

シェーグレンの会 かわら版

第7号



《はじめに》

今年の夏は記録的な猛暑に加え、各地で起こった集中豪雨、台風被害、大地震…。一部の異常気象は環境破壊が原因とも言われていますが、四季の移り変わりを愛でる余裕もないくらいに季節が厳しく変化していく今日この頃です。晩秋を迎え、寒さが体に応えてくるようになりましたが、みなさんはいかがお過ごしでいらっしゃいますか。

今号では、皆さんから寄せられた【近況報告】を中心に、今年の春に発刊された菅井先生の【シェーグレンと共に】のご紹介、新コーナー【心の翼】をお届けします。

《もくじ》

- ◆会員さんの近況報告
- ◆「シェーグレンと共に」紹介
- ◆菅井先生からミニ集会で配布された“元気が出る”資料
- ◆お便りコーナー【心の翼】
- ◆編集後記



《近況報告》2007年9月29日現在

- 梅雨時と真夏に目の症状が強いので、長～い夏が終わってホッとしています（大阪府・牛嶋さん）
- いろんな症状が私を悩まし、気が付けば、悩み事にどっぷりつかっている感じの毎日です（京都府・藤原さん）
- シェーグレンの症状の始まりは4年半前くらいからで、細色検査の結果、病名がはっきりしたのは1年半前くらいです。目から喉までヒリヒリした状態ですが、すっかり開き直って生きております（愛知県・吉田さん）
- シェーグレン発病後2年目からI型糖尿病を併発し、一日3回のインスリン注射で頑張っています（大阪府・橋本さん）
- 体調は安定しております（埼玉県・岡田さん）
- 変わりなく、今までと一緒です（石川県・湊さん）
- 猛暑で夏バテしないようにとお薬をいただいていたので食欲も落ちずに過ごしました。昔から季節の変わり目に体調を崩しますので、無理しないように頑張らないことにしています。目をショボつかせながら稲盛和夫さんの「生き方」という本を読みました。おかげさまで今のところ元気です（長崎県・勝木さん）
- 通院をして、薬も飲んでいますが症状は変わらず、良くも悪くもなっていません。このままずっと続くのかも…（兵庫県・小原さん）
- 4月に定年になりましたが、引き続き訪問看護をさせていただいています。今は漢方薬で順調です（埼玉県・大島さん）
- 今年の夏は異常に暑く、本当にしんどかったです。疲れがなかなか取れず、つつい横になってしまいます。何か用事を見つけて重い身体にムチ打って動いていると、軽くなって、また動けたり…（大阪府・梶山さん）
- なかなか気力が沸いてきません。毎日、ダラダラの生活です。皆様はどのようにお過ごしでしょうか。教えて下さい（愛知県・杉浦さん）
- ドライマウスの症状がだんだんと進行しており、不安な毎日を過ごしております。貧血もひどくて、7月から週に1回、注射をしてもらっていますが、病院が遠くて大変です（熊本県・中澤さん）
- 今年の夏の暑さは大変でした。皆様もお変わりありませんでしょうか。私もこれと言って変化はないです（東京都・吉川さん）
- 病気になって3ヶ月はとても大変でした。良い歯科の先生に恵まれ、今はとても元気です。今は薬も朝だけになりました（千葉県・深江さん）
- 訳あって、休職中だったのですが、もう少しでリハビリ出勤の許可がでそうです。ホッとしています（北海道・大石さん）
- 疲労感があります（東京都・江本さん）

■ご無沙汰しています。81歳と年もとりましたが、リウマチとシェーグレンで乾燥と痛みが重なった毎日です。今年の気象がかなり影響したようです。一生懸命前向きに！努めております（埼玉県・原さん）

