

2011 年 9 月 27 日発行
第 20 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
HP: <http://www.maeda-shoten.com/sjogren/>

第 25 回「シェーグレンの会」総会は 6 月 18 日 ホテル金沢（金沢市）で開催されました。副会長の大塚朋子さん（写真右）の司会・進行ではじまり、当間八千代会長（写真左）から、東日本大震災のため、総会が東京から金沢に会場を移して行われたこと、



今年 3 月に発売された「シェーグレンと共に 患者篇」の紹介、現在の会員数は 400 名弱と少なく、寄附でどうにか成り立っている状態なので、患者さん一人ひとりが会の運営に関与していただき、会の発展のためにご協力をお願いしたいと挨拶された。

次に顧問代表の菅井進先生が、患者会の立ち上げから東京に患者会が移った経緯、患者会は国際的にみると米国で盛んで、運営にプロフェッショナルな方が参加し、経済的なバックグラウンドもしっかりしているので、手本としていきたい。また治療においては関節リウマチに画期的な治療法ができたので、シェーグレンも完全治癒に向けて研究を重ねていきたいと挨拶。

事務局長の武井先生から、「シェーグレンの会」事務局移管後 1 年経ち、これから全国的な拡大、安定した会の運営のために設立する NPO 法人の認可は 7 月頃になるのではないかと。新たに西日本支部（支部長中田さん、事務局長得野さん）、アメリカ支部（事務局長栗原さん）を立ち上げて、栗原さんは米国の企業や財団から寄附を募るため会の趣意書を英訳中、米国は組織がしっかりしているので運

営のノウハウを吸収していきたい、また米国患者会とも交流していきたい。9 月 28 日からギリシャで行われる国際患者会への派遣を検討中。傾聴ボランティアの矢島喜代子さんの紹介、各地の難病支援センターでの講演などで、シェーグレン症候群の啓蒙活動を広げていきたいと報告がありました。

最後に大塚さんからアメリカ支部長栗原幸花さんのメッセージの代読があり、以下全文。

「アメリカ支部の栗原幸花です。今回、金沢でシェーグレン患者会の集会が無事開催されるということで、私も大変嬉しく思っております。3 月の地震、津波以来、日本から届くニュースに、とても衝撃を受けていました。東北の方はもちろん、皆様少なからず被害を受けているかと思います。また、夏の計画停電など、これからが大変な時だと思います。こんな時こそ、患者会の皆様で手を取り合って、お互いに支え合い、前をむいて一步一步進む良い機会であるのかも知れません。日本でがんばっている患者会の皆様に、尊敬の念をこめて、アメリカからエールを送ります。そして一日も早く正常な日々が、皆様に戻りますよう、皆様の心の中に日が昇るようお祈り申し上げます。今後とも患者会の皆様のお役に立てますよう、尽力してまいりますので、よろしくお願い致します」(了)。

患者会の国際化に向けて一歩を踏み出しました。



総会プログラム

- 13:00 開場・受付
 13:15 オリエンテーション・開会宣言
 13:20 開会挨拶
 13:30 報告事項
 役員会報告 (NPO、組織 (地方支部・アメリカ支部)、国際患者会、傾聴ボランティア)
 平成 22 年度活動報告及び
 平成 23 年度活動予定
 平成 22 年度決算報告及び
 平成 23 年度予算報告
 平成 22 年度監査報告
 その他
 ・前会長中田さんへの記念品贈呈の報告 (欠席のため郵送)
 ・副会長富井尚美さんの退任と長谷川陽子さんの就任
 ・仙台放送の取材報告
 ・「シェーグレンと共に vol.2 患者篇」の紹介
 ・かわら版の編集について
 14:10 休憩
<エンパワーメントタイム>
講演&交流会
 14:20 講演「シェーグレンと共に 2」
 久藤総合病院名誉院長 菅井 進先生
 14:35 講演「シェーグレンの患者さんの生活の質 (QOL) の改善に向けて」
 日本大学板橋病院 武井正美先生
 15:05 患者体験談 (1) 会員 絹田美恵子さん
 15:20 患者体験談 (2) 会員 前田哲男さん
 15:35 質疑応答
 15:50 休憩
 16:00 交流会 (会員・医療関係者 他)
 17:30 閉会
 18:00 夕食会
 19:50 親睦会 (患者同士の交流会)
 21:00 終了

平成 22 年度会計報告

収入の部		支出の部	
金沢より繰越金	646,611	通信費	80,502
年会費	702,000	事務消耗品費	98,506
総会・ミニ集會会費	285,500	会議費	35,860
利息	145	交際費	34,620
		収入印紙代	200
		総会・集會費用	1,039,015
		会報 19 号かわら版 2 号印刷代	196,100
		事務担当費 (通勤手当含む)	850,040
寄付金	1,416,304	次期繰越金	715,717
計	3,050,560	計	3,050,560

平成 22 年度活動報告

- 4 月 3 日 第 24 回シェーグレンの会総会 (アステラス製薬(株)本社ビル)
 5 月 8 日 役員会 (ミニ集會について)
 6 月 19 日 金沢ミニ集會 ホテル金沢
 7 月 1 日 役員会 (ボランティア・かわら版について)
 7 月 31 日 かわら版 2010 年第 1 号発行
 7 月 31 日 役員会 (会報について)
 8 月 20 日 会報第 19 号発行
 8 月 21 日 役員会 (ミニ集會・かわら版・NPO について)
 10 月 30 日 京都ミニ集會 (ホテルグランヴィア京都)
 11 月 30 日 かわら版 2010 年第 2 号発行
 12 月 16 日 役員会 (来年度活動計画)

平成 23 年度活動予定

- 1 月 27 日 役員会 (総会について)
 2 月 3 日 役員会 (総会について)
 3 月 8 日 役員会 (総会について)
 4 月 28 日 役員会 (金沢総会について)
 6 月 2 日 役員会 (金沢総会について)
 6 月 18 日 金沢総会 (ホテル金沢)
 7 月 役員会 (かわら版・ミニ集會について)
 8 月 かわら版発行
 9 月 NPO 法人の認定理事会開催
 会報 20 号発行
 国際患者会開催
 10 月 15 日 東京ミニ集會
 10 月 役員会 (かわら版・ミニ集會について)
 11 月 26 日 京都ミニ集會
 12 月 かわら版発行

