりました。

シェーグレン症候群
国際シンポジウム



5. 第1回国際シンポジウムは1986年デンマークで開かれ、国際的な研究の幕開けとなった記念すべきシンポジウムでした。



Dr. K. Manthorpe



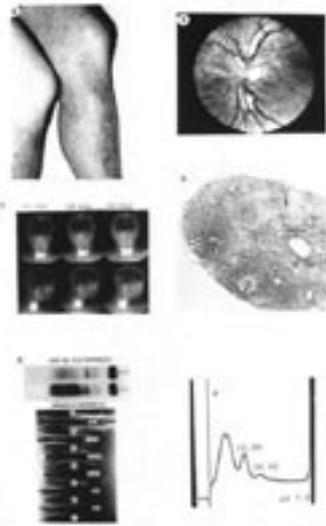
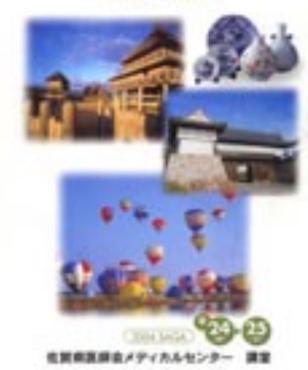
6. このシンポジウムに刺激されて、日本でも「シェーグレン症候群研究会」が発足し、私が世話人代表になり、毎年研究者、医師が集まり熱心な討論が行われるようになりました。

7. どうしても忘れることが出来ない患者さんに遭遇しました。この患者さんは村山先生（城北病院）から紹介を受けたのですが、シェーグレン症候群で高ガンマグロブリン血症性紫斑病、M蛋白血症、高粘度症候群などを合併された方でした。いろいろ調べるうちにシェーグレン症候群にはドライアイ、ドライマウス以外にも多くの問題が隠れていることを知りました。この患者さんとの出会いによって私はシェーグレン症候群を一生のテーマとしてやって行こうと腹を決めることとなりました。

8. この患者さんは小児関節リウマチで指が傷害され、目薬も自分で点せない状態でした。京都の医療器械メーカーと相談して持続点眼装置を作ってもらいました。これにより彼女は読書が好きだけでなく出来ると喜んでくれました。この患者さんからも多くのことを教わりました。

9. この患者さんは米国のスー・ドーフィンさんで、彼女は患者として勉強してシェーグレン症候群の本を書きました。私たちはその本を日本語に翻訳して出版しました。彼女はその出版記念にパーキンソン

第13回
日本シェーグレン症候群研究会
The 13th Japanese Medical Society for Sjögren's Syndrome
プログラム付録集



持続点眼装置



病の夫と共に金沢にやって来て講演をしました。その講演は多くの患者さんに強い励ましを与えました。約10年間音信が途絶えて気になっていたのが、今年患者会の杉本さんと彼女をフロリダまで尋ね、再会しました。夫は昨年亡くなっていました。彼女は元気でしたが、シェーグレン症候群の問題は引きずっていました。彼女からも多くを学びました。

スー・ドーフィンさん



10. 現在日本で手に入る患者向きのシェーグレン症候群の本です。左の2冊がスー・ドーフィンさんが執筆した本です。右下が金沢の前田書店から出版され、現在手に入る本です。



11. シェーグレン症候群の患者会は中田さんと相談して、第1回の国際シンポジウムの後に発足しました。当初は北陸地方の患者さんだけでしたが、会長と役員さんの努力で徐々に日本の患者会へと成長しました。これは何回目かのもので、山中温泉で行われたものです。



12. これは第8回の国際シンポジウムを私たちが金沢で開催した時のもので、その折に「シンポジウム」に合わせて「国際患者会」も開きました。アメリカ、スウェーデン、オランダから患者会代表が出席し、患者、医師、製薬会社関係の多くの方が発表し、質問に答えました。

シェーグレン症候群国際シンポジウム(金沢, 2002)



13. 患者会の役割は何でしょうか、

- ・ つらい思いを共有して、元気をもらう。
- ・ 医師、先輩患者から学んで、病気を正しく理解する。
- ・ 生活の質(QOL)を高めるための情報交換をする。
- ・ 社会に対して声をあげる。

そして、本人だけでなく、家族や友人も参加する会であって欲しいと思います。

14. 米国国立衛生研究所 (NIH) がシェーグレン症候群の研究に対して本腰を上げ、10億円の資金を出して、研究をサポートすることになりました。これにより世界5カ国が共同で患者さんの資料を収集し、研究の推進を図ることになりました。日本からは金沢医科大学が選ばれました。その他にも新しい研究に対して NIH が研究費を出すことや、シェーグレン

