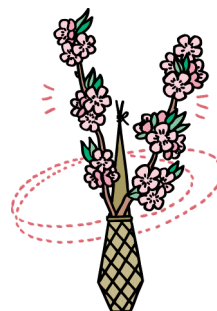
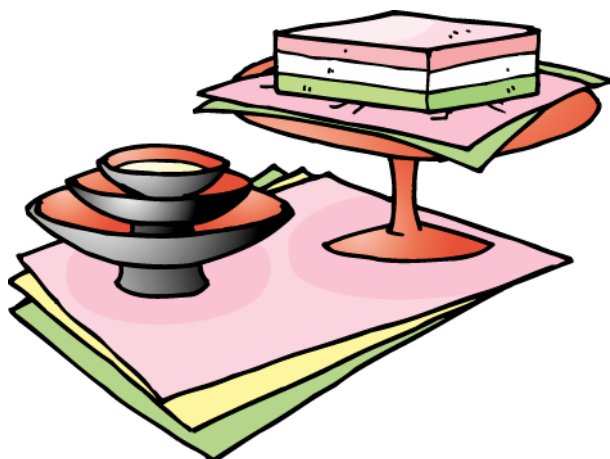


# シェーグレンの会 かわら版

第 6 号



## 《はじめに》

今年は暖冬の影響で、早くも桜が開花したという場所もあるとか。そんな季候の中、皆様のお身体の具合はいかがですか。痛みやだるさなど辛いことも多いと思いますが、ほんの一瞬、春のやわらかな空気に触れて、幸せだなあ～って感じることはありませんか。その一瞬を積み重ねて、今年もの～んびり過ごしていきましょう。

今号では、昨年開催されました関西ブロックミニ集会、中部ブロックミニ集会の開催報告を中心にお届けいたします。徐々にですが、出席される会員さんや御協力いただける医療関係の方々も増え、充実したミニ集会に近付きつつあるように思います。また、ブロックごとに特色も異なり、各地域ならではの話題や情報で盛り上がることも多くなりました。そんな雰囲気を読面で味わっていただけたら幸いです。

## 《もくじ》

- ◆関西ブロック【ミニ集会】開催報告
- ◆中部ブロック【ミニ集会】開催報告
- ◆菅井先生から配布された資料より
- ◆会員さんの近況報告
- ◆第 15 回日本シェーグレン症候群研究会発表報告
- ◆編集後記

## 《関西ブロック・ミニ集会報告》

■日 時 平成18年10月14日(土) 午後1:30～4:30

■場 所 【ひと・まち交流館 京都】2F 第1会議室

京都市下京区西木屋町通上ノ口上る梅湊町 83-1 (河原町五条下る東側)

### ■プログラム

午後1:00～1:30 開場

1:30～1:40 開会のあいさつ

◇ミニ集会の趣旨など

◇参加者紹介(事務局など会員以外の参加者)

1:40～1:55 菅井進先生から・・・ためになるお話 その1

1:55～2:10 梅原久範先生から・・・ためになるお話 その2

2:10～4:30 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

◇分科会

※菅井先生、梅原先生、藤田先生、田中先生、

田村さん(第一製薬)、大谷さん(キッセイ薬品)、寺山さん(T&K)、

辻本さん・萩原さん(全国膠原病友の会京都支部)

### 《参加報告》

今年のミニ集会は10月14日京都で開催されました。当日の京都は爽やかな秋晴れに恵まれ、また次週に開催される時代祭のせいか、どこことなく賑やかで混雑しております。会場は昨年と同じ【ひと・まち・交流館】で、全国膠原病友の会京都支部の方々には、毎回お世話になっております。参加者はシェーグレンの会のより25名余り、膠原病友の会京都支部より2名、薬剤メーカーの方々3名、事務局の得野さん、そして菅井先生はもちろん、今回は梅原先生、田中先生も参加され、藤田先生もお忙しい合間にお顔を見せて下さいました。

恒例の菅井先生からの《ためになるお話》に続き、梅原先生は以前、石川のローカルテレビ局で放送されたシェーグレン症候群をテーマに金沢医科大学病院の取り組みを紹介したビデオを流されました。そして、今回も自己紹介の後、分科会形式で先生を交えての交流会でしたが、皆さん、有意義に過ごされたことと思います。これからも、ミニ集会を続けていくことができるよう、来年の総会でまた交流ができることを願い、感謝して無事終わることができました。(患者会役員：金山由美子)

## 《中部ブロック・ミニ集会報告》

■日 時 平成18年12月2日(土) 午前11:00～午後3:00

■場 所 金沢医科大学病院 新館12階 会議室

### ■プログラム

午前10:30～11:00 開場

11:00～11:10 開会あいさつ(中田会長)

◇ミニ集会の趣旨／患者会の近況／参加者紹介な

11:10～11:30 菅井先生から…ためになるお話

11:30～12:00 会員交流

◇自己紹介、医療相談

※出席者が少なかったので、自己紹介をしながら、

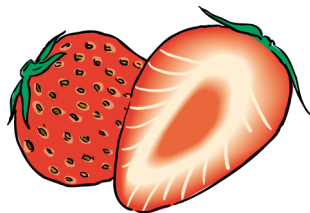
菅井先生と参加者全員で一問一答形式で交流

### 《参加報告》

2～3日前から急に寒くなった12月2日金沢医科大学病院12階会議室で開催されました。参加者は菅井先生をはじめ、得野さん、患者会から10名とこじんまりとしたミニ集会でしたが、とても和気あいあいと楽しく交流できたと思います。

菅井先生からの《ためになるお話》は「病気に関する問題点」「どんな病気?」「日常生活で気をつけること」など、資料(※次ページ参照)を使ってお話くださりました。病気を理解し、上手く付き合っていくことを再確認できました。自己紹介ではスピーチだけでなく、個々の思い、悩みや相談を先生とともにみんなで話し合う形となり、とても良かったと思います。

外は雷が鳴り、雪がちらつく寒い日でしたが、参加者みな、暖かい気持ちで交流できたのではないのでしょうか。初めて参加された方々も満足されたと思います。とても良いミニ集会になりました。(患者会役員：金山由美子)



