

日本シェーグレン症候群患者の会

2016年11月7日 第25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30回 (平成28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2日(土)、会場は第一三共(株)東京支店、170名近い関係者の参加のもと副会長の太塚さんの司会で総会が始まった。会長の当間さんの挨拶で支援者への感謝、患者さんの近況報告をみて、シェーグレン寄り添いダイヤル(070-1444-1208 毎週火曜日午前9時~正午)を通して少しでもお役に立てることができればと思いを語られた。続いてNPO 理事長の関口さんが、弁護士としてなにかお役に立てればと挨拶。事務局の武井先生から寄付が集まらず運営に苦慮していること、病気の認知度を高める努力、国際患者会に参加された小森さんの紹介、寄付を増やすため、賛助会員の加入を促す努力をしたい、病気のリーフレットの改訂版を作成したので、ご利用くださいとの挨拶がありました。

<総会>

- 13:00 開場・受付、オリエンテーション・開会
- 13:20 開会挨拶: 会長、NPO 理事長
- 13:25 報告事項: 役員会報告(顧問、NPO、ミニ集会)

<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
- 15:00 ためになるお話し

横浜市立大学医学部看護学科	宮内清子先生
日本大学松戸歯学部歯科総合診療学	遠藤弘康先生
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
- 15:30 特別講演
医療法人社団佐川昭リウマチクリニック 佐川 昭先生
- 16:30 閉会
共催: ブリストル・マイヤーズ(株)、小野薬品工業(株)

訃報 菅井 進先生

NPO 法人シェーグレンの会前理事長、日本シェーグレン症候群患者の会顧問代表、金沢医科大学名誉教授、久慈総合病院名誉院長特別顧問

去る10月19日、78歳にてご逝去されました。心より哀悼の意を表すると共に謹んでご報告申し上げます。尚、先生のご遺志及びご家族様のご意向により、家族葬が執り行われました。ご厚志につきましては、固くご辞退申し上げますとのことです。何卒ご了承願います。



2015年総会にて

平成28年度 活動予定

1月27日	役員会(総会・NPO 他)
2月中旬	総会・講演会ご案内、年会費請求書 他
3月16日	役員会(総会・NPO 他)
4月2日	総会・講演会
5月頃	役員会(総会報告・ミニ集会他)
7月上旬	中部ブロックミニ集会(金沢)
7月下旬	役員会(かわら版・ミニ集会他)
9月中旬	役員会(ミニ集会・傾聴・会報・かわら版 他)
10月頃	関西ブロックミニ集会(大阪)
10月下旬	会報第25号、かわら版2016年第8号発行
11月頃	役員会(ミニ集会報告 他)
12月頃	役員会(今年度反省会、来年度活動計画)

平成27年度 活動報告

活動内容	
2月上旬	皆様からの近況発行、年会費請求書発送
3月4日	役員会(総会、NPO 他)
4月4日	総会(第一三共東京支店)
4月14日	傾聴ボランティア開始
5月21日	国際患者会(ノルウェー)
6月5日	役員会(総会報告・ミニ集会 他)
7月4日	中部ブロックミニ集会(金沢)
9月14日	役員会(会報・かわら版・ミニ集会報告 他)
9月24日	会報24号、かわら版7号発行
10月10日	関西ブロックミニ集会(大阪)
12月19日	役員会(今年度反省会、来年度活動計画)

平成27年ご寄付一覧(敬称略・順不同)

製薬会社 寄付金	個人	
	寄付金	書籍代
アクテリオンファーマシューティカルジャパン	葉山 隆	藤間みさ子
アステラス製薬	前田秀典	北口文代
あゆみ製薬	武井正美	吉永きみ子
エーザイ	稲本康子	相良良江
キッセイ薬品工業	土井さや香	村田真理
協和発酵キリン	佐藤忠志	吉川和子
第一三共	山崎容子	高山勝年
田辺三菱製薬	中里寛子	芝 敦子
帝人ファーマ	塚原敦子	文野恵子
日本化薬	仙波サカイ	塚原敦子
ファイザー		仙波サカイ
ヤンセンファーマ		大原明江



