

シェーグレンの会

2007年11月10日発行

第16号

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/>

平成19年度シェーグレン症候群患者会総会 (6月16日 金沢都ホテル)

特別講演「シェーグレン症候群の乾燥自覚症状と疲労感」

(財)倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センター 西山 進先生

講演「シェーグレン症候群と皮膚」

金沢医科大学病院 皮膚科 藤井俊樹先生

ミニ講演「口腔乾燥の方の日常の口腔ケア」(株)ティーアンドケー 神林照光さん

「SICCAについて」金沢医科大学 血液免疫制御学 澤木俊興先生

平成19年度シェーグレン患者会総会は6月16日-17日、金沢都ホテルにて患者さん36名、医師13名、看護師、薬剤師、医学部大学院生等74名の参加で開催されました。今回は講演終了後、初めて先生方が壇上に並ばれ、患者さんからの様々な質問に答える機会が設けられ、活発な討論が交わされました。

患者会代表挨拶

中田千鶴子

今日、ここにお集りの皆様方、ご出席下さってありがとうございます。

春に能登半島地震がありまして、随分心配いたしました。又、多くの方々からお見舞いの電話やお手紙を頂き、お礼申し上げます。

お陰様で顧問の先生方はじめ、金沢医科大学の先生方、病院関係の皆様のご支援とご協力を頂き、シェーグレンの会総会を開催出来ました事、感謝申し上げます。

病気への理解と患者同士のコミュニケーションの拡大を目的に年1回の総会とブロック別でのミニ集会も開催致しております。東京・京都で開催致して4年になりますが、年々参加者も増えている状態です。治療は進んでおりますが、まだ確立されていないのが現状です。病気の情報を入手できること、そして同じ病気の仲間と出会い、悩みや不安を和らげ、頼れる存在の患者会でありたいと常に願っております。

今日一日、会員の皆様と有意義に過ごせたらと皆様のご出席を感謝し、ご挨拶といたします。



総会司会の杉本さん
(=写真上、右)
会場風景 (=写真中)
患者さんの質問に答える先生方 (=写真下)



平成19年度 シェーグレンの会 総会及び講演会

日時：平成19年6月16日（土）～17日（日） 会場：金沢都ホテル7階「鳳凰」

6月16日（土）

- 正午 受付
 12：40 総会
 13：00 特別講演 演題「シェーグレン症候群の乾燥自覚症状と疲労感」
 （財）倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センター 西山 進先生
 13：50 質疑応答
 14：00 ～休憩～
 14：10 講演 演題「シェーグレン症候群と皮膚」
 金沢医科大学病院 皮膚科 藤井俊樹先生
 14：40 質疑応答
 14：55 ～休憩～
 15：00 ミニ講演 ◆「口腔乾燥の方の日常の口腔ケア」 ティーアンドケー 神林照光さん
 15：30 ◆「SICCA について」 金沢医科大学 血液免疫制御学 澤木俊興先生
 16：00 ～休憩～
 16：10 先生・製薬会社・患者会の方とディスカッション
 17：10 ～休憩～
 18：00 夕食会
 20：00 親睦会（患者同士の交流会）
 22：00 終了

6月17日（日）

- 8：00 朝食 10：00 解散

平成18年度会計報告（H18.1.1～12.31） H19.4.25作成

収入の部		支出の部	
前期繰越金	789,579	通信費	223,640
年会費	586,000	印刷代	422,000
寄付金	163,000	事務消耗品費	9,124
利息	44	ミニ集会開催費・旅費	333,680
		総会会場費	114,662
		その他	103,515
		次期繰越金	332,002
計	1,538,623	計	1,538,623

菅井 進先生、岡本 様、高石恭子様、飯田数光様、北陸膠原病友の会様からご寄付をいただきました。

役員

患者会代表（会長） 中田 千鶴子
 副会長（幹事兼務） 金山 由美子
 監事 杉本 未子
 古金 恵子

顧問

久藤総合病院院長 菅井 進
 藤田医院院長 藤田 宗
 金沢医科大学感覚機能病態学（眼科）
 北川 和子
 金沢医科大学血液免疫制御学
 正木 康史
 田中 真生

【平成18年度活動報告】

- 5月28～29日 シェーグレンの会総会
 7月 本学会「会報作成について」
 9月 本学会「会報作成について」
 10月 関西ブロックミニ集会開催（京都）
 10月 本学会「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
 12月 中部ブロックミニ集会開催
 3月 関東ブロックミニ集会開催（東京）
 3月 本学会「平成19年度総会について 講師、プログラム」

ホテルイン金沢
 金沢医科大学事務局内
 金沢医科大学事務局内
 ひとまち交流館

金沢医科大学病院会議室
 日本橋公会堂

【平成19年度活動計画】

- 6月16～17日 シェーグレンの会総会
 7月 本学会「会報作成について」予定
 9月 本学会「会報作成について」予定
 10月 関西ブロックミニ集会開催予定
 10月 本学会「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16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 本学会「平成20年度総会について 講師、プログラム」予定

金沢都ホテル
 金沢医科大学事務局内
 金沢医科大学事務局内
 京都市内

「シェーグレン症状群の乾燥自覚症状と疲労感」

(財) 倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センター
西山 進 先生



みなさんこんにちは。ただ今紹介にあずかりました、倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センターの西山です。シェーグレン患者さんの会というのは全国的に見ましても珍しいものだと思います。

岡山県倉敷市から参りましたが、そこにはもちろんシェーグレン患者さんの会はございません。この会のホームページを拝見しましたが非常に立派で、会報も良くできており、こういう会にお招きいただき光栄に思います。

今日の講演は「シェーグレン症状群の乾燥自覚症状と疲労感」についてです。どうしてこういうタイトルになるのかと思われる方もいらっしゃると思いますが、はじめに乾燥自覚症状、そしてその次に疲労感の話が出てきます。最後に2つの関係についてまとめる予定です。

その前にまず、倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センターの紹介をします。最近建った非常にキレイな建物です。9階建ての病院でどこかホテルの施設を思わせませす。全室個室となっております、約270床あり、テレビもDVDも付いていますが、個室料はとっておりません。膠原病の患者さんはシェーグレン症候群の方も含めまして平均17～8名入院されています。宮脇昌二先生、吉永先生の3人で回診しています。

自己紹介をします。私は平成2年大阪大学医学部を卒業し、最初皮膚科へ入局しました。皮膚科を選んだ動機は、ちょっとおこがましいのですが、全身を診ることができる医者になりたいと思っていました。その頃臓器別に細分化されていた内科ではなくて、皮膚を通して全身を診ようと思ひ、皮膚科を選んだわけです。

この時鮮明に覚えているのが、「自己免疫性環状紅斑」という診断がついている患者さんを講師の先生と一緒に診させてもらい、その先生が「西山君、君がもう少し経験を積んだら分かるかも知れないからよく診ておいてくれ」と言われた覚えがありました。のちにシェーグレン症候群と判明したのですが、この時がシェーグレン症候群の患者さんとの最初の出会いです。医者というものは、最初に研修を受けたときの印象がもとで将来が決まるようなところがありまして、たぶんこれが私の将来を決めた患者さんでした。2年後、国立大阪病院の皮膚科膠原病センターへ研修に行きました。私には二人の師匠と呼べ

る先生がいて、一人は宮脇先生ですが、この国立大阪病院の皮膚科膠原病センターの医長であった橋本武則先生が、私のもう一人の師匠です。橋本先生はシェーグレン症候群の患者さんを数多く診ておられました。私はこの病院で、実に多数のシェーグレン症候群の患者さんと出会い、診断についてかなり自信ができていました。そうしていると、私が大阪大学の講師の先生に「自己免疫性環状紅斑」として診させてもらった患者さんが国立大阪病院へ紹介されてきました。私はこの時、かなり自信をもってこの方がシェーグレン症候群に違いないと思えるようになっていまして、実際にこの方を調べてみたところ、やはりシェーグレン症候群でした。私がこれでシェーグレン症状群をずっと研究していこうと思うきっかけになった患者さんでした。

この年、第3回シェーグレン研究会が金沢でありました。その時に菅井先生に初めて出会いました。その後、宮脇先生が、倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センターにいらっしゃるといふことで、そちらに移って以後診察をしております。シェーグレン研究会、国際シェーグレン症候群シンポジウムに参加しまして、シェーグレン症候群の診断基準の検討、疫学調査、それに症例検討を行って来ました。

卒後7年目からの数年間は基礎研究を香川大学大学院でTリンパ球の研究をしました。最近シェーグレン症候群の診断に役立つようにということで唾液腺シンチグラフィの検討も行っています。

さて本題に入りますが、ご存知のようにヘンリック・シェーグレン（スウェーデンの眼科医）が、1930年に関節リウマチを6年間患っていて、眼が乾き、口が渇いて困るという患者さんに出会い、その後19例の患者さんをまとめて、これが全身疾患ではないかと報告したのが初めといわれております。

