2009 年 1 月 22 日発行
第 17 号

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/

平成 20 年度シェーグレン症候群患者会総会（6 月 21 日・22 日　ホテル金沢）
□特別講演「シェーグレン症候群の多彩な臨床像―患者さんから学んだこと―」
金沢大学附属病院リウマチ・膠原病内科　川野充弘　先生
□ミニ講演「眼病変の診断と治療～最近の話題～」
金沢医科大学病院眼科　北川和子　先生
□ミニ講演　「歯科における口腔乾燥への対処法」
金沢医科大学病院歯科口腔科　本庄美穂　先生
□ためになるお話「シェーグレンと共に生きる」
久藤総合病院院長　菅井　進　先生

平成 20 年度シェーグレン患者会総会は 6 月 21 日（土)･22 日（日)、新しくなったホテル金沢で患者さん、医師、看護師、薬剤師、医学部大学院生等 85 名の参加で開催されました。中部患者会世話人の杉本さんの司会に始まり、中田会長の挨拶では遠方からの参加者へのお礼、菅井先生はじめ、先生や関係者への感謝の言葉につづき、シェーグレンの会が全国組織になってから 16 年目になったこと、会員数が 260 名を超えるようになったことなどが報告されました。平成 19 年度の活動報告、会計報告、20 年度の活動計画などの報告の後、今回は 1 時間しか滞在できないにもかかわらず、京都から駆けつけて下さった藤田先生の患者さんへの激励の言葉のあと講演会に入った。今回も去年と同じく講演終了後、先生方と製薬会社の方が壇上に並ばれ、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たあと、お楽しみの夕食会では患者さんの自己紹介に続き、関さん、鈴木さんの軽妙なトーク、恒例となった正木先生の南京玉すだれなどが披露され、和やかな雰囲気の中で行われました。

写真左から杉本さん、中田さん、藤田先生、鈴木さん、関さん、正木先生

平成20年度 シェーグレンの会　総会及び講演会

日時：平成20年6月21日（土）～22日（日）　会場：ホテル金沢2階「ダイヤモンド」

6月21日（土）

12：30　受付
13：00　総会
13：30　特別講演　演題　「シェーグレン症候群の多彩な臨床像　―患者さんから学んだこと―」
　　金沢大学附属病院リウマチ・膠原病内科　川野充弘　先生
14：30　質疑応答
14：40　～休憩～
14：50　ミニ講演　演題　「眼病変の診断と治療～最近の話題～」
　　金沢医科大学病院眼科　北川和子　先生
15：10　質疑応答
15：20　ミニ講演　演題　「歯科における口腔乾燥への対処法」
　　金沢医科大学病院歯科口腔科　本庄美穂　先生
15：50　質疑応答
16：00　ためになるお話「シェーグレンと共に生きる」
　　久藤総合病院院長　菅井　進　先生
16：20　先生・製薬会社・患者会の方とのディスカッション
18：00　夕食会
19：50　親睦会（患者同士の交流会）
21：00　終了

6月22日（日）

8：00　朝食　10：00　解散

平成19年度会計報告（H19.1.1～12.31）　H20.5.25作成

収入の部		支出の部	
前期繰越金	332,002	通信費	184,540
年会費	548,000	印刷代	168,000
寄付金	90,500	事務消耗品費	4,399
利息	479	総会・ミニ集会会場費・旅費	212,772
		その他	20,750
		次期繰越金	380,520
計	970,981	計	970,981

菅井進先生、西山進先生、大脇美津子様、栗田良枝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）　杉本　末子
監事　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19年度活動報告】

6月 16～17日	シェーグレンの会総会	金沢都ホテル
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 6日	関西ブロックミニ集会開催（京都）	メルパルク京都
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	会報第16号発行、かわら版7号発行	
3月 15日	関東ブロックミニ集会開催（東京）	日本橋公会堂
3月	本部会「平成20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

【平成20年度活動計画】

6月 21～22日	シェーグレンの会総会	ホテル金沢
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17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20年度総会について　講師、プログラム」予定	

シェーグレン症候群の多彩な臨床像
—患者さんから学んだこと—

金沢大学リウマチ・膠原病内科
川野充弘　先生

私はリウマチ・膠原病内科医ですが、シェーグレン症候群の専門外来をしていると、神経内科や呼吸器内科、眼科からも患者さんが紹介されてきます。

その中には乾燥症状以外にもこれからお話しするような多彩な臨床症状の患者さんがいらっしゃいます。そこで、本日は、乾燥症状以外の症状で当科を受診されたケースの中から、意外と知られていないシェーグレン症候群の病態をいくつか選んで皆様の役に立つようなお話しをしていきたいと思います。

1. 風邪をひきやすい
2. 急に目が見えにくくなった
3. 抗 SSA 抗体と胎児の不整脈
4. 強皮症？　シェーグレン？

1. 風邪をひきやすい

症例：74 歳の女性の患者さんが膠原病ではないかと K 病院に紹介されて来ました。

今年の冬、手が冷えると指の先が白くなることに気づいたとのことです。手の症状はレイノー現象です（写真）。前医での血液検査で、リウマトイド因子が 31 と陽性でした。

よく聞くと、5、6 年前から冬になると、風邪をひいた後に、原因不明の熱が 7 日間から 10 日間続くということが何度かあったとのことです。血液検査で抗核抗体 320 倍、抗 SSA 抗体 80.8 と高値であることが判明しました。

リップバイオプシーを施行し、シェーグレン症候群と診断されました。

シェーグレン症候群と慢性の咳

SS によく見られる臨床症状（乾燥症状以外）

1.	呼吸器症状：咳、痰がからむ等・・	8/54 (14.8%)
2.	消化器症状：胸やけ、胃部不快・・	8/54 (14.8%)
3.	関節痛・・・・・・・・・・・・・・	5/54 (9.3%)
4.	耳下腺腫脹・・・・・・・・・・・・	5/54 (9.3%)
5.	手足のしびれ・・・・・・・・・・・	3/54 (5.6%)

慢性の咳の鑑別診断

（1）主要な 4 つの病態：
　① 副鼻腔炎による後鼻漏
　② 気管支喘息
　③ ウイルス感染後
　④ 胃食道逆流

（2）その他の原因：
　① ACE 阻害剤の使用
　② 膠原病：（シェーグレン症候群、ウェゲナー肉芽腫症等）
　③ その他：肺癌、心因性の咳等

喉頭気管支炎

喉頭気管支炎（喉頭、気管、気管支の慢性炎症）はシェーグレン症候群の患者さんでは、粘膜腺の機能異常によっておこります。

粘液産生が量的にも質的にも低下すると、シェーグレン症候群の患者さんは、呼吸により吸い込まれた外界からの異物を排出できなくなります。

（新シェーグレン症候群ハンドブック・2002・前田書店より）

気管気管支炎

軽症な気管気管支炎（気管および気管支の感染症）はシェーグレン症候群の患者さんでは、日常的におこります。

ある調査では、その頻度は 50% にも達するとの報告があります。症状は、胸部の違和感、呼吸時の胸痛、息切れ、喘鳴、かれ声などです。

（新シェーグレン症候群ハンドブック・2002・前田書店より）

シェーグレン症候群の症状についてのアンケート

胸部の症状

1. 咳がよくでる・・・・・・・・・64/150 (42.7%)
2. 痰がよくでる・・・・・・・・・61/150 (40.7%)
3. 労作時呼吸困難・・・・・・・74/150 (49.3%)
4. 胸痛がある・・・・・・・・・・53/150 (35.5%)
5. 肺炎になったことがある・・・28/150 (18.7%)

（シェーグレンの会　会報　第14号より）

この患者さんはクラリスロマイシンの少量持続投与を行ったところ、咳も出なくなり、冬に風邪をひきやすいということもなくなりました。

マクロライド系抗菌薬と慢性気道感染症

マクロライド少量長期療法（クラリスロマイシン、エリスロマイシン等）は、もともと「びまん性汎細気管支炎」の画期的な治療法として提案された慢性の気道持続感染症にも有効であり、シェーグレン症候群に伴う、繰り返す「下気道感染症」にも有効。

