

2010年8月20日発行

第19号

シェーグレンの会 会 報

事務局

〒173-8610 板橋区大谷口上町 30-1

日本大学板橋病院血液膠原病内科

シェーグレンの会

TEL: 070-5082-7185

E-mail: sjogren@med.nihon-u.ac.jp

患者会 HP: <http://www.maeda-shoten.com/sjogren/>

平成22年度「シェーグレンの会」総会（4月3日 アステラス製薬本社会議室・日本橋）

□ ミニ講演1「シェーグレンと漢方薬」

日本大学血液膠原病内科 野崎高正 先生

□ ミニ講演2「シェーグレンと共に」

久藤総合病院院長 菅井 進 先生

□ 特別講演「だるさとシェーグレン」

日本大学血液膠原病内科 北村 登 先生

平成22年シェーグレンの会総会は145名の参加があり、4月3日午後1時、事務局の森次望美さんの司会進行で開会し、会長の中田さんのあいさつで患者会の事務局が金沢医科大学から日本大学板橋病院血液膠原病内科に移ったことを報告され、患者会として23年間の歩みを振り返られ、多数の方々のご協力これまでこられたことに対する感謝の気持ちを述べられました。

続いて21年度会計報告、21年度の活動報告、22年度の活動予定を報告し了承されました。次に事務局移転に対する説明が日本大学板橋病院血液膠原病内科 武井正美先生からあり、会員数は現在339名だが1000人規模の組織にしてNPO法人設立も含め、患者会の基盤を固めたいとお話がありました。次に中田さんから会則の変更と新役員の紹介があり、新役員として会長に当間八千代さん（狹山市）、副会長に川上道江さん（豊島区）、大塚朋子さん（志木市）、冨井尚美さん（朝霞市）、顧問に日本大学板橋病院血液膠原病内科 武井正美先生、同 北村登先生、白岩秀隆先生が追加となりました。続いて新役員のあいさつがあり、大きな責任で身の引き締まる思いですが、この会を通して患者さん同士で悩みを分かち合い、情報交換をし皆様とともに前向きに頑張っていきたいです（当間）。これから勉強して会長の補佐をしていきたいです（川上）。患者さんとともに勉強して会を盛り上げていきたいです（冨井）と決意を述べられ拍手で承認されました。続いて関さん、吉川さんからフランス、ブレストで行われた第10回シェーグレン国際シンポジウム参加についての報告があり、その後講演会に入りました。講演終了後は51名の参加で食事会が行われさらに親交を深めました。



平成22年度「シェーグレンの会」総会及び講演会

日時：平成22年4月3日（土） 会場：アステラス製薬株式会社 本社ビル2F

13:00 受付
 13:10 総会
 13:30 ミニ講演1 「シェーグレンと漢方薬」
 日本大学血液膠原病内科 野崎高正 先生
 13:50 質疑応答
 14:00 ミニ講演2 「シェーグレンと共に」
 久藤総合病院院長 菅井 進 先生
 14:20 質疑応答
 14:30 ～休憩～
 14:40 特別講演 「だるさとシェーグレン」
 日本大学血液膠原病内科 北村 登 先生
 15:40 質疑応答
 15:50 ～休憩～
 16:00 医師・製薬会社・患者会のディスカッション
 17:00 夕食会・親睦会
 19:00 閉会

平成21年度会計報告（H21.1.1～12.31）H22.2.22作成

収入の部		支出の部	
前期繰越金	675,733	通信費	159,440
年会費	596,300	総会・ミニ集会会場費・旅費	232,130
寄付金	90,000	事務消耗品費	9,168
利息	316	会報印刷代（17号18号）	315,000
		次期繰越金	646,611
計	1,362,349	計	1,362,349

菅井進先生、武井正美先生から
ご寄付をいただきました。

平成21年度活動報告

6月 6日 第23回シェーグレンの会総会 ホテル金沢
 9月 本部会「会報作成について」
 11月 7日 関西ブロックミニ集会開催（京都） ホテルグランヴィア京都
 11月 本部会「会報作成、原稿提出」
 11月 24日 会報第18号発行

会員状況（H22年3月16日現在）339名

[北海道]	北海道	8	[甲信越・北陸]	新潟県	4	[中国]	鳥取県	0
				富山県	7		島根県	0
				石川県	26		岡山県	1
				福井県	4		広島県	7
				山梨県	3		山口県	3
[東北]	青森県	2	[長野県]	長野県	1	[四国]	徳島県	1
	岩手県	2					香川県	2
	宮城県	11					愛媛県	2
	秋田県	0					高知県	1
	山形県	2						
[関東]	福島県	2	[東海]	岐阜県	2	[九州・沖縄]	福岡県	7
				静岡県	7		佐賀県	2
	茨城県	2		愛知県	16		長崎県	4
	栃木県	4		三重県	3		大分県	0
	群馬県	3					熊本県	0
	埼玉県	23	[近畿]	滋賀県	3		宮崎県	2
	千葉県	31		京都府	11		鹿児島県	1
	東京都	61		大阪府	19		沖縄県	1
	神奈川県	29		兵庫県	12			
				奈良県	4			
				和歌山県	3			

規約の変更

- 1) 顧問の追加 (5名→8名)
- 2) 2年の任期制を導入
- 3) 副会長の人数の変更 (1名→3名)

事務局変更

旧 金沢医科大学内
 新 日本大学板橋病院内血液膠原病内科
 〒173-8610 板橋区大谷口上 30-1
 TEL 070-5082-7185 FAX 03-3972-2893
 E-mail: sjogren@med.nihon-u.ac.jp

役員の変更

前役員		新役員		
患者代表	中田千鶴子	当間八千代		
副会長	杉本末子	大塚朋子・川上道江・富井尚美		
監事	古金恵子			
顧問	菅井 進	菅井 進	顧問代表	久藤総合病院
	藤田 宗	藤田 宗		藤田医院
	北川和子	北川和子		金沢医科大学
	正木康史	正木康史		金沢医科大学
	田中真生	田中真生	事務局代表	金沢医科大学
		武井正美		日大板橋病院
		北村 登		日大板橋病院
		白岩秀隆		日大板橋病院



会長の当間さん



副会長の大塚さん



副会長の川上さん



副会長の富井さん

平成 22 年度事業計画

- 4月 3日 総会
 6月19日 ミニ集会 (金沢)
 8月20日 会報 19号発行
 10月30日 ミニ集会 (京都)
 * 随時、2・3 か月前に企画に関する本部会を行う



