日本シェーグレン症候群患者の会

2015年9月10日　第24号発行
NPO法人シェーグレンの会

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内
TEL: 070-5082-7185
E-mail: sjogren@med.nihon-u.ac.jp
HP: http://www.maeda-shoten.com/sjogren/

第29回（平成27年度）日本シェーグレン症候群患者の会およびNPO法人シェーグレンの会講演会

4月4日（土）、会場は第一三共㈱東京支店、当間会長が体調不良で欠席されたので副会長の長谷川さんからオリエンテーションと131名と過去最高の参加者となったことなどが報告されました。

続いて顧問の菅井進先生から、「昨年手術をしましたので、言葉が聞き取りにくいかも知れません。患者会を武井先生にお任せして安心しています」と挨拶され、事務局の武井正美先生から①NPOが発足後1年になったので患者さんのためになるよう一層の努力をいたします。②シェーグレン症候群が厚労省の指定難病になったことで全国で一定の治療が受けられるようになったこと。③病気の啓蒙と患者会の数をもっともっと増やすように皆さんのお力をいただきたい、と挨拶がありました。

なお、総会に先立ってNPO法人シェーグレンの会臨時総会で、菅井進理事長から辞任の申し出があり、理事選任の結果、東京弁護士会所属の関口徳雄さん（71歳）が選任されました。

患者会会長当間八千代さんから以下のような菅井前理事長へのお礼の言葉が寄せられました。

この度、平成27年5月29日をもってNPO法人シェーグレンの会理事長が交替いたしました。前理事長の菅井進先生におかれましては、患者会発足当初から大変にご尽力いただきまして、その存在は偉大でありました。回復されてきているものの、体調を崩され勇退されましたことを大変残念に思います。今後とも「レジェント」として、ご指導を賜りたくお願い申し上げます。本当にありがとうございました。また、新理事長の関口徳雄先生には、お忙しいお仕事をお持ちのところ快諾していただき感謝申し上げます。役員一同、会の発展のため共に努力していく所存ですのでよろしくお願いいたします。

＜総会＞

13：00　開場・受付
13：15　オリエンテーション・開会
13：20　開会挨拶ー会長、顧問代表
13：25　報告事項：役員会報告（顧問、NPO、ミニ集会）
平成26年度活動報告及び平成27年度活動予定
平成26年度決算報告及び平成27年度予算
平成26年度監査報告

＜交流会・講演会＞NPO主催

13：35　医師、製薬会社、患者会のディスカッション
14：40　～休憩～
14：50　「ご挨拶」
神奈川歯科大学口腔外科　藤林孝司先生
東京女子医科大学母性看護学講師　宮内清子先生
15：00　ためになるお話
千葉県こども病院アレルギー・膠原病科　冨板美奈子先生
日本大学松戸歯学部歯科総合診療学　遠藤弘康先生
15：00　ミニ講演
久藤総合病院名誉院長特別顧問　菅井　進先生
15：30　特別講演
独立行政法人国立病院機構東京医療センター　秋谷久美子先生
16：30　閉会

平成27年度　活動予定

2月上旬	皆様からの近況発行
3月4日	役員会（総会・NPO他）
4月4日	総会・講演会
6月5日	役員会
7月4日	中部ブロックミニ集会（金沢）
8月下旬	皆様からの近況発行
9月上旬	会報第24号、かわら版2015年第7号発行
9月中旬	役員会（ミニ集会・傾聴・会報・かわら版　他）
10月10日	関西ブロックミニ集会（大阪）
12月頃	役員会（来年度活動計画）

平成26年ご寄付一覧（敬称略・順不同）

製薬会社	個　人		
寄付金	寄付金	書籍代	
協和発酵キリン	武井正美	岸本茂子	湊　直枝
帝人ファーマ	葉山医院 葉山隆	堀篭良子	川口知子
田辺三菱製薬	前田秀典	池田昌恵	加藤優子
キッセイ薬品工業	仙波サカイ	小森　香	長谷川留美
エーザイ	勝又昭美	芳川園子	下村とよ
参天製薬	蘆田泰子	佐藤忠志	田中美登利
日本化薬	加藤優子	山下由加	
大正富山医薬品	佐藤忠志	大木竹子	
持田製薬	中里寛子	古瀬雅子	
旭化成ファーマ	中田千鶴子		
アステラス製薬			
ブリストル・マイヤーズ			

平成 26 年度　活動計算書

平成 26 年 4 月 1 日～平成 27 年 3 月 31 日

科　目	金　額		
Ⅰ 経常収益			
1. 受取寄付金			
法人からの寄付金	1,290,048		
個人からの寄付金	1,200,870	2,490,918	
2. 事業収益			
白書・情報提供事業収益	312,000		
講演会事業収益	20,500	332,500	
3. その他収益			
受取利息	85		
その他の収入	0	85	
経常収益計			2,823,503
Ⅱ 経常費用			
1. 事業費			
(1) 人件費			
人件費計	0		
(2) その他経費			
旅費交通費	350,368		
通信運搬費	230,228		
印刷製本費	210,000		
運営費	389,958		
その他経費計	1,180,554		
事業費計		1,180,554	
2. 管理費			
(1) 人件費			
給料手当	1,200,000		
法定福利費	3,247		
人件費計	1,203,247		
(2) その他経費			
旅費交通費	4,336		
通信運搬費	78,918		
交際費	3,240		
消耗品費	28,229		
租税公課	5,107		
支払手数料	67,903		
新聞図書費	1,192		
会議費	17,750		
その他経費計	206,675		
管理費計		1,409,922	
経常費用計			2,590,476
当期正味財産増減額			233,027
前期繰越正味財産額			682,439
次期繰越正味財産額			915,466

