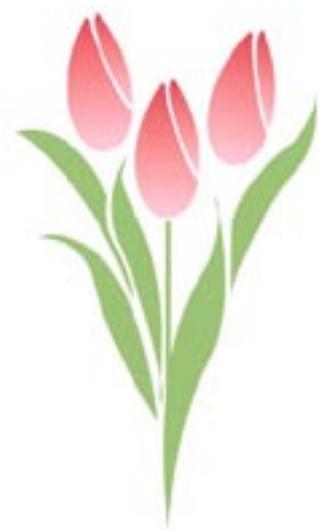


シェーグレンの会 かわら版

第2号



《はじめに》

桜前線が北上して、日本列島は春の便りでいっぱいです。皆さまは、いかがお過ごしでしょうか。かわら版第2号では、多分、皆さま、心待ちにされていたであろう「15年度シェーグレン症候群患者会総会・懇話会」のご案内などをしております。今回は作家の吉武輝子さんの講演会、患者さんの交流を中心とした懇話会など有意義なプログラムが予定されていますので、たくさんの方々の参加されることを楽しみにしております。

《もくじ》

- ・平成15年度シェーグレン症候群患者会総会&懇話会のお知らせ
- ・《ドライマウス患者友の会》情報
- ・セミナー出席報告
- ・編集後記

平成 15 年度シェーグレン症候群総会 & 懇話会

■日 時 平成 15 年 5 月 24 日 (土) ~ 25 日 (日)

■会 場 ホテルイン金沢 (旧 ホリディ・イン金沢)

(※プログラムの概要、会場の地図や交通手段についての詳細は同封の資料をご覧ください)

特別講演として、作家の吉竹輝子さんによる「シェーグレン症候群と共に人生豊かに生きる」(仮テーマ)。金沢医科大学の相野田紀子先生が「“あ・うん”で気持ちがすぐ伝わらない-話すことの大切さ-」と題してお話されます。また、菅井進先生が「診断・治療の最新情報について」、患者さんにも気になる情報をたくさん話してくださることでしよう。

講演会後のお食事は、吉武先生を囲んでの懇話会となります。講演会の内容から、さらに広げたお話などもこの機会にうかがってみてはいかがでしょうか。お食事会の後は、関東・関西・中部、各ブロックごとに分かれての懇話会を予定しています。今回から「シェーグレンの会」は正式に患者会をブロック化し、各地区の活動や患者さん同士の交流に重点を置くこととなります。そのためにも、ここで、会員相互の親睦を深められることをおすすめします。もちろん、遠方からお出でになられ、お疲れになっている方も多いと思いますので、お食事会後の懇話会の参加は、ご自由にお決めください。

《ご注意事項》

- ※ 会場のホテルイン金沢は、一昨年と同じ会場の旧ホリディ・イン金沢です。
- ※ 例年、患者会開催の日印の立て看板がホテルにありましたが、今回は都合により設置されません。フロントまたはロビーに案内係を配する予定ですが、患者会の受付及び会場はホテルの4階になります。エレベーター等で直接、上がってください。
- ※ 患者会は24日~25日ですが、遠方からお出での方など、前日(23日)からの宿泊を希望される方は、同封の返信用ハガキでお知らせください。同時期に金沢駅前の石川音楽堂で日本整形外科学会が開催されているため、宿泊施設の予約が難しくなっていることなどから、シェーグレンの会でまとめて予約させていただきます。
- ※ 総会&講演会&懇話会の参加で、宿泊をご希望されない方は、同封の返信用ハガキにご記入ください。お食事会までの参加費は¥8,000になります。
- ※ 参加は、非会員、会員のご家族も可能です。
- ※ 個人医療相談をご希望される方は、同封の返信用ハガキの備考欄に相談内容を明記してください。
- ※ 総会及び講演会の会場には、お茶をご用意してありますので、ご自由にお飲みください。
- ※ お食事はテーブル形式で行われます。和風料理を予定しておりますが、食事制限などのある方は、同封の返信用ハガキの備考欄にご記入ください。
- ※ シェーグレンの会年会費を受付にて徴収させていただきます。
- ※ 同封の返信用ハガキは、患者会へのご出欠等を記入の上、5月10日(土)必着でお送り願います。

サポーター募集

『シェーグレンの会』では、一緒に患者会を作っていきたいというサポーターを募集しています。ミニ集会を企画してたくさんの人とおしゃべりしたい人、かわら版や会報作りに興味のある人、シェーグレン症候群の知識を得たい人などなど、自分の可能性を広げてみませんか。お問い合わせは、シェーグレンの会事務局まで（連絡先は最終頁）。

《サポーターの主な活動》

- 1) 会員、または一般からの質問・相談への対応
- 2) ミニ集会の企画運営
- 3) 宿泊交流患者会、及び、年総会開催（金沢市）の企画・運営
- 4) 患者会本部事務局と各ブロックの連携、及び、サポーター同士の情報交換



