

シェーグレンの会 かわら版

第3号



〈はじめに〉

寒中、お見舞い申し上げます。冬の寒さも本格的になってきた今日この頃、皆さま、いかがお過ごしですか。昨年は災害の多い年でしたが、新潟・中越地震や数々の台風に遭われた方々には心よりお見舞い申し上げます。今年は良き年でありますよう、ただただ祈るばかりです。

『かわら版第3号』は、各ブロックのミニ集会のスケジュールや会員さんからの医療相談会に出席してのご報告などを掲載しています。ミニ集会は、日頃思っている病気のことや生活のことなど、経験者同士でざっくばらんにお話ができるおしゃべり会です。どうぞ、ご家族やお友だちとともに、お気軽に足をお運び下さい。

〈もくじ〉

- ・京都市委託事業難病相談会に出席して
- ・関東／関西／中部ブロックのミニ集会開催スケジュール
- ・お知らせ情報コーナー
シェーグレン症候群研究会／ドライマウス研究会／S I C C Aなど
- ・会員さんからのお便りコーナー
- ・編集後記

京都市委託事業難病相談会に出席して

関西ブロック 大脇能子さん

昨年11月7日、「シェーグレン症候群」と題して藤田医院院長・藤田宗先生の講演と個人相談会がハートピア京都で開催されました。講演はスライドで分かりやすく説明して頂き、1時間があったと言う間に過ぎてしまいました。

シェーグレン症候群は、最近高齢者の女性に急増中ですが、膠原病リウマチ外来でも専門の先生が少なく、診断も大きな病院でないと検査が出来ないのが現状のようです。膠原病（関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、混合性結合組織病）に合併する二次性シェーグレン症候群と、合併のない原発性シェーグレン症候群に分けられ、全身で長期にわたる慢性疾患としての理解と心構えが必要のようです。

☆ 主な症状

唾液が出ないため口が渇く	会話が續かない
味がわからない	虫歯が増えた
口腔内及び舌の痛み	食べ物が飲み込みにくい
鼻が乾く	乾燥症状
涙が出にくいいため目がコロコロする	目がかゆい
目が痛い	まぶしい
悲しい時でも涙が出ない	関節痛
頭痛	疲労感
レイノー現象	うつ症状
女性ホルモンとの関係	自律神経のバランスが崩れる

ほか全身の症状があるようです。

☆ 治療法

内服薬（エボザック、サリグレン）

噴霧剤（サリベート）

うがい薬（イソジンガーゲル）ほか

根本的にシェーグレン症候群を治癒させることは難しいようです。

交流会では、口腔外科、耳鼻科、眼科、内科など個別に受診するため、「納得のいく返事が返ってこず、疲労感を訴えても問題にしてもらえない」、「どこで診てもらえばいいのか」とのお話がありました。専門外来（膠原病、リウマチ）を受診し、そこから各科へ紹介していただき、検査を受け、診断や治療は専門外来で受けるとよいのではないのでしょうか。

これといった治療法がない中で、対症療法としていろいろの商品を試してみて、比較的状态が改善したかなあと思うものを記載してみました。保険適用となるのはなかなか難しいようです。好み、個人差などあると思いますが、自分にあったものを見つけてくだされば良いかなあと思います。

- ☆ 口腔保湿剤
オーラルバランス（抗菌物質、粘膜修復物質含む）が、病院の売店などで販売されています。透明なゼリー状で1センチほどを出し、歯茎に塗ります。外出時2時間ぐらい保湿効果があります。口臭予防効果もあります。42g チューブ入り。1,953 円です。
- ☆ うがい薬
ガムレントルリス（ノンアルコール）、モンダミン低刺激性などが市販されています。
- ☆ ケナログ軟膏
口内炎、口腔内の傷、舌の亀裂などに効果があります。ステロイド剤なので少量を塗布します（カビ感染に注意してください）。病院で出してもらえますが、医師の指示に
よります。
- ☆ ウエットケアレモン噴霧剤
レモン味で口腔内がさっぱりします（取り寄せ注文です）。
- ☆ 防腐剤の入っていない人工涙液
ソフトサンティアは院外薬局、他で販売されています。1 本 120 ～ 140 円。1 週間～10 日で使い捨てです。

