

2002年10月20日発行

第11号

シェーグレンの会 会報

事務局

〒920-0293 河北郡内灘町1-1
金沢医科大学血液免疫内科内
シェーグレンの会

TEL: 076-286-2211 内線 3538

FAX: 076-286-9290

HP: <http://www.kanazawa-med.ac.jp/>

第8回国際シェーグレン症候群 公開シンポジウム記念号

患者会代表挨拶

中田 千鶴子

皆様いかがお過ごしでしょうか。

去る5月18日(土)石川音楽堂(邦楽ホール)において「シェーグレン症候群患者のためのシンポジウム」が開催されました。

国内外からの医師、製薬会社の方々による講演、そして、日本、オランダ、スウェーデン、アメリカの患者会による活動の報告がなされ、会場とのディスカッションも活発に行われました。アメリカ患者会は、最初に活動を始めた国です。大きな国ならではの組織のメリットもあります。医療、研究を指針する上で法人や国会議員に積極的に働きかけをされているとのことでした。また、オランダでは、パソコンの普及からホームページの充実を図り患者に対応されていて、パソコンを持っていない方には、無料で貸し出しシステムを利用させていただく等、福祉が充実されている報告でした。

私達、日本の「シェーグレン症候群患者会」もホームページの充実は今後の課題といえましょう。

スウェーデンの患者会の方と、個人的に少しお話を伺いましたが、若い患者は子育てや仕事に追われ活動が出来ません。そこで、次の世代



の人達は、健康センターのような所に集合してお話し合いをしていますとのことでした。

国は違っていても患者会に対する悩みやその時代に対応した方法等についての思いは同じだと痛感しました。

発表を終えた一人が「だるま」を片手に「今後も患者のためのシンポジウムを是非続けましょう」と言われた時大賛成でした。なぜなら、「シェーグレン症候群の治療確立」までに20年の歳月を要すると言われておりますが、近年医学技術、研究の発展は目覚しく、もっと早まる可能性に希望を持たずには要られません。

閉会后1時間程、会員の方々とお話し合いの場を持たせていただきました。シンポジウムのことや、今回研究発表された小川先生の新聞記事を読んでの感想、会員の近況報告等の時間を持たせていただきました。

久しぶりに、皆様方にお目にかかれましたこと大変嬉しく思っています。本当に有り難うございました。

私達患者のために、今回、シンポジウムの開催に際し、諸先生方始め、医療関係の方々の方々の大きなお力添えと多大なご配慮を賜りましたことに厚くお礼を申し上げます。

患者さんへ

金沢医科大学血液免疫内科 菅井 進

本年5月に「第8回シェーグレン症候群国際シンポジウム」が金沢で開催されました。国内、国外から約350人のシェーグレン症候群の専門家が集まりました。患者さんには、今までシェーグレン症候群の治療の進歩



が遅々としていると見えていたかもしれませんが、出席された方は現在の最高の治療を目指して励んでいる臨床医、研究者がいかに多いかを理解してもらったと思います。これらの多くの医師や研究者があらゆる方面から関係し、患者さんを応援しています。200題近い発表の中で進歩が確実にあったことが分かっているとと思います。このような国際シンポジウムを支える「日本シェーグレン症候群研究会」は10年以上の歴史と250人のメンバーを持ち、活発に研究活動を行っています。また、「ドライアイ研究会」は21年の歴史を持って活躍しています。

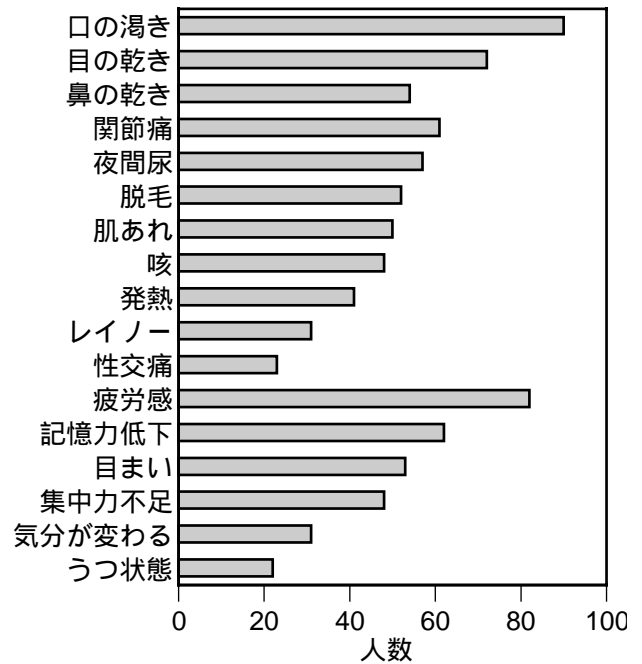
シェーグレン症候群の患者さんが疾患の慢性化の中でいろいろな問題で苦しまれることが多いこと(図)を私達は理解しています。日常診療の中で患者さんともっと時間を取ってコミュニケーションを良くして少しでもいい方向へ向かって欲しいと願っていますが、現実には十分な時間が取れずお互いにフラストレーションの状態にあるのが現実です。以下に、私が考えていることをいくつか箇条書きにして出しますので見て欲しいと思います。

患者さんが病気を正しく理解し、病気とうまく共存する方法を学んで欲しいと思います。そして病気を患っているのは自分ひとりではないことを理解して、一人で悩まず、前向きに、少しでも心豊かに、生活をエンジョイして欲しいと心から願っています。

I. シェーグレン症候群に関する「9」つの問題点

1. 病気の正しい理解と受け入れ

患者さん 100 人の主な問題



2. 薬の効用と副作用
3. 結婚、妊娠、出産の問題点
4. ストレス解消法
5. QOL (生活の質) の向上
6. 医師と患者の良い関係
7. 家族の助けや友人、患者の協力 (患者会)
8. 社会福祉
9. 二次疾患の予防: 骨粗しょう症、動脈硬化、高血圧など

II. 病気の正しい理解と心構え

1. 病気の理解: 医師、本、患者会で学ぶ
 - (1) 自己免疫疾患である
 - (2) 慢性に経過する炎症性疾患である
 - (3) 病気の勢いに波がある
 - (4) 医学の進歩は日進月歩で、新しい治療法が開発されている
2. 心構え
 - (1) 病気と共存する
 - (2) 生活を積極的にエンジョイする工夫をする
出来ることは何でもやってみる。人と同じことが出来なくても、他の方法で楽しむ工夫をする
 - (3) 同じ病気にかかっているのは自分ひとりではない
 - (4) 悪い方へばかり考えない



III. 日常生活で気をつけること

1. 規則正しい生活
2. 安静と十分な睡眠: 過労をさける、昼寝をする
3. 好き嫌いせずにバランスの取れた食事: 栄養素、カルシウム (食後の歯の手入れ)
4. 寒冷をさける: ウイルス感染に注意
5. 外傷、手術などの肉体的ストレスをさける
6. 精神的ストレスをさける
7. 適正体重の維持
8. 適度の運動: 入浴、散歩、庭いじり、畑仕事、サイクリングなど
9. 強い日光をさける (日中、山、海、スキー): 帽子、長袖シャツ、日焼け止めクリーム
10. 長期の予後に関係する疾患を予防する: 骨粗鬆症、動脈硬化、高血圧、糖尿病、白内障、結核など
11. 薬をキチンと服用する
12. 定期的な診察・検査を受ける
13. インチキ療法に注意: 高価なもの、極端な精神療法は疑う、主治医に相談

IV. ストレス解消 7カ条 (高木敏、日医ニュース)

1. 自分をほめる: 朝起きたら鏡に向かって「おまえはえらい」とほめる
2. いいかげんに生きる: 頑張りすぎない。みんなで荷物を持つときも「せいの!」と声は出すが力はいれない位の気持ちで
3. 目標は短期と長期に分ける: 一日でできるやさしい目標を立て、達成できたら寝る前「良くやったね」と労をねぎらう

4. 歴史小説を読む: いろんな人の生き方に感動できれば自分の人生も味が出てくる
5. 話し上手: 相手を笑わせたり、泣かせたり、楽しくさせれば酒の酔いより勝る。スピーチは必ず原稿に書く、頼まれなくても準備しておく
6. 毎日散歩: 血圧も下がり、体重も減り、良いアイデアも浮かぶ
7. ときめきが大切: おしゃれなセンスを磨くこと。異性の視線は生きるパワーにつながる

V. 骨粗鬆症について

1. 骨粗鬆症になりやすい人: 小柄、細身、筋肉の少ない人。タバコ、酒、コーヒーをよく飲む人
2. 骨粗鬆症の要因: 動かないこと、寝たきり、カルシウム摂取不足、女性の閉経期後 (エストロゲン不足)。ステロイド剤の服用
3. 骨粗鬆症の予防: バランスのとれた食事、カルシウム摂取
 摂りすぎてはいけないもの: カフェイン、タバコ、ソーダ水
 軽い運動: 散歩、庭いじり、ゴルフ、ジョギング、腰痛体操
 薬物療法: 近年有効な薬剤が開発されている

VI. 未来技術の実現予測

(文部科学省科学技術政策研究所、第7回技術予測調査2001年)

私はシェ-グレン症候群にかかわって30年になり、以前に比べシェ-グレン症候群の理解や治療がはるかに進んでいるのは十分に理解していますが、それでも日々の診療で何が出来るのか途方にくれることがあります。靴の上から足を掻くような感じをもっているのは患者さんだけでなく医師自身も同様です。「日暮れて道遠し」の感もないわけではありませんが、そんな時、昨年発表された「未来技術の実現予測」は励ましとなります。

