

日本シェーグレン症候群患者の会

かわら版

金沢ブロックミニ集會に参加して

会長 長谷川陽子

7月3日の金沢集會当日は夕立予報があり、早く会場に着かなければと考えておりましたが、到着時は夏の太陽が照りつけておりました。集會には13名の方が参加されました。先生方は正木先生・武井先生・中村先生に加え、日本赤十字社福井赤十字病院腎臓・泌尿器科 鈴木先生よりお話をいただき、ノートをとる方も多く参考になりました。交流会の時間は、輪になり自己紹介の後皆さんシェーグレンとの付き合い方を語り合い、心む時間を過ごしました。参加者は少なかつたですが、皆さんと膝をつき合わせ話す雰囲気は金沢集會の魅力です。今年はコロナも落ち着き、皆さんとお会いする機会も出来ました。2024年も開催できるように願っています。

會員の皆様へ

NPO法人シェーグレンの会

理事長 武井正美

かわら版15号を患者会の役員の皆様のお力添えでお届けできると伺い、一言ご挨拶をさせていただきます。コロナ禍を何とか乗り切り、対面でのミニ集會を金沢と大阪で7月と10月に開催することができました。久しぶりにお会いできた会員もおられ、嬉しい気持ちと申し訳なかつた気持ちで交錯致しました。国際共同治療（新規治療薬臨床試験）も複数行われているとの明るい話題も聞くことができました。コロナ禍の最中に私事ですが、医学部を退任し、NPOの仕事に専念し、患者会事務局代表には中村英樹先生にバトンタッチを致しました。心より良かったと安堵しております。今後の患者会の発展に出来る限り貢献できるように努力致します。コロナやインフルエンザ等、感染

No.15
2023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

症が猛威を奮っております。くれぐれも体調にご留意なさつて健やかに過ごしてください。

大阪府 松川紀子

現在のところシェーグレンのドライアイやドライマウスの症状もなく、日々あちこち出かけては活動的に過ごさせて頂いています。今回4年ぶりに関西で開催されます集會に先生方の貴重な「ためになる話」を聞けること、久しぶりに患者会の皆さまにお会いできるのを楽しみに出席させていただきました。

長野県 寺沢淳子

発症して20年になります。早めに体調の変化に気づいて診断を受け、治療したおかげで今は体調が落ち着いていると思います。けれども関節リウマチや胃腸の不調・気管支炎等あらたな症状が増えています。何より疲れやすいのが辛いです。しかし、なるべく体を動かして穏やかな日々を送るように努めています。大好きだった旅行もためらいがちな今ですが、金沢の集會も思い切つて参加してみたいと思います。

2023年度自己免疫疾患セミナーに参加して

副会長 富井尚美

4月1日13時～16時自己免疫疾患セミナーがWeb同時配信で開催されました。「ためになる話」は西山先生から病院によって違うSS-A抗体数値の違い、小森先生は気持ちよく寝るための方法の提案、遠藤先生は「歯紅」、秋谷先生は膠原病を悪化させない為の紫外線対策の話、中村先生からはウイルスとシェーグレン症候群関係性についてお話をいただきました。特別講演の東先生によるシェーグレン症候群の口腔乾燥は、唾液が減つて口が渇くだけじゃない！唾液の質に注目した治療の工夫あれこれを、多くのデータを詳細に説明していただき、口腔関連QOLの改善の期待できる情報をいただきました。多くの患者会の皆様にご参加いただきありがとうございます。

北海道 White

今春に行われた東京講演会にWeb参加し、病気への理解と情報更新、質疑応答もとても参考になりました。遠方でも視聴できる貴

重要な機会ですので、皆さんにもオススメです。

さて、寒さが厳しい季節になりました。北海道は緯度が高く、太陽が低い位置にあります。そのため、この時期は苦痛なほど太陽が眩しいです。また、除雪をすればすぐに関節痛・筋肉痛・倦怠感でしばらく寝込みます。そんな私が日ごろ心がけていることが『無理をしない』ことです。頑張りすぎないこと、手を抜くことも病気と上手に付き合っていくコツであり、自分なりの『無理をしない』を実践しながら、子育てを楽しみつつ生活しています。