平成 26 年度　貸借対照表

科　目	金　額		
Ⅰ 資産の部			
1. 流動資産			
現金	50,550		
普通預金	865,636		
流動資産合計		916,186	
資産合計			916,186
Ⅱ 負債の部			
1. 流動負債			
預り金	720		
流動負債合計		720	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			720
Ⅲ 正味財産の部			
前期繰越正味財産		682,439	
当期正味財産増減額		233,027	
正味財産合計			915,466
負債及び正味財産合計			916,186

会員さんからの質問と回答（かわら版の続き）

＊質問：胸が時々、痛みますが何でしょうか？シエーグレンと関係がありますか？

＊回答：胸痛を起こす原因は①心疾患（狭心症・心筋梗塞など）、②胸膜疾患（胸膜炎、気胸）、③胸肋関節炎（胸の中心にある骨と肋骨の間にある関節）、④神経痛、⑤逆流性食道炎、⑥腹部の臓器からの放散痛と主に６つ考えられます。シェーグレン症候群（以下 SS）では①の心疾患は欧米では健常者よりリスクが高いといわれています。しかし心疾患の場合、症状が重く息苦しさなどの症状を伴いますので、時々痛むものではないと考えられます。②の胸膜疾患ではごくまれに胸膜炎を合併することはあります。その場合は胸水貯留を伴う炎症の強い症状ですので、発熱や息苦しさを伴うと考えられます。③は SS に関節炎を合併した場合、胸肋関節炎を起こすことがあります。その場合には時々胸痛を繰りかえすことがありますが、手足の関節炎を合併することが多いと考えられます。④について SS は線維筋痛症を３割合併するといわれております。その場合、全身の痛みの一つとして胸痛を感じることがありますが、あくまでも全身の痛みの一症状としての胸痛であり、胸痛だけが起こることは少ないと考えられます。⑤は胸痛の原因としては多いもので、膠原病の中では強皮症に次いで SS に多いという報告があります。⑥は腹痛など腹部症状に胸痛が合併するものであり、胸痛単独で起こることは少ないと思われます。以上により繰りかえす胸痛としましては、他の全身症状が伴わない場合、上部内視鏡で逆流性食道炎を確認して否定されれば胸痛との関連性は低いものと考えられます。

野崎高正先生（日本大学板橋病院血液膠原病内科）

平成 26 年度　財務諸表の注記

1. 重要な会計方針：財務諸表の作成は、NPO 法人会計基準（2010 年 7 月 20 日 2011 年 11 月 20 日一部改正　NPO 法人会計基準協議会）によっています。
消費税等の会計処理：税込経理方式によっています。

2. 使途等が制約された寄付等の内訳

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備考
その他寄付金	0	2,490,918	2,490,918	0	本会の運営のため
合計	0	2,490,918	2,490,918	0	

3. その他の事項：注記４番の事業別損益に記載されている管理部門とは、各事業に属さず法人全体の管理に携わる事務局経費を計上したものです。活動計算書では経常費用の中の「管理費」で表記しています。

4. 事業別損益の状況

科　目	広報・白書事業	講演会	事業部門計	管理部門	合計
Ⅰ　経常収益					
1．寄付金収入	0	0	0	2,490,918	2,490,918
2．事業収入	312,000	20,500	332,500	0	332,500
3．雑収入	0	0	0	85	85
経常収支益計	312,000	20,500	332,500	2,491,003	2,823,503
Ⅱ　経常費用					
(1) 人件費					
給料手当	0	0	0	1,200,000	1,200,000
法定福利費	0	0	0	3,247	3,247
				1,203,247	1,203,247
(2) その他経費					
旅費交通費	0	350,368	350,368	4,336	354,704
通信運搬費	0	230,228	230,228	78,918	309,146
印刷製本費	210,000	0	210,000	0	210,000
消耗品費	0	0	0	28,229	28,229
運営費	0	389,958	389,958	0	389,958
交際費	0	0	0	3,240	3,240
租税公課	0	0	0	5,107	5,107
新聞図書費	0	0	0	1,192	1,192
支払手数料	0	0	0	67,903	67,903
会議費	0	0	0	17,750	17,750
雑費	0	0	0	0	0
その他経費計	210,000	970,554	1,180,554	206,675	1,387,229
経常費用合計	210,000	970,554	1,180,554	1,409,922	2,590,476
当期経常増減額	102,000	△950,054	△848,054	1,081,081	233,027

平成 26 年度　活動報告

	活　動　内　容
1 月 11 日	役員会（総会、NPO 他）
2 月上旬	皆様からの近況発行
3 月 5 日	役員会（総会、NPO 他）
3 月 29 日	総会（第一三共東京支店）
5 月 10 日	役員会「国際患者会、ミニ集会他」
7 月 5 日	中部ブロックミニ集会（金沢市）
7 月 18 日	役員会（会報、かわら版、ミニ集会報告他）
9 月 20 日	会報 23 号、かわら版 6 号「夏秋号」発行
10 月 4 日	役員会（国際患者会・NPO 他）
10 月 4 日	関西ブロックミニ集会（京都市）))
11 月	役員会（ミニ集会報告、傾聴ボランティア　他）