平成 23 年度予算

収入の部		支出の部	
前期繰越金	715,717	通信費	50,000
年会費	1,000,000	事務消耗品費	30,000
総会・ミニ集會会費	500,000	会議費	50,000
利息	100	交際費	50,000
		総会・集會費用	1,200,000
		会報・かわら版印刷代発送代	350,000
		事務担当費 (通勤手当含む)	1,200,000
		国際患者会費用	1,300,000
寄付金※	2,014,183		
計	4,230,000	計	4,230,000

平成 22 年度ご寄付一覧

<製薬会社>
 アクテリオンファーマシューティカルズジャパン(株)、武田薬品工業(株)、旭化成ファーマ(株)、田辺三菱製薬(株)、エーザイ(株)、中外製薬(株)、大塚製薬(株)、日本化薬(株)、小野薬品工業(株)、日本新薬(株)、キッセイ薬品工業(株)、万有製薬(株)、協和醗酵キリン(株)、ファイザー(株)、グラクソ・スミスクライン(株)、プリストル・マイヤース(株)、参天製薬(株)、明治製薬(株)、第一三共(株)、持田製薬(株)、大正富山医薬品(株)、ワイス(株)
 <個人>
 中田千鶴子、宮内清子 (日本赤十字看護大学)、大和恵美子、菅井進 (久藤総合病院)、新藤瑞穂、西山進 (倉敷成人病センター)、三木信子、武井正美 (日本大学板橋病院)、原田和子、北村登 (日本大学板橋病院)、小野初子、野崎高正 (日本大学板橋病院)、(株)前田書店
 (敬称略・順不同)

「シェーグレンと共に Vol.2 患者篇」制作エピソード

～取材を終えて伝えたいこと～

大和恵美子さん

こんにちは。今回、僭越ながら「シェーグレンと共に vol.2 患者篇」の編集を仰せつかった大和恵美子と申します。今日は、3月15日に発行された、この本の制作エピソードについて話してほしいと言われ、皆さまの前に立っているのですが、その前になぜ私がこの本に関わり、編集責任者という大役を引き受けることになったのかを簡単にご説明させていただきたいと思います。実は、振り返ってみますと、私自身もよく分からないというのが本当のところ、多分、こんな理由だろうという、心当たりを書き連ねてみました。まず、シェーグレン症候群に罹患していること。それから、編集経験があることと、患者会のスタッフだったこと。そして、偶然の出来事がいくつも重なったこと。菅井先生や発売元の前田さんにちゃんとうかがったことがないので、本当のところは分かりませんが、これらが思い当たる点です。

● シェーグレン症候群患者であること

1996年9月 シルマー試験、唾液腺シンチ、抗SS-A抗体・抗SS-B抗体陽性などにより診断される。

● 編集経験者

1985年 某テレビ雑誌編集部に勤務。
1989年 フリーライターに転身。

● 「シェーグレンの会」スタッフ

2000年 入会
2003年 北陸地区のサポーター
2004年 副会長（～2006年度まで）

● 偶然…

実は、「シェーグレンと共に・患者篇」用だった私の体験談が別の雑誌に掲載されたこと。

実は、生きる目標を見失っていた。

実は、患者会や菅井先生に恩返しがしたいと思っていた。

さて、私のことはともかく、本題の制作エピソードについてですが、本の具体的な編集期間は昨年9月から今年3月上旬まで約半年に及び、編集会議も6回を数えました。もちろん、資料や原稿集めなどの準備期間はその1年以上も前から費やされてきました。本の核となる体験談は、1年前から募集されていたので、その後の皆さんの状況をお一人お一人に再取材し、一番新しい近況を掲載することに務めました。しかし、文字ではなく生の声で皆さんの本音が聞きたかったというのが、実際のところでした。ほとんどの皆さんが口にされた言葉は、症状の“重い軽い”でした。「私は症状が軽いので、

人のためになるような体験談ではないのですが…」とか、「私なんて軽い方なので“ボツ”にさせていただいても構わないのです」とか。反対に「症状の重い人のために患者会はあるべきだ」とおっしゃる方もいらっしゃいました。症状の“重い軽い”は誰が判断するのでしょうか？ 検査値によって決められるとしたら、それは患者自身の判断ではなく医療側からの“重い軽い”ではないでしょうか？ 見た目で判断できますか？ 私が初めて入院した時、同じ病棟の患者さんたちから「元気そうなのにどこが悪いの？」と言われていましたが、そう言った患者さんがいつも私より早く退院して行かれました。見た目だったら、私が一番早く退院できるはずなんですけどね。自分が痛いと思えば痛いし、辛いと思えば辛いし、大丈夫と思えば大丈夫なんだろうと思うんです。自分の判断に責任さえ持てば、重い軽いなんて問題ではなく、どのような症状があつて、どう対処して、どう向き合つて、どう思ったか。そんな皆さんの気持ちを大切にしたいくて、なるべく事実のみを載せることに徹しました。なので、なんとか病気と向き合つていらっしゃる方、一歩踏み出したものの迷いや不安に包まれている方、現実には打ちひしがれた方。それぞれの想いになるべく近づけるよう何度も質問を重ね、時間をかけて会話をさせていただきました。

そして、その体験談に専門医の先生方からアドバイスをいただくことで、一方的な想いではなく、受け止めてくれる誰かがいる安心感も伝えたかったです。実際に、私が患者会を通して出逢った専門医の先生方や製薬会社の方々などは、病気の解明、完治に向けて日夜努力を続けていらっしゃることを知りました。ひとりで頑張っていると思うより、みんなで頑張っていると思った方が、勇気も湧くし、も

「シェーグレンと共に vol. 2 患者篇」 編集の記録

● 編集期間

2010年9月上旬～2011年3月上旬

● 編集会議

2009年 7月11日	金沢市・ラシェット
2010年 6月19日	金沢市・ホテル金沢
2010年10月16日	富山県魚津市・新川文化ホール
2010年12月11日	富山県魚津市・新川文化ホール
2011年 1月15日	富山県魚津市・新川文化ホール
2011年 2月26日	富山県黒部市・国際文化センター（愛称＝コラーレ）

● 交わされたメール数

受診メール 507通

返信メール 520通

※ メール数は、私のパソコンに残る記録です。

スタッフ間や関わる方々の総数は、多分、想像を絶するほど膨大な数であり、それにかけられた時間も計り知れないものと思います。

皆さまのその絶大なご尽力に心から感謝申し上げます。

「シェーグレンと共に vol. 2 患者篇」 編集の記録



●受けつがれる患者会

昭和61年10月に「シェーグレンの会」は、菅井先生の呼び掛けにより発足しました。その後、患者の声を本にして届けられたスー・ドフィンさんがアメリカから来日されたり、シェーグレン症候群国際シンポジウムが日本で開催されたり、大きなイベントがたくさんありました。そして、毎年、金沢では医療講演会や相談会、宿泊交流会が恒例行事として行われ、少しずつ、シェーグレン患者の輪が広がっていきました。その輪を今度は東京へバトンタッチします。