ミニ講演1 「シェーグレンと漢方薬」

日本大学血液膠原病内科 野崎高正 先生

漢方医学の歴史

- ・中国起源の伝統医学
- ・分かっているだけでも紀元前200年には医学書あり
- ・現在も使用されている教科書(傷寒論)は3世紀に書かれたものが1065年に整理されて使用
- ・日本には562年伝来
- ・大きく変化したのは17世紀(江戸時代)に西洋医学が伝来したことにより、腹部の解剖学が混入し、診察方法が中国のものと変わった



西洋医学との違い

【西洋医学】

- ・解剖学を基礎とする
- ・現在は体を細胞レベルまで分解して考える
- ・人間の体は全員同じと考えて、違う人を病気ととらえる
- ・病気をカテゴリー別に分類して病気に対して治療を考える

【漢方医学】

- ・薬草学を基礎とする
- ・体全体を1つのまとまりとして考える
- ・人間の体は全員違うものとして個体別に病気をとらえる
- ・患者を外見から薬が効くタイプ別に分類し、体に対して治療を考える



病気を分類して治療



人を薬が効くタイプ別に分類して治療

漢方薬の風邪薬処方例

【大きくて体力ある人】

麻黄湯：感冒、インフルエンザ、喘息、関節リウマチ、鼻閉

越婢加朮湯：腎炎、ネフローゼ、脚気、関節リウマチ、夜尿症

【小さくて体力ない人】

香蘇散：胃腸虚弱で神経質の人の風邪の初期

つまり外見の違いで内服薬を変更する

西洋薬が同じ処方の理由

- ・病気を臓器別に分類することで疾患原因を1つに特定しやすかった。
- ・薬効物質は疾患1つに1種類と考えられ、特定する作業に集中できた。
- ・西洋医学は科学技術の進歩と同時並行で発展してきた為、工業技術を駆使して薬剤を抽出する事が出来るようになった。

西洋薬との違い

【西洋薬】

- ・1種類の原料中の薬効物質を1種類に特定
- ・(人間の体は全員同じと考えて) 病気1症状に対し1つの物質が改善させると考える
- ・薬効成分を抽出・濃縮することで薬効を増強

【漢方薬】

- ・抽出・濃縮作業ができないので薬草1種類で有効でなければ多数を併用
- ・(人間の体は全員違うものとして) 同じ症状でも個体別に異なった薬剤が改善させると考える
- ・多数の薬草組み合わせの中から有効率が高く相乗効果があるものをピックアップ

漢方薬の特性のまとめ

- ・薬効成分が薄い
- ・複合製剤である
- ・特定の臓器をターゲットにして投薬しない
- ・薬草が効く人をピックアップして投薬するもの
- ・強すぎる薬は存在しない

「西洋医学で通常行う、体のどこの臓器が悪いかをしぼって薬を選んで治療する」のではなく、「頭の中に薬の候補を挙げて、どの薬を使うべき人間か」を考えて治療するべき薬剤。(宣伝を見てドラッグストアで買っても効かない)

シェーグレン症候群の臨床症状

口腔内乾燥(ドライマウス)



- ・舌乳頭が萎縮、消失し「赤くツルツルとした舌」
- ・唾液の分泌低下によって口腔内防御機構が破綻し「う歯の増生」
- ・味覚の障害
- ・口角炎



眼内乾燥 (ドライアイ)



- ・涙腺からの涙液分泌が低下し、角膜上皮障害が生じる。
- ・眼球結膜は充血し、眼の異和感、眼脂、開眼困難を自覚症状として感じる。

唾液腺に対する抗炎症薬の代表

白虎加人参湯の構成生薬一覧



唾液分泌改善薬の代表

麦門冬湯の構成生薬一覧



白虎加人参湯と麦門冬湯の比較



全身倦怠感改善薬の代表1

補中益気湯の構成生薬一覧



全身倦怠感改善薬の代表2

十全大補湯の構成生薬一覧



補中益気湯と十全大補湯の比較



肌への滋潤薬の代表1

六味丸の構成生薬一覧



肌への滋潤薬の代表2

八味地黄丸の構成生薬一覧



まとめ

漢方薬の効果別に見た西洋医学的な役割

腺が腫れ易い：現在炎症が強く、唾液腺を破壊している状態→白虎加人参湯

目・口が乾く：唾液腺破壊が終了し、分泌能低下した状態→麦門冬湯

怠くなる：炎症反応が高く、貧血、全身倦怠感が続く状態→補中益気湯、十全大補湯

皮膚がカサカサする：汗腺が破壊されて肌が乾燥した状態→八味地黄丸、六味丸

これらの薬剤効果を証明できるか？

ここで問題になるのは、我々医師は薬剤選択に EBM を求める点。Evidence-Based Medicine とは現在ある最良の根拠 <evidence> に基づいて、知りうるかぎりの疫学などの研究成果や実証的、実用的な根拠を用いて医療を実践するための事前ならびに事後評価の手技であり手段。

薬剤に関しては基礎実験の後、同じ疾患患者の何人の人間に投与して何人に効果があったかが重要。

→この考え方は同じ疾患でも患者によって薬を使い分ける漢方薬の考え方と対立する。

- 基本は薬草学である
- 薬効成分が薄いので複合製剤になっている
- 特定の臓器をターゲットにして投薬しない
- 薬が効くタイプ別に人を分類して治療
- シェーグレン症候群という疾患概念には漢方薬は効かない
- 体型や症状で患者分類を行えば、シェーグレン患者の主訴を改善させる可能性がある

質疑応答

Q 漢方の薬剤師から処方されているが、医師に診てもらう必要があるか。

A 漢方医学は問診が8割くらい役割を果たしているので、うまくいっている場合そのままでよい。

Q 漢方薬は効くまでに時間がかかるか？

A 3日で治る場合もあるし、薬効成分が薄いので半年くらいかかる場合もある。

Q 柴胡桂枝乾姜湯、麦門湯を混ぜて処方されているが2か月经っても効かない

A 両方とも時間がかかる薬なので続けて欲しい。

Q 漢方薬は永く飲んでしていると効くという印象があるがすぐに症状がもどってしまう。

A 漢方薬は濃縮されておらず、1回の持続時間は短い。持続力を希望するなら西洋薬の唾液分泌促進薬を選んだほうが良い。

ミニ講演2 「シェーグレンと共に」

久藤総合病院 菅井 進 先生



2002年の統計で7万8千人と患者数が増えているが、厚労省の発表はデータの取り方が実態を表していない。正確なデータはないが少なくともリウマチの患者さんの半数ぐらいがシェーグレンの患者さんであろうと思われる(図1)。年齢、男女比についてはグラフの通り