「患者用SNS ミライク」注1では、シェーグレン症候群のグループを作成し、グループチャットでの雑談や質問・回答をする活動をしています。まだ少数人数ですが患者同士で交流していますので、興味ある方はぜひグループに参加してくださいね。お待ちしております。

注1. (株) Buzzreach が開発。2023年9月に患者SNSグループ機能を搭載したサイトを開設している。サービス開始前に事務局ではサイト開設に関するアンケート調査に協力した。

患者 SNS ミライク のご紹介

こんなことありませんか？

■自分と同じ病気や経験をした人と話してみたい。

■さまざまな人と経験や情報の共有をしたい。

そのような中から生まれた患者同士のコミュニティです。

【開発した企業について】

株式会社 Buzzreach 読み方：バズリーチ（本社：東京都港区、代表取締役 CEO：猪川崇輝）

（患者者を中心とした全ての人々に繋がるプラットフォームを作るをビジョンに、製薬企業が新薬を開発するために治験や臨床研究をテクノロジーで支援する会社）。

患者さんの『声』を製薬企業や研究者に届け、新たな治療法の確立につながる仕組みづくりとして「ミライク」を開発しました。立ち上げに賛同された当会の会員さんが「ミライク」の中に「シェーグレン症候群」のグループを立ち上げております。ご興味のある方はまずはミライク公式サイトからご確認ください。

<https://www.milike.com/>



東京都 下司朋枝

幼少期から皮膚が弱かった私。指や耳がかぶれたり、髪が抜け始めた不調も、アレルギーや更年期、或いはコロナワクチンの副作用だろうと思っていました。

症状が全身に広がった為、軽い気持ちで近所の皮膚科へ。しかし次第に悪化、別の皮膚科で血液検査となり、その結果紹介状を持って国立病院の膠原病科を受診する事に。皮膚科、眼科、口腔外科を廻って病理検査。シェーグレンと診断されました。

処方薬で皮膚が落ち着いた頃、新たに40度の発熱。コロナ禍真っ只中、発熱はコロナの疑いで、陰性証明がなければ、専門医に診て頂く事さえできない事態でした。おたふく風邪のように唾液腺の腫れを繰り返す症例は、シェーグレン全体の1割程。早期発見で不調理由が分かっても、難病という初めての状況に躊躇い不安ばかり。頼みの綱であった担当医の些細な言動も、当時は心無いように感じ、悲しく孤独でした。

そして現在、様々な方の手助けにより、信頼できる先生に診て頂きながら、寛解を目指しています。暖かい布団で寝起きし、3食+αの食

事を摂り、自由に語り、行きたい場所へ行けるありがたさ。生かされている今に感謝して、日々を楽しんで過ごしたいと思っています。

石川県 土山聖子

秋が無く、すぐ冬が来たような毎日ですが、皆様がかがお過ごしですか？寒くなると身体が痛くなりやすよね。家にいると、身体のたるさと気持ちの落ち込みが感じられ、それなら少々しんどくても、買い物に出掛けたり、友達とお茶をしたり、新しい仕事に週3日だけ挑戦したりして過ごしています。患者会にお伺いするのも、毎回楽しみにしており、前回の関西では前日まで出かけるつもりでしたが、思わぬ不幸があり、すべてキャンセルとなりました。また来年の開催を待つております。患者会は各先生方のためになるお話ばかりで感謝しています。患者会にお伺いすると元気が沸いてきます。



関西ブロックミニ集會に参加して

副会長 飯島美樹

コロナによる行動制限も解除され、去る10月28日に新大阪ブリックビルにて3年振りに関西ブロックミニ集會を開催致しました。患者会としてもコロナ禍では開催できず、待ちに待ったミニ集會で開催できたことは本当に嬉しく、またホッとした気持ちにもなりました。当日は6名の先生方にご協力頂き31名の方が参加されました。

普段、患者同士で話す機会はありません、このような機会に同病の方のお話を聞いたり自分のことを話すことによつて、大変なのは自分だけではない、同じ仲間がいることに気づき心強くなれたりもします。