うダメだと思った時の踏ん張りも効くんじやないか
と思います。ちなみに、本に登場する専門医の先生
方は、菅井先生がご依頼下さいました。頼まれた先
生方も年末年始のご多忙中にも関わらず、快くお引
き受けいただき、本当に有難かったです。

そして、取材を続けるうちに、患者会の意義につ
いて考えるようになりました。それは、本の内容と
はあまり関係がありませんが、体験談を寄せていた
だいた何人かの方々から尋ねられたご質問です。な
ぜ、患者会の事務局が金沢から東京に移ったので
すか？ これまでと同じような活動が展開されるの
ですか？ といったご質問でした。私はすでにスタッ
フから引いている身なので、それについてお答えす
ることはできません。ですが、過去において患者会
の運営に携わった者として、会員の皆さんが納得で
きずにいらっしゃるとしたら、大変申し訳なく思
います。私が言えるのは、菅井先生の元、金沢で展開
されてきた患者会を心から楽しかった、有意義だっ
た、素晴らしかったと思われた方々には、ぜひ、東
京の新事務局のスタッフの方々と共に、その想いを
継続して伝えていってほしいと思います。例え、宿
泊交流会がなくとも、例え、正本先生の余興がなく
とも、例え、藤田先生の素敵なお声が聞けなくとも、
新しい場所で、新しい方法で、きっと想いは伝わる
はずと信じております。

本の発行を目前に控えた3月11日。未曾有の大
震災が起き、誰もが一生忘れることのできない出来
事となりました。新しい事務局がある日本大学板橋
病院も激しく揺れ、交通や連絡網が麻痺した中で、
事務局の山野井さんやスタッフの方々が、被災され
た東北にお住まいの会員さんの所在確認など患者会
ができるケアをされていることを知り、大変心強く

思いました。シェーグレン症候群の知識や情報を得
ること、会員同士の交流と共に、そうした災害時の
連絡や心のケアなど患者会の必要性は、これからも
どんどん広がっていくと思います。当間会長や事務
局の山野井さんなどスタッフの方々と共に、会員お
一人お一人の皆さまのご協力で「シェーグレンの
会」をこれまで以上に素敵な患者会にしていだ
きたく思います。そして、この「シェーグレンと共
に vol.2 患者篇」がそのお役にたてればと思っ
ております。ご清聴、ありがとうございました。

「シェーグレンの会」

●事務局

日本大学板橋病院 血液膠原病内科
〒173-8510 東京都板橋区大谷口上町30-1
事務局代表 武井正美
事務担当 山野井由美

●スタッフ

患者代表 当間八千代
副会長(幹事兼務) 川上道江 大塚朋子 富井尚美
顧問 菅井 進(久慈総合病院)
藤田 宗(藤田医院)
北川和子(金沢医科大学眼科)
正本康史(金沢医科大学血液免疫制御学)
田中真生(金沢医科大学血液免疫制御学)
武井正美(日本大学板橋病院血液膠原病内科)
北村 登(日本大学板橋病院血液膠原病内科)
白岩秀隆(日本大学板橋病院血液膠原病内科)



2011年3月15日発行 定価 1,680 円 (税込)

ISBN978-4-944121-22-9

発売：(株)前田書店 〒920-0935 金沢市石引 1-5-21

TEL 076-261-0055 FAX 076-261-0063

e-mail: mail@maeda-shoten.com

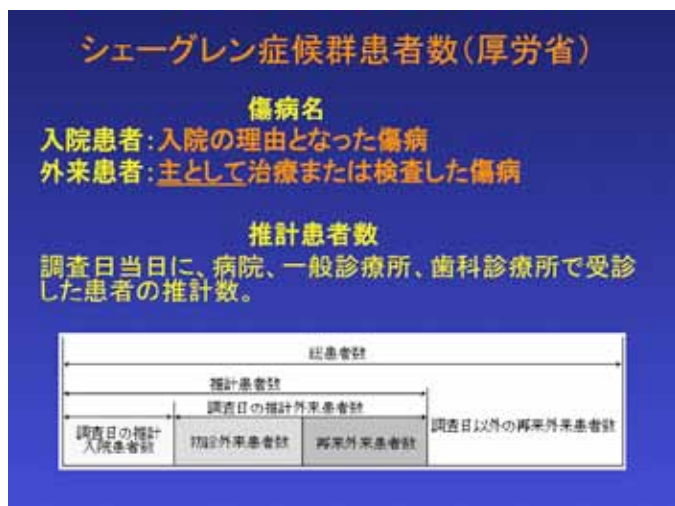
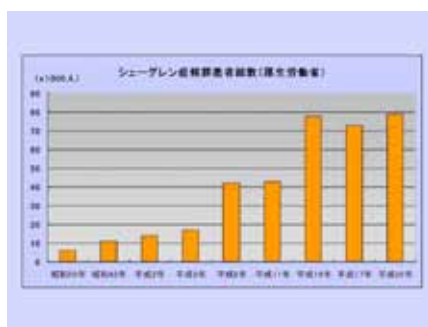
「シェーグレンと共に 2」

菅井 進先生

シェーグレン症候群の特徴は、女性に多い、目が乾く、口が渇く、耳下腺が腫れる、全身性疾患であるということで、内訳は原発性が2/3、続発性（膠原病に合併するもの）が1/3です。

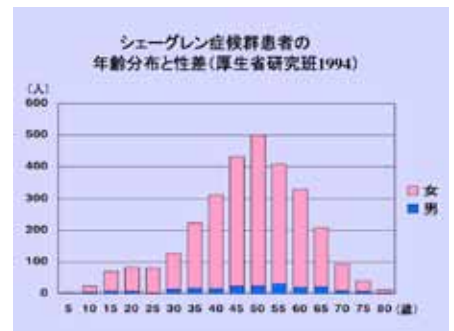
世界の疫学調査では患者数は日本が非常に少ない。なぜかこうなるかというと、厚労省の発表した数字で、平成20年で約8万人。

これは入院患者の場合は入院の理由となった傷病がシェーグレンのみ（リウマチや間質性肺炎など、他の傷病の場合を含まない）、また外来患者の場合も、主として治療または検査した傷病がシェーグレンの場合で、やはり他の場合を含まないので少なくなり、シェーグレン症候群の実態を捉えていません。わたしはリウマチの患者数（約70万人）の半分く



