

シェーグレンの会 かわら版

2010 年第 1 号



<はじめに>

シェーグレンの会事務局が東京にうつり、初めてのかかわら版の発行になります。事務局が移動してから、総会出欠はがきや当日のアンケートなど、たくさんの会員の皆様からお便りを頂いております。かわら版の制作場所も同時にかわりましたが、ひきつづき、みなさまの近況などを掲載いたします。

今後とも、かわら版をよろしく願いいたします！

<目次>

- 金沢ミニ集会報告
- 総会出欠はがきより、会員のみなさまの近況報告
- 総会当日のアンケートより、会員のみなさまの対処療法
- 編集後記

金沢ミニ集会報告

時折、小雨のぱらつく6月19日(土)歴史と伝統を反映した建造物や街並のすばらしい金沢(駅前のホテル金沢ミーティングルーム)において“2010金沢ミニ集会”が開催されました。

プログラム

13:00～	会場・受付
13:30～	開会あいさつ
13:40～	菅井先生より 「ためになるお話・・・」
14:10～	自己紹介 先生方を囲んで交流、及び質疑応答

参加者が20名ほどとあまり多くなかったので和やかでアットホームな雰囲気の中、副会長大塚さんの司会進行で始まりました。

事務局代表の武井先生より、金沢から東京に事務局が移り4月3日に総会が終了したこと、今後、各地の会員同士の繋がりや情報提供のため、各地域に支部を置きボランティアの方々にもご協力いただきたいこと、NPO法人化を目指していること・・・また、遠方や体調不良等で集会に参加できない方のためにインターネットでのライブ放映を行っているとの説明がありました。

その後、顧問代表の菅井先生から“ためになるお話”と題して講演がありました。終了後、参加者の自己紹介と共に様々な質問があり、菅井先生・藤田先生・正木先生・武井先生が熱心にわかり易く回答してくださり、たいへん有意義な時間を過ごすことができました。

参加者の方、また参加できなかった会員の方それぞれに色々な悩みや症状をお持ちなのだと感じ、改めてこの会の必要性、さらに会員の皆様により良い情報提供ができますようネットワークを広げていかなければと思いました。

次回は秋の京都でのミニ集会です。おひとりでも多くの参加をお待ちしております。

会長 当間 八千代

みなさまの近況報告

4月3日の東京総会の出欠はがきに、フリースペースを設けておりました。そちらにご記入いただいた会員のみなさまの近況報告のうち、かわら版への掲載許可を頂いているものをご紹介します。

■両親共に病気になり、仕事と介護に疲れています。相変わらず朝が一番口の中が乾いていて、辛いです。辛い気持ちを受け止めてくれるドクターにまだ巡り会えず、月日だけが過ぎて行き精神的にもキツイです。(岡山県・重本さん)

■長い間、金沢医科大学の事務局にお世話になりました。今年からは日本大学に移りましたが、これからもよろしく願いいたします。シェーグレン症候群を発症してから、精神的に、旅行や遠出をする勇気がなくなっていました。せいぜい近畿五府県の外出はできますので、今年も近畿でのミニ集会の開催をぜひお願いいたします。近況といたしましては、現在のところドライアイの症状がなぜか軽くなり、目薬を差す回数も減りよろこんでおります。ドラマウスの方がまだ少しきついようで、口唇の乾きで日中何度もリップクリームを塗り、休む前には、毎晩デキサルチン軟膏をぬってやすんでおります。今冬は、家が新しくなって部屋の室温が常時23度に設定されていますので、レノイー症状も出ず家事ができ、助かっているところでございます。シェーグレン症候群ではありますが、毎日明るく変化ある生活を心がけていきたいと思っています。(大阪府・松川さん)

■初めての(総会・講習会)なので、出席したかったのですが、最近、口の中全体が乾く、ネバネバする、そのネバネバが喉の近くまでいって、すごく気持ち悪い状態で、その上、下痢もひどく、入れ歯もできない(合わなくなってしまう)そんな訳で、欠席させていただきます。(東京都・小野さん)

