

日本シェーグレン症候群患者の会 かわら版

No.10
2018年秋号

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

患者の会総会報告

副会長 長谷川陽子

今年度の総会は4月7日、東京で開催されました。当日は各地から会員（199名）が参加、先生方も多数ご出席頂きました。会は会長挨拶のあと武井先生から昨年度の活動報告、今年度の活動予定の提案と事務局の会計報告、予算案の提起があり共に満場一致で承認されました。役員体制では長年、副会長として活躍されていた大塚朋子さんが健康上の理由で辞退され、新たに富井尚美さんが選出されました。第2部の浜松医大の小川先生の講演、諸先生方のお話は会報でご紹介します。

第32回日本シェーグレン症候群

患者会に参加して

浜松医科大学免疫リウマチ内科

小川法良先生

私は浜松医科大学卒業後、1992年から1995年まで米国テキサス大学においてノーマン・タラール教授のもとでシェー

グレン症候群の研究に従事し、

1998年から2006年までは金沢医科大学の菅井進教授の教室におりました。私の前にタラール教授の下に留学しておられたのが現患者会事務局代表の武井正美先生であり、シェーグレン症候群とは深い縁があることを感じます。関節リウマチや全身性エリテマトーデスと比べますと、診断や治療法の進歩が遅れている感がありますが、初めての診療ガイドラインが作成、出版され、新しい治療薬の治験が始まっています。唾液腺の再生医療の研究も進んでおり、参加された皆様にも少しでも明るい未来が待っていることをわかつていただけるように講演を致しました。これからも一人一人の患者さんに寄り添っていくような診療と研究を続けていきたいと考えています。よろしくお願ひ申し上げます。

総会に参加して

毎年、総会に参加させて頂いて

理事 山田俊一

ます。広い会場に補助イスを出すほど参加者が多く、患者の会への関心の高さが伺えます。毎回、参加者同士の会話があちらこちらに散見され、会場全体が明るく和やかな雰囲気になっていて会員相互の交流の場としても有意義な総会ではないでしょうか。

先生方は診療を通じた実践の中から明らかになった医療情報をわかりやすく解説され、また参加者の質問に丁寧にお答えし大変貴重な取り組みだと思います。

全国にはこの病気で不安を感じている方も多いのでは。医療の情報がそれらの方々にも提供されると共に会員相互の交流、情報交換の場が各地域につくられ、患者の会がさらに発展されるよう期待しています。



中部ブロックミニ集会（金沢）の報告

副会長 長谷川陽子

例年、金沢集会はカラリと晴れた夏空に迎えられるのですが、今年は前日からの大雨で交通機関が乱れ、欠席者が相次ぎました。少人数の集まりとなりましたが先生方が悪天候の中を駆けつけて下さり、マンツーマンに近い贅沢な会になりました。

参加者全員の病状や日常生活での質問に、先生方から丁寧な回答を頂きました。参加者同士の交流も深まり満ち足りた思いで雨の金沢を後にしました。

金沢の集会に参加して

この度、金沢の会場ではありがとうございました。出席者があまりにも少なくお忙しい中をおいで下さった先生方には、大変申し訳ない思いでした。私共患者にとっては先生方のお顔を近くで拝見しながら、とても明るい雰囲気でお答えいただくことができ、有意義な会だったと喜んでおります。私の病気は10年前は強心症など次々と出てくる症状に性格も暗くなり、これではダメと自分にムチ打ちながら痛みのある時もつとめて明るく行動するように心掛



けました。友人達にも「病気は治った」と思われ、気の持ちようを自覚し続けていきたいと思っています。5カ所の病院通いを今迄どおり続けながら明るく生きていくように努力したいと思っています。

(富山市 中村富貴子)

関西ミニ集会報告

副会長 富井尚美

10月6日(土) 関西ブロックミニ集会在開催されました。当日は九州に台風が接近し、交通事情も不安でしたが33名の方が参加されました。

初めに出席頂いた藤田先生、秋谷先生、石田先生よりご専門の話を伺いました。その後、グループに分かれ交流会が活発に行われました。皆さんから出された質問には武井先生を始め4人の先生から丁寧な説明を頂き、有意義な集会でした。

関西集会に参加して

昨年引き続き2回目の参加となりました。武井先生はじめ事務局の皆様、いつもありがとうございます。今回も秋谷先生、藤田先生、石田先生からためになるお話が聞けました。フリートークや質疑応答でもいろいろな内容の話が聞けてよかったです。

す。病名の周知が低く、情報も少ないので集会を開いて頂き嬉しかったです。(奈良県 竹森美紀)

〇会員さんからのお便り

シエーグレン症候群の主だった症状、ドライアイと唾液腺の異常は薬で落ち着いていますが、身体のあちこちが日によって時間によって違い苦しんでいます。主治医に話してもシエーグレンの症状ではないのでわからない様子。痛み止めの飲み薬でしのいでいます。早く新しい薬ができてくれることを祈ります。これからも情報をよろしくお願いします。

