

日本シェーグレン症候群患者の会 かわら版

No.12 2020年

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

新型コロナ禍の中で思うこと

NPO 法人シェーグレンの会

理事長 関口徳雄

日本シェーグレン症候群患者の会の皆様お元気ですか。

ここ数か月、新型コロナウイルスによる非常事態の中で、経験したこともない社会生活を強いられ、自己

免疫疾患の患者さんにはコロナ禍が加わり、病院通いもままならず、政府による緊急事態宣言が解除となった現在も第二波の発生を恐れながら「新しい生活様式」を模索する毎日ではないでしょうか。

毎年桜が満開になる季節に、東京で約200人が出席して「患者の会」の総会が開かれ、武井先生や、他の先生方の有益な講演があり、また患者さん同士の交流があるのですが、今年はご案内のように中止となりました。

NPO 法人の役員総会は、6月10日オンライン会議にて無事終了し、平成31年度事業報告、令和2年度予

算案や事業計画案の承認、そして任期満了による新役員の選任が無事済みしました。

アフターコロナを見据えての、患者さん同士の交流や情報交換の機会を作るべくNPO 法人としての役割を考えなければならないと思っております。

製薬会社など企業からの寄付が年々減少する中で苦慮されている武井先生のご苦勞を思うにつけ、申し訳ないと思いますが、これの実現に向けて、交流の機会を作って頂くべく妙案を期待する現況です。

患者会の皆様へ

会長 長谷川陽子

この大変な時期をいかがお過ごしでしょうか。今年は思ってもいなかった「新型コロナウイルス」のために4月の総会、7月の金沢集会、10月の関西集会が中止になりました。どの会も会員の皆様にお会いする交流の場であり、先生方から貴重なお話を伺うことができる大切な機会でした。

した。

皆様からは「1年間、会えないのは辛い、先生方のお話を楽しみにしていた」「皆さんの様子を知りたい」との声が、多数寄せられました。



役員会では「かわら版」を交流の場として、会員さんの声、先生方のアドバイスをお届けしたいと、例年11月発行を早めて夏の発行に取り組みました。ご協力頂いた先生方、前田書店さんにお礼申し上げます。

このたびの豪雨災害は大丈夫でしたでしょうか。被害に遭われた方々にお見舞い申し上げます。皆様どうぞお元気で過ごして下さい。

シェーグレン患者会の皆様へ
藤田医院 院長 藤田 崇

新型コロナウイルス感染が、世界的なものとなり世間を騒がせております。このウイルスは、その感染力、病状悪化速度など、今までのものとは全く違ったものであるようです。従って、いろいろな注意が呼びかけられています。感染者との濃厚接触が一番危険です。マスクは咳、クシャミ等の飛沫による他人への感染は相対防げますが、自分自身への感染防御力は弱いとされます。マスクの過

信はダメです。

さて、もしもコロナに感染してしまったらどうするかです。勿論、医師による指導、治療をしっかりと受けて頂かねばなりません。しかし、それまでの生活、食事、睡眠、運動等が適切であったか、基礎体力がどれくらいによつて、病状は左右されますし、基礎疾患があるかどうか重要な問題です。糖尿病、癌、その他が取り沙汰されていますし、免疫力低下も問題視されています。膠原病での免疫抑制剤も、心配されています。確かに強力に使用されている場合は悪影響が無いとは言えません。重要なのはその治療が必要かどうかです。医師は常に、そのような副作用を考えながら薬剤処方を行っています。最近、英国でもコロナウイルスとバイオ製剤との関係を述べた論文が発表されましたが、結論的には悪影響は殆ど認められなかったとのことでした。まだこれだけで、全てとは言えませんが、注意を払いながら本来の病状を悪くしないように気を付けてほしいと思います。皆様も信頼できる主治医を持っていたいて、落ち着いて病気に立ち向かって下さるようお願いいたします。