■病状は一進一退しております。現在エポザックを飲んでいますが、汗と腸の不調に悩まされています。以前サラジェンを服用していました。良い薬があればご教授下さい。(兵庫県・古山さん)

■冷え性の私は厳冬に苦勞しています。体の痛みは全身性変性関節症との診断が出ました。歩行も充分にできないので、毎日散歩、ストレッチ体操に励んでおります。(兵庫県・野原さん)

■いつもだるさを抱いて過ごしているので、講演会に参加したかったのですが、都合がつかせないので残念です。(宮城県・千葉さん)

■寒さのせいなのか、関節の痛みやドライアイに悩まされています。病気が進んだ場合の諸症状が気がかりです。情報の交換がしたいので、京都でのミニ集会を時々でもいいのでもうけて頂ければと思うのですが・・・。(愛知県・森田さん)

■SICCAの検査を受けました。リップ生検が不安でしたが、痛み、生検部の不快感もなく、検査を受けてよかったです。(福井県・T.N.さん)

■口の中の痛みがなんとか改善する方法はないものかと思います。特にそれがつらいです。他には、なんとか、楽しくと心がけた生活をしようと努力しています。(千葉県・臼田さん)

■お世話になっております。とにかく体がだるく、きつい、頭痛と、どうしようもないです。菅井先生のお話をお聞きしたいので出席させて頂きたいのですが、残念ながら欠席させて頂きます。九州支部ができればと思っております。お手伝いはさせて頂きます。(福岡県・増中さん)

■体と相談しながら日々、疲れを感じますが、前向きに頑張っております。寝るときのぬれマスクは大変な効果で、朝までぐっすりです。(愛媛県・前田さん)

■母が胆管ガンの末期の為、体に水がたまって退院できない状態です。毎日が暗い闇です。今わたしは、別の難病の為、心臓の頸動脈を気にかけてつ暮らしています。SSは飼いならせたと思っています。いつもお世話になっています。(大阪府・山本さん)

■折角の総会ですのに出席できなくて残念です。不肖、私がガイドにたずさわっております姫路城大天守が4月12日から素屋根で覆われるのでかけこみ？のお客様でその頃は大変多忙になります。私の症状としましては舌の亀裂は相変わらずで痛みとしみる感じがきついです、この10年来良くはなりません、これ以上進行しないことを祈るのみです。(兵庫県・井上さん)

■同じシェーグレンをもっている方々の毎日の生活が少しでも楽しくなりますように(自分の好きな事を何か見つけて熱中したらいいかなと思っています)。(宮城県・齋藤さん)



■過敏性腸症候群からはじまって間質性膀胱炎、繊維筋痛症シェーグレン症候群と多数ある病気です。どの病気も単独の治療ではダメになって、昨年(H21年12月)から総合的に見て繊維筋痛症の専門医(西岡久寿樹先生)が治療しています。すでに(H21年8月)「内科」と「リウマチ科」の先生を紹介されました。それでも希望を持って前向きに生きようとしています。(神奈川県・中島さん)

■函館では専門医が少なく、医師や製薬会社などもシェーグレンに対する活動が全くなく、患者個人単位で活動はできない現実でとても残念です。会自体も、もっと専門医へ活動のよびかけをしていただきたいと願います。(北海道・奥野さん)

■寒い日が続きますが、新型インフルにもならず無事、日々を過ごせています。しかしステロイドが2倍になり、ムーンフェイスが気になる息子です。早く桜が咲いて欲しいです。希望だけはしっかりありますからね～。頑張りますよ～～。(愛媛県・青柳さん)

■12月～1月まで右手リウマチの手術(スワンソン)で入院しておりました。今は、家でリハビリをしていますが、余曲がってくれません。早く暖かくなれば少しは良いのかなと思っております。(新潟県・佐藤さん)

■涙点プラグを京都府立病院横井先生にさせていただきました。いつも少しうるうるした状態ではありますが、ドライの痛みもなく実に快適になり、喜んでおります。シェーグレンの患者にもっとすすめてあげなければと思います。リウマチが出まして、今日からその治療に入ります。床から立ち上がれないほどの痛みが3～4ヶ月続きましたが、血液、尿、X線で明確になりました。(京都府・大久保さん)

