

日本シェーグレン白書

2020

シェーグレン症候群患者の実態
シェーグレン症候群患者会員の横顔
調査報告書

編集 日本シェーグレン症候群患者の会
発行 NPO 法人シェーグレンの会

目次

「シェーグレン白書 2020」刊行に寄せて

長谷川 陽子 日本シェーグレン症候群患者の会 代表 ……4

川上 純 日本シェーグレン症候群学会 理事長 ……5

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科先進予防医学共同専攻（第一内科） 主任教授

関口 徳雄 NPO 法人シェーグレンの会 理事長 ……6

都道府県別患者会員数 ……7

実態調査実施概要 ……7

アンケートデータ ……8

シェーグレン症候群診断前の状況調査 ……25

自由記載欄 ……30

アメリカシェーグレン財団（SSF）ガイドライン ……50

専門医リスト ……58

あとがき

小森 香 ……61

西山 進 ……61

秋谷 久美子 ……62

編集後記

武井 正美 ……63

「シェーグレン白書 2020」刊行に寄せて

このたび、「シェーグレン症候群患者の実態・シェーグレン患者会員の横顔」と題する白書が完成しました。作成にあたっては高知大学医学部の研究員でご自身もシェーグレン症候群の患者でもある小森香先生がご尽力下さいました。

小森先生が作成された「実態調査」の内容は私達、患者が日頃から悩み、苦しんでいる症状や受けている医療の実態、診断に至るまでの経過、日常生活の中での苦勞や悩みなど私達が直面している項目で、多くの患者の皆様が回答を寄せて下さいました。

各質問の「その他」の欄には一人ひとりの状況が詳細に記入されていて、辛い症状、医療の実態、病気を理解されない辛さなど、改めて患者の置かれている厳しい現実を知ることができました。

国の「指定難病医療費助成制度」については、受けるための手続きが煩雑で、医師への診断書作成の依頼が難しい、軽度だから無理と言われたなど多数の記載がありました。シェーグレン症候群に理解のある先生方をはじめ、多くの方が国に働きかけて実現した制度です。安心して利用できるようにしたいと思います。

アンケートの最後の「自由記載欄」には 275 名の方が切実な声を寄せられました。中でも「同じ病気の人と話したい」「患者同士の交流の機会を作ってほしい」とのご意見が、沢山寄せられました。これは会の長年の課題です。今後は地域ごとの交流会など、できることから準備を進めていきたいと思っています。「一日も早く治療薬の開発を」の切実な声はすべての患者の願いです。

シェーグレン症候群ははまだ、知名度の低い病気で、辛い症状に悩みながら、診断に至らない方々も多いと思われます。必要な治療を受けられない方も少なくありません。今回の実態調査からは、79 項目の質問に答え、症状や悩みを克明に記入された皆様の姿からシェーグレン症候群の患者の置かれている状況、悩みが明らかになり「今の状況を変えていきたい」との思いを強くしています。

白書には「シェーグレン症候群の診療ガイドライン」「専門医リスト」も掲載されています。病気について学び、共に手を携えて参りましょう。

最後にこの白書作成にあたりご尽力頂きました、高知大学の小森香先生と作成のためにお力添え下さった先生方に心から感謝申し上げます。

長谷川陽子

日本シェーグレン症候群患者の会 代表

「シェーグレン白書 2020」刊行に寄せて

日本シェーグレン症候群患者の会の皆さん、こんにちは。一昨年から日本シェーグレン症候群学会の理事長を拝命している長崎大学の川上と申します。今年は COVID-19（新型コロナウイルス）感染で、患者の皆さんも気苦労が絶えないこととお察しいたします。日本シェーグレン症候群学会学術集会も高橋裕樹教授（札幌医科大学）のもと、9月18、19日に札幌での開催予定でしたが、これも一年延期となりました（来年9月に札幌開催の予定です）。新型コロナウイルス感染症（COVID-19）診療の手引きにも、COVID-19の感染経路は、主に喀痰や鼻水などの体液およびそれらで汚染された環境に触った手で目や鼻、口などの粘膜に触れたり、くしゃみや喀痰などの飛沫が目や鼻、口などの粘膜に付着したり呼吸器に入ることによって感染するとあります。皆さんにおかれましても、マスク、うがい、手洗いなどにご留意され、過ごされているかと存じます。