シェーグレン症候群は、原発性（一次性）と続発性（二次性）に大きく分かります。続発性は各種膠原病を合併しているシェーグレン症候群です。

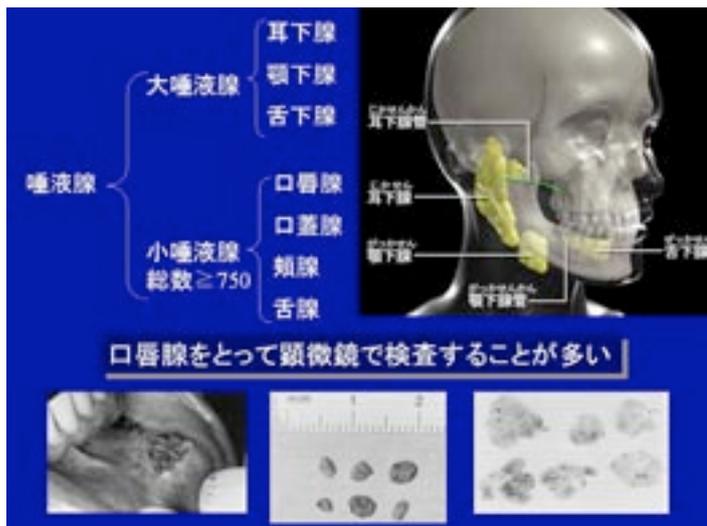
シェーグレン症候群というのは外分泌腺炎が特徴であるということは異論のないところだと思います。外分泌腺、難しい専門用語を使いましてもピンとこないので、一つ一つ言いますと、涙を出す涙腺、唾液を出す唾液腺、尿をつくる尿細管、胃液をつくる胃腺、肝臓の中で胆汁をつくったりする肝内胆管。甲状腺は外分泌腺ではなく、内分泌腺ですが、構造上よく似ておりますのでここに入れさせてもらいました。これらの炎症症状に伴う、涙腺ですとドライアイ、唾液腺ですとドライマウス、尿細管ですと尿細管性アシドーシス、胃腺ですと萎縮性胃炎、肝内胆管ですと原発性胆汁性肝硬変、甲状腺ですと慢性甲状腺炎、こういった病気が出てくるといわれています。

シェーグレン症候群の中心となる病態といえます

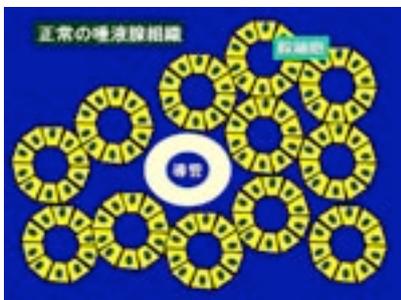
と、ドライアイ、ドライマウスです。眼が乾いて、口が渇くということが中心の症状として出てくるといことです。皆さんも受けたことがあると思いますが、涙の量を計るシルマーテストで涙の量が少ないかどうかを調べます。そして特別な色素で眼の表面を染めて、傷があるかどうかを調べます。

唾液の量はサクソテストあるいはガムテストで調べます。プラスチックの缶の中に入ったガーゼ（あらかじめ重さを量っておきます）を2分間かんでもらって、かみ終わった後、ガーゼの重さを量り、かむ前との差し引きで唾液の量が分かるという検査です。

唾液腺というのは大唾液腺と、小唾液腺に分かれます。大唾液腺には、耳下腺、顎下腺、舌下腺の3つがあります。小唾液腺は、口唇腺（唇にある）、口蓋腺（上顎にある）、頬腺（頬にある）、舌腺（舌にある）などに分かれます。小唾液腺は全部で750以上あるといわれています。主にシェーグレン症候群で検査をするのは、口唇腺です。下口唇に切開を入れて、2～3mm くらいの小唾液腺を数個採ってきます。そして顕微鏡でその内容を観察します。



これは正常の唾液腺とってください。真ん中に唾が通る導管がありまして周りに唾液をつくる腺細胞が囲んでいます。普通はこんな具合にみえますが、シェーグレン症候群の方は、唾液が通る導管の表面に、SS-A/Ro、SS-B/La など自己抗原が表れ、それをリンパ球が認識して周りを取り囲み、腺細胞を破壊します。集



まったリンパ球は、抗SS-A抗体や抗SS-B抗体をつくります。その他リウマトイド因子なども作ります。これらは免疫グロブリンと呼ばれるものに含まれています。血液検査ではIgGなどの免疫グロブリンが増えます。

ここで、当院で行っているシェーグレン症候群の検査入院について説明します。だいたい5日間で検査と説明を行います、入院時に採血、検尿、レントゲン、心電図、2日目には口唇生検、サクソテスト、眼科受診。3日目に唾液腺・甲状腺の超音波検査。4日目に唾液腺シンチグラフィ、5日目にはまとめと治療方針の決定となります。唾液腺の障害の程度を考慮して、個人に応じた治療法を選択します。たとえば唾液腺シンチグラフィは、唾液腺の働きを見る検査ですが、取り込み（唾液を作る力）は良好だけれども排泄（唾液を出す力）が悪い場合、そしてサクソテストで唾液量が少ないときは、唾液分泌促進剤を使います。商品名ではエボザック、サリグレンなどです。



口唇生検でリンパ球浸潤が強く、血液検査で免疫グロブリンが高いという場合は、リンパ球を少しでも少なくするために、ステロイドを少量使います。

口内炎を繰り返し、歯肉が痛い、舌が痛いと訴える場合は、舌をみますと、大抵口腔カンジダ症が見つかります。このような人にはファンギゾンシロップでうがいをしてもらうと、痛みがとれてかなり症状が良くなります。このように病気の説明をし、治療方針を決めて、あとは外来で診ることになります。

ここからは、実際にシェーグレン症候群の患者さんがどういった乾燥自覚症状を訴えているか、ということについて調べた結果のお話になります。

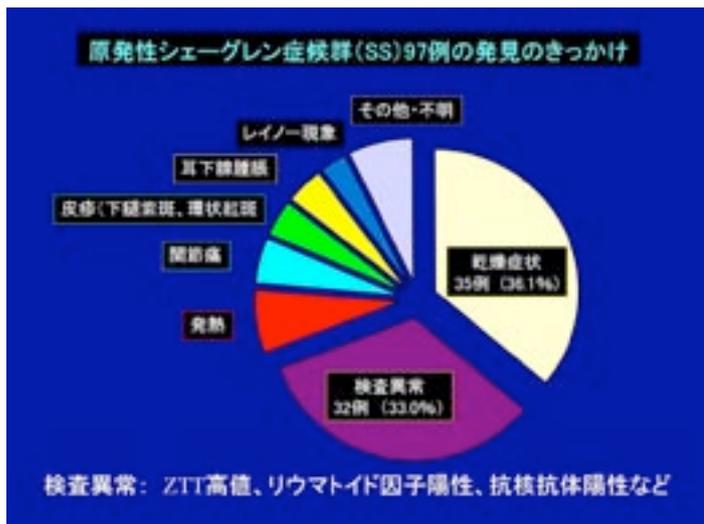
我々の病院へ来られた原発性シェーグレン症候群97例でアンケート調査をしました。シェーグレン症候群が見つかるきっかけとして、乾燥症状（口が渇く、眼が乾く）を訴えて病院を受診されてシェーグレン症候群と診断された人は、35例、36.1%で約3分の1でした。残りはドックなどを受けて、検査の異常か

ら見つかったものが同じくらいありまして、30例、33.0%くらいです。どんな検査異常かというと、ZTTという肝臓の項目があり、ドックでこれが高いといわれて、肝臓の精密検査を受けるように指示されて来院される場合があります。しかし実はZTTは免疫グロブリンを測っているのです。シェーグレン症候群では高くなりやすいのです。また、リウマトイド因子陽性といわれ関節リウマチの疑いと言われて来院される場合があります。経験的にドックでリウマトイド因子陽性と言われて関節リウマチが見つかる例は稀で、口が渴いていないか、眼が乾いていないかと聞いてみますと、実はリウマチでなくシェーグレン症候群と判明することがあります。あるいはドックでは普通検査しませんが、開業医で抗核抗体陽性が見つかり膠原病疑いで紹介される場合などがあり、そこからシェーグレン症候群が見つかる場合があります。

誤解してほしくないのですが、検査異常で来られた方は乾燥症状を訴えていないかということ、実はよく聞いてみると乾燥症状があります。どうやら乾燥症状を余り気にされていないようです。眼については分かりませんが、口が渴いたくらいで病院へ行こうとは思っていないようです。あるいは口の渴きは慣れていて乾燥症状をあまり気にされていないようです。