質疑応答

先生方:菅井進、藤林孝司、遠藤弘康、冨板美奈子、宮内清子、武井正美

Q：12 歳で発症、小児シェーグレンの受入れの難しさ

A： 診断されない一番の理由は小児は乾燥を訴えることがないし、自覚もないこと。診断の手引を作成

Q： 2 月の検査では分からず、5 月の検査でシェーグレンと判明。発病してから初めての夏なので紫外線について

A： シェーグレンとは因果関係はないが、紫外線から肌を守ることは大事。

Q： 診断から 10 年ほど経つ。ドライアイがひどくなった。

A： ジグアスの使い方を守れば 70％ほどのドライアイは治る時代になった。

Q： ムコスタとジグアスの併用について

A： ジグアスは 6 回を守る。点眼薬の併用は使用方法、回数を守ること大事。眼軟膏で油性の膜をつくることもできるようです。

Q： 詰まった耳下腺の洗浄は

A： 耳鼻科でも口腔外科でもよい。石だけでなく反復する耳下腺の腫脹もあるので注意する。

Q： シェーグレンに神経障害を伴っているが、神経内科で膠原病で神経障害がある場合打つ手がないといわれた。ボナロン（骨粗しょう症の薬）について

A： 神経内科の診断能力に差があるので原因不明の神経障害のなかにはシェーグレンがたくさんある。骨粗しょう症の薬は骨壊死などの副作用があるので主治医とよく相談して使うように。

菅井先生のミニ講演「シェーグレン症候群の原因と治療」では、脳外科の手術を受け、一部マヒが残り、滑舌が悪くなったにもかかわらず、奥様の介助を受けながら、患者会に出席されたことで、先生が立ち上げられた患者会への思いが伝わりました。スライドでは米国のスー・ドーフィンさんが、シェーグレン患者として本を出版し、菅井先生がその翻訳を出され、彼女と国際シンポジウムでお会いしたときの写真が印象的でした。

ためになるお話

小児期のシェーグレン症候群

冨板美奈子先生
千葉県こども病院アレルギー・膠原病科
千葉大学大学院医学研究院小児病態学

シェーグレン症候群は、一般には、中年女性に多い、眼と口が乾く病気、というイメージがあります。従来、小児には「まれ」な病気といわれてきました。しかし、実際には、図①、②に示すように、小児のリウマチ膠原病の中では 3 ～ 4 番目に多い病気で

小児膠原病相談会登録例からの推定患者数

	推定症例数（10万人あたり）
若年性特発性関節炎	9.74
全身性エリテマトーデス	4.70
若年性皮膚筋炎	1.74
シェーグレン症候群	0.71
ベーチェット病	0.47
混合性結合組織病	0.33
血管炎症候群	0.19
強皮症	0.10

①

（横田俊平：若年性関節リウマチの実態調査とQOL向上の医療・行政施策立案 平成12年度厚生科学研究補助金研究報告書：2000）

小児におけるSjögren症候群の有病率

平成10～16年小児慢性特定疾患調査研究事業
登録症例　138例
有病率　10万人あたり　0.53

鹿児島県での推定有病率　（10万人あたり）

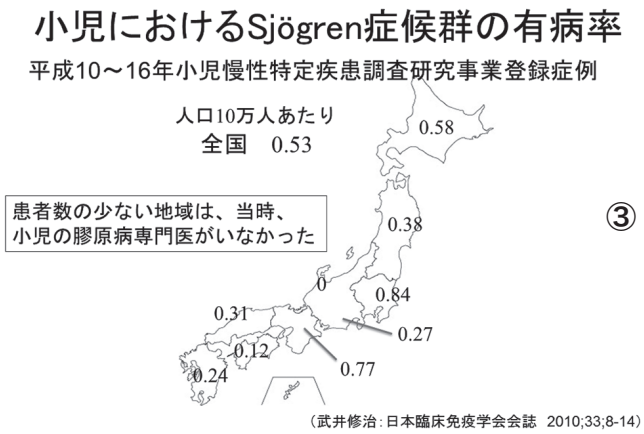
	推定有病率
若年性特発性関節炎	6.8～11.6
全身性エリテマトーデス	4.70
シェーグレン症候群	2.53
若年性皮膚筋炎	1.74

②

（武井修治：日本臨床免疫学会会誌　2010;33;8-14）

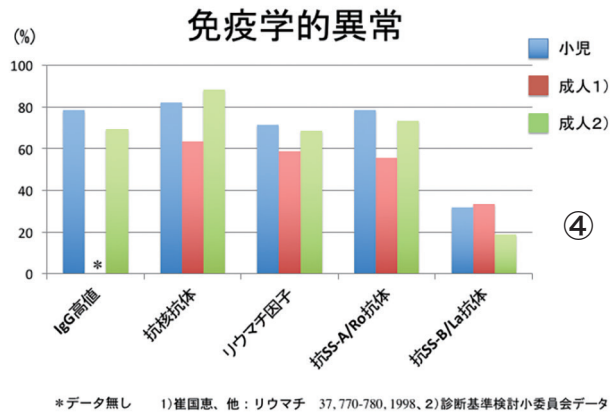
す。ただ、患者さんの数には著明な地域差があります。図③は、以前の小児慢性特定疾患治療研究事業制度のもとで平成 10 年から 16 年の間に登録された患者さんの分布を日本地図上で示しています。この当時は、継続した治療が行われていなくても医療費の補助がありましたので、患者さんの登録数は診断された患者さんの数に近いと思われます。この中で患者数がゼロに近い地域は、当時、小児のリウマチ膠原病を専門にしている医師がいませんでした。このことから推測しますと、おそらく小児期で

