

# 日本シェーグレン症候群患者の会

2025年6月27日 第34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: <https://www.sjogren-7185.com>

### 2025年度 自己免疫疾患セミナー Web 同時配信

日程：2025年4月5日（土）13時10分～16時00分

場所：TKP 東京駅カンファレンスセンター 1階 ホール1B

座長：日本大学医学部内科学系血液膠原病内科学分野

主任教授 中村英樹先生

会長挨拶 小森 香

本日は会場と Web でと大勢の方に参加頂きましてありがとうございます。NHK ドラマ 10「しあわせは食べて寝て待て」が4月1日から放送されはじめました（全9話）。その主人公がシェーグレンでびっくりしました。調べたところ漫画が原作で、その漫画家（水風トリ）さん自身がシェーグレンだと分かりました。このドラマでは「だるさ」「すぐ風邪を引く」などに焦点が当てられていて、患者として共感することがたくさん含まれていました。このドラマにあるように、この病気が乾燥だけでなく全身性の病気であること、そのためにフルタイムで働けない等、社会的な問題も抱えていることなどを今後多くの人に伝えていきたいと思っております。

NPO 法人シェーグレンの会 理事長

武井正美

現在、東京あきる野市にある公立阿伎留医療センターでシェーグレン専門外来を開設しています。先ほど小森会長がお話になったドラマの原作の漫画を膠原病に興味を持った地元紙の西多摩新聞記者さんから教えていただき、既に原作の漫画を借りて読了していました。漫画にはシェーグレン（以下 SS）とは表現されてはいませんが、多分 SS ではないかと思っておりました。SS を広く啓蒙していただき、皆さんがきちんとした治療を受けていただく環境を整える一助になればと願っております。

今日は、学会の高橋前理事長と中村現理事長が揃っており、この会は強く学会がサポートしている証です。本日の会で最先端のお話を安心してお聴きいただけたと思います。

### 【特別講演】

「リウマチ内科医はシェーグレン症候群（SjS）をどうとらえているか」

札幌医科大学医学部免疫・リウマチ内科学 高橋裕樹先生

#### 1. はじめに

札幌医科大学免疫・リウマチ内科の高橋裕樹です。私は当院で30年以上診療に携わっており、しかも北海道は指定難病としてのシェーグレン症候群（以下 SjS）の登録数が多く、必然的に SjS の患者さんを長期間拝見する機会が多い地域です。リウマチ内科ですので、SjS 以外の複数の膠原病も一緒にみているので、それらの経験から私が普段思っていることを、このタイトルでお話します。



#### 2. 膠原病としてのシェーグレン症候群

SjS はスウェーデンの眼科医・Henrik Sjögren 先生が提唱した疾患であり、涙腺、唾液腺のリンパ球浸潤を伴う慢性炎症により、腺の破壊、分泌能低下をきたし、眼・口腔乾燥症状を呈します。また、皮膚・関節や臓器に病変（腺外病変と言います）を呈し、抗 SSA 抗体などの自己抗体産生や高ガンマグロブリン血症を伴う全身性の自己免疫疾患です。

当科の令和6年度の外来診療患者数を疾患毎にみると、関節リウマチ（以下 RA、32%）、IgG4 関連疾患（19%）について SjS（15%）と3位です。これは北海道特有の事情（難病認定が他地域よりも早い時期から導入）に加え、当科が涙腺・唾液腺を侵す IgG4 関連疾患と SjS に専門的に取り組んでいることが背景にあり、一般的なりウマチ内科の診療状況とは若干異なっていると思われます。

さて、医学教育の父と呼ばれ、医学関係に多くの箴言を残したウィリアム・オスラー（1849～1919）は「良き医師は病気を治癒し、最良の医師は病気を持つ患者を治癒する」と言っています。常

に全人的な患者さんの把握を心がけ、診療に尽力した内科医です。その彼が「関節リウマチの患者が診察室にはいつてきたら、裏口から出て行きたくなる」と言葉を残しています。当時、膠原病の診療が如何に無力で、患者さんはもちろん、診療する医師にとってもストレスが大きかったことが推察されます。ところが RA の診療は 21 世紀に入り格段の進歩をとげ、パラダイムシフトを来したと評されている一方、SjS はまだその恩恵には浴していません。何が違うのでしょうか。

RA と SjS はともに自己免疫異常を基盤とした膠原病に分類され、特定の部分に慢性炎症が持続する疾患です。女性に多く、特異的な自己抗体があり、臓器障害を伴うことなど、共通点が多くみられますが、一番の違いは治療の取り組み方です。RA では早期診断・治療開始と Treat to Target（目的を設定した治療）が実践されており、これを可能にしたのが生物学的製剤を代表とする分子標的薬の臨床応用です。膠原病は今でも病因が明らかにはなっていませんが、病態として慢性炎症・自己免疫異常に係わる分子や細胞の研究が進みました。その結果、ある特定の経路を標的にした治療がしばしば有効であることが証明され、特に RA の滑膜炎の鎮静化に威力を発揮しています。SjS ではいまだ対症療法のみで、この生物学的製剤と SjS の関係については後述します。

### 3. シェーグレン症候群の診断は難しいのか

SjS は涙腺・唾液腺の慢性炎症を特徴としますが、そもそも、涙腺・唾液腺が見た目で腫れているとわかる病気は 1888 年にミクリッツ先生が報告し、ミクリッツ病と言われていました。1933 年にシェーグレン先生が RA に合併し、涙腺・唾液腺の異常で乾燥症状を生じる全身性疾患を報告し、1943 年にハミルトン先生が「シェーグレン症候群」と紹介したことで世界的に知られるようになりました。涙腺・唾液腺に炎症を生じる病態に 2 つの病名が使われることとなりました。1953 年にキャッスルマン先生が両者は病理組織学的に同一と報告したことで、原因不明の慢性涙腺・唾液腺炎に対しては SjS が使用され、ミクリッツ病という病名は欧米では死語となりました。その後、ミクリッツ病は IgG4 関連疾患に包含されることが判明しました。

SjS の三大症状として、乾燥症状（ドライアイ・

口腔乾燥感）、関節痛などの痛み（リウマチ症状）、倦怠感・易疲労感があげられますが、特に乾燥症状は有名です。以前、テレビ番組で SjS が取り上げられた際には「医師の間でも知らない者が多いほど珍しい病気」などと紹介されましたが、そんなことはなく、医師国家試験にもしばしば出題される、指定難病の中でも認知度の高い疾患です。有病率に関しても 2014 年に坪井先生がまとめた本邦での有病率は 10 万人あたり 50 人程度、一方、海外からの報告は 58 人（台湾、2013 年）、61 人（総合、2015 年）など、概ね同じレベルと思われます。

従って、乾燥症状を契機に SjS を疑うことは難しいことではなく、確定診断するにあたっては 1999 年に厚生省免疫疾患調査研究班が作成した診断基準に当てはめることとなっており、段取りは決まっています。

ただし、ドライマウス外来担当医から「内科医の大半は患者さんが口が渇くと訴えても SjS を疑うことすらありません」という批判もあり、すぐに SjS を思い浮かべてもよいはずの口腔内乾燥感を患者さんが訴えているのに、なかなか診断がつかないこともあります。それは、実際の臨床の現場では、口腔内乾燥感をきたす原因がたくさんあり、SjS よりも薬剤性や、糖尿病、自律神経失調、内分泌疾患などが原因となることが明らかに多いからです。

