

日本シェーグレン症候群患者の会

2020年1月31日 第28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
日本大学医学部血液膠原病内科内
TEL: 070-5082-7185
E-mail: sjogren.7185@gmail.com
HP: <http://www.maeda-shoten.com/sjogren/>

第33回（平成31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

第33回総会は4月6日（土）、午後1時より東京都中央区京橋1-7-1 戸田ビルディング5階にて開催されました。

総会プログラム

- 12:30 開場・受付
- 13:15 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：平成30年度活動報告及び
平成31年度活動予定
平成30年度決算報告及び平成31年度
予算、平成30年度監査報告
事務局報告（役員改選、NPO など）

訃報

シェーグレンの会役員得野容子さん（西日本支部長）は、病气療養中でしたが10月11日にご逝去されました。なお葬儀は家族葬にて執り行われました。
謹んでご冥福をお祈りいたします。

講演会プログラム

＜NPO による講演会＞～自己免疫疾患セミナー～

座長：日本大学医学部 血液膠原病内科 主任教授 武井 正美 先生

13:40【ためになる話】

①日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学 専任講師 遠藤 弘康 先生

②和洋女子大学看護学部 看護学科 教授 宮内 清子 先生

③高知大学医学部環境医学教室 特任研究員・臨床心理士 小森 香 先生

14:00【ミニ講演】

「口や腸内の細菌と関節リウマチとの関係」

日本大学医学部付属板橋病院 血液膠原病内科 秋谷久美子 先生

14:35【特別講演】

「シェーグレン症候群の診断と治療のエビデンス」

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科長、長崎大学病院リウマチ・膠原病内科
教授、日本シェーグレン症候群学会理事長 川上 純 先生

16:40 閉会



特別講演

「シェーグレン症候群の診断と治療のエビデンス」

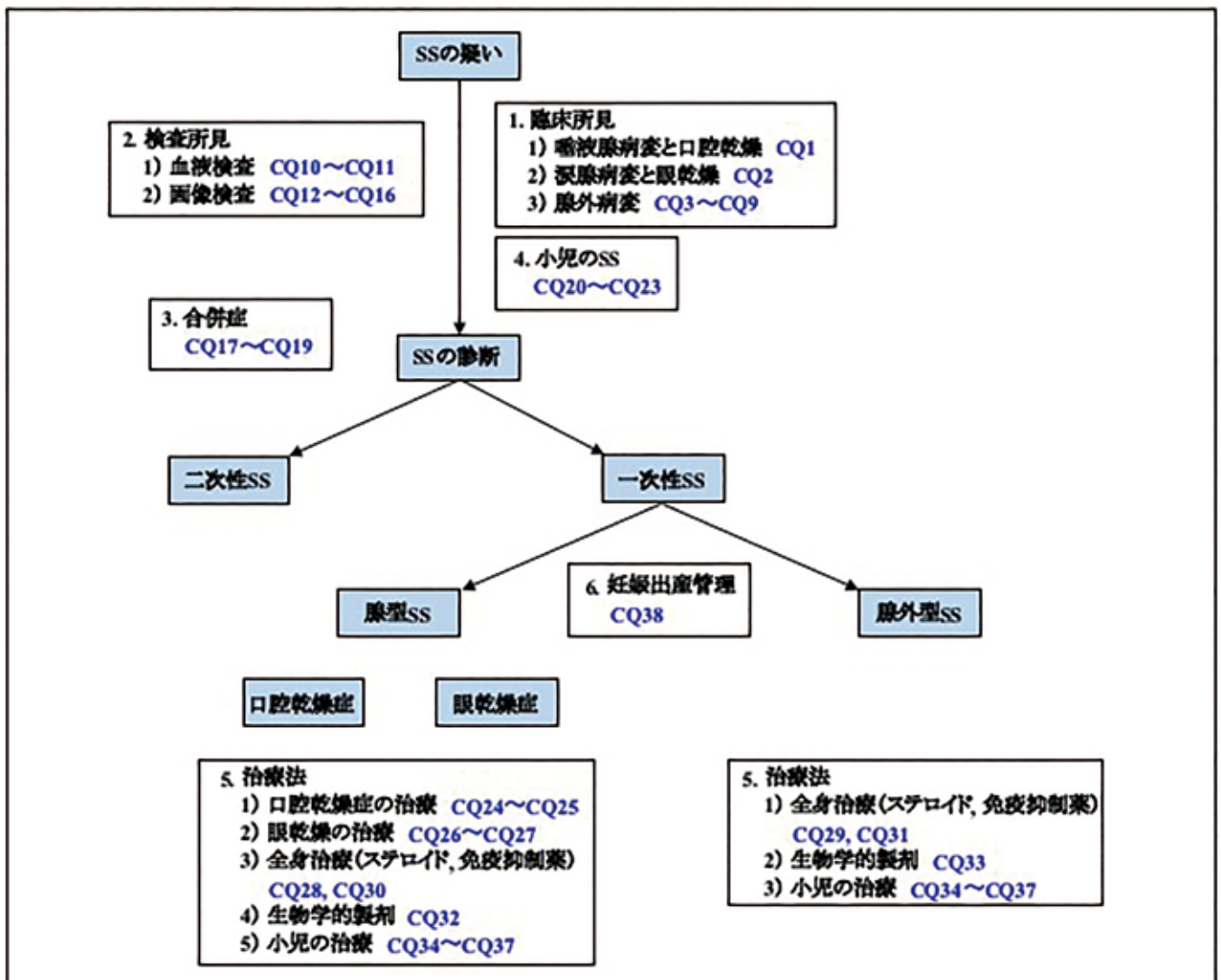
長崎大学大学院医歯薬学総合研究科長、長崎大学病院リウマチ・膠原病内科教授、
日本シェーグレン症候群学会理事長