## 《菅井先生から配布された資料より》

### 【シェーグレン症候群に関する「10」の問題点】

1. 病気の正しい理解と受け入れ
2. 薬の効果と副作用
3. 医師と患者の良い関係
4. QOL（生活の質）の向上
5. ストレスの解消
6. 日常生活の注意
7. 結婚、妊娠、出産の問題
8. 家族、友人の助け、患者の協力（患者会）
9. 社会福祉の問題
10. 合併症（糖尿病、高血圧、骨粗鬆症、動脈硬化症、肥満など）の予防

### 【シェーグレン症候群とはどんな病気？】

1. 中年女性に多く、ドライアイ（眼乾燥）、ドライマウス（口腔乾燥）が主な症状
2. 慢性に経過する炎症性の自己免疫疾患
3. シェーグレン症候群は原発性と膠原病に合併する続発性
4. 病気の勢いには患者さんによって波がある。
5. 半数の患者さんはドライアイ、ドライマウスだけでなく、検査値の異常があったり、何らかの全身性症状がある。
6. 10～20年でこの疾患のために命を落とすことは殆どない。
7. 自分にある症状がすべてシェーグレン症候群によるものとは限らない。
8. 現在、病気を根治させる方法はまだないが、症状を取り除く方法はいくつもある。

### 【日常生活で気をつけること】

- 1) 安静と十分な睡眠：過労を避ける、昼寝をする。
- 2) 寒冷をさける：ウイルス感染に注意する。
- 3) 外傷、手術などの肉体的ストレスを避ける。
- 4) 精神的ストレスを解消する（下記の「ストレス解消7か条」を参考に）  
人とだべる、音楽、読書、マッサージ、ヨガなど
- 5) 規則正しい生活をする。
- 6) 好き嫌いをせずにバランスの取れた食事をとる。  
栄養素、カルシウムなど  
適正体重を維持する。
- 7) 適度の運動  
入浴、散歩、庭いじり、畑仕事、サイクリングなど

- 8) 強い日光を避さける（日中、山、海、スキー）  
帽子、長袖シャツ、日焼け止めクリーム（SPF＞15）
- 9) 長期間に合併する疾患に注意する。  
高血圧、動脈硬化症、糖尿病、骨粗鬆症、結核、白内障など
- 10) インチキ療法に注意  
高価なものは疑う、主治医に相談する。  
極端な精神療法は考えもの。

## 【ストレス解消 7 カ条】（高木 敏、日医ニュース）

1. 自分をほめる。  
朝起きたら鏡に向かって「お前はえらい」とほめる。
2. いい加減に生きる  
頑張り過ぎない。みんなで荷物を持つ時も「せいの！」と声は出すが、力はいれな  
いくらの気持ちで。
3. 目標は短期と長期に分ける。  
一日でできるやさしい目標を立て、達成できたら寝る前に「良くやったね」と労を  
ねぎらう。
4. 歴史小説を読む。  
いろんな人の生き方に感動できれば自分の人生も味が出てくる。
5. 話し上手  
相手を笑わせたり、泣かせたり、楽しくさせれば酒の勢いより勝る。  
スピーチは必ず原稿に書く。頼まれなくても準備しておく。
6. 毎日散歩  
血圧も下がり、体重も減り、良いアイディアも浮かぶ。
7. ときめきが大切  
おしゃれなセンスを磨くこと。異性の視線は生きるパワーにつながる。

## 【患者会】

- ◆ 普通の人には分かってもらえない悩みを患者さん同士で分かち合う。
- ◆ 孤独から開放され、元気をもらって帰る。
- ◆ 生活の質（QOL）を高めるための情報交換をする。
- ◆ 先輩患者から病気との付き合い方を学ぶ。
- ◆ 医師や看護師など専門家から聞いて病気を理解する。
- ◆ 周囲の人に病気を理解してもらう：家族、友人と共に出席する。
- ◆ 社会に対して声をあげる。



## 《近況報告》2006年10月7日現在

■ムーンフェイスがひどくて悩んでいます（山口県・西村さん）

■以前は血圧のコントロールができましたが、1年前より、高血圧のコントロールが出来なくなりました。最近では息苦しさに慣れてしまいました。動作により、一層息苦しさが増します。微熱が続くこともあります。先月、近医様より肺気腫と診断されました。病状は徐々に悪くなっているようです（愛知県・斎藤さん）

■会員の皆様、いかがお過ごしですか。暑い夏が過ぎた後、なかなか体調が良くなりず、だるい日が続きましたが、10月に入り、元気が戻ってきました。活動開始！10月は予定がいっぱいで楽しくなりそうで、ワクワクしています。会員の皆様も小さな小さな幸せをいっぱい見つけて元気にお過ごし下さいませ（大阪府・梶山さん）

■今年こそは、体調を整えてミニ集会に出席したいと思っております（京都府・大脇さん）

■3ヶ月に1回ほど、検査と受診のため通院しています。プレドニン1日5mgはやはり必要なのではないでしょうか。本心は止めたいのですが…。体調はまあまあです（大阪府・大泊さん）

■季節的に過ごしやすい時期なので、比較的安定した日々です。寒さの到来が心配されますが…（兵庫県・内田さん）

■薬の副作用が多くて困っています。特に抗生物質（兵庫県・一色さん）

■私の近辺にお住まいの方で、気楽に語り合える方とお友達になりたいです。（事務局まで）ご連絡下さい。私は今、パズルにはまっています（東京都・泉さん）

■今回は仕事のため、行けません。残念です。相変わらず喉が渇く、目が乾く、しんどい、だるいは合言葉です（愛媛県・青柳さん）

■初めてミニ集会に参加します。皆さんのアドバイスや情報を期待しております（大阪府・西山さん）

■ドライアイ・ドライマウスはこの半年で急速にひどくなりました。夜になるとクーラーを止め、加湿器をかけて、人工涙液、防腐剤の入っていない「ヒアレインミニ」を点し通しの毎日です。ドライマウスのほうは口腔外科で「乾燥を改善する薬」を少し服用しましたが、ほかに服用している薬が多く胃腸などの具合が悪くなり、中止しました。「サリベート」はすぐに乾燥し、紹介された「バイオエクストラ・アクアマウススプレー」のほうにネバっとして乾燥の度合いがマシのようです。寝る前に「バイオエクストラ・マウスジェル」を口腔内に塗って、マスクをして寝ています。以前は口の渇きで夜中に目が覚めていたのが、今はなくなりました。ドライアイのほうが特にひどく、人工涙液などいろいろ試していますが、ダメです。「フード付きのめがね」をずっとかけています。どなたか、良い方法があれば教えてくださいませ。ステロイド剤を服用し、知らない間に複雑骨折し、激痛の日々で、とても辛かったです。ステロイド剤を服用の方はどうぞご注意下さいませ（兵庫県・濱さん）

