

日本シェーグレン症候群患者の会

2021年3月27日 第29号発行
NPO 法人シェーグレンの会

会 報

事務局

〒173-8610 板橋区大谷口上町 30-1

日本大学医学部血液膠原病内科内

TEL: 070-5082-7185

E-mail: sjogren.7185@gmail.com

HP: <http://www.sjogren-7185.com>

役員のご挨拶

長谷川陽子 会長

コロナが収束せず不安な日々が続きます。会員の皆様、いかがお過ごしですか。

例年ですと今頃は総会の準備を進めていて会員の皆様から出欠席のハガキが届き、プログラムには講演して頂く先生方の御紹介など…準備万端整えて皆様にお会いするのを楽しみに待つのですが、昨年引き続き今年も総会を見送ることになりました。

「寄り添いダイヤル」には〇感染が心配で受診を控えている〇基礎疾患のある人は重症になると言われ心配〇ワクチン接種をどうしようなど、コロナに関するご相談が多々寄せられています。こんな時こそ会員同士で支え合いたいですね。幸い、「会報」が発行され、寄せられた相談にも先生方からアドバイスを頂けることになりました。ご協力頂いた先生方、前田書店さんに感謝申し上げます。当面は「かわら版」を中心に紙面での交流をさせていただきます。

コロナを乗り越え、皆様と元気で会えるのを楽しみにしています。

冨井 尚美 副会長

春3月梅の花が咲き、季節は令和3年になりました。令和2年の始まりと共に新型コロナウイルスの流行が世界を席卷し、世界中のイベントであるオリンピックも延期されました。私たちの生活も一変し、マスクをつけても外出することが憚れる毎日に、気持ちが押しつぶされそうな日常が続いています。会員の皆様お身体の具合はいかがですか。

私たちシェーグレン症候群の患者は感染するリスクが高いため外出を控えていらっしゃることでしょう。私も自宅内の移動しかないために身体全体の筋力低下がみられます。自分では動くように心がけていてもすぐに横になってしまいます。辛いです。し

かし、ワクチン接種が始まり、明るいニュースも聞かれます。もう少しの我慢です。患者会の皆様とお会いできることを楽しみにしています。

飯島 美樹 副会長

皆様お元気でしょうか？この1年程は新型コロナウイルスの影響で、日常生活や通院に気を遣うことや不安も多かったと存じます。

私も昨年の春は、口腔外科に通院している病院から外来診療を1ヶ月程中止するのでGW開けに予約を取り直すようにと電話がありました。また家族が通っている別の大学病院は電話での診療になり、このときは、これからどうなるのかと少し不安になりました。

幸い私は症状が強いときだったので、外来や救急は全面中止という中でも受診することが出来、このときは有り難い気持ちと、このような状況で診て頂くことに申し訳ない気持ちで通院しました。改めて先生方をはじめ病院の皆様に感謝申し上げます。

ワクチン接種も始まりました。新型コロナウイルスが収束し、患者会でも総会やミニ集会など早く開催できればと思っております。

まだ不自由な日々が続くと存じますが、皆様もどうぞ体調に気を付けながら、心穏やかに過ごせますようお祈り申し上げます。また、お会いできるのを楽しみにしております。



「日本シェーグレン白書 2020」について

小森 香

高知大学医学部環境医学教室 特任助教

2019年11月にシェーグレン患者会の会員の皆様にアンケートを2種類配布させて頂きました。そして、それを集計してまとめ、「日本シェーグレン白書 2020」が完成致しました。アンケートに答えて下さった方には、改めて御礼申し上げます。今回、そのうちの一部をここで紹介させていただきます。

患者会会員510名の方にアンケートを配布し、276名の方から返信がありました。そのうち268名が女性です(97.1%)。247名(89.5%)の方が最初にシェーグレン症候群(以下SS)と診断されています。29名(11.5%)の方は先に関節リウマチやSLEなどが診断され、その後にSSが診断された方です。アンケートの多くの項目は「日本シェーグレン白書 2012」と同じ項目ですので、2012年版をお持ちの方は、比較しながら見てもらうのも良いかもしれません。