だが、中年女性だけに発症する病気ではない(図2)。

涙は涙腺から分泌され、眼の内側の上下の涙点から、まばたきによる毛細管現象で涙小管から吸い出され、鼻の奥の粘膜から再吸収されます。量は15マイクロリットルで、油層(乾かないように)、水層(眼を潤す)、粘液層(眼の表面くっつける)の三層構造になっており、世界一小さな海といわれている。シェーグレン症候群は水層の減少でドライアイを起こします。涙は血液成分と同じような成分が含まれており、涙点プラグは目薬を差すより涙を溜めておくには有効である(図3、4、5)。

図1

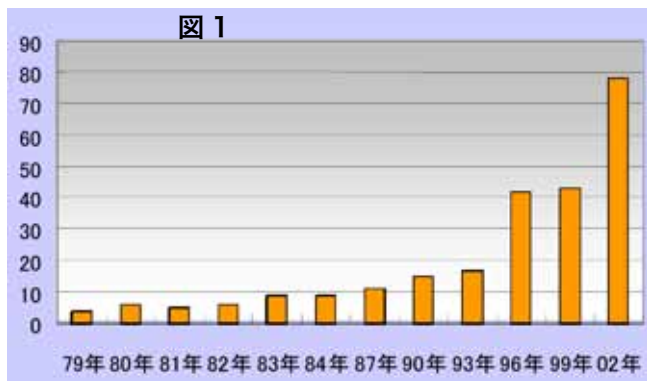


図2

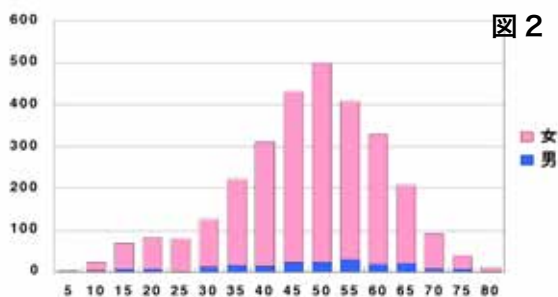
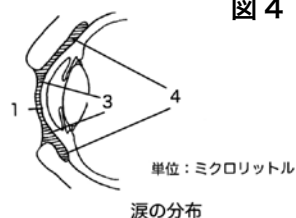
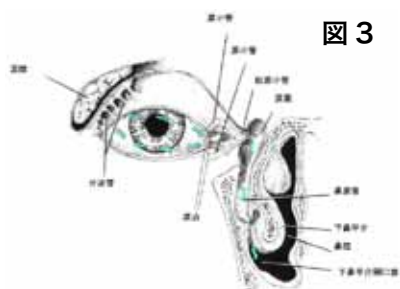


図3

図4



＜資料＞涙の働き

- 1) 角膜の乾燥を防ぐ。
- 2) 目の表面に透明で滑らかな面を作る。
- 3) ウイルスや細菌などに対して殺菌作用を発揮する。
- 4) 目の表面に異物が入ったときに洗い流す。
- 5) 酸素、水、栄養を供給している。
- 6) 滑液として目やまぶたの動きを助ける。
- 7) 外傷の際に白血球を遊走させる。

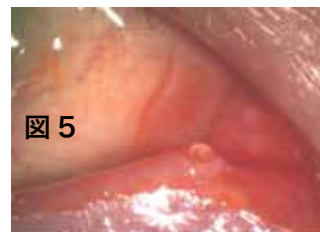


図5

金沢医科大学 北川和子教授提供

舌の表面は唾液でおおわれているが、シェーグレンの患者さんは唾液が少なく乾燥しているので味蕾細胞が障害されて口が痛くなったり、味が感じにくくなる(図6)。

＜資料＞唾液の働き

- 1) 消化作用：唾液中のアミラーゼで澱粉をマルトースに分解する。
- 2) 溶解作用：味物質を溶解して味覚を促進させる。
- 3) 洗浄作用：食べ物のかすを洗い流す。
- 4) 円滑作用：発音や会話をスムーズにする。
- 5) 抗菌作用：抗菌作用を持つ物質で病原微生物に抵抗する。リゾチーム、ペルオキシターゼ、ラクトフェリン、免疫グロブリン (IgA)
- 6) 止血作用：トロンボプラスチン様物質による。
- 7) 創治癒促進作用：上皮細胞成長因子 (EGF) による。
- 8) pH 緩衝作用：pH を一定に保ち細菌の繁殖を抑える。
- 9) 保護作用：歯の表面に皮膜を作りむし歯を防ぐ。

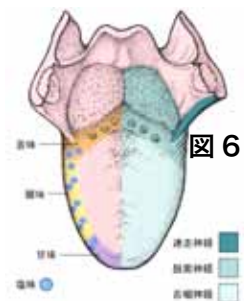
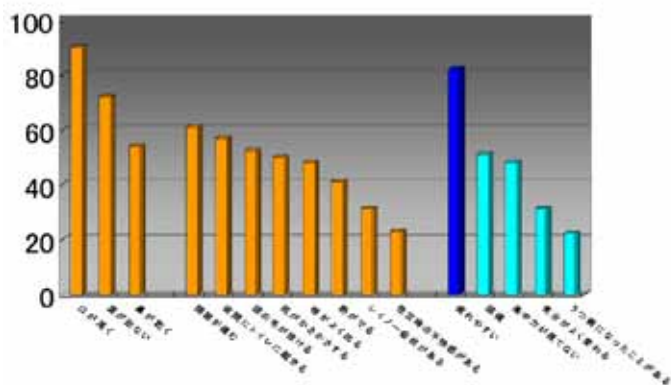