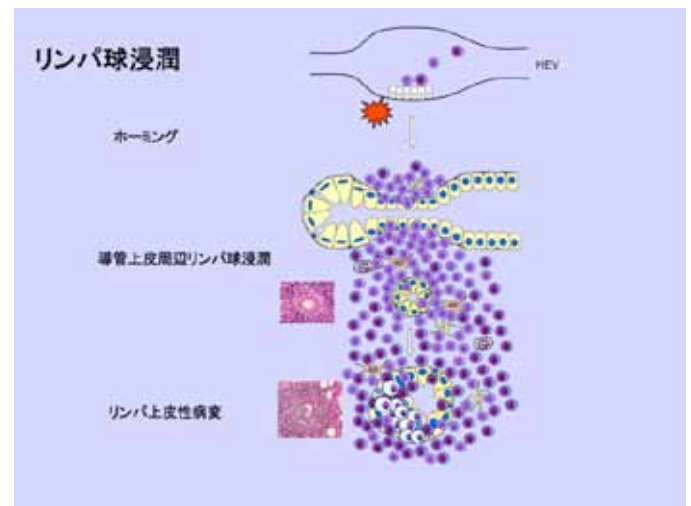
らいがシェーグレン症候群と考えており、厚労省の患者数のデータは間違っていると思います。

次は厚生省（現厚労省）の研究班のデータで、これは信頼できるものです。シェーグレン症候群の性差は14対1で圧倒的に女性が多い。



シェーグレン症候群の最初の病変が起こる場所は涙腺や唾液腺です。唾液腺の最初の病変は全身の血液を回っている自己反応性のTリンパ球が涙腺や唾液腺の血管に現れる受容体に捕捉されて唾液腺の導管周囲に定着します（ホーミング）。

ここで上皮細胞とリンパ球が刺激し合って炎症がひどくなり、Bリンパ球も加わり、リンパ濾胞やリンパ上皮性病変の形成が起こります。小さな病変が少しずつ大きくなり、炎症を繰り返しながら続きます。多くの患者さんではこのような免疫反応の調節レベルの異常が長年続きます。



次に眼は涙（油層、水層、粘液層の3層からなる）によって守られており、まばたきは眼の表面に涙を均一に分布させますが、まばたきをしないと30秒ほどで涙の蒸発により涙膜が破壊されますが、シェーグレンの場合は涙が少ないので5秒くらいで乾いてしまいます。

シェーグレン症候群の診断基準は眼科検査、口腔検査、血液検査、口唇腺組織の4つのうち2項目以上が陽性の場合に診断されますが、精度は90%ほどで、最終的には主治医が診断します。

診断基準(1999年、要約)

2項目以上が陽性

- ・眼科検査
シルマーT低下+ローズベンガルT陽性
シルマーT低下+蛍光T陽性
- ・口腔検査
唾液腺造影で異常所見
ガムTまたはサクソントで低下+シンチ陽性
- ・血清検査
抗SS-A抗体陽性
抗SS-B抗体陽性
- ・口唇腺生検組織
リンパ球浸潤フォーカス:1以上

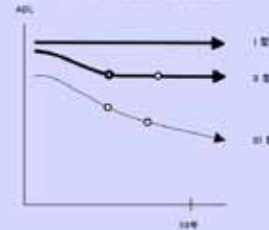
高γグロブリン血症性紫斑病
(40歳、女性)



高γグロブリン血症性紫斑病



シェーグレン症候群の長期経過

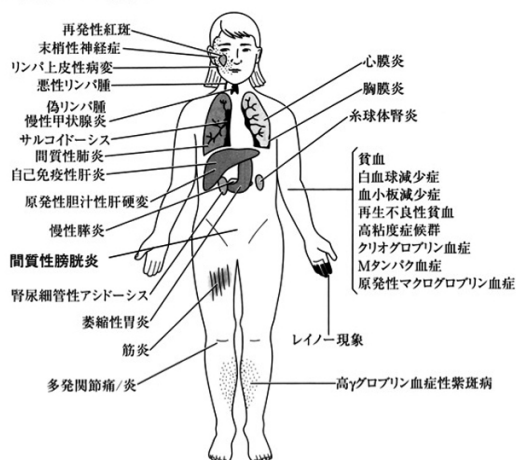


シェーグレン症候群の全身病変

皮膚病変では環状紅斑が特徴、またレイノー症状、ソーセージ様の指、出血斑などがあります。

長期経過では何も変わらないのが30%、途中で何か変化が出てきた、例えば白血球が減ってきた、貧血が出たとか、肺に病変がでたとかですが、悪くならない。しかしその中で5%くらいのかたが、だんだん悪くなるのでわれわれはそれを早く見つけて対処する必要があります。

シェーグレン症候群の全身病変



IgG4 関連疾患の発見

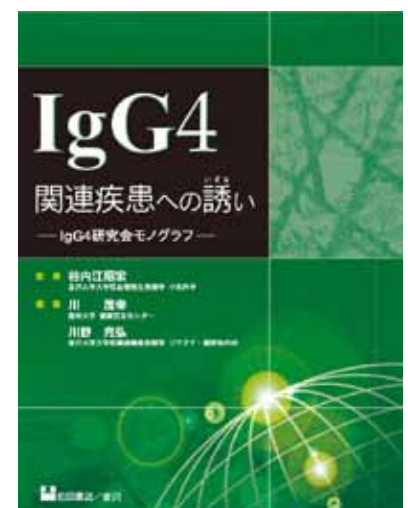
これまでミクリッツ病はシェーグレン症候群の一部だといわれてきましたが、それがIgG4 関連疾患だとして日本から世界に発信された病名です。

シェーグレン症候群との比較は・涙腺、唾液腺の腫脹・血清 IgG4 (>135mg/dl)・組織 IgG4/IgG 形質細胞比 >40% で、年齢がやや若い・男性も多い・ドライアイ、ドライマウス、関節痛は少ない・アレルギー性鼻炎、自己免疫性膵炎を伴いやすい・ステロイド薬の反応が良い・抗-SSA, 抗-SSB, RF, ANA 少ない・リンパ球浸潤、リンパ濾胞形成が多いこと。

この疾患は涙腺と顎下腺が腫れるというのがメインで、IgG は1～4 までであるが、組織を調べると4 だけが増えていることが診断のポイント。また、涙腺と唾液腺だけの疾患ではなく、自己免疫性膵炎に代表されるように膵臓、肝臓、腎臓などの全身性疾患であることがわかってきました。

