

日本シエーグレン症候群患者の会 かわら版

No.13
2021年

発行：NPO 法人
シエーグレンの会
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

患者会の皆さんへ

NPO 法人シエーグレンの会

理事長 関口徳雄

新型コロナウイルス第五波の中、ここにきて減少傾向にあるとのことですが、今日まで患者会総会、NPO 理事会もオンラインでの開催を余儀なくされ、新しい生活様式という制約された社会生活も、はや我慢の限界を超えようとしております。コロナ感染の不安は勿論、ワクチン接種について、基礎疾患（自己免疫疾患）をお持ちの患者会の皆さん、互いに情報交換をしながら、ワクチンを打つべきか迷い、又接種後の副反応にも不安を抱きながら、お過ごしのことと拝察いたします。「自己責任」の覚悟で打つにしても、専門医の的確なアドバイスが頂けると心強いものです。

さて去る6月に開催された、NPO 理



事会も Web 形式となり、昨年度事業報告、決算、本年事業計画、予算、そして NPO 法人の主たる事務所の変更による定款の一部変更等ありましたが無事終了しました。それでは一日も早いコロナの収束を願い、皆様に総会でお会いしたいものです。

コロナ禍の中のシエーグレン

NPO シエーグレンの会副理事長

日本シエーグレン症候群患者の会顧問代表

日本大学血液膠原病内科 武井正美

皆様と直接お会いしてお話できない状態が早2年近くとなつてしまいました。今年度は11月に日大血液膠原病内科中村先生と倉敷成人病センター西山先生にインターネットを利用した録画での公開講座をお願い致しました。後日閲覧アクセス方法を会員の皆さんへお知らせする予定です。さらには、会員の方でネット配信にお詳しい榎本様のご協力で試験的に Facebook とインスタグラ

ムでの情報共有を開始しております。ご興味のある方は、事務局にアクセスの方法をお問い合わせ頂ければと思います。

新型コロナウイルスワクチン接種で重症化

は抑えられませんが、感染しない訳ではなく、引き続き感染予防対策を厳重にして頂かなければなりません。

ご本人は症状が重くなくても、ワクチン未接種のお子様、お孫様に感染を広げる可能性があります。自分や大事なご家族を守るためにも十分な感染予防対策を行って頂くことをお願い致します。RNA ウイルスは変異し易く、何時子供さんが重症化するような変異を起こすのかは予断を許しません。東京は、現在医療供給体制がこれまでに経験したことがない危機的状況に陥ってきております。世界一と言われている日本の医療体制が新型コロナウイルスにより崩壊の危機にあります。コロナに感染された方も入院ができず救急車が搬送できない状況です。コロナ以外の病気の患者さんの医療供給も風前の灯になりつつあります。

不確かな情報に惑わされることなく自分と家族、周囲の親しい人たちを守るため、ご自身の判断を信じて

自己防衛をなさり、コロナ禍を乗り切られることを切にお祈り申し上げます（緊急事態宣言下の東京にて）。

患者会員の皆様へ

会長 長谷川陽子

新型コロナウイルスの感染拡大で長期の自粛生活が続く中、会員の皆様はいかがお過ごしでしょうか。

会の『寄り添いダイヤル』には感染が広がる中での通院の困難さやワクチン接種への不安、口腔乾燥や耐え難い体の痛みやだるさなどの苦しみ、病気の辛さを分かち合う場がなく交流の場がほしいなどの声が寄せられています。

そんな中で「かわら版」がお役にたてばと今号の発行となりました。

先生方からは温かな励ましのお手紙を頂きました。会員さんからは近況が寄せられ、前田書店さんの明るい紙面に気持ちが和みます。

みなさん、どうぞお元気で過ごして下さい。総会で、集会で、紙面でお会いするのを楽しみにしています
患者会に入会して

さいたま市 吉本洋子

舌下腺の炎症と長引く口内炎、白板症もあり、口腔外科を受診し、後

にシェーグレン症候群と診断されました。口の中のトラブルだらけで一人悩む日々が続きました。そんな時、患者会の存在を知り、思いきつて『寄り添いダイヤル』にお電話をしました。お電話で色々とお相談させていただきました。お電話で色々とお相談させていただきました。また、『かわら版』を送っていただいて、色々な情報を知ることが出来、悩んでいるのは私一人ではないと分かり、とても勇気づけられました。これからは前向きに頑張っていこうと思っ

