

日本シエーグレン症候群患者の会 かわら版

NO.6
2014年夏・秋号

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

口渇の症状と口腔乾燥症

齋藤一郎先生（鶴見大学歯学部教授）

唾液分泌量が低下し唾液の質に異常を来し、のどが渇いたり口の中が乾燥し、痛みや不快感が生じます。

シエーグレン症候群の口腔症状としてよく知られていますが、本症の多くは薬剤の副作用、糖尿病や更年期障害、腎不全、口腔周囲の筋力の低下、ストレスなどで複合的な原因で発症します。

クッキーやクラッカーなど水分の少ない食品が飲み込めないなどの嚥下障害、味覚障害、口の中がネバネバする、唇・舌・口のなかの粘膜の乾燥や夜間の乾燥感が現れます。さらに、義歯の不適合、装着時の疼痛、カンジタ菌の増殖による舌痛や口角炎も認められます。齶蝕^{（こうじく）}の多発、舌苔の肥厚、口内炎や口臭が生じます。

原因により対処は異なりますが、シエーグレン症候群では、唾液分泌促進薬や漢方薬の処方が可能です。対症療法も口腔の健康を維持するために不可欠であり、人工唾液、口腔保湿・湿潤剤などにより口腔内の保湿を心がけることが大切です。歯科医院で作成可能な保湿装置は夜間の唾液の蒸発を防ぎ、口腔周囲筋のトレーニングは筋力

を強化し唾液分泌を促進します。

（シエーグレンと共に②患者篇より）



総会を終えて

会長 当間八千代

今年の夏は猛暑に悩まされ、各地で記録的豪雨があり、日本列島の気象現象に驚かされました。これからの季節は「美しい日本」になると良いですね！

さて、3月29日、130名近い参加者により無事に総会を終了いたしました。

「ためになるお話」は徳島大学大学院へルスパイオサイエンス研究部口腔分子病態学教授石丸直澄先生の「基礎医学者の立場から」。続いて菅井進先生・日本大学松戸歯学部遠藤弘康先生のミニ講演が行われました。特別講演は日本大学医学部視覚科学系眼科学分野臨床教授、荘司純先生の「眼

科医からみたドライアイとその治療」と盛りだくさんのメニューで医師・製薬会社・参加者のデイスカッションも活発でした。

当日の質問、患者さんの悩み、そしてお葉書でいただいた近況報告はシエーグレン症候群患者の実に様々な現実がありました。目の乾き、口の渇きはもちろん、虫歯、だるさ、関節や舌の痛み、しびれ・・・。外見からはわかりづらい辛さと日々戦い、ほとんどの方が複数の科を受診されている現状でした。同じ症状や悩みを持つ患者同士が交流し、情報交換ができる患者会の役割は大きなものだと考えています。今後更に皆様の身近な場所で集いが開催できますよう、そして会員の増加に努めてまいりたいと思います。併せて、皆様のご意見ご協力をお願いいたします。

シエーグレン患者会総会に

初めて参加して

小森 香

3月29日、四国から飛行機に乗って東京まで行きました。総会参加前に乳がんを患った友人と東京駅で久しぶりに再会し、ランチをしながらお互いの病気の話をしました。なかなか病気のことを話し合える友達はいないもので、病気を抱えていない人とは病気のことは切り出しにくいもの。その点では気軽に話せる彼女と話しながら、人は病気について誰かと共有したいものなのだと感じました。お互い同じようなことは何度も話したのに、それでも話してしまう、そんな時間でした。

この友達との小さな共感を同じ病気のひととできるのかな？と患者会に期待を抱きつつ、初めて総会と講演会に参加しました。基礎医学から始まり、目薬のことや歯磨きの話など、アカデミックなことと実際の臨床に関する講義は私にとつてはとても有意義なものでした。

しかし、質疑応答では講義に関する質問ではなく、自分の症状に対する質問がほとんどでした。まだまだよくわからないままに病気と向き合っておられる方ばかりなのだとは知ると同時に、これらの質問をここでしているということは、普段主治医の先生には質問できていないということの表れなのだろうと感じました。