その他の見つけ方として、発熱、関節痛、皮疹、耳下腺腫脹、レイノー現象があります。

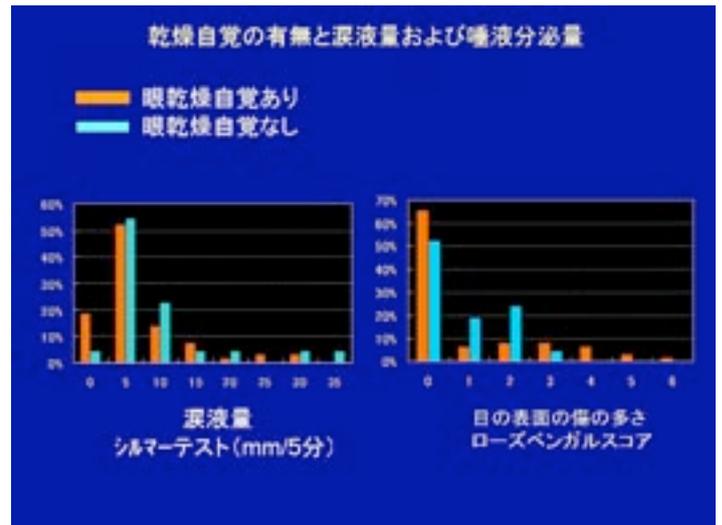
以上のように乾燥自覚症状の訴えと検査異常がシェーグレン症候群の発見の大きな2つのきっかけとなります。



さて、乾燥を訴える方で涙の量はどうなっているか、唾液の量はどうなっているかを調べてみました。眼の乾燥を訴えた人(橙色)、乾燥を訴えなかった人(水色)の2つのグループに分け、涙の量をシルマーテストで調べてみますと、涙がたくさん出ている人は乾燥自覚のない人が多いけれど、乾燥自覚がある人でも30mmと、涙がたくさん出ている人もいれば、

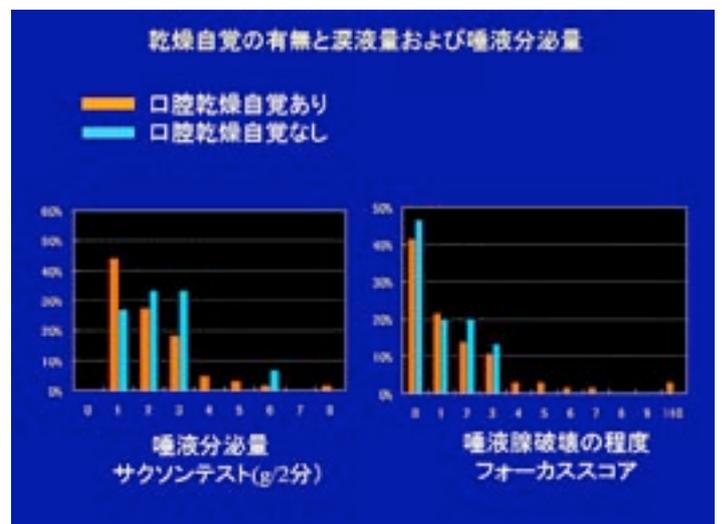
乾燥自覚がない人でも0とか5mmしか涙が出ていない人もいます。つまり涙の出方は、自覚症状とは一致しないという結果がでました。

眼の表面についた傷を調べる検査があります。ローズベンガルスコアといひまして、色素で眼の表面にどれくらい傷がついているかを調べます。数字が高いほど傷が多いということになります。乾燥自覚がある人はやはり4、5、6とたくさん傷がついていますが、乾燥自覚があっても全然傷のついていない人がいます。このように乾燥自覚というのは実際の涙の量や眼の表面の傷とは必ずしも一致しないということが分かります。



唾液も同じように調べて、口の乾燥を訴えた人(橙色)と、口の乾燥を訴えない人(水色)の2つのグループに分け、唾液量をサクソンテストで調べました。これをみても一定の傾向がなく、乾燥自覚と唾液の量とは必ずしも一致しません。

唾液腺を顕微鏡で調べると、リンパ球がどれだけ集まっているかが分かります。リンパ球がたくさん集まると、横軸の数字が0、1、2、3と増えていきます。もちろん口の乾燥自覚のある人は、リンパ球がたくさん集まっていますが、口の乾燥自覚を訴えていなくてもリンパ球がたくさん集まっている人がいます。

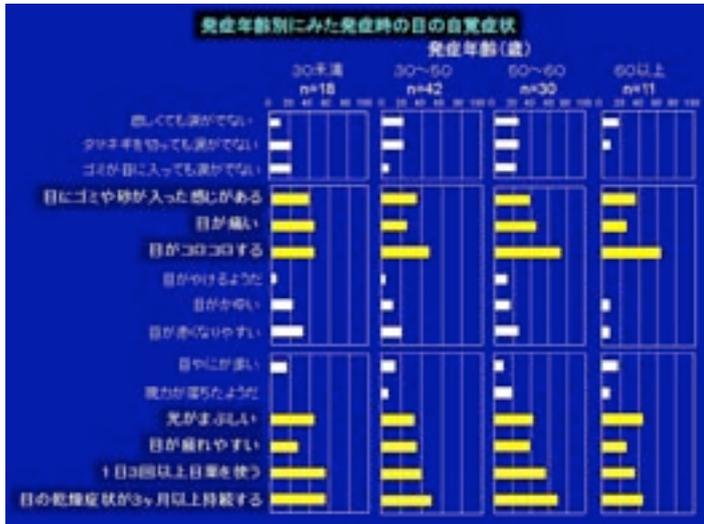


さきほど示したとおり、乾燥自覚症状を訴えて受診した人が3分の1しかいませんでした。乾燥自覚で困って受診する人が意外に少なかったということに少し驚きました。また乾燥自覚は必ずしも涙液・唾液の分泌量、眼の表面の傷、唾液腺破壊の程度と一致していません。これ以上の考察はここで出来ないの、アンケート調査を更に追加をして、実際にどんな乾燥症状を訴えているのか調査をしました。

発症年齢で区切ってみて、30歳未満、30～50代、50～60代、60代以上の方の4グループに分け、自覚症状をいろいろ聞いてみましたら、「涙が出ない」は少なく、むしろ「目にゴミや砂が入った感じがある」、「目が痛い」、「目がコロコロする」、というように直接涙が出ないという訴え方よりは異物感や痛みを訴えている人が割と多かった結果になりました。

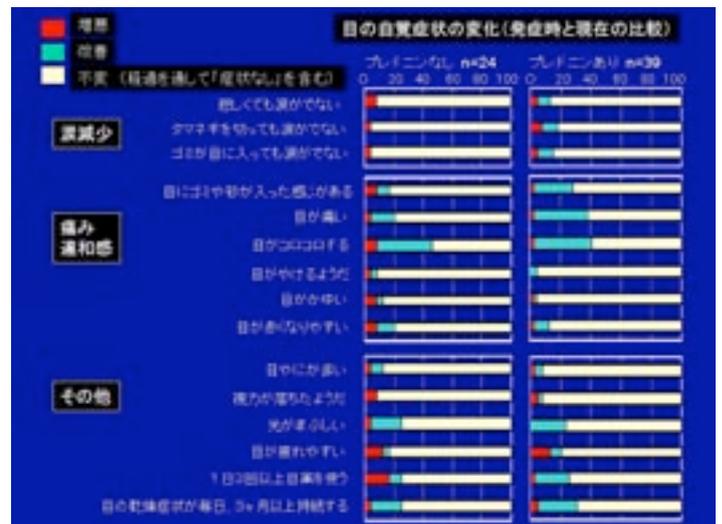
「光がまぶしい」、「目が疲れやすい」、「1日3回以上目薬を使う」、「目の乾燥症状が3ヶ月以上持続する」などが高頻度に認められ、どの発症年齢のグループでも大差はありませんでした。

果は症状があまり変わらない人が多いという報告でした。我々はアンケートだけで過去をさかのぼり、昔と今と比べてどうですかと聞きました。ですから、あまり正確なデータではないことをお断りしておきます。



目の自覚症状で以前よりも悪くなったのは赤、良くなったのは緑、変わってないのは薄い黄色で示します。結果は、発症時と比べて今もほとんどの症状は変わっていません。あまり進行していないし良くなっている人も少ない。ステロイド（プレドニン）を飲んでいない人と飲んでいる人に分けると、涙の減少に関する訴えは、プレドニンを飲んで良くなっている人は一寸増えています。悪くなっているのはほぼ同率でした。あとの目の痛みや異物感に関する訴えはあまり変化はありません。さっき統計学的な何とかといいましたが、いろいろ調べてみても、これは有意差がないということが分かりまして、ステロイドを飲んでいようが飲んでいまいが変わりませんよという結果でした。

では口はどうかといいますと、口は眼と違い、「つばが出にくい」と訴える人は割と多くいます。発症年齢が高くなるほどその割合は増えてきます。若い方で30%くらい、60歳以上で80%くらいです。「口の中が乾く」、「つばが出にくい」、「水なしで食べ物を飲み込みにくい」、「口がネバネバする」、「唇が乾いて荒れる」といった訴えが多く認められました。30歳未満の若い人に多いのは、「耳下腺が何回も腫れる」という訴えです。30歳以上の人ではほとんど訴えておらず、こんなことが偶然に起きるとすれば100回に1回くらいしか起こらないまれなことです。つまり統計的に有意だと専門的にいいますが、こんなことはまず起こり得ない。ですから、これは若い人に多いですよというデータです。一方、「口の乾燥症状が3ヶ月以上持続する」というのは全年代で割と多く訴えていました。