近況報告

副会長 川上道江

コロナ禍の元で患者会の集会も開催できない状況ですが、会員の皆様いかがお過ごしですか。緊急事態宣言は解除されましたが今後もより感染力の強い変異株の出現に対応できるワクチンの開発が急務ですね。もし

しかして、世界的に大きな混乱を招いている現状から「人類への赤信号」が宇宙から？示されているのかもしれない…。

この間、テレワーク等により自宅にいる時間が増え、運動不足による筋力の低下や人とのコミュニケーションが取りにくいなどの問題が指

摘されています。こんな時こそ自分なりの「隙間時間活用法」を見つけ心地よい時間を過ごしストレスをため込まないよう心掛けたいものです。コロナが収束した暁には皆様にお会いできるのを楽しみにしています。

副会長 富井尚美

新型コロナウイルス感染症のために私の日常生活は、毎日が単調なものになりました。外出は近所の買い物為主で出かけることもなだか憚られます。そのような毎日ですが、夫から読書を勧められ毎日数ページではあります。皆さんは最近スマホを利用することで漢字の意味や使い方に困っていませんか。若いころのように使わな

いと忘れることを再認識しているこの頃です。

会員さんからのおたより

名古屋市長 井田聖子

私が関節リウマチと診断されたのは、十年前になります。そしてシェーグレン症候群と診断されたのは去年の夏でした。どの病気もだと思いましたが、なった人にしか分からないものだと思います。なぜなら私の場合は、見た目は元気なので、なかなか分かってほしい人にも分かって頂

けないのが現実。悲しいですが…。

いつも息苦しさが目覚めた時から眠りにつくまで続く悲しみや

苦しみ。まるで先の見えないトンネルの中をさまよい歩いている私。いつか思いきり笑えるように、自分らしく生活できたらと、ただ願うばかりです。

東京都 竹内悠子

五年前の娘の中学の入学式。その日を境に関節炎、筋肉痛、血痰、倦怠感、乾燥。たくさんの症状が現れました。どこの病院でも原因不明。大病院に入院しましたが、原因が見つからず、うつ病から来る妄想と誤診されて退院しました。舌が張りつくほど口が渇く。症状を頼りに調べてシェーグレン症候群を知りました。泣きながら電話した『寄り添いダイヤル』。担当の方には、我が身を襲った原因不明の症状を何度も聞いていただきました。当時は、抗うつ薬の影響でしょうか、口の渇きは強まり、つらさは倍増。さらに、エンジンを空ぶかしの車のように衝動性の高まった人格になっ



ていました。その後、発病から四年後に筋痛性脳髄炎という診断を受けます。病名は違っても乾燥のつらさは私にも分かります。苦しさに負けず、病気を得て、当たり前のことなど何一つないんだと知りました。いつか、苦しみに寄り添える人になりたいと思います。

京都市 石暮ヒサ子

凄く大きな蝉の合唱で目が覚める。休日なのにと枕で耳栓したが、ふともう五年程、唄っていないのに気が付く。下手だがカラオケ大好きだった私。唾液が少なく声は出ても口の中は異常事態(笑)。免疫の先生が、この病になると「頭の上から足の先迄悪くなるヨ」と。少しずつ身体に変化が忍び寄ってくる今、食も前のように味覚も感触もないが人生楽しく心の路を歩くことに決めています。

茨木市 今田三千恵

新聞の投稿欄でシェーグレン症候群の存在を知り、長年のモヤモヤが消えていく瞬間でした。勤務地が近かった歯科医院で診断を受けたのが49歳の春。勉強会、治療薬サリグレの服用も効かなく、2年後、勤めを変えたことで主治医探しが始まり

