

日本シェーグレン症候群患者の会

2021年12月25日 第30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>

Web 講演会開催について

新型コロナウイルス感染拡大の影響を受け、今年も昨年同様対面形式での講演会が開催できず申し訳なく思っております。そのような中、顧問の中村英樹先生、西山進先生がWeb講演会をお引き受けくださり、シェーグレン症候群に関するお話を頂きました。

講演内容は11月下旬よりHPおよびSNSサイトからリンクできるようになっておりますので、パソコンやスマートフォンをご利用の方は是非ご覧頂ければと思います。パスワード→AcCm6pDK

「何度も繰り返し視聴できる」「時間の制約がなくいつでも視聴可能なのが嬉しい」等の反響を頂いております。しかし、パソコンやスマートフォンで視聴できない方々も大勢いらっしゃいますので、先生方をお願いし要約したものを寄稿いただき会報に載せることとしました。

例年の「会報」とは異なっておりますが、これもコロナ禍の新しい情報共有の在り方とご理解頂けたら幸甚に存じます。講演に関するご質問も1月末まで受け付けしています。2月に先生方に回答を頂き、会員の皆さんへ3月末を目途に共有したいと考えておりますので、こちら事務局までお送り頂ければと思います。どうぞ宜しくお願い致します。

NPO シェーグレン講演

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

中村英樹

はじめに

皆様、このたび日本大学医学部に武井正美先生の後任として赴任しました中村英樹です。本学にはシェーグレン症候群（以下SS）の患者会があり、多くの患者さんが受診されています。私はSSの原因について長く研究を続けてきましたが、縁があってSS患者さんの多い施設で診療や研究にあたるこ

とができることを大変嬉しく思っています。今日は、2021年11月6日に収録いたしました講演内容に沿って、SSの原因から最先端の治療まで総括的な話をしたいと思います。

SSとはどんな病気でしょうか？

SSはスウェーデンのルンドという街の眼科医であったヘンリック・シェーグレン先生が目の乾燥症状を伴った関節リウマチ患者さんがいることに気づいたことをきっかけに19名の同様の患者さんの存在をまとめられたのが基となっています。SSは目や口の乾燥症状だけではなく、抗Ro/SS-A、La/SS-B抗体という通常の血液ではみられない抗体が出てくるのが特徴です。また間質性肺炎や間質性腎炎などの内臓の炎症を伴うことがあり、ときにリンパ腫が起ることが知られています。2014年の全国調査では男女比1:17と圧倒的に女性に多く、患者数はわかっているだけで6万8千人強となっています。しかし、乾燥症状だけで病院を受診する人は少ないとみられ、実際には10倍近い患者さんがいると考えられています。特定疾患医療受給者数でみると、SSは全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎について4番目に多い疾患です。さらに年齢別にみると、60歳代と70歳代の患者さんが多いことがわかっています。

SS発症の原因と機序

SSはどのように起るのでしょうか？と言われると、端的に言いますと「素因」と「環境因子」が複雑にかかわりあって、自己抗原という発症の原因となる物質（たとえば、Ro/SS-A、 α -フォドリン、M3Rなどが研究室レベルで知られています）ができることから始まります。この「抗原」が抗原提示細胞（抗原を見せる細胞になります）からT細胞というリンパ球に提示されると、本来増えてはいけなT細胞がどんどん増えて、唾液や涙液を作り出す腺細胞を壊してしまいます。一方で、提示された抗

原は複数の免疫細胞のかかわりによって形質細胞という細胞に変化し、これが先ほど述べた抗 Ro/SS-A, La/SS-B 抗体を作り出します。

さて、それでは「素因」とはどのようなものでしょうか？ これはある病気になりやすい遺伝情報であり、GWAS: genome-wide association studies という網羅的な研究方法によって、世界でいくつかの候補がみつかっています。しかし、ヨーロッパと日本・中国ではその遺伝情報の種類は異なっていて、「素因」だけでSSの発症を説明できないことがわかっています。もうひとつは「環境因子」ですが、SSは男女比が1:17と女性に多いことから女性ホルモンの減った動物実験でSSに似た症状が起こることが知られています。また Epstein-Barr ウイルス (EB ウイルス) や human T-cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) といったウイルスがSSの発症に深くかかわっていることがわかっていて現在も研究が進んでいます。