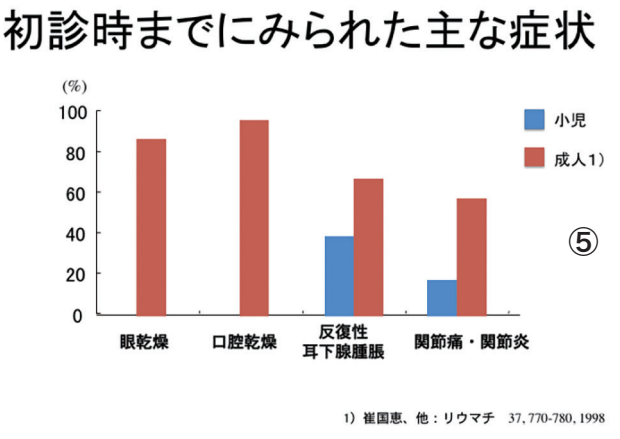
もシェーグレン症候群の患者さんはたくさんいらっしゃいますが、診断されていない人が多いのではないかと思われます。

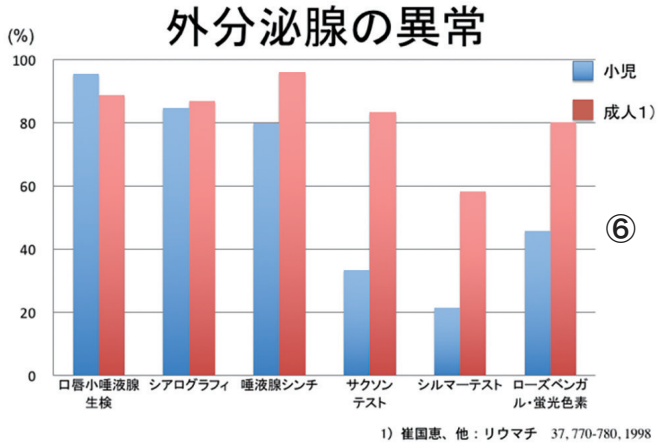


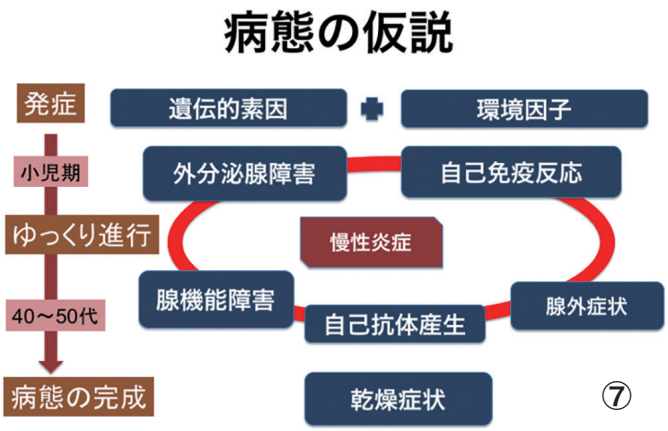
では、なぜ小児の患者さんは診断されないのでしょうか。小児の患者さんでも、血液検査では自己抗体は成人の患者さんと同じくらいの陽性率で認められます図④。一番の違いは、症状、とくに自覚症状で、「眼が乾く」「口が乾く」ということを訴えて病院を受診するお子さんはほとんどいらっしゃいません図⑤。シェーグレン症候群＝乾く病気と思っていると、最初からシェーグレン症候群はその患者さんの病気として、考えられなくなってしまうのです。

小児の患者さんで乾燥自覚症状がないのには二つ









理由があります。一つは、図⑥に示しますように、小児の患者さんでは、唾液の量や涙の量はあまり減っておらず、眼の傷も少ない。つまり、唾液腺や涙腺の障害の程度が軽い人が多い、ということがあります。もう一つは、日常生活の中で乾いた状態にうまく対応していて、「乾く」ということが実感として感じられない、ということがあります。

以上のような理由で、小児の患者さんは診断されていないのだと思われます。

シェーグレン症候群は原因はわかりませんが、小児の患者さんを診てきた経験から、病気は図⑦のように進むのではないかという、仮説を立てています。

今後、患者さんを学会の中央で登録させてもらって、長期に経過を追わせていただく。また、検査データの動きなどを長期にみていく、そのようなシステムを作って、その中からこの病気の本質に迫って、治療や予防法を考えていくことをしていかなければならないと思っています。