患者会に入会して

*** 入会して1年になります。不安を抱えた患者に安心を与えて下さる先生方がたくさんおられることを知りました。薬のせいか口の中が荒れて食べるのがとても辛い時期がありましたが会員さんからのアドバイスでアズノールを処方してもらい大分楽になっています。治らない病気だからその時々で対処するしかないと聞いて、落ちこんでいましたが、今は「患者会」という強い味方に出会えて元気が出ました。**

(東京都 鈴木八千代)

*** 昨年4月に入会しました。昨年の総会、講演会に初めて出席させて頂き、やつとこの病気に向き合っておられる同志の方々に会って心強く思っています。日々、関節の痛みとの闘いですが、自分なりに病気と向き合いながら過ごしています。一日も早い治療薬の完成が待たれます。今年も皆さんとお会いする機会を楽しみにしていましたがコロナのため中止になり残念です。来年は是非、お会いできますように**

(昭島市 高橋すま子)



会員さんからのお便り

*** シェーグレン症候群、全身性強皮症、原発性胆汁性胆管炎に罹患しています。昨年から咳が止まらない、全身倦怠感、ひどい口内乾燥でろれつが回りにくくなり、仕事や生活に支障をきたしています。集まりに参加して先生方の「ためになるお話」や会の皆さんの体験などをお聞きしたく東京の総会に参加予定でしたがコロナのため中止になってしまいました。次の機会を待っています。**

(出雲市 原 理恵)

*** 冬は空気が乾燥するのでシェーグレン症候群の患者には辛い季節ですが、今年は冬が過ぎてもコロナウイルスのため心配な日々が続きます。私はいろんな病気があり、免疫抑制剤や生物学的製剤、ステロイドなどを使用しています。普段から感染予防のため外出を控えています。唯一の楽しみは病院の帰りのランチです。今はコロナに感染しないよう病院も自粛して処方箋を送ってもらい外出の機会がなく、その楽しみも叶いません。舌の渇きのため栄養ドリンクだけの日もありますが、どんな状況になっても自分の病気を受け止めて、苦しくても病気と仲良くして頑**

張っていかうと思っています。毎年、総会や講演会で元気をもらっています。今年は残念ですが来年を楽しみにしています。

(相模原市 池田沙侑美)

*** シェーグレン症候群と診断されたのは令和元年六月。すぐに「患者の会」に入会し「寄り添いダイヤル」では何度も担当の方とお話させて頂き、前向きにこの病気と向き合っている」と決心していた矢先、現在の世界をとりまく状況でそれが一変しています。出口のないウイルスとのたたかい、極度のストレス、病状の悪化。今の私の症状はひどい筋肉痛とドライマウスですが、対処療法しかないため、主治医や歯科医と相談しながら日々暮らしています。毎日辛くて不安で「この先どうなるのだろうか?」という思いしかなのですが「患者の会」で皆様とつながっていることを励みに、集会などでお目にかかれる日を目標に、前向きに過ごしていきたいです**

(奈良県 吉田真弓)

*** 私が体に異変を感じたのは、ちょうど5年前です。股関節を痛めて人工骨に置き換える手術をして入院中から目のかすみや、吐き気が続き、**

あちこちの病院を受診しても「体質」だと言われました。そのうち唾液や涙も出なくなり、やつとシェーグレン症候群と診断されましたが、サラジェンも効果なし。唾液腺が駄目になつていと言われました。現在は総合病院に通院中です。ドライアイもひどく、体もだるく食欲もなく年毎に体調は悪くなるばかりです。3年前の総会には出席できましたが、今は遠出が無理になりました。こんな体調で毎日、暮らしているのは辛いですが、少しでも早くシェーグレンを治す薬が出来ることを願って頑張っています。

(大阪市 市瀬亮子)

シェーグレン寄り添いダイヤル

毎週 火・水曜日 (午前9時～正午)