それでは口腔乾燥や眼乾燥がおこる直接の理由はどういうものがあるのでしょうか？ 大きく分けると1) 唾液腺が壊れることによって唾液や涙が出なくなる、2) 壊れはしないが機能が低下することによって唾液腺や涙腺がうまくはたらかなくなる、このふたつに分かれます。このためそれぞれについて説明します。

1) 唾液腺の壊れ方とその調節

唾液腺や涙腺の壊れ方 (細胞死と呼びます) には大きく三つの過程があります。ネクローシス、アポトーシスおよびオートファジーの三つで、オートファジーの発見により大隅良典先生は2016年のノーベル生理学・医学賞を受賞されました。SSでは主にアポトーシスの関与が知られています。少し複雑な話になりますが、唾液を作る細胞の上には Fas という突起があつて、これに形の合う Fas リガンドを持った T 細胞が寄ってきます。Fas と Fas リガンドがくっつくと、細胞の膜や核の形が大きく変わって壊れてしまいます。この現象を「アポトーシス」と呼んでおり、Fas の刺激でアポトーシスが起ることは日本人の米原伸博士が発見されました。実際、SS 患者さんの唾液腺を観察すると、唾液腺に Fas が T 細胞に Fas リガンドが発現していてアポトーシスが起っていることも確認できました。しかし、アポトーシスはそれほど多くなく壊れ方が

調節されていることが予想されました。ここで唾液のはたらきに注目しました。唾液は湿潤作用、消化作用、自浄作用および味覚を保つなど重要なはたらきがありますが、唾液の中には上皮成長因子 (EGF と呼びます) があります。唾液の中の EGF を調べてみると、病歴が長く活動性の強い SS 患者さんでは EGF が明らかに少ないことが報告されています。また、SS 患者さんの唾液腺細胞に起こるアポトーシスは、EGF を追加することでブロックされることも確認しています。このようにして唾液腺や涙腺が「細胞死」を起こし、EGF がその調節を担っていることがわかってきました。

2) SS における水チャンネルの機能異常

もうひとつは、アクアポリン5という唾液腺や涙腺にある蛋白質のはたらきの異常になります。アクア=水という意味でアクアリウムといえば水族館の意味になります。このアクアポリンは「水門」の役割をしていて、通常は唾液腺や涙腺の内側にあつて「水」を通す役割をしています。しかし、SS 患者さんの唾液腺ではこのアクアポリンが異常な分布を示すことがわかってきました。

以上のことから、唾液腺や涙腺が壊れてそれを EGF が調節していることと壊れなくても水の通り道がうまくはたらかなくなることがドライアイ・ドライマウスにつながるということがわかってきました。ただし、SS で乾燥が起こる理由は他にもあると想定されています。

SS の臨床症状やその評価の仕方

1) SS の分類と診断の仕方

ひとくちに SS と言っても、他の膠原病が伴っていないものは一次性 (または原発性) SS と呼びますし、伴っているものは二次性 (続発性) SS と呼びます。さらに腺のみの症状を示すものを腺型、症状が全身におよぶものを腺外型 SS と呼びます。また、乾燥症状のみの場合を病期 I、全身の臓器に病変が出ると病期 II、リンパ腫が起こると病期 III と分類します。

SS の診断は日本では、1999 年の厚生省基準を用いています。この基準は 1. 生検病理検査、2. 口腔検査、3. 眼科検査、4. 血清検査 (抗 Ro/SS-A 抗体、抗 La/SS-B 抗体いずれかが陽性) の 4 項目からなります。検査を受けたことがある方はご存じと思いますが、SS の検査は内科検査だけでは

なく、歯科・眼科・耳鼻科など複数の科受診が必要であることがわかります。4項目中2項目を満たせばSSと診断しますが、この基準を満たさなかった場合でも将来的にSSの診断が付く場合があります。抗Ro/SS-A抗体が陽性で、眼科検査や唾液検査が陰性だった場合でも、時間が経つと唾液や涙液量が減って診断に至る可能性があります。SSの診断がついたら、後から述べる活動性評価や間質性肺炎などの検査を行います。