高齢化社会が進み、医療費が増大し、自分で自分の身体を守るセルフケアの時代が到来しつつある中で、少しでも自己負担が少なくてすみ、口腔内のトラブルから開放される日の来ることを願っています。

※大脇さんのご承諾により、全国膠原病友の会関西ブロック「明日への道 京都版」(No.78号) から転記させていただきました。



【投稿募集】

医療について、日常生活について、近況報告など…会員の皆さまからの投稿を募集しています。また、イラストや俳句などもお気軽にお送りください。会員同士の交流として、かわら版や会報などでご紹介させていただきます。

ミニ集会開催 中部／関西／関東ブロック

【中部ブロック】

- 日時 平成17年2月19日（土）午後1時～4時
- 場所 「金沢医科大学病院」新館12F 会議室
石川県河北郡内灘町大学1-1 TEL 076-286-3511
- 交通 JR金沢駅から北鉄浅ノ川線で終点内灘駅まで16分。
内灘駅からは大学病院行バスに乗車約10分。
JR金沢駅から車で約15分。



【関西ブロック】

- 日時 平成17年3月12日（土）午後1時～4時
- 場所 「ひと・まち交流館 京都」3F ミーティング室1・2
京都市下京区西木屋町通上ノ口上る梅湊町83番地の1（河原町五条下る東側）
TEL 075-354-8711
- 交通 京都駅バスターミナルA2乗り場より市バス17、205号系統に乗車し、「河原町正面」バス停（京都駅より3つ目）下車

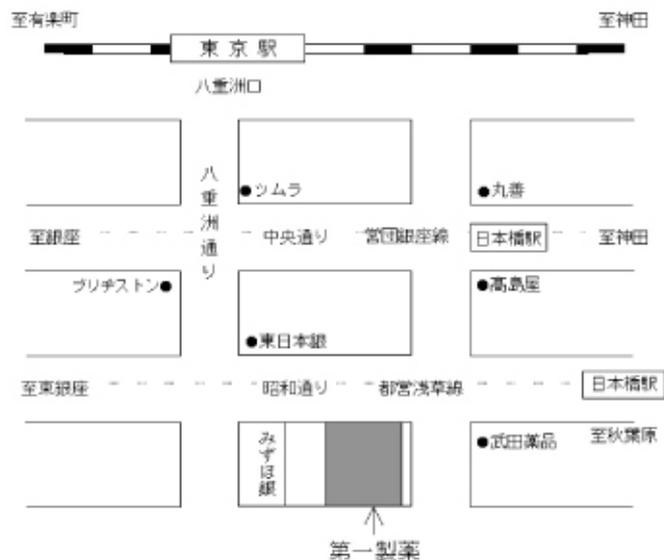


【関東ブロック】

■日 時 平成 17 年 3 月 26 日（土）午後 1 時～ 4 時

■場 所 第一製薬本社 9F 会議室
東京都中央区日本橋三丁目 14 番 10 号

■交 通 東京駅から徒歩 10 分、地下鉄日本橋駅から徒歩 5 分



※参加ご希望の方は・・・

◇同封の返信用ハガキに必要事項を明記の上、各ブロック申し込み締切り日までに「シェーグレンの会」事務局にお送りください

《各ブロックのミニ集会参加申し込み締切り日》

中部ブロック：2月12日（土）＼

関西ブロック：2月26日（土） | ⇒すべて必着でお願いします。

関東ブロック：3月12日（土）／

◇会場でのお食事はできません。飲み物は、中部・関東ブロック会場では用意してありますが、個人でお持ちいただいても構いません

◇開場は午後 12：30 からです。それ以前のご来場は、ご遠慮願います

◇居住以外の他ブロックへの参加をご希望の方は、下記、事務局までご連絡下さい。

《お問い合わせ先》「シェーグレンの会」事務局 TEL 076-286-2211 内線 3538

《第13回日本シェーグレン症候群研究会》

シェーグレン症候群研究会は、シェーグレン症候群の診療や研究に従事する幅広い領域の医師、研究者、関係者が垣根を越え、一堂に会して情報交換し、シェーグレン症候群の病因や病態を解明することを目的として、1990年にスタートしました。年1回、先生方はこの研究会で、日頃接している私たち患者の症例や研究の成果などを発表されています。