この調査は私を含め多数の専門家によるアンケートの結果で、以下にごく一部を載せます。

2021年に「自己免疫疾患が完治可能」という予測がありますが、シェ-グレン症候群は自己免疫疾患の代表的疾患で、2021年は「シェ-グレン症候群の治癒」を意味しています。このような未来予測を頼りに、患者さんと医師が協力し合って「シェ-グレン症候群の治癒」というゴールに向かって忍耐強く進んでいきたいものです。

- 2012年 関節リウマチなど自己免疫の原因、および発症機構の解明
- 2014年 癌化機構の解明
- 2015年 介護用ロボットの普及
- 2016年 アレルギー疾患の完全コントロール
- 2018年 自己免疫疾患の発症予防法の普及。
人の細胞、組織を組み込んだ人工臓器
(膵臓、腎臓、肝臓)の実用化
- 2020年 アルツハイマー病の完治療法の開発
- 2021年 自己免疫疾患が完治可能
老化機構の解明
- 2025年 精神分裂病の完治療法の開発

ポスターセッション会場



シェーグレンの会公開シンポジウム

シェーグレン症候群公開シンポジウム

《患者さんのための公開シンポジウム》

平成 14 年 5 月 18 日 (土) 午後 2 : 40 ~ 4 : 40 石川県立音楽堂

座長	コロンビア大学 金沢医科大学 日本シェーグレンの会	J.M. アナヤ 小川法良 杉本末子
----	---------------------------------	--------------------------



リスト、弁護士、政治家、歯科医、作家、医師、大学教授などです。

スウェーデンは人口約 900 万人であり、国土面積は約 45 万平方キロメートルです。首都はストックホルムで、人口は約 100 万人です。会員が集中している地域には、地域支部があります。患者

会には講演会を主催したり、人生、社会活動、生活の質 (QOL: Quality of life) が病気によってどのように左右されるかについて懇談会を開いたりしています。

また、インターネットの Web サイトを開設しており、これはスウェーデン語と英語で疾患及び活動の紹介をし、ほかのいろいろな会の情報を提供し、どうやって外部からケアを得ることができるかなどの情報を提供しています。昨年はヘンリック・シェーグレン生誕 100 周年記念講演会を行いました。その内容も掲載されています。昨年は約 2 万人がこのサイトにアクセスしました。また会として、または個々の会員がマスコミを利用して番組を企画することもあります。

そして、スウェーデン・シェーグレン友の会基金を通じて、シェーグレン症候群の研究に対する寄付金も拠出しています。これまでの努力により、スウェーデンの医療制度において、シェーグレンによって歯科治療が必要となった場合、国家より経済的援助を得ることができるようになりました。これはシェーグレンの会の委員会の努力によるものです。1999 年、政府が

スウェーデン患者協会

インゲル・シワソンさん

《患者会に入って生き生きした生活を送る方法》



本日はお招きいただきまして、ありがとうございます。

慢性の、生涯にわたる病

気を持つことは大変なことですが、質の高い生活を維持することもまた、大変なことでもあります。このような人たちが生き生きとした生活を送る一つの方法は患者会に入ることだと思います。スウェーデンのシェーグレン患者会は非営利団体であり、政治的結社ではなく、1989年に設立され、現在会員数は約 1200 人です。最近では年齢でいうと 30 歳以下の患者が増えてきていますが、こういった若い人たちが患者会に入りたいという傾向があります。会員は、シェーグレン症候群の患者、委員会もシェーグレン症候群の患者からなり、私自身もシェーグレンの患者です。この病気はもう私の一部であります。会員の職業としては、看護婦、教師、事務員、ジャーナ

法律を採択しました。ここ数年、患者会はシェーグレン症候群に対して興味を持っている医師、リウマチ専門家(主に在スウェーデン、またヨーロッパ、アメリカ、さらにアジアなど)と強い絆を築いてきました。重要なことはシェーグレンと診断された人たちとその家族が疾患について適切な情報を提供してもらうことです。これらの情報の中には、身体的、心理学的、社会的な病気による影響、家族または社会生活にどういった影響が出てくるか、そういった情報を提供していかなければいけません。それによって、社会全体が慢性疾患を患っている人たちを自然に受け入れることが可能となってくると思います。

ここで2つのキーワードがあります。「適応性」と「理解」です。スウェーデンにおいて、患者会を通じて知識と経験が深まり、シェーグレンを持つ人たちが自分の人生の一部として病気を受け入れるということが、自然にできるようになってきました。大変重要で価値のあることだと思いますが、やはりリウマチの専門家、医師、歯科医と協力なくしては上手くやっていくことはできません。従って、患者会に参加することも重要ですが、こういった慢性疾患を持っていても、生活の質を保っていかうとする本人の心構えが重要だと思います。

スウェーデン患者協会のサイト

<http://www.sjogrensyndrom.se/indexeng.html>



手話通訳

座長(小川医師)

パネル討論の時間をたくさん取りたいと思いますので、各発表の時間を制限しています。しかし、各発表に関連する特定の質問を1,2題受けたいと思います。



Q:若い患者が入らないということが取り上げられましたが、どう行動されておられますか。

A:なかなか難しい問題です。家族や子供の面倒を見ていて、忙しくて、疲れて、ほかのことができないなどいろいろな理由があります。何とかしたいとは思っていますが、とにかくスウェーデンではそうなっています(若い人に参加してもらう良い方法がなかなかありません)。

アメリカシェーグレン症候群協会

カテリーヌ・ハミットさん
《患者と研究を助けるシェーグレン症候群財団》



みなさん、こんにちは。まず、お礼を申し上げたいと思います。ありがとうございます。菅井先生、また委員会の先生方、今日このように発表の場を設けていただいてどうもありがとうございます。

私もシェーグレン症候群の患者です。アメリカのシェーグレンシンドロームファンデーションで、長年にわたり活動してまいりました。アメリカの患者会についてですが、患者会は非常にユニークな役割をすると考えています。アメリカの基金というのは、医師や研究者、患者が一堂に会している活動しています。今日ここに参加されている研究者や、また世界中の患者に重要なことをお話ししたいと思います。

病気の研究を続けていくということは、患者に希望を与えてくれます。医学界、研究会、一般の人々がシェーグレン症候群は非常に深刻で、しかも、よくある病気であるという認識を持つことが必要だと思っています。患者を代弁し、シェーグレン症候群の患者の声を伝えなければなりません。将来的には治療を進展させ、最終的に治癒することができる新たな発見があることを目指しています。

また、財団は患者に対する教育とサポートもしています。意志疎通のためのコミュニケーションハンドブックを作成し、今回のシンポジウムでも邦訳され、日本語版が販売されていま

す。患者がその冊子『新シェーグレン症候群ハンドブック』を見て、答を得ることができるでしょう。財団ではWebサイトを持っていますが、内容を患者会のやりとりにもっと利用して、患者に対する期待や希望を提供していければと思います。どうやってそれをするかという、何かを論じているだけでなく、実行に移していくことが大切だと思います。そのことが患者に希望を持たせることになるでしょう。

NIH(アメリカ国立衛生研究所)が自己免疫疾患研究研究計画を近く発表することになっています。患者にとっても、世界の医学界にとっても非常に重要な出来事で、アメリカにおいて画期的なことです。シェーグレン症候群財団は積極的に参加をしています。8人の専門家がいろいろな部会の委員になって、臨床試験や疫学的な研究、病因論、基礎科学、あるいは遺伝的な研究、教育を推進してきました。ご存知のように、これらの分野は患者として重要な分野であり、私たちはどのように専門家がアプローチするかの情報を投入しました。

また、アメリカ議会が近く資金協力をすることになっていますが、財団では、連邦政府の予算を獲得するように、アメリカ議会の議員に働きかけをしてきました。アメリカ国内だけでなく世界中の医学の進展を期すると考えています。それぞれの国の国家予算がどれくらい割り当てられるかは、その国の条件などによりますが、シェーグレン症候群に対する人々の理解を高め、研究者がきちんと研究できるように資金を供給することが大切だと考えています。他に、アメリカ政府はこの夏、国家口腔衛生計画というものを発表します。口腔外科、口腔衛生の現場でシェーグレン症候群の患者が反映されることが重要だと思います。いろいろな店頭市販薬において、各種のシェーグレン症候群の薬剤の価格を低減させる必要もあります、それは処方薬剤が少なく、市販薬も高価だからです。そして財団は、広報普及活動にも関わっています。一般国民はシェーグレン症候群をあまりよく知りませんが、もしも知識があれば、自分はいった症状があるのだから、シェーグレン症候群かどうか医師に検査を訴えることができます。一年後、それまで一度も聞いたことがなくても、番組など

で見たことで、有病率が高い非常に深刻な病気であることを理解する国民が増えれば、大きな成果だと思います。また、患者は医師や生活、人生、職場に対していろいろな情報を提供しなければなりません。世界の患者会が連携して、共に患者の声を発信していくことが重要だと考えています。そして、いつの日にかシェーグレン症候群に対する明らかな解明、そして治療法が発見されることを願っています。