（レジデントのための呼吸器診療マニュアル・2008・医学書院より一部引用）

2. 急に目が見えにくくなった

症例：34歳の女性の患者さんがシェーグレン症候群ではないかと眼科から紹介されて来ました。

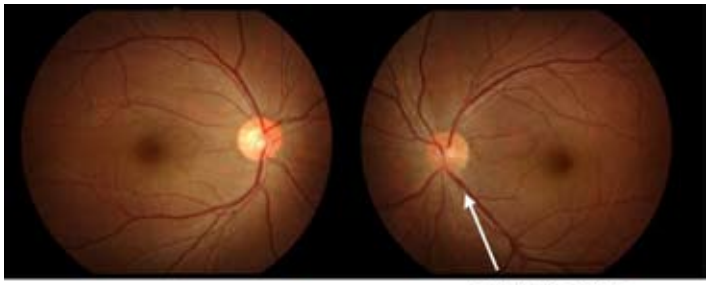
風邪をひいたあとに左目の下の視野が欠損していることに気づき当院の眼科に紹介されたとのことです。MRI検査で左の自己免疫性視神経炎が疑われ、採血検査を行ったところ、抗核抗体320倍、抗SSA抗体127.4と陽性、抗SSB抗体35.6と陽性でシェーグレン症候群が疑われました。

齲歯は多いほうで、よく聞くと口腔乾燥症状は、昨年より少しずつ意識していたようです。

眼底写真では、左の視神経乳頭の発赤と境界不明瞭な所見を認め、視神経炎と診断されました。

眼底写真

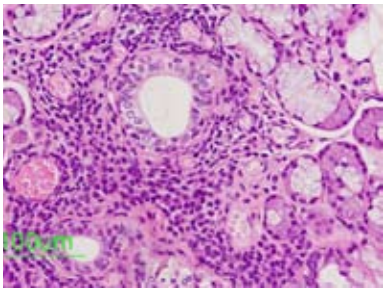
右　　左



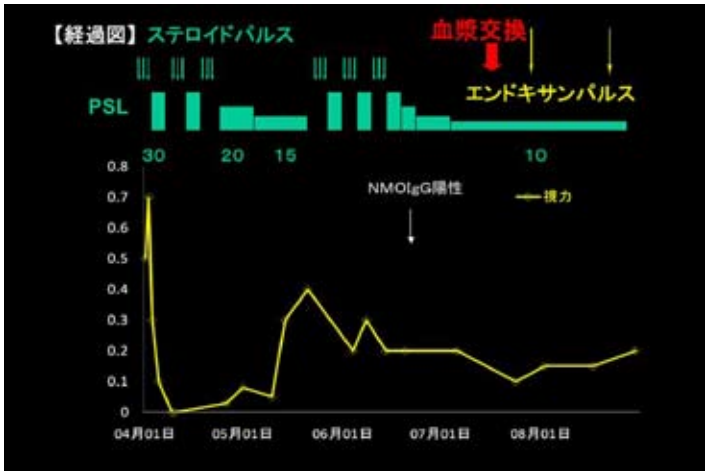
視神経乳頭発赤
境界不明瞭
陥凹が小さい

唾液腺生検

フォーカススコア7.5



唾液腺生検では、フォーカススコア7.5と中等度以上の典型的なシェーグレン症候群でした。そこで、これまでに行われていたステロイドのパルス療法に加えて、血漿交換療法とエンドキサン（シクロフォスファミド）パルス療法を組み合わせたところ、著効し、以後は再発を認めていません。



シェーグレン症候群と視神経炎

シェーグレン症候群の20-25%に神経系の合併症を伴うといわれています。

神経合併症のうち約半数は中枢神経障害で、16%が視神経炎です。

シェーグレン症候群や全身性エリテマトーデスの視神経炎合併例の４分の３は抗ＮＭＯ抗体陽性であるということがわかってきました。

NMOというのはどんな病気ですか？

シェーグレン症候群に伴う視神経炎の多くは、我が国では視神経脊髄型多発性硬化症と呼ばれてきたものです。その後、欧米でNeuromyelitis Optica (NMO) と呼ばれていた疾患とほぼ同じものであることがわかってきました。

NMOはどのような症状の病気ですか？

この病気の特徴は、高度の視神経炎を繰り返す点です。脊髄炎による手足のしびれも合併します。

NMO の診断法は？

2004 年にアメリカのメイヨークリニックのグループが、NMO の患者さんの血液中に高頻度で出現する NMO-IgG という自己抗体を発見しました。更に、この抗体はアクアポリン 4 という水チャンネルに対する抗体であることも判明し、この抗体を検出することで診断可能となりました。

NMO は治療できますか？

これまで NMO にはステロイドのパルス療法等の大量ステロイド療法が行われて来ました。この方法は、一時的には非常に有効なことが多い反面、頻回に再発し重症化しやすいことから、血症交換療法やシクロフォスファミド等の免疫抑制剤の併用も行われています。

3. 抗 SSA 抗体と胎児の不整脈

症例：胎児の心ブロックを合併したシェーグレン症候群の妊婦に対しステロイドおよび血漿交換療法を行った 1 例

32 歳の女性のシェーグレン症候群の患者さんが妊娠 20 週の時に胎児の不整脈を指摘され産科の先生から紹介されて来ました。

19 歳の時にシェーグレン症候群と診断されましたが、以後、特に生活に支障はなく、26 歳で第 1 子、30 歳で第 2 子を無事出産しました。妊娠 20 週の時点での産科の診断は胎児の 2 ： 1 の房室ブロックという不整脈でした。

母親は、身体所見上は非常に元気でしたが、抗核抗体は 320 倍と陽性で、抗 SSA 抗体は 125.3、抗 SSB 抗体は 44.3 と陽性でした。

胎児は推定体重が 463g で II 度の房室ブロックを認めていました。

抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体と胎児の心ブロック（1）

＜頻度＞

- 1-2 %
- 以前に先天性心ブロックの出産歴がある場合 16-20 %

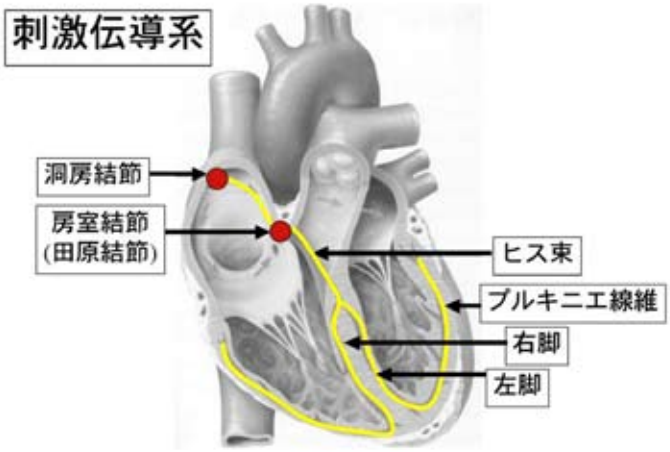
＜原因＞

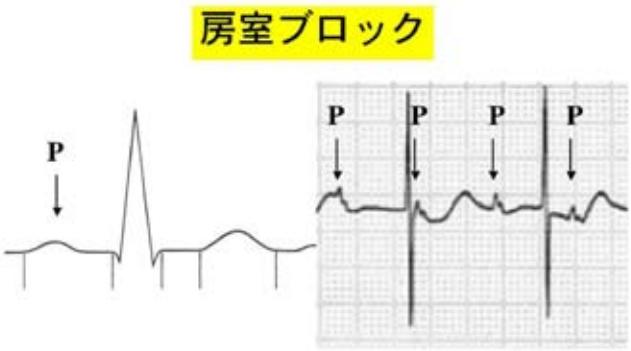
1) 母親の抗体が胎盤を通じて胎児に移行する 16 週頃に発症しやすい
2) 心臓が形成される時期には、胎児の心臓の細胞に SSA 抗原が発現すると考えられている

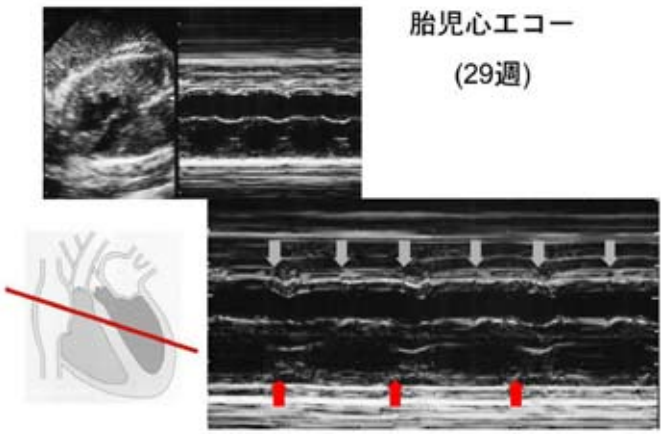
抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体と胎児の心ブロック（2）