去年は9月24～25日に、佐賀大学医学部膠原病・リウマチ内科の長澤浩平先生が世話人となって、佐賀県医師会メディカルセンターで開催されました。一般の人が耳にするには難しい専門用語が飛び交っていますが、中には、私たち患者にとって聞き慣れた検査項目や病名、薬名なども登場します。例えば、シェーグレン症候群の患者さんが関節痛を訴え、関節リウマチを合併しているかどうか判断する時、抗CCP抗体が有用であることなどを発表されています。また、昨年5月に金沢で開催された患者会の総会でも講演していただいた相野田紀子先生が「個人面接でみられたシェーグレン症候群患者の医療コミュニケーション・ニーズ」と題して、患者の医師に対する意識調査の結果を発表されました。

尚、「第14回日本シェーグレン症候群研究会」は千葉大学大学院医学研究院小児病態学の河野陽一先生が中心となって、9月16日（金）～17日（土）に千葉市文化センターで開催されます。今年は小児科の先生が担当されるので、小児期における自覚症状などシェーグレン症候群と小児の関わりも発表されるそうです。患者さんや一般の方の聴講もできるので、機会がありましたら是非とも足を運んで、見聞を広げてみてはいかがでしょうか。会場での聴講をご希望の方は、「シェーグレンの会」事務局にお問い合わせ下さい。

【日本シェーグレン症候群研究会】ホームページ

⇒⇒⇒ <http://info.fujita-hu.ac.jp/~ktorikai/sjogrenj1.html>



《ドライマウス研究会》

「シェーグレンのことをわかっていらっしゃる歯医者さんに診ていただきたいのですが、やはり大きな病院へ行かなければならないのでしょうか」というご相談を受けることがあります。口の渇きや虫歯のことなどを気軽に相談できて、しかも、それが近所で開業している歯医者さんだったら、こんな嬉しいことはないですよ。そんな患者の悩みを解決してくれるのが【ドライマウス研究会】です。

平成14年5月に設立され、ドライマウスの全国的レベルの診断・治療のガイドライン作成や、医療従事者に向けての定期的なドライマウス講習会を開催するなど、ドライマウスの理解を深めてもらえるよう積極的に活動している研究会です。ドライマウス講習会では、ドライマウスに関する最新の病因、診断、治療に関する講義のほか、唾液・涙液分泌量の測定方法などの実技講習も行われています。今回、ドライマウス研究会のご好意により、この講習会を受講された医師及び医療従事者の方々のリスト（※別紙参照）をご紹介いただけることになりました。歯科医受診の際に、ご参考になればと思います。

また、研究会には【ドライマウス患者友の会】も併設されていますので、入会ご希望の方は下記までお問い合わせ下さい。

【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」

TEL : 045-580-8362 FAX : 045-572-2888

【ドライマウス研究会】ホームページ ⇒⇒⇒ <http://www.drymouth-society.com/>



《ドライアイ研究会》

眼科の医師の方々が中心になって作られた【ドライアイ研究会】もあるんですよ。平成2年1月に発足し、ドライアイに関する研究や情報、意見交換の場としての研究会をすでに18回も開催しています。また、ドライアイ研究会主催の講習会も平成14年から行われ、ドライアイに関しての基本的な知識から、最新の情報、涙点プラグ挿入の実習なども行われています。先日、シェーグレンの会で「涙点プラグが外れるたびに、遠くの大学病院の眼科に出かけて、長い間待ってから、ちょこんとプラグを押し入れてもらうんです。近所の眼科でやってもらえるんだったら、どんなにかラクなんですけどね…」というお話をうかがいました。そこで、ドライアイ研究会のご好意により、研究会会員の中から世話人の方と講習会を受講された医師及び医療従事者の方々のリスト（※別紙参照）をご紹介いただけることになりました。ドライアイの症状でお困りの方のご参考になれば幸いです。

また、ドライアイ研究会では、一般患者への情報公開のために、ドライアイ研究会ホームページの充実、市民公開講座の開催なども積極的に行っていこうと考えているそうです。今後のドライアイ研究会の活動に期待を持って注目していきましょう。

