

日本シエーグレン症候群患者の会

かわら版

No.14
2022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

会員の皆様へ

会長 長谷川陽子

木枯らしの吹く頃となりました。皆様、如何にお過ごしでしょうか。コロナの感染予防策が続き、今年度も総会と金沢、関西での集会を中止させて頂きました。せっかくの交流の機会がなく残念です。NPOの方ではいち早く「会報」を発行し、先生方からの励ましのお便りを届けて下さいました。相談電話へは「会員さんとの交流の機会がなくて寂しい。皆さんが辛い症状とどう向き合っておられるのか様子を知りたい」との声が寄せられています。「かわら版」が交流の場になればと思います。今回も先生方からのお手紙と会員さんの声を掲載させて頂きました。

堺市 富 智子

私は10年ほど前にシエーグレン症候群と診断されました。いまだにいろいろな症状には慣れません。今年の夏、特に辛いのはドライノーズで

す。ドライアイやドライマウスにはいろいろな対策法がありますがドライノーズにはたいしてありません。ネットで調べて鼻うがいをしたり、ワセリンを塗ったり、マスクも家中でもしますがどれもいまいちです。ヒリヒリと痛く、出血することもあり、ひたすら我慢していますが不安になり酷くなるのです。コロナ禍になつて余計に辛い日々ですが、それでも楽しみを見つけて充実した日々を送れるよう頑張っています。

佐賀県 安富秀子

63歳で佐賀県に移住、田舎暮らしにストレスを感じ鬱状態の時も自然の素晴らしさに感動、辛かった倦怠感も感じない日が多くなりました。病院ではシエーグレン症候群の対応に情けなくショックを受けましたが、診察時にはシエーグレン症候群の会に参加した内容を時々先生に伝えていました。私が元気になる言葉に「何があろうと笑い飛ばしていけばいいのだ。笑顔は薬である。自分も人も

元気になる」があります。笑顔を共に進みたいです。

栃木県 松本美智子

「寄り添いダイヤル」でのご紹介で入会させて頂きました。会報、かわら版を拝見し、会員の皆さんが辛い中にも頑張っておられる前向きな姿に励まされ、私も仲間入りさせて頂いたことを心強く思いました。私にとつては大きな一歩。これからも皆様と共に歩んで生きたいと思えます。

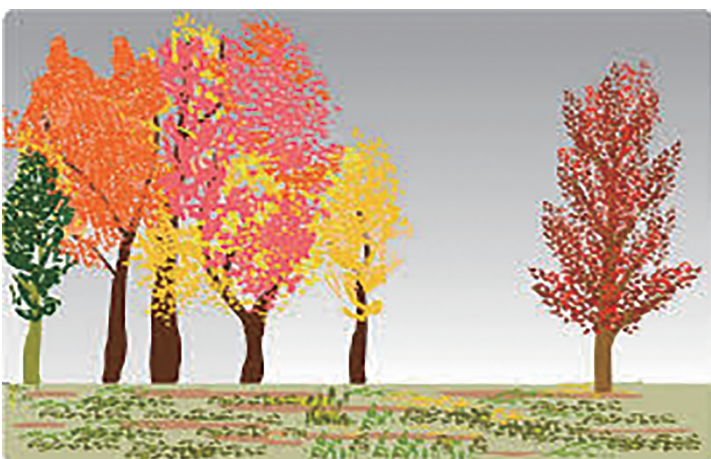
埼玉県 石井佳子

シエーグレンの発症は60歳頃です。関節の腫れと痛みを繰り返しています。記憶力の低下もあり疲れやすいのは年齢のせいなのか、シエーグレンからくるものなのか医師に聞いても、はっきりしません。今は疲れたら横になり、ゆったりした気持ちで過ごすよう心掛けています。シエーグレンの人とお会いして、お話し出来ればと思います。

埼玉県 小野貴美子

かわら版や白書に目を通すと皆さんの辛い症状が伝わってきます。自分と同じ症状に安心したり不安になつたりしています。日々起こる痛み不快症状に皆さんはどう乗り越え

ているのでしょうか。2019年2月に発症。痛み止めだけでは歩行困難が解消されず、ステロイド服用。昨年2月からオレンシア、先月からアクテムラに代え自己注。ステロイドの副作用でムーンフェイス、妊婦の様なポッコリお腹、糖尿病になつてしまいました。動いた分疲労に痛みが出るので外出は病院のみ。足の筋力がすっかり落ちています。4月には子宮体がんの手術もしました。落ち込みました。友人から体に良いという野菜スープの本を頂き作っています。大根、人参、玉ねぎその他