さて、昨年は6月9日に、東京医科歯科大学 M&D タワーにおきまして、自己免疫疾患医療講演会が開催され、私もシェーグレン症候群につきまして話させていただきました。この患者会の皆さんの中にも、お越しいただいた方がおられるのではと思います。シェーグレン症候群は厚生労働科学研究 自己免疫疾患に関する調査研究における対象疾患の一つで、この研究班の先生方のご尽力もあり、シェーグレン症候群は平成27年から指定難病に認定され、認知度も上がって来たと思います。2017年にはシェーグレン症候群に関する世界で初めての診療ガイドライン（シェーグレン症候群診療ガイドライン2017年版）が刊行され（これも自己免疫疾患に関する調査研究班の先生方のご尽力です）、皆さんの日本シェーグレン症候群患者の会も組織され、先に述べましたように学会（日本シェーグレン症候群学会）もあり（この学会、歴史があります。今年で29年目です。）、日本はシェーグレン症候群および関連疾患の教育研究および患者さんとの交流のレベルは、世界的にも高いと考えられます。

いまだ満たされていない医療ニーズはアンメット・メディカルニーズと呼ばれ、この名称は患者会の皆さんもテレビ、新聞、ネットなどで目にされたこともあるかと思えます。私たちもこのギャップ-アンメット・メディカルニーズ-を埋めるべく、日々、努力を続けておりますが、シェーグレン症候群についてもアンメット・メディカルニーズは存在し、患者会の皆さんも歯がゆい思いをされている方がおられると存じます。昨年の自己免疫疾患医療講演会が開催されたおり、シェーグレン症候群につきましても事前質問を受け付けましたが、乾燥症状、セルフケア、腺外症状、治療薬、研究や診療体制などに対して、多くの質問が寄せられました。講演会ではクリアに回答できたものは少なく、これがすなわち“アンメット・メディカルニーズ”であることを、改めて痛感した次第です。これらの解消に向けて、私たちは自分自身、研究者や専門医間の協力、地域の先生方との連携、そして患者の会との連携に力を注ぎ、これまで以上に頑張っただけでなく、ゆく所存です。最初に述べましたように、コロナ禍では、フェース to フェースの講演会などはすぐには難しいかもしれませんが、世の中に急速に浸透する（した）WEBシステムなどを用いたら、情報交換もできるかもしれません。ここは関係の諸先生方ともご相談しようと考えております。

以上、簡単ではございますが、私からのご挨拶とさせていただきます。今後ともよろしく願い申し上げます。

川上 純

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科長
長崎大学病院リウマチ・膠原病内科教授
日本シェーグレン症候群学会理事長

「シェーグレン白書 2020」刊行によせて

昨年、高知大学の小森香先生が患者会の皆様への状況調査を実施されました。

アンケートへの協力は 276 通にも及びその回収率は 54% とのことでした。小森先生のご苦勞に感謝しますとともに、ご協力頂きました患者会の皆様にも厚く御礼申し上げます。

さてこの度の白書は 2012 年に発行した「シェーグレン白書」以来のことですが、その後 2013 年に NPO 法人の設立認可があり、又 2014 年にはシェーグレンが難病特定疾患に指定され、翌年には医療費の助成制度が実施された結果、シェーグレンを囲む周辺の状況に変化がみられるところから、新たに患者の皆様のご協力を得て、状況調査を行ったわけであります。

私も医学には門外漢ですが、身内に長年膠原病を患っている者がおり、武井先生には一方ならぬお世話を頂いており、ステロイド等による副作用との果てしない戦いを日々見分しておりますことから、自己免疫疾患で苦しみ悩んでいらっしゃる皆様のごことは、他人ごととは思えない事情があります。

アンケートの結果、皆様からの自由記載欄を拝見しながら思うのですが、特効薬の開発が未だ見通しが立たないことからドライアイ、ドライマウスの治療は対症療法に過ぎないこと、そしてシェーグレン症候群という病気が、一般の人は勿論（夫婦の間ですら）、医師特に若い医療行為者にも認知度が進んでいない現状であることを知らされました。そしてこのことが関連してか、シェーグレン症候群と診断されるまでに相当長い時間を要するのが現状のようであります。

このことは法人にとっても同じ悩みで、NPO 法人は非営利であるため、その運営には、主に各製薬会社からの寄付をあてにしなければなりません。が、心臓病、糖尿病などいわゆるメジャーな病気と違ってシェーグレン症候群は認知度が低いことから、製薬会社の関心度も今一低く、これがため寄付が集まりにくいのが現状です。

