

# シエーグレンの会

No. 4

2012年 夏・秋号

【シエ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

## シエーグレン症候群の乾燥症状

### 以外の内臓疾患

鳥飼勝隆先生

(愛知国際病院名誉院長)

シエーグレン症候群では、涙腺、唾液腺などの外分泌腺が主要な罹患臓器です。しかし、本症は自己免疫によつて起こる全身性の疾患であり、外分泌腺以外にも内臓病変が起こり得ます。頻度は必ずしも多いわけではありませんが、その種類は意外に多様です。例えば、リンパ腫などの血液疾患、間質性腎炎などの腎疾患、間質性肺炎などの呼吸器疾患、皮膚に環状紅斑など、あるいは関節炎や筋炎などを伴ってくる場合があります。また、本症には関節リウマチとか、全身性エリテマトーデスなどの、他の膠原病が合併することもあります。

本症との診断を受けたら、外分泌腺以外の内臓病変や膠原病がないかを確かめて頂くこともお勧めします。もし、内臓病変が合併していたら、その病変や程度に応じて、治療を加えることが望まれますが、病状によつては経過を定期的に診ていけばよい場合もあります。

病状についての正しい知識を得ることは大切です。ただ、知識だけでなく、不安や心配を増すこともあります。医師の助言、患者会「シエーグレンの会」や同じ闘病をされている友人などとの交流も大切です。

シエーグレンと共に②  
患者篇より

### 読者からの質問に答えて

以前、歯の矯正をすると唾液が出るようになるが三〇万円くらいかかると言われたことがあります。(ちなみに私は二十七本自分の歯です)良い歯科の見分け方を教えていただけませんか。よろしくお願致します。

(東京都Iさん)

歯列矯正をすると唾液の分泌が促されるということは直接なと思いますが、咬み合わせがよくなって咀嚼機能が増し唾液分泌が促されるということは否定はできません。しかしそれは唾液分泌能のある場合であつてシエーグレンの方の場合これにより明らか効果を得ることは難しいと思われます。

良い歯科医を見極めるにはまず費用の話を最初にする人は除外することだと思います。治療法についてもいくつかの選択肢を提示して、その方法の問題点を説明したうえで治療方針を決定す

ベーターで昇れ、ガラス越しに天守最上階の修理の様子を見学出来るので評判がよく、私の仕事も忙しく口腔乾燥で難儀はしています。好きで始めた仕事なのであと少しの定年まで頑張ってみようと思います。

兵庫県 井上直美



お送りいただいた絵手紙です。



ゆっくりと流れる時間  
山登り 海外旅行 草木染  
退職後の夢も病を得て  
失望に変わった  
今、患者会との出会いが  
うれしい  
長谷川

## オハイオの空より

シエーグレンと共に  
vol. 2 患者篇

発行者 シエーグレンの会  
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」として始めた連載ですが、昨年ケンタッキー州へ引越しました。日本でケンタッキーと言えば「ケンタッキーフライドチキン」を思い出す方も多いと思います。あ

ルに「生まれかわっても、また一緒になろうね！」だったので丁重にお断りいたしました。笑・・・。

愛知県豊田市 佐野光子

先日のミニ集会では大変お世話になりました。

スタッフ皆様のお心遣いありがとうございます。

ちょうど金沢百万石まつりという日でもあつて会場四階からにぎやかな街を見下ろせてラッキーでした。別行動の娘は、前田利家・まつ役の川野太郎や横山めぐみを見たと喜んでおりました。

私のシエーグレン症候群の診断がはっきり下されたのは、血圧治療で通っている近所の医院の先生が疑問を持たれ、紹介してもらった国立医療センターの耳鼻咽喉科の造影剤使用での検査等の結果、主な唾液腺が二つ全く機能していないということでした。順に三種

べきであると思われます。虫歯治療においても歯周治療においても今は予防がはじめにあつて歯磨き指導を行うう人を選択すべきだと思います。

さんはひかえめで静かな方が多いと私は思いますので、皆さんがお話ししやすい様な会場作りが出来ると良いな一と思ひます。私自身、色々な合併症(結構大変な症状)を抱えて悩んでいたりで、皆さんとお話ししたので、皆さんとお話ししたいし、お友達になりたいたくて集会に参加しています。

私事ですが、病気に對して考えさせられる出来事がありました。今年二月主人が入院したのですが(不整脈の治療)結構大変でつらくて弱音を言うので、今まで私の病気をあまり理解していない夫に對しての不満を全部ぶつけてしまいました。その時、申した言葉は「ごめん、俺はお母さんが

## 金沢のミニ集会に参加された方からの投稿二通

六月二日(土)の金沢のミニ集会に参加させていただきました。その日の金沢は加賀百万石まつりで、外は大変な賑わいの中での集会でした。

私は患者会に入会して一年で集会への参加は三回目です。参加者は二十人余りで少な目でしたが先生方も多数参加して下さり、参加者全員の方が質問する事が出来ました。ただ、一つ残念だったのは患者さん同士がお話ししたりする交流が少なかつた様に思います。シエーグレン患者会のみな

十坪から五〇〇坪へ

五年前から十坪の市民農園で野菜を栽培していますが、期間が四月から十一月末までなので、タマネギやエンドウなどの越年性の野菜を栽培することができず、残念に思っていました。去年、高校の同級生が田んぼ五〇〇坪を畑にして貸してくれたので、定年を迎えた仲間数人と楽しんでいきます。今日（六月十一日）は去年の十一月に植えたタマネギの収穫の一回目でした。左はサヤエンドウ、右はキャベツ、その後ろの黄色い花はズッキーニです。とれたての野菜、とくに豆類の味は格別ですが、仕事の合間に野菜クンたちの世話をしていると心が安らぎます。