5種位の野菜を一口大に切り野菜が浸る位水を入れ沸騰したら弱火で30分煮たら完成。冷蔵庫で3日は大丈夫。口が不快な時でも喉越し良く食べられます。対処療法の日々。自分に負けないように過ごしています。

神奈川県 峯村幸子

シェーグレン症候群と診断されて3年になります。全身倦怠感で日々ゴロゴロとしています。いろいろな症状を医師に伝えてもなかなか分かってもらえません。かわら版で足の指の裏に水泡が付いているような感覚がある方がいらして驚きました。また口の渇きで上手く話が出来なくて困っていた時、唾液補助剤（洗口液）の記事で使用するようになりとても楽になりました。

私は加齢黄斑変性やメニエール病も発病しており、これからも集会や患者会に出席することは出来ませんが、かわら版で先生、会員さんのアドバイスを参考にさせて頂いておりますので、今後ともよろしくお願ひいたします。

東京都 佐藤美恵子

「あなた、シェーグレンじゃない？」3月の白内障手術後以来、眼内レンズの異物感が続いて眼科巡り

をしていた5月、私のマスク下の声を聞いた、ある眼科医の第一声がこれ。検査後、やはりシェーグレンと診断され、異物感の原因がわかった。安堵とショックで複雑な心境でした。もし家族や愛犬が亡くなっても涙が出ないであろう現実に愕然とし、泣きたくなります。と同時に、テキスト通りにドライマウスの症状が現れたり。唇は一皮むけ、舌もヒリヒリ、歯茎や鼻まで乾燥し、口内炎、口角炎なども次々にできるようになりました。

ネット検索で「患者会」を知り入会。寄り添いダイヤルの方にもずいぶん助けられました。外見からはわかりにくい病気だけに、今後症状がひどくなるのではと不安にかられます。対処療法に代わる薬が1日も早くできることを期待しています。

鹿児島県 船木厚子

体内からの乾燥、口腔内に唾液なし、涙も出ない、歯医者も断られるばかり、10軒目でやっと理解ある先生に出会いました。目は夜、温タオルを顔全体にかぶせて寝ます。口の乾燥もひどいため水分を摂りますがトイレの回数が増え6〜7回、ふらつきながら行きます。皮膚乾燥もあ

り湿疹がひどく全身に軟膏を塗っています。足のふらつきと痺れで歩行も困難です。視力も落ちて本も読めなくなりました。同じ病気の人と出会うことがなく、病院では個人情報保護のためと教えてもらえません。自分で出来なくなる限界が近づいています。今後のことを考えますと複雑で苦しい思いです。お互いに話し合える仲間がないのは残念です。



日本大学 血液膠原病内科

中村英樹

皆様、寒い季節となってきましたがいかがお過ごしでしょうか？シェーグレン症候群（SS）患者さんのうち約1割の方は手足の末梢循環不全によるレイノー現象を呈するためこれからの季節は自己管理が必須になります。レイノー現象が出るかたは11月くらいから早目の手袋着

用が良いと思います。また皮膚の乾燥も伴いやすいため、保湿クリームなどを使用するなどの工夫も必要です。

レイノー現象は可逆的（一時的で戻ること）ですが、冬季に頻繁に出る場合は、血管を拡張する薬の使用も相談可能と思います。強いお薬を望まない場合は、レイノー現象にある程度の効果が期待されている漢方薬などもありますので、主治医の先生へご相談ください。
病氣と向き合うために
「目の病氣はドライアイだけではありません！」

金沢医科大学 眼科

北川和子

皆様、お元気ですか？コロナ禍は予想を超えて長引いています。可能な範囲で体を動かして体調を整えてください。

シェーグレン症候群では重症の乾性角結膜炎（かわきめ、ドライアイ）を発症することが特徴ですが、それ以外にもいくつか気を付けなくてはいけない病氣があります。まず涙点プラグを挿入している場合には、まれですが、プラグに細菌が付着し結膜炎を発症することがあります。そ