左から 太塚さん(副会長)、当間さん(会長)、長谷川さん(副会長)、関口さん(NPO 理事長)、武井先生(NPO 副理事長、事務局代表)

平成27年度 活動計算書

平成27年4月1日～平成28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	1,020,000	
個人からの寄付金	504,598	1,524,598
2. 事業収益		
白書・情報提供事業収益	121,904	
講演会事業収益	154,000	275,904
3. その他収益		
受取利息	147	
患者会より受託収入	1,000,000	1,000,147
経常収益計		2,800,649
II 経常費用		
1. 事業費		
(1) 人件費		
人件費計		
(2) その他経費		
旅費交通費	311,010	
通信運搬費	104,574	
印刷製本費	210,000	
消耗品費	42,291	
運営費	295,718	
その他経費計	963,593	
事業費計		963,593
2. 管理費		
(1) 人件費		
給料手当	1,200,000	
法定福利費	5,064	
人件費計	1,205,064	
(2) その他経費		
旅費交通費	4,700	
通信運搬費	169,156	
消耗品費	3,046	
租税公課	1,480	
支払手数料	49,860	
会議費	28,741	
その他経費計	256,983	
管理費計		1,462,047
経常費用計		2,425,640
当期正味財産増減額		375,009
前期繰越正味財産額		915,466
次期繰越正味財産額		1,290,475

平成27年度 貸借対照表

科目	金額	
I 資産の部		
1. 流動資産		
現金	149,512	
普通預金	1,142,403	
流動資産合計		1,291,915
資産合計		1,291,915
II 負債の部		
1. 流動負債		
預り金	1,440	
流動負債合計		1,440
2. 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		1,440
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産	915,466	
当期正味財産増減額	375,009	
正味財産合計		1,290,475
負債及び正味財産合計		1,291,915



質疑応答

Q: 虫歯の治療で歯が悪くなる、予防歯科について。

A: 予防歯科は保険適用がない。PMTC (Professional Mechanical Tooth Cleaning: 専門家による歯の清掃)。SSの患者さんは歯頸部に問題がおこるのでフッ素を塗り込むことが有効。

Q: だ液がほとんどでないが歯科で超音波スクレーパーが有効と聞くが?

A: 超音波スクレーパーは歯石をとる器械で歯科医院

平成27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. 用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	1,524,598	1,524,598	0	本会の運営のため
合計	0	1,524,598	1,524,598	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	1,524,598	1,524,598
2. 事業収入	121,904	154,000	275,904	0	275,904
3. その他収入	0	0	0	1,000,147	1,000,147
経常収益計	121,904	154,000	275,904	2,524,745	2,800,649
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	5,064	5,064
				1,205,064	1,205,064
(2) その他経費					
旅費交通費	0	311,010	311,010	4,700	315,710
通信運搬費	0	104,574	104,574	169,156	273,730
印刷製本費	210,000	0	210,000	0	210,000
消耗品費	0	42,291	42,291	3,046	45,337
運営費	0	295,718	295,718	0	295,718
交際費	0	0	0	0	0
租税公課	0	0	0	1,480	1,480
新聞図書費	0	0	0	0	0
支払手数料	0	0	0	49,860	49,860
会議費	0	0	0	28,741	28,741
雑費	0	0	0	0	0
その他経費計	210,000	753,593	963,593	256,983	1,220,576
経常費用合計	210,000	753,593	963,593	1,462,047	2,425,640
当期経常増減額	△ 88,096	△ 599,593	△ 687,689	1,062,698	375,009

にはどこにでもある。刺激によってだ液が出る場合もあるし、音波歯ブラシでだ液がでることがある。

Q: 鼻の奥と歯肉が痛い、レントゲンは異常なし。

A: レントゲンはすべて写るわけではない。歯の根っこが割れる場合があり、それで痛くなることがある。ポケットの検査をしても最初はわからないことがある。これはシェーグレンに特有のものではない。

Q: シェーグレンのストレスで円形脱毛症になった。

A: 脱毛の原因としてシェーグレンは直接的には関係ない。精神的なストレスのサポートが必要。

Q: インプラントに適さないといわれたが?