前田秀典

【付記】前田さんは金沢に事務局がある時点から、シエーグレンの会に多大なる理解をよせていただいております。本の出版、会報の発行等、シエーグレンの会

には心強い味方です。今後にも継続して御協力いただけることに感謝いたしております。



レン症候群とはどんな病気なのか分かる一冊になっています。また、ところどころに、菅井先生のコラムやエッセイが散りばめられています。シエーグレン症候群という疾患を通して、出会った専門医や患者さんたちのこと。最新研究や医療のこと。それから、菅井先生がシエーグレンと共に歩んできた経験などです。私は個人的には、先生がお母さまのことを書かれたコラム、高校時代の恩師やマドンナと思われる人との思い出が記されたエッセイが心に残っています。

だよ」って相づちを打ってほしいような気分になったりするんです。そんなふうにして紹介したい！」という方がたくさんいらつしやうたら、また患者篇の「2」として出版されるんじゃないかと、期待したくなりまして。前田さん、いかがでしょうか？

エーグレンと共に」という本も受け継がれていくのだと思います。でもいつか、発症の原因が分かって、治療法も確立して、日常生活に大きな不安を抱くことがなくなつた時、この本はきつと、古本屋さんでひっそりと埃にまみれているんだと思います。そうなる日が一日も早く訪れることを、私は個人的に待ち望んでいます。ご清聴ありがとうございます。富山県 大和恵美子



この字を「らく」と読むか「たのしい」と読むか、その日の気分

元気になれるですよね



シエーグレンと共に・患者編

編集者からのお話

金沢ミニ集会の際に、編集責任者の大和恵美子さんに『シエーグレンと共に・患者篇』についてお話ししていただきました。以下、内容を掲載させていただきます。

今日は、事務局から「シエーグレンと共に・患者篇」の発行から一年を経て、どのような反響があったか、お話ししてほしいと言われて、皆さんの前に立っています。正直に言います。反響は全くありません。全国膠原病友の会・群馬支部のスタッフをして友人から年賀状で、友の会では良い反応があるよとお知らせしてもらったくらいです。そこで、発行元の前田さんに「読者の方からご意見など届いてますか？」とかがあったら、全くないと言われました。きつと、シエーグレンの患者さんはシャイなんだと思うことにしました。ちなみに、「売れ行きはどうですか？」と伺ったら、千部まで行かないくらいだそうです。確かに、力を込めてPR活動したわけでもなく、楽しい内容の本でもないですし、

金沢集会を終えて

六月二日（土）中部プロックミニ集会を金沢で開催し、四月七日（土）の東京での総会同様、無事に終了することができました。当日は「百万石祭り」と重なり、駅前はいへんな賑わいでした。

参加者は二十名ほどでしたが、菅井先生の講演に耳を傾け、おひとりずつ自己紹介や質問、悩みなどじっくりと聞くことができました。各々の質問に先生方や製薬会社の方がいてねいにお答え下さり、とても有意義な時間となりました。

集会を終え、改めてシエーグレン症候群の認知度の低さ、様々な辛い症状、先が見えない不安などを患者それぞれがかかえていると感じました。

今後とも会員を増やすよう努力し、相互の交流、情報交換ができる場を提供することが大切だと思います。皆様からのご意見やご要望もお待ちしております。

会長 当間八千代

逆に考えると、こころした本が爆発的に売れちゃうのは、きつと良くないんだと思います。シエーグレンもそうです。原因不明の慢性疾患に悩まされる人が多いというのは、あんまり良いことだと思えませんから。

ところで、会場の皆さんは、この本をご覧になっていただけただけでしょうか？

今日は、患者会の本がどう発展していったか、私を、私の個人的な希望として話したいと思っています。「シエーグレンと共に」の第一弾は、二〇〇七年五月十五日に発行されました。「患者さんがシエーグレン症候群を正しく理解し、病気がとうまく共存し、少しでも心豊かに過ごしてほしい」と、菅井先生が書かれた本です。

その内容は、メインの乾燥症状のほかに全身に及ぶ症状、診断基準や検査内容、そして治療や経過、日常生活の問題点や気をつけることなどを、さまざまなデータや写真などを用いてとても詳しく紹介されています。ほかにも、シエーグレン症候群研究の歴史やよく聞かれるQ&A、専門用語などが書かれていて、シエーグ

編集後記

四月の総会、六月の金沢ミニ集会の皆様のご協力で無事終了することが出来ました。季節は夏本番ですが皆様いかがお過ごしですか。九州北部は大雨が続く大きな被害が出ていますが会員の方々は大丈夫でしたでしょうか。今回のかわら版は金沢ミニ集会での大和恵美子さん（会員）のお話、参加された方の感想文、専門医の先生方のためになるお話、そして日頃お世話になっている前田書店・社長さんの楽しいエッセイなどを掲載させて頂きました。私たちの病気は「シエーグレンと共に・患者篇」を見ますとその症状の多さと大変さに驚きます。集会に参加することで病気が闘っている方々との情報交換や先生方の適切であたたかなアドバイスに励まされ元気がでます。

こうした会の集りに参加して直接お話を聞きたいと思いつながる会場が遠かったり、体調が優れない方が沢山いらっしゃると思います。会員の皆様が気軽に交流できる方法や、集りの場がもっと身近にあつたら、いいですね。これからの大切な課題だと思っています。

次回のミニ集会は十月・京都を予定しております。元気に夏を乗り切つて、参加下さい。お会いするのを楽しみにしています。

長谷川陽子