■ドライアイのほうが悪く、ミニ集会の参加は初めてなので、皆様のお話をうかがいたいと思っています（大阪府・春名さん）

■今年は我が家は引越しで、忙しい日々を過ごしていますが、5 月末に菅井先生の所で検査を受け、症状が落ち着いていて、これ以上悪くなることはないでしょうとおっしゃっていただき、今までより少し馬力をあげています。相変わらず体は痛いし、辛いけど…（広島県・東さん）

■去年の今頃は自分自身がとても辛く、どうして仕事をしていたのかもよく覚えていませんが、「いつも後にいるからね」って言ってくれた言葉のように、いくつもあった問題が誰かに助けていただいて解決に向かっていきました。やはり「お母さん」はいてくれている。今はそう思って頑張っています（和歌山県・平谷さん）

■3～9 月はとても元気でしたが、これから乾燥の季節になるので、毎日、朝の目覚めから闘いです（香川県・前田さん）

■閉塞性肥大型心筋症とシェーグレン症候群が目下の治療対象です。舌のピリピリ感、味覚障害に参っています。食欲不振、体力減退、体がだるく、体重減少、夏バテも加わってか、精神的にも落ち込みます。点滴をしてもらってやっと保っています。点滴が一番効くように思います。ミニ集会に出席して、ひとつでも良い情報が欲しいです（大阪府・山崎さん）

■ずっと体調が悪く、ミニ集会などに出席できないので一度、患者会を脱会したのですが、3 月に強皮症になり、シェーグレンのドライアイが少しずつ悪化して情報を得たく、再度入会いたしました（埼玉県・利根川さん）

■今まではドライマウスだけでしたが、涙腺が腫れていることがわかり、目にも障害が出てきたようです。視力には影響していませんが、逆さまつ毛になって困っています。腫れは治まりました（兵庫県・小原さん）

■シェーグレンになってから気持ちが落ち込むようになり、うつになって困っています。皆様はいかがですか。文通希望。事務局までご連絡下さい（愛知県・新川さん）

※まだ確立はされていないようですが、音楽療法というのもあるそうです。【明るい気分になるクラシック】としては、♪「美しき青きドナウ」（ヨハン・シュトラウス）♪「くるみ割り人形」から《花のワルツ》（チャイコフスキー）など。詳しくは事務局にお問い合わせ下さい（かわら版担当・大和より）

■こんにちは。温泉施設で働いて 10 ヶ月になります。温泉の効果でしょうか、風邪を引いても半月ほどで治ってしまいます。30 年以上生きてきて、早く治ることがなかったので、感動です。ただ、雨が降った日のほうが目のヒリヒリ感がひどく、悩んでいます（晴れた日だったら割り切れるけど…）。仕事をしていても眼の調子がまあまあの時とダメな時の差があり過ぎ、疲れ果ててうつになってしまいます。何かアイディアがあれば教えて下さい（宮城県・穴戸さん）

※上記の音楽療法として、【心身の疲労を和らげるクラシック】というのもありまして、♪「白鳥」（サン・サーンス）♪「ユーモレスク」（ドボルザーク）など。詳しくは事務局にお問い合わせ下さい（かわら版担当・大和より）

■いつもいろいろな案内を送っていただき、ありがとうございます。かわら版で、会員の方々の年令別、性別の人数などを教えてほしいなあ～と思っています（東京都・ウェクスラーさん）

■便秘で苦しんでいます。どなたか良いお薬、これぞ！ というものがあったらお知らせ下さい（千葉県・三橋さん）

※毎朝、野菜スープに適量の粉寒天を混ぜて飲んでいます。1 週間ぐらいの便秘は日常茶飯事でしたが、今ではほぼ毎日快便です。半身欲などで身体を温め、お腹を 3～5 分、お湯の中で揉むのも効果あります。ぜひ試してみてください（かわら版担当・大和より）

■ドライマウス、ドライアイに悩んでいます。特に口の中、唇にヒリヒリした痛みがあります。サリグレンが使えず、漢方薬、オーラルバランスなどで口の中のケアをしています。皆様の中にこんな症状のある方はどうされていますか（愛媛県・芳之内さん）

■元気です。ただ、今まで使っていた目薬「ソフトサンティア」にアレルギーが出てしまい、使えなくなり、少し困っています。現在は「ヒアレインミニ」を使っていますが、少々お値段が張りますので、また「ソフトサンティア」が使えるようになると良いのですが。どなたか、同じ経験をされた方はいらっしゃいませんか？（千葉県・椎名さん）

■ミニ集会の出席は年齢的にも距離的にも考えざるを得ませんが、少しでも皆様の情報を参考としています。現在は口の中がただれ気味で食物が美味しくいただけませんが、私なりに工夫して頑張っています。良い薬などがありましたら、教えていただきたいのです。現在、サリグレンとプレドニンを併用しています（鳥取県・花房さん）

■現在は、ほかの病気の疑いがあり、病院での検査待ちです。シェーグレン以外にまた 1 つ何か増えるのかと少々落ち込み気味ですが、頑張ります（東京都・S さん）

■今夏は猛暑で、夏に弱い私なのでどうなることかと不安に思っておりましたが、意外！？ 元気に過ごせまして、喜んでいます。我を忘れて熱中することが多くあったからだと思います（石川県・鷹野さん）

■4 月に圧迫骨折をしてしまいました。私は薬を服用できませんので、治療には時間がかかります。今夏は東北地方も猛暑でしたので、コルセットを着けての毎日は大変辛いものでした。おかげさまで最近は大いぶらくになりました。皆様もどうぞご自愛下さいませ（青森県・森田さん）

■今年の 12 月で 60 歳になります。本当に長くこの病気と付き合ってきました。これからも言い聞かせながら付き合っていきます（山口県・T さん）

■はじめまして。末梢神経障害のため、服腹神経を 5cm ほど切除し、浮腫がみられ、輸血を 20 本し、8 月に退院しました。ミニ集会で皆様にお会いしたいと思いましたが、仕事が入ってしまい残念です。次回を楽しみにしています（愛知県・鈴木さん）