この総会・講演会では相互交流する時間



が無かったのは残念だったのですが、是非それを行いたいという方がいらして、総会后に十数人で一緒に夕食に出かけました。そこでそれぞれの話をすることができたのが私にとってはとても有意義な時間でした。誰かとつながりたいという私のような人が他にもおられ、ほんの少しではありましたが、つながることのできた時間でした。患者同士でないかわからない小さな思いを分かち合う時間が私にはとても大切に思えました。

また来年も小さいつながりを求めて四国から飛行機に乗って総会に参加したいと思っています。

中部ブロック（金沢）

ミニ集会の報告

長谷川陽子

7月5日、この日の金沢はカラリと晴れ上がった真夏日となりました。集会には石川、富山、大阪、岐阜、静岡、埼玉、東京から、同伴者も含め25人の会員が参加、金沢医大、日大から5名の先生方が出席されました。

菅井先生の「シエーグレンと共に」のミニ講演、その後の質疑応答では参加者からの日頃の悩みや治療に関する質問に対し、先生方から丁寧な説明がありました。

後半の交流の場では参加者全員から近況報告があり和やかな雰囲気となりました。

これまで体調が心配で参加を見合わせていましたが、今年は比較的状況が安定していることから思い切つて参加を決めました。自宅からは新幹線と特急を乗り継いで5時間近くの行程でしたが、初めて見る日本海の眺めを堪能しながら無事、金沢に到着しました。集会は少人数で初めて会った方とも親しく挨拶を交わすあたかな雰囲気でした。交流の場では各自の症状や治療についての経験などを出し合い、先生方からの助言も頂きました。特に感動したのは同伴者の方のお話です。全員の方が発言されましたが、どなたも病氣と闘うご家族への優しさと思ひやりに溢れていて心底、羨ましかったです。こうした少人数の集いは誰もが遠慮なく話せるのがいいと思います。情報が少ない私達の病氣は心配と不安が尽きません。自分も話し他の人の体験を聞くことは大きな励みとなり治療のヒントも得られます。金沢集会のような小規模な集いを各地で開いたら・そう願ひながらの帰路でした。

会員からのお便り

（金沢集会・出欠席のハガキから）

2年前より筋炎ということで様子を見ていたのですが、1月初めに入院し、検査（MRI、筋電図、筋生検）ステロイドの大量投与による治療を3月末まで行いました。多発性筋炎の難病申請を行っています。まだ認可は下りません。

今はモモの筋肉が落ちて、しゃがんだら立つことができませんが杖をついて歩くことができます。将来、歩けなくなるかな？と不安です。先生方や患者の方々の話をお聞きしたいのですが、今はまだ遠出を控えていますので欠席させていただきます。

（東京都 谷口キヨ子）

いつもお世話様です。私は脳梗塞の主人を看病して9年目に発病。ストレスと高齢が原因とのことでその時は70歳で今は83歳になります。主人を19年看病して送つてあげられたのが何よりだったと振り返っております。私は10数年も涙も鼻水も出さず、口の中はネトトリとしてお腹まで違和感があり、寝る迄も苦勞ですが、目覚めは又いつも苦くて言いようがありません。生食でうがいをしてでもネトネトは取れず、たえず上あごにくっついていて辛い思いをしております。何かアドバイスはございますでしょうか。

（富山県 前田初美）

国際シエーグレン症候群

患者会に出席して

愛知県豊田市 佐野光子

平成25年10月10日に開催された国際患者会に出席した時の感想と患者会への私の思いをお話させていただきます。

まず、国際患者会に出席して一番驚いたのは多くの会員の方々が出席されていたことです。私は仕事と体調の調整がつく時は出来る限り集会に出席する様にして

います。会員の方々の中には出席したくても色々な事情で出て来られない方々がたくさんいらっしゃると思います。

今回の国際患者会には多くの会員の方々が出席されておられました。

会場も京都大学芝蘭会館で行われアメリカ患者会代表の方のお話が同時通訳され、今さらながら国際患者会に出席しているのだなあと思ひました。

慶応義塾大学眼科教授の坪田先生の特別講演「写真左」は大変面白く、興味深いお話でアメリカの方にも同時通訳され大変興味深げに聞き入つておられました。ただ他の国からの出席が少なかつたのは少し残念でしたが、最後の交流会では多くの出席



