日本シェーグレン症候群患者の会
かわら版
No.7
2015年夏・秋号

発行：NPO法人
シェーグレンの会
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

第29回日本シェーグレン症候群患者の会総会およびNPO法人シェーグレンの会講演会の報告

川上道江（副会長）

総会・講演会は平成27年4月4日（土）開催されました。

報告の中で、武井先生より「シェーグレンの会」がNPO法人となり1年が経過した。今年からシェーグレン症候群が指定難病となり助成を受けられるようになった。このことは会として大きな一歩である。これを糧に組織の充実を図り、会員を増やして、会の発展につなげたい。〃1人1名の声掛けを〃とのお話しがありました。

26年度の活動・決算報告および27年度の活動計画（案）・予算（案）については審議の後、全議案とも満場一致で可決、承認されました。後半はNPO法人による講演会で4名の先生方による講演が行われ、国内外の新しい医療情報も興味深いものでした。交流会では5名のパネリストを迎えて、質問・意見交換が行われました。

おもな内容は①点眼薬について、②骨粗しょう症治療薬の副作用について、③受診科の選択の仕方、④思いやりのない医療者の対応等についてでした。すべての質問・意見にパネラーから、丁寧におこたえを頂きました。講演内容や会員が体験した貴重な情報を、共感・共有する機会となりました。今後ますます「患者会」の活性化や会員数の増加に繋がることを期待したいものです。

総会に参加して

久保田（静岡県）

シェーグレンの会に入会し、今年で3回目の総会出席となりました。

毎回、新薬の情報や、病気との付き合い方も教えてもらい、とても助かっています。

私の症状は口腔乾燥と眼の乾燥が主です。発病して10年目、歯はすべて虫歯、40代にして歯が1本ずつ無くなっていきます。ものすごい喪失感があります。疲れやすさも感じているのですが、医師からは「気のせい」「もっと重症の方がたくさんいるから」と言われてしまいます。そう言われるとその通りなので何も言えなくなります。

でも病気を抱えての辛さは皆症状も違い、結局本人にしかわからないことです。とりあえず少し肯定的に聞いてほしいと思ってしまいます。まだまだ病気との上手な付き合い方が出来ませんが、これからも一病息災で乗り切って行きたいと思います。よろしくお願いします。

患者会近況報告

当間八千代（会長）

猛暑の夏から涼風が吹き渡る美しい季節に移り変わる候となりました。皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。

今年も4月の総会、7月の中部ブロックミニ集会を無事に終えることができました。また、5月の国際患者会には小森香さん（シェーグレン患者であり臨床心理士）が参加して各国との情報交換や交流をしてきてくださいました。

そして傾聴ボランティアも再開し、皆様からの不安や悩みが少しでも和らぐようにお話を伺い、ご意見を賜りたいと思います。シェーグレン症候群が特定疾患に認定され、認知度もアップし、これまで以上に患者会を発展させられるよう、皆様と共に役員一同努力していきたいと思います。

関西ブロックミニ集会のご案内

日時：10月10日　午後1時～4時
場所：新大阪丸ビル別館・5階2号室。多くの方のご参加をお待ちしています。

（詳細は集会のご案内参照）

中部ブロックミニ集会(金沢)

―報告―

長谷川陽子（副会長）

7月4日、金沢での集会には、真夏の日差しの中を23名の方が参加されました。

「ためになるお話」は、菅井先生、正木先生（金沢医科大学・血液免疫内科学）小林先生（同・眼科学）宮内先生（横浜市立大学・母性看護学）から私たちが日頃悩んでいる事柄に沿った(症状に合わせた薬の用い方、日常生活上の注意など）詳しいお話しを伺うことができました。質疑応答では多くの質問が寄せられ、そのひとつひとつに丁寧な説明がありました。交流の時間は参加者全員に体験や悩みを語って頂きました。ご夫婦で参加された方々の、ご主人から奥様を労わる優しい発言があり会場からは「うらやましい！」の声も。少人数ならではの和やかな集いでした。

―感想―

近藤久美（福井県）

中部ブロックミニ集会へ今回初めて参加させて頂きました。

私は4月にシェーグレン症候群と診断を受けたばかりで、これまでにない日々の体調の変化に戸惑っている毎日です。そんな中での集会への参加は、私の気持ちの大きな変化につなげていただきました。先生方やシェーグレンの先輩方のお話は前向きになれなかった私を後押しして下さり、病気への不安や、わだかまりが少し除かれたように思います。病気というものは決して一人では乗り越えられない、支えてくれる家族や友人が大切なのだと、集会で出会った方々に改めて気付かされ教えて頂きました。