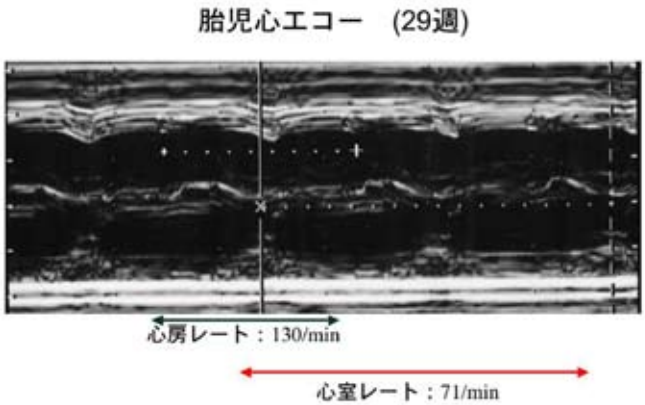
＜治療＞

1. デキサメサゾンという胎盤を通過するステロイドを投与
2. 胎児は不整脈の他に心筋炎、うっ血性心不全、胎





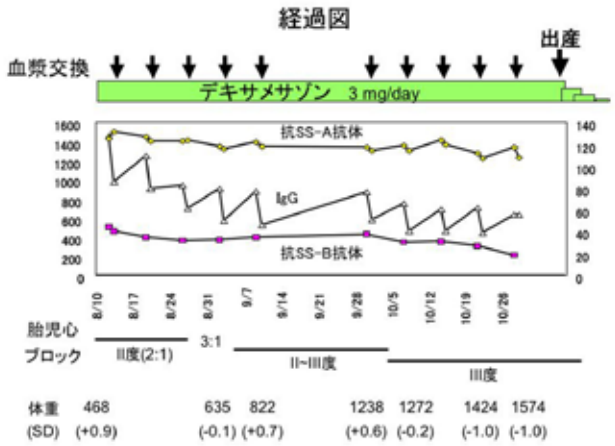




児水腫を来すことがある

3. 高度胎児水腫の場合、血漿交換を行うか可能なら帝王切開で出産

本例は、デキサメサゾンという胎盤を通過するステロイドを 3mg（プレドニゾロンで 30mg に相当）内服し、本人、家族と相談の上、抗 SSA 抗体と抗 SSB 抗体を除去する血漿交換という治療を併用しました。その結果、妊娠中の胎児の発育は順調で、帝王切開で無事出産することが出来ました。子どもには不整脈がありましたが、今のところペースメーカーも使わず非常に元気です。



4. 強皮症？　シェーグレン？

39 歳の女性の患者さんが高度の口腔内乾燥症状で遠方より来院されました。診察上、著しい口腔乾燥を認め、唾液腺シンチグラフィーでも両側の耳下腺・顎下腺共にほとんど集積を認めず、非常に高度のシェーグレン症候群が疑われました。口唇小唾液腺生検でも高度の唾液腺炎を認めました。

ところが血液検査をしてみると……

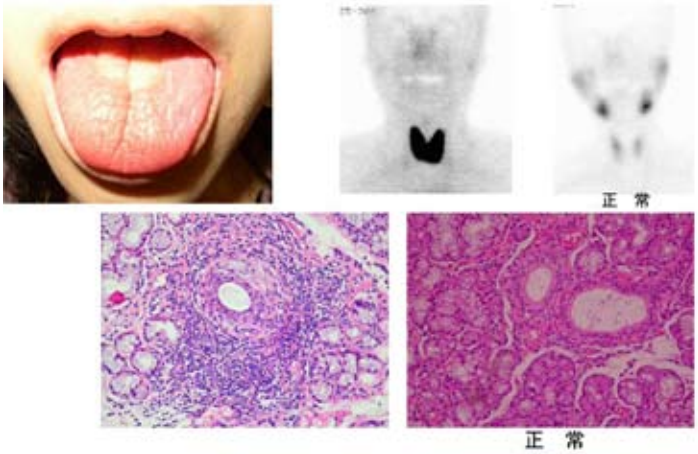
・抗 SSA 抗体陰性
・抗 SSB 抗体陰性
・抗セントロメア抗体陽性

強皮症の手

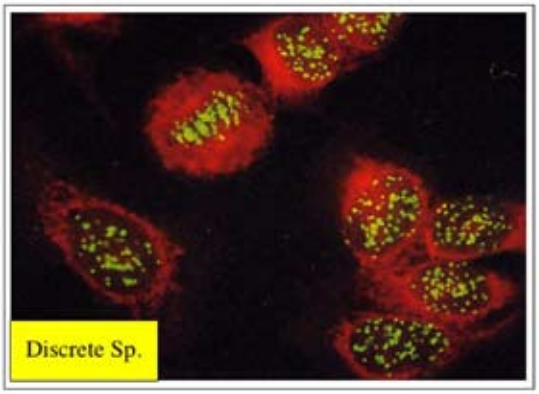
血液検査の結果は、シェーグレン症候群というよりはむしろ強皮症を疑わせる結果でした。でも皮膚硬化はないし……

実は、数年前にこのような患者さんを最初に診察したとき、どうしてもシェーグレン症候群と考えることが出来ず、将来強皮症になる患者さんに合併した２次性シェーグレン症候群を見ているだけと考えていました。ところが、注意して見ていると、抗セントロメア抗体のみ陽性の患者さんの中に、皮膚は硬くないのに比較的高度の口腔乾燥を訴える患者さんが、思ったより大勢含まれていることに気づきました。

抗セントロメア抗体陽性シェーグレン症候群の一例



抗セントロメア抗体の染色パターン (DC)



MBL社　抗核抗体写真集　第2版

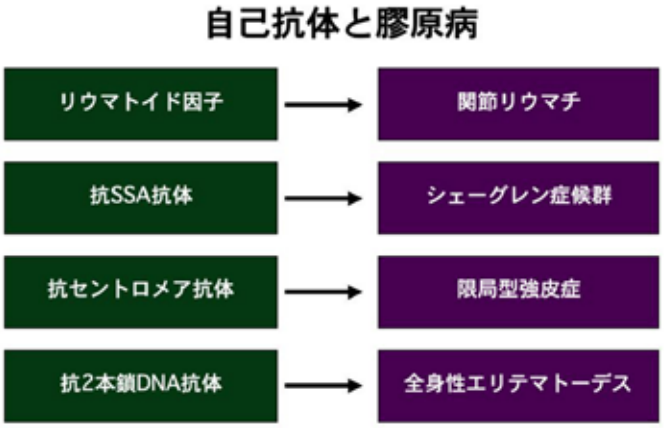
メディカルトリビューンの記事より

自己抗体の病因的・臨床的意義探る

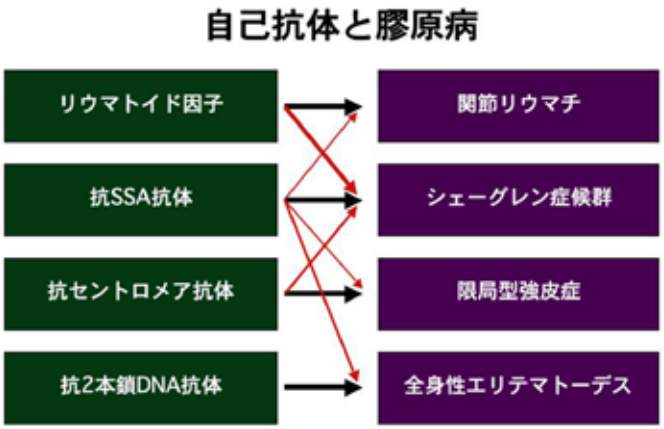
シェーグレン症候群(SS)は，眼や口腔の乾燥症状を主徴とし，多彩な自己抗体の出現が見られる自己免疫疾患である。京都市で開かれた第16回日本シェーグレン症候群研究会(会長＝京都大学大学院臨床免疫学・三森経世教授)のシンポジウム「シェーグレン症候群の病態と自己抗体」(座長＝三森教授，筑波大学大学院臨床免疫学・住田孝之教授)では，抗M3R抗体の病因的意義や，抗セントロメア抗体(ACA)陽性SSの特徴についての報告がなされた。

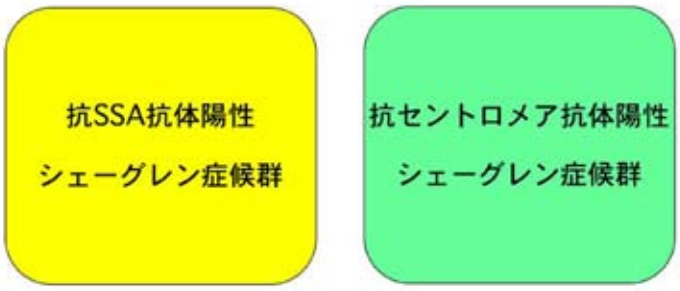
そこで、「抗セントロメア抗体陽性シェーグレン症候群」という疾患もあると考え、全国のシェーグレン症候群の専門家の先生に呼びかけたところ、多くの先生が同様の症例を経験していることが判明しました。現在では、シェーグレン症候群のひとつのサブグループとして,「日本シェーグレン症候群研究会」でも小委員会を設立して積極的に取り上げて頂いています。