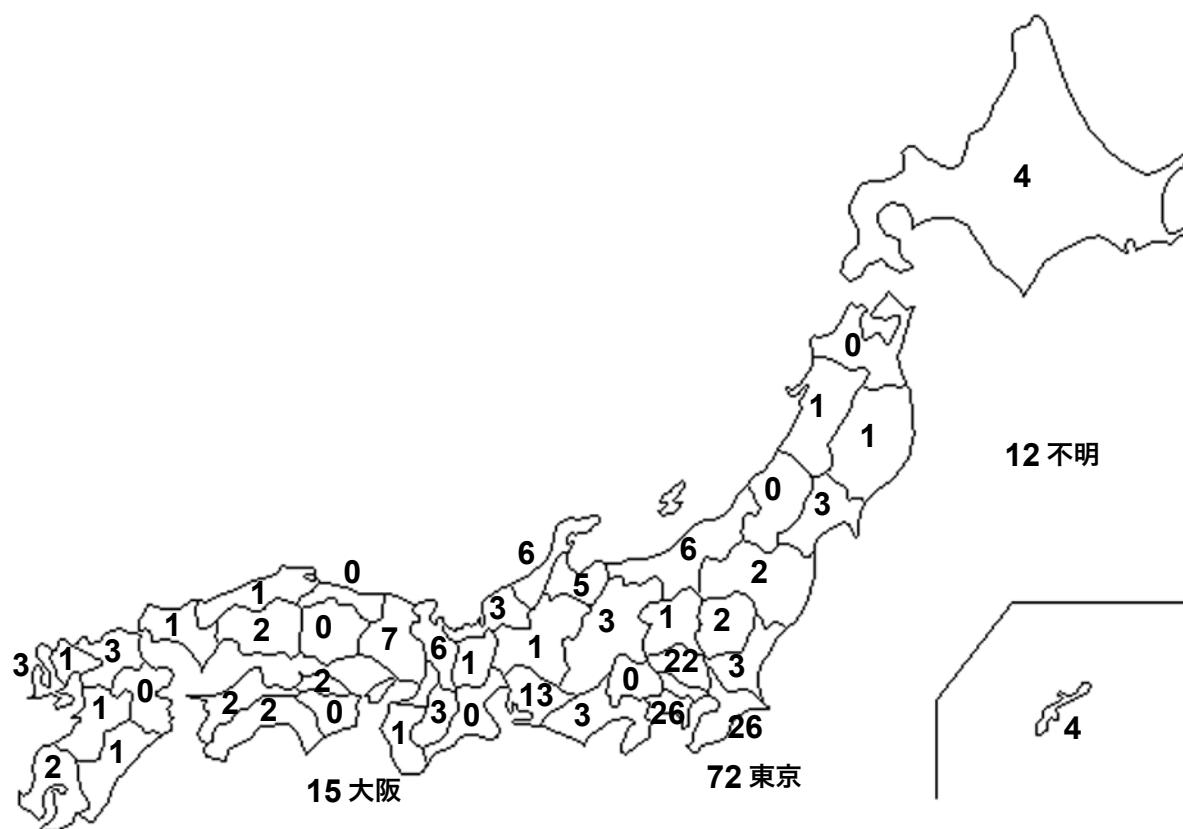
NPO 法人としても、患者の会を支援し、機会あるごとに病気の認知度の向上に努め、患者の皆様同士の交流と情報交換のお役に立つべく、努力したいと思う日々であります。

関口徳雄

特定非営利活動法人シェーグレンの会 理事長

関口・中田法律事務所 弁護士

都道府県別患者会員数



実態調査実施概要

2019年11月：510配布、276返信（回収率54%）

あとがき

小森 香

高知大学医学部環境医学教室 特任研究員

このたび日本シェーグレン白書が出来上がりました。2019年末にアンケートを実施させて頂き、多くの人から回答を頂きました。心から感謝申し上げます。

回答の中や欄外に多くの言葉が寄せられていて、同じ患者として深く同意しながら読ませて頂きました。その声を皆様にお届けするにはどうしたらいいかと悩み、自由記載欄に書いて頂いた言葉を、ほとんど原文のまま載せさせて頂くことにしました。一つ一つの質問に直接お答えすることが出来ないもどかしさを感じていることをご了承下さい。このたびの調査で、最初に病院を受診してからシェーグレンが診断されるまでに平均3.5年かかっていることがわかりました。アメリカのシェーグレン財団の調査では、シェーグレン診断までの時間が2012年に平均4.7年かかっていたのを、2018年には2.8年まで減らすことが出来たそうです。それでも患者にとって2.8年は長く苦しい時間です。しかし、この結果は、普及啓発活動をすることで診断までの時間を短くすることが可能だという事を示してくれています。