■特別講演「だるさとシェーグレン」を楽しみにしています。今の私の疲れがうつのかシェーグレンのせいなのか知る手がかりになれば嬉しいです。(北海道・大石さん)

■平成5年頃シェーグレンと診断されました。平成15年3月、もうあなたの病気の再発はないでしょうといわれましたが、口の乾きと眼の乾きは目薬と水分で補っています。現在は72歳ですがスーパーの青果部で手作業を1日6時間働かせて頂いています。健康の幸福を実感しています。ありがとうございました。(東京都・高島さん)



■毎年冬になると、ドライアイ、ドライマウスに悩まされています。特に目は角膜に多数キズがつき痛くてつらいです。目薬2種類は常に使用しているのですが…。(千葉県・松沢さん)

■目、口の乾燥に苦しんでおります。初めて出席しますので、ちょっと不安ですが、よろしく願いたいします。(千葉県・田部さん)

■入会したばかりで、総会、講演初参加です。どうぞよろしくお願いいたします。今は、毎日毎日体がだるくてつらいです。(富山県・前沢さん)

■乾燥状態が続くことで生活のパターンを変えざるを得ない事に振り回されました。喋り過ぎに注意！はしゃぎすぎに警報！空咳をしたり、咳払いをすることで声帯に傷つくので喉が腫れて痛い！ときには耳下線が腫れて熱を感じるのです。現在スチームサワ吸入器を使って気管支、喉の奥が少しは楽になりました。このことで病を受け入れる事を訓練中です！(東京都・竹ノ内さん)

■指先のレイノーが度々です。手袋やカイロ等使っていますが…。症状が目に見えて進んでしまっています。けれども、体力があるのか、体の方はまだまだ元気で普通の生活ができます。(鹿児島県・前田さん)

■シェーグレンの疾患をもつ、あるいは膠原病をもつ友達募集中です(県内の友の会に入れればいいのですが、2つも会に入れないので)。近くの方がいいのですが、2人の子持ち、主婦、おなじような立場でないと話がわからないので…。東北地方、あるいは宮城県内、福島の方などは近いので、接点があればと思います。(宮城県・中村さん)

■年齢を経るごとに口渇がとても苦痛になってきました。エボザックを服用しても効果があまり感じられなく、舌の粘つきを押さえるチュアブル(市販)をなめながら会話をする日々です。元々話好きなので、とても困っています。何かおすすめの口渇対策があればぜひ知りたいです。(千葉県・仲田さん)

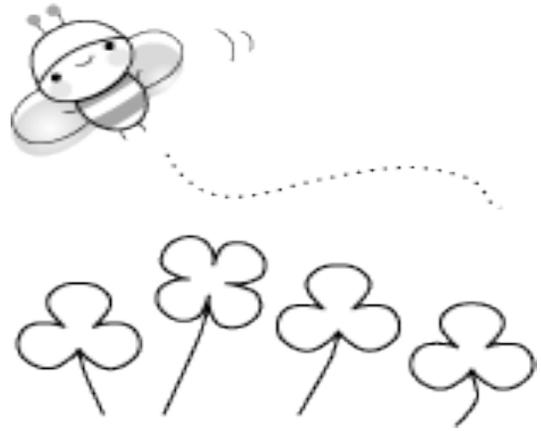
■昨年12月、脳梗塞との診断にて、薬物療法を受け、現在職場復帰をいたしました。外来にての主治医の意見は、あれは脳梗塞でなくシェーグレンからの症状だから、膠原病内科受診をすすめられ、膠原病内科にも通うこととなりました。本人の気持ち以外に、医師達の考え方の相違…置いてきぼりにされているようで…原因がわからなければシェーグレンだからと、医師達のとりで…悔しい思いでいっぱいです。(広島県・東さん)

■口の中のかわきなどがあり、つらいです。虫歯が多くできるのでつらいです。(東京都・請川さん)

■普通に働いていますが、だるさが一番つらいです。いつ来るかわからない、いつ治るのかわからなだるさで、気持ちの問題ではないと感じています。(東京都・東さん)