【ドライマウス研究会】事務局

〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35

慶應義塾大学医学部眼科学教室内「ドライアイ研究会事務局」

Tel:03-3353-1211(代表) Fax:03-3352-8703

【ドライマウス研究会】ホームページ ⇒⇒⇒ <http://www.dryeye.ne.jp/>



《シェーグレン症候群国際研究協力連盟＝SICCA（シッカ）》

SICCAとは、シェーグレン症候群の国際的な標準診断基準を確立することをメインに、希望される患者さんのサンプルを保存し、臨床データを国際登録することにより、シェーグレン症候群の診断、疫学、病因、予防と治療に関する最先端の研究を促進するための組織です。この国際的な研究は、世界5カ国で行われ、日本では、金沢医科大学の菅井先生率いる「血液リウマチ膠原病科」が、昨秋、このプロジェクトの日本における拠点として活動を開始しました。すでに、会員さんの中でも登録された方がいらっしゃいますが、SICCAでは今後も募集を継続していきます。登録するためには、口唇小唾液腺生検や血液検査などさまざまな検査が必要になります。血液、唾液、涙液、生検組織などはアメリカ本部（カリフォルニア大学サンフランシスコ校）に送られます。検査データなどの情報は研究のため、アメリカ国立衛生研究所と金沢医科大学病院の研究者に閲覧されることもあります。研究に参加することによって直接的な利益はありません。強いて挙げれば、シェーグレン症候群の専門的で詳しい検査を受けられることと、こうした研究が将来的な治療に役立つということです。研究参加はボランティア的ですが、参加してみたいと思われる方は、下記へご連絡下さい。詳しい内容をお知らせします。

【SICCA専用 連絡先】

金沢医科大学 血液リウマチ膠原病科 小川法良医師

フリーダイヤル（携帯OK）0120-455-356（シッカへさあコール）

電子メール sicca-j@kanazawa-med.ac.jp

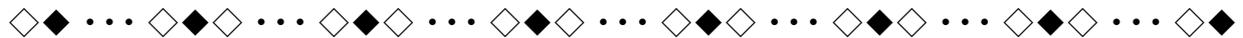
【SICCA】ホームページ ⇒ <http://www.kanazawa-med.ac.jp/~hematol/sicca.html>



《シェーグレンの会会報をインターネットで閲覧》

【シェーグレンの会】会報が、インターネットで閲覧できるようになりました。毎回、会報の制作に多大なアドバイスを下さる前田書店さんのご好意により、前田書店さんのホームページでシェーグレンの会をご紹介いただいております。会報はPDFファイルでダウンロードもできますので、ぜひ、ご家族やお友だちにも見せてあげてください。また、毎回、会報に掲載する写真がなかなか見つからず、スタッフはいつも会員さんからかき集めていたのですが、次回からは、前田書店の社長さんが自らカメラマンをして下さる予定です。前田さんの写真はホームページでも紹介されていますが、とても素敵な写真がいっぱいです。次回からの会報もみなさんの素敵な笑顔でいっぱいになると思います。乞うご期待！

【前田書店】ホームページ ⇒⇒⇒ <http://www.maeda-shoten.com>



お便りコーナー

《石川県・金山由美子さんからのお便り》

激動の年が明けて、2005年の新しい年を迎え、私の病歴もまた一年多くなりました。

地元の公立病院で初めて診断を受けたのが約17～8年前でしょうか。その数年後から菅井先生の診断を受けるようになりました。初めの頃は聞いたこともない病名に衝撃を受け、悩み、つらい毎日でしたが、先生がいつもお話されている「病気とうまく付き合うように」との教えに従って、結構、うまく付き合っていると言ったところです。

私の場合は、「目の乾き」や「口の渇き」、特に食事時の困難だけですので、家族にも「病気なんだから…」と甘えてばかりもいられません。風邪も去年の正月に1日寝込んだだけで、ほとんど大過なく過ごせました。今は主人と二人で過ごしていますが、私の病気を理解して優しく見守ってくれていることが一番の支えです。

昨年3月からは「治験」に参加して、毎日2錠服用しています。飲み始めて間もなくトラブルになり、3錠から2錠になりました。もう一度、3錠服用した時の経過を知りたいと思っているのですが…。治験薬については、今のところこれといった効果は現れていませんが、あと2ヶ月間、きちんと服用して良い結果が出るよう期待しています。そして、いつの日かその人、その人に合った薬ができるよう願っています。副作用については、わりと楽天家のせいもあってか、あまり深刻には感じていないのですが、脱毛が多いかな？とか、年のせいかな？とか、汗も少し多いかな？といったところでしょうか。