今回の調査で、日本での診断までの時間は平均3.5年でしたが、46%の人は1年以内に診断されていることもわかりました。すべての人が1年以内に診断されるにはどうしたらいいのだろうかと考え、医師だけでなく、すべての人にシェーグレンという病気が認識される必要があります。「もしかしてシェーグレンかな？」と、すぐに考えることが出来る社会になる必要があるのだと思います。そのためには、社会に向けて様々な活動を行って行くことが大切だと改めて感じました。この白書がその一つになれたらと思います。少しでも早くシェーグレンが診断される時代が来ることを信じ、そして、関節リウマチが関節破壊の前に治療が可能となったように、シェーグレンも唾液腺や

涙腺破壊前に治療が出来る日が来ることを願っています。私に出来ることとしては、この結果をシェーグレンに関わる多くの医師・医療関係者に、患者側からのメッセージとして伝えて行くことだと思っています。それがシェーグレン患者であると同時に大学で仕事をしている私の使命だと思っています。私一人の力は微々たるものですが、皆様の支えがあれば出来ることはたくさんあると信じております。

このたびは皆様のご協力本当にありがとうございました。そして、これからもどうぞ皆様のご協力をお願い致します。

西山 進

倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター

2012年に「日本シェーグレン白書—シェーグレン患者の実態」が編集されてから8年が経ちました。この間、シェーグレン症候群に関する研究は地道に続けられ、治療薬の開発が進められていますが、まだまだ満足のいくものは得られていません。

白書には、シェーグレン症候群の患者さんが持つ悩みや不安、あるいは憤りが切実なものとして語られています。シェーグレン症候群の認知度が低いことが原因のひとつに挙げられますが、世間一般はもとより、患者さんが頼りとする医療者における無関心、無理解が両者の間に越え難い溝を広めています。また、病気に対する認知度が低いと診断までに時間がかかり、専門医の診察をうける機会が失われてしまいます。

そうした中で、高知大学の小森香先生は、シェーグレン症候群が診断されるまでにどのくらいの年数がかかるのかを調査しました。小森先生はご自身がシェーグレン症候群を患っておられますが、その悩ましい症状に耐えながらアンケートを集計されました。その結果、初診からシェーグレン症候群と診断されるまでに約3年半の年月がかかっていることがわかりました。さらに、驚くべきこ

とに診断される約10年前から何らかの症状を訴えていたことが集計の結果明らかになりました。

もう少し早く診断されていたら？と思う方は少なくないでしょう。しかし、10年前も今もシェーグレン症候群を治す薬は見つかっていません。治療薬については、新しい分子標的薬がシェーグレン症候群において治験が行われており、試験の結果が待たれているところですが、直ちに画期的な治療薬を期待することは現時点では難しい状況です。そのため、診断されても医師から「治療薬はありません」と冷たく突き放された経験を持っている患者さんも多くおられます。

治療薬がないのであれば、せめて自分の苦しみを理解してもらえ、共感が得られる場所を求めて患者会に入会された方もおられるでしょう。しかし患者会が内向きになってしまえば、世間との溝はますます深まっていきます。その溝を埋めるべく、このたび患者会が中心となって、皆様の思いを詰め込んだシェーグレン白書ができあがりました。編集された関係者の皆様には大変なご苦勞があったことが伺われます。この白書がより多くの方、特に医療関係者に読まれて、シェーグレン症候群に対する理解が深まることを願っています。

末筆になりましたが、患者会の今後の益々の発展をお祈りしています。

秋谷久美子

日本大学医学部附属板橋病院 血液膠原病内科

新型コロナウイルス感染の流行で多くの人々が不安を抱えている状況が続いています。国内では政府などが十分な指導力を発揮できていないなか、この程度の感染拡大で済んでいるのはなぜかとマスコミでも取り上げられています。

日本の衛生状態の良さなど推測される理由はたくさんあります。現場の第一線でがんばっている医療関係者の力が大きいことは病院勤務者として良く承知していますが、外来診療を通して強く感じたことがあります。多くの情報が錯綜している

中で何をしたら良いか判断し実行している人は当然のこと、食生活や運動などがきちんとできている人は健康を損ないにくい、という基本的なことがやはり重要なのだということでした。

薬を変えていないのに症状が良くなった場合、何が良かったか思いあたることはないか、なるべくお尋ねしてみるようにしています。患者会でも時々触れていますが、患者さんからの情報は重要で「患者さんが教科書」というのは本当だと実感しています。