実は既に菅井先生が、シェーグレン症候群の患者さんの自覚症状を10年以上追跡されていて、その結

一方、口の方はどうかといいますと、悪くなっている人、良くなっている人、バラバラみたいに見えますが、この中で注目したいのは「口の中が乾く」という人はステロイド（プレドニン）を飲んでいる

人で46.1%の人が良くなっています。飲んでいない人では16.7%が良くなっています。比べてみますと偶然起こるとしたら5%（20回に1回）の調査でこういった結果になることがある。つまり偶然ではなさそうで、統計学的に有意差があるという結果です。ステロイドを飲んだ人の方が飲んでいない人に比べて、口の渇きが良くなる人が多いようです。

「口の中がネバネバする」のは、ステロイドを飲んだ人で56.4%が良くなり、飲んでない人で16.7%が良くなりました、これは偶然の結果ならば100回に1回しか起こらないことです。統計学的にステロイドを飲んでいる人の方が、飲んでいない人に比べて「口の中がネバネバする」のが良くなるという結果です。

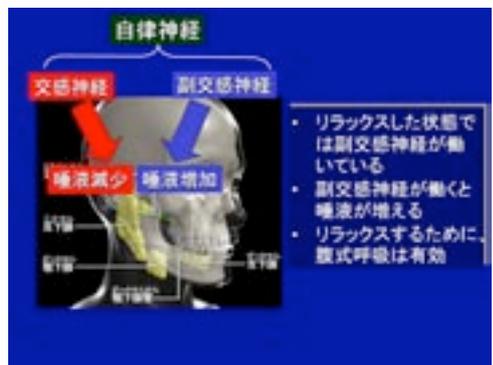
まとめますと、眼につきましては、「涙がでない」という直接的な訴えは少なく、「眼にゴミや砂が入った感じがする」、「眼がコロコロする」、「光がまぶしく感じる」、「眼が疲れやすい」といった異物感や疲労感の訴えが多い結果でした。口については、「口の中が乾く」、「つばが出にくい」といった直接的な訴えが多く、「水なしで食べ物を飲み込みにくい」、「口がネバネバする」、「唇が乾いて荒れる」といった唾液量低下に伴う訴えもあります。

乾燥自覚症状は、発症年齢では大きな差はありませんでした。乾燥自覚症状は、経過中に変化しない人が割合多かったのですが、プレドニンを飲んでいる人は一部の口の乾燥自覚症状が良くなりました。



さて、ここからは話が違って、自律神経を考えてほしいのですが、皆さんは自律神経というものをご存知でしょうか。身体の中で血圧、脈、胃の動き、腸の動き、唾液の出方などを自動的に調節している神経で、交感神経と副交感神経の2つがあります。どちらかが働くと、どちらかが抑えられる関係になっています。たとえば交感神経が強く働くと唾液が減ります。副交感神経が働くと唾液が増えてきます。動物は皆自律神経を持っています。たとえば、敵に襲われたとか、何かビックリしたときにこの交感神経が働きます。敵に襲われたら逃げないといけませ

ん。逃げるときに心臓はドキドキ、脈は速くなって血圧は上がります。脚に血がたくさん流れて走るために血流を良くします。その時にご飯を食べている余裕はありませんから、胃は動きませんし、胃液は出ません。もちろん唾液も出ません。



逆に副交感神経はリラックスしたとき働きます。敵から逃れて安全な所に帰るとホッとします。血圧は下がってきて、脈も遅くなります。胃液が出て、唾液も出てきます。身体の中で交感神経が昂ぶりますと口が渇きます。実は私はシェーグレン症候群ではありませんが、今緊張しており交感神経が活発になってのどが渇いています。これがリラックスしますと、副交感神経が働きます。副交感神経が働くと唾液が増えます。

ではどうやってリラックスしますか。一つの方法は腹式呼吸です。腹式呼吸とはお腹で息をする。なかなか練習しないと出来ません。普段意識せずに息をしていると、胸を動かしたり、肩であえいだり、あえぐ時は肩、胸をふくらませて息をします。そうではなくてお腹をふくらませて息を吸い込んで、へこませて吐き出す。非常に難しい。考えてやろうとするとなかなか出来ません。しかし、これをしますとリラックスできるといわれています。せつかくですから皆さん一寸やってみましょうか。手をこう組んで、お腹の上へのせる。腹式呼吸をするときはまず息を吐くのが大事。だから今吐き出し、組んだ手がぐっとへこむような感じです。組んだ手はおへその上へのせます。おへその上がぐっとへこむような感じで息を吐きます。次におへそののせた手が上がるよう息を吸います。吐く時は鼻から、吸う時は口からです。これで腹式呼吸の練習になります。お腹が十分へこんだ人は、腹式呼吸がしっかりできています。お腹がへこまない人は腹式呼吸ではありません。この練習はベッドの上で寝ころんでもできると思います。このようにしてリラックスしますと、血圧が下がってきて、この練習をした後パッと立ち上がると、フラッとしますので、ゆっくり気をつけて立ち上がってください。

もう一つリラックスする方法ですが、肩をすくめてからストンと落とします。これで肩の力が抜けます。後は親指を中にして、グーにしてからパッと開きます。指先にジーンと感じた人は副交感神経が働いています。指先に血液が流れてきています。もう

1回ゲーにして、パッと開く。ジーンとしてきます。腕が重たく感じている人もリラックスしています。こういう状態をつくっていると、唾液も増えるということになります。

さて、ここから2つ目の話、いよいよ疲労という話に入っていきます。シェーグレン症候群と疲労というのは、実をいうと最初は全く関係のないものだと思っていたのです。今から2年前の第14回シェーグレン研究会で、今回お見せした乾燥自覚症状のアンケート調査結果を報告しました。第15回シェーグレン研究会で、今度は患者会の方がアンケート結果をまとめられて同じように報告をされました。14回の我々の調査では疲労の項目をアンケートに入れていなかったのですが、15回の患者会の報告を見ましたら、どうも皆さんが疲労を感じているということが分かりました。医者としての私の印象と異なりまして、シェーグレン症候群の患者さんの86%が疲労を感じています。驚くべき数です。本当に皆さんが疲労を感じて、大変なのだということが分かったので、我々もシェーグレン症候群の疲労に関するアンケート調査をしようと考えました。今回その結果を報告しますので、よく聞いていただいて、何かご意見があれば後で教えてください。

アンケート調査については、はい、いいえ、だけの簡単な調査をしました。前回行ったアンケート調査から、訴えの多かった項目を中心に選んでいます。

眼については、「涙が出にくいと感じますか」、「眼が乾きますか」、「1日3回以上目薬を使いますか」、「異物感または痛みがありますか」、「光がまぶしく感じられますか」、「眼が疲れやすいですか」の6項目です。

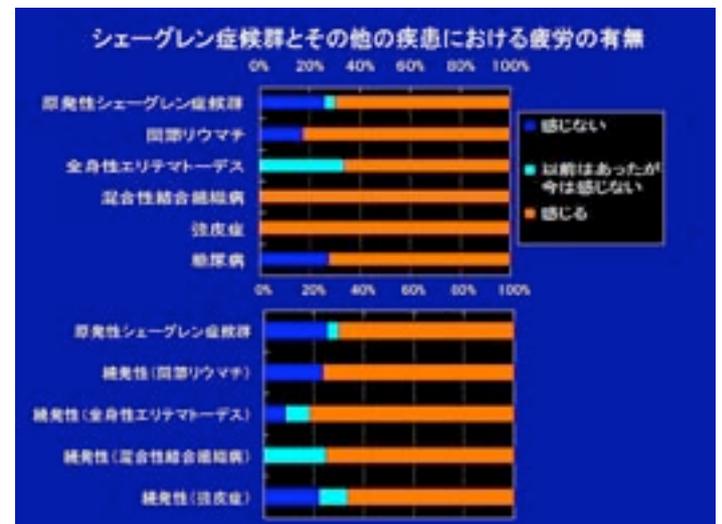
口については、「つばが出にくいですか」、「口が乾いていつも水が欲しいですか」、「乾燥したものは食べにくいですか」、「口がネバネバしたり、痛みを感じますか」、「唇が乾いて荒れますか」、「耳下腺が何回も腫れますか」の6項目です。

疲労については、「疲れを感じますか」という問いに対して、「感じない」、「以前はあったが今はない」、「感じる」の3つから選んでもらいました。疲れを感じる人については、「毎日」、「週のうち4日以上」、「週の3日以下」から選んでもらいました。疲れの度合いとしまして、「疲れはあるが他人と同じように動くことができる」、「掃除や軽い仕事をしたあと、疲れて横になる」、「疲れのために家事や仕事ができない」、「疲れのためにほとんど1日中横になっている」のうちからひとつ選んでもらいました。「最近疲れはどうなっていますか」という問いに対して、「良くなっている」、「変わらない」、「悪くなっている」からひとつ選んでもらいました。以上のアンケートはだいたい5分もあればできます。