口腔所見の特徴として、病気が進むと舌が光沢を帯びてきたり口角炎を起こしてきます。口腔乾燥をきたすものとして、加齢、睡眠薬・利尿薬・抗パーキンソン薬など薬剤の影響、糖尿病、IgG4関連疾患というSSに似た病気や口腔心身症という心の病などがあり診断の際は十分な注意が必要です。唾液腺の検査としては唾液量を測るサクソンテストやガムテスト、唾液腺機能をみる唾液腺シンチグラフィおよび唾液腺造影がありますが、施設によっては検査ができないこともあります。涙腺の検査としては、涙の量を測定するシルマーテスト(5mm/5分以下陽性)と目の表面に傷があるかどうかをみる蛍光色素試験やローズベンガル試験(刺激性が強くあまり行われぬ)があります。血液検査では抗Ro/SS-A抗体(陽性率50-70%)や抗La/SS-B抗体(陽性率20-30%)を測定しますが、SS患者さん全てに陽性になるわけではありません。口唇生検は下唇に局所麻酔を行って唾液腺を顕微鏡で見る検査で、リンパ球による炎症の程度(50個以上/4mm²が陽性)をみる重要な検査になります。

2) SSの病勢の評価の仕方と難病指定

SSの診断がついたら全身検査を行います。腺外症状としては皮膚の環状紅斑(真ん中が抜けてドーナツ状になります)、間質性肺炎、間質性腎炎、関節痛やレイノー現象がみられます。SSの病勢はESSDAI: European League against Rheumatism (EULAR) Sjögren's syndrome disease activity indexという欧米基準を使用し、この点数が5点以上であれば中または高疾患活動性と判断され、これがSSの難病指定の基準となっています。ですので、SSと診断が付いた方全てが難病指定ではないこととなります。一方、この基準にはSSの重要な症状である乾燥症状が含まれていないため、これを難病指定基準に取り入れるべきかこの基準採用当初から

専門家の間でも議論が続いています。

SSの治療と注意すること

1) 治療の現状

日常生活での注意点:

1. 水分の多い食事を心がけたり、口腔内の清潔を保つこと、2. 点眼液を使用し目の清潔を保ち、パソコンなど長時間使用を避けること、3. SSではペニシリンなどに対するお薬へのアレルギーが多いこと、4. 過労・睡眠不足・ストレス・紫外線を避けること、などの注意点があります。

お薬による治療:

口腔乾燥に対しては、うがい薬、口腔内保湿ジェル、人工唾液および唾液分泌を促進する塩酸ピロカルピン(サラジェン)・塩酸セビメリン(サリグレン)などのお薬があります。塩酸ピロカルピン・塩酸セビメリンは嘔気・下痢・発汗などの副作用が時にあるため少量から開始します。また、重い狭心症や喘息がある場合は使用できません。眼乾燥に対しては人工涙液(マイティア)、ヒアルロン酸ナトリウム(ヒアレイン、ヒアレインミニ)、コンドロイチン硫酸ナトリウム(コンドロン)が広く使用されます。近年では涙の分泌を促すことのできるジクアホソルナトリウム(ジクアス)が使用されます。点眼治療でも乾燥症状改善に乏しい場合は、眼科の先生にお願いして涙の吸収場所である涙点に小さいプラスチック製のプラグを入れてもらうこともあります。また、ゴーグル状のドライアイ眼鏡も有効である場合があります。一方、肺や腎臓など腺外症状があるとステロイド薬の内服や点滴、免疫抑制剤の治療を行います。ただし、ごく軽度あるいは肺などの症状があっても安定している場合は、個々人にあわせて治療開始を見合わせる場合があります。しかし、重症の内臓障害がある場合は、さらに強力な治療を加えることもあります。

2) 現在進んでいる治療と未来像

SSに対する新薬の開発は常に患者さんが希望される項目の上位に入っています。関節リウマチでも使われるアバタセプト(オレンシア)という注射薬は、T細胞の機能を抑えるはたらきがありSSへの効果も期待されています。日本で行った複数施設が協力した試験では、関節リウマチに合併したSS患者さんにアバタセプトを投与すると乾燥自覚や唾液・涙液量が改善することが報告されました。しか

し、お薬が効いたかどうかを判断するためには、ランダム化比較試験といって「評価のバイアスを避けて客観的に治療効果を見る」試験を行うことが必要です。これまでにSSに対する新しい分子標的薬のランダム化比較試験が世界中で行われていますが、現時点ではイスカリマブというお薬だけがSSの活動性を抑えることが証明されました。現在、SSに対しては新しい治験が始まっており成果が期待されています。現在、分子標的薬以外にもバイオテクノロジー技術を用いた再生医療による動物実験などが進んでおり、将来のSS治療として期待されています。