の場合には汚れたプラグを抜いて、抗生物質の点眼を行います。他にも加齢に伴って発症する疾患があり、60歳〜70歳を過ぎると発症リスクが高まってきます。目のレンズである水晶体が濁る白内障は最も多いものであり、日常生活に不自由を感じる程度に視力が低下すれば手術を行います。緑内障もついで多い疾患ですが、自覚症状がないため異常に気付いた時には手遅れとなつていくこともよくあります。しかしドライアイのため眼科で継続して診察や検査を受けていれば、初期に見つかる可能性があります。次に多いのが加齢黄斑変性です。これら三疾患は加齢に伴う病気で、シエーグレン症候群とは関係はありません。視力や視野（見える範囲）の異常に気を付けて、心配があるようなら、すぐ眼科医にご相談ください。

来年には患者会が再開できますよう祈っております。皆様、お元氣でお過ごしください。

病氣と向き合うために

「趣味の話・テレビの話」

金沢医科大学 血液免疫内科学

正木康史

皆様こんにちは。病氣と向き合う

ためとはいえ、病氣の事ばかり考えていたら、ますます落ち込んでしまう事もあるでしょう。そんな時、何か一つでも熱心に打ち込める趣味があると良いですね。それほど特別な趣味でなくても、歌を歌ったり、本を読んだり、友達とおしゃべりするということでも良いでしょう。

注意した方が良いのはテレビです。他にやる事がなくても、テレビを常に付けておくのは止めましょう。何故なら、昼間のテレビは、どのチャンネルも通信販売の番組が多すぎます。効果が不確かな栄養食品やサプリメントの類も、延々と聞かされるうちに、効くように思えてきてついつい注文してしまう事はありませんか。通信販売の多くは、初回限定とうたつて格安の価格で物が届きますが、それ以後はきちんと断らないと定期的に延々と商品を送り届けてきて、定期的に正規の値段の請求書が届くこととなります。月々5千円以上もの商品が毎回届いたら、結構馬鹿にできない金額になります。

それでなくとも普段の医療費でお金がかかっていますので、不確かなものに無駄なお金をつぎ込むのは止めておきましょう。

昼間はテレビを消して、散歩にでかけませんか。
のぎぎ内科クリニック

野崎高正

早いものでコロナウイルスが発症からそろそろ3年になります。この間、様々な報道、行政からの政策発表、ワクチン接種などが行われましたが、各種報道では、流行収束しているのか根強く残っているのが判定できません。

当院では8月の流行期にコロナ陽性患者さんが多数受診されました。実際に診療してみますと、抗コロナウイルス薬を投与する症例には出会いませんでした。膠原病では過度に免疫抑制をかけている特殊例でコロナウイルス感染契機に肺炎を起こし、入院加療するケースが1例ありました。特殊防御なしでも自分自身が感染することもなく、診療する立場としては過度に恐れる必要がない様に感じます。普段通りの生活を維持して、適度に運動することが一番ではないでしょうか。

日本大学板橋病院 血液膠原病内科

秋谷久美子

以前の勤務先退職に伴い非常勤のかけもちや、COVID-19感染流行も

あり、シエーグレン症候群に関する活動が十分にできない状態が続いていました。今年度からは日大板橋病院血液膠原病内科の常勤となり、外来診療や治療の進歩へ向けての臨床研究などが進めやすい環境が整つてきております。

関節リウマチと同様に、シエーグレン症候群も乾燥症状が進んでいない早期に治療することで、病氣の進行を抑えることができる可能性があります。現在はそのような治療に保険適用がありませんので、現在早期診断・早期治療実現へ向けての臨床研究を進めています。

また、より多くの医療関係者にシエーグレン症候群の理解を深めてもらえるよう、これまでよりも積極的に活動できるかと思えます。皆様のご協力もよろしくお願いいたします。

病氣と向き合うための日々の暮らし方

和洋女子大学

宮内清子

急に寒くなって、せつかくきれいに色づいた葉っぱも一気に落葉してしまうのではないかと思うくらいですね。この時期、どうしても体が

硬くなってしまいます。背中も丸く
なりますし、寝つきも悪くなります。
そんな時は、寝る前にヨガのポーズ
「キヤット&カウ」をしてみましょ
う。手順を書きます。四つん這いに
なります。次に猫が怒っているとき
のように背中を丸くします。おへそ
をのぞき込む感じですよ。そのあと、
背中をそらしていきます。お顔を天井に
向けていきます。ゆっくり深呼吸し
ながら繰り返すと腰や背筋がのびて
きます。良い眠りにつけるともいわ
れていますので少しだけのつもりで
やってみてください。