次に結果を示します。対象は161名の女性。シェーグレンから99名、その他の膠原病48名。膠原病

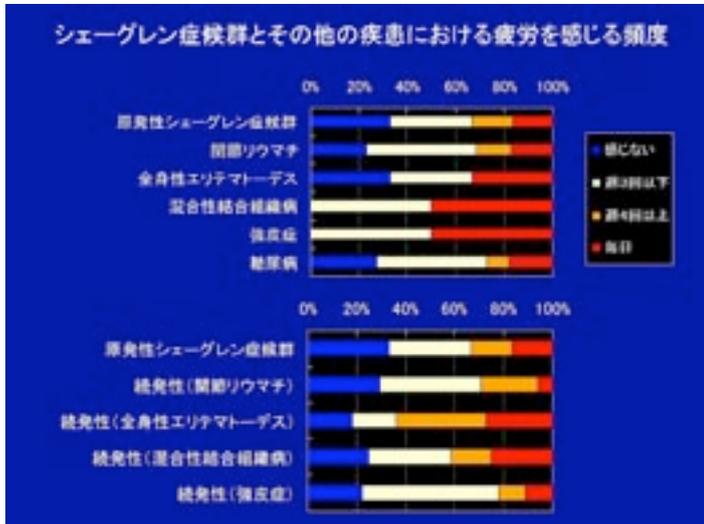
と関係のない14名も含めました。シェーグレン症候群は原発性が48名、続発性が51名。内訳は関節リウマチをともなった方が17名、全身性エリテマトーデスをともなった方が11名、混合性結合組織病をともなった方が12名、強皮症をともなった方が9名、筋炎をともなった方が2名。その他膠原病は48名でシェーグレン症候群は合併していません。関節リウマチの方が35名、全身性エリテマトーデスの方が6名、強皮症の方が4名、混合性結合組織病の方が2名、リウマチ性多発筋痛症といわれる病気の方が1名です。膠原病と関係ない方14名のうち、口が乾く病気ということと皆さんがすぐ思い浮かべるのは糖尿病と思いますが、糖尿病の方が11名、その他が3名です。

まずシェーグレン症候群とその他の疾患における疲労の有無を調べました。原発性シェーグレン症候群の方で疲労を感じている割合は約70%で、患者会のアンケートよりは少ないようですが、それでもかなり大勢の方が疲労を感じていることが分かりました。しかし、関節リウマチや全身性エリテマトーデスや糖尿病でも同じ割合の人が疲労を感じています。混合性結合組織病と強皮症の方は全員疲労を感じていますが、調査した人数が少ないので結果に偏りがあるかもしれません。今度は、続発性シェーグレンの方の疲労について調べてみました。これを見ますと、合併する膠原病に関係なくほぼ70%の方が疲労を感じているのが分かりますが、全身性エリテマトーデスを合併したシェーグレン症候群では約80%とやや多くの方が疲労を感じていました。

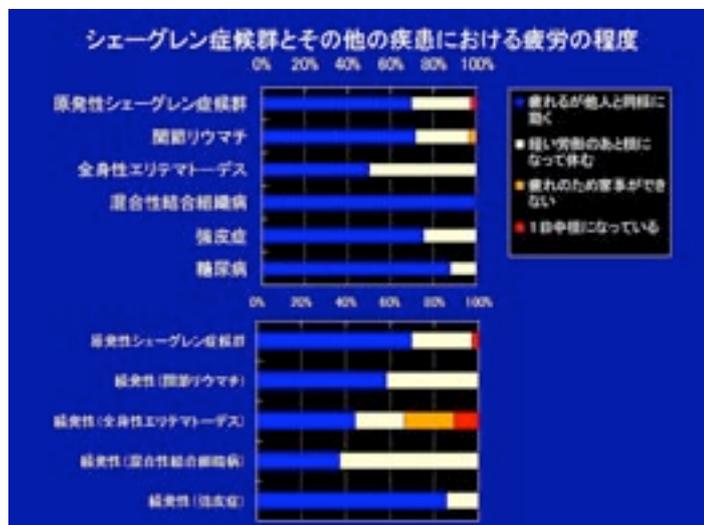


次に、シェーグレン症候群とその他の疾患における疲労を感じる頻度についての結果です。原発性シェーグレン症候群と関節リウマチでは、週4回以上や毎日の方もおられますが、週3回以下の方が多い結果でした。これは糖尿病の方とほぼ同じです。ところが、全身性エリテマトーデスでは毎日疲労を感じている方が多い結果となっています。混合性結合組織病と強皮症も毎日疲れている人が多いのですが、調査人数が少ないため結果に偏りがあるかもしれま

せん。原発性シェーグレンと続発性シェーグレンで比較してみましても、関節リウマチを合併している続発性シェーグレン症候群の疲れの頻度は原発性シェーグレンとほぼ同様の結果でしたが、全身性エリテマトーデスを合併している続発性シェーグレン症候群では週4回以上や毎日疲れている人の割合が多い結果となりました。

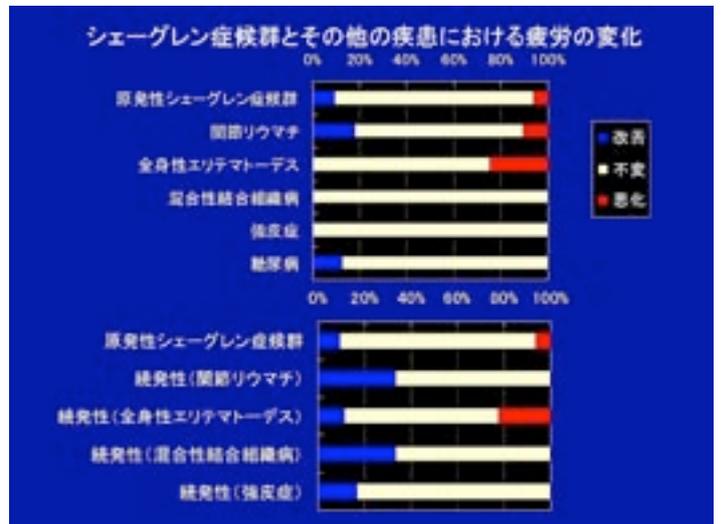


その次に、シェーグレン症候群とその他の疾患における疲労の程度の結果です。原発性シェーグレン症候群と関節リウマチの方で「疲れるが他人と同様に動く」と答えた割合が70%くらいで、「軽い労働のあとに横になって休む」が残りの大部分を占めました。それに比べ、全身性エリテマトーデスでは「疲れるが他人と同様に動く」と「軽い労働のあと横になって休む」が半々でした。原発性シェーグレン症候群と続発性シェーグレン症候群を比べてみると、全身性エリテマトーデスを合併した続発性シェーグレン症候群では、「疲れのために家事ができない」、「一日中横になっている」人を合わせると30%を超えており、その他の膠原病を合併したシェーグレン症候群に比べて疲労の程度が強いです。



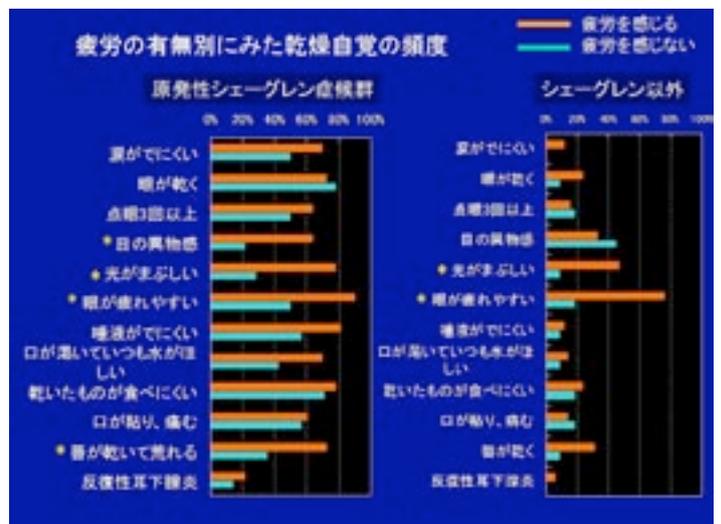
最後にシェーグレン症候群とその他の疾患における疲労の変化についての結果です。原発性シェーグ

レン症候群で最近疲れが改善した人は約10%、悪化した人は10%弱で、残りの80%強は不変でした。関節リウマチもほぼ同様の結果となりました。糖尿病では10%が改善し、残り90%は不変でした。一方、全身性エリテマトーデスは改善した人はなく、20%強の人が悪化しています。原発性と続発性で調べてみると、続発性では改善した人が比較的多く、悪化したのは全身性エリテマトーデスを合併したシェーグレンのみで、約20%でした。