図6

最後のグラフですが、100人の患者さんのアンケートで、シェーグレンはたくさんの全身症状があり、目が乾く、口が渇くだけの病気でないことがよくわかります(図7)。

図7 100人の患者アンケート



＜資料＞シェーグレン症候群に関する「10」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）

1. 病気の正しい理解と受け入れ

- 1) 中年女性に多い慢性の自己免疫疾患である。
- 2) 慢性に経過する炎症性疾患である。
- 3) 病気の勢いには波がある。
- 4) 半数の患者さんはドライアイ、ドライマウスだけでなく、何らかの全身性病変を伴う。
- 5) 10～20年の間でこの病気が命に係わることは殆どない。
- 6) 自分にある症状がすべてシェーグレン症候群によるものとは限らない。
- 7) 現在、病気を根治させる方法はなくとも、症状を取り除く方法はいくつもある。

3. 日常生活の注意

- 1) 安静と十分な睡眠：過労をさける、昼寝をする。
- 2) 寒冷をさけ、ウイルス感染に注意する。
- 3) 外傷、手術などの肉体的ストレスを少なくする。
- 4) 精神的ストレスを解消する：人とだべる、音楽、読書、マッサージ、ヨガなど
- 5) 規則正しい生活をする。
- 6) バランスの取れた食事をとる：栄養素、カルシウムなど、適正体重を維持する。
- 7) 適度の運動：入浴、散歩、庭いじり、畑仕事、サイクリングなど
- 8) 強い日光をさける（日中、山、海）：帽子、長袖シャツ、日焼け止めクリーム（SPF＞15）など
- 9) 長期の予後に関係する疾患に注意する：糖尿病、高血圧、骨粗しょう症、動脈硬化症、肥満、結核、白内障など
- 10) インチキ療法に注意する：高価なものは疑う、主治医に相談する。極端な精神療法は考えもの

シェーグレン症候群の活動性が高い状態

1. 涙腺、唾液腺病変：

ドライアイの急速な進行、繰り返す耳下腺の腫れ

2. 全身性病変：

発熱、多発関節炎、間質性肺炎、間質性腎炎、皮疹（下肢の小出血斑、じんま疹様皮疹、環状紅斑、皮膚潰瘍）、多発性単神経炎、中枢性神経病変

3. 検査値：

IgG 高値、リウマトイド因子（RF）高値、抗 SS-A 抗体・抗 SS-B 抗体の高値、補体（C3, C4, CH50）の低値、M 蛋白血症の存在

4. 唾液腺生検（リップ・バイオプシー）：

リンパ球浸潤が強い、リンパ上皮性病変やリンパ濾胞の存在

最近の話題

1. 日本シェーグレン症候群患者会「シェーグレンの会」

2010年1月から日本大学血液膠原病内科に事務局が移り、武井正美准教授のもとに新しい体制で活動がはじまった。患者会ホームページは前田書店にある＜<http://www.maeda-shoten.com/sjogren/index.html>＞。

2. 国際シェーグレン症候群患者会

第10回国際シェーグレン症候群シンポジウム（フランス）に付随して国際患者会がフランス患者会 AFGS のリーダーシップで行われた。12か国が参加して英語で各国の状況を発表し、共通する悩みが話された（日本からは関幸子さん、吉川絢子さんが出席）。2年後のギリシャでの国際シンポジウムでも患者会を開くことが決まった。

3. 「全身性 IgG4 関連疾患」

日本から世界に発信された新しい疾患概念である。今まで涙腺、唾液腺が腫れるミクリッツ病としてシェーグレン症候群の一亜型とされてきた。これがシェーグレン症候群ではないこと、涙腺と唾液腺だけの疾患ではなく、自己免疫性膵炎や間質性肺炎、間質性腎炎など全身のあちこちの臓器に障害を起こすこと、IgG4 という免疫蛋白が高値を示すこと、ステロイド治療が非常によく効くことが分かった。現在日本で「シェーグレン症候群学会」「IgG4 研究会」を中心に「IgG4 関連疾患」の研究が世界をリードして行われている。

質疑応答

Q シェーグレンになって7年になるがドライアイ、ドライマウスの他に間質性肺炎の肺線維症になったが。

A 間質性肺炎には主に4種類ありその中で肺線維症は慢性的に進行する疾患です。症状が急激に悪化することはないので積極的な治療は必要ないが、呼吸器の先生と密接な連絡をとりながら経過をみていただきたい。



「だるさとシェーグレン症候群」

日本大学血液膠原病内科 北村 登 先生



「だるさ」とは

→非常に難しい概念で症状もバラエティに富んでいます。

→「だるい」とは、主観的な体の異常を表す言葉で、捕まえにくい表現。医学的に表現すると「全身倦怠感」と言います。

「全身倦怠感」とは

○身体的、精神的に感じるだるさの事。

→「疲労しやすい」、「易疲労感^{いひろうかん}」等と同義に用いられる。

○「やる気がでない」

→これは無気力という感覚に近い場合、精神的な疾患を考える場合もある。

○「だるい」、「疲れ易い」というのは主観的な言葉なので、鑑別が難しいが、いろんな疾患の初期症状の一つでもある。

○よってすぐ結論を出すのは意外とむずかしいかもしれない。

○疲労が重なると「だるさ」は確実に出てくる！

○易疲労感、疲労の蓄積とは？

易疲労感について

○疲労は、痛み、発熱と並んで生体の3大アラーム。

○精神的、あるいは身体的に負荷がかかった時、その人の能率が一時的に低下した時に感じる状態。

疲労の分類 (1)

中枢性疲労と末梢性疲労

○中枢性疲労とは

→脳が主体となって疲労を感じている状態（いわゆる頭が疲れている状態）

○末梢性疲労とは

→脳以外の身体（すなわち筋肉等）に由来する疲労感覚を感じる状態（いわゆる身体が疲れている状態）

疲労の分類 (2)

生理的疲労と病的疲労

○生理的疲労とは

→基礎疾患のない疲労で自然回復可能な状態

○病的疲労とは

→悪性腫瘍や感染症等から来る身体疾患やうつ病や神経症の様な精神的疾患から来る疲労で医師にとって見逃してはいけない。

疲労のメカニズム

①エネルギー源（食事）の不足

→食事により十分なエネルギーの摂取が行われないと、疲労が起こりやすい。

②過度の負荷

→エネルギー供給が十分でも、強度あるいは長時間の負荷により疲労は惹起される。

③疲労の蓄積

→疲労物質が体内に蓄積することによって疲労が惹起されると言われる。

④脳の調整力の失調

→思考や記憶を連続して行う事で、脳の調整力が低下し、情報の処理がスムーズに行われなくなり、結果、疲労する。

疲労の回復法（生理的）

疲労の予防回復

→睡眠、入浴、マッサージ、運動、笑う、趣味、嗜好品など

だるさの原因

だるさの原因は大きく3つに分けられます。

① やる気が出ない、と言う自覚的な感覚→怠け病??!

