

日本シエーグレン症候群患者の会 かわら版

No.11
2019年

発行：NPO 法人
シエーグレンの会
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 **飯島美樹**

平成31年度の総会は、4月6日に103名の参加者と多数の先生方にご出席頂き開催されました。総会はNPO法人・関口理事長の挨拶のあと、武井先生から昨年度の活動報告と今年度の活動予定の提案、決算・監査報告と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、会長として長年活躍されてきました当間八千代さんが退任され、現副会長の長谷川陽子さんが新たに会長に。私、飯島美樹が副会長に選出されました。後半の医療講演会では、諸先生方から有益で興味深いお話があり、最後に長崎大学の川上先生が海外出張から会場へ駆けつけて下さりご講演頂きました。先生方の詳しい講演内容については会報でご紹介します。



シエーグレン症候群との出会い

NPO 法人シエーグレンの会
理事長 **関口徳雄**

シエーグレン症候群と当時聞いたこともない病気との係わりは、私の娘が自己免疫疾患と診断され、武井正美先生のお世話になったことからです。

武井先生から、菅井進先生の体調不良により、NPO 法人シエーグレンの会の後任理事長にと請われ、医療に門外漢の私がどうしてとの違和感もあったのですが、弁護士として法律の分野で何かお手伝いできればとの思いで、お引き受けすることになりました。

平成27年5月でしたが、法人の認可はその1年前で、事業もまだ緒に就いたばかりでした。

平成27年4月、初めて東京の「患者の会」の総会に出席して思ったのですが、患者の皆さんは、いろいろな症状が出て、病院の各科をめぐる、やっとシエーグレンにたどり着

いたという方が多いのに驚きました。この病気が医学界でも巷でも認知度が低く、厚労省から指定難病を受けても、まだメジャーではないことがわかりました。

NPO 法人は非営利であるため、各製薬会社からの寄付を当てにしなければなりません。心臓病、糖尿病など世間に知れ渡った病気に関係するものだと、製薬会社側も寄付が出しやすいようで、一方シエーグレンは認知度が低いので、製薬会社からの寄付が集まりにくいようです。

確かに私が理事長になつてからも毎年寄付金が減少していますので何とか一工夫しなければとの思いです。しかしながら「患者の会」の方は、会長や事務局、そして勿論武井先生のご努力、また総会での先生方の心のこもった講演のおかげで会員増強は奏功し、2019年度は会員総数500名を超えたとのことでした。

東京での総会の出席者も私を知る限り、2014〜16年は毎年130名前後でしたが、17年は167名、18年は199名、と毎年増加をたどっております。会員の皆さんの交流も益々盛んになり、患者の会の発展が期待されます。

総会に参加して

広島県 **東 益代**

私は毎年総会を楽しみにしています。それは仲間達との束の間の他愛のない会話と、お互い1年間それなりに元気で過ごせ、この場に集まれた事への感謝を意味します。広島県は専門医が少なく、総合的な治療を受ける事が出来ません。講演や質疑応答も勉強になりますが、私にとって専門医と話せるチャンスはこの時しかなく、出来ればDrと個別にじっくりばらんに話せる場や、患者同士で話せる時間を設けて頂けないでしょうか。Drと話をしたり、患者同士で悩みを打ち明け合うことで、明日からの原動力を養い、救われてきた私には、不安を抱え遠方より足を運ぶ多くの参加者にも同じように患者会に来て救われたと思えるような会であることを願っております。

東京都 **山崎容子**

毎年、総会は体調を整えて参加しています。今年は秋谷先生が女性ならではの視点で話された腸内細菌「豆乳ヨーグルト」は早速購入して体調の手助けになっています。歯科医の遠藤先生は毎回参加して下さいますが、以前紹介頂いた「電動歯ブ