シェーグレン症候群財団を作り、この患者友の会のオープンディスカッションにおいて、将来、国際的なシンポジウムが継承されていくことができると良いと考えます。そこで、小さな“だるま”を贈りたいと思います。いつの日か治療が発見された時に二つ目の目が入られるように、世界中の患者にこのだるまを進呈したいと思います。次回のシンポジウムに持って行って、目を入れることができることを願っています。

米国の患者会のサイト

<http://www.sjogrens.com/>

オランダ患者協会

アストリッド・ビーンハッカーさん

《オランダの全国的シェーグレン患者団体について》

本日は、この国際シンポジウムにお招きいただきありがとうございました。オランダの全国的な患者会について、患者を孤立から救う会についてお話ししたいと思います。

今、この患者会のロゴは国際会議のロゴになっています。新しいロゴで1986年12月にできました。現在2100人の患者が参加しています。患者の利益を促進し、情報を提供し、苦しみを仲間と共有することを目的にしています。年4回の雑誌の出版、電話での相談、年1回の会議、または医学専門家たちに来ていただいたのミーティング。若者チームの活動は昨年始まりました。事務所を持ち運営していますし、またWebサイトも持っています。

この財団は、リウマチ財団が音頭をとり、国



際的なコミュニティが、1999年に他の団体と一緒に協力をして、孤立した患者を孤立から助けだそうとの努力で始まりました。これらの団体とは、まず、関節リウマチの会、線維筋痛症の会、シェーグレン症候群の会、そしてSLE(全身性エリトマトーデス)の会です。

インターネットには仮想コミュニティがあります。孤立した患者に人との接触を持ってもらうのに、インターネットやEメールを利用してもらうという考え方です。対象は孤立した社会的に不利を抱える患者、高齢の患者、もちろん元気に歩き回る患者にも仮想のコミュニティに是非、来てもらいたいと思っています。デザイン制作を行ったのは、患者さんの団体と共に協力したこれらの団体とリウマチの専門家、ハードウェア、ソフトウェア、テレコムを提供しているICTの会社が協力しています。

Webサイトに行ってくださいと、協会の会員であれば、チャットやニュースグループに参加したり、情報の検索もできたり、また、カフェに入ることができ、病院もあるし、市庁舎もあります。他にも宗教のセンターがあり、教会などもあり、牧師さんや司祭とチャットすることができます。約8000人が住んでいる仮想コミュニティの住民は、20%が25～34歳、34%が35～44歳、81%が当然、女性です。シェーグレン症候群についての情報もあり、ニュースグループのチャットボックスがあり、誰でも参加することができます。目的は、患者が孤立しないようにということで、すでにこの目標は達成されています。Webサイトでチャットができ、決められた時間に教会のチャットアワーがあり、また実際のチャットミーティングがあり、チャットの結婚もあります。そんな中で、友情についての研究が行われました。こういった仮想のネットを使った友人関係が非常に成功しています。人々は孤立から救われました。美容院に何十年も行っていない人や、家を出たくなかった人が、仮想コミュニティでいろんな人と出会い、美容院に行き、人と会うことができるようになるのです。

将来的な展開としては、医学に関する会議やスポーツや就職に関する情報センターなども計画しています。オランダ語のサイトですが、ガットというのはお客様という意味で、お客様とし

てWebサイトにおいでください。クリックしていただいて雰囲気だけでも味わってください。

オランダ患者会のサイト

<http://www.spin.nl/nvsp0301.htm>

Q:日本ではインターネットを敬遠する高齢者がいて、孤立していますが、オランダでのネット普及率はどうでしょうか。

A:日本ではITを怖がって使わない人がいるということですが、オランダではますます普及しています。詳しい数字は分かりませんが、非常に状況は良くなってきていると思います。全国的なりウマチ財団があり、お金のない人にコンピュータを提供しています。収入が充分でない人は、申込書を書くことでコンピュータがもらえます。これが、孤立した方を非常に助けています。

日本シェーグレンの会

杉本末子さん

日本シェーグレンの会患者代表の立場からお話させていただきます。

日本シェーグレンの会は1986年に発足しました。内科、眼科、皮膚科それぞれの専門医師、薬剤師、看護婦、ソーシャルワーカーの方々の支援のもとで始まりました。その後、年に一回の総会を開催し、会員の交流を図っています。今では会員同士がインターネットや電話、そして、患者同士が小グループを作り、情報交換を行っており、助け合いを行い、心のケアが主な支援となっています。

患者会の主な活動といたしましては、会員のコミュニケーション、知識を深めるために年一回の研修会を兼ねた総会を行っています。患者会のリーダーを中心に電話相談や対応、情報交換を行い、広報活動も行っています。年一回の会報の発行、患者会の紹介や入会の勧めやPRを兼ねたパンフレットの作成などです。日本シェーグレンの会の特徴は、会員が日本全国から集



まっていることです。遠くは九州の宮崎、岡山、千葉、北海道と三々五々集まってまいります。

ここで私と日本シェーグレンの会の出会いをお話いたします。1992年秋くらいから、最初は肩の痛みから始まりました。整形外科で五十肩と診断され、手足の関節痛がでました。関節痛はその後、関節リウマチと診断され、原因不明のまま経過しました。一年後に肺炎を併発して入院。それがきっかけで良医に恵まれ、菅井医師の診断で精密検査の結果、シェーグレン症候群と診断されました。現在は定期的な診察を受けながら、元気に仕事に励んでいます。

最初は、自分だけがなぜ病気にならないといけないのかと、なかなか病気を受け入れられずに悩んでいました。そんな時に、主治医からスー・ドーフィンさんの書かれた、『シェーグレン症候群シンドローム忍びよる関節炎』という本を紹介されました。この本を何回も読むうちに、病気への理解が深まりました。この本は、正しく病気を知り、病気と上手に闘いながら、人生を楽しく前向きに生きることが必要だというものでした。今では私の人生の宝物です。

そこで患者会を中心に、一人でも多くの方々と手を取り合い、まだまだ悩んでおられる方々に少しでも役に立ちたいと考え、現在患者会などを通してお世話をさせていただいております。いろいろな患者さんの相談を受ける中で、この病気は多岐にわたる症状が特徴なため、なかなか確定診断がでず、早期発見が難しいことを痛感します。また、いろいろな専門医にかからなければならない。今日は眼科、明日は内科とチーム医療を受けることができない。生涯長期的な病気のため、医療費負担も重くなる...など、患者からは多くの課題が提起されています。この課題をクリアするためにも、私たちは上手に専門医を選択し、自分の症状を書きとめておき、効率的な外来受診が必要だと考えます。緊急時には専門医の先生方に積極的に協力することが必要であると考えます。そして、一日も早い、このシェーグレン症候群という病気の原因の究明と治療の確立を祈らずにはられません。

本日は患者の立場からの発言の機会をいただき、誠にありがとうございました。深く感謝申し上げます。

座長（小川医師）

ここからは、医療側からの話を聞きたいと思えます。菅井医師をご紹介します。

金沢医科大学

菅井 進医師

議長ありがとうございます。こんにちは。

このスライドに示したのは、SLE(全身性エリトマトーデス)の患者さんの生存率が、1990年から今までに、非常に改善していることを示しています。こういった患者さんの5年生存率がこんなに良くなっているということです。それと同じようにシェーグレン症候群の患者にもこういう改善が期待されています。

(ここで、症状を記載したスライドが映されます。内容は以下の通り)

=====	
口の渇き約 90%	虫歯 60%弱
口内痛約 50%	目の疲れ 80%弱
眼の乾き 70%強	まぶしい 60%強
鼻の乾き 50%強	関節痛約 60%
夜間尿約 60%	脱毛約 50%
肌荒れ約 50%	便秘約 50%
咳約 50%	息切れ約 50%
腹部膨満感約 40%	発熱約 40%
帯下約 30%	レイノー症状約 30%
性交痛約 20%	
=====	

100人の患者さんを調査したものです。これがシェーグレン症候群の乾燥症状です。約80人以上の患者さんが口の渇きなどを訴えています。こちらは身体的な問題です。約60人に関節痛があります。他に肌荒れ、便秘、咳、息切れなどがあります。また、20人以上の患者さんが性交痛を訴えています。これも我々(専門医)が認識することが必要です。精神面でも問題があります。約80人以上が疲れやすいと回答しています。この疲労感の多くは、シェーグレン症候群特有のもので、ほかの膠原病(関節リウマチ、SLE)とは違います。記憶力の低下、聞きづらい、めまい、頭痛。そして、ここを見てください。20人以上の患者さんが鬱病になったことがあると答えています。これらを認識しないといけません。この

ような調査を行った上で、病気とうまく付き合う方法9つを考えました。

1. シェーグレン症候群という病気を理解して受け入れること。
 2. 薬について、副作用について知ること。
 3. 結婚、妊娠、出産などの問題点を認識すること。
 4. ストレスの対処の仕方を身に付ける。
 5. 医師との良い関係。
 6. 家族、友人、との関係。
 7. 社会福祉活動をする。
 8. この疾患の対策を学ぶ。
 9. そしてQOL向上について学ぶ。
- というものです。

次に未来について、これが非常に重要だと思います。昨年での調査です。将来の医科学の進歩について。予想されるのは2012年までに自己免疫疾患の原因が解明される。もちろん、シェーグレン症候群も含まれます。2014年までに癌の原因が解明される。2015年、エイズの治癒が可能になる。そして家庭内でロボットが普及。2016年アレルギー疾患の治癒が得られる。さらに人の臓器の発達。2020年アルツハイマーの治癒。そしてここを強調したいと思います。2021年、自己免疫疾患、シェーグレン症候群を含めての治癒が可能になる。つまり今から19年後には日本の科学者は、自己免疫疾患を克服できると予測しているわけです。みなさんに、将来、未来の医学について知っていただきたいのです。