特に口腔乾燥感の原因として最も多いのは薬剤の副作用と言われています。実際に処方している薬剤の副作用として「口渇」の記載がある薬は 700 種類以上に及び、代表的なものとしては抗うつ薬、抗不安薬や利尿薬、カルシウム拮抗薬（降圧薬）、抗ヒスタミン薬、さらに抗コリン作用を有する抗不整脈薬、抗めまい薬、消化管運動調整薬があげられます。また、最近は骨粗鬆症治療に活性型ビタミン D3 薬が使用されますが、高カルシウム血症を来し、口渇を起こすことがあるので注意が必要です。SjS の患者さんがこれらの薬剤使用をきっかけに口腔乾燥感が顕在化することもあるので、原因については慎重な判断が必要ですし、また既に SjS と診断されている患者さんはこれらの薬剤を使用するときには口腔乾燥感の悪化に注意する必要があります。

また、乾燥症状が目立たない場合や抗 SS-A 抗体陰性例など血清学的所見が典型的ではない場合、そして乾燥症状以外の症状・臓器障害で発症する場合

は SjS の診断が遅れることがあります。乾燥症状以外の症状としては、頻度の多い関節症状に加え、発熱やレイノー症状、皮疹などの膠原病っぽい症状、間質性肺炎や腎障害、末梢神経障害などの原因が多様な臓器障害があります。

札幌医大病院で診療している SjS 351 例（女性 94.6 %、年齢中央値 49 歳）でみられる腺外病変の特徴について、当科の中村浩之助教が調査し、第 122 回日本内科学会総会で報告しましたので、一部をご紹介します。SjS 診断時に既に腺外病変を合併しているのは 21 %、その後、約 15 年のフォローで最終的には 38 %に腺外病変を認めました。内訳は関節痛（43 %）、関節炎（13 %）とリウマチ症状が最も多く、ついで皮疹（10 %）、腎炎（6 %）、間質性肺炎（5 %）でした。自己抗体の有無・種類と腺外病変の関係をみると、抗 SS-A 抗体陽性例で腺外病変の合併が多く、さらに抗 DNA 抗体重複例で皮疹や腎炎、抗 CCP 抗体重複例で関節炎の発症に注意が必要なことがわかりました。一方、抗 SS-A 抗体陰性例・抗セントロメア抗体陽性例は腺外病変合併が有意に低いことがわかりました。

以上、SjS の診断に関して医師の認知度は本邦では決して低くなく、特に乾燥症状をきっかけに SjS を疑うことは難しくありません。ただし、併存症や口渇を来しやすい薬剤の使用、腺外症状が前面に立つと見逃されたり、診断が遅れる危険性があります。むしろ問題は医療者が、SjS の治療の要否や全身性疾患であることの理解、腺外病変の適切な評価に関しては認識が十分ではないことが指摘できます。

#### 4. 分子標的療法はシェーグレン症候群をどこまで良くできるか。

2010 年頃の SjS の治療のやり方を振り返ってみると、ドライアイには点眼薬、涙点プラグ、ドライマウスには抗ムスカリン受容体刺激薬、人工唾液などの対症療法となっています。腺外症状にはプレドニゾロン（PSL）、特に重症な臓器障害では免疫抑制薬を使用するとされていました。次に 2020 年のヨーロッパリウマチ学会による SjS の治療リコメンデーションを示します（図 1）。

「乾燥症状への治療は最初は局所療法による自覚症状の改善を目指す」となっており、実は 2010 年と変わりありません。ただし、腺外病変に対して、

図 1 シェーグレン症候群への治療の推奨（ヨーロッパリウマチ学会 2020）

|     |                                         |                               |
|-----|-----------------------------------------|-------------------------------|
| 包摂的 | <b>B 乾燥症状への治療は最初は局所療法による自覚症状の改善を目指す</b> |                               |
|     |                                         |                               |
| 具体的 | <b>2 口腔乾燥への初期の治療方針</b>                  |                               |
|     | 軽度低下 (0.7 mL/分)                         | 生活指導                          |
|     | 中等度低下 (0.1-0.7 mL/分)                    | 薬剤処方                          |
|     | 重度低下 (<0.1 mL/分)                        | 人工唾液などの補完                     |
|     | <b>3 眼乾燥</b>                            | 第一は人工涙液や眼軟膏                   |
|     | 難治性                                     | 免疫抑制薬・血点眼使用                   |
|     | <b>5 全身痛・倦怠感</b>                        | まず合併症・重症度評価                   |
|     | <b>6 筋・骨格系痛み</b>                        | 効果・副作用バランスを考慮して鎮痛薬を検討         |
|     | <b>10 B細胞枯渇療法</b>                       | 重症の腺外病変で考慮                    |
|     | <b>11 腺外病変</b>                          | 第一にステロイド、第二・三に免疫抑制薬/生物学的製剤を検討 |

(Ramos-Casals M; Ann Rheum Dis 79: 3, 2020から抜粋)

ステロイド・免疫抑制薬に続いて、生物学的製剤の使用が検討されること、特に B 細胞を標的とした治療が記載されました。残念ながら、関節リウマチに比べるとだいぶ遅れています。

では、患者さんが治療に一番期待するのは何でしょうか。日本シェーグレン白書 2020 を見せて頂くと、眼・口の乾燥症状がなくなる、倦怠感がとれる、関節の痛みがなくなる、が上位で、やはり、三大症状の改善を望まれていることがわかります。

まず、乾燥症状のうち、唾液分泌機能低下による口腔乾燥について考えたいと思います。

SjS に対して有効性が確認されている数少ない薬としてムスカリン受容体刺激薬があります。唾液分泌増加作用はベースの唾液腺機能が残存している患者さんほど高いことが証明されています。また、発汗や吐き気などの副作用がありますので、服用の仕方は徐々に漸増する、間欠的に使用するなどの工夫が必要です。ただし、病気の進行を遅らせる疾患修飾効果はなく、当科での成績でも、サクソントテスト（基準値は 2 分間で 2 g 以上）で唾液腺機能を追跡すると、SjS では 1 年間に 0.1 g/2 分ずつ低下するようです。一方、唾液腺の腫れで見つかるミクリッツ病では治療すると唾液分泌が増加することがわかっていますので、早くに有効な治療を行うと唾液腺炎があっても機能は回復が期待できるようです。

では、SjS の唾液腺や涙腺での慢性炎症・自己免疫異常の仕組みはどこまでわかっているのでしょうか。生検した唾液腺を顕微鏡で観察すると、たくさんのリンパ球や形質細胞（B 細胞から分化し抗体を産生する細胞）が出現し、特に涙液・唾液が流れるパイプ部分（導管）を構成する細胞に対して、強い免疫反応が生じ、涙腺・唾液腺全体がダメージを受け続けていることがわかります。さらに詳しい解析

