

日本シェーグレン症候群患者の会

かわら版

No.16
2024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

「会長挨拶」

会長 **小森 香**

2024年4月に会長に就任致

しました。副会長は飯島美樹さん、佐藤芳枝さん、下司朋枝さんで、役員4人のうち3人が新人という体制となりました。故菅井先生が立ち上げられたこの患者会が金沢から東京に移り、このたび私達にバトンが渡されました。これまで積み上げられてきたものを、私たちがしっかりと引き継ぐことが出来るのか、ドキドキしています。頑張りたいと思えます。

シエーグレンと診断された頃、自分の不調を説明して貰えず、診察に行く度に落ち込んで帰宅することが度々ありました。病気のつらさを語り合う人はおらず、その思いを飲み込んで生活していました。同じ思いをしている人は他にいないのだろうか？どうやって乗り越えて来られたのだろうか？聞きたいことがたくさんありました。患者会に入会し、初

めて参加した総会で、先生方が質問に丁寧に答えて下さる姿が私の励みになりました。

この患者の会が、会員と先生方が一緒になって互いを支え合う会となつて発展することを願つております。これからどうぞ宜しくお願い致します。

「患者会への思い」

NPO 法人シェーグレンの会

理事長 **武井正美**

一番の「思い」は感謝の一言に尽きます。患者会の会員の皆様には、拙い事務局運用へのご不満をじつと我慢して協力頂いた事への感謝。無理矢理、患者会役員をお願いして協

力いただいた旧役員の皆様への感謝、交通費くらいしかお渡しできなかったのに熱心に真摯に事務局を運営していただいた皆様への感謝。患者会を立ち上げ、亡くなる直前まで歩く事や話もご不自由であつても最後まで活動を続けられ、医師としての生

きる姿を教えてください。金沢医大

名誉教授でNPO初代理事長の菅井進先生への感謝、私の立場をご理解いただき、二代目のNPO理事長をお引き受け下さった弁護士関口

徳雄先生への感謝。NPOの立ち上げやHP、出版に無償で協力を頂いた前田書店前田様はじめ皆様への感謝。すなわち、お名前を上げることが字数の関係でできませんが、「思い」は患者会を取り巻く全ての

方々への感謝に尽きると思います。最後に、これまでご貢献頂き鬼籍に入られた方々への心よりの感謝とご冥福をお祈りさせて頂きたいと思

います。

「患者会への思い」

元患者会副会長 **富井尚美**

2010年春シェーグレン症候群患者の会が金沢から東京に移り、4月に第一回総会を開催することになりました。何分不慣れな私ども役員でございましたが、患者会会員の皆様の後押しを頂きなんとか船出をすることができました。その後、患者会の活動をNPO法人に移し多くの方々のご協力を頂きましてありがとうございます。

順調に開催された患者会総会や、

年2回のミニ集会がコロナ禍のため開催が困難となり患者会の皆様とどのように繋がればよいか会員一同で模索した時期でもございました。そ

こで、Web会議の開催を提案いただき、患者会の皆様に多くの先生方の講演等を自宅で安全に視聴していただくことができました。

14年間たくさんの方々に見守られながらシェーグレン症候群患者の会の役員として携われたことを役員一同感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございます。

「患者会に入会して」

静岡県 **堀内史織**

私がシェーグレン症候群を発症したのは私が中学生時分だったのでないかと推察しています。その頃より鼻血が頻繁に出て、口の端が白くなり、またとにかく倦怠感があり昼寝をしたり、休みの日は一日中寝ているというこもしばしばで、高校生の時には虫歯が多くなり、コンタクトの使用が出来なくなったり、現在まで口と目の渇きに悩まされています。

診断がついたのが7年前。すぐに

命に係わる病気ではないと安心していましたが、完治する病気ではないという事実は、じわりじわりと心に黒いシミを落として広がり、昨年は少し落ち込んだりすることもありました。その現状を打破したくこちらの会を知り、入会するに至りました。