おわりに

今日の話をもとめると、1) 複雑なSSの病気の成り立ちは、素因・環境因子の存在、腺が壊れることとその調節、腺の機能が低下することなどがわかってきました。2) SSの症状には、乾燥症状である腺症状と全身症状である腺外症状があり、ESSDAI 5点以上が難病指定基準です。3) SSの治療は従来の補充するだけの治療に加えて、分子標的薬の開発や再生医療の可能性が出てきています。しかしながら、日本シェーグレン白書2020にあるように患者さんからは、1) 他科医師との連携、2) 症状・経過、治療の説明、3) シェーグレンのことをもっと理解して欲しいというご希望があり、SSに携わる専門医としては、これらを考えながら診療にあたりたいと思います。これで私の講演のまとめとします。

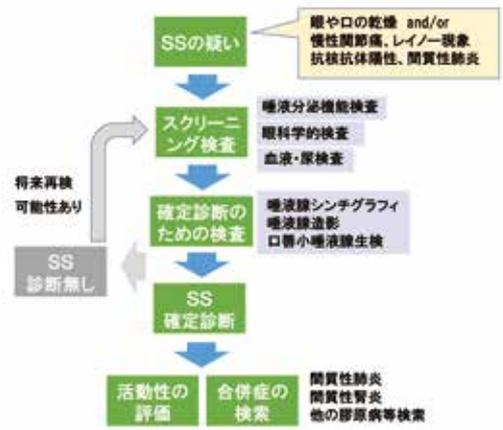


図2 シェーグレン症候群の診断の手順
乾燥症状以外にも関節痛や間質性肺炎などでSSが疑われると、スクリーニング検査をします。さらに確定診断のための検査を行い、SSかどうかを判断します。

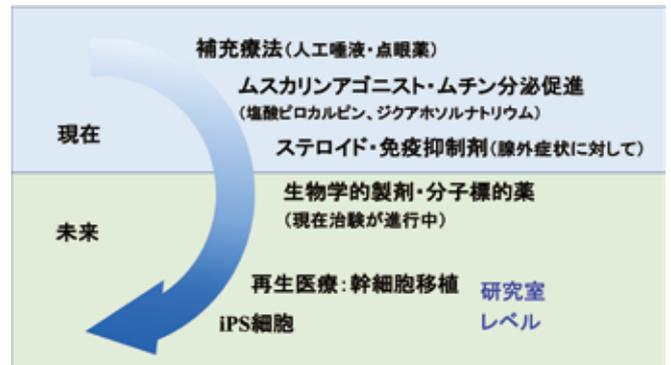


図3 シェーグレン症候群治療の現在と将来
現在は、補充療法や唾液・涙液の分泌を促進する治療が行われています。現在分子標的薬の治験が進んでおり、再生医療など新規治療の開発が少しずつ行われてきています。

リウマチ膠原病の合併症について

倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター

西山 進

今回はリウマチ膠原病についてお話をします。まず、膠原病の概念は「非感染性、非腫瘍性の全身疾患で、病理でフィブリノイド変性を認める」疾患で、最初は全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、関節リウマチ、リウマチ熱の6つの病気を指しました。ところで、リウマチ熱は溶連菌感染が原因であり、「感染症なのに膠原病っておかしい」と思うかもしれません。実は感染症がおさまって病原体がいなくなったあとに、「自己免疫」が組織障害を起こすことが分かりました。その後「自己免疫」が原因となる膠原病類縁疾患が次々と見つかりました。混合性結合組織病やシェーグレン症候群、ANCA関連血管炎などです。現在ではこれら膠原病類縁疾患もふくめて膠原

