

シェーグレンの会 かわら版

第4号



〈はじめに〉

もうすぐゴールデンウィーク。賑やかな春がやってきますが、皆さまはいかがお過ごしですか。表紙には、会員の新井由美子さんが描いてくださったイラストを使わせていただきました。明るくてほのぼのした雰囲気思わず笑顔になりますね。

今号では、【平成17年度シェーグレン症候群患者会総会&医療講演会のお知らせ】と各ブロックの【ミニ集会】開催報告を掲載しています。まだまだ反省しながらの集いですが、皆さんと一緒に手作りの患者会にしていきたいと思います。総会やミニ集会などでお会いできる日を楽しみにしています。

〈もくじ〉

- ・平成17年度シェーグレン症候群患者会総会&医療講演会のお知らせ
- ・ミニ集会報告（中部・関西・関東ブロック）
- ・編集後記

《平成 17 年度シェーグレン症候群患者会総会及び医療講演会》

■日 時 平成 17 年 6 月 4 日（土）～ 5 日（日）

■会 場 ホテルイン金沢

《プログラム》

6 月 4 日（土）

13：00 受付

13：30 総会

13：45 オリエンテーション

14：00 医療講演会「ドライマウスについて」（仮題）

鶴見大学 歯学部口腔病理学 齊藤一郎 教授

14：45 ～休憩～

15：00 ミニ講演Ⅰ「ドライアイについて」（仮題）

金沢医科大学 眼科 北川和子 助教授

15：30 ミニ講演Ⅱ「膠原病全般のお話」（仮題）

金沢医科大学 血液免疫制御学 梅原久範 教授

16：00 ～自由時間～

18：00 夕食会

20：00 親睦会（自由参加の雑談会）

22：00 終了

6 月 5 日（日）

8：00 朝食

10：00 解散

医療講演会に、鶴見大学の齊藤先生がお越し下さいます。齊藤先生は、ご存知の方も多
いと思いますが、「ドライマウス研究会」の代表を務めていらっしゃいます。この研究会は、
ドライマウスの病因究明、診断方法の普及、治療法の紹介などの活動をされていて、いう
なれば、口腔乾燥についてのスペシャリストです。どうぞ、この機会に齊藤先生にさまざ
まな疑問をうかがってはいかがでしょうか。また、ミニ講演では北川先生にドライアイや
新しい検査方法などについて、梅原先生には膠原病全般のお話をうかがいます。夕食会や
親睦会では、会員同士、出席される医療関係者との交流を深めていただければ幸いです。

《 注 意 事 項 》

- ※ 患者会の受付及び会場はホテルの 4 階になります。エレベーターで直接、上がってく
ださい。
- ※ 患者会は 6 月 4 日～ 5 日ですが、遠方からお出での方など、日程を前後しての宿泊を
希望される方は、「シェーグレンの会」事務局にご連絡下さい。まとめて予約させて
いただきます。
- ※ 総会&講演会&親睦会の参加で、宿泊をご希望されない方は、同封の返信用ハガキに
ご記入ください。夕食会までの参加費は ¥8,000 になります。
- ※ 講演会と夕食会の間《自由時間》は、お部屋で休憩されたり、会員さんや先生方と
交流されたり、くつろいだ時間としてお使い下さい。
- ※ 参加は、非会員、会員のご家族、ご友人も可能です。
- ※ 総会及び講演会の会場には、お茶を用意してありますので、ご自由にお飲みください。

《アンケート集計 5名》

- | | | |
|---------------------|--------|----------------|
| 1. 会場の大きさはいかがですか | ちょうど良い | 5名 |
| 2. 会場までの交通の便は？ | 便利だった | 5名 |
| 3. 飲み物やおやつについて | 必要 | 5名（お茶だけで充分 2名） |
| 4. ミニ集会の雰囲気は？ | 良かった | 5名 |
| 5. ミニ集会の内容は？ | 良かった | 5名 |
| 6. ミニ集会にまた参加したいですか？ | 参加したい | 5名 |
| 7. ミニ集会の全体の感想は？ | 良かった | 5名 |