このような機会を利用してお仲間作りをしてみるのもいいかもしれませんね。



ためになる話①

藤田医院 藤田 宗

会員の皆様今日は。今回、私は久しぶりに皆様方にお会いすることが出来ました。嬉しく思います。皆様もご承知のようにシェーグレン症候

群と呼ばれる疾患は、膠原病の一つであり非常に多彩な症状をきたすものです。したがつて皆様方もいろいろな症状に悩まされることになりま

す。また、治療を受け持つ我々医療関係者も種々難題にぶつかります。特に今、私が取り掛かっているのは、末梢神経障害とも言うべき肢体の痺れと痛みです。特に四肢末端の痺れ感と神経痛が強くなるなど、長い間

続いて良くならないことが多いのです。我々の仲間の疼痛専門の研究者とも度々会つて意見交換しているのです。彼らの中には、「末梢神経障害は一生続くよ」と話す者もおります。しかし、我々はそのような事は言つておれません。何とかしたいと

頑張つて、いろいろな薬剤を使つています。最近では末梢神経障害による痺れや疼痛に効く薬剤がいくつもできてきました。いろいろ使つてみましたが、消炎剤に鎮痛剤を加える組み合わせが良い様です。ハイペンタリージェ、又はサインパルタといつ

たところでしょうか。いずれにせよシェーグレン症候群は多彩な症状をもっているもので、現在それぞれの症状に対して治療法、治療薬が開発・研究されていま

す。皆様も将来に充分希望をもつて頂いて良いと思います。その時に非常に重要なのは、信頼できる主治医をもつて頂くことだと思ひます。是非良い主治医のもとに明るく希望をもつて過ごして頂ければと思ひます。

ためになる話②

金沢医科大学 血液免疫内科学

正木康史

シェーグレン症候群では眼乾燥や口腔乾燥を来しますが、シェーグレン症候群以外でも乾燥症状を起す事があります。眼乾燥は、まばたきの減少、空気の乾燥、ストレス、生活の乱れ、コンタクトレンズの長時間使用、VDT(Visual display terminals)症候群、放射線治療、サルコイドーシス、ステイブンス

ジョンソン症候群、IgG4関連疾患(ミクリツツ病)でも起こります。口腔乾燥は、加齢(口や顎の筋力が低下や萎縮)唾液の分泌量が低下、更年期障害、ストレス(交感神経が

刺激され、唾液の分泌が抑制)、偏食喫煙、口呼吸(鼻炎などの鼻疾患や癬など)、薬剤の副作用(抗うつ剤、鎮痛剤、抗パーキンソン剤、降圧剤、抗がん剤など)、糖尿病、腎

不全、パーキンソン病、HIV感染症、うつ病、放射線治療、サルコイドーシス、AIDS、IgG4関連疾患(ミクリツツ病)、ムンプス(流行性耳下腺炎)、細菌感染/唾石などでもみられ、各々鑑別が必要です。

今回は特に生活サイクルについて考えてみましょう。よくみられるのが、たまの週末くらいゆっくり寝ていようというパターンです。気持ちには分かりますが、これが最近問題である事が分かってきました。週末に眠過ぎてしまった結果、睡眠時間が乱れ夜に眠れなくなり、週の前半の朝に疲れがとれず辛くなります。そ

生活サイクルと睡眠

生活サイクルと睡眠

睡眠サイクルが乱れると、身体にストレスがたまります

毎朝同じ時間に起床する癖をつけましょう

→まず、うがい

→水や牛乳等を飲む(体の中から覚醒)

→外に出て散歩や体操(体の中から覚醒)



の結果うつ傾向になり、睡眠剤が必要となる事もあります。

そこでお勧めするのが、毎朝同じ時間に起床する癖をつける事です。寝付く時間は多少ずれても構いませんが、毎日同じ時間に起床すると、身体がそのサイクルを覚えてきます。起きたらまずは、うがいをしましょう。眠っている間に口腔内に様々な雑菌が増えますので、うがいをして口腔内を清潔にします。その後、水や牛乳などを飲んで身体の中から目を覚ましてみましょう。さらに、その後は外に出て散歩や体操をするなどして、日光を浴びて身体の外から覚醒させましょう。朝の空気が気持ちよく、時々とても綺麗な朝焼けに遭遇できた時は、「早起きは三文の得」を実感できます。こうしてストレスを減らして、前向きに生きていきましょう。