1人: 10～15分

TEL: 070-1444-1208



「シェーグレンとの出会い」

金沢医科大学血液免疫内科学

正木康史

私は平成元年に金沢医科大学を卒業し、2年の研修後に現在の職場である金沢医科大学血液免疫内科学に入局しました。研修医当時、内科を志すと漠然とは決めていましたが、どの専門科を選択するかは悩みの種でした。各科を研修すると、どの科もそれぞれに魅力とやり甲斐があったからです。その中でも当時の血液免疫内科学におられた菅井進先生が熱心に勧誘してくださり、入局を決意しました。

菅井先生は言うまでもなくシェーグレン症候群の大家であり、研究者として一流であるだけでなく、シェーグレン患者会を牽引された患者思いの優しい先生でした。シェーグレン症候群は眼乾燥・口腔乾燥が主体の臓器特異的自己免疫性疾患であるとともに、全身の諸臓器にも様々な症状を呈しうる全身性自己免疫疾患でもあります。菅井先生がボスのノーマン・タラール先生から引き継がれた、シェーグレン症候群におけるリンパ増殖性病変の研究を私が引き継いでいます。それだけでな

く、タラール先生、菅井先生と引き継がれた“*I love my patients*”の精神を引き継ぎ、さらに次の世代に伝えていきたいと考えます。



「シェーグレンとの出会いと研究」

高知大学医学部・特任研究員

小森 香

去年配布した2種類のアンケートに、多くの方から返送頂きましたこと、本当に感謝申し上げます。皆様の言葉が心に深く刺さりました。

私は幼少期から母が関節リウマチで、いつかは自分もなるのだと漠然と思っていました。正式にシェーグレンと診断されたのは36歳ですが、20代で「多分シェーグレン。でも、治療方法も無いし、病院に行っても何もできないよ。」と言われ、病院には行きませんでした。遡れば16歳の頃、コンタクトレンズに慣れず、走れば鼻の奥が痛く、お弁当にお茶がたきさん必要で、あの時すでに発症していたのではないかと思うに至りました。もし、16歳でシェーグレンとわかっていたら、今の状態とは違ったのではないか、私と同じような人が他にもいるのではないか、これが研究のきっかけです。関節リウ

マチが、今や関節破壊前に診断される病気になったように、シェーグレンも唾液腺や涙腺の破壊前に診断されるようになることを願い、シェーグレンの研究をしています。患者ではないとわからないことを、患者ではない先生方に伝えていきたいと思っています。



「クリニック診療の役割について」

のぎき内科クリニック 野崎高正

私事ですが昨年11月に勤務していた大学病院を退職し、クリニックを開業しました。当然の事ですが、大学病院とクリニックは全く違う事をつくづく感じさせられます。大学病院では専門に特化した診療科での医療、初診の患者さんも「膠原病かどうか」「膠原病を治療して欲しい」で受診されます。一方クリニックでは、一応『膠原病・リウマチ科』を標榜しているのですが、クリニックの患者さんは「具合が悪いけど何だか分からない」で受診されます。立場が変わればやるべき医療も変わります。クリニックは「膠原病患者を見つける」場所であり、「重症」「よりキチンとした診断が必要」な患者さんを大学病院や高度医療機関に紹

介し、安定した患者さんを継続して診療する場所です。役割は変わりましたが、これからも膠原病・シェーグレン症候群患者さんに寄り添って行きたいと考え、毎日診療しております。



会員さんからの質問と回答

質問

シェーグレンと診断されています。口の渇きや手足の関節痛があります。時々、膝から下が痺れたり、だるくなつて、このまま歩けなくなるのではないかと不安です。シェーグレンのためでしょうか。治す方法があったら教えて頂きたいです。薬はプレドニンが処方されています。

回答

シェーグレン症候群で末梢神経障害を合併することがあり、「足がしびれる」とか「力が入りにくい」とか「足の裏に何かが貼りついている感じがする」などの症状を訴えます。シェーグレン症候群以外でも糖尿病やビタミン不足などで同じような症状が出現することがあります。また、しびれる症状が姿勢によって変わる場合や、しばらく歩いていると痛みが出て歩けなくなる場合は、変形性