者で大盛況でした。楽しく充実した1日を過ごしました。

菅井先生をはじめ、ご尽力くださいました方々本当に有り難うございました。感謝しています。

最後に患者会の集会に1人でも多くの方が出席して、来て良かったなあと思っただけいたらと願っています。

私は毎回出席するたびに新しい出会いがありますよ。今回も大阪の会員で一番の友達と京都ミニ観光をしましたよ！

国際患者会

海外からの参加者の報告

(長谷川陽子)

フランス

♥ マギーさん

今日は国際患者会へのお招きありがとうございます。この会は各国の情報を交換し、医学的発見も発信でき、患者の問題を交流できる良い機会です。

II 国際患者会 (INS) の活動報告

* 国際患者会は現在24カ国の患者会が一緒に活動をしています。

(アルゼンチン、アメリカ、オーストラリア、カナダ、フィンランド、インド、日本、ドイツ、モロッコ、ロシア、フランス・・・)。お互いの情報交換にはインターネットが大切なツールとなっています。

* 国際患者会は次の様な活動をしています。各国の情報を交換する。医学的発見を



発信する。患者の抱えている問題について交流する。ニュースレターを各国の言語に訳して知らせていく活動を行っている。

* 今後は、国際的協力がとても大切だと思っっています。新しい治療方法などを情報の少ない国に発信していく活動を行います。

アメリカ

♥ スティーブンさん

アメリカのシェーグレン財団についての報告をします。

* 財団の活動は国民への啓蒙活動、患者への情報提供、治療が効果をあげられる様に統計的サポートなどを行っています。

* 特に重要な目的はシェーグレンという病

気の認知度を高める活動です。主に、インターネット、出版物の発行などです(国民向け、医師向け)。

* 2011年以降は診断がつくまでの時間を短縮する取り組みを行っています(現在4~7年を2017年までには発症2年以内に診断できることを目標に)。

* 教育の機会を大切にしています。(65のサポートグループがあり、年4回の教育の場、全国の患者のための会議がある)。

※研究の推進「診断方法、治療、原因究明など」に向けて費用の支援を行っています。

♥ キャシーさん

* 私達は患者も活動に参加する必要があると思っっています。医師にも症状を理解してもらい、よりよい生活を目指す。協力し合うことで良い方向に変化しています。

* 治療については、医師によって診断や治療法が異なるという現状があります。治療についてのガイドライン(治療方針)の確立を目指しています。企業とも連携して新たな治療の開発をしてもらえるよう取り組んでいます。フランスや日本とも協力していきたいと願っっています。

(質疑応答)

1、アメリカ財団として運営面での困難はありますか？

○認知度の低さがあります。

○すべての患者に情報を伝えることが課題です。シェーグレンらしい症状の人は

400万人近くいますが、診断のついている人は100万人程度です。また診断されても家族や知人に伝えない人が多いのが現状です。

○アメリカでは乳癌の患者よりシェーグレンの患者の方が多いと云われています。乳癌の人は自ら公表しますが、シェーグレンの人は公表しませんが、患者自らが公表し、正しい知識と治療を受け、周囲の理解を得て生活の質を向上できるようにするのが課題です。

2、協会、ソサエティーとしての運営が最良と考える理由を聞かせて下さい。

○財団と協会は呼び名が異なるだけで同じ見解で協力し合っって活動しています。

京都国際患者会

―司会者として参加して―

副会長 大塚朋子

菅井先生を中心に継続されてきた金沢の患者会事務局が東京へ移り、翌年ギリシャでミートインがあるかと告げられました。副会長として何をしたらよいか暗中模索の状態でしたが、アメリカ支局長をひきうけてくれた知人の栗原幸花さんとギリシャ・アテネの学会会期中のミーティングに参加しました。