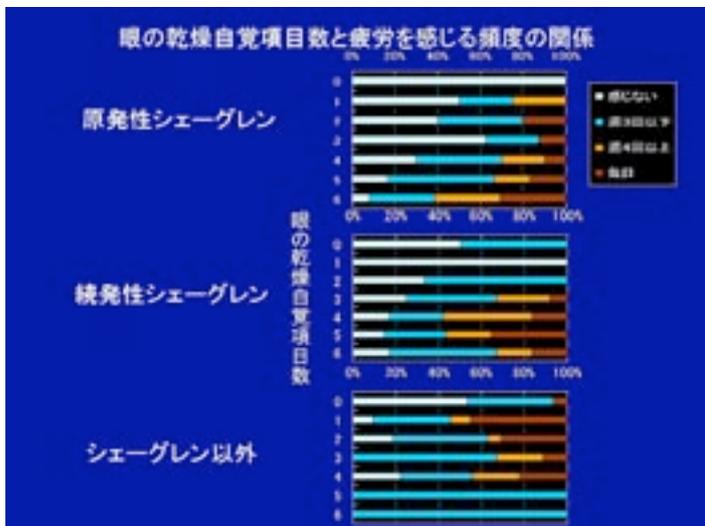
以上をまとめますと、シェーグレン症候群では原発性、続発性を問わず約70%が疲労を感じていました。これは関節リウマチ、全身性エリテマトーデスや糖尿病と同等でした。また、全身性エリテマトーデスはシェーグレン症候群の合併とは無関係に、疲労の頻度、程度が強く、疲労が悪化する傾向が強かったようです。

さて、このスライドは少しややこしいかも知れませんが、疲労の有無別にみた乾燥自覚の頻度を示します。疲労を感じる方を橙色、疲労を感じない人を水色で示しています。原発性シェーグレン症候群で「目の異物感」、「光がまぶしい」、「眼が疲れやすい」、「唇が乾いて荒れる」と訴える頻度は、疲労を感じる人の方が、疲労を感じない人に比べて有意

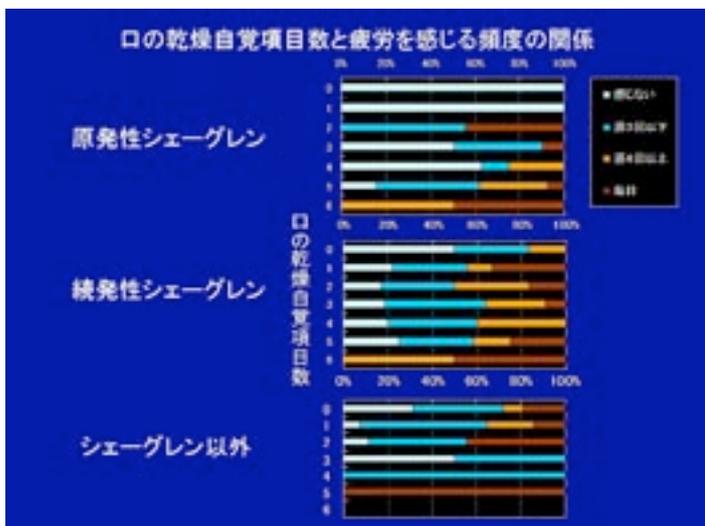


に多い結果となりました。スライドの右の図はシェーグレン以外の人で同様に調べた結果です。シェーグレン症候群ではないので、もともと乾燥自覚を訴える人は少なく、どの項目もたいてい20%程度の方が訴えているにすぎないのですが、それでも「光がまぶしい」と「眼が疲れやすい」は疲労を感じる人のそれぞれ50%と80%の人が感じており、疲労を感じない人に比べて有意に多い結果となりました。

眼の乾燥自覚項目数と疲労を感じる頻度の関係について調べたのが、このスライドです。原発性シェーグレン症候群では乾燥自覚項目につけた○の数が多く、疲れる頻度が週4回あるいは毎日感じている割合が増える傾向にあります。続発性シェーグレン症候群も原発性と同様の結果でしたが、シェーグレン以外では乾燥自覚項目陽性数と疲労の頻度に一定の関係はありませんでした。



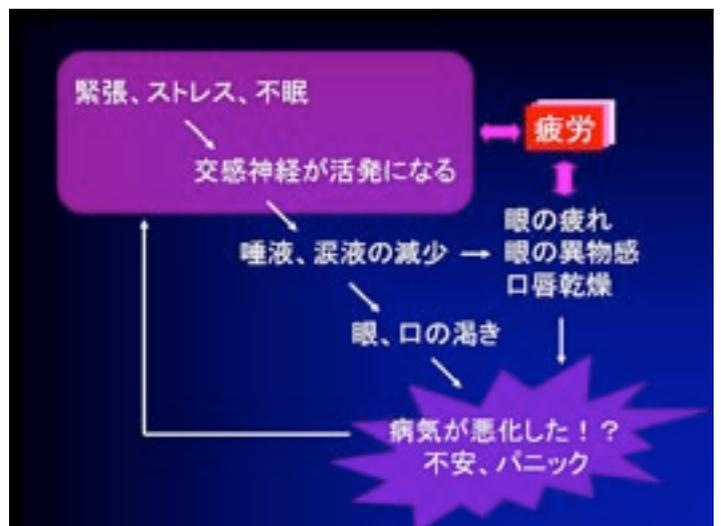
次に口の乾燥自覚項目数と疲労を感じる頻度の関係について同様に調べました。眼ほど、はっきりしませんが、原発性、続発性シェーグレン症候群ともに乾燥自覚項目に○をつけた数が多くなれば、疲労の頻度も強くなる傾向にありました。シェーグレン以外では乾燥症状を訴える人が少ないので、6項目すべてに○をつけた人はいません。眼と同様、乾燥自



覚項目数と疲労の頻度の間に一定の関係はなさそうです。

まとめますと、疲労を感じている患者さんは、眼の疲労感を訴える頻度が高いようです。また、原発性・続発性を問わず、シェーグレン症候群では乾燥自覚の項目陽性数が多いほど疲労を感じる頻度が多い傾向にありました。一方、シェーグレン症候群以外では、乾燥自覚の項目陽性数と疲労を感じる頻度の間に特別な関係は認めませんでした。

さて、これが最後のスライドになります。これまでにシェーグレン症候群の乾燥自覚症状から始まり、疲労との関係をみてきました。緊張やストレスが強いと交感神経が活発になり、唾液や涙液が一時的に減少することもお話ししました。唾液や涙液が減少すれば、「眼・口の渇き」、「眼の疲れ」、「眼の異物感」、「口唇乾燥」を感じます。すると、患者さんは「病気が悪化した!？」と思い、不安やパニックが起こります。この不安やパニックは新たな緊張やストレスを生み、さらに交感神経を活発にさせます。デフレスパイラルならぬ、乾燥自覚の負の連鎖です。さて、人は緊張状態が続くと不眠になやすく、疲労が蓄積します。逆に疲労からストレスや緊張を生じやすく、不眠の原因にもなります。疲労感と、「眼の疲れ」、「眼の異物感」、「口唇乾燥」は関係しており、患者さんに「病気が悪化した!？」とパニックにさせる要因になります。ですから、この悪循環のどこかを断ち切るようにすれば良いのです。



さきほどリラックスする方法を教えました。これは1つの方法です。疲労をためないようにする、必要以上に不安にならないことも大切です。また眼の乾きに目薬を適切に使用したり、口の渇きに人工唾液を使用したりして、乾きを楽にすることも大事なことでしょう。

最後にもう一度、このような立派な会に呼んでくださいましたことをお礼申し上げます。

「シェーグレン症候群と皮膚」

金沢医科大学病院 皮膚科

藤井 俊樹 先生

こんにちは金沢医科大学環境皮膚科学教室の藤井と申します。本日は菅井先生、患者会の皆様にお招きいただきありがとうございます。



金沢医科大学の皮膚科の専門は皮膚真菌症で、私も特別に膠原病やシェーグレンに詳しいわけではありませんが、正木先生のほうから要請があり、教授からお前がやれということで、「シェーグレン症候群と皮膚」ということを自分でも一から勉強し直すという気持ちで今日は参りました。では臨床写真を含めて話したいと思います。

下の表はシェーグレン症候群患者の皮膚症状です。皮膚科に来た患者さん(37名)ですので何らかの皮膚症状があるわけです。

シェーグレン症候群患者の皮膚症状 (n=37)

凍瘡様皮疹	18 (48.6%)
光線過敏症 (問診)	13 (35.1%)
レイノー現象	12 (32.4%)
環状紅斑	10 (27.0%)
薬疹	10 (27.0%)
眼瞼炎	8 (21.6%)
顔面虫刺症様皮疹	6 (16.2%)
口唇炎・口角炎	5 (13.5%)
紫斑	5 (13.5%)
じんま疹様紅斑	4 (10.6%)
皮膚潰瘍・血管炎	3 (8.1%)
脱毛	3 (8.1%)