■地区的な患者の集まりは、わからないので、わかれば参加したいと思います。近況ですが、シェーグレン橋本病とありましたが、昨年強皮症が加わりました。今あれこれ検査中です。自分が昨年鍼灸師になり、今一番の患者は自分という事で、日夜治療(?)をしています。症状は安定しており、ドライアイはだいぶ良くなっているみたいです。(神奈川県・松田さん)

■今年から、総会が東京になったそうですね。先生方のお話等、参考にしたいと思います。質疑応答の時間もあるようです。また、患者同士の話も聞けたらと思います。私の状況は、だんだんきびしくなってきました。毎年痛いところが増えています。検査結果は悪くありません。会員の皆さんはどうやりすごしているのでしょうか。(東京都・長谷川さん)



■今回、初めてシェーグレンの会に入会し、総会・講演会に参加いたします。どうかよろしくお願い致します。(千葉県・豊島さん)

■私は79歳でシェーグレンの疑いが有ると言われるまで1年かかり、10年になりサリグレンを服用しています。今の悩みは最初は上あごの中央より左に筆で一筋引いたようにぬるつとしたものでしたが、年月とともに徐々に広がり今では口の中全体がネットしこびりついていて、うがいをしてもとれず、大抵朝3時すぎに苦しくて気持ち悪いのに目覚め、辛い毎日です。主人が脳梗塞で倒れ看病することになって19年目に入り、今では慣れて苦にならなくなりましたが、このネットしたものはどこから出てくるのでしょうか。鼻をかんでも鼻汁は出ず、目も乾き、泣きたくても泣けません。何か良いアドバイスをお願いいたします。サラサラ唾液願望の前田より。(富山県・前田さん)

■今年より患者会に入会させていただきました。口腔内は手術の関係もあり調子は良くありませんが、皆様と共に病気を受け止めてがんばっていきたいと思っています。また患者会のお手伝い等、少しでもお役に立てればと考えております。今後ともよろしくお願いいたします。(岐阜県・佐生さん)

■ドライマウスの症状が相変わらずひどいのですが、薬をのんでも効果は少ないのでほとんど飲まなくなりました。ひんぱんにマウスウォッシュとオーラルバランスを使いながらの生活です。地域でシェーグレンの方を知らないので、患者会で皆さんにお会いするのが楽しみです。(長野県・齋藤さん)

■昨年10月はじめて、この病気のあること、自分がそうなのを知りました。私自身、症状や対処方法等もっとよく知りたいと思い、入らせて頂きました。どうぞよろしくお願いいたします。(埼玉県・浅見さん)

■最近は、関節の痛みなどは少し柔らかいできたのですが、朝方、両手指のしびれ、口の中のねばり、口内炎がひどく、オーラルバランス、薬局の薬(デパス)を用いています。後は漢方薬で、効きめがあります。漢方薬の名前を知りたいときは、どうぞ！(宮城県・吉田さん)

■新事務局の開設をお祝い申し上げます。そして今後のご活躍をお祈りいたします。最初の総会にぜひうかがいたかったのですが、体調不良のため、上京できず残念です。次回、お会いできるのを楽しみに過ごします！！(富山県・大和さん)

■最近ドライアイ、ドライマウス共にひどくなり、点眼剤ヒアレインを使っていますが、眼球が傷つきゴロゴロしたり、口の渇きもサラジェンを服用していますが、飲み込みが以前よりも大変になり、尿量が少なくなったのが心配です(水分はけっこうとっているのですが)。(長崎県・林さん)

■脊椎間狭窄症の手術をして、あれもこれもシェーグレンと思っていた事がいくつか解消したようです。1年くらいたってみないとはっきりわかりませんので、様子を見たいと思います。口の中は相変わらず皮膚が薄くなって痛いのですが、薬のできるのを首を長くして待っています。研究者の方々に伏してお願いしたいです。(京都府・大槻さん)