まだ小さい子供たちを育てながら、体力的に大変なこともありますが、子供たちの笑顔にもたくさん助けてもらい、そしていつも心配をかけてしまっている大好きな大切な母のためにも、自分のペースでこれからの人生と付き合っていこうと思っております。体調により参加できないこともあるかと思いますが、体調が良く都合が合えばまた皆様にお会いしに行きたく思っております。本当にありがとうございました。

桑田ふみ子（富山県）

今回も出席出来ましたことに感謝いたしております。いつもの方々にお会いし、たくさんの元気を頂きました。先生方の熱意も変わらずに思われ、難病としての申請のこと、保健所に出向くこと、ジクアスが良いこと、また今まで通り、二、三年に一度程お会いできたらと語り合いました。人恋しい年齢になったのでしょうか。

菅井進先生の健康がすこやかに元に戻られますようお祈り致しております。併せて皆様の健康維持が長からんことも。

人には変われない運命もあると受けとめ、この病と向き合っています。良い日々が続いていますが、夫と共に緊張した毎日です。凄まじい疲れを感じることもありますが元に戻るまでゆっくりと休める環境を幸せと思っています。質の良い一日が過ごせますようこれからもお世話になり続けることでしょう。

○喜寿にして日舞にめざめ夏稽古
○しんなりと日差し耐へをる

ミニトマト

佐生伸美（岐阜県）

日帰りで5時間余りの金沢滞在でしたが、以前お世話になった金沢医科大学病院の先生方のお話もあり、大変嬉しく思いました。点眼薬の使い方など様々なお話しを聞くことが出来て勉強になりました。

後半では出席者全員の自己紹介と近況報告の時間が設けられ、有意義な時間を過ごすことができました。最後には同伴家族の自己紹介もあり、パートナーの病気を理解し、フォローする姿は大変微笑ましく、素晴らしいことだと感じました。

また、体験談や、新しい試み等のお話もあり、今後も患者会を通して色々な意見交換を行いたいと思いました。

もう少し、時間を作り、皆様との交流の時間を持ちたかったと感じたことから、患者会等で懇親会のような時間を設け、会話をする機会があると良いように思いました。

また次の患者会でお会いできることを楽しみにしております。

患者会のお仲間に！&ミニ集会初参加

村田真理（愛知県）

十数年前から倦怠感や頭重感に悩む毎日を送ってきましたが、昨年、母親の介護に娘の出産が重なり、こんな身体では乗り切れそうもないと名古屋の病院まで行って詳細な検査をお願いし、シェーグレンと判明しました。

よく歯茎が腫れたことや、泣きたい気持ちになっても涙がでないこと、すぐに疲れて回復しにくいこと、微熱等々、シェーグレンと診断されて、みんな繋がって納得。病名がわかってよかったです。（治せない病気だと知って悲しい気持ちにもなりましたが…）。

そして、この春、患者会に入会しました。（病名がはっきりしたことで、やっと同病のお仲間の方と出会えるのですから）。

金沢集会は体調が不安で迷ったのですが、傾聴電話の担当者からの励ましもあり参加できました。先生方のお話も聞け、同病の方々とお話しも出来て思い切って出掛けてよかったです。

今、宮内先生の「睡眠の質と慢性疲労の評価」の調査に参加しています。疲労症状を緩和できる治療が得られればと願っています。

第13回国際患者会に参加して

小森　香

5月17～20日までノルウェー第二の都市ベルゲンで開催された第13回国際シェーグレン学会と国際患者会に参加しました。出発前からやや風邪気味だったのですが、飛行機の乾燥のせいか、ベルゲン到着時にはまったく声が出なくなり、眼は真っ赤に充血してしまいました。このような体調の中で参加した国際患者会は13か国21人参加という大きな会議で、本来1時間の会議が2時間を超えるものとなり、たくさんのことが話し合われました。これを持ち帰ることが出来たことは、声が出ないながらも役目を果たしたのではないかと思っています。

患者会の方々には学会中ずっと体調を気遣って頂き、反対に、この体調のおかげでつながりが強くなったように思います。このように体調が悪化したのは初めてのことでしたが、自分がシェーグレンの患者であることを強く実感した旅になりました。今後も国際患者会の中の日本の患者会の一員として皆様と一緒に歩いて行きたいと思っています。

会員さんからのおたより

（金沢集会・出欠席ハガキより）

松川紀子（大阪府）

かわら版の皆さまの情報を拝見して、自分乍に頑張っております。

おかげ様で現在のところドライアイとドライマウスはひどくならずに薬も服用せずに落ち着いています。ただ、朝から一日中、身体がしんどくて困っていますが、地域のボランティアや趣味を持って、毎日「今日は行くところがある、用がある」と前向きな気持ちでいるよう心掛けています。