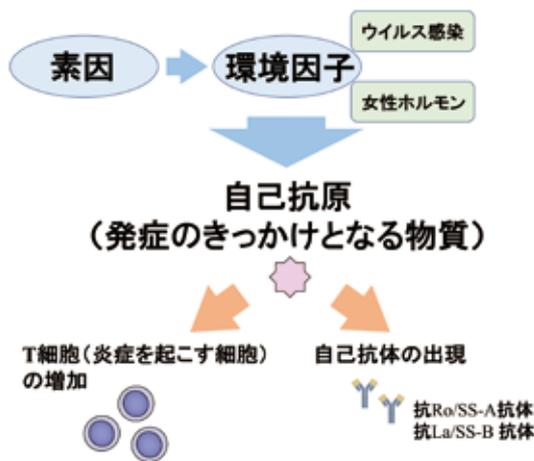


図1 シェーグレン症候群のなりたち

素因と環境因子によってまず自己抗原が出てきます。自己抗原の刺激によって炎症を起こすT細胞（リンパ球）ができたり、自己抗体が出てきたりします。

病と呼んでいます。

ところで、膠原病の症状は非常に多彩です。さまざまな臓器にいろいろな障害を起こします。シェーグレン症候群では、乾燥症状はもちろんですが、環状紅斑、凍瘡様紅斑、高ガンマグロブリン血症性紫斑、舌粘膜の萎縮、口角炎などが起こります。

さて、リウマチ膠原病の症状はさまざまですが、実はリウマチ膠原病とよく似た症状が薬の副作用や合併症、また感染症などで起こることがあります。

リウマチ膠原病の症状とよく似た症状



シェーグレン症候群の場合



シェーグレン症候群の場合、病気による症状は、乾燥症状、味覚障害、倦怠感、関節痛、紅斑・紫斑などの皮疹、血球減少、乾いた咳などがあります。ところが、薬の副作用でも同じような症状が出ます。たとえば安定剤を飲むと口が乾きますし、味覚障害を起こす薬剤は多数あります。薬疹がでることもありますし、血球減少が起こることもあります。また、降圧剤の一種の ACE 阻害薬で乾いた咳がでることもあります。合併症では、シェーグレン症候群の方は慢性甲状腺炎を合併して倦怠感が起こることがあります。また中高年の方にシェーグレン症候群は多いのですが、この年代の方は関節を使いすぎて変形性関節症を合併することがあり関節痛が起こります。亜鉛が欠乏すると味覚障害をきたすことがあ

り、逆流性食道炎では、胃酸がのどのあたりまで逆流して刺激することで咳がでます。感染症では、カビにより環状紅斑が出ますし、気管支炎で咳もでます。このようにシェーグレン症候群と区別がつきにくい症状が薬の副作用、合併症、感染症で出てきます。ですから、原因をはっきりさせることが大切になります。どうやって原因をはっきりさせるかというと、たとえば薬の副作用の場合はやめれば良くなりますが、病気の症状なら薬をやめると悪くなります。注意しないといけないことは、薬の副作用の場合でも、薬をやめてもしばらくは体内に薬剤が残っているのですぐに症状が改善しないことがありますし、病気の勢いが強いときは薬を使っても症状が進行することがあり、薬を増やしたり別の薬を追加する必要があります。このように薬をやめるべきか、逆に増やすべきかは症状をみながら慎重に判断する必要があります。それから、薬を数種類飲んでいることが多いので、飲みあわせに注意が必要です。ある種の薬は飲み合わせると効果が増強して副作用が強くなることもあり、また逆に飲み合わせること効果が減弱して病気の症状が悪化することがあります。くれぐれも自己判断で薬をやめたり、飲んだりせずに、主治医に相談するようにしてください。

原因をはっきりさせることが大切

薬の副作用の場合

- ・薬をやめると改善する
- ・ただし、薬をやめてもしばらくは症状が進行することがある(体内に薬剤が残っている)
- ・薬の飲み合わせで、薬の効果が増強して副作用がでることがある。