これは予測です。しかし予測ですが、もっと早く実現することを願っております。そのためには、医療関係者と患者の協力が必要となります。それによってこの難しい病気を克服できると思います。

マロー大学付属病院

シェーグレン症候群研究センター



ロルフ・マンソー医師
《原発性シェーグレン症候群の患者が患者会に入ったほうがよいのか、必要はないのかどうか》

ご紹介していただきましてどうもありがとうございます。患者のみなさま、同僚の研究者のみなさん、日本にご招待していただきありがとうございます。

何故、シェーグレン症候群が患者にとっても医師にとっても困難な病気なのかというと、やはりそれは、シェーグレンセンターといわれる施設がないからです。シェーグレンセンターは、リウマチ学の専門家がいて、眼科の専門家、また歯学の専門家が全部一堂に揃っている専門チームのある施設です。例えば、リウマチ専門医は内科の医師が必要な時にいろいろと手助けをすることがあります。また、例えば胃腸科であるとか、腎臓、泌尿器科、あるいは皮膚科の医師たちもリウマチ専門医以外に、いろいろな協力が必要となります。

シェーグレン症候群は、専門医にとっても、また難しい病気であります。いわゆるシルマーテストも、各国で違ってきます。まぶたに紙を挟んで、涙腺からの涙の量を、紙がどれくらい濡れるかで見っていきます。これは、医学部で医学生がやっても難しい試験です。実は、アメリカの医師とヨーロッパの医師の間でシルマーテストの試験の仕方が違ってきます。検査は5分間かかるのですが、アメリカ式に目を開けている方が良いのか、ヨーロッパ式に閉じたほうが良いのか。もう一つ、麻酔をかけないのか、かけたほうが良いのか。ヨーロッパでは麻酔はすべきではないという意見が大勢です。やはり、涙腺からの分泌量というもの、涙というものがこの麻酔薬によって非常に量が変わってしまう、影響を受けるというのがヨーロッパの医師の考えです。アメリカ、ヨーロッパにおいては、シルマーワンの検査をせずに、ほかの試験をすべきではないかという意見が出てきました。ヨーロッパでやっている方法を、アメリカの医師たちも引継ぎ、ヨーロッパでやっていたシルマーテストの方式で統一することになりました。

口唇生検というものがありますが、ヨーロッパで行われた最近の研究を見ると、こういった口唇生検の結果を適正に評価して、フォーカスコアというリンパ球における口唇生検から影響を受けているのか、どうなっているかを知るとは難しく、アメリカで行った研究によると、

2回生検を行ってみると、50%以上に2回目には検査結果が違い、診断が変わってくるという報告があります。一度目の検査では誤診をされるということです。2回、3回とやると数字が違って判断が変わってきます。

(問題点は)シェーグレン症候群センターがないということのほかに、もうひとつ、医学部での教育がなされていないということ。私が医学部で勉強していた時、涙腺がどこにあるのかわからない医学生がいました。(免疫疾患の)専門家でも、シェーグレン症候群の知識は欠如しています。これは内科医、専門医などにシェーグレン症候群の知識を持っている人がいないからです。こういった自己免疫疾患、慢性疾患のシェーグレン症候群のような一番有病率が高い疾患について、専門医の間でも知識が欠けています。また、どのように診断するのか、世界的に教育された診断基準がありません。今回の金沢国際シンポジウムでも診断基準が討議されましたが、もう少しアメリカ、ヨーロッパ、日本で診断基準を统一的に導入し、検査はどういった検査をするのか、統一見解が必要です。

最初の症状の発症から、診断まで7年から9年かかると書いてあります。時代とともに違ってきていますが、例えば最初眼科で、目に刺激がある、チクチクする、異物があるようにコロコロするなど訴えても、医師にはすぐにはピンときません。ドライアイについて医師が充分教育されていない場合があるからです。シェーグレン症候群において、目の乾燥症状が必ずしもあるとは限りませんが、医師には充分な知識がありません。例えば、家に帰って患者がインターネットでアクセスして情報を得る。次に、受診した時に症状を訴えても、医師がシェーグレン症候群と確定するには時間がかかると思います。

シェーグレン症候群にとって2001年2月1日は非常に画期的なことが起こったと書かれています。何が起こったかという、二人の医師が、それもたまたま女性医師が同じ日に、偶然同じ題の論文を発表しました。『原発性シェーグレン症候群』という論文を発表したのです。たまたま偶然なのですが、専門医の中でも、それだけ原発性シェーグレン症候群に対して関心が高まっている証拠だと思えます。

また、私の国ではシェーグレン症候群患者友の会に必ずしも参加していない若い患者さんがおられます。これは子育てや仕事などで非常に忙しいので、患者会には加盟していないが、ネットで情報を得ています。

コネチカット大学内科

アン・パーク医師

《多彩な顔を持つシェーグレン症候群》

お招きありがとうございました。こういう教育的な共同プログラムからお互いに学ぶことができ、前に進むことができ、そしてシェーグレン症候群の知識を得ることができます。多くの先生方からお話があり、多くの方からお話がありましたが、充分な教育が医療側でも行き渡っていません。一般人の間でもそうです。そこで、シェーグレン症候群のいろいろな顔ということでお話します(以下、スライドの写真を示しながら)。



この方は閉経後の患者さんで耳下腺が腫れています。このような患者さんなら、診断がつきやすく、医師もシェーグレン症候群だろうとわかります。

この方は血管に炎症があり、皮膚に病変があります。血管炎による紫斑がありますね。これは重症で、(医師は)シェーグレン症候群の勉強をして、こういった重症な患者さんを見逃してはいけません。

この方はシェーグレン症候群ですが、特異な患者さんです。10代から発症して、やはり耳下腺が腫れています。乾燥症状以外に、常に腫れもありました。そして、4年ぐらい前にもうひとつ、重大な合併症が起こりました。リンパ腫を発症したのです。リンパ腫も重大な合併症の一つです。5%に満たないシェーグレン症候群患者にリンパ腫が出ます。4年来、罹患していますが、容態は安定しています。しかし重大な疾患です。

これは、マンズフィールド医師からお借りした資料です。これを見ると、いかに全身的に多彩な症状があるかがわかります。目、口が乾くとい

うだけでない訴えがあります。いろいろな症状や訴えを抱えています。それが問題にもなりません。ドクターはたくさんの身体症状を理解できません。多彩な症状を理解できないのです。全身病であることを認識することができないのです。分泌腺を攻撃することから起こる乾燥症状、目、口、皮膚、肺、膵臓、腎臓にも問題が出ます。リンパ腫も起こり得るのです。腺外症状もあります。分泌腺以外にも問題が起こります。甲状腺にも問題が起こり、乾燥症状の前に甲状腺に問題がでることがあります。30%の患者にストレス、寒さから指が白くなるレイノー症状が起こります。もうひとつ、非常に訴えが多いのが、疲労感です。問題は、誰もこれを真剣に重大に受け止めていないことです。全身性の炎症症状のために疲れが起こるのです。慢性の症状から鬱病、または、よく鬱症状が起こりやすい。これもシェーグレン症候群の一部と考えたほうがよいでしょう。

思い出してください。シェーグレン症候群にはいろいろな症状があります。しかし、全ての患者にすべての症状が出るのではないのです。ほかの結合組織疾患と同じように、症状の一部が出てきます。患者によって症状が違うのです。患者はこの特徴についてよく知っておいてもらいたいと思います。ドクターにも、この認識がない場合があるので、患者が認識することが必要です。分泌というのは大変重要です。世界中の誰でも鼻をかむことができる。鼻をかむことができるだけの、充分身体から分泌が起こっている必要があります。

座長（小川医師）

この会場は普段飲食禁止ですが、今回にかぎり水分は摂取してかまいません。

ニューオーリンズ ツレン大学小児科

マット・ローレンス医師

《シェーグレン症候群の治療に患者ができること》

菅井先生、ご招待していただきありがとうございます。シェーグレン症候群の治療に対し患者ができる



ことということでお話します。

典型的な口、目の乾燥症状についてはよく知られていますが、個々の症状の治療については、患者は十分な情報を必ずしも持っていません。やはり患者がどのような治療を受けることができるのか、理解普及活動が重要であり、主治医に対して自分がどういった症状を持っているか、また、現在の治療がうまくいっているのか、効果が上がっているのか評価することが必要です。

ここで簡単に、主な症状に対する治療、目、口、鼻、皮膚の乾燥症状、疲労倦怠感、抑鬱症状についてお話します。目の乾燥に対しては温シップを行い、瞼や目じりを清潔にし、人工涙液を点す。状態を悪くする環境を改善する。例えば、乾燥した風に長時間あたりたり、長時間の読書をしたり、PCの画面を長時間見たりしないこと。低湿度の部屋、エアコンの部屋にいる時の人工涙液の点眼を多くする。涙を出すために刺激する薬剤を使用する。シクロスポリンの外用薬、ピロカルピンの内服薬などを使う可能性もあります。涙腺を乾かすのを防ぐために、涙点閉鎖手術をレーザー照射、コラーゲンなどで行う。また、飲んでいる薬剤で症状がひどくなる場合があります。シェーグレン症候群を知らない医師からの投薬で悪化することもあるんです。降圧剤、心臓病、筋肉に対する薬、パーキンソン病の薬、尿失禁の薬、抗痙攣薬、市販の抗ヒスタミン剤、あるいはうっ血除去剤など多くの症状を悪化させる薬があります。