■7 月初日から北海道へ出かけ、2 ヶ月旅行し、帰宅したばかりです。本土の暑さにもう半月くらい北国で過ごせば良かったと思っていますが、とても元気です。10 月から九州へ旅する予定です（滋賀県・西田さん）

■夏バテと体調不良で辛いです（東京都・神子谷さん）

■相変わらず、口腔乾燥や目の乾燥などが大変ですが、それにもめげずに旅行や趣味に毎日忙しくして、一時的に病気のことを忘れています（宮城県・今野さん）

■おかげさまで、特に大きな問題はありません。口の中に炎症を起こし、2 週間ほど抗生剤と腫れ止めを飲みましたが、そのくらいです。調子が良い時は、ウォーキングや自転車などで体力をつけるように気をつけています。とにかく、健康第一！ ですね。皆さんも寒くなってきました。どうぞ、ご自愛くださいませ（千葉県・下田さん）



- 現在体調が悪いので、ミニ集会には欠席します（東京都・川崎さん）
- 今夏は、湿度が高い日が多かったので目の乾燥には助かりました（宮城県・折谷さん）
- ミニ集会に参加する予定でしたが、最近疲れやすく、歩くのも億劫になり、気持ちが沈んでいます（広島県・高島さん）
- 涼しい秋を迎えて、一息ついているような日々です。皆様はお元気でしょうか。今まではサリグレンを1カプセルでしたが、近頃は朝夕2カプセルでがんばっております（大阪府・今井さん）
- 毎回の会報、心待ちにしています。何かと大変なことと思いますが、地方の者にとっては今までの情報は明るい希望です。これからもよろしくお願いします（福岡県・有川さん）
- 食事に困っております（東京都・江本さん）
- 変わりなく過ごしています。気持ちの持ち方が大事だと最近つくづく感じます（神奈川県・田中さん）
- シェーグレンの会で、今では私が最高齢かと思います。相変わらず、元気です（石川県・石田さん）
- おかげさまで私の症状は安定していますが、主人が寝たきりのため、看病と介護に追われる毎日で、目が離せず、現在のところ外出がなかなかできない状態です（大阪府・松川さん）
- 菅井先生のお話をお聞きしたいのですが、所用で欠席させていただきます（大阪府・芝辻さん）
- 1歳4ヶ月になる孫に振り回されながらもエネルギーをもらっています（富山県・古金さん）
- 関西ブロックのミニ集会をととても楽しみにしていましたが、残念ながら当日、どうしても欠席です。またの機会を楽しみにしておりますので、次回以降もご連絡をお願いします（大阪府・橋本さん）
- 今年の夏は厳しい暑さでしたが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか、この暑さで少々体調不良で遠出ができませんので欠席致します（兵庫県・後田さん）
- 7月より漢方薬を服用いたしましたところ、紅斑が出ておりません（千葉県・木村さん）
- 寒暖の差が激しいせいか、とてもだるいです（東京都・鷺見さん）
- 相変わらず、口腔乾燥で亀裂が痛み、辛い日を過ごしております。姫路城の観光ガイドのお仕事もそろそろおりようかと思っています。折角、近くで開かれるミニ集会ですのに、あいにく先約がありまして残念に思います（兵庫県・井上さん）
- 現在、下腹部痛により、いろいろな科に通院中です。小川先生が浜松医大付属病院に来られたことを知り、担当医に紹介をお願いしたところ、仲が良く話し合っているのと同じセカンドオピニオンならと言われ、現在に至っています（静岡県・西田さん）
- 口腔ケアが大変で、早く治療薬ができるように待ち続けています（埼玉県・矢作さん）
- 無理をしないで病気と仲良く付き合っています。現在、現状維持で良くもならず、悪くもならずです（宮城県・大内さん）

■10 年前より、シェーグレン症候群、自己免疫性肝炎、甲状腺低下症などいくつかの病気が増え、1 年中通して口の中の病気、歯の治療、下半身のしびれ、痛みなどで苦しんでいます。一度、ミニ集会に出席したいと思いますが、なかなか一人ではいけません。春に関東ブロックのミニ集会があった時も具合が悪くて行けず、残念でした。良い情報を楽しみにしております（埼玉県・宮田さん）

■体調が悪いので残念ながら出席できません（愛知県・杉浦さん）

■1 年半くらいうつ状態でしたが、少しずつ快方に向かっております。私だけ苦しいのではないですもの（千葉県・田部さん）

■シェーグレンとは 7 年目になります。耳下腺が痛み、足や手の指が吊り、たまに指先や踵などいろんなところが針で刺したようなチクチクする痛みがあります。いつも朝の目覚めは口の中がにがく、歯磨きの後でもすぐに上顎の奥から山芋のようなヌルヌルしたものが絶えず出て困っております。唾液だから飲みなさいと言われますが、辛いです。鼻うがいもしていますが、スッキリした日はありません（富山県・前田さん）

■目下、病状は進行していないようですが、糖尿病もあり生活に注意しております（福島県・根本さん）

■最近、涙点プラグをしています。どうも取れやすく、2~3 回やってしまいました。一人一人の先生の技術が恐ろしく違うというのを改めて知ってしまいました…（宮城県・菊地さん）

■体調は良くありません。喉の渇きも以前より強くなり、関節の痛みが強くなったように思います（石川県・岡島さん）

■お久しぶりです。ここの所の暑さのせいかとても疲れやすく、夜も思うように睡眠がとれず、少しまいっております（神奈川県・青木さん）

■主人の身体の調子が急に悪くなりだし、二人一緒に健康体でなくなったことに発奮し、私なりに努力し、今は今までになく元気になったと思っています（富山県・桑田さん）

■やろうやろうと思ってなかなかできずにいたパソコンを 10 月から始めます。目標は文書が作成できるように！がんばりま〜す（福島県・辰野さん）

■今年の 3 月をもって定年退職をしました。乾燥角膜炎、口腔炎などの不自由さもその都度、会からの情報を得て乗り越えてきました。感謝しております。これからはくよくよしないで、のんびりと趣味の書道や、体力作りのプールなどを楽しんでいきたいと思います（宮城県・千葉さん）

■平成 11 年からドライアイの症状があり、この夏、いろいろな検査を受け、シェーグレン症候群と言われました。涙点プラグをして 3 日目ですが、今までと違って涙が眼に溢れていて違和感があります。1 週間くらい様子を見るように言われています（静岡県・竹島さん）