シェーグレン症候群国際研究・SICCA
(アメリカ、デンマーク、アルゼンチン、中国、日本)



症候群とリンパ腫についても NIH 主導で研究が始まることになりました。

15. 日本の文部科学省科学技術政策研究所の未来技術の実現予測 (2001年) によると、2021年に自己免疫疾患が完治可能となると発表されました。シェーグレン症候群は勿論代表的自己免疫疾患です。2021年以前にも治療に向けて治療法が確実に向上すると考えられ、我々はそのゴールに向けて尚一層努力しなければならないと思います。

- 2012年 自己免疫疾患 (RA など) の原因と発症機構の解明
- 2014年 癌化機構の解明
- 2015年 介護用ロボットの普及
- 2016年 アレルギー疾患の完全コントロール
- 2018年 自己免疫疾患の発症予防法の普及、人の細胞、組織を組み込んだ人工臓器の実用化
- 2020年 アルツハイマー病の完治療法の開発
- 2021年 **自己免疫疾患が完治可能**
老化機構の解明
- 2025年 精神分裂病を完治療法の開発

私は今まで多くの良い先生に教えを受けてきましたが、それに劣らず多くのすばらしい患者さんに会ってその都度励まされて来ました。今はそれをお返しする時期となっています。私の出来ることは何でもしようと思っておりますので、何時でも何でも言いつけてください。

最後に、患者さんのより良い健康状態と充実した毎日を祈念いたします。



Washington, DC で開催された「国際 SSS 学会」に参加して

杉本末子



今回、Washington, DC で開催された「国際 SSS 学会」に参加しました。日本で「国際 SSS 学会」開催のおりには、菅井先生のご支援のもと諸外国からの患者会代表の皆様が参加し「患者会シンポジウム」を開催した時に、シンポジストとして協力いただいたアメリカのカテーリーヌ・ハミットさんや、多くの諸外国の皆様方に再会できることを楽しみに（4月24日から5月5日の予定）旅立ちました。

もうひとつの楽しみは、菅井先生と奥様のご好意に甘えまして、フロリダに住んでおられる「シェーグレン症候群がわかる」の作者で有名なスー・ドーフィンさんに直接お会いしいろいろなお話を聞くことでした。また、久しぶりの長期間海外旅行にチャレンジすることでした。



学会、患者会のミーティングから紹介します。Washington, DC での学会は、金沢医科大学の菅井先生はじめ、竹下先生、北川先生の発表も多く関心が寄せられていました。患者会のミーティングは、約1時間の予定枠しかなくディスカッションするには十分な時間とは言えず現状を話すに留まった感じで残念でした。

イギリスでは、学会場にもパンフレットや会報等が展示されており患者会の自立された積極的な活動が印象的でした。カナダでは、組織だった活動までには至っていない感じでした。しかし、仲間との語りを中心に専門医師たちが支援するこれからのいろいろな活動が始まり大きな輪が発展する気配が伝わりました。



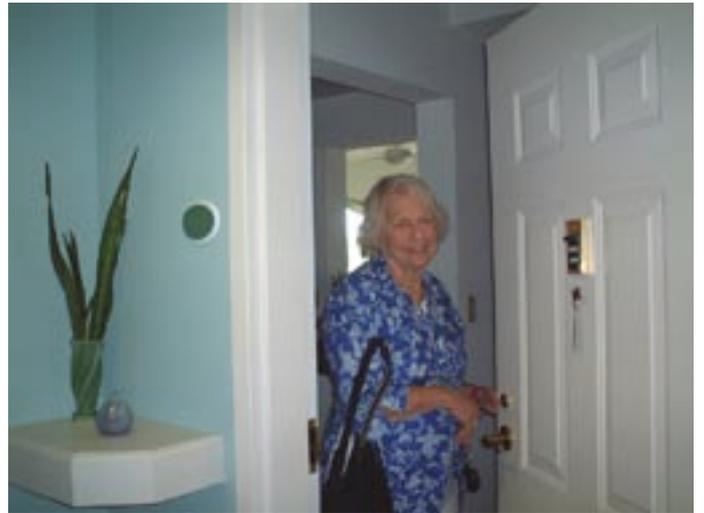
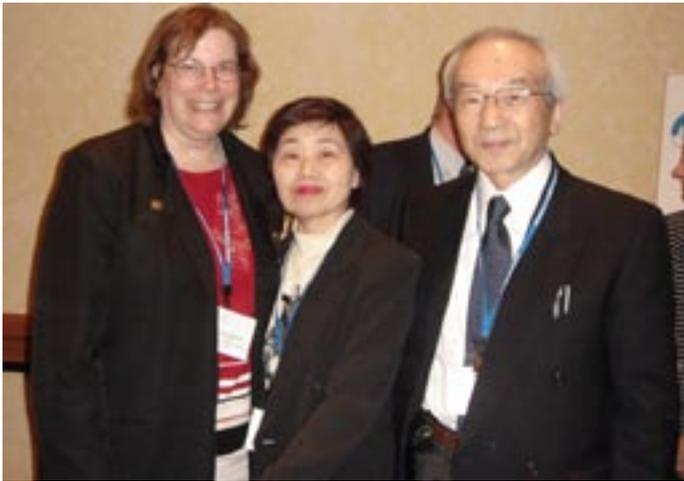
アルゼンチンからは小児科医師が参加されており詳細な紹介はありませんでしたが、ドイツと同様に研究的な支援に積極的に参加している様子が伺えました。