患者さんの登録システムは、日本小児リウマチ学会で作っているところですので、ご協力をお願いすることがあると思います。そのときには宜しくお願いします。

ためになるお話

夜寝る前に……

遠藤弘康先生
日本大学松戸歯学部歯科総合診療学

今日は、「寝る前に行ったらいいかもしれない」という、ちょっとしたアドバイスを皆様にしようと思います。まずは、歯磨きについてです。歯ブラシは毛先をぬらしてから使うとよいでしょう。温水に歯ブラシを浸すと毛が柔らかくなります。あるいは、洗口液に歯ブラシを浸すのも良いでしょう。歯ブラシで汚れを取りながら洗口液を歯にぬりつけることができるからです。また、歯磨き粉を使う場合には、最初に歯磨き粉なしで歯を磨きましょう。その後、歯ブラシに歯磨き粉をつけてもう一度歯を磨きましょう。歯と歯の間の汚れは歯ブラシだけでは取れないので、デンタルフロスを使うと効果的です。

歯磨きが終わったら、洗口液を使いましょう。洗口液は、刺激の少ない、口が渇く人専用のものを使いましょう。大さじ一杯程度の量を口にいれ、30秒間ぶくぶくします。洗口液を吐き出した後は、水で口をすすぐ必要はありません。洗口液が取れてしまうからです。また、説明書に指示がない場合、洗口液は薄めずに使いましょう。

最後に、コップの中に氷をいれて枕元におきましょう。口が渇いて眼が覚めた時、コップにたまった水を口に含んでみてください。口の渇きがおさまると思います。冷たい水は口の渇きを癒す効果があるようです。

以上が、私からのアドバイスです。皆様の参考になれば幸いです。

歯ブラシはぬらしてから使いましょう。

30秒間ぶくぶくしましょう。

コップの中に氷をいれて枕元におきましょう。

特別講演

シェーグレン症候群の寛解や治癒を目指して

秋谷久美子先生
独立行政法人国立病院機構東京医療センター

私が膠原病内科を専門とし始めた約20年前頃は、関節リウマチは治らないのが当たり前と言われていましたが、最近では生物学的製剤が使用されるようになったこともあり寛解や治癒を目指すことが夢ではなくなりました。

京都大学付属病院リウマチセンターのホームページに掲載されているQ&Aに良い表現だと気に入った文章があったのでご紹介します。

Q: 関節リウマチは一生治らない病気なのでしょうか？

A： 1. 発症早期（関節症状がでてから半年以内の方）；すべての方ではありませんが、積極的に治療介入することで治癒（薬が全くいらなくなる）する可能性があります。専門医は常にこの状態を目指しています。また早期から治療介入することで結果的に医療費が少なくてすむことも知られています。

2. 長期罹患されている方（関節症状が出てから2年以上）；「治癒」は難しいですが、「寛解（薬の服用で健常人とほぼ同様の生活ができる）」にもちこむことはしばしば可能です。薬剤の副作用に注意しながらこの状態に近づけられるようわれわれは努力しています。

シェーグレン症候群の患者さんが膠原病内科外来を受診した際に、SSは「治らない」とか「治療法がない」と言われてつらい思いをしていることが多いのですが、医師が治癒や寛解を目指して努力をしなければ治療は進歩しないのであって、シェーグレン症候群に対しても専門家はこのような考え方で取り組むべきと思っています。

最近では関節リウマチなどの治療薬の一部がシェーグレン症候群に対しても有効であったデータも増えてきており、RAの治療の進歩にひき続いて寛解や治癒が夢ではなくなる可能性がでてきましたので、まずRAの治療の進歩について、そしてシェーグレン症候群の最近の治療をご紹介したいと思います。

リウマチの治療として、以前は軽い薬から開始して段々と強い薬へと変えていくことが推奨されてい

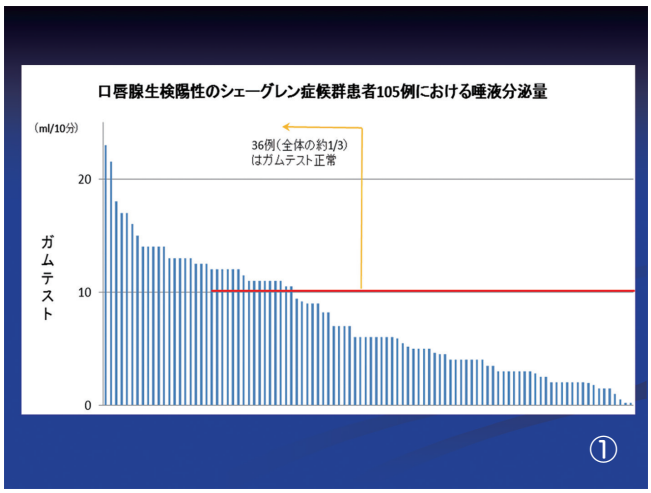
ましたが、その後早期にしっかりとした治療を行うことで、関節破壊の進行が抑えられることが報告されるようになり、治療ガイドラインでも早期治療が推奨されるようになってきました。