A: 一概にはいえない。外科手術とメンテナンスの問題に分けて考える必要がある。義歯の素材は直接関係ないが、総義歯の場合だ液が出ないと人工唾液などで補う必要がある。インプラントに対するリスクを十分に理解する。保湿剤を義歯の内側、外側に塗るといい。

Q: アレルギーとシェーグレンの関係

A: データがなく具体的なことは申し上げられない。

Q: 唾液腺の再生は

A: いろいろな研究があるが、実用レベルには至っていない。

Q: 外分泌腺の障害について

A: シェーグレンとの関係はあるのではないかと。

ためになるお話①

「シェーグレン症候群患者の睡眠の質を考える」
宮内清子先生

(横浜市立大学 医学部看護学科)

この度、「シェーグレン症候群患者の睡眠の質を考える」というテーマで、平成25年から取り組んでまいりました「リウマチ性疾患をもつ中高年女性の睡眠の質と慢性疲労の評価」の一部ではありますが、ご報告をさせていただきます。



この研究は、平成25年～27年に文部科学省科学研究費(基盤C)として助成金をうけて研究を実施しているものです。平成28年3月末日時点で協力者は60名(シェーグレン症候群患者、健常人、関節リウマチ患者を含む)となっております。研究のスケジュールは、図1の通りで、これらの研究成果の公表は、今後シェーグレン症候群学会などの学術集会ほかシェーグレン症候群の会の講演会(地方ブロック会含む)などで行う予定です。

研究スケジュール

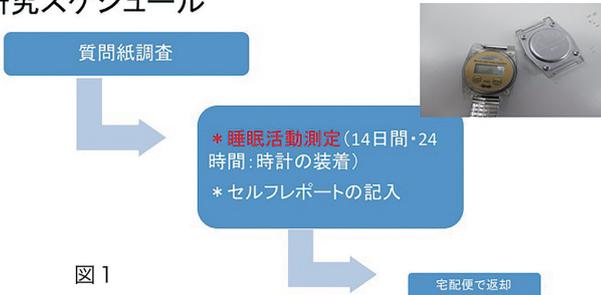


図1

この調査は、24時間2週間にわたって時計を装着いただくというとても煩わしいものだと思います。そのような調査に快くご協力いただきました皆様に感謝の意をこめて速報としてお届けします。

まずは、健康な人の良好な睡眠パターンを示します(図2、3)。このグラフの結果は睡眠の効率が98.9%と大変良いパターンです。寝る時間は、まちまちですが起きる時間はおおむね平日は同じであり夜中の動きも少なく熟睡しているのが特徴です。

一方、慢性疾患を持っていないいわゆる健康な人でも睡眠の質が不良なパターンもあります。グラフを見ると寝る時間も起きる時間もまちまちであり(図4)、睡眠時の動きも良好な睡眠パターン(図3)に比べ多いため、睡眠効率は90%とやや劣ります。

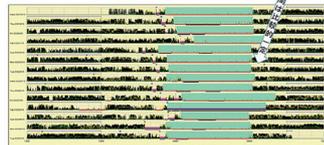
また睡眠効率の不良な方の1日の活動リズムでは夜間の睡眠時の動きが多いように見受けられます(図5)。

また、今回の目的であるシェーグレン症候群患者の睡眠の質と慢性疲労の評価について患者さんの特徴的と言えるかどうかはわかりませんが、今回協力いただいた方に多く見られたのは、図のように(図6、7)日中の仮眠と睡眠時の中途覚醒です。睡眠時の浅い眠りの寝がえりというよりは、しっかり目が覚めてしまうようです。睡眠効率は、88%と健常人に比べ低くなっています。この中途覚醒が睡眠の質に影響しているのか、睡眠の質が良くないために日中につかれて仮眠をとらざるを得ないのか、まとめて睡眠をとる体力が低下しているのか現段階ではわかりません。