短い時間でしたが、各国の方々との意見交換ができ、副会長をひきうけるまで、患者会への関わりを持つことがなかった私にとっては、とてもよい刺激になりました。

最終日、次の開催地は「京都！」決まったよ、と菅井先生がにこやかに階段をおりながら話されたことを今でもよく憶えています。

さて、開催は2年後といわれました。東京近辺に住んでいる役員にとっては、何をどう準備すればよいのか皆目見当がつかありません。

国際患者会といっても資金面からも困難が予想されました。まずは藤田先生が、母校の京都大学内の施設を確保してくださいました。シェーグレン症候群学会に合作せての開催に関しては菅井先生、武井先生のご尽力があり、開催が許されることとなりました。出席の依頼など各国の連絡はアメリカ在住の栗原さんが密に行ってくれました、ポスター・プログラム・御案内・・・



少しずつ準備がすすみました。しかし会場が遠方であり、役員にとっては、具体的なイメージをもてないながら日がすぎていき

ました。私的旅行を兼ねて、京都大学へ赴き、会場の確認をしました。静かなおちついた雰囲気になりましたが、音楽は絶対許されないとのこと、おねがいしてあったピアノと声楽家の方にお断りさせていただく事態も生じました。

静然とした会場に100名ほどおこしいたごき、当日をむかえ、不安でいっぱいの中、前日東京から仕事を終えた足でかけつけてくださった、言語聴覚士（喉頭摘出された方のNPOをお世話されていた）の亀井さんが私をサポートしてくれました。

頼りにしていた栗原さんが、急遽出席できないことになり心細い中、フランスのマギーさんと共に無事プログラムを進めることが出来ました。

アメリカ財団のステイブンとキャシーはギリシャでもお会いしていたので、再会のよろこびをわかちあうことが出来ました。活発なアメリカ財団の活動は日本の私たちのこれからの患者会の方向性を示唆するものでした。

ご講演くださった医師の方々の話はとても興味深く、会場の方々にも有益なものであったと思います。食事会にも多くの方々に参加いただき、和やかな雰囲気の中、終えることができました。微力ながら大役を終えることができましたこと、多くの皆

様のご協力あってこそ、と心より感謝申し上げます。

国際患者会に宛てたアメリカ支局長／栗原幸花さんのメッセージ

本日はお忙しい中、京都まで越えただき、国際患者会へご参加下さりありがとうございます。また、この国際患者会を開催するにあたり、色々とお協力いただき、ありがとうございます。

今回は残念ながら私は不参加となりましたが、本日は、皆様が実りの多い討論が行なえますよう、そして、世界の患者さん達にとってより良い、より住みやすい環境を作れますよう、祈っております。

「かわら版6号」編集後記

川上道江

9月は別名「色どり月」とか、萩・コスモス・なでしこ・すすき等、秋の草花を見かける季節ですね、つい先日まで鳴いていたセミの声が、いつの間にか涼やかな虫の合唱に代わり、夏から秋へのうつろいを感じます。

さて、お待ちかね？の「かわら版6号」をお届けします。7月5日金沢で開催されたミニ集会も終わり、次回は10月京都でのミニ集会を予定しています。

残暑が続く中、皆様いかがお過ごしでしょうか、まだ夏の疲れが残っている方も少なくないのでは・・・。

慢性疲労感の私が、最近読んだ本のプロローグに「疲れ」はすべて人の主観つまり「脳の感じ方」が引き起こした現象であり、簡単に言えば「細胞がガソリン切れ」の状態のこと。脳が不満やストレスを感じたりすると、疲労物質が排泄されず細胞内にたまり「ガソリン切れ」となる。これが「疲れ」の正体である。この時、重要な役目を果たすのが快感ホルモン「ドーパミン」である。脳を刺激して快感ホルモン「ドーパミン」を活発に出すことができれば、体にたまつた疲れを取り除くことも、心のモヤモヤを晴らすこともできる。

その秘訣は、朝目覚めたら、「よく寝た」と言いながら、「二回伸び」をする。鏡を見て「自分に向かい微笑む」。夜「その日一日に感謝をして眠りにつく」。この三つを毎日行うだけでも、あなたの脳は満足感で満たされます。気が付いたら、心と体が見違えるようにラクになっているでしょう。という内容でした。

（志賀一雅氏の著書引用）
さあ、あなたも簡単にできる三つの習慣を実践してみませんか、新しい一日をスタートするために・・・。

次回は、京都ミニ集会でお会いしましょう！

（写真・絵画提供は大塚朋子さん）