今回のアンケートで私が一番調べたかったことは、皆さんがSSと診断されるまでにかかった時間でしたので、それぞれの年齢をお尋ねして計算しました。

現在の平均年齢 **65.8 歳**

症状が出て初めて病院を受診した平均年齢

50.6 歳

シェーグレン症候群と診断された平均年齢

54.1 歳

初診時からシェーグレン症候群の診断までの平均年月

3年6ヶ月

このように、初めて病院を訪れてから、SSと診断されるまでに平均3年6ヶ月かかっています。アメリカのシェーグレン財団の2012年の調査では、診断されるまでの年月が平均4.7年でしたが、2018年の調査では2.8年になりました。少しずつ短くなっていますが、まだまだ診断までに時間がかかっている病気だということがわかります。体調が悪くなって、自分の体に何が起きているのかわからなくて、診断がつくまでの間はとても不安な時間です。診断がつかずに不安が続く時間を少しでも短くして、自分の状態がわかること、それがこの病気と付き合っていく最初のステップだと思われま

す。最初のステップまでの時間がもっと短くなることを願っています。

図1. 現在のシェーグレン症候群の症状は何ですか？(複数回答可)

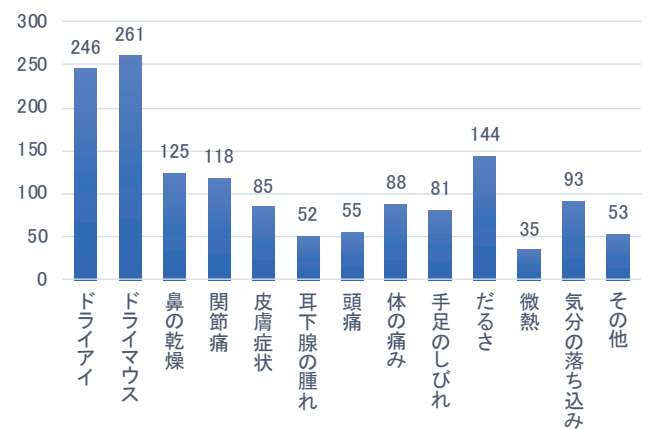


図1を見ると、SSは乾燥症状以外にもたくさんの症状があり、全身の病気であることがわかります。現在の症状について尋ねたところ、「口の乾燥(ドライマウス)」の症状が一番多く、次いで「眼の乾燥(ドライアイ)」ですが、3番目に多い症状として、半数以上の人に「だるさ」があります。アメリカの調査でも、口の乾燥、眼の乾燥につづく3番目の症状として「だるさ」が上がっています。この「だるさ」については、患者以外の人にわかってもらうのが非常に難しいと世界中のSS患者が話しています。私もこの「だるさ」に悩まされている一人ですが、この「だるさ」に対して、他の人にどのように説明したらわかってもらえるかというのは長年の悩みです。

図2. 現在受けている医療に満足していますか？

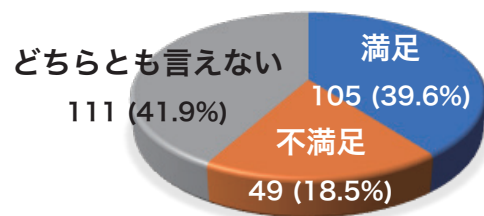


図2によれば、現在受けている医療に「満足」している人が、265名中105名(39.6%)であり、「不満足」は49名(18.5%)、「どちらとも言えない」は111名(41.9%)です。「どちらとも言えない」と言っている方は、「決して満足しているとは言いがたいが、治療法が無い現状では致し方ない」というところなのだと思います。このことは以下に挙げる「図3. 主治医への希望は何ですか?」、「図4.