- ・だるさの原因として特に大きな病気がない場合。
- ・いわゆる「生理的疲労」に相当するもの。
- ・疲労回復の手段（睡眠、運動、趣味など）で回復に結びつける。

② だるさと身体疾患について

「だるさ」が出てきやすい身体疾患。

- 1) 貧血（ここで言う貧血は、血液が薄くなる病気）
- 2) 肝臓疾患：慢性肝炎、肝硬変等
- 3) 代謝疾患：糖尿病、甲状腺機能低下症等
- 4) 腎疾患：慢性腎不全等
- 5) 呼吸器疾患：慢性閉塞性肺疾患（COPD）、肺結核、睡眠時無呼吸症候群等
- 6) 悪性腫瘍：がん
- 7) 感染症
- 8) 神経、筋疾患：重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）等
- 9) 膠原病リウマチ疾患等

身体疾患の主な症状

- 1) 貧血：肌の色が白くなる、労作時息切れ、動悸等、（貧血と脳貧血は異なる）
- 2) 肝臓疾患：黄疸、腹満等
- 3) 糖尿病：口渇、多飲、多尿等
- 4) 腎疾患：浮腫等
- 5) COPD：労作時息切れ、^{がいそう}咳嗽、喘鳴等

46歳の男性、半年前からから咳と労作時の息切れ、
だるさを自覚。元来口は渇く方でしたが、気にして

いませんでした。息切れがひどくなり、近くの先生に診てもらったら、「肺炎だから、大きな病院に行きなさい」と言われたので来ました。口と眼の渇きは先生に言われて初めてそうかなって思いました。私の息切れこのだるさは何？肺炎って本当なの、？！

この方は精査でシェーグレン症候群に間質性肺炎を合併していた事が分かりました。入院治療で軽快しています。

まとめ

- だるさには「身体的なだるさ」と「精神的なだるさ」があり、また「中枢性」と「末梢性」があります。さらに「生理的」なもの「病的」なものがあります。
- だるさのメカニズムには①エネルギー不足、②過度の負荷、③疲労の蓄積、④脳の調整力不足がある。
- だるさには身体疾患によるもの、精神疾患によるものがあり、それぞれに特徴があります。
- シェーグレン症候群は眼や口腔の渇き以外に多彩な症状があり、だるさの原因につながる症状がいろいろとあります。

皆さんも病気と上手にお付き合いして、楽しい生活を過ごしましょう。

質疑応答

- Q 繊維筋痛症について、心療内科にいきたいといっているのでしょうか
- A この講演会などで繊維筋痛症のことを聞いたので日大の心療内科にかかりたいといえればいいと思います。
- Q 繊維筋痛症について、心療内科にかかることは心因性のものなのでしょうか
- A 日大では心療内科で繊維筋痛症の専門家がいますが、リウマチで繊維筋痛症の専門家がいる場合もあるので施設によって違う。

患者さんとのディスカッション

第一三共の田村さん、キッセイ薬品の中野さん、参天製薬の川村さん、日大治験担当室の内藤さん、野崎先生、北村先生、菅井先生、武井先生の自己紹介のあと質問に移った。

Q こむら返りとシェーグレンの関係、安静時に膝から下に痛みを伴わないけいれんがある。治療について生食の点眼薬はあるのか。

A こむら返りは冷やしたり、使いすぎで起こるのでシェーグレンとの関係はない。生食で涙の代わりはできない。使い捨ての点眼剤に防腐剤の入っていないものがある（ソフトサンティア）。漢方薬で芍薬甘草湯がこむら返りに効く。夜間のこむら返りは循環障害で起こる場合が多いのでアンプラーグが効くという発表がある。

Q 末梢神経障害の予後は。

A 末梢神経障害の原因を探る。それには神経内科で診断してもらう。神経はなかなか回復しない臓器なので、すぐにはよくなりません。また他の神経がリカバリーすることもある。冷感には循環障害を改善する薬を使う。温めて血管を広げることが大事。しびれに4種類もの漢方薬をだすのは薬同士がけんかして効かないのでは。2種類ぐらいが適当ではないか。

Q シェーグレンと女性ホルモン療法について

A 少量の女性ホルモンは効くのではないのでしょうか。しかし血栓症には注意が必要。

Q 女性ホルモン補充療法を6年受けているが、シェーグレンの症状が非常によくなった。止めたらまただるさなどの症状がでてきた。

A 更年期障害では効果があるがシェーグレンではまだよく分からない。



Q 低体温症について、下痢と食物アレルギー、涙点プラグがすぐにとれる

A 下痢については腸管免疫のメカニズムが複雑なのでアレルギーの特定は難しいのではないかと。涙点プラグは縫合したり焼灼する方法もあるので眼科と相談して下さい。成人の消化管アレルギーの専門家は少ない。低体温症については代謝量上げる工夫が必要ではないかと。

Q シェーグレンで年1回病院で検査をするにはどの項目の検査をすればよいか。

A 血液検査で自己抗体の検査などやX線などで患者さんに応じた検査をするが経過をとくに注意するが、マニュアルはない。

Q 生物学的製剤は効くのでしょうか。

A リウマチを合併したシェーグレンの患者には生物学的製剤を使うが、シェーグレン単独に、現在日本で認可されているものでは効果がはっきりしていない。

Q シェーグレンは逆流性食道炎に罹りやすいか。

A 可能性はあるが逆流性食道炎の治療は確立しているので経過をみてください。

Q サラジェンについて

A サラジェンやエボザックは唾液腺を刺激する薬だが、同時に汗腺や胃腸も刺激しますので汗が出やすくなったり、胃がムカムカしたりしますので主治医と相談していただきたいが、効かないからといって止めないほうがいいと思います。

Q エボザックと点眼薬について。1日5回飲みたいが。

A 3回で十分だと思うが主治医と相談してください。現在開発中の点眼薬は涙腺を摘出した動物で結膜細胞を刺激して涙を出す薬なので、今後承認されてから情報の蓄積が必要と思われます。