濱崎ほか アレルギー・免疫 Vol.8 No9,2001

これを原因のほうから分類してみると①乾燥状態に関連するもの、②免疫異常に関連すると考えられるもの、③薬剤と関連したもの、④原因不明の4つに分けられます。

乾燥症状ではリップクリームや目薬などでかぶれることもあるので注意してください。

シェーグレン症候群では環状紅斑がよくみられます。その年齢分布は比較的若い方に多くみられる傾向があります。季節は暑い時期が多い。でる場所は顔が圧倒的に多い。夏に多いので紫外線と関係があるのかも知れませんがメカニズムは完全には解明されていません。

シェーグレン症候群に伴った皮疹、皮膚症状

- ①乾燥状態に関連するもの
口唇炎・口角炎・舌炎・眼瞼炎・乾皮症
- ②免疫異常に関連すると考えられるもの
再発性遠心性環状紅斑・結節性紅斑・手掌紅斑
凍瘡様皮疹・網状皮斑・レイノー現象・光線過敏症
- ③薬剤と関連したもの
薬疹・薬剤過敏・接触皮膚炎
- ④そのほか原因不明なもの
びまん性脱毛・皮膚アミロイドーシス・扁平苔癬



環状紅斑について

環状紅斑のメカニズムは完全に解明されていません
出現時には全身症状はないか、あっても軽度です
環状紅斑を呈する患者さんでは抗体価が高率に陽性になる傾向がありますが、抗体価の推移と環状紅斑の消退は完全には相関しないようです
皮疹は1-2ヵ月持続したあと色素沈着を残さず自然消退します
ステロイド外用剤はあまり有効ではありません

凍瘡様皮疹について

成人発症での凍瘡はシェーグレン症候群などの膠原病を示唆する可能性があります。凍瘡様皮疹と他の皮膚症状、臨床症状、検査異常との相関は乏しいようです。



通常、しもやけは平均気温4℃前後、日内気温差が10℃以上となった気温条件で発症します。

寒冷刺激が先行しない
通年性にみられる
成人期に突然発症
関節痛・発熱・乾燥症状

→ エリテマトーデス？
シェーグレン症候群？

凍瘡様皮疹（いわゆるしもやけ）についてはSLEの患者さんの場合と違ってシェーグレンの患者さんの場合は一般の凍瘡様皮疹と同じで違いがないようですが、大人になってからの凍瘡はシェーグレン症候群などの膠原病の可能性があるので注意が必要です。

光線過敏症状について

紫外線紅斑の遷延化や紫外線による皮疹の誘発例では、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体の陽性率が高い傾向にあるという報告があります。しかし、問診上の光線過敏と他の皮膚症状、臨床症状、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体を含む検査所見の間に有意な関連はないとされています



光線過敏についてはシェーグレンの患者では紫外線に弱くなり紫外線紅斑が起こりやすくなったり、長く残る傾向があるとの報告がありますが、他の症状の検査所見との間に関連はないとされています。

虫刺症様皮疹について

5月ごろから夏期にかけてと12月ごろから冬期にかけて出現することが多いようです。夏期に出現するものは顔面に限局していることから紫外線の影響があるのかもしれませんが。顔面虫刺症様皮疹のみられる方には薬疹の出現が多いという報告があります。



シェーグレンの患者さんには虫刺症皮疹（虫さされのような）がみられることが多く、顔面のみ場合は薬疹が出やすいという報告があります。若い女性に多く熱がでるとできるという紅斑もあります。

発熱とともに生じる浸潤性紅斑について

39℃台の発熱とともに、または発熱から数日経過して、顔面、軀幹、四肢に親指頭大から胡桃台までの紅斑を生じる。多くは20歳代の若年発症



次に薬疹（薬剤アレルギー）について少しお話しします。シェーグレンの患者さんは薬剤アレルギーになりやすい。症状は皮膚にぶつぶつができたり、熱がでたりします。しかし薬剤の服用の期間の長短には関係がなく、痒みの強弱については薬疹の方は痒みをあまり感じないようです。薬疹と思っても薬をすべて中止すると元の病気に悪影響を及ぼすことがあるので主治医とよく相談することが必要です。



薬剤アレルギーの特徴

シェーグレン症候群の患者さんには、高頻度の薬剤過敏症状があるといわれています（20 - 51%）。多剤にアレルギーを示すことが多い。投与後1 - 2週間してから過敏症状を呈してくる。

まとめ

シェーグレン症候群の皮膚症状を知ることにより、病気の発見に役立つ可能性があります。また、薬疹やかぶれなどの症状に注意する必要があります。しかし、皮膚症状に囚われすぎるとは、かえって病気全体を見失う可能性もあります

このように皮膚症状からシェーグレン症候群を発見することに役に立つことがあるかも知れませんが、シェーグレンにはさまざまな症状があるので皮膚科医としてできることはコンサルトしていきたい。

「SICCA プロジェクトと口唇小唾液腺生検」

金沢医科大学 血液免疫制御学
澤木 俊興 先生



本日は私が、SICCA プロジェクトの紹介をさせて頂きまします。昨年度まではSICCA コーディネーターの藤本さんからこの場でSICCAの説明が何度かありましたが、ここに来ておられる中にはもう既に検査に御参加頂いた方も数多くお

られると思います。そういった方は何度も同じ説明を受けて、さすがにもう結構と思われるかもしれませんが少しお付き合いをお願いします。

前半は、今日初めて当患者会に参加された方であるとか、まだSICCA プロジェクトについてよくお知りでない方に対しまして、再度SICCA プロジェクトの話をして頂いて、後半に少し私の担当箇所であり、皆様の最大の勧案であります口唇小唾液腺生検につきましてお話をさせて頂ければと存じます。

まずSICCA プロジェクトとはどういうものかについて御説明させて頂きまします。それにはシェーグレン症候群の診療がどのような現状にあるかを説明しないといけません。

本日お集まりいただいている患者さんの中には、長年シェーグレン症候群と付き合っている患者さんもたくさんいらっしゃると思います。そういった方には誠に釈迦に説法ではございますが。

まず、シェーグレン症候群とはいかなる病気か？ということですが。シェーグレン症候群は「自己免疫疾患」と言われるたくさんの病気のうちの1つです。「免疫」とは、平たく言いますと自分でないものを自分でないと感じ、そのものに対して攻撃を加える体の防御反応と考えて頂いたら良いと思います。例

シェーグレン症候群では
涙や唾液を出す部分が破壊されてしまう。

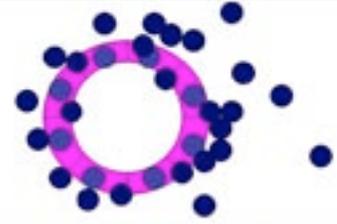
どうもそこには“自己免疫”というものが関与しているようだ。

本当なら、ばい菌など悪いものから自分の体を守るはずの“免疫”が、間違えて自分の体を攻撃してしまう。
これが“自己免疫”



シェーグレン症候群は、主に唾液と涙を作る部分が攻撃される。

唾液腺や涙腺ではこんなふうな、リンパ球が炎症を起こしている像が見える。



他にも様々な先生の実験や観察結果から、自己免疫が関与していると推測されている。しかし詳しいことは分かっていない。

例えば、ばい菌が体の中に入って来ますと、免疫がばい菌を「あ、自分でないものが体の中にいる。」と感じ、ばい菌に対して攻撃を加えるわけです。自己免疫とは、本来自分の体を守るべき免疫が、間違えて自分の体自身を攻撃してしまうという異常です。免疫機能の兵隊として第一線で活躍するのは白血球でして、とくにシェーグレン症候群では白血球の中の1種類であるリンパ球が病気の進行に大きく関与します。正常唾液腺組織を見ますと、この様な紫色の丸い管を輪切りにしたものがたくさん確認されます。シェーグレン症候群患者さんの組織はどうなっているかといいますと、この管の周りに沢山の黒っぽい点が見えます。これがリンパ球であり、集まってきて組織を破壊しようとしているのです。これらのことがどうして起こるのか？というのは現時点においても良くは分かっていません。

また診断する方法も国や地域によってまちまちです。我々は菅井先生が先頭を切って1999年に作られた厚生労働省研究班の診断方法を用いていますが、例えば日本でシェーグレンであると診断された方も、ヨーロッパへ行けばシェーグレンではないと言われてしまうかもしれません。これはヨーロッパではまた違った診断方法が使われているからです。この様に診断方法は世界にいくつも存在します。同じ病気なのにおかしいですね。病気の仕組みが良く分かっていないので、根本的に治す治療法も存在しません。