医師への要望がありますか？」を見てもわかります。

図3. 主治医への希望は何ですか？

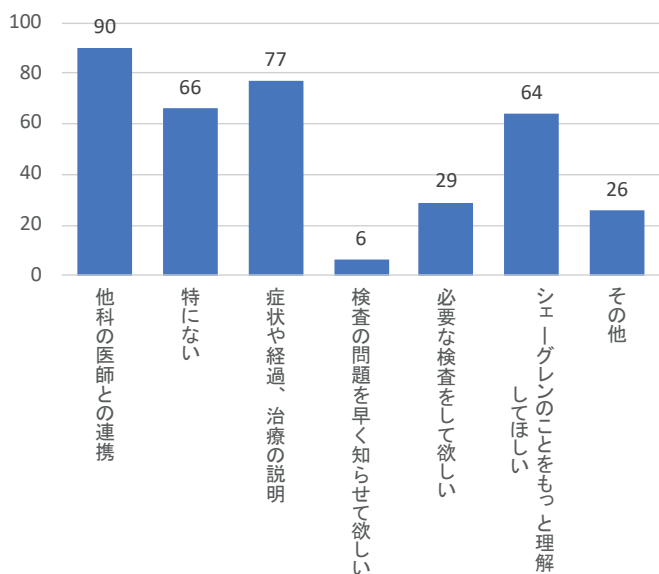


図3によると、主治医への希望の一番が、「他科の医師との連携」です。SS という一つの病気でありながら、内科、眼科、歯科など、受診する診療科は多岐にわたり、それぞれの情報がなかなか共有されません。様々な症状については患者自身が主治医に伝えることとなりますが、口の乾燥のつらさを眼科の先生に伝えることは少ないのではないのでしょうか？それでも、口の乾燥の悪化が眼の乾燥にも関係があるのではないかと考えることもあるでしょう。口の乾燥や眼の乾燥、それぞれを別々に診るのではなく、様々な科の先生方がよく連携して、全体としてSSの病気を診て欲しいという願いがあると思われます。

図4. 医師への要望がありますか？

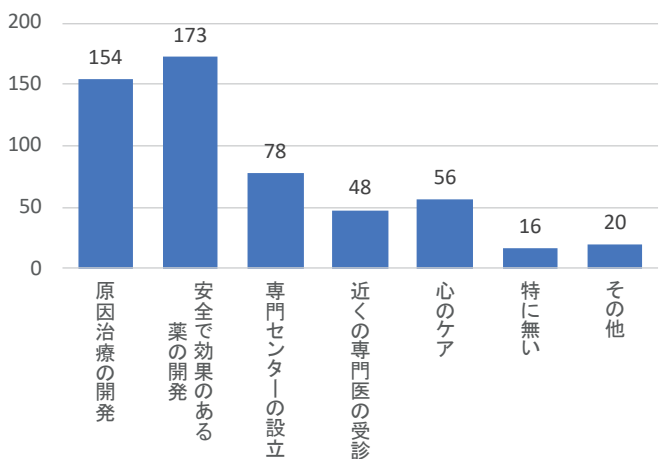


図4の医師への要望についてのグラフの一番は「安全で効果のある薬の開発」で、2番目が「原因治療の開発」です。そして3番目の「専門センターの設立」ということも、SSを総合的に診てもらう

ことを要望していることがわかります。つまり、今の様々な症状をなんとかして欲しいけど、その様々な症状をSSという一つの病気として捉えて、一緒に考えて診てくれる先生が欲しい、という願いがあると考えられます。

図5. 現在不安やつらいことがありますか？

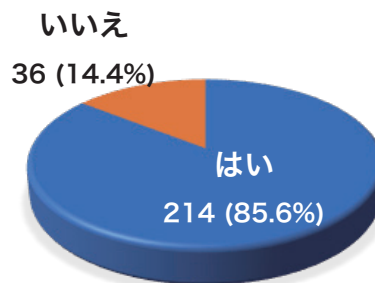


図5では85.6%の人が、現在の状況に不安やつらさを感じたことがあると答えています。この不安やつらさの割合を減らしていくためには、SSの病気の原因や薬の開発が占める割合が大きいのと思いますが、SSという病気を周りの人に理解してもらえないつらさの解消も大きいと思っています。社会の中でSSという病気をもっと理解してもらい、SSであると躊躇なく言える社会になる様、誰もが知っている病気の一つになるように活動していくことも、とても大切であると思っています。

今回の「日本シェーグレン白書2020」には、これ以外にもたくさんのデータを載せています。しかし、それ以上に重要な部分は、皆様からの自由記載欄の言葉です。多くの体験や思いがあふれていて、それを皆様と共有したくて、個人情報に関わる部分を修正した形でほぼ全文載せさせていただきました。私はこの部分が今回の「白書」の一番の宝物であると考えています。この自由記載欄の言葉もゆっくりお読み頂ければ幸いです。