ラシ」はずつと使用して重宝しています。今回、特別講演の長崎大学の川上先生は海外から帰国され、空港から直行して講義して下さいました。武井先生はじめ諸先生方はボランティアで協力頂いているとのこと、感謝申し上げます。会員の私達も患者会の存続のために何か協力出来ることはないでしょうか。そんなことも集まった折に話し合えればと思います。



新役員のごあいさつ

長谷川陽子

秋が深まってきました。会員の皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。このたび会長をさせて頂くことになりました。よろしくお願い致します。

会の「寄り添いダイヤル」にはホームページを見た方からも電話があります。「近くに話す人がいない」「病

気とどう向き合っているのかわからない」独りで病気と向き合う辛さや「将来に希望がもてない」という大学生の声も。会員の皆様と手を携えて頑張つていきましょう。と入会のお誘いをしています。総会や集会紙面で交流を深めていきたいと思えます。ご意見をお寄せください。

飯島美樹

4月の総会で副会長に就任しました飯島です。至らぬことも多々あるかと思いますがいろいろな不安や辛さをお持ちの皆様が、そのような中でも元氣と勇氣が持てるような会にしていきたいと思っております。よろしく申し上げます。



中部ブロックミニ集会（金沢）の報告

会長 長谷川陽子

金沢集会は7月6日に開催。今年はカラリと晴れた夏空に迎えられました。参加者は18名。和氣あいあいの雰囲気の中で全員が自己紹介と病状や日常生活の様子、悩みなどを語り合いました。質問にはご出席の先生方（正木康史先生、山田和徳先生、遠藤弘康先生、武井正美先生）が丁寧に答えて下さり、実り多い集会となりました。

金沢の集会に参加して

金沢市 瀬谷喜美子

シェーグレン症候群と診断されて3年目を迎え、初めて金沢集会に参加しました。いろいろな症状の方がおられるのに驚き、みなさん前向きでいらつしやると感じました。

私はドライアイ、唾液腺の異常、鼻の乾燥に苦しんでいます。特に口の症状はひどくて精神的に辛い日々です。ドライマウスに関する情報がほしいのでこれからもよろしくお願ひします。先生方はじめスタッフの皆様、お世話様でした。

関西ブロックミニ集会（大阪）の報告

副会長 富井尚美

10月26日（土）新大阪アットビジネスセンターにおいて参加者22名の患者様にご出席いただきました。

今回は、西山先生、藤田先生、秋谷先生、武井先生の4名の先生から「ためになる話」をいただき有意義な時間を持てました。「ためになるお話」を一つ紹介させていただきます。私たちシェーグレン症候群の患者の約30%が亜鉛欠乏症であり、味覚障害や食欲不振、風邪をひきやすくなっています。そこで亜鉛を食事から接種するために、高野豆腐や酒粕、大豆、そばが摂取しやすい食品です。高野豆腐を食べるとき私たちは煮物（含め煮）くらいしか思浮かばず、毎日摂取しにくいと思われませんが、高野豆腐を小さく切つて味噌汁の具にすると食べやすくなる

ことを学びました。

山口県 大峯裕美子

「関西ブロックミニ集会」に初めて参加しました。身近に同じ病気が人がないため心細い思いで暮らしていましたが、会場には30名近い方が参加されていて安心しました。先生方が4名も出席されていて各自の病状に応じて丁寧に答えて下さり、日頃、疑問に思っていたことや病状や薬についても知ることができ、参加してよかったです。

会の終了後、日常の過ごし方や便利なグッズも教えて頂き参考になりました。次回は患者同士の交流の間もあるとよいのではと思いました。



患者会に入会して

栃木市 松本美智子

40代から関節リウマチを患っていましたが、ここ数年は口が乾き、しゃべりづらい。水を飲みながらでないと食べ物飲み込めないと感じていました。

そして昨年、ひどい口内炎が数カ月も続き、鬱々とした日を送っていました。そんな時、新聞にシェーグレン症候群の記事が連載され「寄り添いダイヤル」にたどり着きました。

患者会に入会させて頂き、会報やかわら版などを何度も読み返していくうちに「私は一人じゃない」と思えてきて心に光が差し込むようでした。これからは集会等にも参加して同じ辛さを抱える方々と直接お話ししたり、研究されている先生方の講話を拝聴できる機会を楽しみにしているところです。