「治験について」

治験の基準を満たしている患者さんに治験コーディネーター（看護師、薬剤師、臨床検査技師などが多い）が患者さんに詳しく説明しますが、強制ではないので治験に参加しなくても治療に不利益はないが、新薬の開発のために協力して頂きたい。



食事会

シェーグレン症候群国際シンポジウムに参加して

関 幸子

平成21年9月30日（水）～10月7日（水）にかけてフランスに出かけてきました。第10回シェーグレン症候群国際シンポジウム（10月1日～10月3日）に参加するためです。

私が国際シンポジウムに参加したのは今回で3回目です。東京で行われた時と金沢で行われた時と今回のフランスです。前回と違っていたのは日本からの患者の代表として出かけたことです。今までは患者の一般参加で興味本位に参加していました。

平成21年の金沢で行われた医療講演及び総会に参加した時「一緒に行ってくれないか」と菅井先生から声をかけていただき、「私でいいの？日本語しか話せないのに？」と不安だらけの私でした。でも、各国の患者の方と知り合いになれば素敵、各国の医療状況を知りたい、doctorはどの位参加されるの、患者の代表の参加は何人位等の思いの方が強く、数日後「参加します」と伝えました。菅井先生より、私以外にもう一人一緒に参加して下さる患者の方を誘って欲しいとメールをいただきました。そこで、岩手にお住まいの吉川さんをお誘いし菅井先生ご夫妻と成田空港で待ち合わせて、9月30日（水）フランスに飛び立ちました。

パリのシャルル・ド・ゴール空港で乗り継いで学会が行われる会場ブレストに向かいました。空港は学会に参加するためにいらしているdoctorで満ちていました。ブレストのホテルに到着したのは22時30分過ぎでした。

ブレストはブルターニュ半島の西端近くにある湾岸都市で、田舎の町並みという感じでゆったりとした雰囲気がありました。

1日（木）、会場のホールに入って驚いたのは各国の国旗がホールに飾ってあって、ここはまさにシェーグレンを研究しているdoctorたちのオリンピックの



ようでした。セッションが活発に行われ、いつ休憩が入るの？と思われた程です。それほど真剣にここに参加されている doctor はシェーグレン症候群の病氣と向き合っているのです。夜はダンスショーのイベントがありました。

2日(金)はレストランで朝食をとりながらの患者(代表者)の交流会からスタートしました。地元の Television が中継に見えていて、日本から来た○○ですとカメラに向かって話したり、挨拶にこられた各国の患者の方に笑顔で応えました。各国の患者の方は誰もが英語を話し非常に積極的でした。日本の患者代表の私は、積極的に挨拶をかわしたくても英語が話せず、SICCA のコーディネーターをしていらっしゃる藤本さんや菅井先生に通訳をしていただきました。藤本さんとは現地で合流しました。朝食後は皆で記念撮影、その後学会が行われている会場へ移動し、患者同士の話し合いが会議室で行われました。患者会に参加した国は11か国(フランス・アメリカ・ニュージーランド・スペイン・ドイツ・フィンランド・オランダ・イギリス・インド・ロシア・日本)です。トルコとカナダは不参加ということでした。薬のことや各国の患者会のつながりをどうしていくのか等活発な意見交換が行われました。日本の患者は医療が皆保険になっていて、恵まれているのでしょう。世界の国々では患者団体が一丸となって自分たちで働きかけている力強さを感じました。ディナーは海に面している Le Musee de la Marine にて患者や doctor が一緒になって行われました。日本から参加された doctor も多く、いろんな方と会話を交わすことができました。世界の方々とはモナリザに近い微笑をかえしながら…。

3日(土)は昨日と同じ会議室で患者会の活動報告等についての話し合いが行われました。藤本さんと菅井先生に同席していただきました。菅井先生は素人の私たちのために、両日とも患者会の話し合いに学会のセッションをはなれて参加してくださいました。患者会は少しゆとりがあつての話し合いだったのですが、doctor の方々は3日間にわたってのセッション詰めでした(3日目は午前中まででしたが)。

この病氣に対して、真剣に向かい合っているその姿はすごいなと思いました。少しでも患者のためにより良い治療法を見出そうとしていました。午後



は参加希望者を募ってのメンバーで水族館見学に出かけました。色鮮やかな様々な魚に目を奪われました。

4日(日)はブレストのホテルを後にしてTGVでパリに入りました。ホテルからの眺めは最高でエッフェル塔や凱旋門、モンマルトルの丘がよく見えました。夜景がとてもきれいでした。

5日(月)は吉川さんと2人で世界遺産のモン・サン・ミッシェルへ出かけました。昨日のうちにチケットをホテルにて菅井先生に購入していただいて、日本語ガイド付きで、ホテルにバスが6時30分頃迎えに来てくれますという話を聞いて「行ってみたいね」と意気投合していたのです。気をもみながら、大型バスがくるものと信じて待っていた時現れたのはミニバス、しかも英語のドライバー、到着した場所はバスターミナル。不安だらけで、どうなっているのと思っていると、日本人はじめ各国の方が次々集合してきて、落ち着いてまわりを見てここが大型バスの発着場と気付きました。パンフレットをよく読んでいず、しかもガイドが3か国語で、日本語の他に英語とイタリア語。日本語を話しているガイドはフランス人でとまどってしまいました。そんな思いを吹き飛ばすかのように、その方は「筑波大に留学していた時期があります」とおっしゃって日本語が上手でした。モン・サン・ミッシェルに入る手前のレストランにて、もうすぐ到着するモン・サン・ミッシェルの景色を眺めながらオムレツを堪能しました。そしてモン・サン・ミッシェルの中へ。観光客が多くイヤホンをつけての説明でした。外観はとてもすばらしかったのですが、中で生活となると大変だったのでは？修道院の精神力がしのばれました。

6日(火)は菅井先生ご夫妻とオルセー美術館に出かけました。印象派の絵画をみながら、心のやすらぎを感じたり、画家の人生を感じたり、感心したり、疑問に思ったりいろいろな心境になる私でした。ホテルを後にして空港へ。いよいよフランスとお別れ、23時35分にフランスを飛び立ち成田に向かいまし

た。そして成田に18時に到着して気付いたのは、台風18号によるニュースでまわりが心配していることでした。幸いにも今日の深夜に通過ということでしたので、無事に柏の自宅に到着できました。