現在日本で「シェーグレン症候群学会」と「IgG4 研究会」を中心にした研究が世界をリードしています。

なお2010年3月に「IgG4 研究会」が中心に研究成果をまとめ「IgG4 関連疾患への誘い」(前田書店)を出版しました。



「シェーグレンの患者さんの生活の質（QOL）の改善に向けて

日本大学板橋病院リウマチ・膠原病内科
武井正美先生

最初に仙台放送で放映されたシェーグレン症候群患者（千葉さん）のビデオを5分位観ていただきます。

内容要約：シェーグレンの患者数はおよそ10万人、女性に多い病気で未だに原因不明で、治療法がない。教師をしていた千葉さんが目の痛みを訴えてシェーグレン症候群と判明、同時に医師からは治らないといわれ、大きな声を出す教師の仕事は大変、それ以外に27もの症状に悩まされるようになった。しかしストレスのない生活を心がけるようにすると症状が軽減され、周囲の理解のおかげで普通の方と同じ生活をできるようになった。

QOLの改善に向けて

新しい薬の治験が始まり、私個人としてはシェーグレンの治癒の達成の可能は70%ほどになってきたと思う。

会員数は現在400名ほどで実際の患者数からみるとはるかに少ないので、増やすように努力していきたい。

リウマチ友の会では白書を2010年度に更新しているので、シェーグレンでも啓蒙の一環として白書を作りたいと思っています。

「シェーグレンと共に 患者篇」を読んで、大人だけでなく、小児シェーグレンの実態の厳しさを感じ、対策の必要性を感じました。

QOLの改善に向けて

- ・シェーグレンの治療法の確立
達成可能性 70%?
- ・シェーグレンの会の充実(NPO化や会員発掘など)
達成可能性 60%?
- ・シェーグレンの社会への啓蒙(白書の作成など)
達成可能性 60%?
- ・小児発症シェーグレンの発掘
達成可能性 50%?

シェーグレンの治療

タリビット眼軟膏（保険適用外）、口乾燥にはムコスタ®、アシノン®、ブレデニン®（保険適用外）などを組み合わせると効果がある場合がある。新しい点眼薬、ジグアス点眼薬®が期待される。

シェーグレンの治療

- ・眼乾燥症状に
点眼薬 ヒアルロン酸(0.1%、0.3%) 生理食塩水 **タリビット眼軟膏**
- ・口乾燥症状に
- ・ムスカリンレセプターM3刺激薬 ムスカリン刺激薬 フェルビテンR: 製造中止(ジェネリック: アテネントールR) **ムコスタR アシノンR ブレデニンR** サリベートR
- ・産婦人科、耳鼻科、皮膚科領域 ?

新規または期待される治療

- ・ジグアス点眼薬R(P2Y2受容体作動薬: 結膜からの涙液ムチン産生増加)
- ・B細胞ターゲット療法
抗CD20抗体(リツキシマブ、オクレリズマブ、オファツムマブ)
抗CD22抗体(エブラツズマブ)
- ・BAFF阻害療法(完全ヒト抗体ベリムマブ) シェーグレン合併関節リウマチに対する国際同時治験開始予定



欧州リウマチ学会シェーグレン症候群患者評価指数

4月に総会が東京で行われる予定だったときは、これを翻訳された倉敷成人病センターの西山進先生にお話しをしていただく予定でしたが、金沢には都合で来られないのでわたしが代わってお話しますが、このような患者評価指数ができたということはシェーグレンが具体的に治癒対象になってきたということで、大変な進歩だといえます。

ESSPRI EULAR SJÖGREN'S SYNDROME PATIENT REPORTED INDEX 欧州リウマチ学会シェーグレン症候群 患者評価指数

倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター
西山 進(日本シェーグレン症候群学会ESSPRI-ESSDAI小委員会) 訳

これからあなたの病気に関する質問をします。以下のすべての質問に答えてくださるよう、ご協力をお願いします。
なお症状に対する質問は、最近の2週間で一番状態が悪かったときのことを答えてください。そして、あなたの状態を最もよく表していると思う場所に、例にならって×印をひとつだけつけてください。

痛みは ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☒ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ 考える 最大の痛み

身体症状 主訴

- ・最近2週間の症状の程度
- ・乾燥症状全体
- ・体の疲労感
- ・痛み
- ・精神的疲れ
- ・眼、口、皮膚、鼻、気道、膣 に分けて

次からの質問に答える前に
 ここまではあなたの自覚症状がどの程度であるかを調査しました。しかし日常生活で、ある症状はほかの症状よりもあなたにとって重大な意味を持っていることがあります。これから、症状の重要性を調査しますので、どの症状があなたにとって重要かを考えて答えてください。

- 乾燥症状 疲労感 痛み 精神的な疲れの順位と重要度と2週間での改善度
- 眼 口 皮膚 鼻 気管 膈のつらい順位
- 以上の項目に答えにかけた時間と難易度

PROFILE OF FATIGUE AND DISCOMFORT
 疲労と不快感のプロフィール
 © D.A. Booth & S.J. Bowman, April 2002

疲労感や消耗感、意欲、筋力、物事に集中力、物忘れや間違い、大きな関節(股、膝、肩)や筋肉の不快感や痛みや全身の痛み、指や手首の不快感やはれ、手の冷感、皮膚が乾燥、膈の乾燥(性交渉)、眼の乾燥感、口の渴きを感じた。食べ物が飲み込みづらかった。食べ物を飲み込むときに水が必要であった。口の乾燥感、鼻の乾燥感、夜中に排尿、気道の乾燥感。

このように医師とは別に患者さんにシェーグレン症候群の活動性の評価を記入していただき、治療が効いたかどうか客観的に評価できるようになった。

シェーグレン白書の提案

ここで提案ですが、関節リウマチは患者数も多く、先述したように白書を作っていますが、これを参考にしてシェーグレン白書の草案をつくりました。もし賛同いただければ白書を作りたいと思います。以下リウマチ白書を参考にしたスライドを抜粋。(左がリウマチ、右がシェーグレン)



主治医を変えた事はありますか。
 主治医と違う専門医を訪れた事はありますか。
 有ると答えた方に理由をお聞きします。
 主治医の転勤退職など専門医でなかった。
 主治医が信頼できない。
 症状がよく分からない通院が困難になった。
 主治医の心ない言葉に傷ついて転居のため
 その他



専門医とかかりつけ医の連携
 かかりつけ医がいますか。
 かかりつけ医との連携がとれていますか。
 かかりつけ医が専門医連携がとれている。
 連携がとれていない。