口の乾燥症状には十分な口腔内衛生が大切です。一日最低2回は歯を磨く。フッ素入り歯磨きを使用して歯を磨く。毎日デンタルフロスを使うことが重要になります。口内菌の感染には長期間に抗菌剤を使用しなければならない。唾液置換剤を使って、水に変わって口を湿らせる。シュガーレスガムを噛んで、唾液の分泌を刺激する。パラフィンワックスを噛む。ピロカルピンで唾液を出す。食事の内容を注意して、甘いものをあまり食べないようにする。砂糖の摂取を避けることも重要です。虫歯に気をつける。

鼻は副鼻腔炎に気をつけ、毎日カーペットに掃除機をかける。抗菌マットを使う。ペットは外で飼う。加湿器を使う。特に寝室では使用することが重要です。乾燥や鼻つまりを避けるために

点鼻薬を使用する。ヨウ化カリウムを使う薬物療法もあります。

肌はお風呂に入ったら、必ずスキンケアを使うこと。必ずプロテクションを一枚つけるようにクリームを使います。膣乾燥に関してはビタミン軟膏を使う。閉経後の女性にはエストロゲンクリームで水分を補う。サンスクリーンを使って、紫外線にあたらないようにすることも大切です。疲労感、ストレスをさける。疲労感は、朝、早朝、午後早い時間に感じる場合があります。抗炎症剤での治療が必要なことがあります。朝早くの倦怠感や就寝中の筋肉痛や関節痛で充分眠れないことによる疲労感です。

また、リラクゼーションテクニックを導入することで、慢性疾患にできるだけうまく付き合うために、ストレスを軽減することも重要になります。抑鬱症状は、しばしば症状として見過ごされやすい。慢性疾患があるために、毎日反復的に薬物治療を受けることなどで、患者にとって非常に大きな負担になります。抗鬱剤で治療したり、いろいろな相談をしたりすることが患者の生産能力や、日常生活を送るために重要になります。

シェーグレン症候群の患者が、積極的に医師と協力して、治療に参加することが非常に重要になります。自分の症状をよく知っている患者が治療に積極的に加わり、その症状の変化に応じ、治療内容を適切に変えていくことも大切です。

座長（小川医師）

マンソープ医師から専門医、患者においてもシェーグレン症候群の十分な知識がないというお話をうかがいましたが、ここで次のスピーカーをご紹介します。相野田先生です。医学部の学生、患者、医師に対する教育についてお話いただきます。

金沢医科大学医学部教育学

相野田紀子先生

《医学部の学生、医師や患者に対する教育について》

まだ、初期的な研究結果ですが、これまで32年間、私はいろいろなタイプのコミュニケー

ション障害を持つ患者さんと関わってきました。現在、医学部の医学教育を行っています。日本の医療現場での傾向について、コミュニケーション技法について、その重要性についてお話します。



皆さんのような慢性の疾患を持つ患者さんにとって、医師は単に診断する、治療するという、そういった人たちではなく、みなさんの話を聞き、一緒に道を歩む人たちとなります。ですから、コミュニケーションの能力が医師にとって大変重要になるのです。

日本の患者さん、どうでしょう。日本の医師はコミュニケーションの能力は優れているのでしょうか。今日ここにお越しの医師たちはそうですが、一般的には疑わしいですね。

このスライドは、昨年公表された新しい医学教育カリキュラムで、モデルコアカリキュラムと呼ばれています。これは、学部と大学院が使っているもので、7項目に別れており、コミュニケーションという言葉はこの第1項目、つまり基礎分野のところに出てきます。コミュニケーションは、スライドでおわかりのように、患者・医師間のチーム医療という分野との関連で教育されるべきと勧告されています。

我々、金沢医科大学では、このコアカリキュラムを本年度の新生から全面的に導入いたしました。コミュニケーション能力の重要性。これを新しいカリキュラムでは、一年生では医学入門、および少人数の問題立脚型学習というコースで。さらには、学外での体験を通して学ぶこととなります。二年生になると、大学病院での看護体験があります。三年生になると、医療面接のコースで実際の事例を学び、問題立脚型学習をします。最後の五年生と六年生では、より実践的なコミュニケーション技法を総計2000時間以上に及ぶ臨床実習で学びます。

そこで、コミュニケーション技法のトレーニングでは、模擬患者が重要な役割を果たします。スライドは医学生と模擬患者、そして医師です。日本では患者さんの真似をする模擬患者は、訓練を受けたボランティアがやっていますが、アメリカでは主として俳優が患者さんの役を演じ

ています。このような教育がカナダで1964年に初めて医学教育に導入され、日本では1975年に紹介されましたが、日本で広く実施されるようになったのは1992年以降になってからです。現在、日本で多くの模擬患者が医学教育の貢献をしており、20以上のそういった模擬患者団体が組織されています。

本日、私はみなさまに、日本の医学教育の専門家が、現在コミュニケーション教育の重要性を認識していることを紹介しました。みなさんの未来の医師は誰でしょう。そして日本における医学教育の動向は歴史的とも言えることです。卓越したコミュニケーション技法を持つ医師が、今後どんどん出てくるのが期待されます。もう少し待ってみましょう。

第一製薬

田村幸資さん

《シェーグレン症候群の薬物治療》

本日、シェーグレン症候群の薬物治療の現状と今後の展望についてお話したいと思います。

スライドでは、現在シェーグレン症候群の治療に用いられている主な薬剤を示しています。人工涙液は目の乾燥症状に用いられています。口の乾燥症状に対しては、人工唾液やうがい薬が用いられています。内服薬として日本では利胆剤がよく用いられています。ムスカリン受容体作動薬は、涙腺や唾液腺を刺激することで涙や唾液の分泌を刺激する薬です。

私たちはセビメリンをここで開発して、アメリカ、日本で販売しています。セビメリンは唾液腺腺房細胞のM3受容体に直接結合することで唾液分泌を促進します。患者にセビメリン、またはプラセボを投与し唾液分泌量の増加率を4週間投与後に比較してみました。セビメリン群ではプラセボ群に比べて優位に高い唾液分泌増加率を示しました。これは、4週間投与後の患者さんの4つの自覚症状の改善率について示しています。症状は、口の中が乾く、水が飲みたい、食べ物が食べにくい、口の中が粘る、です。全ての



自覚症状について、セビメリン投与群ではプラセボ群よりも高い改善率を示しました。セビメリンは唾液腺に存在するムスカリン受容体を刺激して、唾液分泌を促進します。それによって、患者さんの自覚症状が改善するわけです。しかし、一方で唾液腺以外の主に消化管や汗腺にあるムスカリン受容体も刺激され、嘔気、腹痛、下痢、嘔吐、発汗などの副作用が起きてしまいます。

それでは、シェーグレン症候群の薬物治療の将来像について考えてみたいと思います。現在は対処療法しか存在していません。この疾患の病因が解明されれば、根本的な治療が可能になると期待されます。さらに、出来るだけ副作用を少なくすることが望まれています。患者さんはさまざまな症状を持っていますが、一人一人が苦痛を軽減し、日常生活を快適に過ごせるようになることを望んでいます。患者さんは、なるべく早い機会に治療を受けるべきです。患者さんが不要な苦痛を受けないようにすることも重要です。このような治療を実現するためには、免疫学的、または遺伝学的なアプローチによって患者一人一人に対する十分な診察と治療が実施されなければなりません。

製薬企業の立場から申しますと、医薬品の開発には多大な投資が必要です。現状では、経済的なメリットが少ない研究には、なかなか会社として着手できません。私が強調したいことは、シェーグレン症候群は患者の日常生活を脅かす難病であり、治療を求めている多くの患者がいることを社会に認知させなければならないということです。この分野の研究が進むことによって、製薬企業にとってもシェーグレン症候群の薬の開発がやりがいのある仕事になると思います。

日本化薬

辻 佳紀さん

《ウェブサイトにおけるシェーグレン症候群の普及活動》



菅井先生、小川先生、本日我々の活動について発表の機会をいただきありがとうございました。

昨年我々は、シェーグレン

症候群の Web サイトを作りました。そして啓蒙活動に役立てようと思いました。最近インターネットの人気はすごいです。しかし、情報量はシェーグレン症候群について言うと、インターネットでも限られてきます。これは、主な本における疾患の治療についてですが、関節リウマチの情報がシェーグレン症候群よりも30倍の情報量があることがわかります。患者の数も違いますので、情報量を患者数で割ると患者一人あたりの情報量がわかります。日本で関節リウマチは一人の患者あたり0.08件、それに対しシェーグレン症候群は0.005件の情報が検索されました。(患者数には)潜在患者も含めてあります。ということは、シェーグレン症候群に比べて16倍も関節リウマチの方への情報量が多いのです。

これを背景として、我々はシェーグレン症候群の Web サイトを立ち上げました。『ss-info.net (SS インフォネット)』と呼ばれ、昨年8月に一般公開いたしました。これが毎月のアクセス数、ヒット数です。26,000件。これは昨年9月から今年2月までの6ヶ月の間のヒット数です。平均すると月に4,400というアクセス数でした。コンテンツそれぞれのアクセス頻度を見たいと思います。一番多かったのは、「病気の解説」というところです。それ以外に多かったのは、「用語集」、「専門医リスト」、「よくあるご質問」となっております。