自己抗体は、病気を引き起こす原因としての意義ははっきりしませんが、診断の補助に使える場合があり、このような抗体を疾患標識抗体と呼んでいます。抗 Sm 抗体は、これが陽性であれば全身性エリテマトーデスの診断に役立つため、代表的な疾患標識抗体です。そこで、次の図のように、たとえばリウマトイド因子が陽性なら関節リウマチというように、病気と抗体を一対一で対応させて考えてしまうことが多いようです。



しかし、現実には、下の図のようにリウマトイド因子はシェーグレン症候群でも高頻度で陽性になることが知られています。今回の検討から、抗セントロメア抗体も強皮症の純粋な疾患標識抗体ではなく、シェーグレン症候群でも陽性になる場合があるということが判明したわけです。





この抗セントロメア抗体陽性シェーグレン症候群が、抗 SSA 抗体陽性シェーグレン症候群と異なるところは、レイノー現象という寒いところに出ると指が真っ白になる病態をしばしば合併する点です。

このような患者さんに対しては、防衛医大の先生から御紹介頂いた、「遠赤外線　あったかポケットベルトちゃん」という補助用品等をお薬と併用して治療に当たっています（下図）。

最後に、フランス印象派の画家ルノワールのエピソードを一つ紹介して終わりとします。かれは、晩年、関節リウマチを患い、膝や、手の指の関節が機能を失い、立ち上がれなくなり、絵筆を満足に握ることさえできなくなりました。しかし「パレットの準備ができて、看護婦が指の間に筆をすべり込ませてやると、「おいおい親指を忘れているよ！」とルノワールが叫ぶ。女医さんは、エプロンのポケットから親指を見つけ出した。・・・私は絵を描いているその指から目を離すことができなかった。

ルノワールはそれに気づいて、「わかっただろうヴォラール君、絵を描くのに指は要らないんだ！手なんてつまらんものなんだよ！」（1915 ヴォラール）

100 年前の今とは比較にならないほど治療法のなかった時代でも、全身を蝕む病に少しもくじけなかった強い精神には、学ぶことが多いですね。（了）

眼病変の診断・治療～最近の話題～

金沢医科大学病院眼科　北川和子　先生

金沢医大の北川です。今日は川野先生のすばらしいご講演を聞いて、私もすごい勉強させていただきました。これから私の講演となりますが、ちょっと緊張で喉が渇いています。交感神経が緊張すると喉が渇くんですね。リラックスして副交感神経がはたらくと唾液もでるのですが。本日の話題ですが､前回お話させて頂いたのが2005年ですが、それ以降の新しい話題について、いくつか皆様に情報をご提供できればと思っております。よろしくお願いします。

「涙は世界で一番小さな海」という言葉があります。これは坪田先生が使われている言葉です。それでは、お魚さんは海の中にいますけど涙があるんでしょうか？　海の中で暮らしているお魚さんには涙は必要ありません。地上の乾いた空気の中で暮らしている私たちには、目の表面を保護するために涙が必要なんですね。目の表面にちっちゃな海を持っているということで、今日はその涙についてのお話をさせていただきたいと思います。

今日の内容ですが、まずドライアイの診断が2006年に少し変わりましたことを述べさせて頂き、つぎに染色試験に用いる色素についてのお話をさせていただきます。その後、涙点プラグについて述べさせて頂き、ついで薬物による分泌促進についてお話する予定です。ここで述べる治療は元の疾患の治療となる訳ではありませんが、症状をとって快適になれれば、生活の質を改善できる可能性があるということで有用かと考えております。

1）ドライアイ診断基準

2006年に新しいドライアイ診断基準が決まりました。多くの研究者によるドライアイに関する世界的レベルの研究がもとになり、日本のドライアイ診断基準が改訂されたものです。それによると、『ドライアイとは様々な要因による涙液および角結膜上皮の慢性疾患であり、眼不快感や視機能異常を伴う』とされており、自覚症状があることが必要となっております（表参照)。そして、診断基準の１として、涙の質と量が変化することが挙げられます。具体的には、シルマーテストで５ミリ以下、涙液層破壊時間が５秒以下とされております。診断基準の２として角結膜上皮障害があります。皆さまお馴染みだと思いますけど、９点満点の３点以上あれば陽性、角膜単独では３点満点となり３点以上が陽性となっております。染色する色素は、以前はローズベンガルでしたが、今回のこのドライアイ診断基準ではフルオレセインという色素とリサミングリーンでもよろしいということになっております。フルオレセインは角膜の判定のみに使用するとされております。

前回のドライアイ診断基準では定義にあげられた自覚症は必要なかったのですが、最近の新しい考え方でいくと自覚症状がなければドライアイとはならないということになります。シェーグレン症候群で眼表面障害のある方すべてに自覚症状がある訳ではなく、そのような場合にはどのように判断したらよいのか迷うところです。ただ、治療を行う上で、自覚症状がないということは、あえて治療する必要がないというひとつの基準としてとらえることが出来るのかもしれません。

これは慶応大学での最近の研究ですが、ドライアイがあるとの自覚症状が明確になくてもなんとなく見づらいことがわかってきました。目の表面に涙が均一にのっていればものをクリアにみることが出来るのに対して、涙液膜が不規則になって涙がはじけていたりすると、ものがはっきり見えなくなるそうです。もし、こういったものが自覚症状として挙げられれば診断基準を満たす症例が増えてくるものと思われます。

2006年ドライアイの定義と診断基準

定　義

ドライアイとはさまざまな要因による涙液および角結膜上皮の慢性疾患であり、眼不快感や視機能異常を伴う

診断基準

1. 涙液（層）の質的および量的異常

① シルマーテストⅠ法にて５mm以下
② 涙液層破壊時間（BUT）５秒以下
①、②いずれかを満たすものを陽性とする

2. 角結膜上皮傷害

① フルオレセイン染色スコア３点以上（満点）
　角膜のみ
② ローズベンガル染色スコア３点以上（満点９点）
　角膜および鼻側・耳側球結膜
③ リサミングリーン染色スコア３点以上（満点９点）
　角膜および鼻側・耳側球結膜
①、②、③　いずれかを満たすものを陽性とする

2）染色色素

目の表面を染める色素として、これまでは黄色のフルオレセインとピンク色のローズベンガルが主流でした。フルオレセインでは角膜の障害の検出能力が高く、ローズベンガルは球結膜（しろめ）の障害の検出に適しておりました。しかし、ローズベンガルは非常に刺激性であり、目の表面の細胞を障害します。この色素を点眼すると、重症のドライアイの方は目が痛くて目が開けられなくなります。近年になり緑色のリサミングリーンがその代用として登場し、ローズベンガルの代わりに使っても良いとされてきております。このことは患者さまにとって負担が軽減されることより、よい傾向であると思っております。

「涙は世界で一番小さな海」のスライド

3）涙点プラグ

治療としては、涙点プラグというのがありまして、皆さんの中にもすでにこれで治療された方が何人かいらっしゃるかも知れませんが、重症のドライアイの治療にはとても効果的な方法です。まぶたの鼻側にある涙の流れ去る小さい孔（涙点）に栓（プラグ）をするもので、目の表面に涙液を貯める効果がみられます。これは原因を治すのではなく対症療法に過ぎませんが、とても効果があります。シリコン製の涙点プラグが保険適用があり、現在２つの会社から輸入されています。ツバのついた先端がとがった形状をしています。最近、ロッド状のスマートプラグというのが出てきています。私は経験がありませんが、涙点から挿入すると、体温により暖められ縮んで太くなり、管を閉鎖するそうです。それから、もうひとつキープティアというものが今年の４月から市販されております。保険の適用があるそうです。大阪の濱野孝先生が考案されたもので、唯一の国産です。

涙点閉鎖の治療は著効しますが、涙の流れ道を閉鎖してしまうため、流しの排出口を閉鎖したと同じ原理で、目の中に汚れが貯まりやすくなります。人工涙液での洗浄や、充血やめやになど結膜炎症状が見られたら、早めに眼科医に再診することが大切です。

4）薬物による分泌促進

薬物による分泌促進に関して、先ほどステロイドという話がでました。使うかどうかはその時の状態で決めるべきだろうと思います。副作用が少ないものとしてビソルボンという痰を出す薬があり、それが涙液分泌に対して良いということも言われております。