腰椎症に伴う脊^{せき}柱^{ちゆう}管^{かん}狭^{きよう}窄^{さく}症^{しやう}や、動脈硬化伴う間^{かん}欠^{けつ}性^{せい}跛^{はい}行^{こう}の疑^ぎいがあり

ます。内科、整形外科などで、これらの病^び気^きがあるかどうかを調べてもらうことも大切です。神経障害の原因については脳神経内科で詳しく調べてもらう必要があり、その結果で治療法が分かることもあります。検査には神経伝導速度や神経生検などがあります。検査ができる施設は限られます。神経に栄養を運ぶ血管に炎症が起こって神経細胞が痛んでいる場合は、血管炎を抑えるためにステロイドや免疫抑制剤を使用することがあります。神経細胞そのものに対する免疫反応が起こっている場合は、ステロイドや免疫抑制剤に加えて免疫ブロブリン大量療法が行われることがあります。

(倉敷成人病センター 西山 進)

「総会が金沢であつたころ」

前田書店 前田秀典

金沢医科大学の故菅井進先生が患者会のお世話をされていたころは、まだ北陸新幹線が開業する前で、関東や関西などから参加される患者さんは一泊しなければならぬ時代でした。したがって総会後は、夕食を

兼ねて会場のホテルで懇親会が行われていました。席上、芸達者で現金沢医科大学血液免疫内科学教授の正木先生演ずる「南京玉すだれ」が好評でした(写真左)。当然アルコールも出ましたが、酒を飲ませれば何でも引き受けてしまう小生が、「患者会会報」と「かわら版」の制作を請け負ったのは当然の帰結でした。

総会の会場が東京に移つてからは、小松空港に車を置いて日帰りで東京往復することになりました。車で帰宅するのでお酒が飲めず残念な思いをしていましたが、北陸新幹線になつてからは発車間際まで飲んでいても大丈夫になりました。これから老骨に鞭打つて、サポートさせていただきますので、よろしくお願いいたします。



「私とかかわら版との出会い」

副会長 飯島美樹

初めて「かわら版」を手にした頃の私は、先輩患者さんはどうされているのかしら?と自分の将来を思いながら読み始めました。そこでは、大変な症状を抱えながらも前向きに生活されている方、入会して間もない方、それぞれが自分の症状と向き合い頑張つていらつしやいました。私は2年程前から、口腔乾燥と他の病^び気^き(ABH)で、舌や口の中に頻繁に血腫(血の水風船)ができるようになり、症状が激しいときは硬くない普通の食べ物を食べても血腫ができ、舌には切り傷、擦り傷も。辛く悲しくもなりますが、皆さんも頑張つていると思い、症状と付き合つてきました。

「私の近況報告」

副会長 富井尚美

今年に入り新型コロナウイルスの報道が毎日のようにテレビで流れ、その感染力の強さと症状の重篤化に不安感から私の日常生活は一変しました。今までは自宅で気ままに過ごしていましたが、自宅とはいえず毎日を閉鎖された空間で一日中過ご

すことの苦痛が半月過ぎた頃から現れ始めました。

私の唯一の趣味は花を見ることです。天気の良い日は野に咲く花を見て写メに残し、自宅で見返して幸せな時間を過ごすことでしたが、それが出来ないことが精神的な不調につながりました。状態の悪化で不眠症も出現し、ふさぎ込むことが多くなりました。この状態に一番に気づいたのは在宅勤務になった夫でした。闘病以来、支えてくれた夫に不安な気持ちを話しました。内に籠つていた私の心は夫に話したことで安堵と共に外の助けを借りることの重要性を認識しました。



「特集・口腔乾燥」に寄せて

「寄り添いダイヤル」に寄せられる中で最も多いのは「口腔乾燥」からくる様々な症状についてのご相談です。この度、遠藤弘康先生(日本大学松戸歯学部)にご協力頂き「口腔乾燥」の特集が実現しました。皆様の辛さが軽減されますように。

(長谷川)