病気の症状の場合

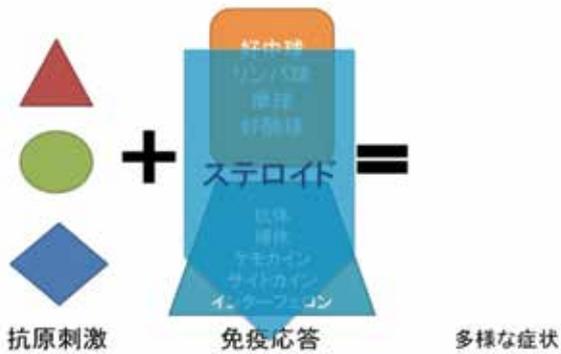
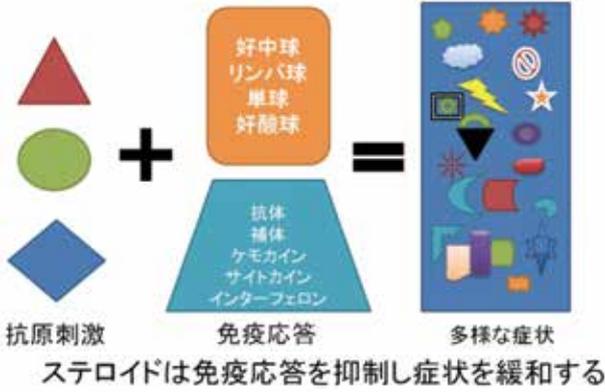
- ・薬をやめると悪化する
- ・病気の勢いが強いときは薬を増やしたり、別の薬を追加する必要がある
- ・薬の飲み合わせで、薬の効果が減弱して症状が悪化することがある。

自己判断で薬をやめたり、飲んだりせずに、主治医に相談すること

ここから、ステロイドのことについてお話をしたいと思います。膠原病の多彩で複雑な症状はステロイドでほとんど良くなってしまいうため、万能薬といわれています。さまざまな症状がなぜステロイドで良くなるのかについて説明をします。

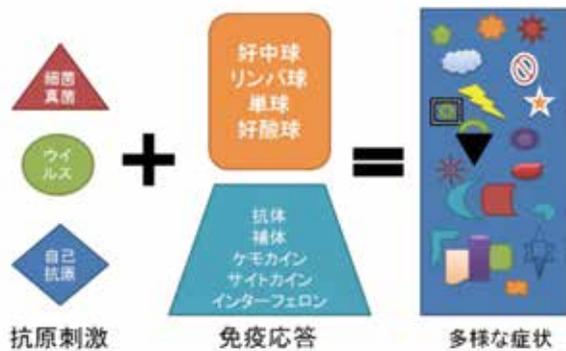
三角、丸、菱形で示しているのが抗原ですが、この抗原刺激に免疫担当細胞(好中球、リンパ球など)や抗体やサイトカインなどが反応して免疫応答を起こし、この組み合わせで多彩な症状が発現します。

免疫応答が多様な症状を発現させる



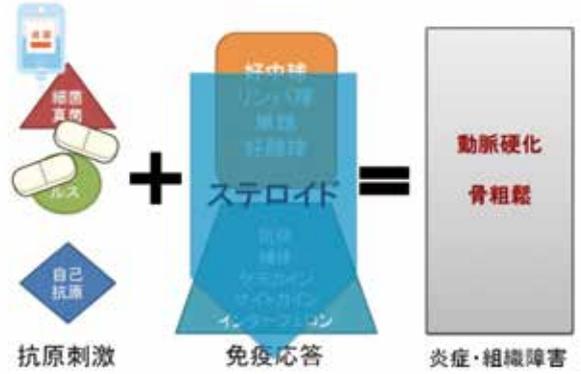
そして、ステロイドはほとんどの免疫応答を抑制するため症状が消えてしまいます。ところで、抗原には細菌や真菌、ウイルスといった外来抗原と、自己抗原がありますが、抗原刺激が何であっても免疫応答が同じように起これば出てくる症状は同じであるため、感染症と膠原病の症状が良く似ているのはそのためです。炎症が続くと組織に障害を残してしまいます。外来抗原は薬で消すことができますが、自己抗原は消えないため免疫応答が続いて炎症が持続します。そのためステロイドを長期に使うこととなりますが、そうすると動脈硬化や骨粗鬆といったステロイドの副作用がでてくることとなります。

外来抗原も自己抗原も免疫応答を介して症状を呈する



そこで、できるだけステロイドを少なくする工夫が考えられています。ステロイドは急性期の症状には効果がありますが、慢性期の癥痕、変形、萎縮、

炎症の持続・再燃が組織障害を招く



線維化などには効果がありません。ステロイドは病初期の急性期に使って炎症を抑えることで、慢性期に障害を少なくすることが期待できます。また、免疫抑制剤や分子標的薬などを使って免疫応答を抑えることで、ステロイドの使用量を少なくするような努力がなされています。シェーグレン症候群でも現在リンパ球の細胞に存在する分子を標的とした薬が開発されて臨床試験が行われているところです。