そこで、2005年アメリカの研究者が先頭に立って、SICCA という研究計画が立てられました。これは頭文字の語呂合わせで、要はシェーグレン症候群

< SICCA 計画 >
Sjögren's International Collaborative
Clinical Alliance

シェーグレン症候群について
世界の色々な国の人達と一緒に
協力し合って研究していきましょう、
という計画。

の原因やメカニズム、治療法を発見するために世界中の人が一緒に協力していきましょう、ということです。目的は3段階に分かれています。

SICCAの3つの目的

1. シェーグレン症候群を診断する方法を、世界で1つのやり方に決める。(今までは国ごとに色々な方法があった。)
2. 患者さんの涙、唾液、血液、唇にある小さな唾液腺組織や、病気の経過、症状などのデータを集める。
3. 集めた涙、唾液、血液、唇にある小さな唾液腺組織、臨床データを使って研究し、シェーグレン症候群の原因や治療法を発見する。

現在世界で6カ国、6つの研究機関でSICCAの活動が行われています。インドもこの先計画に加わるかもしれません。

具体的にSICCAに協力して頂ける患者さんにはこの様な検査を受けて頂きます。日取りは相談させて頂いて、大概是朝の9時や10時頃から内科診察で始まり、午後の4時頃に口唇小唾液腺生検で終了というふうに1日で終わります。日帰り

SICCA検査 どんなことするか？

- リウマチ膠原病内科で
- ・内科診察
 - ・ガムテスト、サクソンテスト
 - ・採血検査
 - ・口唇小唾液腺生検
- 眼科で
- ・眼科診察
 - ・シルマー試験
 - ・蛍光色素試験
- 歯科で
- ・歯科診察
 - ・唾液採取

が難しい患者さんには入院での検査も行えます。初回の検査でシェーグレン症候群、あるいはシェーグレン症候群疑いとなった方は、2年後の再検査をお願いするかもしれません。曜日や時間割り、2年後再診の内容は、出来るだけフレキシブルに対応させて頂いています。どうも検査に参加される皆様のお話を聞いておきますと、SICCAプロジェクトの最も悩ましいポイントがこの口唇小唾液腺生検である、ということは明白であります。検査の詳しいことが良く分からないということから、不安感がさらに増幅されてしまっているのではないかと勝手ながら思っておりまして、本日は検査の手順と採れた組織の写真の皆様に見て頂き、既に検査を受けて頂いた方は、そうか、ガーゼをかけられて分からなかったがこんなことが行われていたのか、と懐かしんで頂き、これからの方は抱いていらっしゃる不安感を少しでも軽減して頂けたらと思う次第です。

シェーグレン症候群の患者さんは先程も言いましたように、唾液を口の中に出す唾液腺、目に涙を出す涙腺の組織が破壊されています。唾液腺はこの絵に描かれているように、両耳の下2箇所にある耳下腺、両あごの下2箇所にある顎下腺、舌の根元の奥1箇所にある舌下腺の合計5箇所。涙腺は両目の上外側2箇所あります。病気があるかどうか、或いはどれだけひどいかわかりたいければ、本当はこれらの大きな唾液腺をとってくればはっきりします。

口唇小唾液腺生検

診断や病気がどれだけ進行しているか知るには、大きな唾液腺組織にリンパ球がたくさんいるかどうか見てみる必要があります。



しかし大きな唾液腺を取るのには大掛かりな手術が必要になります。そこで、大きな唾液腺の代わりに唇の内側にある小さな唾液腺をとって検査をしているのです。

唇の内側にある小さな唾液腺は、大きな唾液腺にリンパ球が集まっているかどうかの参考になります。検査後唾液の低下もありません。

しかしこれらの大きな唾液腺を採ってくるのは、大掛かりな手術が必要になりますし、とってしまっただけではその分更に唾液が減ってしまいます。そこで、5つある大きな唾液腺を診る代わりに、唇にある小さな唾液腺を採ってきて検査する。これが口唇小唾液腺生検検査です。

手順を写真を見ながら説明します。まずリクライニングシートに寝ていただきます。この写真は当科で研修中の中村先生ですが、彼は長身ですので窮屈そうにしていますが、普通の体格の方でしたら余裕をもって寝て頂けます。そして消毒。口唇小唾液腺生検では、処置する場所が口の中なので、完全に滅菌、菌のいない状態では行いません。施設によって消毒はしないところもあるようですが、当科では念のため消毒を行うようにしています。下唇をクリップで押さえます。見てから右か左か丁度良い部位を選ばせていただいて、麻酔をします。この麻酔が注射だけに痛いですが、昨今医療は難しい時代に入ってきていますので、うそは申しません。これのみ痛いですが、しかし麻酔が済んでしまえばこの先は痛いことは通常はありません。これも本当です。粘膜に1.5cmの切れ込みを入れます。切れ込みを入れますと、米粒大のものがぷっくりと見えてきます。これが口唇小唾液腺です。これを周りの組織からゆっくり離して

口唇小唾液腺生検の手順

リクライニングシートに寝てもらって・・・



1. 消毒



会員からの声

- ドライアイ、ドライマウスで大変悩んでいます。メールなどでの情報交換をして下さる方、事務局までご連絡下さい。(横浜市・五十嵐様)
- シェーグレン発病後、慢性副鼻腔炎になり、抗生物質がかかせなくなり困っています。何か良い方法があったら、又ご経験のある方、お話を聞かせて下さい。(豊橋市・新川様)
- シェーグレンで左の耳下腺が化膿して熱をもったり痛みます。高知医大の歯科口腔外科で洗って下さいます。薬はエポザックを飲んでます。痰がよく出るので1日30回位、うがいをします。歯磨きとイソジンガーグルです。これ以外に何か良い方法があれば教えて下さい。(高知県・臼杵様)
- インターネットでシェーグレンの会の情報もいろいろ調べられるのでしょうか。(福島県・辰野様)

その他、目や口の乾き、膝、肩の関節の痛み、疲労感、口の乾きから食事が困難との悩みが多くの方々から寄せられております。

編集後記

今年もまた暑い夏でしたが体調はいかがでしょう。短い秋の後に来る寒い日々に備え、くれぐれもご自愛ください。総会と同様、たくさんの方々の協力で今年も会報を皆様方にお届けする事ができました。3月の関東ブロックミニ集会、そして6月の総会、10月の関西ブロックミニ集会と、無事に終える事が出来たのも参加して下さったすべての方々の協力のお陰と、事務局・役員一同感謝しています。あと中部ブロックミニ集会の開催が待たれますが、どうか皆様方のたくさんの参加を希望します。そしてこの会で変わらぬ交流が続く事を願います。

(金山由美子)

今年の総会では倉敷成人病センター・リウマチ膠原病センターの西山先生から「乾燥自覚症状と疲労感」と題して患者に行ったアンケートから、疲労の程度、疲労の変化など解りやすく講演され、リラックスする体操を学びました。

金沢医科大学の皮膚科の藤井先生からは「シェーグレン症候群と皮膚」と題して皮膚症状として、かぶれやすい特徴があること、環状紅斑や薬疹についても講演されました。

又、ミニ講演では製薬会社の神林さんが口腔乾燥、口腔ケアについて、また対処法について話され「人

は口で生きて口で人生を閉じます」という言葉はとても印象的で心に残りました。そして今回、先生・製薬会社・患者とのディスカッションは先生方(菅井先生・藤田先生・正木先生・西山先生・北川先生(眼科)・藤井先生(皮膚科)・田中先生)そして製薬会社(神林さん・田村さん)の方々が患者の質問にそれぞれ答えて下さり、納得のいく貴重なアドバイスを頂きました事、厚くお礼申し上げます。出席された方々、病気を忘れて心ゆく迄話し合われたのではないかと思います。

今年は男性の方の出席も多く、北海道、福岡、東京、広島と遠方からのご出席頂き、本当にお疲れ様でした。

(中田千鶴子)

会報16号をお届けします。今回は西山先生のご講演の最後の方になってからICレコーダーの記録が途切れ、また質疑応答の場面はノイズが多く聞き取れない状態で記録に残せず、ご迷惑をおかけしたことをお詫びいたします。患者会が終わってからすぐに会報作成作業にとりかかれば記憶も残っていたのに、尻に火がつかないと手をつけない性格を何とかしなければと反省しています。

2002年に菅井先生が中心になって翻訳された「新シェーグレン症候群ハンドブック」を出版したことがきっかけで、会報11号から編集に参加してもう5年になり、最近では患者会総会が近づくともう1年たったかと感じるようになりました。今年は何の行事と重なり、楽しみにしていた懇親会は欠席となり残念でした。

また5月には菅井先生のライフワークをまとめた「シェーグレンと共に」を出版させていただきました。本のタイトル通りシェーグレン症候群の研究に35年以上携わってこられた経緯を知ると、改めて先生のこの病気に対する熱意と覚悟のほどを感じずにはいられませんでした。この場を借りて本の宣伝をさせていただきます。これからも微力ながらシェーグレンの会のお手伝いをさせていただきますので、よろしくお願い致します。

(前田秀典)

菅井 進著

「シェーグレンと共に」

前田書店(金沢)

TEL 076-261-0055

2007年5月15日発行

B5判/本文151頁/

定価2,100円(税込)

ISBN978-4-944121-18-2