松戸市 **山本きみ江**（在ドイツ）
よく手を滑らせて食器を割るようになりました。どうしたのだろう。私は歌い手でドイツに暮らして20年になりますが、歌うことが苦痛でたまらない。上気道はつねに乾いて張り付きそう、喉も痛い。声のコントロールができない。でも医師は「いたって健康」と診断する。そんな時、日本シエーグレン症候群学会と患者会のことを知り、自分の症状を理解することで辛さから解放されていきましました。



会員さんからのお便り

先日、主治医に「もういいです。もうやめたいです。」と泣きながら訴えました。なぜなら希望が持て、やっと前向きに治療に取り組んでいたのにまた違う症状が出てきたからです。今までにない痛み、症状。思うように出来ないもどかしさ、先が見えない不安、治療。また、スターライン。その繰り返しでもう30年が過ぎました。いつまで続くのだろうこの生活が。難病を抱えて生き抜くために、私が出来ること、それは人々との繋がり、巡り合わせを大切に、どん底だった1日が過去へ。辛い日が続くと続きません。治る事はありませんが、良い日もあります。明日を信じて。（川越市 **野口典子**）
シエーグレンと診断されてからほぼ20年。10年ほどは症状はありませんでしたが、その後全身の乾燥状態がジリジリと進行し、特に鼻、気管支、肺の乾燥で今では1年中マスクが必要です。胃腸機能も低下し、お腹がすいても一度に沢山は食べられません。漢方の力を借りて日々過ごしています。できるだけ外に出る機会をと体操教室など少しでも楽しく過ごそうと頑張っています。

（さいたま市 **玉置静代**）

初めて4月の総会に出席させて頂きました。かわら版なども拝読し、今まで周囲にこの病気の理解者がいなくて苦しかったのですが、こんなにも沢山の方が病氣と闘っていることを知り勇気をもらいました。全身の関節痛、ドライマウスに負けぬよう前向きに頑張っていこうと思っ



白書作成について

シエーグレン症候群は、診断までに長い時間がかかっています。現在アメリカの患者会では診断まで平均3年かかっている時間を半分にしようと活動を行っています。この度、日本でもシエーグレン症候群と診断されるまでの状況について研究を行うことを考えました。同時に、2012年の白書を踏まえて、より詳しく分析した2019年年度版の患者会白書を作りたいと思います。シエーグレン患者の現状、シエーグレンと診断されるまでの状況を調べてデータを示すことで、シエーグレン患者の置かれた現状と早期診断

（昭島市 **高橋すま子**）

の必要性を医師だけでなく、多くの人に伝えることが出来ると考えています。本研究にご賛同頂き、質問紙を返送して頂ければ幸いです。患者会会員（高知大学医学部環境医学教室特任研究員） **小森 香**



「シエーグレンとの出会い」

日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学

遠藤弘康

私は歯ぐきの治療を専門としている歯医者です。以前、海外の大学の歯学部へ出張したことがあります。その大学ではSalivary dysfunction clinicという唾液腺に障害を持つ患者さんを見る診療室があり、シエーグレン症候群の患者さんが大勢いらしていました。初診日には患者さんの唾液採取と口唇腺の生検（下唇に麻酔の注射をして唾液腺を数個取り出して調べる検査）を行ない、シエーグレン症候群の診断をしていました。また、患者さんに専用の口腔衛生用品を使ってもらおうとで、口の中の多くの不快症状が緩和されることも経験しました。現在、日本でも同じ口腔衛生用品が使えます。患者会では機会があるごとに、その使い方を紹介しています。参考