の結果、病変には過剰な免疫反応に係わるリンパ球（T細胞・B細胞）やマクロファージ・樹状細胞が出現し、それぞれがサイトカインやケモカインと呼ばれる蛋白質を産生し、複雑なネットワークの中で涙腺・唾液腺細胞自体も巻き込みながら炎症が持続していることが判明しました。SjSを涙腺・唾液腺を戦場とする戦争と考えると、B細胞やT細胞、樹状細胞、唾液腺細胞が兵士であり、サイトカインなどは武器に例えられます。この戦争を終息させるにはB細胞やT細胞を押さえ込んだり、サイトカインの作用を中和することが有効と想定されます。特に炎症の引き金と想定されるウィルスに反応して産生されるサイトカインの1つ、インターフェロン（以下IFN）がSjSの病態における主役として近年注目されています。

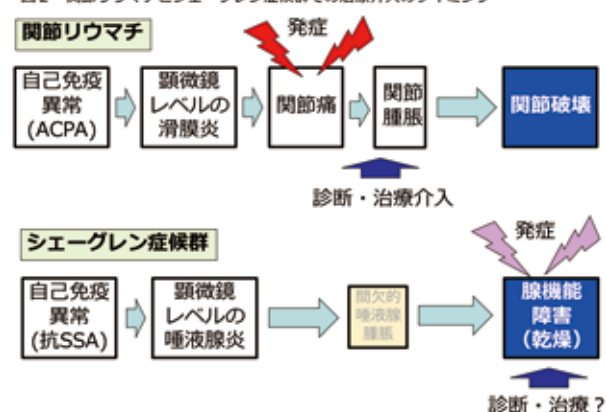
SjSに対しても21世紀に入り、以上のようなメカニズムを想定し、さかんに生物学的製剤を用いた分子標的療法が試みられています。期待するところの1番は、やはり乾燥症状の改善ですが、B細胞を標的とした抗CD20抗体や、T細胞の活性化を抑えるCTLA-4-Igという分子標的薬の臨床試験では乾燥症状への効果は限定的でした。抗CD20抗体に、さらにB細胞を刺激するBAFFに対する抗体を併用した臨床試験でも唾液分泌の改善を認めたものの、乾燥感含む自覚症状の改善には至りませんでした。

SjSの病態から推測すると、これらの治療は有効なはずですが、RAで経験されたような劇的な有効性は今のところ、SjSでは認められません。理由の1つとして治療介入の時期があげられます。過去のSjSの臨床試験で唾液分泌改善がみられたものでは、SjSの罹病期間は概ね5年以内でした。しかし、近年開発されている新規の生物学的製剤では、短いものでも7.5年以内で、制限を設けていないものもあります。経過の長いSjSの患者さんに有効であればそれに越したことはありませんが、作用機序が慢性炎症を抑えることである以上、治療開始が遅れば遅れるほど、残存機能が残り少ない中での治療となるので、腺機能の回復は難しくなります。

慢性炎症性疾患の経過と治療介入のタイミングからみた成果を、関節リウマチと比較してみます（図2）。

RAやSjSなどの自己免疫疾患の場合、自己抗体産生に代表される自己免疫異常が先行し、次に顕微

図2 関節リウマチとシェーグレン症候群での治療介入のタイミング



鏡で検出できるような炎症が始まると考えられます。RAではそれが関節滑膜ですが、運動器である性質もあってか、比較的早い時期に疼痛が生じ、さらに炎症が増強し滑膜炎が強くなると関節が腫れますので、疾患の発見・確定が容易です。そのまま放置されると、関節の不可逆的な破壊が発生しますが、現在はその前に治療を行うことで、関節のダメージの蓄積を回避し、機能障害を来さないことが可能となりました。一方、SjSでは唾液腺炎が生じて、腫れ・疼痛を来すことは稀であり、ドライアイ・口渇などの腺機能障害を生じて初めて診断されます。すでにダメージが蓄積しているので、この時期に炎症を抑えても、さらなる悪化は抑制できるものの機能は回復できず、乾燥症状の改善も限定的となることは予測されます。現在、開発が進められている新規薬剤に関しても悪化を抑えるという効果は期待される一方、乾燥症状の改善に対しては、まだ道が遠いと言わざるを得ません。従って、仮定の話ですが、腺機能を回復させることを目標とするなら、分子標的療法の介入時期を早める必要があると思います。現実的にはSjSの診断基準を変更する必要があるかもしれませんが、実際、RAでは有効な治療が臨床応用されたことで、分類基準が大幅に変更され、関節破壊が生じる前に治療を開始できる現行の基準になったという経緯があります。それだけ、関節破壊を進行させないことを優先度の高い目標に設定したわけですが、乾燥症状を進ませないためにどこまで治療開始の時期を早めるのが良いのか、どの方法で介入するのが良いのかは今後の課題です。

SjSの患者さんにとって、もう一つの厄介な自覚症状である倦怠感・易疲労感にはどう対応したら良いでしょうか。SjSの自覚症状に関して、最近報告された興味深い研究結果を紹介します（McCoy SS

ら、Arthritis Rheum 2022)。彼らは乾燥、疼痛、倦怠感の3つの自覚症状に基づき、SjSの患者さん（日本人を含む約1500名）を軽症群（10%）、乾燥のみ群（30%）、乾燥疼痛群（23%）、重症群（37%）の4つに病型分類しました。各群の腺機能・免疫学的検査を比べると、軽症群を除いて唾液腺・涙腺機能低下には差がなく、関節炎はやはり乾燥疼痛群に多くみられました。予想外だったのは、乾燥に加え、疼痛・倦怠感が強い重症群は必ずしも免疫学的異常（生検・血清所見）が強くなく、自己免疫異常の是正が改善につながらない可能性が伺われました。実際、この病型毎に治療内容や反応性をみると、自覚症状の重症な重症群で生物学的製剤などの使用率が高いものの改善効果が乏しく、強力な免疫抑制療法による有害事象の増加も懸念されました。

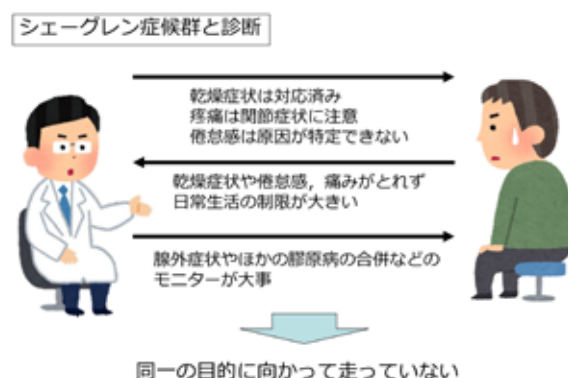
SjSの倦怠感に関連して、参考になる報告をもう1つ紹介します。SjSに対して、欧米では抗マラリア薬（ハイドロキシクロキン：HCQ）が以前から広く使用されており、その効き目を実証するため臨床試験（JOQUER）が行われました。そのデータを用いて、作用機序、特に倦怠感などの自覚症状とIFNへの影響が詳しく解析されました（Bodewes ILA ら、Rheumatology 2020）。HCQはIFN反応を抑制し、検査データを改善することが確認されましたが、自覚症状の改善は観察されませんでした。すなわち、過剰なIFN反応の改善が必ずしも症状、特に倦怠感の改善には結びつかず、病態に根ざした治療という観点からはさらなる研究が必要ながことが示唆されました。