シェーグレンのためにどんな薬を買っていますか。
 ステロイドホルモン
 点眼薬
 免疫抑制薬
 鎮痛剤
 安定剤や抗うつ薬
 増量分泌促進薬
 例: マリグレン、マラジェン、フェルビデン
 人工唾液
 漢方薬
 保険薬以外の乾燥を防ぐ薬
 処方薬はない。



治療や研究に参加した感想
 良かった。
 副作用でつらかった。
 家族や周囲の人が理解不足
 その他



シェーグレンの職業生活への影響
 ありましたか。
 有った方にお聞きします。どんな影響を受けましたか。
 休業退職
 続けているが身体症状でつらい
 続けているが精神症状でつらい
 就職を断念
 楽な仕事に変更
 症状安定し再就職
 再就職がない
 その他

最後にシェーグレンの啓蒙のための標語を募集したいと思います。例えば一人ひとりの声を大きな力に、一人ひとりに広げる力をなど、医療難民から普通の難病患者を目指すよう頑張りますのでご協力をお願いします。

患者さんの体験談

絹田美恵子さん（東京都目黒区）

患者篇体験談募集に応募したら採用され、大和さんから体験談を話して下さいといわれたのでお話しします。だましまし生活しているが、我慢できなくなると強制終了がかかる。今回は風邪の症状が強制終了になった。



かつてはめまいと吐き気で身体に強制終了がかかり、動けなくなるが、医者にかかっていたが薬で治った。

シェーグレンは5年前に診断されたが、しばらくはそのままにしておいた。それから医者を何か所か転院したが、現在の医者はシェーグレンをよく勉強しているの安心している。

3月11日の震災時は2時間半かけて歩いて帰宅した。途中ガムを噛んでいたが、だ液が少なくなり乾きがひどく、水を飲んでも治まらなかった。

美術館巡りが好きだが、ペットボトルを持ち込むことが禁止されていることが多いので、シェーグレンであるということを受付で話すと割と対応してくれるところが多いので助かった。これについて鶴見大学歯学部の斎藤一郎先生に話すとドライマウスカードを作ってくれ、さらに前進したので社会に訴えていくことが大切だと思います。

前田哲男さん（大阪府枚方市）

27歳の時から疲れやすく感じていたが、医師に理解してもらえなかった。患者会に入って皆さんと意思が通じるようになり本当に良かった。昨夏発熱し、脱水と食欲不振になり、食べ物の匂いを嗅いだけで気持ち悪くなった。



1週間前にまた発熱し入院。睡眠障害で疲れに加えてうつ、ふらつきもあるが、ドライマウスとドライアイはさほど酷くはありません。

質疑編

関さん：膠原病友の会から「膠原病ハンドブック」（1,000円）が出ており、シェーグレンについては菅井先生のこと書かれており、保険のこと書かれているので購入をお勧めします。

関川さん：シェーグレンの薬は可能か

武井先生：関節リウマチに合併するシェーグレン症候群に対する治験が始まったので、治験に積極的に参加して欲しい。

菅井先生：わたしたち専門医は2021年に治癒可能と考えている。

大和さん：白書については事務局のほうでアンケートをまとめるのか。

武井先生：皆さんからの協力も必要なのでお願いしたい。

宮内清子さん（日本赤十字看護大学）



文科省科研費によりシェーグレン症候群患者のライフワークバランスの実態を調査するため8名にインタビューを実施した結果報告です。

本研究は、中高年女性に好発するシェーグレン症候群の患者の家事労働を含む仕事や生活全般および療養生活のワークライフバランスの実態についてどのような困難さがあるかまた工夫している点などを明らかにすることで、慢性疾患を持ちながら生活する中高年女性および職場や家族などへの理解を深める健康支援を検討することを目的として行いました。初年度は、実態の基礎資料を得るため、8名のインタビューを実施しました。

インタビューでは、診断から現在に至るまでのドライアイ、ドライマウスおよび代替療法などのヘルスケアにかかる費用や心理的負担、家事労働や仕事および受診や療養にかかる時間、生活時間などについて工夫している点や困難な点などについて情報を得ました。

その結果、30代から70代まで幅広い年代の女性から協力を得ました。背景は様々でしたが共通するのは、病気の受け入れまでの過程において、内科、眼科、歯科、心療内科など複数の科と頻繁な受診を

しており、症状も精神的にも安定せず治らない病気になってしまったという自分自身との葛藤の期間を経験していました。しかし、その後、病気と向き合うという受け入れの心境になった時期に症状への対処方法が見つかり、仕事や生活のバランスをセルフコントロールできるようになっていました。

一方でシェーグレン症候群という疾患を抱える女性たちのセルフヘルプ機能が、疾患との付き合い方として参考になり、社会や家族などから孤独に陥らないような働きを担っていたようです。「シェーグレン症候群になったからこそ経験できる」ということが仕事や生活に生かされていました。病気を受容するには、葛藤の期間を経験しているからこそであり、さらに患者同士のセルフヘルプグループがその一助となっていました。

今後さらに個人の中に生じている葛藤や受容、そして患者同士や社会および家族などの対人関係からくる葛藤や受容について調査し、難治性疾患の患者への健康支援について検討する予定ですので皆様のご協力をお願い申し上げます。

交流会

女性：サラジェンについて。頻尿、骨粗鬆症、ドライアイなどについて

キッセイ：頻尿についてはエボザック、サリグレンなどの類薬も同様に副作用として報告されている。

北川先生：ドライアイについては、点眼で良くならない場合は涙点プラグ、涙点閉鎖などの治療が有効なので専門医にかかる必要がある。

大塚さん：ドライアイは大学病院も選択肢だが、ドライアイ専門医を紹介してもらうのがよい。

北川先生：ドライアイ研究会の登録医にかかる。

菅井先生：骨粗鬆症についてはサラジェンとは関係ない。



藤田先生：骨粗鬆症専門の検査をしてもらう。

男性：シェーグレンに男が少ないのはなぜか。

菅井先生：一般的に膠原病は女性に多く、その原因には議論があるが、まだ決着をみていない。

男性：シェーグレンと共に生きるには何が有効か。

菅井先生：患者さん自身が社会に対して声をあげることが大切。

宮内さん：各地方ごとの患者会で、病気の悩みなどを打ち明け、助け合うことが重要。

女性：シェーグレンとメニエール病について。ブレードニンとの関係か。

藤田先生：だ液が少なくなると歯が悪くなるので気をつける。治療はシェーグレンであることを告げる。

古金さん：歯を抜いたが、薬（フォサマック）の副作用で治療に気をつける。

藤田先生：すべての患者さんにあてはまることはないので、キチンと処理をすれば大丈夫。

キッセイ：藤田先生の話に関連して、歯を保護するために pH の低いもの（酸味の強いもの）はだ液が出ない状態で歯に直接あたると歯がもろくなるので、当社のウェットケアを直接歯にかからないように使用すること。