■口腔乾燥で、マウスウォッシュを使いながら生活をしているのですが、長時間話をする時が一番辛いです（長野県・斉藤さん）

■今は全身関節痛があり、痛み止めと湿布薬を使用しております。血液検査の結果はリウマチではないそうです。疲労感も多く、家族の協力で生活をしています。介護職で正社員として働いていますが、パートにするか悩んでいます（千葉県・町田さん）

■今年入会しました。ミニ集会に参加したいのですが、思わぬ症状が出てきました。口の乾燥もひどく、お話を聞きたいのですが、残念です。東京でのミニ集会には出席したいと思います（東京都・長谷川さん）

■この1年、体調がすぐれず、身体の痛みが強く、孫に付き添われて車椅子で通院しています。自己診断では線維筋痛症ですが、診断できる医師に巡り会えず、ただ今、予約待ちです。3月に関東ブロックのミニ集会で菅井先生にお会いでき、お話もできて感激でした！（東京都・藤原さん）

■朝夕は涼しくなり、しのぎやすくなってまいりました。今年の夏は特別暑く、冷房の関係もあり、眼の乾きや時々の痛みもひどく、ヒアレイン、ソフトサンティア点眼液を使って過ごしました。6月に平滑筋肉腫手術を受け、順調に回復し、今は静養中です（富山県・住吉さん）

■毎日、近くの市民農園で汗を流しています。眩しいので、サンバイザーにかぶり物をし、サングラスをかけ、長袖、長ズボン、ゴム手袋とますます暑苦しい姿で野菜作りをしています（福岡県・鈴木さん）

■症状は相変わらず。シェーグレンの会の情報がより豊富で頼りにしています（神奈川県・星野さん）

■春に入院しました。シェーグレンのほかに強皮症も見つかりました。歳とともに体力が低下していくのは止められないと思いました（石川県・河崎さん）

■御無沙汰しています。私は何とか現状維持で通院しておりますが、家族の長期療養のために淡路島の海辺に転地しております（兵庫県・糸井さん）

■ステロイド10mg。ムーンフェイススマイルで毎日がんばっています。いろいろ考えても仕方がないし、笑っていただける時間を大切にしたいです（徳島県・田村さん）

■最近、舌の先がヒリヒリ痛んで悩んでいます（東京都・吉原さん）

■体調は日を重ねるごとにひどく、疲れやすく、苦しさ、息切れ、身体のむくみもあります（東京都・佐藤さん）

■今年の夏は少々バテました。今は毎日モロヘイヤを食べて、体調を整えるように心がけています（富山県・喜多さん）

（※掲載について順不同）

## 《会員さんからののお便り》

【病気になって思う事】北九州市小倉北区 M・K

ここまで遠く長い道のりを、あちらこちらと回り道をしてやっとたどり着きました。多くの患者さん達は、シェーグレン症候群の診断が下されるまでに先生方の言動から、うつ状態になられた方達も居られと聞いております。私自身、これが医師としての言葉なのか？と情けない気持ちと、悔しさ、落ち込んだり悩み、問診時の答えた事とカルテに書かれてる事が違っていたり、セカンドオピニオンを希望しても主治医に拒否されたり、病名を何度も確認しても「そうだ」と言われていたのに、いざ紹介状を書いて頂いたときには内容が違っていたり、医師としての姿、医療不信を強く持ちました。すべて心への大きなストレスとなりました。

シェーグレン症候群等膠原病は、心と体に受けるストレスが大きく関係しているのではないかとされていますが、ストレスのない社会はないと思います。ストレスを受けたときに、自分自身がどう対処すべきかが大切なのではないのでしょうか。私は、「今日、これとこれをする」と決めたら、少し睡眠時間が少なくなっても最後までしてしまわないといけない性格でした。体は正直です。とうとう悲鳴を上げてしまいました。少しぐらいきつくても、いつも気合で動けていました。玄関から一歩踏み出せばきつくても顔には出ませんから、「いつも明るくて、元気そうで」と、皆さんから言われてましたが、帰宅すると小休止。自分の中ではストレスをストレスと感じないままに過ごして来ていたのですね。

今までの自分を見直し、生き方、考え方を変えて、身体に優しく。こう考え出したのは1年半前からです。今まで出来てた事が少しずつ時間が掛かり出したり、出来なかったり、「あーあ」と、思う事が増えてきました。1年前よりも半年前と段々……。すぐ疲れてとにかくきついです。前はもう少し体力があったのにと、おまけに頭痛も起床時には強く、疲れたり集中して考えたりすると後頭部が締め付けられる感じで、午前中買い物に行けば、午後は休憩。1つ動けば小休止です。なぜ、こんなに体力が無くなってしまったのか、動けばきつい、上を向けば頭ズーンとして気分悪くなり……。

これからの自分の生き方について考え、悩んでいた時に長男（29歳）の一言で、「お母さん、そんなにきばらんでいいよ。ゆっくりいけば。体が元気になって、出来る時にしたい事をすればいいよ。」気持ちが楽になりました。主人、子どもたち家族に恵まれて幸せです。日頃は主人と老犬（19歳）の生活。頑張らなくてもいい、出来ない事柄は、明日があるから「今日出来ない事は、明日すればラッキー」と言う事だとプラス思考で一日を過ごしています。主人と一緒に週1回1時間の「腰掛け体操」（平均年齢65歳）に出かけるのが楽しみです。椅子に座っての体操なので私にも出来ます。自分でストレスを作るのは止めて、「息抜き、骨休め、気休め」で、心と体の休息をバランス良くとって「人生程々に、適当」で良いと決めました。

※皆様からののお便りを募集しております。

体験記や日頃思うこと、生活の知恵、愚痴などどんなことでも結構です。かわら版でご紹介させていただきますので、事務局までお送り下さい（郵送、FAX、メールでお願いします）