そのような意味で、この白書に掲載されている患者さん方からのご意見は身につまされるものが多いのですが大変参考になりました。小森先生のご尽力に心から感謝いたします。

シェーグレンをよく診てもらえないという声が多いのですが、実は関心を持っている医師が多いことも事実です。関心はあるがどのように対処したら良いかわからなくて困っているようです。多くの診療科にまたがっていることも情報が届きにくい一因でしょう。これらの問題を解決するのは患者会のお手伝いをしている者にとっての課題であり、患者さん向けの情報提供法の再検討と、プライマリケアを含めた医療従事者への情報提供法についてはさっそく試みにブログを始めてみました。

関節リウマチも昔は“治らない”と言われていましたが今ではそのような言い方をする膠原病内科医はほぼいないと思います。医学は時代と共に進歩しています。シェーグレン症候群も早期に見つけて治すためのヒントがみつかってきており、それを証明すべく臨床研究を更に進める準備を始めています。

今の職場へ異動して電子カルテの違いなどで外来診療で精いっぱいだったのですが最近何とかついていける状況になってきました。この白書発行にあたり、これまでより情報発信や臨床研究に力を入れようと強く決意しました。

関係の皆様のご協力なしにはできないことですので、何卒よろしくご厚意申し上げます。

編集後記

全国一律の厚生労働省指定難病が平成 27 年 1 月 1 日より「難病の患者に対する医療等に関する法律」いわゆる難病法が施行されました。初回の指定にシェーグレン症候群が認定され、これまで地域差があった社会保障が統一される事になりました。患者の方々の念願であった指定難病に登録され 5 年を経過した時点で 2 回目の白書を発刊することができました。前回の白書の調査時と医療環境が大きく変化している状況が実際の患者さんの医療供給にどのような変化をもたらしているのかを明らかにすることは大きな意味を持つことになると思っております。

新型コロナウイルス蔓延下の調査に多くの患者さんにご参加頂き、心より感謝を申し上げます。外出もできず、長期の自粛生活をお送りになっている中で沢山の声を記載頂きました。どの声も軽重つけがたい実態を表しているものでしたので、今回の白書ではそのままのお声を全て掲載させて頂きました。医療者には耳の痛いお声も頂いておりますが、日々の診療で患者さんがどのように感じておられ療養生活をお過ごしになっているかが統計的データより明確に表されていると思っております。

今回のデータの収集解析には、高知大学医学部の患者会会員でもあり国際シェーグレン患者会にも代表でご参加頂いている小森香先生と日頃より患者会に積極的にご貢献頂いている倉敷成人病センターの西山進先生を中心におまとめ頂きました。この会発足当初より大変なご貢献を頂いている患者会顧問で NPO 理事でもある前田書店の前田秀典さんには前号に引き続き編集をお引き受け頂き発刊にこぎつける事ができました。この号では、アメリカの患者会が作成したシェーグレン症候群ガイドラインを邦訳する許可をアメリカシェーグレン財団より頂き、日大の秋谷久美子先生の監訳で掲載しております。シェーグレン症候群を診察している医療機関医師の名簿も故菅井進先生がお作りになった名簿を改訂し巻末に添付しております。

前回の白書を発刊してから今回までの間に大変悲しい事態も起こっております。患者会を金沢で立ち上げ献身的に活動された菅井進先生と二人三脚で活動された菅井先生の秘書の得野容子さんが相次いで他界され、世界に多くの専門家を輩出し、菅井先生と私の恩師でもある Norman Talal も天国に召されました。ここに謹んで哀悼の誠を捧げたいと思います。

シェーグレン症候群患者さんの明るい未来を開く事ができますように、この白書がお役に立てることを心より祈念しております。

武井正美

日本大学医学部内科学系血液膠原病内科
日本シェーグレン症候群患者の会 顧問 事務局長
NPO 法人シェーグレンの会 副理事長 事務局長

日本シェーグレン白書 2020

2020年11月10日発行

編集 日本シェーグレン症候群患者の会

発行 NPO 法人シェーグレンの会

制作 株式会社前田書店

920-0935 石川県金沢市石引 1-14-4

TEL 076-261-0055 FAX 076-261-0063

<http://www.maeda-shoten.com>

E-mail:mail@maeda-shoten.com

日本シェーグレン症候群患者の会事務局

173-8610 東京都板橋区大谷口上町 30-1

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

TEL 070-5082-7185 FAX 03-3972-2893

E-mail:sjogren.7185@gmail.com

患者会ホームページ <https://sjogren-7185.com/>