まだ、テレビ電話などでしか、会合等に参加していない為、実際に皆さんにお会いできていませんが、今後は各地で行われる会合等にも積極的に参加したいと考えておりますので、会員の皆さんにお会いできる日を楽しみにしています。

「総会・医療講演会の報告」

副会長 飯島美樹

令和6年度の総会・医療講演会は4月13日に東京で開催され、会場とWeb参加を合わせて100名弱の参加者と、多くの先生方にご出席頂きました。

総会では、患者会の富井副会長、中村事務局長、NPO法人の武井理事長から開会のご挨拶を頂きました。続いて事務局より令和5年度の活動報告及び決算・監査報告と、令和6年度の活動計画及び予算案の提起があり、共に満場一致で承認され

ました。役員体制では、長年にわたり患者会に献身的に貢献されました長谷川陽子会長並びに川上道江副会長、富井尚美副会長が退任され、新たに会長に小森香さん、副会長に佐藤芳枝さん、下司朋枝さんが選任されました。

後半の自己免疫セミナーでは、富山大学の中根俊成先生からシェーグレンによる神経症状について、免疫や神経の仕組み、しびれや筋痛、筋炎などの症状、そして先生への伝え方などご講演頂きました。中根先生、諸先生方の詳しいお話は会報33号でご紹介しています。

「総会・医療講演会に参加して」

東京都 藤巻鉄士

「ここににいる人がみんなシェーグレンなんだ」。初参加で遠慮がちに後席から会場を眺めた私の驚きです。生活の中では出会えなかった人がここにいて、同じ思いで生きている。「一人じゃないんだ」。更に小森先生の、シェーグレンの呼称問題に取り組み各国の話では「なんと！世界中にも仲間がいるんだ」と。

医師の専門分野からの究明、症状や治療のお話に、医療の進歩と医療

チームの支えを感じます。そしてその中に、私の症状に光を当ててくれた先生がいたのです。私を苦しめた症状は発症当時は珍しく、診断に長い時間がかかりました。後に「後根神経節ガングリオノパチー」として知られるその症状に、2011年に日本で初めて注目し研究したのが、富山大学の中根先生とのこと。私を見つけてもらったような気持ちで嬉しくてたまらず、休み時間にご挨拶に行きました。

この日は私にとって、とても大切な一日になりました。たくさん書いたノートを、今もお守りのように持ち歩いています。

「中部ブロック・ミニ集会の報告」

副会長 佐藤芳枝

7月20日中部ブロック・ミニ集会が先生方6名の参加者12名で開催されました。ためになる話は現実に対応した内容でも参考になりました。交流会では日常生活での悩みや疑問点など普段もやもやしている問題が積極的に発言され、しかもその場で先生方に応えていただけると大変贅沢な時間を過ごせました。また同病の方達との交流により、病気に関

して理解して下さる方がたくさんいることが分かり、孤独感が減った気がしました。

今回は患者会の方のお友達も九州から参加してくださいました。このように参加者がどんどん広がり、心のよりどころになるミニ集会開催を来年も楽しみにしています。

「中部ブロック・ミニ集会に参加して」

大阪府 安富秀子

金沢ミニ集会に参加して「ためになるお話」の中で西山先生の萎縮性胃炎について聞かせて頂き、私は10年前にピロリ菌除去をしたにも関わらず、長年胃の痛み、胃もたれ、お腹の膨満感等々、辛い思いをしてきました。今年になり特に症状がキツく、先日、胃カメラ検査の結果「萎縮性胃炎なので薬を処方します」との事。消化器内科の先生に「シェーグレン症候群の患者には萎縮性胃炎の方が50%位いるとお聞きしましたが」と伝えたら、さらーっと「あーそうなんですか」と。又、関節の痛み、口の中や唇のヒリヒリ眼鼻の乾燥等々、いろいろな症状があり、病院をあちこちと回っていますが、出来れば、シェーグレン症候群主治医