## 5. 今後の課題

理想的な医師・患者関係をRAを例にとって考えます。現在のRAでの治療の目的は関節滑膜の炎症の鎮静化（臨床的寛解）であり、そのために有効な薬をどうバランスよく使用するかということで医師と患者さんが同じベクトルで意見をすりあわせることができます。一方、SjSでは涙腺・唾液腺の炎症を根本的に抑えることは現状の治療目標にはできていません。自覚症状に関しては疼痛の原因が関節炎の場合はRAに準じた治療を行うことができますが、乾燥症状の改善は前述したように限定的です。ましてや原因の特定できない疼痛や倦怠感については有効な治療が見つけれられないことも多く、前述したウィリアム・オスラーの言葉のように医師が「裏

口から出て行きたくなる」こともあります。医師としては腺外症状やほかの膠原病の合併がみられないかの評価がフォローの目的になりますが、患者さんは乾燥症状や日常生活の足を引っ張る倦怠感や痛みの改善を希望されているわけで、RAの診療と違って同一の目的に向かって医師と患者さんが走っていないことがわかります（図3）。

図3 シェーグレン症候群での医師・患者関係



シェーグレン学会・患者会立ち上げの功労者であり、金沢医科大学名誉教授の菅井進先生（1938～2016）は2007年に「シェーグレンと共に」（前田書店）という本を書かれています。この本の中に患者さんに向けて、SjSはどんな病気かというメッセージはあり、一部抜粋すると「10～20年の間で命に係わることは殆どありません。自分にある症状がすべてシェーグレン症候群によるものとは限りません。～～現在、病気を根治させる方法はありません。しかし、症状を取り除いたり、抑える方法はいくつもあります。そして医学の進歩は早く、将来シェーグレン症候群の治療が期待されています」と述べています。「I love my patients」を座右の銘として掲げられた菅井先生だからこそ言えるアドバイスですが、後半部分はSjSに係わる研究者・臨床医こそ、心しなければならぬメッセージです。

SjSを含め複数の膠原病をあわせて診療しているリウマチ内科医が考えていることを今日はお話ししました。残念ながら、SjSの病因・病態の解明が必ずしも革新的な治療の開発にはまだ、つながっていません。現在開発中の新規の治療は腺機能低下の進行を遅らせる、あるいは腺外病変の合併を防ぐ効果は期待できそうですが、乾燥症状の回復、疼痛・倦怠感の改善はどうも限界がありそうです。特に腺機能の回復のためには、乾燥症状出現前にSjSを発見する診断法や、安全性・コストバランスが良い治療

の開発が不可欠です。炎症や自己免疫異常とリンクしない倦怠感や疼痛の改善のためには新規のアプローチによる病態の解明が待たれるところです。今回のお話が SjS の診療の現状と今後の課題の理解について、皆さんの理解の一助に繋がれば幸いです。

### 【ミニ講演】

#### シェーグレン症候群における新しい画像診断方法のご紹介

##### ～唾液腺エコーと MR シアログラフィー～

日本大学医学部附属板橋病院 病院准教授 大島美穂先生

患者会の皆様の中には、口の渇きで生活に支障が出て困っているかたが多くいらっしゃると思います。しかしながら、口の渇きの原因は薬の副作用や年齢、ストレス、糖尿病、脱水など沢山の原因があり、それらをシェーグレン症候群と区別をする必要があります。そのために診断基準がありますが、口唇生検や唾液腺シンチなど負担のかかる検査が多いことから、より手軽にできる検査が期待されています。

近年欧州を中心に、唾液腺エコーがシェーグレン症候群の診療に用いられるようになってきました。シェーグレン症候群では唾液腺の細胞に過剰な炎症が起こり、唾液腺の内部の構造の変化が出ます。その変化をエコー（別名：超音波）で捉えることが可能です。体への影響はなく安全に検査ができます。仰向けに寝ていただき、超音波を出すプローブという小さい装置にゼリーをつけて、耳下、顎下にある耳下腺、顎下腺を撮影します。エコーの機械の条件設定は関節エコーと同じであるため、関節エコーをやっている施設であれば可能な検査です。エコーで見るとグレーの唾液腺の内部にムラが生じ、その後そこに数ミリ程度の黒い丸がいくつか出てきて、そこに血流を示す赤い小さなサインがちらちらと見えるようになります。進行すると線維化と言って、白いスジが見えます。アメリカ・ヨーロッパリウマチ学会のシェーグレン分類基準 2016 年に唾液腺エコーを加えると診断能力が上がるというデータが出ています。診断における重み付けでは抗 SS-A 抗体と口唇生検には及びませんが、唾液や涙の量などその他の項目よりは良いようです。治療によりエコーの所見が改善するという報告もあり、より多くのデータの蓄積が望まれます。唾液腺エコーが登場したことで、シェーグレン症候群の唾液腺の炎症の状

態をリアルタイムにかつ簡単に把握できるようになり、ボールに包まれていたこの病気にパラダイムシフト（新しい見方）がもたらされようとしています。

次に唾液腺 MRI、MR シアログラフィーをご紹介します。MRI の台数に恵まれている日本からの報告がよく見られます。シェーグレン症候群の唾液腺 MRI では白と黒が混在する像（salt and pepper appearance）を呈します。MR シアログラフィーは特別な設定が必要なためできる施設は限られますが、唾液腺内の唾液（水分）の溜まりや動き、導管の太さを見ることが可能で、典型像では白い点々が多発します。特に若い方に多い所見です。

以上の検査は単独では診断できませんが、他の検査方法と組み合わせることにより診断に結びつく可能性があり、将来的な診断基準に盛り込まれることが期待され、引いては患者さんの負担軽減につながる可能性があります。

唾液腺エコー、唾液腺 MRI、MR シアログラフィーの登場で、

シェーグレン症候群の唾液腺の

構造の変化や導管が広がったり狭くなるのを

簡単に把握できるようになりました。

エコーも MRI も比較的行いやすい日本で

画像検査に新たな選択肢が加わり、

今後、より早期診断ができるようになるかもしれません。



新しい画像の検査方法が加わることで、

よく分からなかったシェーグレンの唾液腺から

よくわかるシェーグレンの唾液腺の時代へ

移行変わることが期待されます！



### 【ためになるお話①】

#### 「シェーグレン症候群とつきあう」

藤田医院 院長

藤田 宗先生

京都から参りました藤田宗です。シェーグレン症候群（以下 SS）に関与しまして、50 年余りになります。SS の研究会、患者会の設立に奔走した菅井進先生と同期でして、彼に「少し手伝え、といわれまして今になりました。彼が今でも居ればと残念に思っています。SS 患者会、SS 学会はレベルも高く

安心しております。また、会として皆様方に温かみのあるものになりますように私もお役に立てればとおもいます。

SSは多彩な症状が出てきます。判らないことも多いので。困ることが多いと思います。皆さんも耳鼻科に行ったり、眼科に行ったり、皮膚科に行ったり、いろいろな科にかかっている方が多いとおもいます。問題なのはこれらを皆さんと一緒に考えて、指導して下さる先生を身近にもっているかなのです。内科でもリウマチ科でも科目は問いません。SSに興味を持って下さる先生を探してほしいです。大病院の専門医に紹介してもらったり、いろいろ考えてさがしてほしいです。前向きで、優しく、皆さん方の、話を聞いてくださる先生を見つけてほしいです。皆さんが受け取られたデータすべてに目を通し、現在の状態の判断を大雑把でいいですから、要点を抑えて教えていただければ、素晴らしいと思います。このような先生が幹となり中心となって、現在の皆様方の多彩な症状の中で何が大切なのかを探し出し、そのうえで治療の方針をどう決めていくか、一緒に考えて下さる先生を見つけて欲しいのです。SSもこれから、治療その他どんどん進歩し変化していきます。希望を持ち、前向きに過ごしていった欲しいと思います。そのために今回のように会合に出席し、よい友達と良い先生を見つけてください。