(船橋市 上遠野和子)

今年の冬は寒い日が続ぎ、空気の乾燥がひどいので目、口の中、喉、気管まで乾いている感じで辛い日々でした。関節も痛くて家にいることが多くなり、運動不足になってしまいました。毎年、講演会がとても楽しみです。いろいろな情報がために病気に向き合っただんばつていこうと思っています。

(相模原市 池田沙侑美)

冬になると指の先が白から紫色になり(レイノー現象)しもやけが手



と足に出来てしまいます。温めてマッサージを行い皮膚科で処方された「ヒルドイドソフト」を塗っています。体も痒みもひどく処方された保湿剤を塗り、各室に加湿器を置いて対応しています。春がきて総会に参加するのを楽しみにしています。

(千葉県 石井敦子)

4月に初めて患者会総会に出席しました。開始前から席はいっぱいで治療法が確立しない今、少しでも情報を得て不安を軽減したいという思いが伝わってきました。

私は以前、美容院で婦人雑誌に掲載された武井先生の記事に励まされて入会しました。12、3年前に口の症状を訴え内科医に心療内科を紹介されて以降、大学病院の口腔外科、耳鼻科、バセドウ病や潰瘍性大腸炎の発病などで検査を受け、やっとシエーグレンと診断されました。この病気の理解が深まることを願って

います。(東京都 宮川和子)

患者会に入会して

昨年、職場の人間ドックが発端でシエーグレン症候群と判り、そのときは他の膠原病の自己抗体も基準値を超えるなどして混乱しました。その最中に寄り添いダイヤルを見つけた入会しました。

講演会での先生方の説明はとても

わかりやすく、本やインターネットを見ても分からなかった自分の病気のことが、以前より理解できるようになりました。また生物学的製剤の話や他の薬の話などもあり、貴重な情報であるのは勿論、今まで持てなかつた将来への期待が出てきました。総会の前後に他の患者さん方とお話する機会があり、自分より症状が大変な先輩患者さん方が、身体は大変と思いますが、元気に明るくお話しされ、生活していることを伺い「ああ大丈夫なんだ。どうにかなる!」

と思い明るい気持ちになりました。病気に関する情報や、出てくる症状の辛さや不安を分かり合える仲間がいる心強さは、一人でいては決して得られるものではありませんでした。ありがとうございます。

(東京都 飯島美樹)

国際患者会に参加して

小森 香

平成30年4月18日から21日までアメリカ、ワシントンD・Cで開催された国際シエーグレン学会と国際患者会に、ハワイ在住の栗原さんと一緒に出席しました。現在国際患者会には26か国が登録されていますが、そのうち10か国の患者会が参加しました。各国の状況や治験の話などの情報などが話し合われる中で、これから国際患者会としてシエーグレン患者さんに調査を行うことになりました。質問を各国の言葉に翻訳した後、調査はWeb上で行う予定です。この調査結果を患者側から発信していくことの意義が確認され、患者と医師とがお互いに助け合える関係になるために、学会などで患者の声を届け続ける必要があると会議の中で確認されました。世界中にこうして手を取り合える人たちがいて、支え合っていることをとても頼もしく感じました。

米国シエーグレン症候群財団

シエーグレン季刊

(2018年夏出版)

米国シエーグレン症候群財団とシエーグレン症候群のコミュニティ



左からカナダの歯科医、阪大眼科 高静花先生、小森香先生、スイスの患者会代表、ロシアの医師、富板美奈子先生、西山進先生

は、菅井進先生の喪失を悼み申し上げます。菅井先生は2016年に他界されましたが、当財団は、2018年4月に開催されたシエーグレン症候群国際シンポジウムにて、そのニュースを知りました。医学博士号を獲得され、臨床医および研究者として活躍された菅井先生は、何百もの論文を発表し、また金沢医科大学にて教授を務められました。菅井先生は、2002年に金沢で開催されたシエーグレン症候群国際シンポジウムの議長を務め、

その際にも注目された特別な講演者でした。

菅井先生のシエーグレンに関する本が2014年に出版されましたが、「私は患者さん達を愛している」というシンプルかつ強力なフレーズが目立つようにカバーに書かれていました。今では、それが菅井先生の仕事に対する思いやりと情熱の永遠のリマインダーとなっています。

以下、米国シエーグレン症候群財団の医療・科学担当副社長キャサリン・ハミットさんからの言葉です。

「菅井進先生は、シエーグレン患者のためのチャンピオンであり、常に臨床医および研究者として患者さん第一のアプローチを取ってこられました。日本がそうであったように、菅井先生はシエーグレン症候群において国際的なリーダーの役割を導き、果たしてくれました。私自身もシエーグレンでのキャリアを振り返ってみると、菅井先生は私の人生の中でも、特別で親愛なる方の一人でした。私は彼を友人および同僚と呼べることを光栄に思っています。」

各国からのお知らせより (日本)

Dr. Norman Talai と Dr.