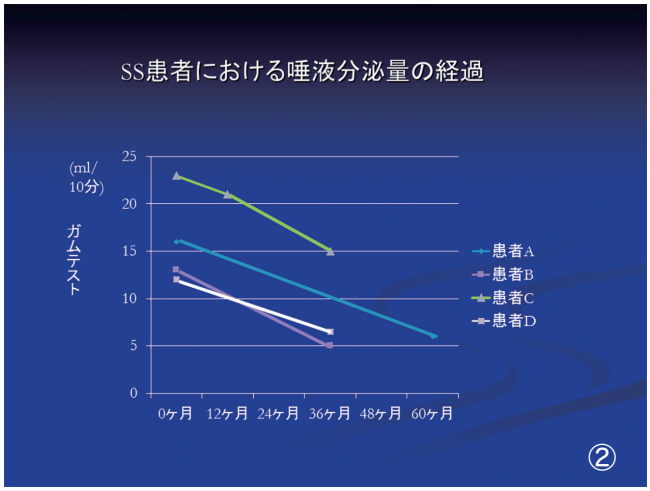
1970から1980年代にかけては消炎鎮痛剤による痛みに対しての対症療法（症状に対しての治療）が中心でした。シェーグレン症候群で例えると目薬や唾液の分泌を刺激する治療がこれに当たります。1980年代に抗リウマチ薬が使用されるようになり関節破壊の進行を抑えることが可能となりました。そして2000年代には生物学的製剤が使用されるようになって寛解へ導くことが可能となったばかりか、発症早期に使用することで治癒も期待できるようになっています。

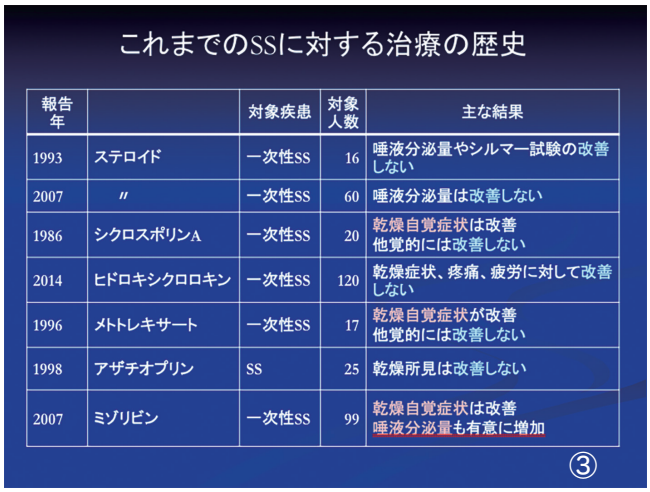
この早期治療のために診断基準も以前は6週間以上症状が続くことが条件に含まれていたのが、最近の診断基準では6週以上続かなくても診断できるように変わっています。

一方、シェーグレン症候群診断基準についてみてみると、日本で初めての診断基準では眼や口の乾きの自覚症状のあることが前提条件でしたが、1999年の改訂基準では乾燥自覚症状はなくても診断できるようになりました。しかし診断基準項目の4項目のうち2項目は涙や唾液の分泌が減っていることが条件となっています。シェーグレン症候群は涙や唾液が少なくなる病気と思われていますが、実は涙腺や唾液腺に炎症があっても、初期には涙や唾液は減っておらず、炎症が続くと徐々にこれらの分泌が減ってくることがわかっています。当科でシェーグレン症候群と診断され、小唾液腺の生検でリンパ球などによる炎症が確実にある患者さんのガムテストの結果を示したのが図①です。約3分の1の患者さんがガムテストは正常範囲でしたが、このうち免疫抑制剤などの治療を受けなかった患者さんは、その後徐々に進行して唾液が減っていることが確認されています図②。これは慢性腎炎などで、腎臓に炎症があってもはじめは尿が普通に出ていますが、治療をしないまま炎症が長年続いて進行すると尿が出なくなって血液透析しなければならなくなるのと同様の現象と考えられます。

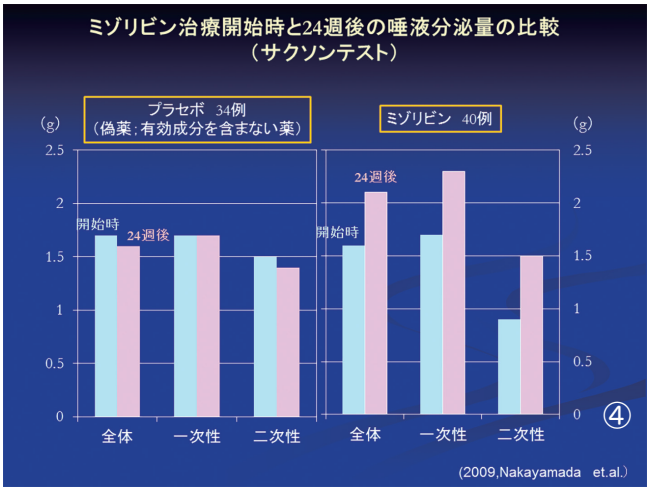
リウマチや慢性腎炎で免疫抑制剤などの免疫異常を押さえる治療を早期に行うことが重要ですが、これらの薬剤をシェーグンレン症候群に対して使った







報告年		対象疾患	対象人数	主な結果
1993	ステロイド	一次性SS	16	唾液分泌量やシルマー試験の改善しない
2007	〃	一次性SS	60	唾液分泌量は改善しない
1986	シクロスポリンA	一次性SS	20	乾燥自覚症状は改善 他覚的には改善しない
2014	ヒドロキシクロロキン	一次性SS	120	乾燥症状、疼痛、疲労に対して改善しない
1996	メトトレキサート	一次性SS	17	乾燥自覚症状が改善 他覚的には改善しない
1998	アザチオプリン	SS	25	乾燥所見は改善しない
2007	ミゾリビン	一次性SS	99	乾燥自覚症状は改善 唾液分泌量も有意に増加