### 【ためになるお話②】

#### 「指定難病の基準の見直し」

倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター 西山 進先生

難病法による医療費助成の対象疾患（指定難病）になるための要件は2つあり、診断基準と重症度分類の両方を満たす必要があります。ところで今回、指定難病認定の基準が見直されました。

ひとつめの診断基準は1999年厚生労働省研究班によるシェーグレン症候群改訂診断基準を使います

シェーグレン症候群の重症度分類が改訂されます  
ESSDAI (RULAR Sjögren's Syndrome Disease Activity Index) による重症度分類  
＜重症度分類＞ 重症（5点以上）を対象とする。

| 項目            | 重み<br>(点数) | 活動性                 | 点数<br>(係数×活動性)                           |
|---------------|------------|---------------------|------------------------------------------|
| 唾液分泌          | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □      |                                          |
| リンパ腺腫大        | 4          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 眼結膜           | 2          | 無0 □ 低1 □ 中2 □      |                                          |
| 関節症状          | 2          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 皮膚症状          | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 肺病変           | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 腎臓病           | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 肝臓病           | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 膵臓病           | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 末梢神経障害        | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 中枢神経障害        | 3          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 血液障害          | 2          | 無0 □ 低1 □ 中2 □ 高3 □ |                                          |
| 免疫学的所見        | 1          | 無0 □ 低1 □ 中2 □      |                                          |
| ESSDAI (合計点数) |            |                     | 0点～12点<br>中・重症度分類 (5点以上)<br>重症度分類 (5点以上) |

が、こちらは変更がありません。

もうひとつの重症度分類は、ヨーロッパリウマチ学会（EULAR）による疾患活動性指標（ESSDAI）をもとにして重症度を決めており、ESSDAIの12の領域について医師が活動性を評価して重みをかけたものを合計し、合計点数が5点以上の場合に重症とします。この中の中枢神経障害の活動性が今回見直しとなりました。これまでは中枢神経障害の活動性は無（0）、低（1）、高（3）でしたが、低（1）が中（2）に変更されています。今まで、中枢神経障害の活動性が低（1）であった人は重み5をかけて5点がついていましたが、これからは中（2）に重み5をかけて10点になります。なお、5点以上で重症と判定されるため、5点が10点に変更されても重症のままなので、指定難病認定の判断が変わることはありません。

ところで、ESSDAIは本来疾患活動性を評価する目的で作成されたものであり、重症度を評価するものではありません。しかし、指定難病では活動性を重症度判定に使用しているため、いくつかの問題が生じています。

まず、疾患活動性は自然経過で変化することがあり、また治療により改善するためESSDAIが5点以上から5点未満になれば指定難病の認定から外れることになります。次に、シェーグレン患者さんが困っている日常生活に支障をきたす乾きや疲れは、本来の意味での重症度と言えますが、ESSDAIではこれら进行评估できません。そのため、ヨーロッパリウマチ学会は乾き、痛み、疲れを評価するESSPRIという指標を作り、ESSDAIと同時に評価するように推奨していますが、指定難病においてESSPRIが使用されないため、本来の意味での重症度が反映されずに指定難病の認定から外れている患者さんが大勢おられます。

日本シェーグレン症候群学会では、これらの課題を解決するために厚生労働省に働きかけを続けています。より良い制度に向かうように、患者会の皆様もこれらの情報を共有しましょう。

### 【ためになるお話③】

#### 「水を飲む時に……」

日本大学松戸歯学部歯科総合診療学

遠藤弘康先生

口腔の乾燥を和らげようと、多くの人は飲み物を一日中口にする傾向があるようです。ところが飲み

方によっては、せっかく分泌された唾液が洗い流されてしまい、唾液の保護効果が低下してしまうというのをご存じですか。唾液に含まれているタンパク質の一つであるムチンは、効果的な湿潤および潤滑剤であるといわれています。ムチンによって唾液は口の全体に付着し薄い皮膜を作ります。この皮膜が食べ物や飲み物の刺激に対して粘膜や歯を保護しています。多くの水を頻繁に飲むと、この皮膜が洗い流されてしまいます。その結果、口の乾燥感がより増してしまうことがあります。従って、口の乾燥を癒すにはコップ1杯程度の水を口に軽く含む方が良いとされています。口を湿らせることで唾液を洗い流すことなく、水分を補給し保持することができます。また、暖かい水より氷水のような冷たい水のほうが口の渇きを癒す効果があるようです。以上が、私からのアドバイスです。皆様の参考になれば幸いです。



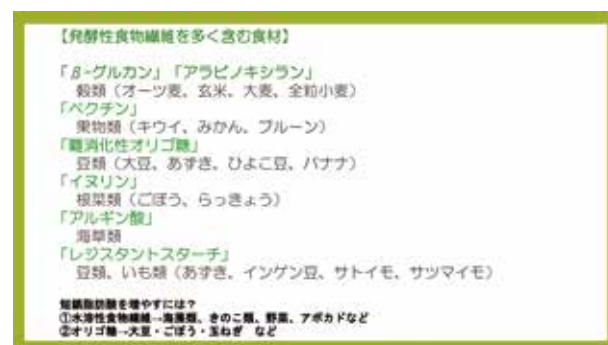
#### 【ためになるお話④】

日本大学医学部内科学系血液膠原病内科学分野 助教

秋谷久美子先生

シェーグレン症候群（SS）の患者さんを対象とした腸内細菌の臨床研究を進めてきて、SSの成り立ちや活動性と深く関わっているらしいことがわかってきました。個別の腸内細菌に対する治療を確立するには長期間かかると考えられますが、腸内細菌に対する治療の現状と可能性についてお伝えいたします。＜候補1：腸内細菌叢移植＞腸内細菌叢のバランスが崩れている場合に、健康な人の腸内細菌を移植して腸内環境を改善する治療。日本でも潰瘍性大腸炎など一部の病気に対して実施されある程度の効果は認められていますが、治療効果や安全性についてはさらに研究が必要です。＜候補2：善玉菌を増やす＞腸内細菌叢の異常に対する治療の候補 ①生菌（プロバイオティクス；腸内環境に良い影響を与

える生きた微生物で乳酸菌やビフィズス菌など）を用いた治療：②プレバイオティクスを用いた治療：腸内細菌の栄養源となる食物繊維のこと。野菜、海藻、オリゴ糖などが該当します。③シンバイオティクスを用いた治療：プロバイオティクスとプレバイオティクスを組み合わせたもので相乗効果が期待できます。＜候補3：酪酸菌を増やす＞酪酸菌は腸内で酪酸（単鎖脂肪酸の一種）を産生し、酪酸は制御性T細胞（Treg、自己免疫を抑制するリンパ球）を増やす作用があること、関節リウマチなどの自己免疫性疾患では腸内の酪酸菌が減少していると報告されています。発酵性食物繊維は酪酸菌のエサになるので、酪酸の産生を増やせる可能性があります。発酵性食物繊維を多く含む食材としては図1に示しました。病気を対象にしたものではありませんが、腸内細菌検査を実施して腸内細菌叢のタイプ別に合わせた食物繊維をトッピングした飲食物を通販で届けるような有料サービスも増えてきているようです。注意点としては腸内環境には個人差があり、他の人と同じ効果があるとは限りませんので、自身でお腹の調子が整っているかを判断の目安とすることをお勧めします。