以上、リウマチ膠原病の症状、合併症についてお話ししましたが、皆さんも自分の症状を振り返ってみて、主治医の先生とも相談してみてください。

「誰かの代弁者として」

小森 香

この度、ホームページ「シェーグレン・コミュニティ」運営に関わることになりました。関わってみて、その反響に驚くばかりです。私自身も、インターネットでシェーグレンの方が書いているブログやホームページを探す中で患者会のホームページにたどり着いて入会したのですから、やはり今の時代、ホームページの存在は絶対に必要だと実感しています。そして「シェーグレン・コミュニティ」に関わってみて、更新頻度が高く双方向のやりとりが出来るものを求めている人の多さを実感しています。

ホームページを通して頂いたメールの中に「度々更新があると、それだけで支えられていると感じる」との言葉がありました。反対に言えば、更新が無いと忘れられている気がするということです。ホームページのブログを読みに来るだけで、直接やりとりが発生しなくても、その人を支えることにつながっているということなのだを教えて頂きました。毎日更新し続けることで、こちら側から「皆さんのことを忘れていない」というメッセージを示すことが出

来るということを、メールや「いいね」を頂くことで毎日体験しています。

日々の体調、言葉では伝えにくい疲労感と終わること無い乾燥や痛みは、健康な人には伝わらないことが多く、お医者様にも分かって貰えないこともあります。でも、患者同士ならものすごくよく分かるのです。そう、患者だから出来ることがある。それが「シェーグレンの会」であり、日本中のシェーグレン患者をシェーグレン患者自身が支えるということが「シェーグレンの会」の本質であると思っています。診断されたばかりの人、職場や家族の間でシェーグレンのことを理解してもらうためにひとり奮闘している人、病状や将来のことが不安でいっぱいの人たちを、同じ患者である私たちが支えることが出来るなら、こんな嬉しいことはありません。

私は毎日いろいろなことを言葉にしてブログを書いています。その言葉の中に、誰かの言いたかったことがあったらいいな、誰かの代弁者になれることがあったらいいな、と思いつつ自分のことを書いています。

シェーグレン・コミュニティ作成 ＜心の受け皿として＞

榎本香織

はじめまして。シェーグレン・コミュニティホームページと SNS 作成運営管理の榎本です。今日はその作成背景と思い、今後についてお話をさせていただきます。

皆さんはシェーグレン症候群（以下 SS）の診断をされてから、一度は本やインターネットで SS についてお調べになったのではないのでしょうか。様々な読み物はあっても、SS について情報が少ない印象を持ちませんでしたか？ 反対に、個人が発信できる SNS で患者さんの投稿を拝見し驚いたのは、ほとんどの方が SS について●情報が欲しい●理解してほしい●つながりたい●SSを知って欲しい●怠けていないのに体が動かない等の救いを求める声と、ご自分を責めてらっしゃる方の多さでした。そこには現在の主治医による「つらかったでしょう」のあたたかい言葉と、寄り添いにたどり着くまでの自分がたくさんいたのです。この事こそが寄り添い、1人にせず科学的根拠に基づく情報発信を担う「シェーグレン・コミュニティ」作成のきっかけと

なったのです。

SS の症状は言葉にしてしまうと●疲労倦怠感●乾燥●痛み●しびれ、と言う健常者にも通常に使われる表現になってしまい、私たち SS の体感症状はこの体得がなければ健康な方は実際に知ることはできない経験です。

アンケート「シェーグレンの症状を周囲は理解してくれていますか？」で、理解してくれていないと感じている患者さん（86%）が家族、社会、医療従事者との認識ギャップに悩み、心身共につらい思いをしてらっしゃるのが見て取れます（図1、2）。

また、近くに SS 患者仲間や話せる知人がいない事も、先述の●つながりたい●情報が欲しいを表しているのではないのでしょうか。確かに、体験していない事を理解することは困難です。また、受け取り手側の時間の制約等もあり双方に誤解が生じているのかもしれない。ですが、だからと言ってつらさを否定され続け我慢するしか方法がないのはどんなに悲しい事でしょう。