川上 純 先生

日本シェーグレン症候群患者の会の皆さん、こんにちは。昨年から日本シェーグレン症候群学会の理事長を拝命している長崎大学の川上と申します。私は長崎大学病院リウマチ・膠原病内科に所属しておりますが、ここは私の前任の教授の江口勝美先生の時代から、シェーグレン症候群の臨床と研究に力を入れており、私もシェーグレン症候群の臨床と研究に携わるようになりました。シェーグレン症候群は厚生労働科学研究 自己免疫疾患に関する調査研

究における対象疾患の一つで、皆さんがご存知のように、平成 27 年から指定難病に認定されています。昨年 12 月 10 日発行の会報における小川法良先生の記事にもシェーグレン症候群診療ガイドライン 2017 年版のことが述べられていますが、これは自己免疫疾患に関する調査研究に携わっている班員（シェーグレン症候群分科会）の力を結集して作成され、国際的にも認知されてきました（添付のワークポイントにあるように 37 項目について述べら

診療アルゴリズム



上記は、ガイドライン作成時の重要臨床課題ごとに分類

シェーグレン症候群 診療ガイドライン, 2017年版, P.12. 株式会社 診断と治療社

れています)。今後も適宜、改訂されると思いますが、その場合は、このような機会、その内容をご紹介したいと考えております。

日本で関節リウマチに対して生物学的製剤が導入されて16年が経過し、関節リウマチの治療体系は様変わりしましたが、まだ、シェーグレン症候群に



保険適応となる生物学的製剤はありません。添付のパワーポイントにシェーグレン症候群診療ガイドライン2017年版に述べられているまとめを示していますが、まだ、“シェーグレン症候群に効く”明らかなデータが足りずに、保険適応になっておりません。しかしながら、いくつかの臨床試験は進行中ですので、私も今後の展開に期待しております。この点についても、昨年12月10日発行の会報に西山進先生が述べられていますので、ご参考にしていただければと思います。

今年の6月9日には東京で、患者さん向けの自己免疫疾患医療講演会が開催され、そこでもシェーグレン症候群に関する講演とQ&Aセッションが設けられ、患者の会の皆さんの中でも、ご参加された方もおられると思います。今後も患者の会の皆さん、日本シェーグレン症候群学会、厚生労働科学研究班と連携し、的確な情報発信に努力する所存ですので、よろしくお願い申し上げます。

ガイドラインからみたSSに対する生物学的製剤のまとめ 腺症状 腺外症状

	エビデンスの強さ*	推奨 提案	エビデンスの強さ	推奨 提案
リツキシマブ	A B C D	弱 実施する	A B C D	弱 実施する
アバタセプト	A B C D	弱 実施する	A B C D	弱 実施する
ベリムマブ	A B C D	弱 実施しない	A B C D	弱 実施する
インフリキシマブ	A B C D	弱 実施しない	A B C D	弱 実施しない
エタネルセプト	A B C D	弱 実施しない		