アメリカでは、財団の組織化は一口にいえばとても足元にも及びませんでした。その内容は、患者会の相談機能のシステム化、教育支援体制、専門医と共同で研究する、研究に積極的に協力する等です。何しろ患者会が教育とサポートシステムが確立されていることでした。

また、今回の学会へ全面的に患者会の財団組織が支援されていて、その中でもカテーリーヌ・ハリスの活躍は素晴らしく事務局長と共にこの学会全体の運営を仕切っておられた点が印象的でした。また学会場には、アメリカの多くの患者会のスタッフや会員がご夫婦で参加されている姿も日本との大きな相違点でした。

学会を通していろいろ学ぶことが多く、また日本との大きなギャップにジレンマを感じるとともに歴史の重みと積極的な活動にはただただ頭が下がりました。

ちなみにカテーリーヌ・ハミットさんは、会員の方もご存知と思いますが1983年にニューヨーク州でシェーグレン症候群協会の支援組織“The Moisture Seekers”（潤いを求める人々）という名で知られて



いる組織を立ち上げた方です。学会の最後の日には、菅井先生とご一緒に感謝の気持ちを伝えることができました。彼女からは、「日本の患者会も積極的に行動して下さい。私達はこの病気が治癒するということを信じることです。そして、私達は研究に積極的に協力することが第一です」とエールをいただきました。

今回の第2の目的でありますスー・ドーフィンさんとのフロリダでの思い出を紹介します。私にとっては、“恩人”である彼女は、どうしておられるのかしら…？ インターネット上でも活躍ぶりの情報が途絶えていただけに心配でした。



学会が終了した翌日の4月30日、予定時間の1時間遅れでワシントンから14時15分出発しフロリダへ17時30分に到着しました。

スー・ドーフィンさんが到着ロビーまで迎えに来て頂きました。そして、彼女の愛車でホテルまでご案内頂き、楽しい夕食をともにする機会を得ました。

最近の彼女の体調を伺うと、私の場合は10年スパンで何らかのいろいろと進行している様子だわと…でもこのように「元気、元気」、現在、「ドライアイ、ドライマウス、関節痛が少し」との事でした。翌日には、彼女の現在の住まいを拝見することができま

した。日本で言う有料老人ホームに相当するところでした。日本との大きな相違点は、素晴らしい環境（ハード面・ソフト面）のもと、今は亡きご主人の思い出と共に充実した生活を元気に過ごされています。



した。私の恩人である彼女とご一緒している現実が信じられなく、最初は緊張の連続でしたが、とても優しくユーモアある声かけに不安が吹っ飛びました。女性の年齢を紹介するのは失礼ですがとにかく70歳半ばの年齢には見えませんでした。さすが世界の患者会を立ち上げた彼女は、常に最近の情報を収集され菅井先生はじめ、坪田先生、諸先生方の研究論文など把握されていることでした。益々のご活躍とご健康を心から祈りながら、かたい握手を交わし別れを惜しみました。

今回の学会参加を中心とした長旅も終わるに当たり、菅井先生ご夫妻はじめ、関係者の皆様に深く感謝を申し上げます。この感謝の気持ちをこれからの患者会に微力ではありますが支援させていただきたいと思っております。

編集後記

年1回の総会には患者同士の交流はもちろん、病気に関するどんな知識をも深めたい気持ちで参加されている事と思います。参加できなかった方々は会報によって参加した気持ちになればと思います。

ミニ集会は中部ブロックを残すのみとなっておりますが、関東・関西ブロックの集会同様に多数の参加を望みます。関西、中部ブロックでの詳細はかわら版でお知らせしますので楽しみにお待ち下さい。

ますます寒さに向かう日々、会員の皆様方にはご自愛下さり、新しい年にまた変わらぬ交流を深めましょう。
(金山 由美子)