■会報を見るたびに皆様の苦痛が手に取るようにわかります。またそれを乗り越えての活躍ぶりに頭が下がります。病状の安定している今、何かお役に立てればと思いつつ、一歩踏み出す事もできないまま今日に至っている自分に歯痒さを感じています。(愛知県・高橋さん)

■今年初めて会員となりました。昨年やっと病名がわかりましたので、患者会のことなどぜひ知りたいと思っておりました。横浜、東京方面でミニ集会がありましたら教えて頂きたいです。(神奈川県・塘さん)

■手足のこわばり、むくみもあり、別の診療科での血液検査では、毎回、白血球・ヘモグロビンの数値が低く、「女性ホルモンの影響か？」と模様ながめをされています。一昨年、腫瘍の摘出手術をして以来、血液検査の数値が定まらず、本来の膠原病外来では、年1回の定期検査になっているのに、毎月定期的に通院しています。ドライアイにはヒアレイン、ドライマウスはペットボトル飲料で対応できるようになりました。(神奈川県・阿川さん)

■相変わらず短時間勤務を続けております。今回はあまり、ふらつきがあり、とにかくだるくて明日は休暇をとりました。昨年10月から突発的なだるさを感じる時があります。(栃木県・井上さん)

■日大病院で診ていただいていますので、事務局がこちらに移行されましたことを、本当に心強く思っております。病気の症状は少しずつ退行しているような気がします。しっかり自己管理をしながら健康を保って行きたいと願っています。会の運営など、近くにおりますので、お手伝いできることがありましたらお声をかけてください。(東京都・野崎さん)

■今回は、総会に参加できなく申し訳ありません。関東、関西ブロックのミニ集会に参加させていただき、多くの学びを得る事ができました。今後も地区ごとのミニ集会ような集いの継続を希望します。(石川県・杉本さん)

■関東での第1回総会にぜひ出席したいと思っていたのですが、入院が長引き体力的に無理なので、残念ですが欠席させていただきます。関西ブロックミニ集会では、毎年秋に金沢から来ていただき、(役員の方々が)お手伝いもできないまま先生方のお話、アドバイス、皆さんの体験談を聞きながら1年間頑張っ、また皆様とお会いするのを楽しみにしています。(京都府・大脇さん)

■遠方で残念ながら出席することができません。県内や九州で情報交換する人(場所)がいたらいいなと思います。唾液量は少しずつ減り口の中が痛くなりましたが何もしていなく、不安です。最近亜鉛をとったら唾液が出るようになった人がいますよという情報が入りましたが…。(熊本県・田中さん)

■いつもお世話になっております。私は家庭菜園、気功教室、陶芸教室と福岡での7年目を目一杯たのしんでおります。気がつけば当初の体のだるさ等がなくなり、嬉しい限りです。今回出席できずとても残念です。(福岡県・鈴木さん)

■69歳、13年くらいになります。ここ3~4年いろいろと出て来れた、食べ物、飲み物にはとても用心しています。失敗すれば逆流性胃腸炎になります。7kgくらい体重も減りました。プラグを入れましたが、明け方目の表面がひつき、はがす時はすごい痛みです。毎日の事ではないので、また失敗した…とか思いながらすごしています。今一番の不安は声がでなくなってきたこと。こんなに不便だとは思いませんでした。話をしなくなって、家にこもってしまいます。声がでなくなってきた方、他にもいらっしゃるのでしょうか。(長崎県・福田さん)

■何とか出席したいと思いましたが、半年前から決めていた同級生達との旅行と二週間続く事になりました。体調が良くない時期ですので二週間続けての遠出は無理と断念しました。(来年もこの時期になりますか?)皆様にも宜しくお伝えくださいませ。和歌山では今年も「県単位でシェーグレンを特定疾患の対象に」を出します。県も財政難なので行政のできる事として国へ出してくれています。だめ元です。が、何もしないと何も変わりません。患者会からも国へお願いして頂けませんか。(和歌山県・平谷さん)