の先生のもと、各科の先生方と共有したチームで見て頂ければと思います。

これからも患者会の皆様と共に、笑顔で行ければと思っています。

「関西ブロック・ミニ集会の報告」

副会長 下司朋枝

10月19日(土) 新大阪ブリックビルにて関西ブロック・ミニ集会を開催。時折小雨が降る中、4名の先生方(藤田宗先生、武井正美先生、中村英樹先生、小森香先生)にご協力頂き、32名の方にご参加頂きました。集会参加が初めての方や、シェーグレンの診断を受けて間もない方も多く、一様に不安げな緊張した面持ちで会が始まりました。先生方の『ためになるお話』に学び、患者同士で悩みやアドバイスを交わす内に自然と打ち解け、お帰りになる頃には和やかな、少し安堵された表情で連絡先を交換される様子も見られました。

同時に、体調や諸般の事情により外出が難しい方々の切なる想いも聞かれ、これから検討すべき課題も頂きました。限られた時間や予算ではありますが、

会のあたたかさを共有し、病を抱えていても誰もが明るく希望を持って過ごせるように、今後も皆様と助け合いながら交流を継続できたら嬉しく存じます

「関西ブロック・ミニ集会に参加して」

京都府

仲田和枝

私はシェーグレンとしては重症分類だと思えます。昨年1月肩の痛み、全身の筋痛、息苦しさがあり病院を受診し大病院で検査入院することになりました。関節リウマチからくる間質性肺炎と診断され、その時血管、腎臓、肝臓にも病変が見つかりステロイド治療が始まりました。膠原病の知識が全くなく、ネットで調べシエーグレンの症状に当てはまり、以前から口目が渴き疲れやすく、物忘れも年のせいかと考えておりましたが、主治医にシェーグレンじゃないかと尋ねると抗SS-A/B抗体が陰性のため違いますとずつと言われていました。他の検査を強く希望しその他は陽性でした。唇の生検では、中程度の繊維化が認められ、免疫抑制剤タクロリムス、生物学的製剤のオレンシア・サラジエンを服用し、オレンシアで、内臓病変は正

常値になり目と口の乾燥も少し和らぎました。今一番の悩みは口が渴き睡眠が充分取れないこと・膝の関節が痛いことです。今後はシェーグレンと診断され良い意味で病気に慣れていくことと思っています。患者会での先生のお話を聞けたこと・意見交換ができたこと参加して良かったと思っています。

「患者白書の有効活用について」

日本大学医学部内科学系血液膠原病内科学分野

中村英樹先生

会員の皆様いつも療養・通院ご苦労様です。今回はシェーグレン白書2020について話したいと思っています。この白書は276名の会員の皆さんの声を纏めました。9月に開催された日本シェーグレン症候群学会のシンポジウムで私がその内容を話し、多くの学会員の先生方にも白書の内容を届けられたと思います。白書の中では主治医に対するシェーグレンへの理解を要望する声や、日常生活や職業選択に制限が出てしまったため経済的にも苦しくなったという切実な回答が寄せられました。またシェーグレンの病態解明が進まないことへの懸念や新薬開

発への要望が非常に多いこともわかりました。また大きな問題点として、発症から診断まで10年かかっていること、初診してからさえ3年6か月も診断にかかっているという重要な提案もありました。白書に寄せられた会員の皆さんの声は、現在改訂中のシェーグレン症候群診療ガイドラインにも独立した章として採用されることが決まっております。私がおの声を届ける役目を授かりましたのでしつかり医療者へも患者会の要望を伝えたいと思います。

会員からの質問・回答

質問:「外出時にいつも飴をなめています。虫歯が心配です。」
 回答:「日本大学松戸歯学部 遠藤弘康先生
 Sjogren's Foundation の Dry Mouth Survival Tips にも、Chew sugar-free gum or suck on hard diabetic or sugar-free candies to help increase saliva. (唾液を増やすには、砂糖不使用のガムや飴、糖尿病用の固い飴を食べるのが良い)と書いてあります。砂糖を頻繁に食べると虫歯になるかもしれないのでキシリトールなどを使用したものの方が良いでしょう。「歯医者専用飴」や「歯医者専用ガム」で