■2月に骨折してから、毎日、転んでは捻挫、ヒビと続き、まだ遠出の勇気がありません（千葉県・広瀬さん）

■今夏、大腿骨頭壊死と診断され、外出を控えています。でも、周囲の人たちのおかげでそれなりに生活を楽しんでいます（富山県・大和さん）

■くよくよしないように毎日過ごしております（山口県・田中さん）

■シェーグレンを発症してから6年になりますが、相変わらず、口腔や喉の乾燥が大変です。音声障害が出てきているので、好きなコーラスがいつまで続けられるか悩んでいます（宮城県・今野さん）

■約10年前から目の乾燥のため治療してきました。今年6月より舌の乾燥が始まり、不安で精神的にも不安定になり、体調を崩しておりましたところ、シェーグレンの会を知り、宮崎大学の岡山先生に診察していただきました。その後、精神的にも安定し、体調も回復してきているところです（宮崎県・福山さん）

■文化祭に向けて、油絵に油汗を流しております。残暑厳しい中、会員の皆様、ご自愛下さいませ（新潟県・佐藤さん）

■6月の金沢の総会では、お世話になりありがとうございました。帰京して酷暑に負けてしまいました。皆様によろしくご風声願います（東京都・堀川さん）

■難病とわかってから、自分に合う療法を探していましたが、最近、自分に合うものが見つかり、世界が広がり、体がラクになってきました。薬だけに頼らず、自分の気持ちを変える努力をしてみるのもいいかも（東京都・大坪さん）

■シェーグレンになってから乾燥のせいか、慢性副鼻腔炎になり困っています。鼻の乾燥に何か良い方法がありましたらお教え下さい（愛知県・新川さん）

■夏の暑さで食欲がなくなり、だるい、息切れ、咳に悩まされています。かわら版を見て、仲間がたくさんいるので、辛いのは自分一人ではないと思いました（千葉県・田辺さん）

■現在76歳で、シェーグレンになって8年目になります。最初、唾液がヌルツとしておりましたが、年月が経つにつれ、ねっとりしたものに変わり、絶えず上顎の奥から出て困っております。また、足がつり、時々あちこちがチクチク痛むこともあり、寝る前に生食で鼻うがいをしておりますが、すっきりした日はありません。菅井先生の「シェーグレンと共に」を購入し、少しでも前向きになれたらと思っております（富山県・前田さん）

■酷暑の夏が過ぎ、天然クーラーの風にホッとしている今日この頃です（神奈川県・田中さん）

■シェーグレンとリウマチを病んでいます。昼も夜も、体の重いだるさ痛さの日々です。発病時は小走りもできていましたが、発病以来20年余になり、今は横になっても、手足の置き場がないぐらいにだるいです。歩くことの大切さを知りながら（東京都・佐藤さん）

■いつもより暑い夏で、少し体調が思わしくなく、金沢市内にも今のところ、出ることができません（石川県・坂井さん）

- おかげさまで、特に悪くなく、相変わらずの毎日です。《Hope&Dreams》いつも心に念じています（千葉県・下田さん）
- 内科的にはまずまずの体調を保っていますが、ほかの難病のために視野が欠けて物が見え難くなりました（後田さん）
- 菅井先生、みなさん、お元気ですか？ やっと過ごしやすくなりましたね。なんとかマイペースで過ごしております。養護学校に転入し、慣れてきましたよ～。ご安心下さい（愛媛県・青柳さん）
- 元気に頑張っています（石川県・保川さん）
- ドライマウスの症状が強く口の中はいつもヒリヒリしています。虫歯が増え、現在治療中です（愛媛県・芳之内さん）
- 現在は特に心配もなく、元気にしています。口内炎ができやすいような感じもしますが、バイオフィーアのマウスウォッシュを使うと治るようです（千葉県・椎名さん）
- 自転車に荷物をたくさん積んだまま転んでしまいました。打撲で済みましたが、痛みが続いています（富山県・桑田さん）
- 暑い夏を過ごすのはとても大変です。クーラーの中でとても乾燥して、人の倍ほども苦しみます。皆様はいかがお過ごしでしょうか（東京都・斎藤さん）
- 北海道には何人の会員さんがいるのでしょうか。同じ病を共用する者として、北海道会を作りたいです（北海道・石塚さん）
- 今夏は特別暑い日が続きましたね。しかし、相変わらず畑仕事（市民農園）に頑張れました。ありがたいです（福岡県・鈴木さん）
- 今年は本当に暑い日が多かったですね。口も渇くし、目もショボショボですが、友達と旅行などして楽しんでます（宮城県・斎藤さん）
- 菅井先生、御出版おめでとうございます。待ち望んでいた御本嬉しく存じます。私の現在の病状は対症療法にて頑張っております（宮城県・大内さん）
- 暑い夏でしたが、幸いなことに旅行や夏の行事を楽しむことができました。プレドニン5mgの服用量も減らすことができそうです。発熱もなくなり、今の自分の身体に感謝です。皆様もご自愛下さいませ（千葉県・仲田さん）
- 症状は、現在小康状態です（石川県・出村さん）
- 災害はいつ襲ってくるかわからない。今日一日一日を精一杯生きて行きたいと願う今日この頃です。病気の方も悪くならず良くもならずといったところです（新潟県・渡辺さん）