ました。大学病院の免疫内科への通院、症状の改善のないまま数年が過ぎ、命にかかわる病気じゃないからの医師の言葉にポジティブな受け止めが出来ず、この辛さは死ぬまで逃れられないと不安はマックスでした。認知度の少ない、治療法のない病気に対する精神面のダメージは大きく、57〜65歳までの8年間、プレドニン服用、原発性胆汁性肝硬変、リンパ球性間質性肺炎、次々と見つかる病気の進行に心が折れそうになりました。2年前ようやく今の主治医に出会えました。診断を受けて17年、時間ばかりりましたが病気を受け入れ、患者会を通して正しい情報を得ることの大切さを痛感しています。

鴻巣市

小野貴美子

今日の体調はいかがですか？私が今一番辛いのは、ドライアイ、マウスは当然ながら、足がジンジン痛く足底に何か張り付く不快感と膝を曲げると痛み、正座、しゃがむ動作ができません。杖をついてすり足で歩いています。外出は全て夫の車です。今は思う様に一人で外出する事も出来なくなりライフスタイルは半減、情けないです。私は69歳です。60歳で甲状腺機能亢進症になっ

てから、口角炎、筋肉痛、疲れやすくなっていました。ドライアイもひどくなり4年前に白内障の手術をしてからドライアイが加速。病院で検査の結果2019年2月シェーグレンと診断されました。当初はロキソニンを服用すれば電車にも乗れ動けたのですが、だるさもひどく動いたぶん痛みも出、膝が曲がらなくなりステロイドを服用、すぐに動けるようになりましたが、この先歩けなくなるのではと不安でした。思い切つて『寄り添いダイヤル』に電話してアドバイスを受け、難病指定を申請（シンチグラフィ、シルマーテストの2項目でした）今年2月に認可され、今はオレンシアを週一回自己注しています。少しずつ効果が出てきています。それでも日々何らかの不調が出てスツキリした日はありません。痛み、めまい、胸苦しき、頭から血が引いてフワーとなったり。何でこんな病気に？と辛い症状に心が折れそうになります。あるがまま、ぐうたら過ごして「今日も頑張ったね」と夜は自分を褒め入眠剤を飲んで床につく日々です。

東京都

相田由紀

無理をしないようにしなければい

けないけれど、無理をしないと何もできないし。このように考えて迷うことが多いです。同じ病気の方は、こんな時どうされているのか。そんな時、『寄り添いダイヤル』にお電話して助けていただいています。総会に出席したことはないのですが、『寄り添いダイヤル』でお話しする時に他の会員さんのお話を伺い、皆さまとのつながりを感じます。体調が悪くなるとたくさんの事を諦めなければならず、初めの頃は落ち込みました。心理学に詳しい方にお話すると「行けなかったのではなくて、行かなかつたのだ。自分の体を守るために行かない事を選んだ。」と考えてみては？とアドバイスをもらい、そう考えると少し気持ちが楽になりました。もちろん、いつもそう考えられるわけではありませんが、皆さまは、どのように乗り越えていらっしゃるのでしょうか？何かよい方法があったら教えていただければ嬉しいです。

東京都

阿野まゆみ

もう20年以上もシェーグレン症候群と付き合っています。耳下腺の腫れが最初でした。ドライアイ、ドライマウス、耳下腺の腫れが実は

シェーグレンが原因と判ったのは、それから10年程経った頃でした。どの内服薬も私には副作用が強すぎました。そして、この間に肺癌の手術。現在の症状はドライアイ、ドライマウス、夜中に息苦しくなって目が覚めること、また時々体に変な痛みが走ることに、気管支炎に罹ることです。

今までずうつと体の不調の原因が何なのか分からないまま日々を過ごして来ました。しかし6、7年前「シェーグレンの会」に入会し、先生方や同じ患者さんの話を聞く機会ができてから、私のモヤモヤ感も軽くなりました。ありがとうございます。