結果が報告されています。これまでは唾液分泌量の増加などの効果がなかったとする報告が多かったためにSSは治らないと言われてきたのですが、近年はミゾリビンなど効果のあった報告が出てきています図③。

プラセボ（偽薬；有効成分を含まない薬）を内服した患者さんでは24週間後に唾液分泌量は変化ありませんでしたが、ミゾリビンを内服した患者さんでは全体、一次性SS、2次性SSのいずれでも24週間後の唾液量は増えていました図④。

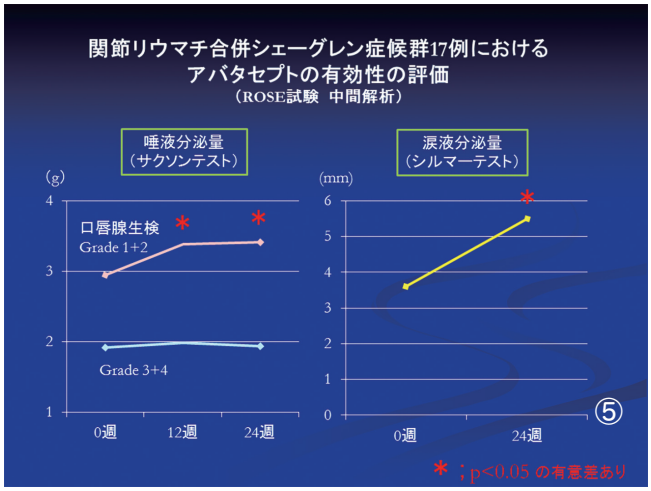
また小唾液腺の炎症の程度が軽度よりも中等度から高度の炎症がある場合や、線維化という炎症が長期間続いて元に戻らない変化が高度でない場合に効果が出やすいことが示されています。このミゾリビンはリウマチ治療薬のひとつであり、有効性と安全性（副作用の少なさ）は低い方ですが安全性は高いことからSSの患者さんに効果があるのであれば使いやすい薬であるともいえます。

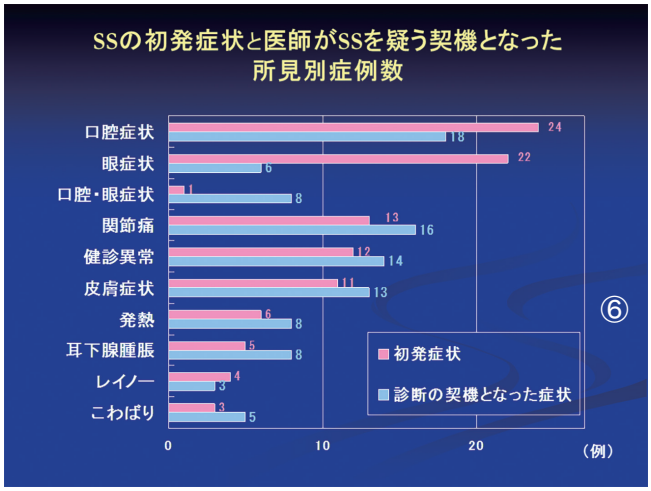
最近ではリウマチの治療を格段に進歩させた生物学的製剤についてもSSの患者さんでの効果について調査された報告があり、唾液、涙の量や小唾液腺の炎症が改善したとの報告が増えてきています。日本でも関節リウマチを合併しているSS患者さんに対するアバタセプトの効果の調査が進められていますが、その途中の解析結果を紹介します図⑤。唾液分泌量、涙液分泌量ともに増える傾向が確認されています。これらの免疫抑制剤や生物学的製剤は、症状に対しての治療ではなく涙腺や唾液腺の炎症を抑える治療であるため、涙や唾液が増えたのは元の炎症が良くなっているためと考えられますので、リウマチと同様に早期に治療開始することにより寛解や治癒へと導くことができるようになる可能性が見えてきたといっても良いのではないかと思います。

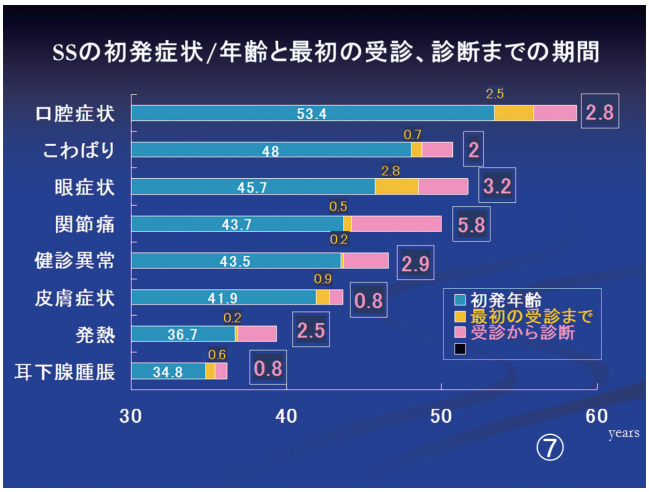
ここで問題となってくるのは、どのようにすればSSが早期に診断されるようになるのかということです。早期に診断されにくい原因を探るための調査を行い、昨年の日本SS学会で発表した成績を紹介させて頂きます。