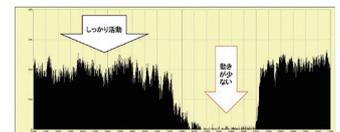
病気が原因かどうかは不明ですが、健常人の睡眠と比較し、睡眠の質があまり良くない傾向にあることが予測されます。今後、慢性疾患のない健康な人と比較してシェーグレン症候群の方々の睡眠の質や慢性疲労の評価を検証していきたいと思います。

(本研究は、JSPS 科研費 25463526 の助成を受けたものです)

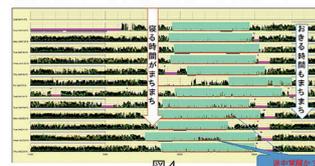
健康な人の良い睡眠パターン
睡眠効率98.9% 図2



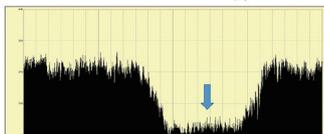
健康な人の健康な睡眠パターン 図3



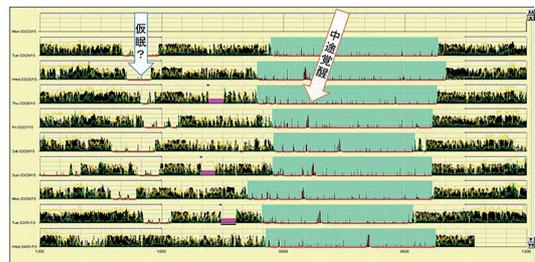
健康な人でも睡眠の質が不良なパターン



睡眠時の動きが多い? 図5



シェーグレン患者の特徴的パターン?? 図6



睡眠不良は、仮眠と睡眠時の動きが影響しているか?

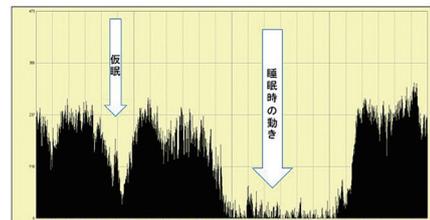


図7

ためになるお話②

歯磨き粉の話

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、歯磨き粉についての話をいたします。歯磨き粉にはいろいろな成分が含まれています。薬効成分には、歯を強くするフッ化物、炎症を抑える成分、ばい菌を殺菌する成分などがあります。



薬効成分が配合されている歯磨き粉は薬用歯磨き粉と呼ばれますが、薬用という言葉は、疾患を治療する薬という意味ではありません。研磨剤には、歯に付着した汚れを落とす作用があります。現在使用されている研磨剤は、長期間使用しても歯が削れて無くなってしまふことはありません。発泡剤は、口の中の汚れを洗浄する作用があります。香料は歯磨き粉を使いやすくする効果があります。保存料は、歯磨き粉の変質を防ぎます。

これらの各成分は歯磨き粉に必要なものであり、その安全性については十分な配慮がなされています。しかしながら、唾液が少なくなると、口の中から歯磨き粉が洗い流されなくなり、いつまでも口の中に残ってしまいます。その結果、口の中がひりひりする、歯ぐきが赤くなる、粘膜がむける、くちびるが腫れる、などの副作用が出る場合があります。香料(ペパーミント、スペアミント、メントール、シナモン)、発泡剤(ラウリル硫酸ナトリウム)、保存料(安息香酸ナトリウム)が副作用の原因として報告されています。

唾液が少なくなると、粘膜は刺激を受けやすくなります。歯磨き粉が刺激になる場合もあるので、注意が必要です。低刺激性の歯磨き粉を選んだり、歯磨き粉を使用した後にはよく洗口するのが良いでしょう。



ためになるお話③

乾燥自覚と他覚所見の関係

西山 進先生

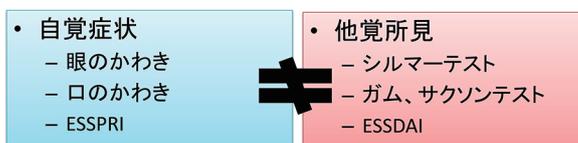
(倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター)

私が以前から取り組んでいる研究ですが、「乾燥自覚と他覚所見の関係」について発表します。シェーグレン症候群の患者さんは眼や口の渇きを訴えますが、これに対応する他覚所見として、