Susumu Sugaiのシエーグレン症候

群の臨床研究における多大なご貢献とリーダーシップに対し、日本患者会として感謝の意を表します。今回残念ながら参加できなかったDr. Takaiをはじめ、Dr. Sugaiを含む多くの先生がDr. Talaiのもとで学び、日本で膠原病の教授となっております。

シエーグレンは2015年まで3都道府県のみで難病として指定されていましたが、厚生労働省の指定難病になり、日本全国でシエーグレン症候群の診療が一律に行われる環境ができました。患者にとって医療費の問題はどの国でも存在すると思いますが、日本でこれにより多くの患者が医療費の控除が受けられるようになりました。(栗原さん翻訳)



口腔乾燥軽減のヒント

日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学

遠藤弘康先生

口腔乾燥とそれに伴うお口のトラブル軽減のためのいくつかのヒントを述べてみたいと思います。まずは、歯磨きです。歯ブラシは温水に浸して、毛先を柔らかくして使いたいでしょう。歯肉には歯ブラシを当てないようにします。歯磨き粉は低刺激

性のものを選びましょう。歯磨き粉が口の粘膜を刺激し痛みの原因になる場合があるからです。洗口液はアルコールが含まれていないものを選びましょう。大き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。歯磨き粉も洗口剤も口が渇く人専用のものが市販されているので試してみると良いでしょう。水分補給はこまめに行いましょう。しかし、飲みすぎには注意です。口の中を湿らす程度で良いでしょう。最後に、コップの中に水をいれて枕元におきましょう。口が渇いて眼が覚めた時、コップにたまった冷水を口に含んでみて下さい。口の渇きがおさまりやすくなりますよ。

シエーグレンにおける

ドライマウスと味覚異常

日本大学松戸歯学部 口腔健康科学

松根健介先生

まず始めに、シエーグレン症候群（以下SS）において口の中に問題がある場合ならば歯科で対処できません。SSは唾液腺自体の器質的変化をともなつた機能障害によつて起こり、口の中にもさまざまな症状を示します。検査としては、唾液分泌量測定、

口唇腺生検、唾液腺造影などを行います。また、SSはドライマウスを起しやすく、う蝕や歯周病を助長し、感染症、誤嚥性肺炎、上部消化管の障害、摂食嚥下機能の低下などで生命維持にも影響をあたえる事が知られています。しかし、自己免疫疾患のため歯科のみでの根本的な解決は難しく内科との連携が必要であると思われまます。ドライマウスの自覚症状としては、口渇、飲水切望感、唾液の粘稠感、口腔粘膜や口唇の乾燥感や疼痛、味覚異常、乾いた食物を嚥下しにくいなどです。味覚異常において、歯科的アプローチは可能ですが、歯科でも味覚異常に対応している場所がありますので一度電話で確認してから行くと良いでしょう。また、治療は症状によつて変わつてくるので、先生とよく相談されることをお勧めします。

シエーグレンとの出会い

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

私が卒後に皮膚科講師の谷垣先生の診察介助をしている時に、一人の女性患者さんが来られました。服を

脱ぐと、背中に周囲が盛り上がった環状の紅斑がありました。

「西山君、これは自己免疫性環状紅斑です」と谷垣先生に言われ、「勉強して原因を解明してください」と励まされたように記憶しています。

その答えは意外に早く巡つてきました。翌年国立大阪病院皮膚科膠原病センターで勤務を始めると、環状紅斑を持った患者さんが、シエーグレン症候群と診断されました。シエーグレン先生が乾燥症状に加えて多彩な全身症状を示す患者に感じたであろう驚きと不思議さを私も体験し、シエーグレン症候群に魅了され現在も診療を続けています。

○患者会近況報告

会長 当間八千代

今年も日本各地で様々な災害に見舞われ、心が痛みますが皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。今年も総会、中部ブロック、関西ブロックの集会在盛況のうちに終了いたしました。参加者からの質問に先生方から丁寧な回答をいただき、参加者同志の交流や情報交換など有意義な時間を過ごすことができました。今後共、多くの方々の参加をお願いいたします。

いたしますと共に、ひとりでも患者会に入会して頂けますよう皆様のご協力を賜りたいと思います。

シエ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分～15分
TEL: 070-1444-1208



編集後記

さて、お待ちかねの「かわら版10号」をお届けする運びとなりました。発行に当たりまして、ご協力頂きました先生方や会員の皆様へ深く感謝いたします。

爽やかな気候のなか、落ち着いて読書や芸術を楽しめる季節でもあります。因みに、只今ムシクの「叫び」が来日しています。諸々の機会に心身の栄養補給をされ、いい日々をお過ごしください。

副会長 川上道江