患者会員からの質疑応答

□の乾燥

回答者 野間 昇

日本大学歯学部歯学科口腔診断学

Q 舌に潰瘍ができています。サラジェン・サリグレンともに下痢症状になるため中止。舌の痛みがひどい。このような場合の対応を教えてください。

A 『デキサメタゾン口腔用軟膏 0.1% 「NK」』およびキシロカインゼリー 2% を 5 : 5 の割合で混和して患部に塗布する。

Q 口腔乾燥が強い。虫歯・顎関節症あり。プレドニン・セレコックス・リンデロンを服用。ある時身体に力はいらず「ステロイドミオパチー」で入院。副作用の出方を見て治療しなければならないのか。

A 急性型ステロイドミオパチーでは筋力低下部位が広範であり呼吸筋障害もみられ、10mg/日以下の投与量でミオパチーがコントロールできた段階で歯科治療を開始すると良い。

Q 鼻乾燥と空咳が出る。サリグレンを処方されたが効果なし。眠剤も服用しているがその影響はあるのか。

A ACE 阻害薬の服用による薬剤性咳嗽は出現するが、眠剤による鼻乾燥と空咳が出現するという報告はない。

Q 常に口内炎ができる。食事のままならず栄養が取れない。口内炎予防方法が知りたい。

A 再発性アフタ性口内炎の予防には、アズレンうがい液 4% による含嗽、口腔清掃を行うことが基本である。その他の粘膜病変もあることから口腔外科へ受診することをお勧めする。

Q 夜間口が渇き目が覚めるため熟睡できない。水を飲んで凌いでいるが、熟睡感が欲しい。

A 入眠前にサリベート（人口唾液）を使用する。通常1回に1～2秒間口腔内に1日4～5回噴霧する。なお、症状により適宜増減する。

Q 就寝中に舌が頬っぺたにくっつき目が覚める。水を飲みはがし再眠。入眠前に実施することでこのような状態を回避できる方法があれば知りたい。

A サリグレンの内服に併せてサリベートの噴霧を適宜使用する。入眠時の唾液腺マッサージを有効であるという報告もある。

Q 口腔乾燥で虫歯が増えた。日頃のケアを知りたい。

A 自浄作用を上げるために、食事はよく噛んでゆつ

くりと食べ、唾液分泌を促進するような食品（梅干し、レモン、酢の物など）を積極的に摂るように努めると良い。また歯ブラシやフロス、歯間ブラシなどを使って自分自身で口腔内を清潔に保つことも重要である。

Q 口の渇き強く、サラジェン効果なし。オレンシアを点滴するも効果なし。服用している薬が合わない場合、どのようにすればよいか途方に暮れる。

A サラジェン（ピロカルピン塩酸塩）からサリグレン（セビメリン塩酸塩）への内服薬に変更の旨を担当医に相談する。また唾液の補充に用いるスプレー式のエアゾール製人工唾液は、少量で口腔内を持続的に湿潤させ対応する。

□の乾燥

回答者 遠藤弘康

日本大学松戸歯学部歯科総合診療学

Q 口の渇きに加え、味覚もない。ホルモン治療とはどのような治療か。

A ご質問の治療は、ホルモン療法（内分泌療法）のことでしょうか。そうであれば、「口の渇き」を緩和するのが目的ではないと思います。また、口の渇きを感じるほど唾液の分泌量が減少していれば、味覚の障害も起こります。まずは、口の渇きの原因を調べてもらい、その原因に対しての治療を受けましょう。

Q 全身倦怠感が強い。心療内科も受診しレキソタンを服用。口腔乾燥は影響があるのか。

A レキソタン錠の副作用としては、口渇、疲労感、脱力感などが報告されています。薬を処方している先生に相談してみましょう。

Q 手の指・脚の付け根が痛む。CRP 値が低くリウマチではない。ロキソニンを服用しているがこれだけでいいのか。

A ロキソニンは、炎症に伴う腫れや痛みをやわらげる効果があります。関節等の痛みを訴えればロキソニンの服用を勧められるでしょう。ロキソニンの服用だけでいいかどうかは患者さんの状態によります。担当の先生とよく相談をしましょう。