愛知県

佐野光子

今のコロナ禍の中、シェーグレン患者会の皆様方のご無事にお過ごしでしょうか。新型コロナウイルスの様な未知のウイルスや天災は本当に脅威ですが、他国の内戦で苦しんでいる人々のことを思うと悲しくなります。

私事ですが、私は17歳のとき6歳上の主人と結婚して、障害



を持つ主人と共に大変苦勞しました。一番辛かった事は19歳になった息子を交通事故で亡くしたことです。ただひたすら走って来た様になります。30数年働いた会社を60歳の定年まで頑張りました。50歳過ぎ頃からシェーグレン症候群や他の病気

と次第に動けなくなる身体で働ながら生活するのは本当に辛かったです。現在も多くの病で大病院に通院する以外何処にも行けない、コロナ禍と同じ自粛生活です。シェーグレンが治る病気になる事を祈っています。

東京都 小林洋子

入会して1年4カ月です。更年期の頃、年中風邪気味で耳下腺が腫れ、内科、耳鼻科へ。鎮痛剤と湿布療法のみ。そのうち口内乾燥で口臭もひどく主人や同僚にも言われ落ち込んでいました。1年半前、急に耳下腺の腫れで主治医を変えた結果、検査でシェーグレンと判り、直後に患者会に入りました。眼科、内科、整形外科、耳鼻科と通院が日課です。一番辛く悲しいのが味覚異常です。加齢と共に聴力の悩みも加わり二重苦三重苦ですが、もつと深刻な悩みを抱えている人がいる事も考えて、前向きに

気持ちを切り替えて癒し系の生活を優先させ、会の諸先生方は勿論、皆々様の力強いご支援を頼りに老体に鞭打ち頑張っているのが現状です。

シェーグレン症候群って何だろう???

福岡県 吉武さちえ

冬の寒い日に右手の中指が第2関節から白くなり内科の医師に訴えたら「心配ありません。大丈夫ですよ」といつもの優しい言葉だけ。しかし、指の現象が増えて心配になり調べたのが10年前でした。大病院の膠原病科でシェーグレン症候群と診断。少しでも知識をと患者会に入会。菅井先生が書かれた「シェーグレンと共に」を入手して少しずつ学びました。だんだんと症状が顕著になり疲労感が強くなっている自分を励ましています。最近は著名人が公表し病名は知られるようになりましたが、病気の中身について深く正しく理解しているのは医師でもまだ少ないと感じます。患者会の『寄り添いダイヤル』を利用して頂き辛いのは私だけではないと元気が出ました。九州の患者さんの数は分かりませんが、近くの方とお互いに励まし合えればと願うこの頃です。



患者会の皆さんへ伝えたいこと
(「コロナ禍の中でも頑張って生きるヒント、励ましなど」)

金沢医科大学血液免疫内科学(金沢医科大学病院血液リウマチ膠原病科) 正木康史

2019年以前の生活にはいつ戻れるのでしょうか。日本中の、世界中の人々がそう想っています。コロナ禍により、私たちのシェーグレン症候群診療にも変化が起こりました。診断に重要な口の中の診察が難しくなりました。普通に診察するだけでも、フェイスガードやアイガードを付けなければなりません。唾液分泌量を調べるガムテストやサクソテストもこれまでは医局秘書さん達にお願いして行ってきましたが、唾液中に唾液に触れる可能性のある検査を医療系の資格のない人をお願いできなくなりました。口唇小唾液腺生

検(リップバイオプシー)も簡単にはできません。約1年の間、コロナの収束を待ちましたが一向に収束しませんので、重要な検査を行えない状況を打破する必要があります。当院では本年度から歯科口腔外科の御協力をいただき、ガムテスト、サクソテスト、口唇小唾液腺生検を行っていたできるようになりました。一つ前進です。