「よくあるご質問」については、全部で81の質疑があり、それぞれのヒット数にデコボコがあります。ということは、ある特定の項目に関心が高いということになります。それでは一番多く聞かれた質問、81のうち何だったかと言いますと(スライドを示しながら)まず、未来・将来の不安について、というのが多いです。それ以外に日本的な問題についてのアクセスも多かったということで、まだ診断の下っていない方もたくさんアクセスしているということだと思えます。よく聞かれる質問のトップ10を示してみました。これは、症状徴候に関するものです。しかし、内容をみますと、例えば、100人の患者のアンケート調査で見た医学的な認識とは異なっています。

(参考資料) =====

81のQ&A中、アクセスの多かったトップ10

1. シェーグレン症候群の症状・病期は進行しますか？
2. 膠原病とは、どんな病気なのですか。また、シェーグレン症候群は膠原病なのですか
3. シェーグレン症候群では、どのような治療が行われるのですか。
4. シェーグレン症候群の患者にとって、大切なことは何ですか。
5. シェーグレン症候群の患者さんは、日本に何人くらいいるのですか。
6. シェーグレン症候群の治療技術は向上していますか。また、将来的には完治できるようになりますか。
7. シェーグレン症候群が発病する原因は何ですか。
8. シェーグレン症候群の症状には様々なものがあるようですが、現れる症状はどんどん増えていくのですか。
9. シェーグレン症候群は遺伝しますか。
10. シェーグレン症候群の主な症状にはどのようなものがありますか。

症状・徴候に関するQ&A中、アクセスが多かったトップ10

1. 燥症状全般
2. 慢性的な疲労感
3. 関節痛
4. 周期的な気分の落ち込み
5. 紅斑・発疹
6. 白血球数の減少
7. 唇のひび割れ・口角炎
8. 発熱
9. かゆみ(皮膚乾燥症)
10. 性交痛

=====

我々の活動の要約です。

1. まず、シェーグレン症候群についてのインターネット上の情報量が不足しています。
 2. 非常に高い関心がシェーグレン症候群についてあることが、アクセス数からわかりました。
 3. シェーグレン症候群に関しての関心の傾向がわかりました。シェーグレン症候群の患者以外の関心が高い傾向がわかりました。
- 最後にインターネットは非常に役立つということ。シェーグレン症候群の啓蒙、またその認知

度を高めるのにも役立つということがわかりましたし、有用な情報を Web サイトのデータから判断することができます。

SS インフォネット

<http://www.ss-info.net/>

(ここから質疑応答へ)

座長(杉本さん)

オランダのシェーグレン症候群患者会の紹介にありましたが、日本は閉鎖的というか、自分がシェーグレン症候群であることを自分からなかなか発表できないというのが現実です。それがゆえに鬱状態に陥る患者さんが少なくありません。会場のみなさま、精神状態ですとか、将来像とか新しい治療薬とか何か質問はありませんか。先ほど菅井先生の発表には、19年、21年後には、私たちが人生をまっとうする頃には、治療は解明されるというお話がありましたが、まだまだ若い患者さんも会場にいらっしやいます。ご遠慮なく質問を受けたいと思います。

患者さん

今、杉本さんから人生をまっとうするまでには治るのではないかということでしたが、それでは菅井先生にも是非長生きしていただきたいと思います。患者のために長生きしていただき、貢献していただきたいと思います(笑)。

医学教育の立場から相野田先生がコミュニケーションということを言われましたが、私もいくつかの病院を歩きまわして、診断名がつくまでかなり時間がかかりました。痛みも非常に強く、発疹も出て、どうすればよいかわからない時に、ステロイド療法を試みようと言われて、結果、副作用のみが強くて、医師も困っていらしたのでしょうが、その時の医師の発言として「こういう患者は見たことがない」とか「ステロイドが効かないならどの薬を使おうか」とか、「心療内科へ行ったほうが良いかもしれない」と鬱状態に陥るような言葉ばかりをかけられました。処方された薬が、安定剤や睡眠薬など、これかな、あれかなと、10種類以上も処方されました。自分としても躁状態というより鬱状態になった時

に、自分で立ち上がらなければいけないと思い、ある程度、徐々に薬を切っていました。

膠原病友の会で事務局のお手伝いをしていますが、医師たちの診断名やコミュニケーションのとり方について気をつけていただきたいと思うことと、鬱状態の患者さんにどのようなアドバイスが必要か一緒に回答していただきたい。

相野田先生

ひとつお断りしなければならないのは、私の名札にMDと書かれていますが、私は医学部を卒業している医師ではありません。

ご紹介したい考えがひとつありまして、今、医学部...医学教育の場では医療コミュニケーションという医療に関するコミュニケーションが盛んです。これはアメリカから入ったことですが、文献も非常に多いのですが、エンパシー(empathy = とともに感じる・共感)とシンパシー(sympathy = 同情)が違うということです。シンパシー、同情は教育できないけれど、エンパシー、共感は教育ができる、ひとつのスキルであるという考えがあります。私は個人的にその中に日本とアメリカの文化的背景の違いを入れなれないといけないと思いますが、医療コミュニケーションのトレーニングとしては、エンパシーを含めて医学生にスキルとして教育しています。ですから、もう少しお待ちください。

座長(杉本さん)

これからドクターのコミュニケーションの話術も高まると思いますので、患者さんもドクターにどうインフォメーションするのか、症状を簡潔明瞭にどうお話するのも大切になるかと思います。

患者さん

今、質問された方の言われたことがよく理解できます。医学の発展、先生方の研究段階の途中だと診断名が下されずに、抗精神薬の投与などでおかしな方へ持っていかれるのは人権蹂躪(じゅうりん = ふみにじること)だと思います。つい最近、テレビで見たことですが、病気を持っている方が原因不明で精神科にまわされ、遺伝子検査の結果、病気の原因は精神科と何も関係

がありませんでした。精神科の病気ではなかったのに、精神科にまわされたこの方の悩みがよく分かる気がします。先生方、こういう点でも研究をお願いします。

また、つい最近、病院の薬局でエボザックというお薬が出ました。私は、15年ほど前ですが、目が乾く・口が渇くという症状があるということでシェーグレン症候群ではないかと言われ、その言葉だけ覚えていました。たまたまここを訪れて、シェーグレン症候群の講演があるというので飛び入り参加したのです。そして、先程、こちらの患者さんに、エボザックがシェーグレン症候群のための薬だと聞きました。エボザックを処方された私は、やはりシェーグレン症候群ではないかと思うのですが、東京と札幌しか(医療費控除が)認められてないとか。先生方の研究が進んで、早く認定されるようになると良いと思います。

座長(杉本さん)

シワースンさんをお願いします。

インゲル・シワースンさん
(スウェーデン患者協会)

私は患者会の会長としてではなく、一人の人間として、一人の患者としてお話をさせていただきたいと思います。

あなただけではなく、我々全員が鼻の症状、目の症状、全身いろいろな、例えば神経の症状と多彩な症状を訴えて、なかなか診断をしてもらうことができないという悩みを経験しております。ですから、ドクターの教育がもっと改善すれば状況は変わってくるかもしれません。

菅井先生(金沢医科大学)

最後の部分で訴えたいのですが、東京と北海道だけが難病として認められていて、医療費がまあほとんどフリーになるというのが現状で、富山も少しあるのですが(入院時のみ控除)、シェーグレン症候群を難病の中に加えてほしいということがみなさんの願い、我々の願いなのですが、我々としては、毎年県庁に患者会の会長の中田さんとともに5年くらい通ったのですが、官僚の壁がすごく厚くて、遂に諦めざるを

得ないような状態で、県の対応がだんだん悪くなるという状況でした。

この難病のシステムは日本にしかないのです。日本だけにあるユニークなシステムが今、後退しつつありますが、是非後退させないようにしていきたい。しかし、日本の経済状態の中では後退しつつあるのが現状ですし、現在の経済状態ではシェーグレン症候群が難病と認められることは国が許さないという辛い現状にもあります。患者が言わないと、これは医者が言っても現状ではだめだと思います。

座長(杉本さん)

私たち患者会自身、個々が立ち上がりましょう。

カテリーヌ・ハミットさん
(アメリカシェーグレン症候群協会)

はい、私ひとつ、最初にお話した患者さんに申し上げたいのですが、あなただけではなく、全世界の何百万ものシェーグレン症候群の患者さんたちが最近の検討によると平均6.3年経って、やっとシェーグレン症候群の診断がなされています。その間、ずっと医者を代え、(病院に)通っても診断がつかない状態です。

医師には、患者さんに対する言葉に気をつけてほしいです。ある患者さんが医師の言葉が一番気に入ったのは「気分が悪そうですね」という言葉だったそうです。この医師は診断を下すことはできませんでしたが、気分が悪そうですね、という言葉の中に、「お加減が悪そうですね、貴方の苦しみがわかりますよ、協力しますよ」という気持ちが含まれていると思います。

私の大好きな漫画についてお話ししたいと思います。私の家の壁に長年掛かっているのですが、この漫画は精神科の診察室でのひとコマです。シェーグレン症候群の患者さんが受診した時もそうだと思いますが、医者に「気の病だよ」と言われたことがあると思います。精神科に行ったら、「これは身体の病だよ」と言われたというジョークです。