サバイバル・ヒント

日本大学松戸歯学部 歯科総合診療学

遠藤弘康

Stogren's Foundation のホーム

ページにある「サバイバル・ヒ
ント」から2つ紹介します。まずは一
般的事項です。「あなたを治療する
ための良きパートナーであると同
時に、良き聞き手となる医師を見つ
けることが大切です。セカンドオピ
ニオンを求めることに罪悪感を感じる
必要はありません。特に、シエーグ
レン症候群には病気の合併や不確
実性がありますから」。お風呂上りの
バスローブについても紹介されてい

ます。「バスローブはあなたを優し
く乾かしてくれます。シャワーをあ
びた後には、お肌を自然乾燥させま
しょう。」バスタオルで体を拭くと、
必要以上に水分をふき取ってしまう
事があります。バスローブは濡れた
体にそのまま着るので、お肌の保湿
効果があります。まさしく、シエー
グレンの患者さんにピッタリ！



街のあかり

副会長 川上道江

このところ、目の痛みが続き気分
も落ち込むため、できるだけ外出を
心がけている。ある日の電車の中で、
入口付近に立っていた青年がパンや
お菓子を食べ始め、出たゴミを躊躇
する様子もなく床に捨てていた。乗
客は私を含め、見て見ぬ振りをして
いた。その青年は次の駅で降りて
行った。するとそばにいた男子高校
生が、素早く落ちていたゴミを拾っ
た。あの子偉い！と感じた瞬間、今
度は近くにいた中年の女性が、すか
さずビニール袋を差し出し、そのゴ
ミを受け取ったのです。

私はこの光景を目の当たりにして
感動し、降りる際にその高校生に思
わず「あなた将来有望ね！」と声を

かけていた。こんな出来事を「一隅
を照らす」と言うらしい。

暗いニュースが多い世の中、今日
も何処かで街の明かりが、ぽつ、ぽ
つ、と連なっていく様子を想像して
みる。

「私の工夫」

副会長 飯島美樹

私たち患者の中には口腔乾燥から
食べることに苦労されている方もい
ます。私も一時期、食べるとすぐに
口の中が傷付き、柔らかいもの以外
は食べられませんでした。そのとき
私が頼りにしたのはスープジャー
(保温水筒の背を低く太くしたもの)
です。お粥を作るときは、研いだお
米に水を少し加え電子レンジで加熱、
これをスープジャーに入れ熱湯を注
ぎ1時間おくとお粥ができます。か
つお節や昆布、色々なスープの素を
一緒に入れると味にバリエーション
ができ、あらかじめ作ったひき肉や
細かく切った野菜を温め一緒に入れ
ると栄養も摂れます。私はこれを
ランチに持って仕事に行きました。

スープジャーは、細かく切り加熱し
た食材を入れておくと柔らかくなり
保温調理器として使え重宝します。
レシピ本やネットでも作り方が紹介

「私の近況」

副会長 富井尚美

今年の夏も猛暑で外出することも
ままならない日々が続きましたが、
10月になり金木犀の花の香と共にさ
わやかな風が吹くようになりました。
私は10月に外出する機会を増やそ
うと、時には友人との再会に嬉しい
時間を過ごしています。

気候が安定すると体の具合も安定
します。この秋の穏やかな日々が続
くことを願っています。

シエ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

☎ 070・1444・1208

編集後記

お待たせしました。かわら版をお届
けします。総会や集会を中止させて
頂いた分、充実した内容にしたいと
先生方や会員さんのご協力をお願い
しました。コロナの中、役員が集ま
るのも、ままならない状態でしたが
事務局や前田書店さんのお力添えで
発行にこぎつけることができました。
寒さに向かうこの時期、どうぞ
お元気で過ごして下さい。(長谷川)