

日本シェーグレン症候群患者の会 かわら版

No.9
2017年秋号

発行：NPO 法人
シェーグレンの会
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

第31回日本シェーグレン症候群患者会総会・NPO法人シェーグレンの会講演会報告

川上道江（副会長）

平成29年度総会は、4月8日（土）第一三共（株）東京支店で開催、会員167名の参加がありました。司会は長谷川副会長が務め、最初に患者会のレジェンド菅井進先生の黙祷が行われました。続いて當間会長の挨拶、次に事務局代表の武井先生から、今年は役員改選の年にあたりますが、現行のまま継続をお願いしたい。会の拡充を図るため、全国の難病支援センターとの連携が必要である等のお話がありました。平成28年度活動・決算報告及び平成29年度活動・予算（案）については、審議の後、全議案とも満場一致で可決・承認されました。後半NPOによる「自己免疫疾患セミナー」と題しての講演会が行われました。諸先生方による講演は、疾患の基礎知識・現在の治療法や事例の紹介など、日

常のセルフケアにも役に立つ、まさに「ためになるお話し」でした。会場からは、積極的な質問も多く有意義な時間を共有できました。

総会に参加して

小松 明（栃木県）

11年前蕁麻疹で皮膚科にかかり、念のための血液検査で抗体が陽性になり眼科と耳鼻科の検査であつさりシェーグレン症候群という診断。そういう妻の料理を塩っぱいと言っていたが、原因は私の方にあつただと納得した次第。5年後に関節リウマチを合併して現在に至っております。

栃木でシェーグレン症候群を研究する歯科医の先生と一緒にドライマウスの会を運営しております。患者の会には昨年より参加。年一回の総会は地方では得られない貴重な情報源です。

患者の会の総会は、医師・患者間の距離が近く、気楽に話せます。軽

症難病という医療費助成制度ができたので質問しましたが、グレーゾーンドという素直なお答えをいただきました。グレーに白黒をつけようと申請を出しました。結果はお楽しみです。

終了後に他県の参加者と夕食を共にして気楽にお話を交わすこともできました。一年後の再会を約して別れました。来年もよろしく。

患者会総会に参加して

北野尚孝先生

（日本大学歯科口腔外科）

平成29年4月8日にシェーグレン症候群患者の会に参加させて頂きました。そこで全国からこの会に参加された患者さんの様々な悩みを伺うことができました。ふだん私は大分県で口腔外科分野を中心に歯科診療を行っております。日常診療の中で私がシェーグレン症候群の患者さんと接することは、そう多くはありません。シェーグレン症候群の患者さんの口腔内を拝診すると、唾液の量が少なく口腔内が乾燥し発赤している方が殆どです。一般的に口腔乾燥は口腔内の灼熱感や粘膜炎を惹起します。また、口腔乾燥は味覚障

害を起すこともあります。

今回シェーグレン症候群患者の会に参加させて頂き、「口が乾く」事で悩んでいる方がこれほど多くいらっしゃることを知ることができました。そして今後は患者さんから様々な悩みを聞かせて頂くことにより、どのようなことができるかを模索し、皆様のお役に立てればと思います。

患者会近況報告

當間八千代（会長）

花々が風にそよぎ、深まりゆく秋のこの頃いかがお過ごしでしょうか。今年も4月の総会、中部ブロック・関西ブロックミニ集会が盛会のうちを終了いたしました。年々出席して下さる先生方も多くなり「ためになるお話」を伺うことができ、参加者から喜びの声を聞き嬉しく思っております。「辛いのは自分だけではない！」「明るく前向きに！」と思えるよう、今後も情報提供や交流の場を広げていけるよう努力してまいります。



中部ブロックミニ集会報告

長谷川陽子（副会長）

今年もカラリと晴れ上がった金沢に26名の方が参加されました。ためになるお話は秋谷久美子先生（国立病院機構 東京医療センター）と鈴木康倫先生（石川県立中央病院）が講演をして下さいました。質疑応答の時間では金沢大学附属病院の川野充弘先生、金沢医科大学の正木康史先生からも丁寧でわかりやすいご説明を頂きました。恒例の交流タイムでは参加された全員から近況や体験が語られ充実した時間でした。

金沢ミニ集会に参加して

南部谷典子（北海道）

口腔のトラブル、眼、鼻、耳の乾き、手足のこわばり、身体のたるさを考えると来年は、いや半年後はどうなるかと思う日々です。

リウマチ膠原病科の医師からは「細胞が壊れていくんだから、しょうがない」との冷たい言葉に大変ショックを受けました。

いつも愚痴を聞いてくれるかかりつけの消化器内科の先生から「友人のお父さんが関わっているシェーグレン患者の会に出席したことがあ

り、一度行ってみたら勉強になる」と教えられ、私もインターネットでこの「かわら版」や各地での集会の状況を何年も見えてきて、初めて参加しました。

参加してみて、色々な状態の方々、そしてこんなにシェーグレン症候群を考えて下さっている熱心な先生がいらつしやることに感激しました。

サラジェンの副作用に良いのではという漢方薬、鼻の乾きにつける薬など現在の私には大いに役立つ貴重なお話しをたくさんいただき、また体験談をお伺いすることもでき、来てよかったですと思っています。