*エビデンスの強さ(Minds診療ガイドライン作成マニュアルVer.2.0に準拠)

A(強): 効果の推定値に強く確信がある

B(中): 効果の推定値に中等度の確信がある

C(弱): 効果の推定値に対する確信は限定的である

D(非常に弱い): 効果の推定値がほとんど確信できない

ためになる話

①唾液補助剤としての洗口液について

日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学

遠藤弘康 先生

皆さんは洗口液（マウスウォッシュ）を毎日使っていますか？ 唾液補助剤としての洗口液を使用する目的は、①口腔乾燥を緩和する、②唾液中の不足した成分を補う、③硬組織・軟組織を破壊から守る、④必要に応じていつでも何度でも使用できる、があります。いくつかの製品が市販されていますが、口の渇き専用の洗口剤を使うのが良いでしょう。アルコール系の洗口液は避けましょう（アルコールは組織を乾燥させるためです）。また、ペプチド（ナイシン、ポリリジン）、ラクトフェリン配合の製品もあり、これらの配合成分は硬組織・軟組織の両方を破壊から防ぐ働きがあります。



洗口液は正しく使わなければ唾液補助剤の効果がありません。一般的には、①適量（10ml程度）を口に含む、②全体にいきわたるよう30秒間ぶくぶくする、③洗口液を吐き出す、のように使用します。ここで注意することは、洗口液を吐き出した後に水で口をすすがないことです。なるべく長時間、洗口液が口の中に残っているようにするためです。洗口液の使用は1日3～4回行います。夜寝る前に洗口液を使用することが最も効果的であると言われています。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。

②更年期世代におけるシェーグレン症候群患者さんの睡眠活動の実態

和洋女子大学 看護学部

宮内清子 先生

2012年の調査から2017年までの睡眠測定調査の概要をご報告いたします。2012年ではシェーグレン症候群患者の健康関連QOLについて質問紙調査を実施しました。患者会の皆様を対象とし、合併症をもたない女性患者128名で分析しました。そ

の結果、健康に関する生活の質（クオリティ・オブ・ライフ：QOL）の回答では、身体がつらくて日常生活上の役割、つまり仕事や家事があまりできないという方が、多かったです。全体的な健康を自覚している方も少ないようです。身体も心も健康な同世代の女性に比べると悪い状況が分かりました。



さらに、アンケート調査の自由記載で「苦痛に感じること」のテキスト分析結果では、主症状である「ドライマウス、ドライアイ」の苦痛が最も多く出現しているのですが、だるい、疲れやすい、不眠、よく目が覚めるという言葉も同様に多く出てきました。

第2段階として、質問紙調査を終えた方に睡眠活動測定として、腕時計型のアクチグラムを用いて調査をしました。これは、基本的に24時間14日間、利き手と反対の手首に装着していただきました。22名ほど協力いただきました。睡眠の質の評価の結果、睡眠の時間については、平均420分（7時間）でした。他の研究で比較すると30代の健常人や同年代の方の中間くらいの時間を確保できていました。

また睡眠の質を示す睡眠効率、シェーグレン症候群の方は平均95%でした。他の研究の同世代のホットフラッシュという更年期症状のある女性では85.5%と比較すると、協力いただいた方々の睡眠の質は大変良好でした。さらに、社会的役割に関する評価では、皮膚の乾燥感が苦痛なほど、QOLは不良となり、朝の目覚めのすっきり感じる人ほどQOLは良好になっています。良質な睡眠を確保するには、冬の寝る際の皮膚の保湿など、乾燥に対する対策が良質な睡眠を生み、さらに何らかの対策で朝の目覚めをすっきり感じる事が生活全体の質を向上させるといえます。

<引用文献>

宮内清子：更年期に好発するシェーグレン症候群の患者の生活と健康、更年期と加齢のヘルスケア16（1）

宮内清子：更年期女性に好発するシェーグレン症候群患者の療養生活上の苦痛と楽しみに関するテキストアナリシス、更年期と加齢のヘルスケア、15（1）

宮内清子他：アクチグラフを用いた睡眠評価に関する文献レビュー、更年期と加齢のヘルスケア、18（1）

③第14回国際シェーグレン症候群 シンポジウム・国際シェーグレン患者会会

高知大学医学部 環境医学教室

特任研究員・臨床心理士

小森 香 先生

2018年4月18～21日にアメリカ・ワシントンDCで開催された第14回国際シェーグレン症候群シンポジウムと国際シェーグレン患者会(ISN)会議に参加しました。現在ISNには28か国が登録されています。世界のシェーグレン患者会が一つとなって、多くの人にシェーグレン症候群を知ってもらうために、患者側から働きかけようと作られた団体です。