涙の量をシルマーテストで測定し、唾液の量をガムテストやサクソテストで測定します。また、最近ヨーロッパが中心になってシェーグレン症候群の活動性指標が作られましたが、これには患者さんの乾燥自覚症状を評価する ESSPRI と、医師が全身症状を評価する ESSDAI があります。ところで、一般的にこれらの自覚症状と他覚所見は必ずしも一致しません。

シェーグレン症候群の検査



自覚症状と他覚所見は必ずしも一致しない

以前当院で調べた結果ですが、乾燥自覚症状の有無と涙の量と眼の表面の傷の程度は無関係でした。乾燥症状があっても涙の量が十分出ていたり、眼に傷がついていない人がいる一方で、逆に乾燥自覚症状がなくても涙がほとんどでていなかったり、眼の表面に傷がついている人もいます。口についても同様で、乾燥自覚症状と唾液量、唾液腺のリンパ球浸潤の程度は無関係でした。シェーグレンの活動性基準で患者さんの自覚症状を評価する ESSPRI と医師が全身症状を評価する ESSDAI はお互いに相関しません。

しかし、渇くといっても、いろいろな訴えがあります。たとえば、「パンを食べるときに飲み物がないと飲み込みにくい」とか、「途中で水を含まないと、滑舌が悪くなって話しぶらい」とか、「口がねばねばする」とか患者さんはさまざまな表現をされます。

食べ物が口の中にくっつく」「口がネバネバする」「口の端が切れやすい」「虫歯が増えた」という訴えが強くなると唾液腺機能も低下しました。これらの唾液腺機能低下と関係する自覚症状はセントロメア抗体陽性率とも関係があり、乾燥自覚症状が強くなれば、抗セントロメア抗体陽性率も上昇しました。逆に抗SS-A抗体は陽性率が低下する傾向にあり、なぜか分かりませんが興味深い結果でした。

次に、唾液腺障害については、口唇生検と超音波検査のいずれかと関係のある自覚症状は、「口の中が乾く」「夜に口が乾いて眼がさめる」「水なしで乾いた食べ物が飲み込みにくい」「長い時間話しぶらい」「口の中が痛い」「虫歯が増えた」でした。最後の「虫歯が増えた」は唾液腺機能の低下と唾液腺障害の両方と関係がありました。

以上をまとめると、さまざまな渴きの訴えを、ひとまとめに「乾燥自覚」としてとらえてしまうと、患者さんが訴える細かいニュアンスが消えてしまって他覚所見との関連性を見出すことができません。その結果、自覚症状は当てにならないものとして、最近の診断基準からは削除されて軽視されています。私も患者さんの訴えをカルテに書くということを最近おろそかにしていました。しかし、患者さんの切実な訴えを細かく吟味してみると、いろいろな表現の違いが、実は病態の違いを反映していることがよく分かりました。

自分の病気のことを一番よく知っているのは、医者ではなくて患者さん自身です。自分の感じたことを自分の言葉で表現することは、病気を理解するうえでとても大切なことと考えます。今日は質問コーナーで皆さまのさまざまな訴えを聞くことができ勉強になりました。これからも、ぜひ、自分の言葉で感じたことを表現してみてください。

まとめ

- さまざまな渴きの訴えを、ひとまとめに「乾燥自覚」としてとらえてしまうと、細かいニュアンスが消えてしまい、他覚所見との関連性を見出すことができません。そのため、自覚症状は「当てにならないもの」として軽視されている現状があります。
- しかし、切実な訴えを細かく吟味してみると、表現の違いが病態の違いを反映していることがよく分かりました。
- 自分の病気のことを一番よく知っているのは、医者ではなくて患者さん自身です。自分が感じたことを表現することは、病気を理解するうえでとても大切なことと考えます。ぜひ、自分の言葉で表現してみてください。

特別講演

リウマチ性疾患への理解 —シェーグレン症候群を中心に—

佐川 昭先生

佐川昭リウマチクリニック (札幌)