ためになる話③

シェーグレン症候群の関節症状について

金沢医科大学 医学教育学

山田和徳

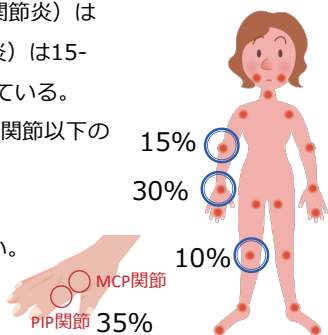
シェーグレン症候群ではドライアイ、ドライマウスなどの腺症状以外

に、様々な腺外症状を認めることが知られています。今回は、シェーグレン症候群の関節症状にスポットを当ててみたいと思います。

シェーグレン症候群では、関節痛や関節炎などの何らかの関節病変は30〜70%で、関節炎（滑膜炎）は15〜25%でみられると報告されています。シェーグレン症候群でみられる関節病変の特徴は、左右対称性で4関節以下の少数関節でみられることが多く、骨破壊は起こしにくいと言われております。また、抗CCP抗体が陽性となる割合は7%程度と低いです。関節症状は、手指や手関節

シェーグレン症候群の関節病変の特徴

- ▶ 関節病変（関節痛 and/or 関節炎）は30-70%に、関節炎（滑膜炎）は15-25%にみられると報告されている。
- ▶ 関節炎は、左右対称性で、4関節以下の少数の関節が多い。
- ▶ 骨破壊は起こしにくい。
- ▶ 抗CCP抗体はほとんどでない。



Curr Pharm Biotechnol 2012;13:2026-45, Rheumatology (Oxford) 2015;54:2230-38, RMD Open 2015;1:e000066, Clin Exp Rheumatol 2015;33:457-64, シェーグレン症候群の診断と治療でニエツル, 2017年5月, Ramos-Casals M et al. Rheumatology (Oxford), 2015 Dec;54(12):2230-8 シェーグレン症候群 診療ガイドライン 2017年版



肘関節、膝関節に良く起こります。

シェーグレン症候群は指定難病の一つです。認定を受けるためには、一定の重症度を満たす必要がありますが、関節症状も項目の一つとなっています。関節症状では、30分を超える朝のこわばりを伴う手指、手首、足首、足根、足趾の関節痛がみられる場合は低活動性（2点）、28関節のうち、1〜5個の関節滑膜炎がみられる場合は中等度活動性（4点）、6関節以上の関節滑膜炎（変形性関節症を除く）がみられる場合は、高活動性（6点）となります。5点以上で難病認定されますので、6関節以上の関節滑膜炎がみられる場合は、関節症状だけで難病に認定されることとなります。

治療については、関節リウマチのように確立されておりません。ヨーロッパリウマチ学会（EULAR）から報告されているレコメンデーションでは、関節症状がある場合、まず「関節痛」か「関節炎」かの見分けをつけることが重要とされています。炎症を伴わない関節痛の場合は、変形性関節症や線維筋痛症などの他の疾患を除外する必要があります。その上でいきなり投薬せず、まず運動

療法などを開始します。それでも改善が見られない場合は、消炎鎮痛薬やアセトアミノフェンで治療いたします。

一方、関節炎の場合は5関節以下であれば、消炎鎮痛薬やアセトアミノフェンで経過を診ます。6関節以上であれば、ステロイドや免疫抑制剤（抗リウマチ薬）を用います。海外では、生物学的製剤を用いることもありますが、本邦ではシェーグレン症候群に対して保険収載されている生物学的製剤はありません。

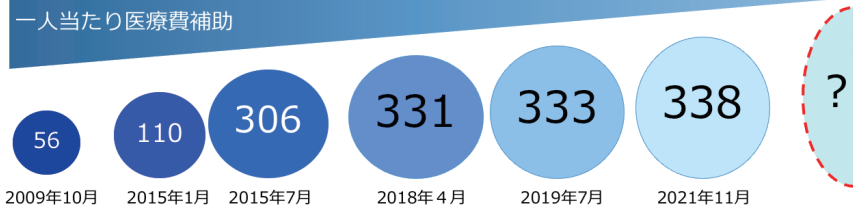
難治性の関節炎を認める場合は、関節リウマチの合併がないか慎重に判断いたします。関節リウマチの合併またはそれに準じる状態と判断されれば、抗リウマチ薬での治療を行います。シェーグレン症候群の関節症状は、患者さんによって異なりますので、遠慮せず主治医と相談することが重要です。