## 《第 15 回日本シェーグレン症候群研究会》

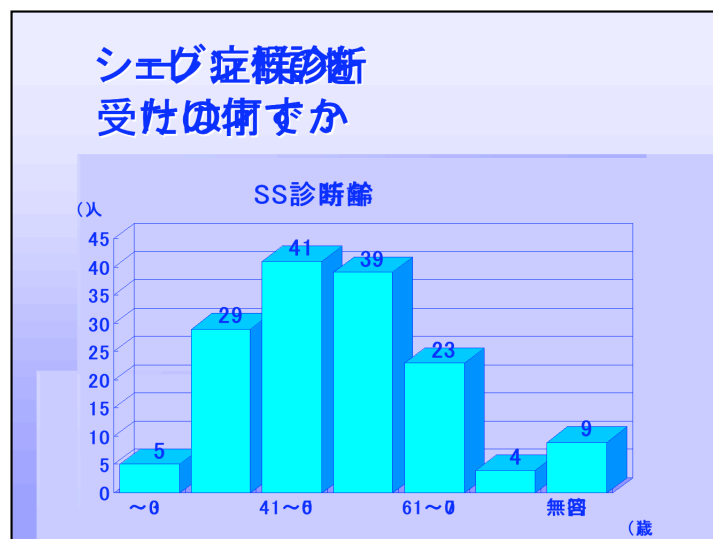
昨年、9月29日（金）～30日（土）に鶴見大学会館メインホールに於いて、【第15回日本シェーグレン症候群研究会】が開催されました。この研究会は、シェーグレン症候群の診療や研究に従事する幅広い領域の医師、研究者、関係者が垣根を越え、一堂に会して情報交換し、シェーグレン症候群の病因や病態を解明することを目的として、1990年にスタート。以降、年1回、先生方は日頃接している私たち患者の症例や研究の成果などを発表されています。その研究会に「シェーグレンの会」から、一昨年実施した症状アンケートの結果を専門医の皆さまにお知らせしたく、発表させていただくことになりました。これは、鶴見大学の斎藤先生やシェーグレン症候群研究会の代表世話人の菅井進先生の大いなる御好意により実現する運びとなったのです。その内容を、紹介させていただきます。

### 【シェーグレン症候群の患者アンケートに関する考察】 2006.9.30 発表

この度は、このような席で発表する機会を与えていただき、鶴見大学の斎藤先生、金沢医科大学の菅井先生をはじめ、多くの皆さまに心より感謝を申し上げます。私たちの願いは、患者さんの現在の訴えと症状について理解をより深めていただきたいということです。

「シェーグレンの会」は、1986年に菅井先生のご指導の下、発足致しました。以来20年、医療講演会や懇親会の開催、会報の発行、直接の電話相談などの活動を実施しながらシェーグレン症候群の患者さんとともに歩んでまいりました。20周年を節目に昨年5月、当時入会していた会員255名に対して、眼や口、鼻、皮膚、その他の臓器などに起こる86項目に及ぶ症状や合併症に関するアンケートを実施しました。これは、患者自身が自分の症状を把握するとともに、同じようにシェーグレン症候群に罹患（りかん）している人たちの症状を知ること、互いに自助協力する気持ちを持ち続けることなどを目的に行いました。そして、150名の方から詳細な回答を得ることができましたので、その結果を分析し、報告致します。

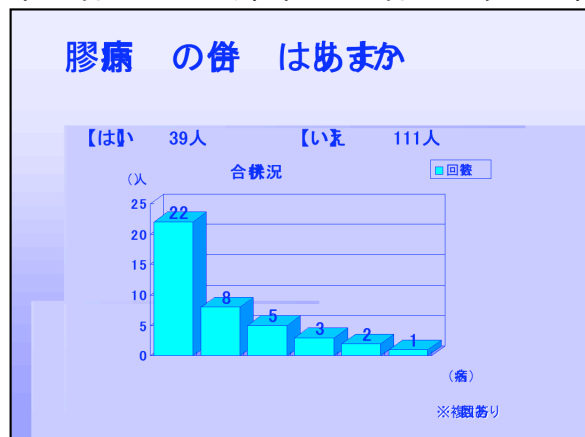
まずは、シェーグレン症候群診断時の年齢ですが、30歳以下が5名、30歳代が29名、40歳代が41名、50歳代が39名、60歳代が23名、71歳以上が4名でした。（※グラフ1）



（※グラフ1）

膠原病を合併している人は 39 名で、全体の 26%。内訳は、関節リウマチが 22 名、SLE が 8 名で、ほかはグラフの通りです。（※グラフ 2）

また、血縁者・家族内に膠原病に罹患している人は、全体の 24%にあたる 36 名で、兄弟 3 名に比べて姉妹が 11 名というのは特筆すべき点ではないかと思います。（※グラフ 3）