■ことしはいつまでも寒く、皆様おかげんいかがでしょうか?私はステロイドを中止して一年、副作用か、シェーグレンからくるのか、足の筋肉の痛さに少し悩まされています。あまりにも口が乾く時のみ(サラジェン)を飲んでいますが、頭痛が起こってしまいます。神戸大学病院の免疫内科で(エボザックCP)に変えましたが、やはり頭痛がします。今回参加して、お話を伺いたいのですが、私用にて参加断念せざるをえません。次の機会に是非お伺いしたいと思っています。先生始め、会長様、役員の方々、本当にいつもありがとうございます。(兵庫県・永井さん)

■2月に右肩に石灰がたまり、ものすごい痛みで悩まされました。もともと、常に両肩の関節痛があったので、石灰がたまって、すぐ気がつきませんでした。今現在も右肩の関節がちょっとした角度で激痛が走ります。皆様もどうぞ気をつけてください。(新潟県・渡辺さん)

■初めての参加です。よろしくお祈いします。今年の2月に涙点プラグをして目の痛みから解放されました。話す事が仕事なので、不便な日々をおくってます。仕事を辞めれば楽になるのかと思いつつ・・・あきらめがつきません。(東京都・多島さん)



■関東地方の一部の中間の方々と、「すずらん」の集まりということで、ニューズレター発行や食事会などを開いてきました。しかし、この2～3年、スタッフの個人的事情(乳がん発病・治療)により、お休みさせていただいておりました。乳がんの様々な患者会をのぞいてきましたので、色々な工夫を加え、参考にしながら、また、再開できれば、と今計画中です。乳がん発病後、SSの症状に変化が出ました。(埼玉県・進藤さん)

■寒暖の差のせいでしょうか？3月はつらい日が多かったように思います。また、元気になるさ・・・と思いながら、毎日仕事と家事と、頑張っています。東京へは久しぶりです！(石川県・土山さん)

■年に2～3回、地区的な集まりを開いて頂けたら(講演会などのかねて)患者間交流、情報交換ができてよいと思います。(東京都・青木さん)

■季節がやっと良くなって来たせいか、冬の間目の乾燥と口の渇き、いくらか柔らかいできました。免疫抑制剤を使っていないせいか、ヘルペスなどができ、気が落ち込んだり、体調が良かったり悪かったりで、日替わりで不定期。それでも、趣味の歌などでストレス発散しています。重い症状のある方がたくさんいらっしゃる中で、私はまだまだいい方だといいい聞かせながら過ごしています。(東京都・吉田さん)

■去年の2/14は血管炎、今年の2/14は腸閉塞で入院し、魔のバレンタインデーとなりました。皆様はどんな健康(?)状態なのか、情報がほしいです。足は24時間しびれて、歩きにくいし、眼は見えにくいです。(広島県・高島さん)

■最近は大分よくなり、暮らしよくなってきました。地区的な集まりなどはこちらではやっていません。風邪等ひくと耳下線がはれて熱をもってきます。医大の口腔歯科で洗ってもらいますが、以前は月に2～3回腫れていましたが最近は元気になり、1年に1～2回くらいです。マッサージを月に3回くらい全身をやってもらいます。薬ものんでいきます。(高知県・臼杵さん)

■新会員です。会報、かわら版、大変参考になります。繰り返し読ませて頂いております。(東京都・佐々木さん)

■世田谷区を中心に、近隣の方々と世田谷シェーグレンの会コスモスを立ち上げて、年1回総会、時々食事会を行い、交流と情報交換をしてきました。随時「コスモスレター」を発行してきました。東京に本部が移ってきましたので、役目は終わったと思っています。よろしく願いいたします。(東京都・堀川さん)

■私は、平成13年12月から、大学病院を受診し、現在に至っておりますが、末梢神経障害があり、プレドニン20mgから、7mgにまでなっていますが……。4～6月頃、CPKの数値が上昇します。去年は、検査入院となりました。私と同じような症状の方はいらっしゃいますか？(東京都・泉さん)

■漢方薬を服用するようになってから、少し調子が良くなってきました。(埼玉県・徳三さん)

以上です。

たくさんの方の近況、ご意見などを寄せていただき、ありがとうございました。

みなさまの対処療法

総会当日に皆様にアンケート用紙をお配りし、任意でご記入をお願いいたしました。その中の「ご自身の生活で行われている対処療法など」という項目で頂きました内容を、ご紹介致します。