「寄り添いダイヤル」の相談内容から



日本大学松戸歯学部
歯科総合診療学

遠藤弘康

【口の乾きへの対処】

「口中がネバネバする」、「舌が痛い」、「味がわからない」は唾液量の減少により感じます。対処は①唾液を増やす薬を飲む、②唾液補助剤を頻繁に使用する、があります。お勧めの唾液補助剤はペプチサル製品（洗口剤、保湿ジェル、歯磨剤）です。使い方は、①適量（10ミリの程度）を口に含む、②30秒間ぶくぶくする、③洗口液を吐き出す、です。唾液補助剤は毎日必ず使用すること。使用する時間を自分で決めて、必ず実行すること。最初は1日3〜4回使用すること。「今日は調子が悪いな」というときには1日4回以上使っても大丈夫です。1〜2か月程、頑張つて唾液補助剤を使い続けるときつと効果がありますよ。

【食べるための工夫】

毎日の食事は楽しく美味しく食べたいですね。お粥でもいろいろな

味付けを工夫してみましよう。また、軟らかい材料で作ったお寿司やとんかつなど、みかけは同じでも食べやすい食品（はぐきでつぶせるほど軟らかい）が購入できます。食品カタログを取り寄せてみたらいかがでしょうか（食品に関しては栄養士さんから教えて頂きました）。頑張った自分へのご褒美として、このような食品を購入するのも良いかもしれませんね。

そして、患者さんから教えてもらったアドバイスを2つほど。「醤油のかわりにポン酢」、サラダには「ごまドレッシング」。いかがでしょうか。

【相談内容と回答】

「口の乾燥に関する」相談とその回答を紹介します。回答者の名前も記載しました。特に、食育インストラクターの大島美紀さんからは具体的な調理法を紹介していただきました。

（相談A）

口腔内、喉の痛みがひどく夜、眠れません。呼吸をしているとドライヤーの風を吹きつけられているような感じで辛いです。

（相談B）

味覚がほとんどありません。臭いもわからなくなっています。口腔の乾きで苦しいです。

（回答）

シェーグレンの口腔症状は、味覚異常、口腔内の渇き、舌の痛みなどです。これらの原因の一つに唾液分泌が少ないことが考えられるので、主治医より唾液分泌を促進する薬を処方してもらったらいかがでしょうか。また、臭いもわからないのとこのですが、新型コロナウイルスも流行っているので一度、専門の先生に診てもらおうのがよいと思います。

（日本大学松戸歯学部・口腔健康科学・松根健介）

味覚異常の原因は亜鉛欠乏が知られていますが、亜鉛以外にも銅が相対的に関与するようです。主治医の先生に相談をしてみましょう。また、昆布出汁うがいも効果あるそうですよ。

（日本大学松戸歯学部・口腔外科学・大島麻耶）

（相談C）

症状が出てから10年です。口の乾きで舌がヒリヒリする。味がわからなくなり食欲が落ちて体重も減りま

した。向精神薬を服用中です。

（相談D）

夜中に口の乾きで2〜3回は「うがい」が必要です。濡れマスクを使用しますが舌はカラカラで息ができません、睡眠不足です。

（相談E）

発症して15年。乾燥の怖さ（ドライマウス、ドライアイ）で毎日、苦しんでいます。夜間は1時間毎に水を飲むため、平均して2時間位しか休めません。

（回答）

夜寝る前、コップに水をいれて枕元におきましょう。口が渴いて眼が覚めた時、コップにたまった水を口に含んでみてください。冷たい水は口の渇きを癒す効果があるようです。

（日本大学松戸歯学部・歯科総合診療学・遠藤弘康）

ふだんから洗口剤を使われていますか。就寝前の洗口が効果的です。ペプチサル洗口剤は粘膜や歯に長時間付着する効果があるのでお口の粘膜をコーティングします。洗口液使用後は水ですすぎないでください。夜間コーティングが長持ちします。夜間だけでなく日中も（1日に3〜4回）

使うと良いかもしれません。

(日本大学松戸歯学部・教養学

(化学)・布施 恵)

(相談F)

口腔乾燥がひどく、飲み込みが悪いため普通の食事ができません。ミキサー食と栄養剤で補充しています。

(相談G)