自律神経が涙液、唾液の分泌に大きく関与しております。自律神経には､交感神経と副交感神経があり、緊張している時は交感神経が働き、喉も渇いて口も乾いてしまう。副交感神経が分泌を促進する方の神経であり、この神経を刺激して涙とか唾液を出すという治療があります。この系統の薬剤として塩酸セビメリンがあり、商品名でエボザック、サリグレンとして市販されております。すでに服用されている方もいらっしゃることと思います。ピロカルピンも古くから副交感神経刺激薬として知られている薬ですが、商品名でサラジェンがこれに相当します。いずれも欧米ですでに市販されていて、ドライマウスとドライアイに使用されていますが、日本ではドライマウスしか適応がないとのことです。眼科医としては残念ですが、ドライマウスを合併する方には処方出来るかと思います。

先ほど、緑内障でこのような薬剤が使えないというお話があったかと思いますが、基本的にはピロカルピンは瞳孔を小さくする（縮瞳する）作用があり、緑内障発作の時にまず最初に使用される点眼薬です。虹彩炎、ぶどう膜炎の患者さんでは縮瞳が炎症を悪化させるということで、禁忌となっているようです。他にも心筋梗塞、狭心症、喘息など投与できない病気がいくつかありますが、処方する時には担当医が確認することになっております。

以上、とりとめのない話でしたけども、シェーグレン症候群国際登録ネットワーク（SICCA）を含めて皆様には大変お世話になっております。今回の内容が少しでも皆様のお役に立てばありがたいです。おかげさまでSICCAの方も、２年後の再診率が日本が世界でトップということで、大変うれしく思っております。ということは患者さまとのコミュニケーションが非常によくとれているということで、こういう会のおかげかなと思っております。来年（2009年）位にシェーグレン症候群の診断基準について何らかの提案が出来ることと思っております。

ご静聴どうもありがとうございました。

歯科における口腔乾燥への対処法

金沢医科大学歯科口腔科　本庄美穂

まず唾液は1日にどのくらい分泌されているかといいますと、1リットル～1.5リットルもの分泌量があります。成分は99.5％が水分で残りの0.5％がミネラルや蛋白質などが含まれています。

唾液は唾液腺というところで作られます。唾液腺は大唾液腺と小唾液腺に大きく分けられます。大唾液腺には耳タブの下あたりに存在する耳下腺、舌の下に存在する舌下腺、エラの下あたりに存在する顎下腺があります。この大唾液腺が唾液の約95％を作ります。残りの5％は口の中に多数存在している口唇腺や舌腺などの小唾液腺において作られています。これらの唾液腺が作りだす唾液の性状は、耳下腺はサラサラの唾液を分泌し、舌下腺はネバネバの粘液性の唾液を作ります。顎下腺は混合腺と言われ、サラサラの唾液とネバネバの唾液を両方作ります。小唾液腺はほとんどがネバネバの唾液を出すか、あるいはサラサラとネバネバの混合性の唾液を分泌しています。

次に唾液の役割についてお話します。唾液には大きく7つの役割があり、①口の中を潤す作用、②消化する作用、③体の中に入ってきた有害物質を排泄する作用、④口の中を中性に保つ作用、⑤味を伝達する作用、⑥外来細菌の侵入を阻止したり口腔内の常在菌が増えすぎないようにする抗菌作用、⑦口の中の汚れを洗い流す作用があります。

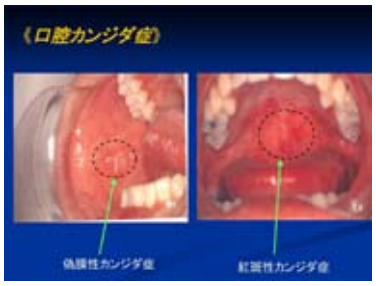
では、この唾液が低下した場合に口の中はどういった状態になるのかお話します。まず「口の中が粘つく」といった症状がでてきます。この写真にあるように唾液の粘性が高くなると糸をひいたような状態になったり、右の写真にあるように食べ物がうまく洗い流されなくなり、歯や口の中の粘膜に付着しやすくなります。また特徴的な部位に虫歯が発生しやすくなります。これは唾液量が低下し、粘性が亢進したり、口の中の汚れがうまく洗い流されなくなるためにおこります。左の写真は「歯頸部う蝕」で歯と歯茎の境にそってできる虫歯です。右の写真は「切縁部う蝕」で前歯のかみ合わせの面にできる虫歯です。このかみ合わせの面は正常に唾液がでていれば虫歯になりにくい部位とされています。

洗い流す作用が低下することで、歯に汚れが付着したままになりやすくなります。それを放置しておくと、左の写真のように周りの歯茎が赤く炎症をおこし「歯磨きすると出血する」とか「歯茎が痛む」という状態となります。これが歯肉炎です。歯肉炎を放置しておくと症状はさらに悪化し歯を支える骨が徐々に溶かされ、歯茎がさがって歯がぐらついてきたり抜けてしまったりします。これが歯周炎です。

唾液量が低下すると洗い流す作用が低下します。それが虫歯や歯周病の原因となり、また舌の表面の汚れが洗い流されにくくなり舌苔といわれる舌の汚れが付着しやすくなり、口の中の細菌の増殖を引き起こし、口臭につながります。

次に舌の変化についてお話します。左の写真は唾液量が正常な成人の舌です。表面は潤っており舌乳頭という突起も確認でき、赤みもありません。これが乾燥してくると、右の写真のように舌表面にある乳頭が萎縮しつるつるの平滑舌といわれる状態になります。また舌表面は発赤し、溝状舌といって舌表面に溝ができることもあります。

唾液が低下すると唾液中の抗菌物質も少なくなり、カンジダというカビが非常に多くなります。このカンジダ菌は常在菌であり、健康な方にも存在しますが、カンジダ菌が増えてくると、この写真のように粘膜に白い苔が生えたような状態になったり、粘膜に赤みがでて、口の中がヒリヒリ痛むというような症状がでてきます。また口唇もひびわれてきたり、口唇の角がきれてきたりする、口唇炎や口角炎という症状も見られるようになります。口唇の角の糜爛はカンジダ菌を介しておこることが多いということが



わかってきています。

唾液が少なくなると「味がしない」というような味覚障害が生じることがあります。舌には味蕾という味を感じるセンサーが存在します。正常の唾液では味の分子が唾液中に溶け込みそのセンサーに到達できるのですが、唾液がねばついたり、唾液が少なくなったりすると、味の分子が溶け込みにくくなりセンサーに到達できなくなります。こうなることで味覚障害が生じています。

ではこれらのような症状に対し歯科ではどのように対処しているかについてお話します。虫歯や歯周病、口臭の原因は口の中の汚れです。これらの予防・改善のためには、まずご家庭での歯磨きでは糸ようじや歯間ブラシも使用して歯と歯の間の汚れもきちん落としてください。ではなぜ歯ブラシだけではだめなのかといいますと、歯ブラシだけで清掃した場合には60%しか汚れは落ちていません。残りの40%の汚れはどこにあるのかといいますと、多くが歯と歯の間です。ですから糸ようじとか歯間ブラシを使って汚れを落とすことで95%の汚れを落とせます。歯ブラシしか使っていなかったという方は今後は歯間ブラシなども使用してください。ただし、歯間ブラシの使用方法についてはかかりつけの歯医者さんで一度教えてもらうことをお勧めします。しかし、このように御家庭で一生懸命清掃をしたとしても落とせない汚れがあります。完全に汚れを落とすには歯科医院を定期的に受診し落としてもらうことも大事です。

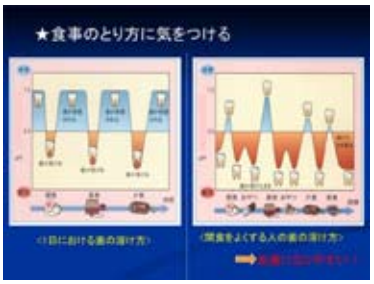
次に虫歯になりにくい歯を作るということも重要となってきます。虫歯になりにくい歯にするにはどうしたらよいのでしょうか？それにはフッ化物製剤が効果的です。それでは少しフッ素についてお話しますが、上の図を見てください。食べ物の中に含まれている糖質が口の中に入ると、歯垢中の虫歯菌がそれをエサとして酸を産生し歯の表層のエナメル質からカルシウムやリンを溶かしだします。これが脱灰という状態です。こうなると唾液中のリン酸イオンやカルシウムイオンが歯の溶けた部分に沈着し歯を修復しようとします。これが再石灰化という状態です。このように食事を取るたびに脱灰と再石灰化という現象が絶えず繰りかえされているのです。フッ素は歯の溶かされた部分に多く取り込まれるという性質があり、フッ素を使用することで歯を修復する反応がより早くなります。またフッ素はエナメル質に取り込まれると、エナメル質の主成分であるハイドロキシアパタイトが構造上より安定したフルオロアパタイトとなり、歯が強くなり、虫歯菌が酸を作っても溶けにくい歯となります。他にもフッ素は虫歯菌のエネルギー産生を邪魔するために結果として酸がつくられない口腔環境となります。