シェーグレン・コミュニティは現在、SS の基本情報（知る）、掲示板（コミュニケーション）、ブログ（ひとりにしない）を中心に図3の活動を行っています。また、患者会や NPO、先生方の協力の元、患者さんも横並びになり、互いが情報を発信しあう事で困り事に寄り添う場として今後も発展させていく予定です。ひとりで不安でつらい事も、関わる方の体得と知識により、私がいただいた「つらかったでしょう」の言葉くすりが多くの患者さんの手元にも届くことを願って。

シェーグレン症候群の症状を周囲は 理解してくれていますか？

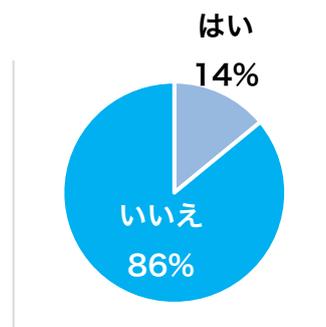


図1 シェーグレン
コミュニティ Instagram
2021.11.11 アンケート 回答数 86 名

- ・病名を知らない人が多いと思うのでまずはそこから知ってもらいたい
- ・仕事中に口がパサパサで会話がしにくいのでさぼっているとわれがち
- ・見た目は健康だけど、本当はつらいという事
- ・対処療法しかないから病院に来ても仕方がないと言われた事
- ・痛みや渴きでつらいので、見た目にわからなくても病気だと分かってほしい
- ・見た目は元気だけど、体力がなくて疲れやすい事
- ・飲み物がないと食べ物を呑み込めない
- ・倦怠感や冷えて身体が痛み、思うように動けず障害ではないけど疾病があることで日常に制約ができた
- ・軽作業とはいえ、重いものを持つと筋肉痛がすぐに出て倦怠感が増すこと
- ・見た目でも何もないように見られがち、難病だということとびっくりされる。なかなか理解されるのが難しい
- ・元気に見えるが、倦怠感と無気力、痛みなど結構なレベルでいつもある事は分かってほしい
- ・倦怠感を知ってもらいたい

図2 シェーグレンコミュニティ Instagram アンケート
「理解してほしい事は何ですか？」



図3 シェーグレン・コミュニティの活動

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2年1月1日～12月31日)

1. 資産負債及び正味財産		R2. 02. 09作成	
資産の部		負債の部	
現金	148,204	無し	0
預金	964,096	計	0
		正味財産の部	
		前期繰越財産	923,446
		当期増減分	188,854
		計	1,112,300
資産計	1,112,300	負債及び正味財産計	1,112,300

2. 収支		R2. 02. 09作成	
収入の部		支出の部	
年会費	882,000	NPOへ寄付金（業務委託費分）	900,000
寄付金	208,600	支払手数料	1,746
		計（B）	901,746
		当期増減分（A-B）	188,854
計（A）	1,090,600	計	1,090,600

令和2年度 日本シェーグレン症候群患者の会 予算書
(令和2年1月1日～12月31日)

収入の部		支出の部	
年会費	880,000	NPOへ寄付金（業務委託費分）	900,000
寄付金	200,000	計（B）	900,000
		当期増減分（A-B）	180,000
計（A）	1,080,000	計	1,080,000

編集後記

この号では、御多忙の中、原稿を御依頼させて頂いた方々の大変な御貢献をいただきました。従来より大幅にボリュームを多くさせて頂き、直接お会いしてお話しが出来ない状況を少しでも補完出来ればと願っております。公開講座でご講演いただいた中村英樹先生や西山進先生にはその詳細を文字で起こして頂きました。NPO シェーグレンの会情報担当の小森香様・榎本香織様には現在行なっておりますネット配信の状況を具体的に説明頂きました。

まだまだ新型コロナウイルスの感染に予断は許しません。皆様におかれましてはくれぐれも体調にご留意なされて2022年が素晴らしい年になる事を祈念いたします。4月に総会でお会いできる事を楽しみにしております。

NPO シェーグレンの会 副理事長
日大血液膠原病内科 武井正美

資料

- シェーグレンの会 HP
<https://sjogren-7185.com>
- シェーグレンコミュニティサイト
ーひとりで悩んでいませんか？ー
<https://ssab.1web.jp>
- シェーグレン症候群情報サイト
<https://ss-info.jp>
- メールアドレス
sjogren.7185@gmail.com



患者会へのご入会はこちらへご連絡をお願いします