T & K：口腔ケア製品を輸入していますが、当社の製品は口の中が酸性にならないような中性に近いものを使用しているので大丈夫。

武井先生：歯科では抜歯の時はフォサマックなどの骨粗鬆症の薬の処方について気をつけるガイドラインが出ているので注意はしている。

東さん：ヒアレインミニを使っていたが、ジグアスを勧められたがしみる感じがある。

参天：ヒアレインミニは刺激性がない。ジグアスはシェーグレンの患者さんで眼刺激感が強く出る傾向にあるが継続できないような症状ではない。

現在ジグアスにつづく点眼薬（角膜の傷を治す）を開発している。

関さん：涙点プラグはぜひお勧めしたい。

藤田先生：舌が痛い場合、とにかくきれいにして刺激物をさける。リリカが鎮痛効果があるようだ。

小児シェーグレンの魚鱗症はステロイドを使う場合も含めて治療が難しい。湿潤を保つことが大切。

関さん：涙点プラグは調子がいいが、クラリスを止めようかと武井先生からいわれたが、止めたらひどくなったので、再開したら良くなった。

食事会

関幸子さん（柏市）の司会進行で始まり、藤田先生（写真）の何でも話し合えるこのような交流会が大事なのでこれからも皆さんぜひ参加して欲しいと乾杯の挨拶、遅れて入られた菅井先生（写真中）の挨拶で武井先生に患者会の事務局を引き受けていただいたことに対する感謝の言葉で再度乾杯につづき、和気藹々の雰囲気の中で、自己紹介や患者篇の寄稿者の挨拶などの話が弾み、お馴染みの関さんのマジック（写真下）の披露で盛り上がり、武井先生が画期的となる薬が開発され世界で同時治験が始まり、一筋の明るさが見えてきたとのお話、さらに全員で「見上げてごらん夜の星」を合唱した。



最後は武井先生のシェーグレンの会の発展を祈念して一本締めで無事終了した。

その後さらに2階の別室に場所を移して、患者さん同士の話し合いが続いたようです。



資料

日本シェーグレン白書

シェーグレン患者の実態 (案)
 日本シェーグレン患者会員の横顔
 年齢 歳 性別 男 女

問 1. 受けている医療の状況についてお聞きします。

主治医の種類
 膠原病内科医
 眼科医
 歯科
 耳鼻科医
 一般内科医
 無い

問 2. 診療内容についてお聞きします。

口 眼などの乾燥症状だけでなく全身管理
 口だけ
 眼だけ
 鼻だけ
 皮膚だけ
 初診時に診療したが、その後は経過を診て貰っていない。
 血液検査だけで終了
 複数科に紹介され診断された
 口唇や涙腺に生検をした
 その他

問 3. 主治医に自分の病気を質問できますか。

はい いいえ
 質問しない方にお聞きします。
 主治医から話すから
 症状に変化が無いから
 主治医が忙しそうだから
 質問内容が分からないから
 主治医の説明内容が分からないから
 質問すると主治医が怒るから
 その他 自由にお書き下さい

問 4. 主治医を変えた事はありますか。

ある ない

問 5. 主治医と違う専門医を訪れた事がありますか。

ある ない

あると答えた方に理由をお聞きします。

主治医の転勤退職など
 専門医でなかった
 主治医が信頼できない
 症状がよく分からない
 通院が困難になった
 主治医の心ない言葉に傷ついて
 転居のため
 その他 自由にお書き下さい

問 6. 主治医への希望はありますか。

他科の医師との連携
 特にない
 症状や経過、治療の説明
 検査の問題を早く知らせて欲しい
 必要な検査をして欲しい
 シェーグレンのことをもっと理解して欲しい
 その他 自由にお書き下さい

問 7. 現在受けている医療に満足ですか。

満足 不満足 どちらとも言えない

満足の度合いは、何%くらいですか。

%

問 8. 治療に一番期待する事は何かですか。

眼の乾燥症状が無くなる
 口の乾燥症状が無くなる
 鼻の乾燥が無くなる
 気道の乾燥が無くなる
 関節の痛みが無くなる
 全身の痛みが無くなる
 皮膚のかゆみが無くなる
 手足の冷えが無くなる
 気分の気力のなさが改善する
 倦怠感がとれる
 その他 自由にお書き下さい