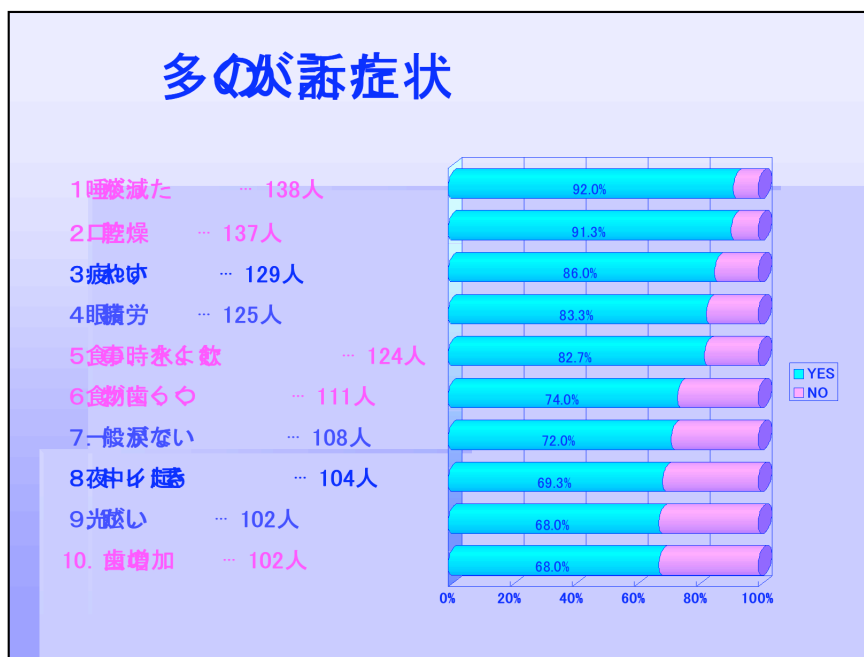


（※グラフ 2）



（※グラフ 3）

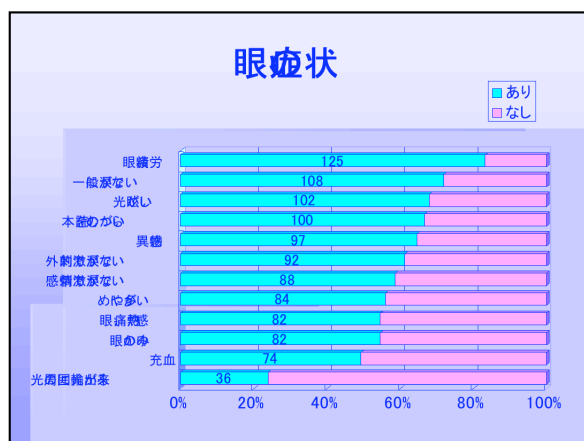
訴えの多かった症状として上位 10 項目を挙げました。口の乾燥と関連する症状として、オレンジ色で表記した 5 項目がありました。目の乾燥と関連する症状は青色で表記した 3 項目がありました。10 項目内の乾燥症状以外の訴えは「疲れやすい」と「夜中トイレに起きる」でした。（※グラフ 4）



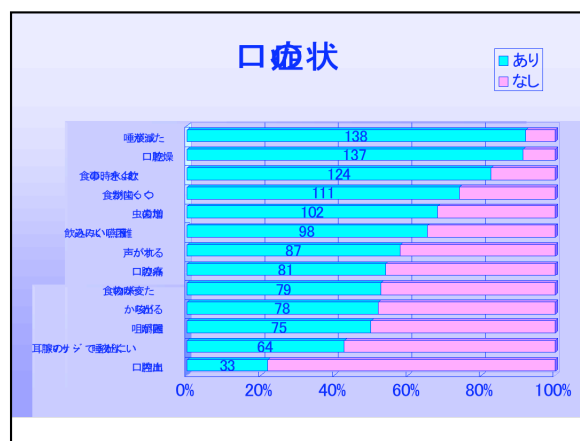
（※グラフ 4）

細かく見ていきますと、眼の症状としては、83%にあたる 125 名が「眼精疲労」を訴えていらっしゃる。次いで「一般に涙が出ない」、「光が眩しい」と感じていらっしゃいます。（※グラフ 5）

口の症状としましては、「唾液が減った」、「口腔乾燥」がダントツに多く、「食事の時、水を飲む」、「食物が歯にくっつく」「虫歯が増えた」がこれに続きます。（※グラフ 6）



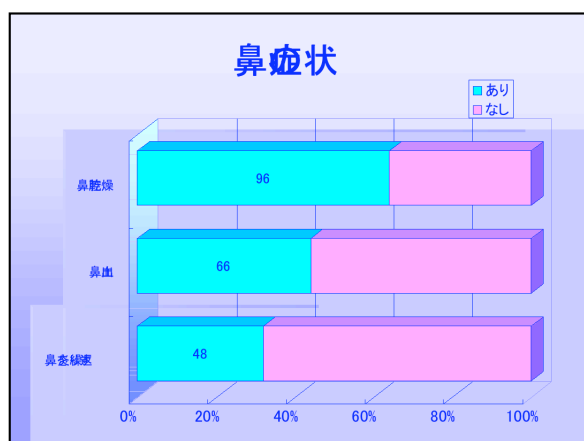
(※グラフ5)



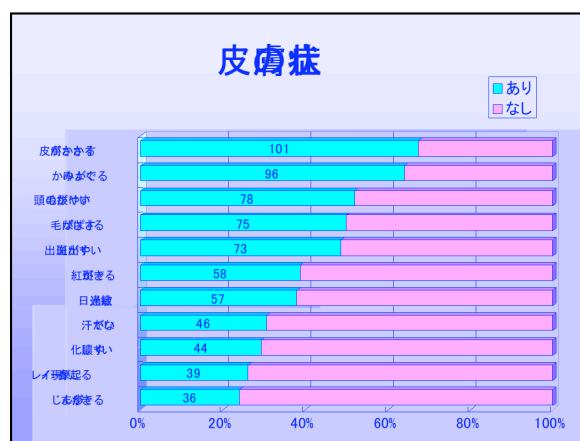
(※グラフ6)

最近、【シェーグレンの会】のミニ集会などでも多く聞かれるのが鼻の乾燥を防ぐ方法を知りたいという声ですが、アンケートにおいても96名が「鼻腔乾燥」を訴えています。(※グラフ7)

乾燥症状以外の全身臓器病変としては、まず皮膚の症状があります。「皮膚がかさかさする」、「かゆみがよく出る」が多く、「出血斑が出やすい」「紅斑ができる」が40%前後に見られ、「レイノー現象が起こる」は39名に留まっています。(※グラフ8)



(※グラフ7)



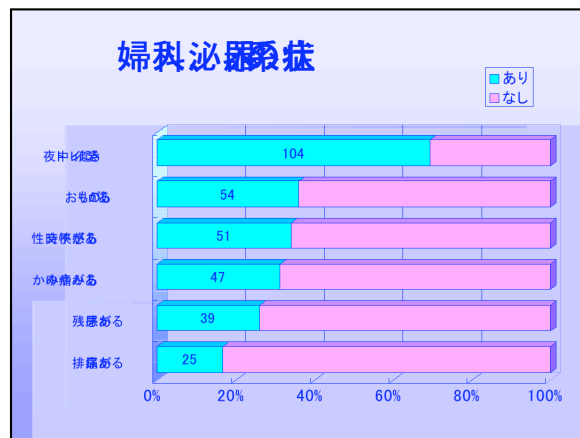
(※グラフ8)

次に、4つの臓器の症状をまとめました。多い症状をそれぞれ3項目ずつ紹介します。関節・筋肉の症状に関しては、「関節痛」が101名、「力が入らない」「関節のこわばり」が81名など骨や筋肉の症状も多くの方が訴えていました。呼吸器系では「労作時呼吸困難」が74名、「咳・痰が出る」というのが60数名ありました。消化器系では「胃がもたれる」「胸焼けがする」「排便困難」などが80名から60名程度、40～50%にみられました。神経の症状として、「しびれ」「頭痛」「めまい」が70名～60名程度にみられました。(※表1)