#### 質疑応答

＜高橋裕樹先生 特別講演に関する質問＞

**Q1**：シェーグレン症候群の治療は関節リウマチなどに比べると遅く始まる傾向にあるが、画像診断などで早期発見方法についてお考えを伺いたい

**A1**：自己抗体が一番いいと思うが経済的にバランスがいいのかという点もある。健康診断でリウマチ因子を検査する自治体もある。北海道は実施される場合もある。

#### ＜一般質疑応答＞

回答：高橋・大島・藤田・西山・遠藤・秋谷・中村

**Q1**：3年前から口の乾燥がひどい。水素を一日おきに吸いサプリを服用している。水素に関して治療

として認められているか。

**A1:** クリニック独自の治療と思う。

**Q2:** 舌と口が乾燥して口内炎も大きくなった。処方されている薬で人工唾液などもあるが効果ないと思っている。やめたいがどうか。

**A2:** 会の HP にも口腔ケア製品について紹介しているが使用してみてはどうか。マウスウオッシュと保湿剤等がある。歯を磨くのと一緒に使用し続けることが大事。初めは1日3回～4回使用するが、数ヶ月使用し続けると良くなってきて、使用を忘れる患者さんもある。忘れても思い出した時に使用すればいい。口の中をコーティングすると考えて利用すると良い。＊口腔ケア商品優待等は事務局で対応

**Q3:** マウスジェルについて副作用などあるか。

**A3:** 副作用はない。マウスウオッシュは1日10ミリットルぐらい（大さじ1杯）を、口の中に入れて、30秒間うがいをして吐き出す。口の中がマウスウオッシュによってコーティングされる。味が嫌で水でうがいする方がいるが、取れてしまい効果がなくなる。ジェルは更にコーティングが取れにくくなっている商品で、局所的に塗ることが可能になる。舌・唇・歯茎に塗る。これが一番取れない。何度塗ってもよい。

**Q4:** 乾きの症状がひどくジェルも使用しているが、口の中がヒリヒリして染みる。ジェルを塗っても染みるので、食べるのが辛い。シェーグレンの症状が悪くなっているのか不安であり、医師にも伝わらず辛い。しみる症状がとても辛い。

**A4:** 患者さんによって滲みると言う方は多い。亜鉛が低い人などは亜鉛を服用すると改善することがある。白いポツポツしたものがあるカンジタというカビがついていることがある。ファンギゾンシロップというオレンジ色の薬があるが、4～5滴をコップ半分くらいの水で薄めて、口の中に約1分間含んで吐き出します。これを毎食後します。内科で調べてもらうと良い。また、うがい薬は消毒薬ではなく、コーティングが必要なのでカンジタが治るまでは治療薬で、その後はカンジタにならないように予防をするためにジェルなどのコーティング剤を使用する。また歯磨き粉も刺激になるので一次的に使用を控えてみてはどうか。

**Q5:** リウマチ科で診療しているが、朝のこわばりがあり、胸骨と鎖骨のあたりに痛みがある。これも

シェーグレン症候群の症状か。

**A5:** 基本的に関節の滑膜がおかされるのがリウマチであり、胸鎖関節炎は珍しいがゼロではない。リウマチの患者さんが画像評価すると胸鎖関節に炎症がある方がいる。リウマチの一症状としてでたのかどうかは難しい判断である。他の関節が活動なく炎症がある場合はリウマチの可能性は低いと思われる。治療介入が遅くても可動が少ない部位である。

**Q6:** 7年前にシェーグレン（以下SS）の疑いがあるとの診断を受けた。目/鼻/口/肌の乾燥、最近では肌が日焼けしたような熱を持っている。夜も熱を持ち熟睡できない。市販薬で対処する

**A6:** 血液検査で陰性・その他目の検査や唾液検査はしていない。SSの方で抗Ro/SS-A抗体が2～3割は陰性の方がいる。抗セントロメア抗体が出るSSの方もおり、SSに似た病気で全身の乾燥が出るサルコイドーシスや糖尿病もある。口が乾燥することがある。リウマチ科膠原病科で他の病気がないかわせて調べてみてはどうか。末梢神経障害の場合は市販薬で症状を抑えることは難しいと思われる。

**Q7:** SSと診断されて10年となるが、ある程度安定していて大学病院からクリニックへ転医した。ガムテストで進行しているとも言われている。主治医より免疫抑制剤を内服すすめられたが、副作用が強く効果もなかったため現在休薬している。免疫抑制剤の効果についてうかがいたい。

**A7:** SS診療ガイドラインでは、免疫抑制剤やステロイド剤は、口腔乾燥にはあまり効果がないと複数の論文が出ている。腺外症状には免疫抑制剤やステロイドは発症初期のかたには効果あると言われている。

**Q8:** エコーやMRI等組織的に検査することで治療





書式第 1 3 号 (法第 2 8 条関係)

事業報告用

令和 6 年度 活動計算書 (その他事業がない場合)

特定非営利活動法人 シェーグレンの会

(単位: 円)

| 科 目                               |  |  | 金 額       | 小計・合計     |
|-----------------------------------|--|--|-----------|-----------|
| <b>(A) 経 常 収 益</b>                |  |  |           |           |
| 1 受取会費                            |  |  |           | 1,102,620 |
| 受取会費                              |  |  | 1,061,000 |           |
| 参加費                               |  |  | 41,620    |           |
| 2 受取寄附金                           |  |  | 292,400   | 292,400   |
| 受取寄附金                             |  |  | 292,400   |           |
| 3 受取助成金等                          |  |  |           | 0         |
| 無し                                |  |  |           |           |
| 4 事業収益                            |  |  | 511,000   | 1,214,600 |
| パナール広告収入                          |  |  | 483,600   |           |
| 業務委託費収入                           |  |  | 220,000   |           |
| 転載許諾費収入                           |  |  |           |           |
| 5 その他の収益                          |  |  | 594       | 594       |
| 受取利息                              |  |  |           |           |
| 経 常 収 益 計                         |  |  |           | 2,610,214 |
| <b>(B) 経 常 費 用</b>                |  |  |           |           |
| 1 事業費                             |  |  |           | 794,370   |
| (1) 人件費                           |  |  |           | 794,370   |
| 給料手当                              |  |  | 792,000   |           |
| 法定福利費                             |  |  | 2,370     |           |
| (2) その他経費                         |  |  |           | 1,336,821 |
| 印刷製本費                             |  |  | 212,500   |           |
| 会議費                               |  |  | 243,109   |           |
| 旅費交通費                             |  |  | 158,654   |           |
| 通信費                               |  |  | 423,418   |           |
| 消耗品費                              |  |  | 93,957    |           |
| 接待交際費                             |  |  | 17,683    |           |
| 支払手数料                             |  |  | 187,500   |           |
| 事業費計                              |  |  |           | 2,131,191 |
| 2 管理費                             |  |  |           | 0         |
| (1) 人件費                           |  |  |           | 0         |
| 無し                                |  |  |           |           |
| (2) その他経費                         |  |  |           | 0         |
| 無し                                |  |  |           |           |
| 管理費計                              |  |  |           | 0         |
| 経 常 費 用 計                         |  |  |           | 2,131,191 |
| 当 期 経 常 増 減 額 (A) - (B) ... ①     |  |  |           | 479,023   |
| <b>(C) 経 常 外 収 益</b>              |  |  |           |           |
| 固定資産売却益                           |  |  |           |           |
| 過年度損益修正益                          |  |  |           |           |
| 経 常 外 収 益 計                       |  |  |           | 0         |
| <b>(D) 経 常 外 費 用</b>              |  |  |           |           |
| 固定資産売却損                           |  |  |           |           |
| 災害損失                              |  |  |           |           |
| 過年度損益修正損                          |  |  |           |           |
| 経 常 外 費 用 計                       |  |  |           | 0         |
| 当 期 経 常 外 増 減 額 (C) - (D) ... ②   |  |  |           | 0         |
| 税 引 前 当 期 正 味 財 産 増 減 額 ①+② ... ③ |  |  |           | 479,023   |
| 法人税、住民税及び事業税 ... ④                |  |  |           | 0         |
| 前期繰越正味財産額 ... ⑤                   |  |  |           | 1,418,870 |
| 次 期 繰 越 正 味 財 産 額 ③-④+⑤           |  |  |           | 1,897,893 |

