

シェーグレンの会 かわら版

No. 3

2011年秋・冬号

【シェーグレンの会事務局】
日本大学板橋病院
血液膠原病内科
〒173-8610
東京都板橋区
大谷口上町 30 の 1
事務担当
：山野井由美
(月～金曜 10～16 時)
編集責任者
：大塚 朋子

「うつ」にならないために、
「うつ」になったら

菅井 進先生

(久藤総合病院名誉院長特別顧問)

前向きで価値ある人生を歩むには、どうしたらよいでしょうか。シェーグレンになつて今までと変わったことは何ですか？ 例えば悲観的な思いとか、人間関係とか……。

悲観的な思いを前向きな考えに変えられないだろうか、と考えてみる。その思いの根拠は何かな。変えられること、変えられないことを書き出してみようか。性格は変えられなくても、考え方は変えられるんじゃないだろうか。シェーグレンになったことは変えられなくても、共存することはできるはず。シェーグレンでない人と自分を比較するのは止めよう。シェーグレンを抱えていてもいろんなことができるし、責任感もある人間なのだから。

では、人間関係は修復できないのか。先ずは、話し上手になる。シェーグレンで困ることを家族や友人たちにきちんと話して、理解と協力を得る。そして、人の話に対して、もう良い聞き手になる。患者会

患者篇より
シェーグレンと共に②

シェーグレンと共に 患者篇 を読んで

二十五のストーリー
涙が出ない悲しみを
知っていますか
だ液が出ない味を
知っていますか
専門医もわからない難病を
知っていますか
それでも日々笑顔で
ありたい！

最初はこの言葉が私の目に
飛び込んできました。
ありがとうございます
なすばらしい本を……大変だ
た事でしよう。でも本当に私
たちにしかわからない苦労と
思いが詰まったすばらしい内
容でした。そして体験談だけ
でなく、専門医の先生方のア
ドバイス・症状や専門用語の
解説・薬の説明・専門医のリ
ストまで記載していただき、
シェーグレンに罹患し悩んで
いる人にとっては、至れり尽
せりの一冊でした。

この本の中にはシェーグレンを抱えている人々が病名に行き着くまでの苦労や、次から次に現れる症状そして主症状であるドライアイ・ドライマウスについてのこと等、共感できる内容も多く記載されていました。そしてそれに対して行っている対症療法や精神的な事への気持ちの持ち方、自分自身の病気に対する葛藤や、その病名に行き着くまでの経過や治療経過まで書き綴られていました。シェーグレンという事で悩んでいた私にとっては、自分だけで

自分を大切にしてほしい
きつとあなたを見守っている人がいるから
25のストーリー



シェーグレンと共に vol. 2 患者篇

発行者 シェーグレンの会
事務局 日本大学板橋病院
血液膠原病内科
制作・発行 株式会社 前田書店
定価 (本体 1,600 円 + 税)
ISBN978-4-944121-22-9 C0077

オハイオの空より

いよいよ、シェーグレン症候群国際シンポジウムの日が近づいてきました。今回も、国際患者会が同時に開催される予定です。私は、現在アメリカに居住しているため、今迄日本で開催された患者会に参加することが出来ませんでした。そのため、今回ギリシヤで行われる国際患者会の参加が初めてとなります。各国の患者会の方達が来られるという事です。これを機に、他の患者会の方と積極的意見交換し、今後皆様のお役に立てるよう、ネットワーキングを広げて連携を保っていきたいと思います。

又、私自身も、シェーグレン症候群について正しい知識を得て、理解を深め、今後の患者会の発展に貢献できたいと思っています。今回、このような機会を与えてくれましたことに感謝しております。

アメリカ支部事務局長
栗原 幸花

【付記】栗原さんは、現在アメリカの大学のロースクールを今春卒業され七月のケンタツ

キー州の弁護士試験をうけられました。弁護士として各方面にアピールしていただくのが多大に期待されます。アメリカ支部事務局長としても現在も精力的に活動してくださっていることを御報告いたします。また、今回ギリシヤでのシンポジウムにも事務局代表として正式に参加を依頼いたしております。