野間登志子（愛媛県）

入会から3年目になりました。白書にて出席したくとも体調不良で出られない方が多いことに驚きました。口の乾き、歯の状態はひどいものですが外出ができないほどではありません。

5月の花粉症が今年はひどく、すっかり体調不良になりました。皆様にお会いしてお話ししたい気持ちでいっぱいですが遠路もあり欠席することにしました。

吉田文子（長崎県）

ミニ集会、出たいと思いつつ、また今年も参加できず残念です。

私はシェーグレンとリウマチの合併ですが、今年に入ってリウマチが良くなく、注射も効果なく他のもの（アクテムラ）に替えましたが、かえって症状がひどくなり、咳、痰、関節痛が増強しました。2か月で元に戻し、今ようやく落ち着きはじめたところです。

会員さんからの質問と回答

＊質問：腎臓が20しか働いていないからと検査入院しました。シェーグレンと関係があるのでしょうか。

＊回答：シェーグレン症候群で腎臓に合併症が出ることはしばしば見受けられます。その多くは「間質性腎炎」といって、腎臓の実質（尿を生成するところ）ではなく、「腎盂（じんう）」といって腎臓の中で尿をため込むところまで送る管に炎症が起きるものです。「腎臓が20しかない」というのは、多分腎臓の「糸球体（しきゅうたい）」という腎臓の実質の障害を示すものだと思います。シェーグレン症候群の腎障害でも、長期にわたれば「腎臓が20しかない」という状況が起きる可能性はありますが、そのことも含め、まず何が関与しているのか腎臓や膠原病の専門医に調べてもらうことが必要だと思います。

北村　登先生（日本大学板橋病院血液膠原病内科）

＊質問：唾液は出ないのに、痰がわいてきます。なぜ痰だけ出るのでしょうか。

＊回答：上気道（口、喉、鼻）、下気道（気管、気管支、肺）には粘液腺という分泌腺があります。分泌された粘液は異物や細菌を痰として外部に排出する働きがあります。特に病気にかかっていない人でも、1日に100 mlほどの痰を分泌しており、知らないうちに飲み込んでいると言われています。

一般的には、シェーグレン症候群においては、この分泌腺にもリンパ球の浸潤がみられるため、働きが障害され、気道乾燥による空咳（痰が絡まない咳）の症状を認めやすくなったり、粘液は粘稠性を増し、痰が出しにくくなるといわれています。はっきりした事はわかりませんが、シェーグレン症候群では主に涙腺、唾液腺が障害され、気道分泌腺にまで障害がおきる頻度は高くないように思います。このため、痰はでるのに唾液が出ない状態がおこるのではないかと思います。また、実際の分泌量が唾液腺、下気道ともに同じでも、外気に直接触れる分、口腔乾燥症状のほうが前面にでやすい傾向にあるために、そう感じるのかもしれません。

いずれにしてもシェーグレン症候群に限らず、呼吸器内科、耳鼻科で肺炎、気管支炎、鼻炎、副鼻腔炎（蓄のう）など実際に痰の出るような病変はないと確認する事も大事です。

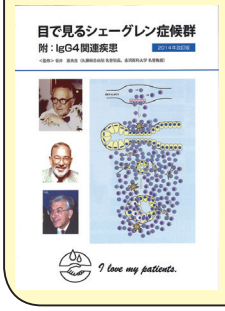
唐沢博美先生（日本大学板橋病院血液膠原病内科）

＊質問：一過性脳虚血発作で緊急入院、倒れた時の血圧は230以上でした。シェーグレンとの関係はありますか。

＊回答：一過性脳虚血発作や高血圧とシェーグレン症候群には、有意な因果関係は証明されておりません。それはそれで別個に対応すべき、緊急事態です。そちらの専門医を受診してください」。

正木康史先生（金沢医科大学血液免疫内科学）〝この続きは会報で紹介します〟

書籍紹介：菅井進先生監修「目で見るシェーグレン症候群・改訂版」総会と金沢集会参加の方にはお配りしてあります。ご希望の方は事務局までお申し込み下さい（郵送料のみ、ご負担下さい）。



編集後記

ようやく酷暑が去ろうとする季節を迎え「かわら版7号」をお届けすることができました。今回の発行に際しては会員の方々に寄稿をお願いしてご協力頂きました。同じ病気をもつ仲間としての心の癒しになれば幸いです。

また、文中にありますように体調不良となったにもかかわらず、国際患者会での大役を終え寄稿して頂いた小森さんにも感謝致します。

初秋の大阪にて、また皆様にお会いできるのを楽しみにしております。かわら版の感想もお寄せ下さい。

大塚朋子（副会長）