これを機に、シェーグレン症候群という病をもっと勉強し、工夫して生活していこうと考えています。

金沢の集会に参加して

鈴木康倫先生（石川県立中央病院 腎臓内科・リウマチ科）

『新しいシェーグレン症候群（SS）の分類基準と診療ガイドライン』日本と海外の現状のタイトルで講演する機会を頂き、初めて患者会に参加致しました。会の前月にスペインのマドリッドで欧州リウマチ学会が開催され、会場に

てSSグループの会議にも参加して

てきましたので、その内容も含めてお話しさせて頂きました。SS全体に対する「標準的な」診療が整備されつつありますが、日頃の診療では多様な症状を持つ患者さんへ個別に対応しなければなりません。それぞれ乾きの質や程度は違いますし、乾きが軽く内臓病変が目立つ方もいらつしやいます。参加された患者さんの診療状況や普段感じていることを伺って、SSという病気の「多様性」を改めて実感しました。将来的に研究が進んで、個々の患者さんのニーズに対応できるように治療法が確立していくことを期待したいと思います。



関西ブロックミニ集会報告

長谷川陽子

朝方の雨が上がり、参加者は44名に。ためになるお話は武井正美先生（日本大学板橋病院）が「シェーグレンの指定難病について」藤田宗先生（藤田医院院長）が「故菅井先生と共に歩んだ研究の道、わかりやすいシェーグレンの症状」についてお

話下さいました。

交流会は6つのテーブルに分かれ、症状や治療、病院情報などの話題で盛り上がりました。各テーブルから寄せられた質問は40件にも。先生方はそのすべてに丁寧に答え下さいました。心あたたまる集いでした。

大阪の集会に参加して

竹森美紀（奈良県）

シェーグレンと診断されて約8か月、最近、大分体調が良くなってきたので、関西ブロックミニ集会に参加しました。

倉敷成人病センターの西山先生のお話を聞くことはできませんでしたが、武井先生と藤田先生が、たくさんの質問に丁寧に答えてくださるコーナーがあり、いろいろと勉強になりました。

グループトークキングでは、シェーグレン以外の病気を持ちながら頑張っている方々が、自分以外にもいることがわかり、前向きに闘病しようと思えました。

配布された資料で、シェーグレン症候群の症状の中で、強い疲労感が載っていましたが、疲労感の原因

がつきとめられる事を願います。

今は、口の中の乾燥だけですが、今後いろいろな症状が出てくるかも知れず、不安はありますが、様々な情報を参考にして、前向きに生活していこうと思います。



会員さんからの便り

去年からの体調不良は今、ピークは越し、安定していますが加齢と共に身体のおちこちが悪く、夕方になると身体のスイッチが切れるようになっていたり疲れます。何とか普通の生活ができるのだからよい方だと思いうようにしています。

野間登紀子 (愛媛県)

シェーグレンと診断されてから17年。目、口、鼻、気管、皮膚と乾燥の範囲も強さも徐々に進行していきます。気管の乾燥にはムコスタが効果があるような気がします。以前は体力気力の低下がひどく、すぐ疲れするし何もやる気がでなかつたのが一年前から漢方薬を飲み始めてから体力、気力が戻り、睡眠の質も改善されているように思います

玉置静代 (埼玉県)

「シェーグレンと共に」の本は大変役にたちました。早速、入会。但し、老々介護の身、多忙をきわめました。この4月に夫が死去。私は病

苦三重奏(シェーグレン、膝関節、ヘルペスによる網膜症)で外出は無理。しかしながら結構、頑張っております。皆様のおたよりを読み、大変勉強になりました。目下サラジェン様々ですが更なる朗報を期待しております。

辻井佳子 (兵庫県)

今年4月にシェーグレン症候群と診断され、入会しました。唾液と涙がピタッと止まり不眠になりこの2カ月は地獄のようでした。今でも明日は治っているかもしれないと事実を受け入れられません。皆さんはどのようにこの病氣、この苦しさを乗り越えたのでしょうか。皆さんの「近況」を何度も読み返し、自分だけじゃないと思ったり励まされたりしています。治療ができることを切に願っております。

原澤由美子 (新潟県)



菅井進先生を偲んで

中田千鶴子 (石川県)

先生との出会いは、当時出血斑に悩まされていた私が「シェーグレン症候群特発性血小板減少性紫斑病」と診断された時でした。40年前は膠原病、ましてシェーグレン症候群は一般的に知られていない頃で、先生のお陰で早く病名が分かった事はとても幸いでした。

昭和61年、第1回国際シンポジウムから帰られた先生がアメリカの患者会の事を話され、患者が病氣の不安や悩みをたくさん抱えているので、アメリカのように患者会を作ってはと話し合いました。先生は病院

や各科の先生など関係者に働きかけて下さり、患者会が発足しました。病氣の理解、患者間の話し合い、会報の発行、医療援助を求めることが当初の目標でした。また患者の負担を減らしたいとの思いから、県庁へ何度も足を運び医療補助の陳情、やつと書いた申請書は結局受理されず、とても残念な思いをしました。また、先生と「難病相談会」などにも参加させて頂き、患者さんの声を聞かせて頂く機会を得た事も心に残っております。平成3年、患者会