患者会の皆様にお伝えたい事は、コロナを過度に怖れすぎない事です。現在一般に行われている感染対策を行えば、感染のリスクはTVなどのマスコミが煽るほど高くはありません。マスクは屋内や屋外でも人の多い場所では付けておいた方がよいですが、周囲に誰もいない屋外や家中・車中などでは外しましょう。常にマスクを着け続ける事は精神衛生上良くありません。ワクチン接種はあくまでも任意のものです。「ワクチンを早く打って感染リスクを少しでも減らしたい」と思うか、「ワクチンの副反応が怖いので打ちたくない」と思うか、それは個人の考え方や価値観次第です。同調圧力に負ける必要はありません。感染リスクはシェーグレン症候群

に罹患しているだけで上がる訳ではなく、受けている治療によります。ステロイドや免疫抑制療法を受けておらず対症療法が主体のシエーグレン症候群患者さんは、感染リスクは一般の方と変わらないでしょう。

一方、ステロイドや免疫抑制療法中の患者さんは、感染すると重症化リスクが上がりますので、ワクチンを受けておいた方が無難かもしれません。ただ、これは一般論で絶対的なものではありませんから、あまり強迫的に考えすぎない、自己の価値観を重視されれば良いです。

患者会活動も困難な時期が続いています。明けない夜はありません。またじきに皆さんにお会いできる日が来るはずですよ。

シエーグレンとコロナ



藤田医院 藤田 宗

今年は、おかしな年になってしまいました。昨年からのコロナ禍が猛威を振るい、皆様方も、いろいろとご心配の事と思います。まして今般行政の不手際、その他でワクチン関係も、医師会との連携不十分、相談不足が表面化しています。

しかし、医療現場は本当に不十分

な環境、人員、資器材不足のもとで、必死になって頑張っています。

マスクの徒に不安をあおる報道等もあり、皆様のご不安をきたしているようです。コロナはしっかりと治療し対処すれば、重症化を軽減し何とか切り抜けられることが多いのです。これを医療面から見ますと、人も物も足りないものばかりです。その中でも状況が少しずつ改善してきています。

元々、根本的にはワクチン接種が一番重要です。重症化、或いは不幸なことになった方々をみても、いかに未接種の方が多かったことが問



題化されず、副作用ばかりに論点がいつています。残念なことですよ。

副作用は確かにあつたら困ることです。しかし、軽い発熱、発赤、腫脹のようなあまり問題にならないことが取り上げ過ぎかと思えます。しびれ、末梢神経痛は困ったものです。元々、シエーグレンは末梢神経障害が起こりやすい疾患です。これらの障害に対して、我々は消炎鎮痛剤や、プロスタグランジン製剤その他で改善を図っています。接種後は身体に無理や負担をかけず、ゆったりと過ごしてこの障害を出来るだけ少なくしていきたいものです。軽いストレッチで全身の動きと血の巡りを良くするのは、シエーグレンにとっても良いことだと思われまます。我々、現場の医師は、それぞれ本当に精一杯のことをやっています。方針が変動し大変ですが、何とかこのひどい現状を乗り切ろうと努力しています。皆様もシエーグレンという難しい病気をもちながらも、本質的には何が重要なのかを考え、落ち着いて対応して頂きたいと思えます。

お互いに繋がりを持って、精神的に支えあい、何とかコロナを乗り切り、シエーグレンを乗り越えて対応

していきましよう。



倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター

西山 進

コロナ禍で大変な時期ですが、東京2020オリンピック・パラリンピック競技大会で活躍した選手たちが与えてくれた感動は、永く心に残るものでしょう。ところで、パラリンピックというと、先入観から車椅子選手のことを思い浮かべてしまいがちですが、一見して普通に見える選手がいて、目に見えない障害を抱えた選手がいることに気づかされました。周囲の目からは見えない問題を持つている選手は、身体に明らかな異常がある選手よりも、より一層、他人に理解されないという困難な状況があり、それを乗り越えて努力を続けてこられたことと思います。シエーグレン症候群の患者さんも、一見してどこが悪いのか他人には分からないことが多く、ひどく疲れて休みたいと思つていても、なまけていると思われるため、無理をされることが多いようです。それが身近な家族であれば、なおさら理解されない事のつらさが身にしみまます。相手に理解されないのは、人それぞれ