菅井先生ご夫妻はじめ、藤本さん、関係者の皆様にお世話になり深く感謝いたします。今回参加して非常に感じたことは、各国の代表者は通訳なしで共通語の英語を話せることでした。その仲間に英語で加わることができたら、もっと身近感を感じることができたのではと思っています。貴重な体験をすることができました。今後のシェーグレンの患者会に少しでも貢献することができたらと思っています。

第10回国際シェーグレン症候群シンポジウムに参加して

吉川 絢子

去る、10月1日～3日の3日間フランスの西海岸、ブレストで開催された第10回国際シェーグレン症候群シンポジウムの患者会に参加させて頂きました。

9月の始めに、関幸子さんから「フランスのブレストでシェーグレン症候群の学会が開催されるので、原発性シェーグレン症候群の患者さんを探してくださいと菅井先生に頼まれ、毎日心当たりの人に連絡してみたが参加してくれる人が居なくて困っています。吉川さん、行きましょう！」と誘われました。

突然ということもありましたが、あと数ヶ月で70歳になる私がそんな恐れ多きところに出席しても何のお役にも立たず、かえって足手まといになっては申し訳ないのでお断りしました。関さんは、「こまるな一、どうにかならないの？」と悲壮な声でした(困っていると聞くとなんとかしなければと動き出すのがいつもの私なのですが…)。

お断りしてから毎日、関さんの悲壮な声が耳から離れずにいました。又、菅井先生のお名前に聞き覚えがありどこかで、何かで、何であったか思い出

そうにも出てこない、でも確かに覚えている。お断りしたはずなのに、定期受診の際、主治医にブレスト行き

の話をしてしまいました。先生は、「吉川さん、いってらっしゃい！大丈夫、しっかり勉強してきてください。チャンスはのがさないで」と励まされました。膝関節と大腿直筋のあたりに立ち振る舞うときに痛みがある、朝は両手の手指がこわばっていて手を開くのに痛む、薬剤アレルギーがあつての新型インフルエンザの流行期、どう考えても不利な条件ばかりでマイナス思考に陥るばかりでした。

病院からの帰り道、思案しながら歩いていると「どうしたの!？」と肩をたたかれ「もっと胸を張って、みぞおちに力を入れて歩きなさい！老化防止のために!」と檄を飛ばされました。なんという偶然！檄を飛ばしてくれたのは、6年前オーストリアと一緒に旅行したときの友人でした。当時も不安でしたが、倒れたら私か背負ってでも日本につれて帰るからと誘われ、障害者福祉施設、老人福祉施設、教会めぐりの初めての海外旅行でした。あの時は彼女のほうが体調を崩してしまい私のほうが元気だったのです(きっと、ヨーロッパの湿度の高い気候が私にはとても快適だったからでしょう)。彼女から「イタリア旅行の終わる日にこのままフランスに行きたいと駄々をこねていたのは誰だっけ?!目の前にフランス行きかぶら下がっているのに…。納豆食べて、梅エキス飲んで絢子さんがんばって!大丈夫人生で行けるよ!フランスの土産話楽しみにしているからね」彼女と私はシーソーゲームのような友人関係です。

6年前の海外旅行に出かける際に多くの勇気を頂いたのは、スー・ドフィン女史著の「シェーグレン症候群がわかる本」(診療新社・絶版)を読んだときです。この本の後半部にスー・ドフィン女史のハイクオリティーなライフスタイルの軌跡が掲載されていました。

彼女はパーキンソン病のご主人様と共に毎年旅行を楽しんでいる。年々行動がスローになり、ご主人様の分の旅支度もするので準備に時間がかかるがその準備をしている時がとても楽しい。旅行中は不快感がなく病気を忘れてしまうとのことでした。日頃の煩わしさからのがれ別世界へ行ってみて、病気はストレスにまみれていると病状も悪化するのだと実感しました。そして、自分白身のためのカウンセリ



ング講習を受講し、自己確立をめざすライフスタイルで65歳を迎えた日々を思いおこし、あらためてスー・ドフィン女史の本を開き読み返していたとき、ふと、翻訳者の名前が目に入り込み



ました。そこには菅井進とありました。なんという不思議な事でしょう。思い出せなかった記憶がつながりました。

治るという保証のない病気になった時には人生感が一転し、人間として生きる目標を失ってしまい難病という重い荷物を背負いながら長年培ってきたライフスタイルを脱ぎ捨て、再度構築し直さなければなりません。しかし、毎日のように倦怠感におそわれ、怠け者のような生活を送り、病気からなかなか自立出来ないでいた時にスー・ドフィン女史の著書にめぐり合う事が出来、少しずつ本来の自分を取り戻すことができました。そんな著書を翻訳して下さった菅井先生ご夫妻と同行してフランスに行ける。スー・ドフィン女史のその後の生き方、病気の経過も知る事が出来るのではと思い、ブレスト行きを決心いたしました。菅井先生ご夫妻をはじめ、シェーグレン症候群の会事務局の得野さん、関さんのご指導のもとに準備を進め、3分の1は薬でうずまったスーツケースを持ち10月29日、嫁に「ボンボヤージュ〜よい旅を〜」と見送られ岩手県盛岡駅を出発しました。

10月30日、成田空港・エールフランス・チェックカウンター前にて菅井先生ご夫妻と合流。初対面でしたが心の中まで温もりが伝わってきました。その温もりに包まれながらの旅が始まり、ブレストのホテル『オセアニア』にチェックイン出来たのは夜中の12時を回っていました。時差ぼけのためか、翌朝3時には目覚めてしまい、語学がまったく駄目な私、今日から始まる患者会で何を学んでいけるのか緊張と不安でいっぱいでした。オープニングのための受付は無事通過しました。フリーの時間は先生方のシンポジウムを見学、会場には35か国の国旗が左右の壁に高く張り巡らされ、どこの国旗も威厳と誇り高さを競い合っているようでした。シェーグレン

症患者のために多くの医師の方々が世界各国から集まりスクリーンを使って研究の結果を発表しておりました。度々DNAの文字が出てくるので発症原因が遺伝子に関係あるのでは、研究の結果どんな問題があるのか、その問題がどこまで解明されたのでしょうか。医師の方々は全脳を使いこなしているのではと思いました。日本から若い先生方が沢山出席されていることには心強く、日本の今後のシェーグレン症候群患者たちの治療・療養生活に明るく大きな希望を抱くことが出来ました。そして私は、体の奥に今まで感じたことのない力が湧いてくるのを悟りました。日頃は診察室の2〜3分の会話での医師しか知りませんでした。このたびのシンポジウムに参加したお陰で先生方の日々多忙な診療に追われながらも多方面での活動・研究にいそしんでいる姿と日頃の素顔、尊き人格にも接することができました。主治医とのコミュニケーションに悩む人たちに役立てることが出来るのではと感謝しております。