シェーグレン症候群

- 患者数は約8万人 (厚労省調査) 0.1%以下
- 客観的な診断基準 厚労省診断基準
- 重症度分類 ESSDAI日本語版

指定難病は増えています



ためになる話④ 指定難病制度

倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター

部長 西山 進

指定難病制度は、治療方法が確立していない難病患者のデータ収集を効率的に行い、治療研究を推進することを目的に設立されました。副次的役割に医療費負担の軽減があります。指定難病に選定されるための要

件は2つあり、ひとつは有病率が人口の0.1%以下であること、もうひとつは客観的な診断基準と重症度分類があることです。シェーグレン症候群は患者数が約8万人で、厚労省診断基準と重症度分類(ESSDAI日本語版)があり、2つの要件を満たしているため、指定難病になっています。指定難病の認定は都道府県(行政単位)で手続きを行うため、地域差が存在します。制度に対する理解不足や、患者の利益よりも自治体の都合が優先されて、認定が適切になされていないところもあります。

ところで、2009年10月時点で56疾患であった指定難病は数が増えて2021年11月には338疾患となりました。数が増えていくにつれて、一人当たりの医療費補助は当然少なくなります。当時の民主党野田政権で成立した「社会保障と税の一体改革」で、消費税が指定難病制度の財源に充てられることが法律で定められましたが、毎年約15兆円が不足しています。不足分を補うために税金が投入されていますが、少子高齢化にともなう税収減少と高齢者の医療費増大、新型コロナウイルス対策、

国際紛争に伴う防衛費増額などにより、財源不足は深刻です。

ここで、重症度に関するいくつかの問題をあげます。指定難病に認定されるために重症度判定が行われますが、日常生活に支障をきたす乾燥症状や疲労、痛みといった自覚症状を評価するESSPRIはシェーグレン症候群の重症度評価に用いられていません。乾燥症状に対する薬に対して、乾燥症状と関係ないESSDAIの点数で医療費補助が決められるのは理屈にありません。また、治療によりESSDAIが改善して軽症者になると、医療費が高額でなければ難病認定から外れます。この結果、乾燥症状や疲労感で日常生活に支障をきたしているにも関わらず、軽症者と判定される多くの患者で難病申請がなされないことから全体像がつかめず、疾患の正しい理解が得られないため、調査研究や今後の政策立案に支障をきたします。

以上、いろいろ課題がある指定難病制度ですが、より良いものにするために、みんなが声を上げていく必要があります。お金のバラマキ政策では未来はありません。シェーグレン症候群の調査・研究に有効に税金

が使われるように、みんなが監視する必要があります。

ためになる話⑤

日本大学医学部血液膠原病内科

中村英樹

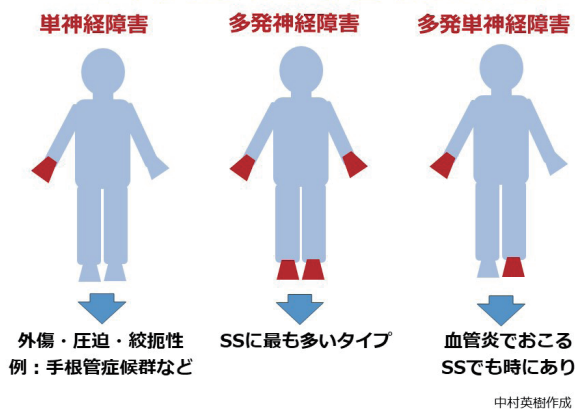
みなさんこんにちは、日本大学の中村英樹です。今日はシェーグレン症候群(SS)の手足のしびれについて話したいと思います。SSの腺外症状はEULAR Sjögren's Syndrome Disease Activity Index (ESSDAI)に含まれる症状とそれ以外に分かれます。6千名以上の原発性SS患者さんにおいて、腺外症状では関節症状や腺症状が多いのですが、末梢神経障害も10%弱にみられます。SSの神経障害は中枢神経障害と末梢神経に分かれますが、前者は脳炎、脊髄炎など比較的稀な症状が主です。後者は大きく3つに分類されますが、焼けつくような痛みを伴うしびれを呈する感覚性末梢神経障害、筋力低下や下垂手・下垂足を呈する感覚運動性末梢神経障害および起立性低血圧や発汗障害を呈する自律神経障害に分けられます。末梢神経障害の分布は単神経障害、多発神経障害、多発単神経障害に分類