ISN会議には、アメリカ、スイス、オランダ、ドイツ、日本、中国、ポルトガル、ロシア、カナダの代表が出席しました。この会議の中で確認されたISNの役割は以下の2点でした。

- ①研究の向こう側に患者がいることを常に意識してもらうために、患者が学会に出席して、学会の最初や最後に何度も患者の声を届け続ける必要がある。
- ②患者と医師とが、お互いに協力し合える関係となるための努力が必要である。シェーグレン症候群はまだまだ分からないことの多い病気であり、世界中の患者が新薬の開発を願い、みんな同じ気持ちで過ごしていることが分かりました。

そして、今回のシンポジウムでは、患者側の思いを世界中の多くの医師に伝えるために、ISNの代表が患者の声として以下のことを伝えました。

- ①シェーグレンがドライアイとドライマウスだけではないと知っている正しいリウマチ専門医を見つけることが大切。
- ②患者は情報不足と治療法が無いことに苦しんでいる。
- ③経済的負担、時間面での負担、感情的・社会的負担が大きい。
- ④目に見えない大変さ、だるさなどを家族や友人に理解してもらいにくい。
- ⑤リンパ腫やがんになることへの恐れを抱いている。
- ⑥常に病気が続いていて、中断が無いことの苦しさ。

⑦患者は研究のパートナーである。

病気を抱える患者の大変さが伝わることを願いながら、こうしてシンポジウムの中で患者の声を伝える時間が用意されていることは素晴らしいと感じました。

次回のISN会議は、2021年4月にイタリア・ローマで開催されます。また、日本のことを世界中の方々にお伝えしたいと思っています。

ミニ講演

「口や腸内の細菌と関節リウマチとの関係」

日本大学医学部付属板橋病院 血液膠原病内科

秋谷久美子 先生

近年腸内細菌の遺伝子レベルでの解析が可能となってから、病気との関連についての研究が進み、免疫異常も腸内細菌が密接に関連していることがわかってきました。人間などの動物は生まれるまで腸内は無菌状態ですが、口から入った、いろいろな細菌が腸内細菌として定着して免疫が発達し、感染症対策ができるようになることがわかっています。



一方で関節リウマチの患者さんでみつかっている、ある悪玉腸内細菌を実験動物のネズミの腸内に入れると関節リウマチのような病気になってしまうことも証明されています。また通常的环境下で育てると関節炎になってしまう3系統の実験用のネズミを無菌状態で育てると関節炎にはならないことも証明されています。このような傾向はリウマチ以外の膠原病でも同様であることが予測されます。腸内環境を整えることは膠原病を改善するためにも有用であると考えられ、味噌、塩こうじ、糠漬けなどの腸で生き残りやすい植物性乳酸菌を積極的に摂ることをお勧めいたします。



NPO 理事長
関口徳雄



会長
長谷川陽子



副会長
川上道江



副会長
飯島美樹

関節炎モデルマウスと腸内細菌叢

SPF：(specific pathogen free: SPF) 特定の微生物や寄生虫が存在しない環境

マウスの系統	環境の違いによる発症の有無	発症機序
K/BxN	<u>無菌：発症しない</u> SPF：発症	抗 GPI 抗体の産生 小腸での Th17 細胞の増加
IL-1ra ^{-/-}	<u>無菌：発症しない</u> 通常飼育：発症	TLR2 と TLR4 の関与 Th17 細胞の増加 制御性 T 細胞の低下
SKG	<u>無菌, SPF：発症しない</u> 通常飼育：発症	胸腺での T 細胞の選択の異常 自然免疫の活性化