きまろ風に言えば、こう

いったところだろうか。あれから二十三年。リウマチ人生もはや四半世紀を迎えようとしているのであります。華麗なる加齢とでもいいましょうか。目尻は下がり、口元は下がり、給料は下がり。上ったのは血圧と生理だけのようであります。最近では右耳の鼓膜はあごのうごきと共に、パコパコ音をたて、左眼には常に黒い虫が飛び、足裏はジンジンとしびれております。おとしさん、ぐあいがわるいのよ。言っても当人は糖尿病。妻のことなどただの化石のように横目ながしで見るだけの……ああ結婚した頃のかわいいものを見る視線など、老眼で定まっていけないのであります。

シェーグレン症候群と病名を他人に告げても？？と顔をされるので、自慢げに詳細説明するのは。治らないからあつ、いいこともあつた！

金沢総会及び講演会を終えて

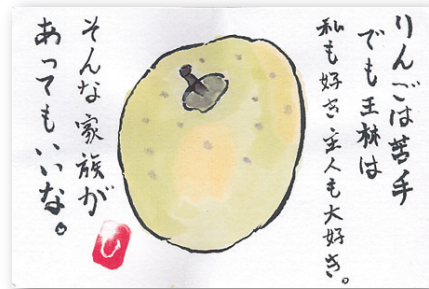
三月十一日の東日本大震災により、日本は大変な状況になつております。会員の皆様、ご親戚、お知り合いで被災された方々にお見舞い申し上げますと共に一日も早い復興をお祈りいたします。

震災の影響により、四月に予定されていた総会は六月十八日金沢で行なわれました。総会後の講演会では菅井先生、武井先生のお話に熱心に耳を傾け、患者体験談として二名の会員の方からお話ししていただきました。参加者からの活発な意見や質問も多く、有意義な時間を過ごすことができました。そして、その後の夕食会・親睦会では更に会員相互の交流を深め楽しいひと時となりました。

又、この度完成した「シェーグレンと共に②患者篇」の編集長である大和恵美子さんから発行までのお話もお聞きしました。とても内容の濃いです。本に仕上がっておひますので、会員の皆様もぜひお手元に置いて、お役立ていただければと存じます。

最後にシェーグレンの会では会員の皆様おひとりおひとりがこの会を運営して充実したものにしていくという気持ちを持ち、会員相互の交流と情報提供ができるようにと考えております。皆様のご意見やご要望をお寄せいただき、多くの方に会員になつていただきますようご協力をお願いいたします。そして東京、京

忘れていた通帳に五万円みつけた！
さつそくおろそう！！
ギリシヤ行きの足しになるかも。話題散逸。
私のつぶやきでありました。
(T.O.)



森下様、中里様よりお送りいただいた絵手紙です。

編集後記

つい先日まで今を盛りと鳴っていたセミの声が、いつの間にか秋を告げる虫たちの合唱に変わっています。人間社会に何が起ころうと季節は確実に巡ってきますね……。

さて、今回のかわら版では、今年六月に金沢で行なわれた総会の報告・ギリシヤで行なわれる国際患者会に参加のアメリカ支部事務局長のメッセージや「シェーグレンと共に②患者篇」の読後感等を掲載させて頂きました。

いかがでしたでしょうか、編集委員として原稿を拝見していて、思わず笑いがこぼれてしまう「つぶやき」もありました。

「シェーグレンと共に②患者篇」では、投稿者の方が読書して、心に深くしみるような共感を覚え勇気付けられた様子がリアルに伝わってきました。文中にあるように「嫌な事はキャンセル、常にありがとうと感謝！」会員の皆様もこの「魔法の言葉」を唱えて気持ちを楽しみましょう！季節の変わり目で体調を崩されないようご自愛ください。ミニ集会のご参加をお待ちしています。

川上 道江