患者会はワークショップ形式の学びあいでした。先生や講師から一方的に話を聞くのではなく、参加者が主体的に論議参加して自分たちが体験学習してきた事を提案しながら相互に刺激し合い学びあう事のように、ワークショップには人と人が直接に出合う喜びがあり、人を通して自分に出合う喜びがある。生身の人と人のコミュニケーションを深める重要な役割を担うとの事です。海外の女性は非常に積極的で議論上手、ピンポン玉のように英語が飛び交い、アメリカ、オランダ、フランスの方々は自信と威厳をもって堂々としていました。インドとロシアの方々は悩みありげに一生懸命訴えかけておりました。最後の論議ではインターネットでの情報交換をしては？ということで論議百出でしたが、時差の問題等、課題が多く結論までには至りませんでした。若い難病患者会では役員会や会議がインターネットで実施されている時代ですが携帯電話や電子メールを盛んに活用する若い世代も対面しての生のコミュニケーションは必ずしも得意ではなく生身の身体と心を持った人間のコミュニケーションの深化にはつながっていない問題も指摘されている。インターネットを上手につかい、情報のみに振り回されずメンタルな部分も大切にしながら多くの患者会が発展する事を願っております。

私にとりましては最初で最後の国際シェーグレン症候群シンポジウムの参加となります。様々な緊張と不安に始まりましたが、体力にも自信を持つことができ、又自分が育った時代の背景、成育歴を振り返りこれからの人生の出発にとっては新しい宝物を頂いた思いでいっぱいです。

このような機会をお恵み下さいました多くの方々に心から感謝申し上げます。つたない報告で本当に申し訳ございません。

シェーグレンの会の今後の発展のために

会長に就任して

当間八千代

日本大学医学部血液膠原病内科
武井正美

事務局が長年運営されていた金沢医科大学血液免疫内科から、2010年1月1日より、日本大学血液膠原病内科に移管され、これまでの中田前会長、菅井先生を初め多くの方々の献身的なご努力による運用を継承しつつ、更なる発展を目指すよう新たなスタッフが力を合わせ努力して参りたいと考えています。

今後の会の発展のため、ボランティアの方々のご協力の元に、シェーグレンの会の基盤を盤石なものにするために、NPO法人への移管を計画しております。強いリーダーシップのもとに組織が運営されるのではなく、それぞれの個々人の声を自発的に発することで、連携を生み、他人に、行政に、政治に頼る事なく、身近なところから働きかけることが、住みやすい社会を築く重要な要素になるのではと考えております。

シェーグレンは、膠原病では2番目に多いと考えられる難病であるにも関わらず、きちんとした医療を受けられずにおられる方が、多くいらっしゃる。この会の事務局をさせて頂いて、いろいろなお声をお聞きする機会に恵まれ、再認識しております。膠原病内科、歯科、耳鼻科、眼科、心療内科などなど様々な診療科で、受診なさっておられ、合併症は全身におよび、全身の強い痛みを伴う、関節リウマチや線維筋痛症の合併を2割～3割の方が煩っておられるにも関わらず、医療機関、ましてはご家族にも十分な理解が得られず、一人孤独に悩んでおられる現状にあらためて気づかされ、最低限の平等な医療の供給と、シェーグレン症候群の広い啓蒙は、何としても行っていかなければならない事と考えております。

会員の方々の自主的なご提案にできるだけ、事務局はご協力をさせて頂きたいと考えておりますので、ご本人の会への積極的な役割分担だけでなく、ご友人のボランティアへの参加の働きかけなど、何卒宜しく御願い致します。

会員数:339名(H22年3月16日現在)



暑い毎日が続いておりますが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか？

今年一月より事務局が日大板橋病院内に移り、四月に東京で総会、六月に金沢でミニ集会を開催し盛会のうちに無事終了いたしました。そこで強く感じたことは、個々に違う症状や悩みを多くお持ちであること、診断や対処を正しく判断していただく医療機関や専門医に巡り会えないこと、症状が悪化すると現在の治療でよいのだろうかと思いが落ち込んでしまうなど深刻なものでした。

今後はひとりでも多くの方に「シェーグレンの会」にご入会いただき、より良い情報提供と患者同士の交流を図ることが大切であると痛感しております。すでに、NPO法人化をめざし手続きを進めておりますし、全国各地域に支部をおき患者同士の連携が密になるようにしていけたらと思っております。

これまで多大なご尽力をいただいた菅井先生を始め、医療機関・製薬会社、関わってくださる全ての方々に更なるお力添えを賜り、皆様の生活が少しでも明るく前向きにより良いものとなりますよう、そして社会に訴えかけていかれるように努力してまいりたいと思います。会員及びご家族の皆様のご協力をお願いいたします。

編集後記

会報19号をお届けします。平成14年発行の11号から会報作成のお手伝いをさせて頂いておりますが、総会の参加者が145名というのは初めての経験で、東京に事務局が移転した効果が大きいと感じました◆これまで長い間患者会会長を務められた中田さん、事務局を担当された菅井先生を中心とした金沢医科大学の関係者の皆様にお礼を申し上げますとともに新会長になられた当間八千代さん、副会長の川上道江さん、大塚朋子さん、富井尚美さん、さらに事務局代表になられた武井先生はじめ日本大学医学部血液膠原病内科の皆さん、これからバトンタッチとなりますのでよろしくお願い致します◆会報2頁にある339名の会員状況の内訳をみますと、会員ゼロの県が秋田、鳥取、島根、大分、熊本の5県もあることに驚きました。まだまだシェーグレン症候群の理解が足りないと感じた次第です◆武井先生からNPO法人設立を目指すというお話がありました。シェーグレンの会はこれまで任意団体でしたが、所轄庁認証のNPO法人となるようステップアップを目指しておられます。手続き上の問題点が多々あると思いますが患者会の発展のためになんとか設立に漕ぎ着けていただきたいと思います(前田)。