SSの初発症状（はじめに出た症状）と医師がSSを疑う契機（きっかけ）となった症状を比べると、乾燥症状、特に眼の乾燥症状は多いにもかかわらず医師がSSを疑うきっかけになっていないことが多いことがわかりました図⑥。

各々の症状をはじめて自覚してから、医療機関を受診するまでの期間と、初めて受診してから診断がつくまでの期間は、眼や口腔乾燥症状では自覚してから病気ではないかと思って受診するまで2年以上かかっており、複数の医療機関を受診してようやくSSの診断がつくことが多いため、初めて受診してから診断がつくまでの期間は平均で約3年かかっていることがわかりました。関節痛などの症状では症状が出てから受診まではあまり長くありませんが、関節の腫れや血液検査での炎症反応が目立たないことから、受診してからSSと診断がつくまでに







何カ所も受診して平均で約6年間もかかっていることもわかりました図⑦。

見逃していた診療科としては眼科、特に眼科クリニックが最も多く、次に一般内科で、総合病院や大学病院の膠原病内科でも口の乾きがない、ガムテストやサクソンテストで唾液が減っていないからSSではないと見逃されていることが多いことが判明しました。

2012年に発表されたアメリカリウマチ学会のSS分類基準では「シェーグレン症候群を示唆する徴候や症状を有する者で下記の3項目中少なくとも2項目満足する場合シェーグレン症候群に分類される。」とされていますが、「シェーグレン症候群を示唆する徴候や症状」が何を指すのかは示されていないため、先ほどの調査のようにSSを示唆する徴候や症状の解釈が医師により様々であることから、これらの徴候がない患者さんには診断基準の項目の検査すら実施されないことで見落とされる危険性が高いと考えられます。

以前は小児では唾液や涙が減っていないことが多いことから小児のSSは存在しないと思われていましたが、小児のSSを見つけて熱心に取り組まれてきた小児科の医師達から小児SS診断の手引きが発表され、ここでは「シェーグレン症候群の存在を示唆する所見」が明確に記されています。これらの情報を一般内科やSSに関連する色々な診療科の医師達に知って貰うことで先ほどのような見逃しは減り、早期に診断される患者さんが増えることで免疫抑制剤などによる寛解や治癒など、治療成績が格段に進歩することも夢ではないと思います。

シェーグレン国際患者会の報告

2015年5月21日　場所：ノルウェー、ベルゲン
参加者：フランス（2名）、アメリカ（2名）、カナダ、ポルトガル、イギリス、ドイツ、オランダ（3名）、フィンランド（3名）、ノルウェー、日本、アルゼンチン、中国　計18名　　欠席：スウェーデン

議題は前もって各国に配られており、当日これらの議題について様々な意見が寄せられる中で全体としての合議が図られました。各国のシェーグレン患者の会が世界で一つになり、お互いに情報を伝え合い、世界でつながっていることを実感しながら頑張っていこうというとても前向きな会でした。

会議内容要約

1. SSF（Sjogren's Syndrome Foundation）のWebページについて→患者会の情報が最新になるよう、常に各国から情報を伝えて更新する。
2. 国際患者会の情報伝達のためのメーリングリストについて→国際患者会のfacebookを立ち上げる。
3. シェーグレン国際患者会として全体が動いていくことに関して→ヨーロッパのシェーグレンの患者会はeularのPAREという団体の傘下に入っており、シェーグレン患者の部がその国の代表として動くことが少し難しい。これにつては今後PAREへの働きかけを行うことになった。また、スイスには2つの患者会が存在しているため、国の代表という立場を確立するのが難しいという問題がある。様々な問題を抱えているが、シェーグレン国際患者会としては現在のメンバーで前向きに動いていくことが確認された。
4. シェーグレン国際患者会のロゴについて→国際患者会のロゴマークを作っていくことが決定された。
5. 各国のニュースレターについて→それぞれの国がニュースレターを出しているが、その国だけで終わらせるのはもったいないので、他の国でも読めるようにする方向で考えていく。
6. SSFのニュースレターについて→"The Moisture Seekers"は医師によって書かれており、情報も信頼おけるものなので各国でもぜひ読んで欲しい。もし翻訳したい場合はSSFの許可が必要だが、各国のニュースレターに載せることは有益であると思われる。英語をそのまま載せる際には特に許可なく載せることができるので活用して欲しい。
7. シェーグレンの誕生日（7月23日）に向けて→各国のホームページでそれぞれシェーグレンの誕生日を祝うことで、多くの人にシェーグレンのことを知ってもらう。

◇◇◇◇◇

編集後記：原稿の量が多くタイトなレイアウトになったことをお詫びします。最後に2頁の患者さんからの質問と回答欄の野崎先生の参考文献を提示します。（ま）

1. Bartoloni E et al. *J Intern Med*. 2015 Aug;278(2):185-92. doi: 10.1111/joim.12346. Epub 2015 Feb 3.
2. Strimlan CV et al. *Chest*. 1976 Sep;70(03):354-61.
3. Iannuccelli C et al. *Clin Exp Rheumatol*. 2012 Nov-Dec;30(6 Suppl 74):117-21. Epub 2012 Dec 14.
4. 加藤則廣　治療 (0022-5207)90巻6号 Page1961-1965(2008.06)