書式第 1 5 号 (法第 2 8 条関係)

令和 6 年度 貸借対照表

特定非営利活動法人 シェーグレンの会

(単位: 円)

| 科 目                                          |  |  | 金 額       | 小計・合計     |
|----------------------------------------------|--|--|-----------|-----------|
| <b>(A) 資 産 の 部</b>                           |  |  |           |           |
| 1 流動資産                                       |  |  |           |           |
| 現金預金                                         |  |  | 1,897,893 |           |
| 流動資産合計 ... ①                                 |  |  |           | 1,897,893 |
| 2 固定資産                                       |  |  |           |           |
| (1) 有形固定資産                                   |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                           |  |  |           |           |
| (2) 無形固定資産                                   |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                           |  |  |           |           |
| (3) 投資その他の資産                                 |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                           |  |  |           |           |
| 固定資産合計 ... ②                                 |  |  |           | 0         |
| <b>(A) 資 産 合 計 ①+②</b>                       |  |  |           | 1,897,893 |
| <b>(B-1) 負 債 の 部</b>                         |  |  |           |           |
| 1 流動負債                                       |  |  |           |           |
| 無し                                           |  |  | 0         |           |
| 流動負債合計 ... ③                                 |  |  |           | 0         |
| 2 固定負債                                       |  |  |           |           |
| 無し                                           |  |  | 0         |           |
| 固定負債合計 ... ④                                 |  |  |           | 0         |
| <b>負 債 合 計 ③+④</b>                           |  |  |           | 0         |
| <b>(B-2) 正 味 財 産 の 部</b>                     |  |  |           |           |
| 前期繰越正味財産額                                    |  |  |           | 1,418,870 |
| 当期正味財産増減額                                    |  |  |           | 479,023   |
| <b>正 味 財 産 合 計</b>                           |  |  |           | 1,897,893 |
| <b>(B) 負 債 及 び 正 味 財 産 合 計 (B-1) + (B-2)</b> |  |  |           | 1,897,893 |

書式第 1 6 号 (法第 2 8 条関係)

令和 6 年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人 シェーグレンの会

- 重要な会計方針  
計算書類の作成は、(2010年7月20日 2017年12月最終改定 NPO法人会計基準協議会)によっています。  
(1) 棚卸資産の評価基準及び評価方法 該当なし  
(2) 固定資産の減価償却の方法 該当なし  
(3) 引当金の計上基準 該当なし  
(4) 施設の利用等の物的サービスを受けた場合の会計処理 該当なし  
(5) 消費税等の会計処理 税込方式
- 事業別損益の状況 (単位: 円)

| 科目        | シェーグレン会本部の事業費<br>高、経費等の事業 | 事業部門計     | 管理部門 | 合計        |
|-----------|---------------------------|-----------|------|-----------|
| I 経常収益    |                           |           |      |           |
| 1. 受取会費   | 1,102,620                 | 1,102,620 | 0    | 1,102,620 |
| 2. 受取寄附金  | 292,400                   | 292,400   | 0    | 292,400   |
| 3. 事業収益   | 1,214,600                 | 1,214,600 | 0    | 1,214,600 |
| 4. その他収益  | 594                       | 0         | 594  | 594       |
| 経常収益計     | 2,610,214                 | 2,609,620 | 594  | 2,610,214 |
| II 経常費用   |                           |           |      |           |
| (1) 人件費   |                           |           |      |           |
| 給料手当      | 792,000                   | 792,000   | 0    | 792,000   |
| 法定福利費     | 2,370                     | 2,370     | 0    | 2,370     |
| 人件費計      | 794,370                   | 794,370   | 0    | 794,370   |
| (2) その他経費 |                           |           |      |           |
| 印刷製本費     | 212,500                   | 212,500   | 0    | 212,500   |
| 会議費       | 243,109                   | 243,109   | 0    | 243,109   |
| 旅費交通費     | 158,654                   | 158,654   | 0    | 158,654   |
| 通信費       | 423,418                   | 423,418   | 0    | 423,418   |
| 消耗品費      | 93,957                    | 93,957    | 0    | 93,957    |
| 接待交際費     | 17,683                    | 17,683    | 0    | 17,683    |
| 支払手数料     | 187,500                   | 187,500   | 0    | 187,500   |
| その他経費計    | 1,336,821                 | 1,336,821 | 0    | 1,336,821 |
| 経常費用計     | 2,131,191                 | 2,131,191 | 0    | 2,131,191 |
| 当期経常増減額   | 479,023                   | 478,429   | 594  | 479,023   |
- 施設の利用等の物的サービスの受入の内訳 該当なし
- 使途等が制約された寄附金等の内訳 (正味財産の増減及び残高の状況)は以下の通りです。  
使途等が制約された寄附金等の内訳 (正味財産の増減及び残高の状況)は以下の通りです。  
当法人の正味財産は1,897,893円で、使途が特定されている正味財産は有りません。(単位: 円)

| 内訳                | 期首残高 | 当期増加額   | 当期減少額   | 期末残高 | 備考 |
|-------------------|------|---------|---------|------|----|
| シェーグレン会本部の事業活動寄附金 | 0    | 405,400 | 405,400 | 0    |    |
| 合計                | 0    | 405,400 | 405,400 | 0    |    |
- 固定資産の増減内訳 該当なし
- 借入金の増減内訳 (単位: 円)

| 科目    | 期首残高  | 当期借入 | 当期返済  | 期末残高 |
|-------|-------|------|-------|------|
| 長期借入金 | 2,630 | 0    | 2,630 | 0    |
| 合計    | 2,630 | 0    | 2,630 | 0    |
- 役員及びその近親者との取引の内容 該当なし
- その他特定非営利活動法人の資産、負債及び正味財産の状況並びに正味財産の増減の状況を明らかにするために必要な事項  
・ 事業費と管理費の按分方法  
事業費と管理費に共通する給与手当、法定福利費は従事割合に基づき按分  
・ その他の事業に係る資産の状況 該当なし