ではフッ素にはどのような使用方法があるのかについてお話したいと思います。大きくわけて３つの使用方法があります。

①歯科医院で高濃度のフッ素を直接歯の表面に塗布。半年に１回ずつ塗布。

②フッ化物洗口。これは毎日、就寝前にフッ素を水で溶かした洗口液を用いる。歯科医院で処方。

③フッ化物配合の歯磨き粉。現在では約８割の歯磨き粉にフッ素が配合されている。まず歯磨粉を歯ブラシの毛束の⅔くらいだして磨き、その後はおちょこ一杯分くらいの水を含んですぐ吐き出さずにブクブク嗽を心がけ、フッ素が口の中全体にいきわたらせる。１日２回以上フッ素配合歯磨き粉を用いると効果的です。また、フッ化物製剤を使用したあとは最低30分間はフッ素を充分に歯に作用させるために飲食は控える。この３つの方法のうち最も虫歯予防効果が高いのはフッ化物洗口です。しかしこれらからどれか一つというのではなく組み合わせて使用することをお勧めします。



虫歯を防ぐために食事のとり方にも気をつけてください。この図は口の中の酸性度が食事の回数によりどのように変化するかを表したものです。口の中に食べ物が入れば、必ず一時的に酸性に傾き、歯を溶かしはじめます。その後、唾液の作用により中和され再石灰化がおこり歯はもとに戻ります。左は１日３回の食事での変化です。一時的にPHが低下し歯は溶けていますが、規則正しい食事回数であれば一度歯が溶けたとしても修復される時間が与えられてます。右は１日３回の食事に加え間食した場合での変化です。口の中に食べ物が入ってくるたびに、酸性に傾くため、食事回数が増えれば口腔内が酸性に傾く時間が長くなり、つまり歯が溶かされた状態が長く続き虫歯になりやすくなることがわかると思います。食事の回数が増えれば虫歯が増えるということは研究結果からも明らかにされています。以上より間食はせずに食事の回数をきめて食事をとるということが大事になってきます。

次に口腔内の乾燥に対しどういった対処をしているのかということを述べます。まず薬剤の副作用により口腔乾燥がある場合には、主治医の先生に相談し可能であれば副作用の少ない薬剤への変更をお願いします。次に唾液分泌を改善するような薬剤ですが、これにはシェーグレン症候群と診断されたものには塩酸セビメリン製剤やアネトールトリチオン、

ピロカルピンなどが使用されます。またそのほかには漢方薬やステロイド、唾液腺ホルモンや植物アルカロイドなどがあります。口の中を保湿する目的で、人工唾液のサリベートやヒアルロン酸ナトリウムを含んだ洗口液や保湿剤も用います。スプレータイプとゲルタイプのものがありますが、国内でよく使用されているオーラルバランスについて少しお話します。これは透明のゼリー状のもので少しねばねばしています。味はキシリトールという甘味料が入っているので甘みがあります。また唾液中に含まれている抗菌物質も含まれています。しかし甘味が気になる方には使用しにくいという欠点もあります。そういった方には味がまったくしない保湿剤もあります。また感染予防や口腔内の不快感除去を目的としてイソジンやアズノール、ネオステリングリーンなどの含嗽剤を用います。

ではこれから唾液腺を刺激する方法についてお話します。まず一つ目にマッサージや唇、舌の運動があります。上の写真は左が耳下腺を右の写真が顎下腺をマッサージしているものです。耳下腺はちょうど耳たぶの下辺りを軽くさすることで唾液がでてくるのがわかると思います。また、顎下腺はエラの下の方に存在しています。これも同じように軽くマッサージしてみてください。また唇を「イー」「ウー」とすることで、唾液腺を刺激するのと同時に口唇を閉じる筋肉を鍛えることができ、口呼吸を防ぐ効果もあります。舌のトレーニングとしては舌先を吸い上げて上あごにくっつけるという動作が舌下腺への刺激となり唾液分泌に効果があるといわれています。

また、唾液腺を刺激するためには歯の治療をして噛めるようにすることも大事です。噛むという動作は顔のまわりの筋肉の動きによりなされます。充分に噛めるようになることで筋肉に裏打ちされている唾液腺への刺激となり、唾液の分泌促進につながります。ガムや飴を使用することも唾液腺を刺激します。味覚や噛むことが刺激となるのです。ただし、ガムや飴はノンシュガーでキシリトール含有のものを選択するとよいです。よく患者さんから唾液を出すためにガムや飴を使用しているということはお聞きしますが、使用する飴やガムはノンシュガーであるとかキシリトール配合のものを選んでいるという患者さんは少ないように思われます。砂糖入りのガムや飴を使用していた場合には、先ほどの間食が多いときの図のように口の中が常に酸性に傾き虫歯になる可能性が高くなってしまいます。

キシリトールの優れているところは、虫歯菌が歯垢の材料となるネバネバの物質をキシリトールから作り出せないので、結果的に歯垢が少なくなります。また、キシリトールを分解しても酸が産生されず、歯を溶かす原因となりません。他の糖と比較してもキシリトールの酸産生度は低く優れています。そのキシリトールを分解する過程で虫歯菌はかなりのエネルギーを消耗するため虫歯菌の働きが弱り、数も少なくなります。そしてキシリトールの甘みが唾液分泌を促し結果として歯の再石灰化を促進すると言われています。

キシリトール製品を選ぶ際には成分表示をみて、砂糖や水あめが使用されていない、糖類０グラムであることを確認し、キシリトール含有率が50％以上のものを選んでください。特定保険用食品と表示されているものもしくは、甘味料の一番最初にキシリトールと記載されているものを選べば大体が50％以上のものです。使用方法は１日に３回～５回食後または食間に５分間以上使用し、３ヶ月以上使用すると虫歯予防効果が高まります。是非これから飴やガムなどを使用するときにはキシリトール配合でノンシュガーのものを選択して使用してください。

唾液腺を刺激する方法は酸味のある食品を摂取することも効果的です。たとえば梅干や柑橘類、酢の物などの酸味のあるものは唾液を促進させる効果があります。ただし、注意点としては酸味のある食品は口腔内を酸性へ傾けるために歯を溶かす要因となるので食事のあとのブラッシングは重要です。

口腔カンジダ症への対応としてはフロリードゲルを塗布したりファンギゾンシロップを使用します。

口唇炎や口角炎、口内炎へは軟膏を用います。唾液分泌が低下することにより舌粘膜や口腔粘膜の摩擦力が亢進し口内炎ができやすくなりますが、そのような口内炎にはデキサルチン軟膏やケナログというステロイド製剤を用います。また、口唇炎や口角炎には抗菌剤を配合したステロイド外用薬を用いたり、カンジダ菌を介して口角炎が生じていることが考えられる場合には抗真菌剤のフロリードゲルを用いることも有効です。

最後になりますが、口腔乾燥することにより口腔内は様々な病態や変化が生じます。特に虫歯は通常より早く進行し気がつけば歯がほとんどないというような危機的な状態になってしまうこともあります。ですから日ごろの歯磨きの重要性であったり、フッ素を使用すること、キシリトールを用いることが虫歯予防につながるということを認識され、今後是非利用して下さい。以上ですが、皆様のお口のケアについて少しでもお役に立てれば幸いです。（了）

シェーグレン症候群：いろいろな顔

久藤総合病院　菅井　進

シェーグレン症候群のいろいろ

○ 原発性シェーグレン症候群

・ 臓器特異的自己免疫疾患：唾液腺、涙腺
・ 全身性自己免疫疾患：甲状腺、肺、肝、腎、皮膚、血液、リンパ腺など

○ 続発性シェーグレン症候群（膠原病合併）

○ 長期（10 年以上）経過：
不変の人（58%）、ゆっくり進行する人（42%）

○ SICCA プロジェクト：患者さんのデータバンク

・（5 ヶ国＋1：168 人/1194 人， 34 人/135 人）
・ 統一国際診断基準の準備中
・ 資料の提供　開始

○ 今までのデータ

・ ドライアイ、ドライマウスの症状と検査所見は相関しない
・ 自己抗体陰性のドライアイだけのグループがある
・ 2 年間で 2/60 人が悪化した

患者さんの不安と対処

○ 病気を診断された時のショック

・ “膠原病、難病”：治らない、原因不明、治療法が無いとの思い込み
・ 自分ひとりが突然正規のルートから転落した
・ 目の前が真っ暗
・ どうして自分だけが？
・ やり場の無い悲しみ、怒り、孤独感、絶望感