前田悠一ら Jpn. J. Clin. Immunol., 39 (1) 59~63 (2016) ©

リウマチ性疾患と腸内細菌叢の異常

疾患	増加している菌	減少している菌
関節リウマチ (フィンランド)	記載なし	<i>Eubacterium rectale</i> - <i>Clostridium coccoides</i> group, <i>Bacteroides fragilis</i> など
関節リウマチ (米国)	<i>Prevotella copri</i>	<i>Bacteroides</i>
関節リウマチ (中国)	<i>Clostridium asparagiforme</i> , <i>Gordonibacter pamelaee</i> , <i>Eggerthella lenta</i> , <i>Lachnospiraceae</i> bacterium など	<i>Veillonella</i> , <i>Haemophilus</i>
若年性特発性関節炎	<i>Clostridium</i>	<i>Bacteroides fragilis</i>
強直性脊椎炎	<i>Lachnospiraceae</i> , <i>Ruminococcaceae</i> , <i>Prevotellaceae</i>	<i>Streptococcus</i>
全身性強皮症	<i>Lactobacillus</i>	<i>Faecalibacterium prausnitzii</i> , <i>Clostridiaceae</i>

松井聖、佐野統 分子リウマチ治療 2017

Q&A

Q：歯科でアズノールとペプチサルを処方されているが順番は

A：アズノールを使ってその後にペプチサルを使ってコーティングする

Q：母がシェーグレンだが悪性リンパ腫、アミロイドーシス、肺癌との関係は

A：悪性リンパ腫：シェーグレンに合併しやすい
アミロイドーシス：シェーグレンはアミロイド蛋白が上がるのでアミロイドーシスを進行させる。

肺癌：直接関係ない

Q：花粉症、シェーグレン、関節リウマチの関係

A：関節リウマチの約 3 割に合併、シェーグレン症

候群の約 2 割に合併。花粉症と直接関係しないが、治療薬で乾燥症状悪化する。

Q：シェーグレンと間質性肺炎との関係

A：間質性肺炎は肺胞の壁に菌がないのに肺炎を起こす病気で肺の血管炎を起こしている。シェーグレンなどの膠原病は間質性肺炎を起こす。急激に進行するようなら治療をするほうが良い。

Q：シェーグレンと不妊症の関係

A：乾燥性陰炎による問題と抗 SS-A/Ro 抗体による胎児への影響が関連する。

Q：舌の痛み

A：シェーグレン症候群は亜鉛が低い方が多い。舌の痛みには保湿効果のある洗口液を使う。(了)

総会資料

平成31 / 令和元年 活動報告

2月15日	総会・講演会ご案内・皆さまからの近況発行・年会費請求書
3月15日	役員会（総会・講演会他）
4月6日	総会・講演会
6月30日	役員会（総会報告・ミニ集会）
7月6日	中部ブロックミニ集会（金沢）
10月10日	役員会（総会報告・ミニ集会）
10月26日	関西ブロックミニ集会（大阪）
12月13日	かわら版11号発行
翌年1月	会報28号発行

平成30年患者会会計報告

（平成30年1月1日～12月31日）

試算負債及び正味財産

資産の部		負債の部	
現金	148,204	未払い金	1,000,000
		計	1,000,000
預金	1,736,698	正味財産の部	
		前期繰越財産	968,706
		当期増減分	△83,804
		計	884,902
資産計	1,884,902	負債及び正味財産計	1,884,902

収支

収入の部		支出の部	
年会費	898,000	NPOへ寄附金（業務委託費分）	1,000,000
寄付金	20,000	通信費	1,804
		計(B)	1,001,804
		当期増減分(A-B)	△83,804
計(A)	918,000	計	918,000

平成30年ご寄付

製薬会社	個人
アステラス製薬	山崎容子
JANSSEN PHARM	関口徳雄
日本イーライリリー	長谷川陽子
ブリストルマイヤーズ	葉山 隆
エーザイ	佐藤忠志
帝人ファーマ	匿名
アクテリオンファーマシー	書籍代
田辺三菱製薬	長田イク子
東和薬品工業	
キッセイ薬品工業	