に「つらい」ことや「しんどい」ことの内容や尺度が違うことに由来します。「つらい」「しんどい」と発する患者さんにとって、それは動くだけでも大変な努力を要する倦怠感であつても、受け取る人にとっては「つらい」「しんどい」はちよつと疲れたくらいの意味でしかなければ、「みんなつらくてしんどいよ。」と言ひ返されて、それ以後「つらい」とか「しんどい」とか言えなくなつてしまいます。

病気を経験したことの無い人にとって、病気の苦しみは想像を超えたものであり、言葉で伝えることは大変難しいことです。家族にすら理解させようとしても徒労に終わることが多く、言葉にすることをあきらめている人も多いことでしょう。それでも、伝える努力をしなければ、永遠に分かり合えることはできません。

誰もが尊重し合い、自分の可能性が発揮できる「共生社会」の実現をテーマに開催された東京2020パラリンピックの精神が広く浸透し、病気のつらさを共感して、他者を思いやる優しさにあふれた社会になるように祈るばかりです。

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

秋谷久美子

新型コロナウイルス感染症の流行により、患者会の活動が制限されていることは大変残念なことです。このような状況が続くことは、ほぼ全てのの人にとってストレスであるのは当然のことで、コロナ禍でうつ病が増えているとの報道もありました。

外来診療においても、ストレスから体調に影響が出ていると思われる患者さんが以前に比べて明らかに増えて印象を受けていますので、ご参考までに外来で最近よく説明している事柄を記させていただきます。複数の病院でシェーグレン症候群疑いと言われてきた患者さんで、よく調べてみると唾液腺の炎症はなく、抑うつ傾向のために眼や口が乾いていると考えられるケースも結構あります。また、シェーグレン症候群の診断が確実な患者さんでもストレスにより乾燥症状が悪化することもよくあります。不安が続く、ストレスがたまるなどの状態では副交感神経の働きが抑制されて唾液の分泌は減少します。緊張すると口がカラカラになるのはそのためです。ストレスによって体調の変化が生

じた際に問題になるのはストレスがあることに気づかないと症状が治りにくい、悪化しやすいことです。ストレス対策の第一歩はストレスがあることに気づくことです。なぜならば自覚しないと正しく対処できないので、ストレスを解消しにくいからです。ストレスを自覚して積極的にストレス解消法（例えば音楽を聴く、体を動かす、趣味に没頭するなど）を実行することは重要です。

また、抑うつ的になるとマイナス思考になりがちです。考え方をポジティブに変えてみる、コップの水が半分も減ってしまったのか、まだ半分も残っているのか、という例えも良く使われます。

ストレスにより体調を崩すことは恥ずかしいとか、悪いことと思ひ込んでいる人も結構いらつしや、「何かストレスはありませんか？」と尋ねると「ありません。」と即答する方が時々いらつしやるのですが、多かれ少なかれ程度の差はあつてもストレスが全くない人間はいないので。むしろ、「私なんかストレスだらけですよ。ははは。」と笑い飛ばせるくらいの方が体調を崩しにくいようです。ストレスについて人に話すだ

けでも心が軽くなることもあります。コロナ禍でのご自身あるいは周囲の方々の体調管理において、ストレス対策を少し意識してみたいかがでしょうか。



患者会の皆様へ

和洋女子大学

宮内清子

顧問の宮内です。皆様には研究にご協力いただき心より感謝申し上げます。ご協力いただきました睡眠の調査論文が9月に海外誌 *Medicine* に掲載されました。インターネット上で公開されていますのでご興味ある方はどうぞ閲覧ください

<https://journals.lww.com/md-journal/pages/results.aspx?txtKey words=Kiyoko+Miyachi>