○ 患者さんの不安・心配

・ 治療法はあるのか
・ 病気は治るのか
・ これから先はどうなるのか
・ 薬を飲み続ける不安
・ 家族に対する負い目、お金の問題
・ 老後の心配
・ 娘がシェーグレンにならないか？

○ 患者さんの要望：患者中心の医療

・ ひとり一人個別の患者として扱ってほしい
・ 時間をかけて聞き、診て欲しい
・ たらいまわしにしないでほしい
・ 知識のある医師、専門医を増やしてほしい
・ 世間がもっとシェーグレン症候群を知ってほしい
・ 医療費の国、自治体による補助

○ 医療側：ゆとり無い医療システム

・ 外来の時間が割けない
・ 研究の時間が無い
・ 時間をかけても報酬にならないシステム

○ 医師に求められるもの

・ 病気に対する興味
・ 患者さんに対する強い関心
・ 患者さんのツラサに対する共感
・ 患者さんの弱さに対する寛容

シェーグレン症候群に関する「10」の問題点

① 病気の正しい理解と受け入れ
② 薬の効果と副作用
③ 日常生活の注意
④ ストレス解消
⑤ QOL（生活の質）の向上
⑥ 医師と患者の良い関係
⑦ 結婚、妊娠、出産の問題
⑧ 家族、友人の助け、患者の協力（患者会）
⑨ 社会福祉の問題
⑩ 合併症（糖尿病、高血圧、骨粗しょう症、動脈硬化症、肥満など）

ストレス解消７カ条（高木 敏、日医ニュース）

① 自分をほめる：朝起きたら鏡に向かって「おまえはえらい」とほめる
② いいかげんに生きる：頑張りすぎない
みんなで荷物を持つときも「せいの！」と声は出すが力は入れない位の気持ちで
③ 目標は短期と長期に分ける：一日でできるやさしい目標を立て､達成できたら寝る前｢良くやったね｣と労をねぎらう
④ 歴史小説を読む：いろんな人の生き方に感動できれば自分の人生も味が出てくる
⑤ 話し上手：相手を笑わせたり、泣かせたり、楽しくさせれば酒の酔いより勝る
スピーチは必ず原稿に書く、頼まれなくても準備しておく
⑥ 毎日散歩：血圧も下がり、体重も減り、良いアイデアも浮かぶ
⑦ ときめきが大切：おしゃれなセンスを磨くこと
異性の視線は生きるパワーにつながる

治療：現在と将来：カッコは保険適応がない。二重カッコは治験段階または実験レベル

・ 対症療法
・ 免疫抑制療法
・ モデル動物実験

眼乾燥

○ 局所療法

・ 涙点閉鎖（プラグ、手術）
・ 希釈自己血清点眼
・ シクロスポリンＡ点眼 USA
・（プログラフ , USA)、(ムコスタ、USA)、
・（ゲファニール、日本）
・ ((経皮テストステロン))、
・ ((血小板凝集後の血漿))

○ 内服療法

・ サラジェン
・ エボザック、サリグレン
・（ムコスタ , 日本)、(INS 365)、 ((15S-HETE))

	サラジェン	エボザック サリグレン
作用機序	ムスカリン受容体 （M3 受容体）刺激	ムスカリン受容体 （M3 受容体）刺激
用法・用量	1 回 5mg 1 日 3 回、食後	1 回 30mg 1 日 3 回、食後
血中最大濃度	0.84 hr	1.5 hr
血中 1/2 濃度	1.62 hr	5.1 hr
代謝酵素	エステラーゼ CYP2A6	CYP2D6 CYP3A4

○ 口腔乾燥
- 口内リンス法、日本
- 経ステノ管ステロイド洗浄法、日本
- （インターフェロン口内錠、日本）
- （サラジェン口内徐放性挿入錠、イギリス）

○ 内服療法
- サラジェン
- エボザック、サリグレン
- （ムコスタ、日本）

○ 全身療法
- 副腎皮質ホルモン：プレドニソロン
- リウマトレックス、イムラン、エンドキサン
- クロロキン USA
- （ブレディニン，日本）、（抗 CD20 抗体、フランス）
- ((抗 CD22 抗体、USA))、((MMF 、USA))

○ モデル動物の治療実験
- ((抗 CD40 L 抗体、日本))
- ((抗 BAFF 抗体))
- ((抗 LFA-1 抗体、USA))
- ((Ro274、Ro60 ペプチド経口トレランス誘導、USA))
- ((サイトカイン遺伝子注入、USA))
- ((幹細胞の注入、日本))

◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇

『シェーグレンと共に（2）患者編：患者の思い』原稿募集のお知らせ

私たち（編集委員会）は「シェーグレンと共に（2）患者編：患者の思い」という本を出版する計画を立てました。下記のような目的、内容、対象で本にしたいと考えていますのでシェーグレン症候群にまつわる内容に関して是非原稿をお寄せ下さい。

原稿の長さは一人 A4 サイズ 10 ポイントで 1 ページから 2 ページ程度（400 字詰め原稿用紙で 5 枚から 10 枚程度）を考えていますが、増減はあっても良いと思います。原稿用紙、ワープロ、E メールでも結構です。出版に際しては編集委員で検討して手直しをすることもありますので予めご了承下さい。

本の出版の目的

○ シェーグレン症候群の患者さんによる、患者さんのための本を作成する。
○ 患者さんの思いの丈を書いてもらって、今後の病気と共存し、人生の質を上げる。
○ 他の患者さんに読んでもらい、自分ひとりが悩んでいるのではないことを理解してもらって読んだ患者さんが孤独から開放される。
○ 経験を書くことで、診断後日の浅い患者さんや後から来る患者さんの役に立つ。
○ 医学、医療の進歩に寄与する。

原稿の内容（下記の内容のどのようなものでも結構です）□診断された時の思い、□自分の症状（シェーグレン症候群になる前と比べてどんなに変わったか）、□いつごろからどんな症状が始まっていたか、□シェーグレン症候群の症状に対する自分の対処法、工夫、□今後に対する心配、思い、□苦しいこと、楽しいこと、□乗越えたこと、乗越えたいこと、□後に続く患者さんへのアドバイス、□家族、友人たちとの問題、□シェーグレン症候群に対する質問、□提案、提言、要望（医師、医療界、社会）、□息抜きのための小話など、□イラスト、絵、写真、俳句、短歌、□自分の写真の添付は？、□その他

原稿依頼の対象

○ 患者会のメンバー
○ SICCA へエントリーした患者さん
○ 膠原病友の会のメンバー（シェーグレン症候群の患者）
○ 患者さんの家族、友人など
○ 医療関係者
○ 海外の人たち
○ その他

掲載する参考資料

○ 質問に対する答え
○ 患者会患者アンケート分析結果
○ 患者会の講演内容
○ 国際患者会の内容
○ シェーグレン症候群に関する解説、説明
○ 専門用語解説の追加
○ 専門医リスト
○ 海外患者会リスト

編集委員

相野田紀子、澤田滋正、菅井進、杉本末子、武井正美、得野容子、中田千鶴子、藤田宗、藤本恵子、前田秀典、大和恵美子　他（五十音順）

原稿送り先

〒 920-0935 石川県金沢市石引 1-5-21
㈱前田書店　前田秀典　宛
電話：076-261-0055　FAX：076-261-0063
E メール：hm@maeda-shoten.com

（文責　菅井進）

20年度患者総会に参加した感想を多くの方々より頂きました。

◇『諸先生方に感謝』『多くの仲間に感謝』◇

山口市　田中　喜代子　様

今回は観光も兼ねて参加しました。総会には沢山の方々が参加されていたのに少々驚きました。質疑応答では、先生方の思いやりのある言葉に関心を持って聞いていました。ただ、小心者の私は大勢の中での質問はできませんでした。後の懇親会では和気あいあいと話が弾んだようでしたが、疲れていて参加できず残念でした。

日進月歩と言いますけれどなかなか難しいのが現実です。しかし、先のことをあれこれ、くよくよ考えないで、日々過ごすことが大切だという思いを改めて持ちました。

三条市　渡辺　真由美　様

４年前に初めて参加して、今回が２回目となりました。会員数に比べて出席者が少ないように思いました。その反面、出席できる体調の良い人が少ないのかな・・・と感じました。

午後１時過ぎ講演会から始まり、夜９時過ぎまでのスケージュールを講演の先生方、金沢医科大学の先生方、そして研修生の学生さんも熱心に参加下さいましたことを心より感謝致します。