アストリッド・ビーンハッカーさん
(オランダ患者会)

私も付け加えたいと思います。先程どなたかも言われましたが、模擬患者の話がありました。私自身も私のシェーグレン症候群の診断が下るまで6年くらいかかっています。今でも医師のところに行くと、とても良い先生なのですが、私の言うことを真剣に聞いてはくれないと、そう感じます。医師に冗談を言ったりもしませんが、でも冗談を言っても「これとこれをチェックしてください、私は心配なのです」としつこく繰り返します。二週間ほど前、ある患者さんから電話をいただきました。彼女も同じ問題を抱えています。彼女のほうが健康状態に関していうと重症と言えるかもしれません。彼女は医者から医者へ、たらい回しにされていました。私は彼女にも言ったのです。あなたはがんばって目的を達成するまでは、しつこく主張しなさい。これはみなさんにもそう申し上げたいと思います。自分の声を聞いてください。別に失礼な言い方をする必要はありません、しっかりと自己主張していただきたいと思います。

アン・パーク医師（コネチカット大学内科）

私がひとつ申し上げたかったのは、この話は世界中で何度も何度も語られている話です。診断が下るまでに時間がかかる。診断されない理由は、医者が患者のことをよく聞かないからです。ですから、しっかり患者の話を聞いてくれるドクターを探して、つまり患者さんの立場で物考える人ということですが、残念なことにそんなドクターがあまりいないということです。患者さんのすべきことでもあると思います。患者としても、ドクターが話しを聞いてくれないと感じた時には、患者からもコミュニケーションを図る努力をする。それでダメなら、別のところに行くということだと思います。

田村さん（第一製薬）

製薬企業の立場から。私がお紹介したセビメリンという薬が日本では『サリグレン』と『エボザック』というブランド名で発売されています。ローレンス医師が紹介したピロカルピンという薬も今、開発中ですので、いずれ何年後には販売されることとなります。

これらの薬はみな同じような薬なのですが、私のプレゼンテーションの中でもお話ししたように、副作用もある薬です。私たち薬屋は新しい薬ができると、とても良い薬だと言ってみなさんに宣伝するのですが、実際には効果も副作用もいろんなことがありますので、あまり薬に期待をし過ぎるのはかえってまずいかもしれません。ここらへんのことには必ずドクターと良くお話し合いをしていただきたいと思います。最初に質問された方がいろいろな薬をいくつも処方されて、辛い思いをされたということですが、そういうことについても医師と必ずお話になってください。あまりいろいろな薬を服用するとかえって症状が悪化するのではと思います。ローレンス先生どうでしょうか。

マット・ローレンス医師（ツレン大学小児科）

当然ですね。患者さんは充分医師と相談をしてください。そしてどういう副作用があるのか、新しい薬を処方してもらった場合、副作用の内容、どれくらいの時間副作用が持続するのか、その頻度と、どれくらい副作用がひどくなったらその薬の服用を中止すべきかを、全て医師と相談する必要があります。

座長（杉本さん）

せっかく藤林先生もお越しですから今、患者会から質問があったのですが、やはり精神的なフォローが長期にわたらないといけないので、心療内科的に臨床心理士の介入などの試みがあったらご紹介したいと思います。

藤林医師

私は口腔が専門で、あまり心理学的なことは専門ではないのですが、ただ、先程のお話でなかなか診断がつかないということは、医師の認識不足というか、シェーグレン症候群に対する認識を充分持っているドクターが、専門医以外には多くないという現実があります。したがって、我々は口腔が専門ですが、それから眼科の先生方、もちろん内科の先生もそうであ



りますが、なるべくよく認識している医師にかかっていたかということが、患者さん側ができるドクターを選ぶ条件になるかと思えます。なるべく詳しい先生に診ていただいて、早く正しい診断をしていただくということが一番良いことだと思います。

心理的な問題について言いましたけれども、私たちは口腔を専門に診ておりますが、薬はなるべく局所療法を中心にしております。なるべくほかの薬をあまり内服していただかないで済むようにしております。しかし最近、先程の田村さんの発表がありましたように、新しい薬も開発されておりますので、唾液も分泌も増えてきておりますが、そのほかに心理的なものは十分にケアして、場合によって確かに心療内科とか、精神科とか、相談させていただくこともございます。

座長（杉本さん）

ありがとうございます。高村先生、一言お願いします。

高村医師

私は眼科なのですが、やはりドライアイという認識自体が、眼科領域でも日本ではかなり遅れている部分がありました。坪田先生のおかげで、とてもドライアイの患者さんが多いということがわかって、かつ菅井先生のおかげでドライアイの中にはシェーグレン症候群の患者さんがいるんだと、私たち医学会も学ばせていただいております。ですからそれをきっかけに、ドライアイの方が来た時にシェーグレン症候群の人が混ざっているのだということを頭の隅に置いて診察をする。特にドライアイが比較的軽症でも、また重症でも、ドライマウスがあまりない方など、一回の検査でポジティブに結果が出ると限らない方がいるので、それこそ経過を見ながらお話しします。

それとケアの問題ですが、患者さんがいろいろおっしゃりにくい悩みを抱えているんだけれど、こっちも時間がなかなか取れないんですね。

長い時間、お話を聞くというチャンスが今の医療のシステムにはないのも現状なんですね。

ドライアイの治療は、今私たちも藤林先生と同じ局所療法で安全なものが中心になっていいますから、それを続けながら経過を見て、今訴えておられる悩みが心理的な悩みなのか、本当に身体的な悩みなのかをなるべく聞き分けるようにしております。

座長（杉本さん）

パネリストのほうで何かありませんでしょうか。

女性パネリスト

私は話を戻してですね、精神科の問題についてちょっとお話ししたいと思います。というのは、慢性疾患の場合、精神科的な問題は非常に重要な治療の一部だと考えております。そこで我々としてはこのことを決して見逃してはいけません。つまり、チームの中に一週間に一回、精神科の医師に来てもらうのです。患者さんは鬱病があっても、また不安があっても認めたくない。つまり、精神科の病気というのはまだ社会的レッテルが貼られているという。これは不当ですが、そういう現実があります。慢性病には精神科的な問題はつきものです。慢性病と同じように治療すればいいと考えております。恥ずかしがることはない、精神科の治療を受けることは決して恥ずかしいことではありません。

男性パネリスト

精神科医の中でも、本当にシェーグレン症候群に関心を持つ人は少ないです。考えてくださってもわかります。

女性パネリスト

もうひとつ申し上げたいことがあります。やはり団体、仲間がいるということが重要だと思います。こういう仲間がいるということ。例えば患者会などに参加することにより、一人一人がまったく違った視野が開ける、共有できる問題、家族でもいいです。神経学的な症状があったとしても、それについてお話ができる仲間がいるということが重要です。それはまた自分の勉強にもなります。そういった意味で、患者団体など

がとても大切で役に立ちます。Web サイトにはいろいろな情報が載っています。知識はとても役立ちます、私たちを助けてくれます。こういった合併症が起こっても、それを理解できれば、それを怖がらなくてもすむわけです。

座長（小川医師）

会場から何かないですか。非常に貴重な機会だと思います。

患者さん

私、エボザックのお話がありましたのと、先生方のお話がありましたので質問に立ちました。私は今50代ですが、30歳の時に虫歯の治療をしていて歯科医師からシェーグレン症候群の指摘を受けました。今、訪問看護婦として患者さんの看護をしておりますが、私の症状の中では口の乾燥が一番強く、訪問した時に患者さんに口臭などで不快な思いをさせないように、車の中でペットボトルでうがいをするとか、キシリトールガムを噛むとか、いろいろ試しています。結構、看護師にもこの病気が多いのですが、やはりみなさん、難病ということで、公表すると仕事がし難いので、言わない方が多いと思います。相手の方が唇を舐めたりすると、自分の乾燥が分かったのかと思ってお手洗いでうがいをしたりします。

治療のことですが、最初は西洋医学の薬は効かないと言われて、漢方薬をいただきました。が、それもあまり効かないというのでハリ治療を勧められました。ハリ治療を5回までやったのですが、それも効かないというので、代わった医師からエボザックをいただいたのですが、ハリ治療の医師から電話で、その薬は肝機能障害になるから飲むなと言われました。じゃあどうすればいいのかと。結局、今、漢方薬を一ヶ月ごとに変えてこれもだめ、これもだめと5種類くらい使いましたが、まだ合うものが見つかりません。同じ内科の同じ教室の中の4人の医師の意見が違うのです。当たり前ですが、こういう治療の中で私は何かが見つかればと思って今のところやっています。

今、この病気について国際的に各国で悩んでいる人がいることを聞いて、また、取り組みが

（世界中どこも）割と同じようなことを聞いて、この病気になったことが自分で得意になった気になりました。患者会のシェーグレンの会にも入っておりますし、この会のことをみなさんにもお話ししたいと思います。

患者さん

たまたま金沢に来て、シェーグレン症候群のシンポジウムがあると聞いて飛び入りで入ったのですが、うかがっているとみなさん、診断されるまで長い時間かかっていらっやって、それが心配になってきました。

実は、私は昨年、指の関節が両方腫れて、リウマチじゃないかと診断されました。そこで、専門医にかかりたいと思って図書館でいろいろリウマチの本を読み、たまたま主治医から本に載っていた医師を紹介していただいたのですが、たった一ヶ月でシェーグレン症候群だと診断されました。今お聞きしていましたら、私の診断は本当にシェーグレン症候群なのかと心配になります。もしシェーグレン症候群なら、簡単に診断されて幸せだったのかと思います。