また、今年度から新たに研究費を獲得できましたので、今年、「シェーグレン症候群患者の療養生活が COVID-19 の影響によりどう変化したか」医療従事者へのインタビュー」というタイトルで研究を実施する予定です。私生活では、仕事もレジャーもなかなか日々思うようにならず、落ち込むこともありますが一日一回は笑って過ごすようにしています。皆様と患者会でお

会いできるのを楽しみにしていません。論文のファイルURLも添付します。file:///C:/Users/k-miyauchi/Downloads/Cross_sectional_assessment_of_sleep_and_fatigue_in_41.pdf



シェーグレン症候群と漢方薬

のぎぎ内科クリニック 野崎高正

シェーグレン症候群は、自分の白血球が唾液腺と涙腺を中心に体のあちこちを破壊してしまう病気です。ゆつくりとですが汗腺、消化粘液腺、関節、筋肉、神経、毛細血管なども壊されますので症状は多岐に渡ります。白血球が自分の体を敵と誤認してしまう以上、本来の治療は免疫抑制剤で白血球が自分を攻撃するのを防ぐ事です。しかし現実には免疫抑制剤は使われていません。生命に影響しない疾患とされている事がその理由です。

ご存知のように唾液は唾液分泌促進薬、涙は点眼薬といった対処療法のみ行われています。しかし全身の病気である以上、この2種類では辛さは取りきれません。ここに漢方治療の介入する余地があります。消化吸収能力の改善、末梢血流の改善、

全身倦怠感の緩和、筋肉をほぐすことで体の節々の痛みの緩和など。

漢方薬は決して原因治療にはなりません、緩和治療にはなりますのでお近くの東洋医学専門の先生を探してみてください。



口角炎について

日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学

遠藤弘康

マスク生活も長くなりました。みなさん、口角炎に悩まされていますか？口の角に炎症が起こる口角炎は、痛み、紅斑（赤み）、亀裂（ひびわれ）が特徴です。口の片方の方に起こることもありませんが、左右両方に起こることもあります。会話や食事の際、口を大きく開けると痛みがあります。皮膚に亀裂（ひびわれ）が生じると出血がおこります。シェーグレンの20〜40パーセントに口角炎が起こるといわれています。また、合わない総入れ歯を使っている人でも口角炎はよく起こります。口角炎の予防と治療には、低刺激性の口内ジェル（ペプチサルジェントル マウスジェル）を使い保湿をしましょう。

使い方は、①清潔な指に適量をと

る、②頬の内側と口角部に薄く塗り拡げる、③1日数回使用する、です



マスクと口腔乾燥

高知大学医学部・特任研究員 小森 香

先日イタリアの論文に、コロナ禍でマスク生活によりSS患者の乾燥症状が悪化したという報告がありました。マスクをしていてなぜ乾燥症状が悪化するのだろうか？とマスク専門家の飯田裕貴子先生と話をしたところ、マスクの着用時に口が開いていることが影響しているのではないかと言われました。言われてみれば、マスクをしていると息苦しく感じて口がちよつと開いていることが多いです。

口腔乾燥を防ぐには意識して口を閉じることが必要ですが「大きい飛沫だけ止めればよい環境（屋外、室内ならばパーテーションがある、人との距離が2メートルあるなど）だったらユルユルマスク（つけ方を少し緩くする）か素材がスカスカマスク（ウレタン素材など）を使うのも良い」とアドバイスを頂きました。場面に応じてマスクを使い分けるのもいいかもしれません。

これからもマスク生活は続きます

ので上手にマスクを使って口腔乾燥を悪化させない努力をしたいですね。



白書と共に

副会長 飯島美樹

昨年11月に「日本シェーグレン白書」が2012年以来8年ぶりに発行されました。今回は、高知大学医学部研究員の小森先生が調査、とりまとめにご尽力下さり、また患者会からも多くの方がアンケートに回答を寄せて下さいました。シェーグレン症候群という病気を身をもって経験した私達患者の声（体調のこと、医療のこと、生活上のことなど）が聞けたことは本当に意義深いことであつたと思っております。