Q 長年抗精神薬を服用。口腔乾燥酷く食事がとれない。何を優先するのがいいのか。

A 体重は減少していますか？ ご自分で毎日体重を測り記録してみましょう。約1ヵ月分の記録を担当の先生にみせて相談してみましょう。

Q 口腔乾燥酷くサリグレンを一日3回服用するも効果なし。

A 市販の唾液補助剤は使用していますか？私は機会あるごとに唾液補助剤の使用を患者さんに勧めています。患者会会報のかわら版でも使い方を説明してありますので、唾液補助剤を使用してみてください。

Q 虫歯が増えてきた場合のケアについて聞きたい。

A 虫歯の予防には高濃度のフッ素が効果的です。自宅で使えるフッ素ジェル（フッ素濃度1450ppm）が購入できます。歯磨き粉をつけて歯を磨いた後（すなわち歯に付着した歯垢を除去した後）にフッ素ジェルを使用します。フッ素ジェルで汚れが取れるわけではありません。歯ブラシもしくは歯間ブラシを用いてフッ素ジェルを歯の根元（エナメル質ではなく象牙質）に塗ります。歯にコーティングする要領で塗るとよいでしょう。虫歯で詰め物をしたところに塗るもの良いと思います。詰め物辺縁からの虫歯が防げると思います。

Q 唾液がでないので飲み込みが大変。

A 軟らかい材料で作った食品（歯ぐきでつぶせるほど軟らかい）が購入できますので、食品カタログ等を取り寄せてみたらいかがでしょうか。患者会会報のかわら版にも「食べるための工夫」としてまとめてみました。参考にしてみてください。

Q 口唇小唾液腺検査は辛い。

A 口唇小唾液腺の生検（病理組織検査）ですね。もう検査を受けたのでしょうか？この検査は繰り返し行うものではなく、通常、1回行えば済むと思います。血液検査のみで病気の評価をした場合、シェーグレン症候群の正しい診断が得られない場合があります。小唾液腺の生検は重要な検査であると考えています。



眼の乾燥

回答者 崎元 暢

杉浦眼科 / 日本大学医学部眼科

Q 片方の目が突然閉じて手で開けないと目が開か

ない。ヒアレインを再三使用（20回程）、薬がすぐなくなる。回数の使用制限はあるか。

A ドライアイ（または他の目の病気）の痛みで目が開かない場合と、眼瞼けいれんという別の疾患で目が開かないというケースが考えられます。前者の場合は当然その痛みやキズに対する治療が必要になるわけですが、ヒアレイン®などの角膜上皮保護薬は最大1日6回と決まっております。これは、点眼回数がそれより多いと逆に過剰な点眼成分によって角膜のキズを増やす可能性があるだけでなく、特に20回などという点眼回数は自分の目が作り出す正常な涙液（たとえ涙が少ない量でも）を洗い流してしまい、余計に乾燥感を誘発してしまう可能性があるからです。他に、ムコスタ®やジクアス®、人工涙液などもありますので担当医とご相談されることを薦めます。後者の眼瞼けいれんの場合ですが、しばしばドライアイを合併したり逆にドライアイと間違われるケースもありますが、単にまぶたがけんれんするという症状だけでなく、まぶたの開け閉め（軽く素早いぱちぱちとした瞬きや目をしっかり閉じた状態から目をしっかり開けるような瞬き）が苦手な場合も眼瞼けいれんにあたります。その場合はボツリヌス療法などの全く違うアプローチが必要となります。ぜひ担当医とご相談ください。

Q 眼科でシェーグレン症候群と診断がされる場合が多いと聞いた。目薬だけで乾燥がなくなるのか。ドライアイは治療すれば完治するものか。

A 特に本邦ではドライアイ治療点眼薬のラインナップが充実しており、様々な点眼を組み合わせることで多くのシェーグレン症候群の患者さん方が点眼薬だけで良好にコントロールされている印象を持っています。点眼を数種類行っても軽快しない場合には涙点プラグ・涙点閉鎖という方法も行われます。また、ドライアイに高率にマイボーム腺機能不全というまぶたから正常なアブラが出ずに余計に涙が蒸発してしまう状態を合併することもあり、このマイボーム腺機能不全には点眼治療だけでなく、眼瞼清拭・温罨法・抗菌薬内服治療などの多彩な治療が行われています。環境要因（空気の乾燥やエアコンの風など）にも大きく左右され、ドライアイは目の体調といった側面もありますので、完治するというよりは上手にコントロールする、上手にお付き合いするというイメージを持っていただければよろしいの