■目や口の乾きは相変わらずですが、体調全体はすこぶる良好で、外国人に対する日本語教師として再就職をして楽しんでおります（宮城県・折谷さん）

■ますます唾液が出なくなり、膠原病内科に通院していても、先生は仕方がないような言い方をされ、辛いです（埼玉県・浜野さん）

■目はヒリヒリ、喉はカラカラ、目の下はよく腫れるし、体力無いし、虫歯はドンドン増えるし、なんだか落ち込んでいます（宮城県・菊地さん）

■現在は毎食後に漢方薬を飲み、週2回の整形外科に通院してエスカトニールの注射を打ち、月1回の血液検査などをして何とかやっております（千葉県・木村さん）

■サプリメントをいろいろ飲んで、少しの唾液や涙で保つようにしています（千葉県・田部さん）

■ドライマウスの症状も悪いなりに安定し、できるだけ毎日を楽しく送りたいと思っています（長野県・斉藤さん）

■私は7年前に過敏性腸症候群になり、3年前には間質性膀胱炎に。今年の1月には線維筋痛症に、6月にはシェーグレン症候群になり、使用できない薬ばかりで日々苦しんでいます。前向きな気持ちでいるように心がけています。皆様もどうか元気を出して生きましよう（神奈川県・中島さん）

■口の渇きと目の乾きと足むずむず症候群で夜寝れずに困っています。その上、骨粗鬆症やポリープなどでちょっと気落ちしています（神奈川県・青木さん）

■ドライマウスのエボザックを長く服用したために胃がただれてしまい、まずベネットを中止。更にアルファロールもダメに。今ではすべての薬が飲めません。先月より腰から腎部にかけての激痛が出て、座薬だけで痛みをこらえている有様です（兵庫県・濱さん）

■三人の子供にピアノのレッスンと毎日忙しく過ごしております。ちょっと疲れた時はゴロゴロしています（神奈川県・新井さん）

■足の膝が痛むのと、ドライマウスが進み、話すことや食べることが苦痛になり、長時間の外出がしにくくなりました（石川県・尾田さん）

■膝が痛くて困っています。体もだるいです（愛知県・竹倉さん）

■リウマチは少し落ち着いていますが、シェーグレンで舌が痛いので困ります（鳥取県・金次さん）

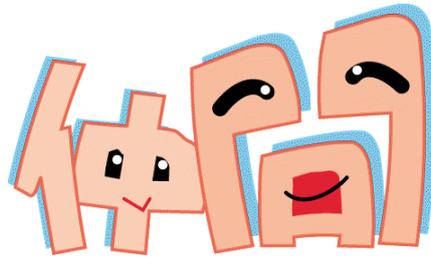
■おかげさまで、大きな変化もなく過ごしております（山梨県・岩附さん）

■相変わらず、目と口の乾燥、疲労感があります。ステロイドを内服するようになりまして、シェーグレン症候群を受け入れようと思えます（東京都・鈴木さん）

■血液検査のたびに数値が悪化しているのに、症状だけが全くでない。不安との戦いです（愛媛県・前田さん）

■今年は暑かったからなのか、体調が悪くて…。口内炎は次々に出てくるし、ジンマシンや湿疹に悩まされるし、体は痛いしで…。でも、仕事にプライベートに頑張っていますよ（広島県・東さん）