私達患者がおかれている実態が、周りの人達にわかりやすくなったと考えており、この成果が今後の医療や生活などに生かされていくことを願ってやみません。



白書からみえてきたもの

高知大学医学部・特任研究員 小森 香

このたび「シェーグレン白書2020」を刊行して、何人かの先生方からメールを頂きました。「患者さんの生の声が聞けて大変

ためになりました。特に自由記載欄は、患者さんの様々な率直な想いが記載されており医療者とのギャップも感じ自省いたしました。」との言葉に、自由記載欄の皆様の声が先生に届いたことを嬉しく感じました。それと同時に、普段診察でいろいろなことを伝えているつもりでも、先生に届いていないことも多いのだということも感じました。医療者側が気になっている病状と、患者側がわかって欲しいと思っていることの間

にギャップがあるのかもしれない。

そのギャップを埋めるためには、医療者側の努力も必要ですが、患者自身もこの病気のことにしてもっと勉強することが大切だと思います。

医療の世界は日々進歩しています。医師も患者も常に勉強を続けていく事が必要で、そのお手伝いが出来ないだろうかと日々考えています。



かわら版と共に

前田書店 前田秀典

年1回の「会報」は4月の患者会総会の記録が主ですが、「かわら版」は患者さんからのお便りが中心で、シェーグレンに悩む方々の切実な思

いが伝わってきます。小森さんも書いていらつしやいますが、私も患者さんと医療者のギャップを強く感じています。(原因が特定できない全身性の臓器病変を伴う自己免疫疾患で、症状が多岐にわたる難病で、患者さんが病気を正確に理解することが難しいことが大きいのかも)。ギャップ解消のために「かわら版」の果たす役割は大きいと思つていますので、これからも皆様のご協力をお願いいたします。



シェーグレン寄り添いダイヤルのご案内

こんな電話を頂いています

○シェーグレンと診断されました。どんな病気でしょうか。この先、働いたり結婚して母親になることはできますか。将来に希望が持てません

(19歳大学生より)

○8年前にシェーグレンと言われました。起床時から口の中の痛みが始まります。食べ物を噛むのも飲み込むのも不自由で。何もしたくない。こんな日が続き落ち込んでいます。○症状は身体のしびれ、口の渇きがひどく、内科を受診しても「特に悪いところはない」と言われ悲しいで

す。

○眼科でシェーグレンらしいと言われました。難病と聞いてショックを受けています。この先、どうなるのでしょうか。などなど…。

多くは会員さんで、かわら版やリーフレットを見てかけて来られます。最近ではインターネットで見た…と会員外の方の相談も増えていきます。患者会の存在を知つて「誰にも言えず困つていた。ぜひお仲間にと入会される方も。治療に関するご相談にはお答えできませんが、話すだけで気持ち楽になるという方も。

近くに医師がいなという方には白書の中の専門医リストを見てお知らせすることもあります。

どうぞお気軽にお電話して下さい。お待ちしております。(長谷川)

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



シェーグレン白書・購読のお勧め
2020年発行の白書は患者会の皆さんにアンケートをお願いし、小森先生が分析、まとめて下さった貴重な一冊です。

内容はシェーグレンと診断されるまでの経過と症状、現在受けている医療の実態を掲載。自由意見欄では各人が直面している「辛い症状・困難や悩み、近くに専門医がない、相談できる仲間がない」など切実な声に共感し、励まされます。

末尾には全国の専門医リストが掲載され、参考になります。

価格…1000円(送料込み)

申し込み先…NPO法人シェーグレンの会事務局

電話…070・5082・7185

編集後記

今年度も講演会やミニ集会が開催できないので、ならば「かわら版」で紙面交流をと思ひ、会員の方々のお声をいつもより多く、また先生方からは私達患者へのお便りのようにお言葉を寄せて頂きました。

コロナ禍が収まるまで、皆で力を合わせて乗り越えていきましょう。

(飯島)