ではないかと思えます。

全身症状

回答者 秋谷久美子

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

Q 手と足のしびれが強い。シェーグレンの症状の他、ステロイド性の糖尿病もあり心配。今後注意する点等聞きたい

A 両手足のしびれは glove and stocking (手袋靴下) 型と呼ばれるもので、原因としては糖尿病、尿毒症、ビタミンB1、6、12欠乏症、アルコール中毒、ギラン・バレー症候群、急性炎症性脱髄性多発神経炎、慢性炎症性脱髄性多発神経炎など非常に多彩です。しびれの範囲が比較的速くひろがる、麻痺もでてくるなどの場合には医師の診察を受けた方が良いと考えられます。しかしシェーグレン症候群では、手足の冷えが強い患者さんでそのようなしびれ感を自覚することも多く、冷えない対策で症状が軽くなることも多く経験しています。

Q 日光過敏症とシェーグレンの症状と関係あるのか。

A 抗SS-A抗体は、細胞の中にあるSS-A抗原という蛋白質(低分子リボ核蛋白)に対する抗体です。皮膚の表皮にある角化細胞(ケラチノサイト)に紫外線をあてると、SS-A抗原が細胞の表面に移動してきて自己免疫反応が生じやすくなることが知られています。抗RNP抗体など他の一部の自己抗体でも同様の報告があり、全身性エリテマトーデス(SLE)の患者さんは紫外線にあたると紅斑が出やすく、全身の自己免疫異常の悪化にもつながって、関節炎やループス腎炎と呼ばれる腎臓病を合併してしまうこともあります。

一方、シェーグレン症候群の患者さんで経過中に免疫異常が悪化してSLEを合併するようになり、近年オゾン層の破壊による紫外線の増加や気候不順による身体へのストレスなどの影響もあり、特に紫外線が強くなる春先から夏にかけてそのような患者さんが増えてきている印象を受けます。シェーグレン症候群の患者さんも紫外線対策をお勧めしています。

Q レイノー現象が酷い。緩和する方法を知りたい。

A 内服薬ではビタミンE製剤、EPA製剤、カルシウム拮抗薬、プロスタグランジン製剤などがあり、症状に応じて複数併用することもあります。副作用

などの問題もありますので、医師に相談して処方してもらうことをお勧めします。薬以外では生姜、香辛料(山椒、唐辛子など)が体を温める食材として知られています。生姜は熱を加えたり、乾燥させたりすることで有効成分ショウガチオールが増えたとされています。

その他

回答者 秋谷久美子

Q コロナ禍受診が怖い。患者待ち時間が長く高齢であるので不安。

A 患者さんの状態にもよりますが、内服薬の処方が必要な方は副作用のチェックなどが必要で受診が望ましいこともあります。このような状態で不安であることは当然のことですので、担当医に率直に相談していただくことをお勧めいたします。

Q シェーグレン症候群の薬がないので、医者を変えることが多い。大学病院等包括的に診てくれる病院に変えようか迷う。アドバイスを欲しい。

A 大学病院などでは重症の患者さんも多く、ステロイドや免疫抑制剤などの治療が必要ではない患者さんの診療にまで手が回らないことも多いようです。腎臓などの臓器病変や合併症によっては大学病院などの総合病院の方が良いこともあります。

第6号様式(第10条関係)