■8月中は体がとてもだるくて4日間も会社を休んでしまいました。時々、朝起きて手がこわばります。指をグーの形にすると筋肉が引っ張られる感じがします（栃木県・井上さん）



- 間質性肺炎の変化はなく、進行していないそうです（福島県・根本さん）
- 「新シェーグレン症候群ハンドブック」を買い、読ませて頂き、とても参考になりました。今年の夏の猛暑をやっと乗り切ることができ、皆様のおかげと有り難く思っております。関東ブロックのミニ集会には出たいと願っております（埼玉県・宮田さん）
- シェーグレン症候群による中枢神経障害ですが、会員の中にいらっしゃいますか。また、治療法はどのようにしていますか。それから、ヒアレインを両目に、左目に傷があるということでタチオニを点眼しています（左目が痛くて目薬を点すのも大変です）。このような方は会員にいらっしゃいますか。治療法はどのようにしていますか（北海道・小松さん）
- 歩くと両足関節が、かなり腫れて痛くなる状況です。かかりつけ医に言うと、リウマチの名残りと言われています。現在、リウマチの指標のCRPが0.1ですが、当初はリウマチ及びシェーグレン症候群と診断されていました。依然として、目・鼻・口の乾燥には困っています（静岡県・西田さん）
- 教職を定年退職して2年目に入りました。40～50歳までひどかった目の乾きによる角膜損傷もなくなり落ち着いていますが、一方の口腔乾燥は徐々に進行している感じがあります。エボザックの効用も少しずつ緩慢になってきました。でも、以前のひどい時に比べたら夢のようです。今はプールや習字で老化防止に励んでいます（宮城県・千葉さん）
- 4月よりリウマチの調子が悪く、左ひざと左手首の腫れが引かず、痛くて不自由です（鹿児島県・睦元さん）
- 毎日、のほほ～んとマイペースで過ごしています（広島県・高島さん）
- 灼熱の夏、体調を崩し、すい臓が痛み、突発性難聴の耳も大変。具合が悪くてフラフラし、いつになったら症状が治まるのかと思いながら過ごす毎日です（大阪府・山本さん）
- 疲労感に悩んでいます（青森県・波多野さん）
- 3月の関東ブロックのミニ集会でほかの方たちのご様子を知り、また、お話をする機会を得て、私も頑張ろうと力が湧いてくるのを感じました。どうもありがとうございました（東京都・荒井さん）
- 相変わらず、口内乾燥と舌の亀裂による痛みを耐えている毎日です（兵庫県・井上さん）
- 発熱や全身筋肉痛に悩まされています（東京都・福羅さん）

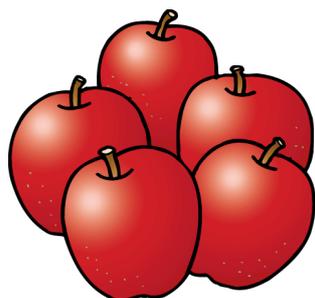
《 シェーグレンと共に 》

もうお読みになった方も多と思いますが、菅井先生がこの春、出版されたご本です。この本は、菅井先生が35年間にわたるシェーグレン症候群の診療、研究を基に書かれたもので、前半は病気の成り立ち、診断、治療など《シェーグレン症候群》という病気の全貌が解説され、後半はQ & Aと専門用語解説から成っています。ここまででしたら、よく書店に並んでいる病気の専門書と同じなのですが、この本の中には、先生の高校時代のことやお母さまのこと、アメリカ留学時代のこと、国際シンポジウムの裏話、そして、医療に対する思いなど“シェーグレンと共に”歩まれた先生の軌跡がコラムとして散りばめられています。