夕食後の懇親会では、たまたま菅井先生の隣に座ることができ、これは他に無いチャンスと思い「打ってもいないのに打ち身ができるのが何故ですか？」とお聞きしましたら、「SS抗体の値は？」と聞かれ、ハッとしました。その時、私自身の病気の血液の数値など覚えたことがなかったからです。とても恥ずかしい思いをしました。これからは、ファイルにまとめようと決意する機会になりました。

翌朝、会員の皆様と朝食を一緒にとる事ができたのですが、もっともっと同じ病気の様子を話したかったなあと思いました。最後に菅井先生、諸先生方、役員の皆様本当に有難うございました。

小牧市　安藤　美代子　様

２年前、整形外科で「膠原病の疑いがあります」と言われて初めて膠原病を身近な病気に感じました。シェーグレン症候群という言葉も知らなかった私でした。「治療法は水分を取ることと、目薬をさすぐらいです。貴女は緑内障があるから唾液を出す薬は出せないですね」と言われとても不安になりました。そんな時、シェーグレンの会があることを知り入会しました。

総会に出席して驚きました。多数の諸先生方（内科・眼科・歯科）や、製薬会社の方々が参加されて、今まで私が気になっていたことを個人的に直接質問もできました。食事会や懇親会まで先生方にご一緒頂き感激しました。

同じ病気の人とお逢いして、“私一人じゃない”ことを……元気を頂き帰りました。また総会に出席して気持ちが軽くなり本当に良かったと思っています。先生方、お世話をいただいた方々にお礼を申し上げます。本当に有難うございました。

札幌市　大石　亜樹　様

患者会総会に出席したのは今回が２回目です。昨年この会に出席してみて感じたのは、その会場内の皆が個々の患者の話すことに真摯に耳を傾け、共に悩んでくれる、そんな場の雰囲気でした。

それまで色々な医者と話をしてきましたが、ここまで親身になって聴いてくれた人はいませんでした。それによって得られる安心感のようなものが、この会にはあります。

この安心感は何か……。私は普段病院に通う中で、数多くの症状を医者に対して訴える。しかしながらほとんどの場合、「シェーグレンは色々な症状が出るので気にしないでおきなさい。特別な病名がつくと、その病気に酔ってしまうのでだめだ。」などと言われ、何とも言えないやりきれなさ、悲しさに見舞われる。でもこの場合、医者の言うことは本当だろうか。どうもそうだとは思われない。症状を気にせずにやり過ごせる人には、そうすることが一番の対処法だろうが、多くはそれができないのではないか。

思うに、患者がすべきことは、症状を気にせず病気に対して他人事のようにつきあうのではなく、症状に向き合い、それに対してきちんと対処法を考え、「シェーグレンと共に」生きることではないだろうか。そして、まさしく患者の会というのはそのことに向き合う「場」となってくれる。そこには病気を持つ者の気持ちを理解する人たちが集い、個々の患者の訴えに耳を傾け、それを受け止めてくれる素地がある。それが始めに述べたような安心感をもたらしてくれる。私は今回の総会に出席して、そう感じた。今後も出席したいと思っています。

津島市　鈴木　まな美　様

不安を抱えつつ新幹線に乗りました。でも会に出席して本当に良かったと思います。長い間、いつも会報を送っていただいてお世話くださる菅井先生をはじめ、皆様方のお写真と多彩な活動を今までは、見せていただいていました。

「百聞は一見に如かず」です。いつも私達と正面から向き合い、真剣に話しを聞いてくださる菅井先生は、なんと素晴らしく奇特なドクターなんだろうと感激しました。他の先生方、研修医、製薬会社の方々が夜遅くまで、患者と一緒に、夕食会や懇親会を過ごして下さるなんて思ってもいませんでした。そし

て、少しでも和むように先生方が自ら余興に興じてくださいました。至れり尽くせりの心配りにもうビックリしてしましました。

講演・質疑応答も実に中身が濃く、こんな沢山の患者の方々が老若男女、日本全国から来て「同病相憐む」悩みの話ができて、仲間との輪ができました。それが少しずつ拡がって何だか勇気が出ました。

総会の開催されたホテルに一泊させていただきましたが、金沢市内に住んでおられるにも関わらず私達患者のために宿泊までしていただいた、中田会長様はじめ世話役の杉本様には感謝です。有難うございました。

私事ですが、長い間病名が判明しなく悩んでいましたが、判明してしばらく女優業も小休止することが、地元の新聞に掲載されると、励ましのお手紙やお電話が次から次へと届き本当に涙が出るほど嬉しく、無理に頑張らなくても地道に続け、今後は何事が起きても心穏やかに過ごして行きたいと思います。これからも皆様方のお世話になると思いますがどうぞ宜しくお願いいたします。

東京医科歯科大学大学院　保健衛生学研究科
健康教育開発学講座健康情報分析学　博士後期課程
宮内　清子　様

患者会の総会では、ご紹介頂き少しお話しをする機会をいただきまして感謝しています。

私は、東京医科歯科大学大学院　保健衛生学研究科　健康教育開発学講座　健康情報分析学所属博士後期課程の宮内清子と申します。看護師・助産師・保健師の資格を持つ看護職です。

現在、大学院では「更年期女性に対する教育的支援が健康関連QOLに及ぼす影響」をテーマに研究を進めております。更年期は更年期症状をはじめ、骨粗しょう症や生活習慣病のリスクが高くなったりと、さまざまな健康問題を抱える時期といわれています。そこでこれらの健康問題に直面している女性たちに健康関連のQOL〔身体機能や精神機能・社会的機能など〕を維持向上させられるような健康教育プログラムを作成し、その効果の検証を行っております。

そのような中、更年期女性に関連する疾患を調べるうちに、中高年女性に非常に多く見られるシェーグレン症候群という病気に注目しました。ドライマウスやドライアイなどの症状は、日常生活のQOLをすこぶる損ねるものと推測します。しかし現状としてこの病気に関する看護職としての支援はほとんどされておらず、一般の方々にもあまり知られていないようです。

今後、診断技術などが向上することで、更年期障害と思っていた女性たちがこの病気の診断を受け、その数も増えるのではないかと懸念しております。診断を受けたばかりの患者様は病歴の長い患者様よりさらに「うつ状態」に陥りやすいことがわかっております。また、家族への影響も大きく家族の葛藤も問題となることと思われます。

このため、看護職として、診断を受けた方々への支援や、患者様の身近な方々のご理解が得られるような支援をしてゆくべきと考えます。

今後、会のお手伝いなどをさせていただきながら皆様と交流を深め、少しずつ患者様の支援、周囲の理解、家族への支援について看護職にはどのような支援ができるかを考えてゆきたいと思います。

そのため、皆様の日常生活の実態や周囲の方や家族との葛藤、周囲の支援状況などを把握するための調査研究等を予定しておりますので、その際にはご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

編集後記

菊の花の盛りも過ぎて寒さが一段と身に染みる季節になりました。皆様、いかがお過ごしですか。

平成20年度シェーグレンの会総会（6月21日）そして関西ブロックミニ集会（10月18日）が盛会にて無事終了いたしました。顧問の先生方をはじめ、先生方、医療関係の皆様方、製薬会社の方々のご協力・ご支援を頂き開催出来ましたこと、心よりお礼申し上げます。

総会では医療について病気の症状、治療法、薬の副作用、生活上の注意点についてこと細かいご指導を頂き、又、講演のお話の中で藤田宗先生から「精神的に強く明るく膠原病に負けないで！」そして川野充弘先生からオーストラリアの患者さんの事を例に「病気を持っていても人生を楽しむ」など、私達の病気に対して熱心に取り組んで下さっている先生方より力強い励ましのお言葉で私達患者も心強く、心新たに勇気も沸いたことでしょう。

恒例のディスカッションでは、専門の先生方（菅井進先生、川野充弘先生、正木康史先生、田中真生先生、北川和子先生、本庄美穂先生）や、製薬会社の方々（第一三共、日本化薬、キッセイ薬品、ティーアンドケー）との質問、意見交換がなされ、とても好評で沢山の方々が今抱えている悩みや問題点について十分ご理解いただけたと思います。

今回、会に初めて参加された患者や家族の皆様には、私達の病気についてより身近に考えて頂けるきっかけになったのではないでしょうか。

これから寒さも厳しくなり、年末年始では何かと慌ただしく過ごされるかと思います。風邪をひかないよう十分注意され、気を付けてお過ごしください。

08.11.25（中田　千鶴子）

出版物と某学会事務局の仕事が重なり、会報17号の発行が大幅に遅れたことを、深くお詫びいたします。

09.1.16（前田）