にしてみてください。 「シェーグレンとの出会い」

和洋女子大学 宮内清子

シェーグレンとの出会いは、10年ほど前になります。当時大学院生であつた私は、働く更年期女性の健康支援についての研究をしていました。助産師や産業保健師を経験する中で、当時は、更年期という体も心も変調をきたす時期の社会的認知度は低く、女性たちが家庭や社会で困惑している様子を見られました。その実態を研究している中で、知つたのがシェーグレン症候群でした。更年期の女性に多い難病であることはわかりましたが、その生活の実態は不明でした。予後は悪くないようですが唾液も涙も出ない病気は想像がつきませんでした。社会的認知もなかつたように思います。当時の所属する研究室の教授にそのことをお話ししましたら、「すぐに患者に会いに行くべき」と勧められ、当時金沢にあつた事務局にお手紙を出しました。早速患者会の副会長と面会し、金沢での総会に参加することになりました。どのような支援ができるかわかりませんが、菅井先生をはじめ先生方が夜遅くまで患者さんの話

をじっくり聞いている様子に感銘を受けました。そこからシェーグレンとの出会いでした。様々な調査をしてきましたが、今後も患者様の生活の実態と生活支援の必要性を社会に発信していきたいと思ひます。



患者さんからの質問と回答

質問

○3年前からねっとりした唾液が出てきて困っています。最近では苦い唾液が多量に出て、そのため早朝に目覚めてしまいます

○ドライマウスがひどく常に水分を含んでいないと舌と顎がくっついてしまひます。何かよい方法はないでしょうか。

回答

二つとも唾液の分泌量が低下していることによる口の不快感ですね。これを改善するには唾液補助剤を毎日使用することをお勧めします。

私は患者会に参加するようになったから機会あるごとに唾液補助剤の使用を患者さんに進めてきました。私が勧めるのはペプチサル製品（洗口剤、保湿ジェル、歯磨剤）です。みなさんお使いですか？

毎日使用するのは大変かもしれま

せんが、継続して使わないと治りません。少なくとも1日3、4回の使用を1、2カ月は続けてみてください。継続することがとても重要です。日本大学松戸歯科部 歯科総合診療学

遠藤弘康



会報・かわら版を担当して

前田書店 前田秀典

長谷川会長から会報やかわら版について一言述べるとのご下命があり、今号は余白が生じたので筆を執りました。シェーグレン症候群を知つたのは2002年に故菅井先生から「新シェーグレン症候群ハンドブック」の翻訳出版する依頼を受けたときでした。医学書の販売・出版に携わっている関係でシェーグレン症候群という病名は知つていましたが、自己免疫疾患の一種という程度の知識しかありませんでした。しかし翻訳の作業をしていくうちにこの病気の大変さが分かるようになりました。また患者会の会報が出ていることを知り、菅井先生が会長をされた第8回シェーグレン症候群国際シンポジウム（金沢市で開催）の報告が掲載された11号から事務局に代わつて私が担当することになりました

た。さらに「かわら版」の作成も加

わつたので、会報とかわら版の役割を考へて編集する

よう心がけています。仕事の合間に一人で作業していただきますので至らぬこと

とがあると思ひますが、遠慮なさらずにご指摘下さるようお願いいたします。

事務局紹介

事務局に宮坂佐智子さんが書記として入られました。事務、会計、通信などすべてを一人でこなす頼りになる方です。明るく元気にバリバリ働いておられます。（長谷川記）

編集後記

役員として一年を振り返り、患者会の三大イベントも無事終了し、ホツとしていくところでは、皆様ご協力頂いた先生方を始め、会員の皆様・かわら版に寄稿頂いた方々ならびに、患者会の出版物に関してお世話になつて前田書店さんに深く御礼申し上げます。次回は、来年4月4日の総会にてお会いできることを楽しみにしています。

副会長 川上道江

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