されます(左図)。

単神経障害はどこか一か所の障害で、圧迫・絞扼性であり手根管症候群などがこれに含まれます。

一方、多発神経障害は手先足先の対称性の感覚異常を呈し、SSでは最も多いタイプになります。多発単神経障害は、細い血管の血管炎が起るることによって、単独の神経が別々に侵されるものでSSでも時にみられます。SSに最も多い多発神経障害(炎)ですが、似た疾患があり注意が必要です。例えば抗がん剤などの薬剤性神経障害でもこのタイプの感覚の異常がみられますし、糖

SSでみられる末梢神経障害のタイプ



中村英樹作成

尿病性神経症では両足の感覚異常から始まり、進行すると両手も感覚異常が出現し多発神経障害を呈します。ビタミンB1欠乏症(いわゆる脚気)もこのタイプの感覚異常を呈します。江戸時代、玄米中心から胚芽を除去した白米中心の主食に変わった際に流行ったため、「江戸わづらい」と呼ばれていました。

一方、しびれに加えて下垂手などの運動麻痺を生じる多発単神経障害(炎)では入院の上、ステロイドパルス療法やエンドキサン静注療法などの治療が必要となることが多いです。最後に注目すべき手足のしびれをきたす末梢神経障害としては小径線維障害、small fiber neuropathyと呼ばれるものがあります。このタイプの特徴は、灼熱感や針で刺すような痛みまたは自律神経障害であることが知られています。通常脳神経内科で行う神経伝導速度検査ではsmall fiber neuropathyを検出することが難しく、そのため心因性と判断されてしまうことがあります。SSでは多発神経障害タイプが多いですが、small fiber neuropathyもあり、脳神経内科と連携を取って診断と治療を進めることが重要となり

ます。

「寄り添いダイヤル」 休止について

「シェーグレン寄り添いダイヤル」はしばらくお休みさせていただきます。お問い合わせは事務局までお願いします。

編集後記

副会長 富井尚美

3年を超える新型コロナウイルスの感染爆発に、私たちの生活は脅かされました。やつとセミナーや集会等是一部制約がありますが開催できるようになったことはうれしい限りです。

来年4月には皆さんと対面でお会いできることを楽しみにしております。これから寒さ厳しくなりますがお身体にお気をつけてください。

◆事務局よりお知らせ◆

「シェーグレンと共に・患者篇」及び「日本シェーグレン白書 2020 について」

①お問い合わせの多い「シェーグレンと共に・患者篇」ですが、前田書店さんよりお譲りいただき、ご希望の方にはご寄付を頂戴するかたちで送付できることになりました。

1冊1500円(送料込) 数に限

りあり

②2020年に発行された「日本シェーグレン白書2020」をまだご覧になつていない方もいらつしやると思います。こちらの白書は患者会の皆さんにアンケートをお願いし会員276名(57%)の方に回答頂き取りまとめている貴重な一冊です。内容はシェーグレン症候群と診断されるまでの経過と病状・現在受けている医療の実態を掲載、自由記載では各自が直面している切実な声に共感し励まされます。また、米国シェーグレン財団のガイドラインや日本のシェーグレン専門医リスト(シェーグレン症候群の診療を行っている医師のうち「日本シェーグレン症候群学会」の会員を中心に地域別に編集)が掲載されております。

1冊1000円(送料込) *会員特別価格

③申し込み先

いずれも患者会へのご寄付として受付させていただきます。

申込先: NPO 法人シェーグレンの会事務局
sjogren.7185@gmail.com
070-5082-7185 までお問い合わせください。