は全国組織となつて患者さんからの手紙での問い合わせや電話相談が多くなりました。その後、関東、関西、中部ブロック集会が開かれることになりました。

先生は常々、私達患者に「病氣とうまく共存し、少しでも心豊かに過ごしてほしい」とのお言葉でどれほど勇気づけられたか知れません。

患者会発足から長期にわたり、私達患者のため、医師として多忙を極める中、並々ならぬ情熱とご指導とお力添え、ご配慮賜りました事を私達は決して忘れません。

シェーグレンと菅井と私

藤田 宗先生

シェーグレン症候群は、皆様もご存知のように、乾燥症状を表に出している膠原病の一つです。この病氣は乾燥症状だけでなく、全身のいろいろな臓器に障害をもたらす大きな病氣なのです。でも20年位前までは、医学界でもあまり話題にのぼらないような病氣でした。しかし、菅井進先生(実は私の研究仲間でした)は、大学院時代からシェーグレンに興味を持っていて、後にアメリカのノーマン・タラール教授の下に留学され

てほしいと思います。

菅井進先生との思い出

前田秀典（前田書店）

日本の第一人者として、多くの研究者の指導に当たられました。私も本来はSLE専門なのですが、菅井に「藤田、お前も少し手伝ってよ」と声を掛けられて以後、彼の言う事を聞いて少しだけ手伝わせて頂きました。

近年、彼が我々は皆いい年になってきたから、今後はもつと若い素晴らしい先生が東京にいるから全てをまかせようと言いました。私もそれは良いことだと申しまして、日本大学の武井正美先生に任せようと言う事になりました。武井先生はバイタリテイもあり、人間的にも幅が広く、良かったなど、今にして菅井の眼の確かさに感心しております。私ももう少しばかりお役に立てればと思っています。

シェーグレン症候群はその膠原病としての成り立ちからみて、全ての膠原病とは親類のようなものであり、シェーグレンの会の皆様が個々に孤立して動くのではなく、手を携えて共に歩んでいくべきであります。その意味で会員の方々とだけでなく、他の膠原病の方々と一緒にあって、力強く幅広い動きで頑張っ

菅井先生との出会いは「新シェーグレン症候群ハンドブック」の翻訳を依頼されて、金沢医科大学へお邪魔した時でした。先生のシェーグレンに対するお考えを聞いているうちに是非やらせていただきますと言つてしまいました。しかしそれからが大変でした。翻訳なので米国の出版社へ翻訳権を得る交渉をわたし一人で不得手な英文メールのやりとりを行ったことが今ではいい思い出になっています。本は平成14年金沢市で開催された第8回シェーグレン症候群国際シンポジウムになんとか間に合いました。またそれを機会に患者会報11号から弊社で作成を引き受け今日に至っております。こんなに早くお別れが訪れるとは非常に残念です。



シェーグレンとの出会い

野崎高正先生（日本大学医学部

血液膠原病内科学）

私が漢方薬の勉強を始めたのは

2006年の事です。製薬企業から漢方薬の話を持ち掛けられ、話の矛盾点を指摘した事から始まりました。その後、少しずつ研究会などで勉強しては膠原病治療に漢方薬を導入して、細々と治療を行っております。2010年シェーグレン症候群患者会事務局が日本大学医学部血液膠原病内科に移転し、そこが転機となりました。漢方薬に関する講演を、同年の東京総会で私がする事になった為です。講演後、漢方治療を希望する患者さんが受診され、たまにメール相談も来るようになりました。患者さんの増加と共に治療困難が増え、それに対応するために漢方治療への理解が深まっていきます。自分の予想を遥かに上回る治療効果が出たり、全く効かなかったりを繰り返す事で、膠原病治療における漢方医学の利用法、限界などもわかってきました。まだまだ皆様のニーズにお応えできるレベルではありませんが、今後も勉強してお役に立ちたいと思います。



会員さんからの質問と回答

Q 口の中の症状がひどく、最近は少

しでも熱めの物を口に入れると舌の表面が剥けてしまいます。

A 質問の文章から察しますと、おそらく口腔乾燥がひどく粘膜炎を起こしているのだと思います。口腔内が乾燥しますと、口腔粘膜が炎症を起こし腫れたような状態になることがあります。そこに刺激物（熱いものや辛いもの等）が触れると更に粘膜が酷くなります。対策としては、口腔内に使用できる保湿剤などを使用して、口腔内の湿潤を保つようにすると、現在の症状は幾分か改善するのではないかと思います。また、もし可能であるならば一度、歯科を受診して診察を受けてみられるのも良いのではないかと思います。

（北野尚孝先生）

編集後記



今年も皆様に「かわら版」をお届けすることができました。菅井先生がお亡くなりになり早一年。総会やミニ集会で穏やかで優しい笑顔にお目にかかれない寂しさ。これまでの先生のご尽力に改めて感謝の気持ちでいっぱいです。

来春の総会では元気でお会いしましょう。
（當間八千代）