検索したら、沢山の商品が見つかります。糖尿病飴も販売されています。どの程度の砂糖をカットされているのかは商品によって異なりますので、成分表を参考にしましょう。かかりつけの歯医者や薬局で相談するのも良いでしょう。お気に入り飴を見つけてください。

「ミライク」について

北海道 White

患者SNS『ミライク』シェーグレン症候群グループの管理人をしています。参加メンバーには「患者会に入っているよ」「患者会の案内をみてきたよ」と教えてくださる方もいて嬉しいです。参加者人数は、9月中旬の時点で90人以上となり、三桁まであと少しです。グループチャットでは、メンバーの皆さんと様々な症状の悩みや、近況報告を話すことができ、他の方のコメントに励まされたり、時には投稿写真を見て和んだりしています。

お互いを尊重し合いながら交流し、当初から掲げていた目的『みんなでみんなを支える寄り添い場』として心地よい場になってきたのではないかと思います。引き続き、メンバーの

皆さんが参加しやすいように、お月見やクリスマス会などのイベントを展開し、誰かがコメントしたら必ず私からリアクション＆コメントを返信していきますので、お気軽にミライク登録・グループ参加申請してくださいね！お待ちしております。おります。



◆役員よりお知らせ◆

「お知らせ」お願い」

・来年度も、総会・医療講演会（東京・4月予定）、中部ブロック・ミニ集会（金沢・7月予定）、関西ブロック・ミニ集会（大阪・10月予定）を計画中です。

・シェーグレンのお薬の治験が始まります。ご案内は患者会ホームページの右側に「治験のご案内」というバナーがありますので、ご確認下さい。（シェーグレンの会HP：<https://sjogren-7185.com/>）

・来年度「シェーグレン白書2025」を作るためのアンケートを行う予定です。シェーグレン患者の置かれた状況をまとめるものです。多くの医師へシェーグレン患者の現状をお伝えするものにもなりますので、配布された時には、ぜひア

ンケートにお答え頂きますようお願い申し上げます。

・郵送費や物価の高騰に伴い、患者会の運営費が底をつくことになり、患者会の運営を考え直す必要が出てきました。まずは、会員名簿を新しく作り直し、住所・電話番号に加えてメールアドレスを登録させて頂きたいと考えています。それにより、総会やミニ集会のご案内をメールで行う事が出来れば、多少でも郵送料の削減に努めることが出来ます。また、患者同士のつながりを持つ機会をオンラインで開催する方法を模索していきたく考えています。これまでの会員名簿に変更が無い方も、改めて会員名簿作成にご協力下さい。なお、メールアドレスが無い方にはこれまで通り郵送のご案内させて頂きます。ご協力どうぞ宜しくお願い致します。

【事務局よりお知らせ】

2020年に発行された「日本シェーグレン白書2020」は日本シェーグレン症候群学会でも取り上げられ当時の患者会の皆さんのお声が掲載されている一冊です。

会員の方には一冊千円でお送りしており郵送代金320円の送料を

頂戴しています。ご希望の方は事務局までご連絡ください。

sjogren.7185@gmail.com/070-5082-7185



編集後記

副会長 飯島美樹

新役員体制になり初めてのかわら版発行に、試行錯誤しましたが、無事にお届け出来ほつとしていきます。発行に当たりご協力頂きました先生方、会員の皆様に深く感謝申し上げます。シェーグレンを取り巻く状況も私が患者会に入会した10年弱前は変わり、治験もいくつか行われ治療に新たな希望を持てるようになってきました。先生方、製薬会社の皆様の研究や頑張りには驚きと感謝を致しております。私達患者もお互い手を取り合って行きましょう。