書式第 1 7 号 (法第 2 8 条関係)

事業報告用

令和 6 年度 財産目録

特定非営利活動法人 シェーグレンの会

(単位: 円)

| 科 目                                    |  |  | 金 額       | 小計・合計     |
|----------------------------------------|--|--|-----------|-----------|
| 1 現金預金                                 |  |  |           |           |
| 現金預金                                   |  |  | 1,897,893 | 1,897,893 |
| 2 固定資産                                 |  |  |           |           |
| (1) 有形固定資産                             |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                     |  |  |           |           |
| (2) 無形固定資産                             |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                     |  |  |           |           |
| (3) 投資その他の資産                           |  |  | 0         | 0         |
| 無し                                     |  |  |           |           |
| 固定資産合計 ... ②                           |  |  |           | 0         |
| <b>(A) 資 産 合 計 ①+②</b>                 |  |  |           | 1,897,893 |
| <b>(B-1) 負 債 の 部</b>                   |  |  |           |           |
| 1 流動負債                                 |  |  |           |           |
| 無し                                     |  |  | 0         |           |
| 流動負債合計 ... ③                           |  |  |           | 0         |
| 2 固定負債                                 |  |  |           |           |
| 無し                                     |  |  | 0         |           |
| 固定負債合計 ... ④                           |  |  |           | 0         |
| <b>負 債 合 計 ③+④</b>                     |  |  |           | 0         |
| <b>(B-2) 正 味 財 産 合 計 (B-1) + (B-2)</b> |  |  |           | 1,897,893 |

令和 6 年ご寄付一覧

| 製薬会社              | 個人             |
|-------------------|----------------|
| エーザイ              | 飯島 美樹          |
| 中外製薬              | 匿名             |
| 旭化成ファーマ           | 山崎 容子          |
| Bristol・マイヤーズスクイブ | 片谷 浩子          |
| アツヴィ              | 岸田 理恵          |
| 健やか親子支援協会         | 中村 俊夫          |
| 賛助会員              | 書籍・白書          |
| ARGEN JAPAN       | 白書 58 冊・書籍 5 冊 |

令和6年度 日本シェーグレン症候群患者の会 会計報告

(令和6年1月1日～12月31日) 高橋会計事務所

| 1. 資産負債及び正味財産 |           | R7.02.10 作成 |           |
|---------------|-----------|-------------|-----------|
| 資産の部          |           | 負債の部        |           |
| 現金            | 148,204   | 預り金         | 71,460    |
| 預金            | 917,040   | 計           | 71,460    |
|               |           | 正味財産の部      |           |
|               |           | 前期繰越財産      | 932,929   |
|               |           | 当期増減分       | 60,855    |
|               |           | 計           | 993,784   |
| 資産計           | 1,065,244 | 負債及び正味財産計   | 1,065,244 |

| 2. 収支  |           | R7.02.10 作成     |           |
|--------|-----------|-----------------|-----------|
| 収入の部   |           | 支出の部            |           |
| 年会費    | 930,000   | NPOへ寄付金（業務委託費分） | 950,000   |
| 寄付金    | 88,400    | 通信費             | 4,726     |
| 受け取り利息 | 21        | 消耗品             | 2,840     |
|        |           | 計（B）            | 957,566   |
|        |           | 当期増減分（A－B）      | 60,855    |
| 計（A）   | 1,018,421 | 計               | 1,018,421 |

令和7年度 日本シェーグレン症候群患者の会 予算書

| 収入の部 |           | 支出の部            |           |
|------|-----------|-----------------|-----------|
| 年会費  | 950,000   | NPOへ寄付金（業務委託費分） | 1,050,000 |
| 寄付金  | 100,000   | 計（B）            | 1,050,000 |
|      |           | 当期増減分（A－B）      | 0         |
| 計（A） | 1,050,000 | 計               | 1,050,000 |

【令和6年2024年度活動報告】

|        |                                         |
|--------|-----------------------------------------|
| 2月上旬   | 会からお知らせ                                 |
| 3月9日   | 役員会                                     |
| 4月15日  | 第34回患者会総会・2024自己免疫セミナー開催<br>(対面Web同時開催) |
| 6月15日  | 役員会 中部集会について                            |
| 6月20日  | 「会報33号」発行                               |
| 7月20日  | 中部集会開催@金沢                               |
| 8月～11月 | 役員会随時開催 関西集会および「かわら版発行」<br>他について        |
| 10月19日 | 関西集会開催@新大阪                              |
| 11月25日 | 「かわら版16号」発行・「みなさまの近況」発行                 |

【令和7年2025年度活動計画】

|        |                                         |
|--------|-----------------------------------------|
| 2月上旬   | 会からお知らせ                                 |
| 3月15日  | 役員会                                     |
| 4月5日   | 患者会総会・自己免疫セミナー開催<br>(ハイブリット) 対面＋Webセミナー |
| 6月     | 「会報34号」発行                               |
| 6月中旬   | 役員会 中部集会他                               |
| 7月26日  | 中部集会開催@金沢                               |
| 8月以降随時 | 役員会 関西集会・かわら版他                          |
| 10月18日 | 関西集会開催@新大阪                              |
| 11月下旬  | 「かわら版17号」発行                             |

◆2024年12月にNHK「おはよう日本」の「サイカル研究室」というコーナーで（12月22日放送）、「AI創薬」をテーマにシェーグレン症候群が取り上げられました。  
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20241221/k10014671531000.html>

◆シェーグレン症候群の女性が主人公、NHKドラマ10「しあわせは食べて寝て待て」  
健康、仕事、マンション、将来設計…。色々なくした主人公が、マイナスから始まった暮らしの中で手に入れたのは一。麦巻さところ。週4日のパートで質素に暮らす38歳、独身。「一生つきあわなくてはならない」病気にかかったことから生活が一変。会社を辞め、新しい住まい探しを余儀なくされる。見つけたのは築45年、家賃5万円の団地。隣に住む大家さんと、訳あり料理番を通じて、旬の食材を取り入れた食事で体調を整える【薬膳】と出会う。  
地味だけど身体においしいそうな薬膳ご飯とたおやかな団地の人間関係を通して、心身を取り戻していくさところは、身近にあった自分次第のしあわせに気づいていく。お粥(かゆ)のように、おなかの底からじんわりと温くなる物語が始まります。

2025年4月1日（火）スタート＜全9話＞  
NHK総合 毎週火曜 夜10:00～ ※最終話初回放送 2025年5月27日（火）  
【原作】水尻トリ「しあわせは食べて寝て待て」  
【脚本】桑原亮子 ねじめ彩木  
【音楽】中島ノブユキ  
【出演】桜井ユキ、宮沢氷魚、加賀まりこ / 福士誠治 田畑智子 中山雄斗 奥山葵 北乃きい 西山潤 土居志央梨 中山ひなの 朝加真由美 ほか  
【演出】中野亮平 田中健二 内田貴史  
【制作統括】小松昌代（NHKエンタープライズ） 渡邊悟（NHK）NHKドラマは、初回放送終了。  
原作漫画は『月刊フォアミセス』にて連載中。  
単行本1～5巻（秋田書店）



『画像提供 NHK』