リウマチ医のこころ

今、私は最高に楽しいリウマチ医人生を歩ませてもらっている。これは今までに私を育ててくれた環境のお陰と思っている。また北海道大学という大らかで伸びやかな環境、懐の深い先輩たち、私を支えてくれたスタッフ、同僚や後輩たちの存在が大きい。もちろん家族の辛抱強い支えも深く大きい。そして何よりも、この身勝手な振る舞いの私を許し信じてくれた多くの患者さんたちに、今の私を育ててくれたことを深く感謝せねばならない。少なくとも私に関する限り、医者という職業は大変に恵まれた仕事だ。数々の失敗があり、多くの迷惑をかけたはずなのに、いつも感謝の言葉と心で包まれている。今もこのような環境において貰えているので、頭を冷やし、少し謙虚にならねばならないと思っている。

一昨年(2014年11月)、第29回日本臨床リウマチ学会が織部会長のもとで開催され、「リウマチ実地診療のあるべき姿」とのテーマでの特別講演をご指名頂いた。私が医者人生のまとめの時期にかかっていると会長の温かいご配慮からと有難くお受けさせて頂いた。

リウマチ実地診療のあるべき姿

T2Tを守った上で更に下記が重要

何よりも患者さんを思う心が大事

- 自身がまず健康で楽しく仕事 (健康)
- 医の倫理を遵守 (倫理)
- 責任感 (責任)
- Multi-talented であれ (能力)
- 謙虚さ(判断上、行動上) (謙虚)
- やりたいこと、やらねばならぬ (やる気)
- ことが沢山ある
- 出来れば全生活面でのサポートを考えてあげられると良い(トータルマネジメント)

やさしいシェーグレン症候群の自己管理

シェーグレン症候群における日常生活での注意点と病院へのかかり方

はじめに。ここではシェーグレン症候群の皆さんが日常生活で注意すべきこと、また主治医に相談すべきことについて触れてみましょう。

普段の生活で自分は何をどのように気をつけたらよいのか、どんな時に主治医に相談したらよいのかを考えてみましょう。そのためにはシェーグレン症候群の特徴を知り、病気を悪化させないようにするのが賢い生き方です。自分を守るにはその病気について十分な知識と情報を持つことが大切です。

シェーグレン症候群の特徴 (まとめ)

- ① 自己免疫病の一つで、根本的な治療法がなくいつまでも治りにくい。
- ② ほかの膠原病に伴って起こることがある。
- ③ 主な症状は、眼や口などの乾燥症状。
- ④ 唾液や涙の分泌低下による気道や眼の炎症および痛みは日常生活上大きな苦痛となっている。
- ⑤ 腺外症状のときには種々の内臓の障害が含まれ、生命予後に関わってくる場合もある。
- ⑥ 心理的、精神的に落ち込むケースが見られ、関節リウマチなどより多く精神神経症状を伴う場合がある。
- ⑦ リウマチ反応が出やすいために初期にはリウマチと判断されることがある。
- ⑧ 本症の性差 (男女比) は1対14であり、ほかの膠原病のなかでもSLEの1対10や関節リウマチの1対4などより女性への偏りが強く、好発年齢も50～54歳と中年に多いのが特徴。

その他の症状 1

関節痛、頭痛、疲れやすい、集中力が低下する、気分がよく変わる、うつ病状態になったことがあるなどの症状がみられることがある。

対策

- ① 関節の痛みには、必要に応じて痛み止めを利用し、強い場合には、関節リウマチの合併もありえますので主治医にきちんと診てもらおう。
- ② 疲れやすさ、集中力低下、気分変動、うつ病などは、神経や精神の変動が関係している可能性がある。このようなことは時としてシェーグレン患者さんに見られることがあるので、決して特殊なことでもなくあなたにだけ起こったこと

でもない。何でもありのままを主治医や看護師などに相談することから始めて下さい。疲れやすさは、もちろん貧血や肝機能障害などの内臓的、内臓的な問題がないかどうかを確認してもらって下さい。それでもまだ症状が残っている場合には、ある程度自分でも前向きに努力することを心がけましょう。長引く場合には、やはり医師、看護師に相談しなおして下さい。自分だけで抱え込んではいけません。