令和 2年 月 日	
東京都知事 殿	
	101-0062 東京都千代田区神田駿河台2-2-405 特定非営利活動法人 シェーグレンの会 代表者氏名 関口 徳雄 TEL 070-5082-7185 FAX 03-3972-2893
事業報告書等提出書 (平成31年度)	
前事業年度(平成31年4月1日から令和2年3月31日まで)の事業報告書等について、特定非営利活動促進法第29条(同法第52条第1項(同法第62条において準用する場合を含む。))の規定により読み替えて適用する場合を含む。)及び特定非営利活動促進法施行条例第4条の規定に基づき、下記の書類を提出します。	
記	
1. 事業報告書	
2. 活動計算書	
3. 貸借対照表	
4. 財産目録	
5. 前事業年度の年間役員名簿	
6. 前事業年度末日における社員のうち10人以上の者の名簿	
備考	
1 特定非営利活動促進法第52条第1項(同法第62条において準用する場合を含む。)の規定により提出する場合は、「特定非営利活動法人の主たる事務所の所在地」欄に都内における事務所の所在地を併記してください。	
2 5の書類は、前事業年度において役員であった者全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者についての前事業年度における報酬の有無について記載した名簿のことです。	

令和2年(2020年1月-12月)活動報告	
	活動内容
2月15日	総会・講演会ご案内・年会費請求書
3月15日	役員会(総会・講演会他)
4月4日	総会・講演会 中止
6月30日	役員会(総会報告・ミニ集会)
7月4日	中部ブロックミニ集会(金沢) 中止
8月25日	かわら版 12号発行
10月	関西ブロックミニ集会(大阪) 中止
11月15日	「日本シェーグレン白書2020」発行

令和3年 活動予定	
新型コロナウイルス感染拡大に伴う状況を鑑み全ての対面形式の集会は未定	
	活動内容
2月15日	会からのお知らせ・年会費請求書
3月中旬	役員会(総会・講演会他)
3月末日	「会報29号」発行予定
4月未定	*総会・講演会 未定
6月頃	役員会(総会報告・ミニ集会)
7月頃未定	*中部ブロックミニ集会 未定
10月頃未定	*関西ブロックミニ集会 未定
11月下旬	かわら版発行
12月頃	役員会(ミニ集会報告他)

ご寄付一覧

製薬会社
キッセイ薬品工業
ヤンセンファーマ
アステラス製薬
BMS ブリストルマイヤーズスクイープ
帝人ファーマ
田辺三菱製薬
中外製薬
GSK グラクソスミスクライン
エーザイ
日本セルヴィエ
東和薬品工業

個人
佐藤 忠志
匿名
関口 徳雄
山崎 容子
池田 公子
葉山 隆
コトブキ出版
當間八千代
仙波サカイ
榎本 香織
匿名
勝又 昭美
中西 和子
高橋恵美子
白書ご寄附
(会員 150冊・ 非会員 100冊)

令和1年度 日本シェーグレン症候群患者の会 会計報告
(令和1年1月1日~12月31日)

1. 資産負債及び正味財産		R1.02.10作成	
資産の部		負債の部	
現金	148,204	無し	0
預金	775,252	計	0
		正味財産の部	
		前期繰越財産	884,902
		当期増減分	38,544
		計	923,446
資産計	923,456	負債及び正味財産計	923,446

2. 収支		R1.02.10作成	
収入の部		支出の部	
年会費	904,000	NPOへ寄付金(業務委託費分)	900,000
寄付金	36,280	支払手数料	1,736
		計(B)	901,736
		当期増減分(A-B)	38,544
計(A)	940,280	計	940,280



編集後記

新型コロナウイルス感染蔓延が長期に渡り、総会やミニ集会でお集まりいただく事ができません。このような状況下で会員の皆様がシェーグレン症候群と共に日常生活を過ごされる中、不安や疑問を多く感じておられる事と推察いたします。残念ながら直接お会いしてお答えする事ができません。お届けした白書の中に会員の皆様のお言葉をそのまま記載しております。しかし、ご質問に対するお答えを載せることができませんでした。会報の作成にあたり、幾つかのご質問、ご不安をまとめ専門の先生方をお願いしてお答え頂きました。また、白書での質問をまとめ、解析して頂いた小森先生にその内容を分かり易く、簡潔に解説して頂きました。

今年も直接お会いして、お話をさせていただくことは、まだまだ困難が予想されます。リモートを利用した会合も予定しております。1日も早い新型コロナウイルス感染の収束と会員の皆様の体調がお変わりのないことを願い、直接お会いできるようになる事を切に願っております。

武井正美

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

NPO 副理事長、事務局代表