- まだシェーグレン一年生ですので、水分摂取と目薬だけです。
- 点眼薬、ガム、清涼菓子などで対応、特別な事は実施していません。有効な療法があれば情報が欲しい。
- 足は少し高くして休みます、水分は葛を入れとろみをつけて飲みます。コーヒー、紅茶にはシナモンを入れて飲みます。
- ストレッチやヨガや腹式呼吸は、心身ともに効果がありそうな気がしています。疲れたらなるべく無理せず、楽をして、よく休むと悪化しないような気がします。
- 代替療法一般を行っています。鍼灸、マッサージ、整体、ホメオパシー、運動、ラフターヨガなどです。
- 食塩水での鼻うがい、気持ちよいですよ。仕事をしていると鼻が乾燥します。食塩水をスプレービンに作っておき、ガーゼのマスクにスプレーして使用すると良いですよ。不織布は適しません。
- 健康雑誌にのっていた、「つめもみ」で3年くらいは、薬も目薬もなしで過ごせました。長らくすると、刺激がなくなりだめでしたけど・・・。
- キシリトール系のガムをいつも携帯、口のかわき対策です。夜、マスクをかけて寝ます。
- 知人からルイボスティー（煮出すタイプ）をいただき、飲んでいました。メーカーはど忘れしてしまいましたが、飲んでから血液検査の数値にバラつきが少なくなりました。家にはまだ1箱あります。
- マスク(中のガーゼをぬらす)、目はソフトサンテア、ゴーグルの使用

■自分の体の声をききながら、あまり気にしない事。

■関節痛の緩和のため、プラセンタ注射を6年ほど打っています。非常に辛かった痛みが、とても楽になりました。あいにく保険適用ではありませんが、3アンプルで2500円(1回分)です。

■昼寝は毎日、軽いストレッチ

■処方されている薬で少し唾液がでますので、あとはガムとお茶で日常生活を送っています。

■現在は、漢方の専門医に処方していただいている薬がとても自分に合っているので、それ以外の対処療法はしていません。関節痛もいたみ止めはあまり服用したくないので、漢方に頼っています。

以上です。

数々の工夫された生活習慣を教えていただき、ありがとうございました。

編集後記

総会から、早や四ヶ月。連日厳しい暑さが続き、夏祭りの楽しいにぎわいが聞こえる季節になりました。ようやく、かわら版を皆様にお届けすることになりました。

東京に事務局が移り、御縁あって役員をお受けすることになりました。今後の患者会の方向性について、武井先生はじめ役員一同、ボランティアの方々と何度か検討を重ねてまいりました。今後ともボランティアの方々のお力添えを頂きながら、会員の皆様に寄与できる会に成長していくことを目標に、微力ながら、尽力いたします。会員の皆様もご協力賜りますよう、お願い申し上げます。まずは、6月19日金沢において、二十数名の方々の参加を得て、ミニ集會が開かれました事を、取り急ぎ報告申し上げます。

今回のかわら版は、金沢ミニ集會の報告と会員の皆様の声ということでシンプルな編集となっていますが、お役にたてれば幸いです。

今後は、シンプルながらも楽しい話題を取り混ぜたかわら版を目指していきたいと考えております。ご意見、お寄せ下さい。

気圧の変化で体調を崩されている会員の方もいらっしゃるのではないのでしょうか。どうぞご自愛下さいませ。

<大塚朋子>

シェーグレンの会かわら版では、皆様からのおたよりを募集しております！
体験記や日々思う事、生活の知恵など、かわら版にてご紹介させていただきます。
「かわら版あて」と一言添えていただいて、下記の連絡先まで、郵送、FAX、またはメールでお送りくださいませ。

シェーグレンの会かわら版
平成22年7月発行 (vol.8)

〒173-8610 東京都板橋区大谷口上町 30-1
日本大学医学部 血液膠原病内科内「シェーグレンの会」

TEL:03-3972-8111 FAX:03-3972-2893
E-mail: sjogren@med.nihon-u.ac.jp