その他の症状 2

シェーグレン症候群が中年の女性に偏って多く発症することから、一般論として月経不順や更年期に関わる症状、骨粗鬆症 (特にステロイド使用例) などを考慮しておくことも大事です。

対策

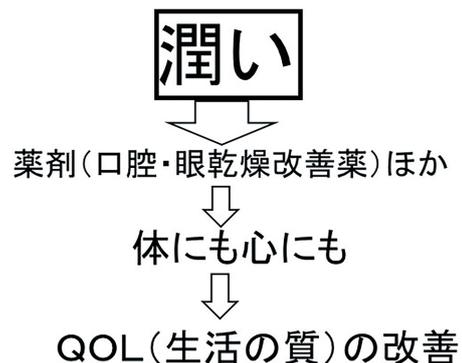
- ① 月経不順や更年期症状に対しては、強ければ婦人科を紹介してもらおう。
- ② 骨粗鬆症に対しては、検査を受け必要なら薬物療法、自分では適度な運動と食事療法 (牛乳、カルシウム摂取など) に取り組む。

シェーグレン症候群の敵

シェーグレン症候群の敵		対策のまとめ:
1	行事(お客の接待)	1. シェーグレン症候群を悪化させる要素に気をつける 1) ストレス、緊張 2) 日光 3) 感染症 4) 薬物(口渇を起こすもの) 5) 手術と外傷 6) 寒冷 7) 過労 8) 不適切な食事(刺激、硬い、塩分、吸湿性のもの) 9) 妊娠と分娩(抗SSA抗体症候群の場合)
2	対人関係	
3	家事	
4	労働など	
5	レジャー	
6	趣味など	
7	環境・体質	
8	精神面	
9	薬	
10	その他	

特に1、2、3.に見られるように家庭内の仕事の場合、女性であるという理由から負担がかかることが多い。

シェーグレン症候群のKey Word



病気の理解・心構え

病気の理解

- ① 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 病気の勢いに波がある
- ④ 医学の進歩は日進月歩で、新しい治療が開発されている

心構え

- ① 病気と共存する
- ② 生活を積極的にエンジョイする工夫をすることができるのはなんでもやってみる
人と同じことができなくても、他の方法で楽しむ工夫をする
- ③ 同じ病気にかかっているのは自分一人ではない
- ④ 悪い方へばかり考えない

(難病支援センター HP 特定疾患情報シェーグレン症候群より)
 症状により各科に相談すること (下図参照)
 シェーグレン症候群は各科の専門的指示が必要で
 す。各科に相談致しましょう。

日常生活で心がけること

- ① 規則正しい生活：疲れがたまらないような生活を守る。
- ② 安静と十分な睡眠：①と共通。
- ③ バランスのとれた食事：健康維持のため。よく噛み上手に飲み込む。便通を維持。
- ④ 適度な運動：体を動かすことは関節や筋力の維持、骨粗鬆症の予防につながり、気分転換にもなります。
- ⑤ 気分転換、ストレスをためない：人との交流、出かける、旅行、趣味を持つ、絵や音楽、写真などを楽しむ。
- ⑥ 病気に対しても悲観的に考えない
 a) 病気を正しく理解する。 b) 医学は日々進歩しており、よい治療法が出てくる。(了)

症状と各科の分担

診療科	治療内容
内科	全身症状(身体的、精神的)の把握と対応
眼科	眼乾燥症状
耳鼻科	鼻、口腔乾燥症状
口腔外科	口腔内乾燥症状
歯科	歯菌(虫歯)
皮膚科	皮膚炎、保湿
婦人科	生理不順、膣乾燥ほか
産科	妊娠、分娩時、抗SSA抗体症候群
神経科	神経症状
精神科	精神症状
看護、MSW、ケア	日常生活指導、保湿、清潔、医療制度