私が何年間も続けていることを1つお話します。それは、お風呂に入って湯船に浸かっている間に歯茎をマッサージすることです。下の歯茎を左・前・右と60回ずつ180回。上も左・前・右と60回ずつ180回です。これを続けているおかげでしょうか、歯が浮いて痛いということも少なくなり、歯磨き時の出血もほとんどなく歯茎の退化もあまりないような気がします。ぜひ一度試してみてください。

これから、ますます寒くてつらい日々となりますが、暖かい春の訪れと5月の総会で皆さんとお会いできることを楽しみに、無理をせず過ごして行きたいと思っております。



《富山県・大和恵美子さんからの便り》

昨年、72歳の父がリュマチと診断されました。シェーグレン症候群と皮膚筋炎と間質性肺炎を患う私は、今でこそ一人で通院し、主人と二人暮らしで家事をちゃんと(?)こなしていますが、4～5年前まで、月2回の診察日には父が運転してくれていました。恩返しというわけではありませんが、今は、私の運転で仲良く通院しています。主治医は、親子揃って金沢医科大学病院の小川先生。先生の計らいで、診察日は毎回一緒にしてもらっています。車の中では、病気のことはもちろん、家の中では話さないようなことも気軽に話せたりします。一緒に暮らしている時は、考え方の相違で衝突もありましたが、今は妙に優しくなったりもします。互いの痛みがわかるようになったからかもしれません。母が、「お父さんは病気に弱い人だから、あなたが先に病気になって“怖くないよ”と教えてあげているのかな？」と真顔で言います。病気になってから、私はもうこの先、世話をかけるだけの親孝行しかできないのだと思っていました。でも、父には申し訳ないですが、実質的な親孝行ができるようになったと、少しだけ心に張り合いができました。今年は暖冬だそうですが、風邪を引かないよう気をつけることも親孝行と思い、いつも以上に気合が入っています。みなさんも、ご自愛くださいませ。

《《《◇◆◇》》》◇◆◇《《《◇◆◇》》》

《石川県・沢田千秋さんからの便り》

例年、私は冬至の頃が暗くて、これから寒くなると思うと、一年中で一番嫌いな季節でした。しかし、昨年秋頃から明るく感じました。暖冬でお天気がよいからと思っていたのですが、気分もよく頭もスッキリと軽いことに気付きました。手と足はこれまでと同様に冷えてこわばっていますが、うずくような手の痛みは不思議とほとんどなくなりました。更年期というトンネルから抜けていくのでしょうか？ そうであれば、更年期障害も人生経験の一つで、人の痛みも理解できるようになり、経験してよかったと思います。この調子で唾液ももう少し出るようになるといいのですが…。

【投稿募集】 医療について、日常生活について、近況報告など…会員の皆さまからの投稿を募集しています。また、イラストや俳句などもお気軽にお送りください。会員同士の交流として、かわら版や会報などでご紹介させていただきます。

《《《 編集後記 》》》

歳を取ると、1年の経つのが本当に早い！と、ここ数年、切実に思うようになりました。また、去年は台風・地震・津波・誘拐・殺人など大きな事件が相次ぎ、年末に至るまで心穏やかにはられませんでした。今年は平穏な日々になるよう祈らずにはられません。

私の家の玄関からは、正面に国指定の文化財である金谷古墳が見え、歩いて2～3分の所には9基の鍋山古墳群からなる古墳公園があります。5～6年前には温泉施設が完成し、春には1000本以上の桜が咲き乱れ、たくさんのお花見客が訪れます。今は、寒い日々が続いていますが、暖かくなってきたら、美しい桜の花路を散策するのを楽しみにしています。

さて、今年最初のミニかわら版はいかがでしたか。これから3月の関東・関西ブロックでのミニ集会、5月の総会に向けてスタッフ一同がんばっていきますので、皆様方のご協力をよろしく願います。そして、5月にはたくさんの方々に参加されることを願っています。(金山由美子)