平成 15 年度シェーグレン症候群患者会総会の前にサポーターさんの集いが、5 月 24 日（土）午前 11:00 ～ 12:30 までホテルイン金沢 4F において行われます。各地のサポーターさんでご都合の良い方は、ぜひご参加、お願い致します。また、サポーターを希望される方もドンドンお越しください。当日、総会の準備や受付などのお手伝いをしていただける方も募集しています。同封の返信用ハガキの備考欄に「総会のお手伝い」または「サポーター希望」とお書きいただければ、事務局から集合時間などをご連絡いたします。

「ドライマウス患者友の会」情報

シェーグレン症候群の患者さんのほとんどが、ドライマウス（口腔乾燥症）に悩んでいます。外出時も常に飲み物を持ち歩かなければならなかったり、クッキーなど乾いた物はもちろん、食べ物をうまく飲み込めないこともあったりします。このドライマウスは、シェーグレン症候群の方に限ったことではなく、糖尿病や薬の副作用、ストレスや加齢など原因はさまざまであり、ドライマウスの患者さんはシェーグレンの方が約 1 割とされているそうです。

「ドライマウス患者友の会」は、日常生活に支障をきたすドライマウスの辛さを少しでも軽くしたいと、「ドライマウス研究会」（代表・斎藤一郎医師＝鶴見大学歯学部口腔病理学講座内）により作られた患者会です。一人で悩むのではなく、同じ悩みを持つ仲間が集まり、互いを理解し、励ましあうことのできるような交流ができることを目指しています。

入会金・年会費は無料。ドライマウス患者友の会に登録されると、会報誌やニュースレターの送付、セミナーや患者さん同士の交流会の案内があります。最新セミナー情報としては、5 月 17 日（土）「ドライマウスとは」、5 月 24 日（土）「ドライマウスにならないために」と題して、斎藤一郎先生の講師により開催されます。（※いずれも、時間は午後 1:30 ～ 3:30、受講料 ¥3,000、会場は横浜市・鶴見大学会館、事前に申し込みが必要です）

◆☆ お問い合わせ先 ☆◆

ドライマウス患者 友の会

〒 230-8501 神奈川県横浜市鶴見区鶴見 2 - 1 - 3

鶴見大学歯学部 口腔病理学講座内 ドライマウス研究会事務局

TEL045-580-8362 FAX045-572-2888

“ドライシンドローム” セミナー報告

3月6日（木）、主婦会館プラザエフ（東京・千代田区）において、女性のドライシンドロームをテーマにしたセミナー（『性と健康を考える女性専門家の会』主催）が開催されました。関東ブロックのサポーター・新藤朝子さんが、そのセミナーに出席されました。その内容をご報告していただきましたので、ご紹介します。

☆☆☆ ##### ☆☆☆ ##### ☆☆☆ ##### ☆☆☆ ##### ☆☆☆

講演会では、志村真理子先生（NTT 東日本関東病院歯科口腔外科口腔乾燥外来）がドライマウスについて、高村悦子先生（東京女子医大眼科 ドライアイ外来）がドライアイについて、対馬ルリ子先生（ウイミンズ・ウエルネス銀座クリニック）がドライバジヤイナについてそれぞれ、話されました。

質疑応答時には、自覚症状がきついにもかかわらず、複数診療科の間で、見解が分かれるなどして、確定診断がなかなかおらず、大変苦しんでいる『シェーグレンの“疑い”』の方々が多数いる現実。複数診療科の受診の必要があるにもかかわらず、特定疾患に指定されておらず、医療費の負担がきつい現実。こうした現実に対して、先生方の今後の展望を伺いたいと、質問をいたしました。

それに対して、志村先生は「残念ながら、医療側の受け皿が充分でないのが、現状。これから、もっと、医療側で働きかけていかなければならない」と率直にお答えいただきました。また、高村悦子先生は「初期の頃のシェーグレン診断基準は、非シェーグレンの症例も、網にかかってくる緩やかな内容だった。診断基準項目を絞り、峻別に厳密さが加わる事により感度、特異度が高まった。しかし、診断基準の感度が高まったのと比例して、東京都の公費助成申請のための審査が厳しくなり、軽症例は、はねられる様になった。診断基準の見直しと、都助成の審査基準の変化は、それぞれ全く別の意図を持っているのだが、双方共に診断・審査の厳密性を増す結果となった」と、診断基準の厳密さがもたらした問題点も指摘されました。

その他、メディアの方々からも（今回は実はメディア向けのセミナーでした）、「膣乾燥時における、膣内環境・細菌叢について」、「ドライアイによる目の疲労と『眼精疲労』の違いについて」、「乾燥症状の具体的な治療について」などの質問が出されました。

《《《 編 集 後 記 》》》

『かわら版』第2号は、5月の総会&懇話会を中心に掲載いたしました。もう、その日まで1ヶ月近くになりました。会員の皆さまには、どうぞ、ご自愛いただき、当日、笑顔でお目にかかれることを楽しみにしております。

中部ブロックサポーター 大和恵美子

シェーグレンの会 事務局 〒920-0293 石川県河北郡内灘町1-1 金沢医科大学血液免疫内科内
TEL 076-286-2211 内線 3538 FAX 076-286-9290