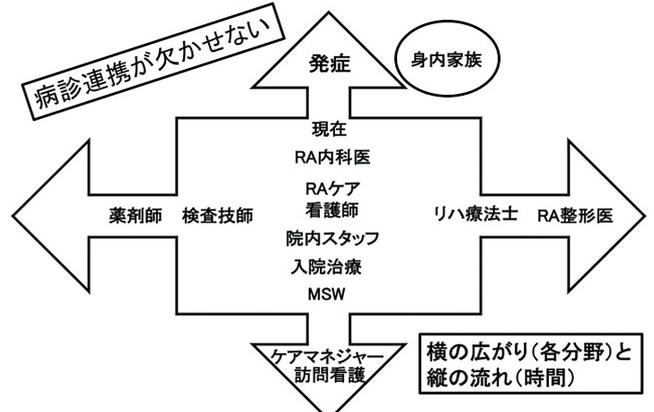
シェーグレン症候群は乾燥症状を主に見ただけでも、多くの科の専門的な指示が必要です。必要に応じて各科の先生に相談致しましょう。その時には、主治医から手紙をもらい、先生同士の連携を保ちながらあなたの状況を把握してもらうことが大切です。

リウマチ治療状態シート(現状と対策) ○○さん、2014年 月 日
 あなたの治療状況と問題点、今後取るべき方向について
 考えてみましょう!

現在の状態と今までの経過	今後取るべき方向と対策
1. リウマチにかかってからの年数	1. 今後予想されること
2. 今までの治療状況 使用薬剤と効果の程度	2. どこが、どうなるか
3. 現在の問題点 リウマチの程度: 多発関節炎、 炎症度、 臓器障害度、 レントゲン所見	3. 今後取るべき方向: 基本的方針 治療法: 薬の選択
まとめるところが問題: 4. 低疾患活動性か、寛解か?	4. 今後、生活上で気を付けること
	5. 年金、保険など、
	6. 在宅、施設ほか
	7. あなたの注意点

T2T(治療に向かって進む)の考え方が基本で重要

リウマチ膠原病のトータルマネジメント



分子リウマチより引用

私は毎日のリウマチ診療が楽しみで仕方がない! 前回処方薬の効果が今日の患者ではどう現れているか? 本日受診の新しい患者はどんな状態なのか、診断はつくのか、つけられるのか? など毎日が新しい問いかけと謎の連続だ! それは、自分なりの力で謎を解き、少しでも解決へと向けることが出来るからと思う。それもリウマチ診療の進歩のおかげである。

- 1) 自分なりに大抵リウマチの診断がつけられ(ACR/EULAR 分類基準)、
- 2) 診断後には、有力な治療法があり(生物学的製剤など)。
- 3) それらの効果を追う手段もある(DAS、関節エコー)。
- 4) うまく行けば本人・家族に喜ばれ、
- 5) その結果医師として満足感が得られることなどである。

聖路加国際病院の岸本暢将先生による書評の中の一文(2015年3月付)である。

『2012年米国で25の専門科、約3万人の医師に行った幸福度調査では、専門科の中で医学生に人気の高い皮膚科、眼科をしのぎリウマチ科の医師がもっとも幸福度が高いことがわかりました。この理由に関して2012年米国リウマチ学会会長であったO' Dell 医師が解説をしていたのですが、その一部を以下に紹介します。

- 1. 高齢者から小児まですべての年齢の患者さんを長期にフォローする
- 2. 臓器一つを診るのではなく全人的(whole patient)にケアを行っている
- 3. 我々は診断医であり〜シャーロックホームズ〜最後の警となる
- 4. 素晴らしい治療法があり、患者さん、そして家族をhappyにさせる
- 5. 患者さんから多くの抱擁(hugs)を得る
 などが印象的でした!』

以上の内容は2010年に私が上記の巻頭言で述べている内容と似ており日本でも同様と驚いている次第である。

先生ご自身が撮られた北海道の風景などを織り交ぜた楽しいご講演でした。

佐川昭先生ご略歴:

- 1944年 生まれ
- 1969年 北海道大学医学部卒、同第2内科研修
- 1979年 第2内科助手
- 1992年 医学部講師
- 1993年 山の上病院リウマチ膠原病センター長
- 1995年 札幌山の上病院院長
- 2006年 佐川昭リウマチクリニック
斗南病院リウマチ膠原病科顧問医兼任
- 2010年 第25回日本臨床リウマチ学会会長