*出席者が少ない状況でしたが、自身の病気のこと、総会のこと話が話し合われて良かった。

【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

■プログラム

午後0:30～1:00 開場

1:00～1:10 開会のあいさつ（中田会長）

◇ミニ集会の趣旨

◇平成17年度総会の日程、及び講演会の内容など

◇参加者紹介（事務局など会員以外の参加者）

1:10～1:20 菅井先生から・・・ためになるお話

1:20～1:40 ミニ講演《口腔乾燥の方の日常の口腔ケア》

ティーアンドケー株式会社・神林照光氏

1:40～4:00 会員交流

◇自己紹介（一人1分程度）

※名前・年齢・簡単な住所・簡単な病歴・参加目的など

◇個々に雑談交流

《参加報告》

前日までの暖かさから一転、冬に逆戻りしたような寒い朝を迎えた3月12日、京都の“ひと・まち交流館”において、関西ブロックミニ集会が行われました。菅井先生はもちろん、事務局から得野さん、昨年の総会でもお話いただいた藤田先生もお忙しい合間を縫って参加されました。今回、初めて私たち役員3名も参加することになり、寒さにめげず(?)参加される方々にお会いできることを楽しみに京都に向かいました。会員、膠原病友の会京都支部からと予定参加数より少なくなりましたが、快適な会場で会長さんの挨拶より時間通りに始まりました。

次いで、菅井先生より“ためになるお話”。先生のお話にはいつも聞き入ってしまうのですが、発足時頃の総会で行った山中温泉での集合写真が出てきた時は、若い皆にびっくり。今の自分にガッカリやらで、でも懐かしく、もう10数年も経つことに感慨深く、当時の頃が思い出されました。

続いて、T & Kの神林さんよりオーラルバランスケア商品の説明とその効能について詳しく説明され、使ってみたい参加者の声に応じて、無償で送って下さることを約束されました。先日、その商品が届き、早速、私は練り歯みがきから使っております。

その後は個々に話し合い、菅井先生との個人面談と時間の経つのも忘れ、6月の総会でまた会えることを約束しながら、和やかに終えることができました。(金山由美子)

《アンケート集計 10名》

- | | | |
|------------------|--------|-----|
| 1. 会場の大きさはいかがですか | ちょうど良い | 10名 |
| 2. 会場までの交通の便は？ | 便利だった | 10名 |

3. 飲み物やおやつについて	必要	9名（お茶だけ	2名）
	各自に任せる		1名
4. ミニ集会の雰囲気は？	良かった		10名
5. ミニ集会の内容は？	良かった		10名
6. ミニ集会にまた参加したいですか？	参加したい		8名
	無回答		2名
7. ミニ集会の全体の感想は？	良かった		6名
	まあまあ良かった		1名
	無回答		2名

* 菅井先生や藤田先生、神林さん、友の会の皆さまとお会いでき、すごく嬉しかったです。また参加したいです。

* もう少し時間がほしいですね（無理なのはわかっているのですが・・・）。

* 全体での話し合いも、もう少しあれば良かったです。

* 今日、思い切って参加させて頂いて良かったです。患者同士で話げできたことと今の研究がどのように進んでいるかを知ることができたので良かったです。

【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

■プログラム

午後 0:30～1:00	開場
1:00～1:10	開会のあいさつ（中田会長）
	◇ミニ集会の趣旨
	◇平成17年度総会の日程、及び講演会の内容など
	◇参加者紹介（事務局など会員以外の参加者）
1:10～1:25	菅井先生から・・・ためになるお話
1:25～1:40	ミニ講演《口腔乾燥の方の日常の口腔ケア》 ティーアンドケー株式会社・神林照光氏
1:40～1:50	田村さんから・・・ためになるお話
1:50～4:00	会員交流 ◇個々に雑談交流

《参加報告》

当日、私は富山から車で会場に向かったのですが、1時間も遅れて到着してしまいました。交通事故や渋滞に遭ったとはいえ、遅刻したことは大変申し訳なく、反省しております。今後、このようなことがないよう充分気をつけます。すいませんでしたっ！

さて、関東ブロックのミニ集会ですが、昨年が続いて2回目となります。今年は参加申し込みが大変多く、50名近くになるとのことで、交流の時間をどのようにするか、プログラムの時間配分にずいぶん悩みました。結局、自己紹介の時間を無くしたのですが、これは失敗でした。自己紹介をしなかったせいで、会場ではコミュニケーションを取り難そうにしている方も見受けられ、1分ほどの自己紹介がいかに大切かを痛感しました。また、菅井先生の前には個人面談の行列が繋がっていたのですが、本当は個人面談ではなく、金沢や京都の会場で行われたように、菅井先生を中心に皆で話を聞き、皆で考え、皆で答えるという“輪”を作りたかったのですが、とても深刻そうなお話にも見え、なかなか口出しをすることもできずにいました。でも、菅井先生とお話をされていた方が、どんどん笑顔になられていくのを見て、形なんてこだわることの程ではないんだと思いました。他にも、企画側としては反省することばかりでしたが、次回は改善して、少しでも満足でき