この本を読んで、私たち患者が病気と共に過ごした時間があるように、先生にもそうした長い時間があつたことを知り、僭越ですが、“仲間”と言いますか、“同士”と言いますか、更に親近感を覚えました。また、「なるほどお～」と新たに知った情報や改めて納得した症状、長い歴史の中にたくさんの方々の関わりがあつて現在の医療があることを思い、シェーグレンの会の時間の流れとともに、その時々自分史なども思い出され、自然に励まされ笑顔になっていました。みなさんも様々な感想をもたれたと思います。もし良かったら、「シェーグレンの会」に感想をお寄せ下さい。《かわら版》で掲載させていただきたいと思いますので、よろしく願います。

「私は35年にわたるシェーグレン症候群の研究、診療からシェーグレン症候群が一般に言われているように医学的に簡単な疾患ではないこと、患者さんにとって大変つらい疾患であることを学びました。患者さんの病状や症状は幅が広く、いろんな患者さんがいます。中には身体的な問題に加えて疲労感やうつ状態など精神・神経的な症状が強く、一人で悩んでいる人もあります。そのような人たちにこの本が少しでも役立ち、「シェーグレンと共に」意義ある人生を誇り高く歩んで欲しいと願っています」（「シェーグレンと共に」（菅井進著／前田書店）裏表紙より抜粋。

（大和恵美子）



≪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
いくらいの気持ちで。

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。



《心の翼》 ☆会員さん同士のお便りコーナー☆



畑中さんからのお便り

こんにちは。ご無沙汰しています。6月30日に無事、女兒を出産しました。分娩所要時間23時間という長引いたお産だったのですが、懸念していた心臓の障害など何もなく、元気な子です。余談ですが、「陣痛中、とても静かで上手ないきみ逃しをしていた」と先生や助産師の皆さんから口を揃えて褒めていただけました。実はシェーグレンのせいで子供の頃から関節などの痛みがあって、その痛みを意識しないように“痛みを遠くに飛ばす”ということをよくしていて、それが出産の時にとっても役にたったようです。シェーグレンのせいで嫌な思いばかりしてきたように思うけれど、今度ばかりはシェーグレンのおかげで痛みを逃す訓練ができていたように思います。悪いことばかりじゃないものですね(笑)

※畑中さんは、昨年の【シェーグレンの会】の総会に、シェーグレン症候群の自分が妊娠・出産できるのでしょうかと、大きな悩みを抱えて初参加されました。そして、今年の総会には臨月という身重の体調で出席され、「昨年、皆さんに勇気を頂いて子供を産む決心をしました」と笑顔で話して下さいました。思わずもらい泣きをされた会員さんもいらっしゃいましたが、皆さん、自分のことのように嬉しかったことと思います。現在、畑中さんは相変わらずの乾燥症状や倦怠感があるそうですが、普通に生活していらっしゃるって、お子さんもお元気だそうです。畑中さんへの励ましのお便りなどありましたら、事務局にお送り下さい。かわら版の《心の翼》宛にお送りいただければ、次回のかわら版で掲載させていただきます

※皆様から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…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）

《《《 編集後記 》》》

今号から新しいコーナー《心の翼》を設けました。おかげさまで、各地でのミニ集會も軌道に乗り、盛會の様子も見受けられるようになり、今度は、ミニ集會に参加できない方が【かわら版】の誌面上において交流できればと思っています。みなさんのご協力をよろしくお願い致します。寒さも本格的になってきました。体調を崩されませんよう、ちょっと早いですが、素敵な年末年始をお迎え下さい。 (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

E-mail hematol@kanazawa-med.ac.jp