泌尿器系の症状として「夜中にトイレに起きる」と104名の方が訴え、婦人科系としては「おりものがある」54名、「性交時不快感がある」51名にみられます。外来診療時に男性医師にこのような婦人科系の訴えを直接する人は少ないですが、アンケートによれば30%以上の方が訴え、深刻な問題として捉えている方も少なくありません。(※グラフ9)

| 関節痛の症状      |      |
|-------------|------|
| 1. 関節・・・・   | 101人 |
| 2. 力がない・・・  | 81人  |
| 3. 関節むくみ・・・ | 81人  |
| 胸部症状        |      |
| 1. 労作呼吸・・・  | 74人  |
| 2. 咳が出る・・・  | 64人  |
| 3. 痰が出る・・・  | 61人  |
| 消化器症状       |      |
| 1. 胃がわる・・・  | 81人  |
| 2. 胸焼け・・・   | 71人  |
| 3. 排便異常・・・  | 64人  |
| 神経症状        |      |
| 1. しびれ・・・   | 70人  |
| 2. 頭痛・・・    | 62人  |
| 3. めまい・・・   | 59人  |

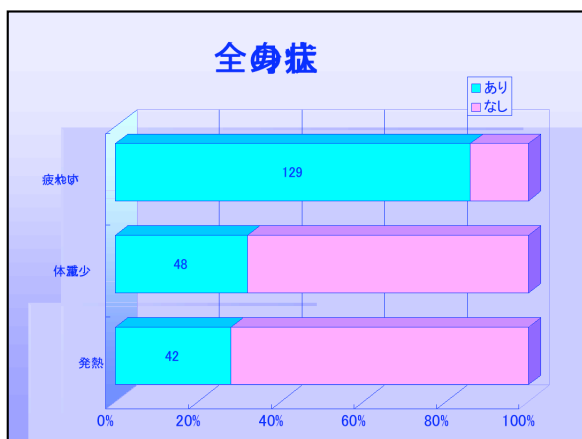
(※表 1)



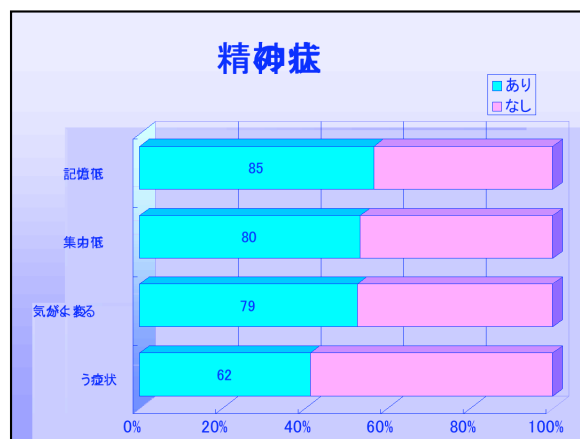
(※グラフ 9)

臓器に偏らない全身症状としては、「疲れやすい」が129名、80%強と非常に多い点が目立ちます。(※グラフ 10)

以上の身体症状とは別に、精神の症状があります。「記憶力低下」のほかに、うつに関連する患者の訴えとして「集中力低下」、「気分がよく変わる」、「うつ症状」などが50~40%程度に見られました。患者会でも最近では、ミニ集会や電話などでこのような精神的な問題の相談が多くなっています。(※グラフ 11)



(※グラフ 10)



(※グラフ 11)

考察です。今回の結果は患者会のアンケートによるもので、限られた患者層であることや医師の直接の診断ではない点で、結果の解釈には注意が要と思いますが、診断については、従来の報告では50歳代に診断年齢のピークがあるとされていますが、今回の結果では、ピークは40歳代にあり、30歳代~50歳代にまんべんなくシェーグレン症候群の診断をされていました。しかも、目の症状の現れた年齢はさらに若く20歳代~30歳代の人にピークがあることがわかりました。このように患者層が一般の理解よりも若い層に偏っているという結果でした。膠原病の合併に関しては、従来の報告通り、3人に一人の割合に近く、血縁者の膠原病罹患に関しても同じような結果が得られました。

シェーグレン症候群患者の症状といえば乾燥症状がメインとされていますが、訴える症状は、臓器障害の症状や精神症状など身体、精神の広範囲にわたり、たくさんの方が乾燥以外の症状を持っていることがわかりました。しかも、不定愁訴の代表とも言える「疲



労」については、「食事の時、水を飲む」、「涙が出ない」や「関節痛」よりさらに多くの方が訴えていました。このことから、疲労は乾燥症状とともに SS の代表的な症状と考えるべきだと思います。

まだまだ把握しきれない症状や実態が多い疾患ですが、今回行ったアンケートにより、患者サイドから見たシェーグレン症候群の実態を垣間見ることができました。また、「シェーグレンの会」では患者会として、皆様方の御教授を賜りながら、このようなアンケートを継続し、より詳細なデータを発信することにより、孤立しがちな患者の声を受け止め、しっかりと社会に伝えていきたいと思います。ご清聴、誠にありがとうございました。



#### 《《《 編集後記 》》》

今回のかわら版は、昨年の関西・中部ブロックミニ集会、第 15 回日本シェーグレン症候群研究会での発表について掲載しました。いかがだったでしょうか。3 月末には関東ブロックミニ集会が開催されます。出席されることで、悩みや不安を解消されるきっかけとなればと思います。【菅井先生から配布された資料】には、笑顔になるための方法がたくさん記されています。ぜひ、毎日の生活に取り入れてみて下さい。また、【第 15 回日本シェーグレン症候群研究会】では、たくさんの専門医の皆様や医療関係の方々に患者の声を訴える機会を与えていただき、本当に有り難く思いました。「今後もアンケートを継続して欲しい」とか「患者さんの生の声が聞けて良かった」といったご感想を先生方からお聞きして、発表して良かったと嬉しく思いました。次回の総会では、私たち患者会より以前に、患者さんにアンケートを取り、研究会で発表されてきた倉敷成人病センターの西山進先生にご講演をしていただく予定となっております。原因など詳細が不明とされている病気ですが、こうしたアンケートから疾患の習性など見えてくるものがあるかもしれません。ぜひ、ご出席くださいませ。尚、今回、かわら版の発行が遅れたことをお詫びいたします

※ 次回の総会 平成 19 年 6 月 16 日（土）～17 日（日）金沢都ホテルにて開催

（大和恵美子）

#### 【シェーグレンの会 事務局】

〒920-0293 石川県河北郡内灘町 1-1

金沢医科大学血液免疫制御学内

TEL 076-286-2211 内線 3538

FAX 076-286-9290