日々口の乾燥がひどくなっています。この2年間は粥食のみです。

(回答)

お粥や流動食の食事ですと、どうしても栄養的に偏ってしまいますし、痛みや味がわからないということでは食欲が落ちてしまうと、体重も減少してしまいますし、体力も低下してしまいます。身体だけでなく心も元気がなくなってしまうので、痛くてどうしても食べられないという時は、無理せずお粥や流動食のようなものを召し上がって頂いたり、栄養補助食品を利用して頂いたりしてもいいと思います。今は飲料にトロミをつける商品などもありますし、ミキサー食に混ぜたら、形を成型できるといような商品もありますので、色々お試し頂けたらと思います。そして、治療や緩和ケアで症状が和らいでこれたら、ご自分の体調に

あった食材や調理方法を選んで頂けたらと思います。

まずは少しでも食べられるように、飲み込みやすくする工夫として、既実践していらっしゃるかもしれないですが、①食材に水分を含ませる。②ゼラチンで固めたりして喉越しを良くする。③油脂やつなぎでまとめる。④トロミをつける。…など、体調を見ながらお試し頂いてはいいかでしょうか。

①④はひとつずつ行うのではなく、組み合わせを試して頂くのもよいかと思います。例えば、海苔に汁を含ませふやかして、あんかけのあんを作り、具なしの茶わん蒸しにかけて、『海苔あんかけ茶わん蒸し』にして頂くと、ミネラルたっぷりでも乾燥して食べにくい海苔も召し上がりやすくなりますし、つるんとした喉越しのよい茶わん蒸しにトロミが加わり、より飲み込みやすくなるかと思います。

ゼラチンと似ている寒天は一見喉越しがよさそうですが、ゼラチンとは正反対で弾力性に欠け、体温では溶けにくく、触感も硬めで飲み込みづらいので、寒天は避けた方がよろしいかと思います。

「カボチャを食べるとむせてしまう」とことがあるとも伺いましたが、

カボチャやジャガイモなどは柔らかかくしてもモサモサしているので、マヨネーズやドレッシングなど油脂の入ったソースで食材をまとめると召し上がりやすくなるかと思います。

お魚は比較的柔らかいので、蒸したり、煮たり、焼いたりして召し上がっていらっしゃる方も多いかもしれませんが、お肉も是非召し上がって頂きたい食品です。お肉の場合は下ごしらえや調理の仕方では食べやすくなるかと思えます。柔らかく煮込む調理法もありますが、肉たたきなどでは繊維を断ち切ったり、薄切りにしたり、水分のある調味料などで下味を付け、片栗粉を付けてから調理すると、お肉も柔らかくつるんとした触感になるので、飲み込みもしやすいかと思えます。

召し上がれるようであれば旬の食べ物或少し加えてみたり、食器やランチコンマツト、箸置きやお花などで食卓に季節感を出したり、食卓の色をカラフルにしてみたり…等々、見た目でも楽しめるような彩ある食卓を演出してみるだけでも気分が変わり、ほんの少しかもしれません。

食欲増進にも役立つのではないかと思います。

人を良くするとかいて『食』ともいわれているように、食べることはとても大切なことなので、皆様の症状が一日も早く緩和され、少しずつでも食事を楽しんで頂けるようになることを心から願っております。

(食育インストラクター・大島美紀)

【最後に】

うがい液(洗口液)を紹介されて症状が改善した、とお礼の電話をいただきました。内容を紹介します。「最近、口腔乾燥がひどく、サラジェンを処方されましたが、症状は改善されず悩んでいました。『かわら版』の遠藤先生の文章でうがい液(洗口液)の事を知り、使用を開始しました。効果がありとても楽になりました。」効果が実感できてよかったですね。この特集が皆さまのお役に立てれば幸いです。

編集後記

今回のかわら版は、ご協力頂いた先生方からの力強いメッセージがこもっています。そして、来年の総会、ブロック会が開催されることを願っています。



富井尚美