令和2（2020）年度 行事決定日時

●東京総会 4月4日土曜日

●金沢集会 7月4日土曜日

シェーグレン寄り添いダイヤル

毎週 火・水曜日（午前9時～正午）

1人：10～15分

TEL：070-1444-1208

平成30年度 活動計算書

科目	金額	小計・合計
【A】 経常収益		
1 受取会費		1,000,000
受取会費	1,000,000	
2 受取寄附金		1,765,000
受取寄附金	1,765,000	
3 受取助成金等		0
無し	0	
4 事業収益		135,000
シェーグレン症候群の情報提供、講演会等	135,000	
5 その他の収益		11
受取利息	11	
経常収益計		2,900,011
【B】 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費		1,115,458
給料手当	1,111,396	
法定福利費	4,062	
(2) その他経費		1,348,103
旅費交通費	463,899	
通信運搬費	226,789	
印刷製本費	213,500	
消耗品費	88,441	
会議費	236,532	
支払手数料	118,942	
事業費計		2,463,561
2 管理費		
(1) 人件費		58,707
給料手当	58,494	
法定福利費	213	
(2) その他経費		0
無し		
管理費計		58,707
経常費用計		2,522,268
当期経常増減額 【A】－【B】・・・①		377,743
【C】 経常外収益		
無し		
経常外収益計		0
【D】 経常外費用		
無し		
経常外費用計		0
当期経常外増減額 【C】－【D】・・・②		0
税引前当期正味財産増減額 ①＋②・・・③		377,743
法人税、住民税及び事業税・・・④		0
前期繰越正味財産額・・・⑤	1,898,837	1,898,837
次期繰越正味財産額 ③－④＋⑤		2,276,580

平成30年度 貸借対照表

科目	金額	小計・合計
【A】 資産の部		
1 流動資産		
現金預金	2,276,580	
流動資産合計・・・①		2,276,580
2 固定資産		
(1) 有形固定資産		0
無し		
(2) 無形固定資産		0
無し		
(3) 投資その他の資産		0
無し		
固定資産合計・・・②		0
【A】 資産合計①＋②		2,276,580
【B-1】 負債の部		
1 流動負債		
無し		
流動負債合計・・・③		0
2 固定負債		
無し		
固定負債合計・・・④		0
負債合計③＋④		0
【B-2】 正味財産の部		
前期繰越正味財産額	1,898,837	
当期正味財産増減額	377,743	
正味財産合計		2,276,580
【B】 負債及び正味財産合計【B-1】＋【B-2】		2,276,580

平成30年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人 シェーグレンの会

1. 重要な会計方針

計算書類の作成は、(2017年7月20日 2017年12月最終改正 NP0法人会計基準協議会)によっています。

- | | |
|------------------------------|------|
| (1) 棚卸資産の評価基準及び評価方法 | 該当なし |
| (2) 固定資産の減価償却の方法 | 該当なし |
| (3) 引当金の計上基準 | 該当なし |
| (4) 施設の提供等の物的サービスを受けた場合の会計処理 | 該当なし |
| (5) 消費税等の会計処理 | 税込方式 |

2. 事業別損益の状況

(単位：円)

科目	シェーグレン症候群の情報提供、講演会等の事業	事業部門計	管理部門	合計
I 経常収益				
1. 受取会費		0	1,000,000	1,000,000
2. 受取寄附金	1,765,000	1,765,000		1,765,000
3. 事業収益	135,000	135,000		135,000
4. その他収益		0	11	11
経常収益計	1,900,000	1,900,000	1,000,011	2,900,011
II 経常費用				
(1) 人件費				
給料手当	1,111,396	1,111,396	58,494	1,169,890
法定福利費	4,062	4,062	213	4,275
人件費計	1,115,458	1,115,458	58,707	1,174,165
(2) その他経費				
旅費交通費	463,899	463,899		463,899
通信運搬費	226,789	226,789		226,789
印刷製本費	213,500	213,500		213,500
消耗品費	88,441	88,441		88,441
会議費	236,532	236,532		236,532
支払手数料	118,942	118,942		118,942
その他経費計	1,348,103	1,348,103	0	1,348,103
経常費用計	2,463,561	2,463,561	58,707	2,522,268
当期経常増減額	△ 563,561	△ 563,561	941,304	377,743

3. 施設の提供等の物的サービスの受入の内訳

該当なし

4. 使途等が制約された寄附金等の内訳

使途等が制約された寄附金等の内訳（正味財産の増減及び残高の状況）は以下の通りです。

当法人の正味財産は2,276,580円で、使途が特定されている正味財産は有りません。

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備考
シェーグレン症候群の事業活動寄付金	0	1,765,000	1,765,000	0	
合計	0	1,765,000	1,765,000	0	

5. 固定資産の増減内訳

該当なし

6. 借入金の増減内訳

該当なし

7. 役員及びその近親者との取引の内容

該当なし

8. その他特定非営利活動法人の資産、負債及び正味財産の状況並びに正味財産の増減の状況を明らかにするために必要な事項

・事業費と管理費の按分方法

事業費と管理費に共通する給料手当、法定福利費は従事割合に基づき按分

・その他の事業に係る資産の状況

該当なし