問 9. 専門医とかかりつけ医の連携についてお聞きします。

かかりつけ医がいますか。

いる いない

いると答えた方にお聞きします。

かかりつけ医との連携がとれていますか

かかりつけ医が専門医

連携がとれている

連携がとれていない

問 10. 処方の内容

処方されていますか。

はい いいえ

はいと答えた方にお聞きします。何種類ですか。

種類

問 11. 薬の内容や効能を知っていますか。

充分に知っている

大体は知っている

少ししか知らない

全く知らない

問 12. 指示通り服用していますか。

している していない

問 13. 指示通り飲んでいない理由は。

副作用が怖い

忘れる

信用していない

食事が不規則、仕事の関係で

問 14. シェーグレンのためにどんな薬を貰っていますか。

ステロイドホルモン

点眼薬 できれば種類をお書き下さい

免疫抑制薬

鎮痛剤

安定剤や抗うつ薬

唾液分泌促進薬

例 サリグレン サラジェン

フェルビテン その他

人工唾液

漢方薬

保険薬以外の乾燥を防ぐ薬

処方薬はない

問 15. 治験や臨床研究に参加したことがありますか。

ある ない

問 16. 治験参加した理由をお聞きします。

主治医から充分に説明受け理解した

効果ある薬を試したかった

よく分からないが主治医を信用して

主治医の話に断れなかった

その他 自由にお書き下さい

問 17. 治験や研究に参加した感想をお聞きします。

良かった

副作用でつらかった

家族や周囲の人が理解不足

その他 自由にお書き下さい

問 18. 治験終了後の動向についてお聞きします。

同じ薬を続けた

効果なく止めた

医療費がかかるので止めた

その他 自由にお書き下さい

問 19. 今後治験に参加しますか。

納得したら

しない

積極的に

問 20. 医療機関での治療

受けている いない

受けている方にお聞きします。

通院のみ

入院中

入院と通院繰り返す

往診のみで在宅医療

その他 自由にお書き下さい

問 21. 治療を受けている医療機関は

病院

診療所クリニック

問 22. 主治医としてかかっている科（標榜科）は
何ですか。

リウマチ科

内科

膠原病リウマチ内科

耳鼻咽喉科

眼科

歯科口腔外科

東洋医学科

その他 自由にお書き下さい

問 23. 治療を受けない理由をお聞きします。

必要がない

受けたくない

通院困難

経済的理由

問 24. 1 年間での通院回数についてお聞きします。

24 回以上

12-24 回

12 回未満 - 6 回

6 回未満 - 3 回

3 回未満

問 25. 通院時の交通機関についてお聞きします。

自家用車

タクシー

電車

バス

自転車

歩行

車いす

歩行

介護などの移送サービス

飛行機・船

問 26. 通院時間はどの位かかりますか。

1 時間未満

1 - 3 時間

3 - 5 時間

5 - 7 時間

7 時間以上

問 27. 診察時間は一回あたりどの位ですか。

3 分未満

3-10 分

10 分以上

問 28. シェーグレンの日常生活への影響がありましたか。

あった ない

あった方にお聞きします。何が影響を受けましたか。

生活が不便

家事ができない

経済的に苦しくなった

家族にきがね、関係悪化

子育て、介護に不都合

結婚について悩む

その他 自由にお書き下さい

問 29. 趣味娯楽の制限についてお聞きします。

外出ができない

交友関係が少なくなった

いわれない差別

子供の縁談に影響

問 30. シェーグレンの学校生活への影響がありましたか。

あった ない

あった方にお聞きします。何が影響を受けましたか。

休学留年退学した

教員友人が協力的

進学できない

いじめ

通信制で就学

その他 自由にお書き下さい

問 31. シェーグレンの職業生活への影響ありましたか。

あった ない

あった方にお聞きします。どんな影響を受けましたか。

休業退職廃業した

続けているが身体症状でつらい

続けているが精神症状でつらい
就職を断念した
楽な仕事に変更した
症状安定し再就職した
再就職がない
その他 自由にお書き下さい

問 32. シェーグレンの結婚生活への影響がありましたか。

あった ない
あった方にお聞きします。どんな影響を受けましたか。
家族の手伝い
家族につらくあたられた
結婚できなかった
出産をあきらめた
離婚
その他 自由にお書き下さい

問 33. 社会保障制度についてお聞きします。
シェーグレンにおける難病制度受けていますか。
受けている いない
どんな制度を利用していますか。
介護保険
高額療養制度
障害者自立支援法
特定疾患
難病居宅支援法
その他 自由にお書き下さい

問 34. 医療費助成制度利用の有無についてお聞きします。
利用している 利用していない
利用している方におききします。どのような助成制度ですか。
重度障害者
高額医療費
障害者自立訓練
特定疾患
生活保護
その他 自由にお書き下さい

問 35. 1 か月にかかった医療の自己負担はいくらですか。
0 円
1- 5 千円
5 千円 - 1 万円
1 万円 - 3 万円
3 万 - 8 万円
8 万以上

問 36. 保健適応外の薬などを使用していますか。
している いない
している方にお聞きします。種類は何ですか。
健康食品
マッサージ
漢方薬
鍼灸
市販薬
その他 自由にお書き下さい

問 37. 保健適応外の治療にかかる費用は？
5 千円以下
5 千 - 1 万
1 万 - 2 万
2 万 - 3 万
3 万 - 5 万
5 万以上

これからの質問は自立のためしていること、今後の希望などをお聞きします。

問 38. この一か月に友人との交流はありましたか。
あった ない

問 39. 楽しい時はどんなときですか。
テレビ、観劇、音楽会、ショッピングなど
家族との団らん
友人、隣人との付き合い
同じ病気の友人との交流
趣味をしている時
仕事をしている時
ボランティア活動
楽しみはない
その他 自由にお書き下さい

問 40. 今、何がしたいですか。

旅行

自分で自立した動作

外出

学校やスクール

地域の行事

ボランティア

就職

結婚

その他 自由にお書き下さい

問 41. 現在不安はありますか。

ある ない

ありの人はお答え下さい。

悪化進行について

日常生活動作の低下

薬の副作用

老後

経済的不安定

各種制度の質の低下

話す人がいない

問 42. 現在つらいことを教えてください。

治らない

人に介護してもらうこと

痛み

つらくない

冠婚葬祭近所付き合いが困難

周囲の無理解

家族の無理解

友人がいない

こどもの行事に出られない

問 43. 医師への要望はありますか。

原因治療の開発

安全で効果のある薬の開発

専門センターの設立

近くの専門医の受診

専門医の地域間格差

心のケア

特に無し

問 44. 社会への要望はありますか。

シェーグレンの理解

必要時の支援

職場の拡大雇用の増大

ボランティア精神の育成

特にない

その他 自由にお書き下さい

問 45. 何かありましたら自由にお書き下さい。

編集後記

いつものことですが、雑用が多くて、集中して会報の編集作業にかかることができず、つい会報の発行が遅れがちになることをお詫びします。

3.11 の東日本大震災以来、筆舌を絶する惨状に対して、政府の対応の遅れ、さらに目先の権力闘争に明け暮れる政局をみていると、この国の行く末が心配でなりません。

さて総会では7月頃にNPO 法人設立許可との話でしたが、設立不認証の通知が届いたそうです。事務局によると「NPO の事業活動は、現在の会員に向けた活動内容では事業にならないため、広く一般の方に向けたものにする必要があるとのこと。このため、シェーグレンの会をNPO 法人にするのではなく、事務をNPO 法人に委託する形にすることになりました。これにより、会の活動の決定などは独立して行なうことができます。現在書類を検討しています。」ということで再申請の手続きに入るようです。

また9月28日からギリシャで開催される国際患者会については、「今回、公式の会合は予定されていないようで、出席できる国の患者さんだけでお話の場を持つ予定だそうです。正式な参加は見送ることになりましたが、副会長の大塚さんが個人で参加して下さるので、アメリカ支部の栗原さんを事務局代表として派遣することになりました。」

会報作成のお手伝いをさせていただいておりますが、まだまだこの疾患に対する世間の認識が低いので、NPO 法人の設立も含め、患者会の会員数を増やし、病気に対する理解を深めるため、さらになにをしなければならぬか、皆さんとともに考える必要性を痛感しています。 (ま)