るミニ集会にしたいと思います。

それから、菅井先生、志村真理子先生、T & Kの神林さん、一般サポーターとして毎回お世話してくださる田村さん、事務局の得野さんに参加いただき、たくさんの方のご協力で患者会の運営ができていることに感謝します。ありがとうございました。(大和恵美子) <アンケート集計 30名>

1. 会場の大きさはいかがですか	ちょうど良い	30名
2. 会場までの交通の便は？	便利だった	26名
	不便だった	3名
	普通	1名
	必要	25名 (お茶だけ)
3. 飲み物やおやつについて	不必要	2名
	持参でも良い	1名
	わからない	1名
	無回答	1名
	必要	25名 (お茶だけ)
4. ミニ集会の雰囲気は？	良かった	19名
	まあまあ	10名
	無回答	1名
5. ミニ集会の内容は？	良かった	20名
	まあまあ	7名
	無回答	3名
6. ミニ集会にまた参加したいですか？	参加したい	29名
	無回答	1名
7. ミニ集会の全体の感想は？	良かった	17名
	まあまあ	12名
	無回答	1名

- * 今まで、専門的意見を聞けませんでした。この会でいろいろと教えていただくことができ、嬉しく思っています。これから先も、ぜひ参加させて頂きたいと思っております。
- * 初めて参加しましたが、同じ悩みを持つ方とお話できて良かったです。
- * お話の内容が自分の持っている知識と同じものが買った多かった。でもいろいろな方とお話できて、とても良かった。
- * 個々にお話を…と言われましても、初めての参加の上、遠方からでもあり他の方々とどうお話をしたいのか、きっかけがつかめないうまに時間が過ぎてしまいました。もう少し全体をまとめて下さったほうが情報交換、その他がスムーズに行っていたのではないかなと思いました。
- * このような機会を作ってください、また、本部という遠くからのご出席を賜りありがとうございます。治療最前線の話が聞けたら、尚、良かったのですが…。バイオティン製品は永く愛用しております。
- * 本日、初めて参加させていただきました。自分と同様の症状をお持ちの患者さんのお話をお聞きしたいので、簡単な自己紹介(許される範囲で構わないと思いますが)のような時間があって、その中でお話をするきっかけがつかめれば、交流の時間が有意義に過ごせると思いました。会報などを読ませていただいて、患者さんの体験談など参考になるところもあります。新米患者にとっては、先輩の体験談が非常に参考になりますので、そのようなお話が聞ければいいなと思います。
- * 口腔、眼、痺れなどグループ別の懇談会を望みます。
- * 患者同士の実情、経験の情報交換がうまくできるようなお膳立てをお願いします。各会員からの悩みや経験を一件くらいずつ事前に集めて発表したらいいかなと思います。

- * 時間通りに進められなかったことが残念です。
- * とても満足です。また、このような機会があれば、ぜひ参加したいです。いろいろご用意・準備ただけて、ありがとうございました。
- * 交通の便は良いが、場所がわかりにくかった。
- * 自己紹介などグループごとに分かれての話し合いがあるとちょっと良かったのではと思う。時間がおしてましたね。交流の時間がもう少しほしかったです。

お知らせ・情報コーナー

《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>

《アンケートのお願い》

「かわら版」と同封したアンケート（婦人科的アンケート・HPアンケート・シェーグレン症候群の症状についてのアンケート）に、ご協力をよろしくお願い致します。患者一人一人の声が、将来的な患者会の活動はもちろん、シェーグレン症候群の早期発見、病因研究、治療などにも役立つものと信じております。どうぞ、一人でも多くの方がお答えいただけますようお願い申し上げます。尚、回収の締め切りは、5月21日（土）必着です。

余談ですが、ミニ集会や総会のご案内を毎回、会員さんにお送りしていますが、その出欠のハガキが事務局に返信される確率は約50%です。少ないと思いませんか。例え、欠席の欄に○をつけたハガキでも、なるべくポストに投函してください。

《《《 編集後記 》》》

各地のミニ集会を、なんとか無事に終えることができました。今号では、そんなミニ集会の様子を紹介するとともに、当日会場、で行ったアンケートの集計も載せました。参加された方も、参加できなかった方も、また次回、お会いできることを楽しみにしています。
 （大和恵美子）