症状は今、指の関節が痛いのと、足首から下が痛いだけで、口の渇きはありません。鼻の乾きは少しあるのですが、目の乾きがあって、目薬をいただいています。あとは痛みをとるのに非ステロイド系消炎鎮痛剤が出ていますが、飲んだり飲まなかったり。本当に私はシェーグレン症候群なのか心配になって菅井先生にお聞きしたいのですが。

菅井医師（金沢医科大学）

お話をうかがっただけでは、答えられないというのが現実です。もう少し確かな証拠とか確かな検査をしなければ、そうだとかそうじゃないと言うことはできません。診断までに時間がかかるということについてですが、日本のシェーグレン研究会で決まったことは、今度、澤田先生が東京で会長をされますが、その時一緒に、日本の医師に対して我々で講習会をしようということになりました。患者さんの症状などをできるだけたくさんの医師に広めていくために、シェーグレンについての講習を受けていただくということになりました。東京で実行さ

れるかどうか…。そこに(会場に向かって)澤田先生がおられますが、どうなのでしょう。一応、そういう方向になっております。

患者さん

このシンポジウムに関しては、こちらに来る前にインターネットを見て知りました。金沢出身ですので、この機会に行ってみようと思いました。母が入院しているので、金沢に時々来ておりますから、主治医に「行ってきてもいいですか」とうかがうと、菅井先生がやっておられるということで、(国際シンポジウムの内容は)わからないかもしれないが、行っておいでと言われました。

座長(アナヤ医師)

時間がもうありませんが、特別なチャンスですから、ほかに質問のある方がありましたら、どうぞ。



患者さん

私は今から7年くらい前、原発性胆汁性肝硬変と言われたのですが、特別、治療はありませんでした。そうこうするうちに、目がごろごろして口が乾く、口紅をつけても乾くななどの症状が出て、3年くらい後にシェーグレン症候群と言われました。

先程から日本人は自己主張が少ないというお話がありましたが、あまり自己主張すると医師に嫌われるし…。原発性胆汁性肝硬変でかかっていた東京の医師が亡くなってしまって、地方の個人医院で診てもらっていましたが、ネットで検索して原発性胆汁性肝硬変の専門医にかかりたいと紹介状をお願いしたのですが、医師が怒ってしまいました。「そんなことをいうものではない。紹介状は患者から頼まれて書くものではない。私が認めた時に書くものだ」と怒られて困ってしまいました。

私は(本に)書かれていた(シェーグレン症候群の)症状がほとんどあるんです。喉の渇きから、ホルモンのこと、関節から甲状腺、それにリンパ腫もあるんです。それがどこに行っても診てもらっていいのかわからない。肝臓が悪くても

薬も出してもらえない。健康食品をいくつも購入して...という感じでやっていますが、原発性胆汁性肝硬変とシェーグレンの因果関係とか、こんなふうに全身の骨の痛みがある時とか、どうしたらいいのかわかりたいです。今は治療などではなく、ただ検査だけです。歯茎が痛くなって歯科医院に行ったり、産科に行ったりしていますが、病院が全部ばらばらなのです。自分で探して医者に行っていますが、どうしたらいいのかわかりませんが、リンパ腫もほっとらかしですし…。どうかお願いします。

アストリッド・ビーンハッカーさん
(オランダ患者会)

このようなお話は、本当によく聞くお話です。オランダでもそうです。専門医に紹介してくれないような一般医がいます。日本ではどうかわかりませんが、ほかの医師を選んだらどうでしょうか。

菅井医師(金沢医科大学)

オランダはどうかわかりませんが、イギリスとかのように家庭医が決められているということではないので、日本の患者さんはほかの医師にかかれるシステムなわけです。イギリスではドクターが紹介状を書かない限り、他の医師にかかることができないので、日本ではそういうことはないのです。ドクターを選ぶことはできるわけですよね。今の問題は非常に複雑で難しい問題があります。簡単に一人の医師が身体の状態をケアできるかということ、そうではありません。肝臓の専門家も必要ですし、やはりチームで診るといった必要が、絶対にあるわけですね。いかにチームが組めるかとか、主治医同士がうまく協力できるかということが非常に大事なことです。非常に難しいことでもあります。医者個人の性格によって違ったり…。理想はそうですね、いいチームを作って診ていくのは非常に大事なことです。おっしゃる通りに、我々の側が非常に努力しなければいけないことです。

女性パネリスト

日本の団体も専門の医師をご存知ですよね。日本の患者団体からご紹介できないのでしょうか。

座長（杉本さん）
日本シェーグレンの会では、県別に専門医をインターネットや、それから会報で紹介しておりますので、先程の質問の方はどうぞ、それをご覧ください。

座長（アナヤ医師）
ほかの質問がありますか。



患者さん

現実的な問題なのですが、専門という話が今まで出ていますが、私も(専門医との)出会いがなく、ここに来るのもやっと出てきた感じなのです。今、例えばシェーグレン症候群の知識がない医師にかかっている、検査結果を前のデータとして専門医に持って行きたいから「そのコピーをください」と訴えてもくれないというのが、やはり日本の現実だと思います。私的には今までかかっていた検査結果などが収集できていれば、もっとスムーズにシェーグレン症候群という検査基準というか、判断になったと思うんですが…。私も30ヶ所くらいの病院にかかって「苦しい状態が元々なのだからそれ以上、向上はできない」とか言われるし、未熟児で1650gで生まれたということがあって、網膜はく離とかドライアイとかもあり、特に今は鼻口が乾いて呼吸ができない状態がずっと続いていまして、息を止めていたほうがラクだという感覚なのです。それを伝える医師も相談する方も近くにいませんし、インターネットを出来る環境でもないし、町に行くのに運転するのもなかなかできない状態です。仕事をやっていますが、なんとか8時間仕事をして、あとは寝たきり状態になっていて、テレビも本も日常生活もままなりません。話がまとまりませんが、診断結果をどのように伝えたらいいんでしょうか。医師会にも問い合わせたのですが、「医師によって違う」と言われた

のですが、(医師会から今かかっている医師に)言ってもくれないし、というのが現実なんです。

座長（杉本さん）

私が患者会を代表してお話します。相談される電話のほとんどがそのような内容です。そういう患者さんに対してはインフォメーションしておりますので、お手紙ですとか、それから電話相談など情報提供しておりますので、是非日本シェーグレンの会にお電話いただけましたら、専門医ですとか紹介状を書いていただけない医師に対してのアドバイスをしておりますので遠慮なく質問してください。

座長（小川医師）

今回のこの機会は、会長の菅井教授がどうしても、金沢で決まった診断基準のことを話し、患者会とのディスカッションをしたいとの強い希望で実現いたしました。菅井先生に拍手をお願いします。これで終了させていただきます。アナヤさん、それから杉本さん、共同座長を勤めていただいてどうもありがとうございました。

公開シンポジウム参加しての感想

参加者の方々より「17文字メッセージ」での表現、または感動気持ちを自由に表現していただきました。

自立と協力アピールする事の大切さ
病む人の気持ちは万国共通なり
患者の和で一日でも楽しく病気を癒す
同じ病気の方と知り合えて心が和む
新たな気持ちで病気と向き合う事が出来て良かった
知られざる知り得る事が迷うなり
主治医居て幸せ沁みる公開シンポ
沢山の方とお会いできて心強いです
患者の意識芽生えるふたば大きく育て
色んな症状があって当たり前なんだ
患者一般に開かれた国際学会の開催
多くの仲間熱心な医師たち感動の一日
ぎもんでんたずねてころさわやかに

和歌山：K・Oさん
和歌山：K・Oさん
石川：T・Oさん
大阪：S・Kさん
石川：Y・Kさん
神奈川：H・Kさん
石川：C・Kさん
大阪：K・Kさん
宮城：N・Kさん
宮城：Y・Sさん
埼玉：A・Sさん
石川：C・Sさん
千葉：S・Sさん

個人的な印象として、患者の抱えている社会的、経済的問題、及びそれらのもたらす精神的苦痛など、メンタルな部分にまで踏み込んだ質疑応答で感じ入りました。特に、「これからは専門医の医師に対する指導の重要性」という純粋な医療面での立ち遅れ(ほかの膠原病に比べて)が、ようやくはっきり認識され感無量でした。

今まで私たち患者は、きれいな数値を示すデータが得られない時、医師から医師へと、さまよわなければなりませんでしたから。

埼玉：A・Sさん



医師の話に感動未来に希望と自信が持てた
 日本の恵まれた医療現状が知れた
 新薬エボザックが新しい希望をくれました
 世界の痛み直ちに触れて思う更なる癒し
 患者会世界シンポの両に触れる濃紫陽花
 菅井先生はじめ医科大学の先生に只すら感謝
 重病の人を想い共に感謝の母と息子は
 ありがたやせかいのはなしきけたよね
 病気をうれしさに換えた母娘旅
 ドライアイシンポジウムで眼がうるむ
 シェーグレンのぞみともしてあゆみゆく
 シェーグレンの悩みネットで分かち合い
 感謝する公開シンポ我が友よ
 悩み事世界の友と時忘れ

愛知：E・Tさん
 福島：Y・Tさん
 宮城：N・Tさん
 富山：E・Nさん
 大分：M・Nさん
 埼玉：K・Hさん
 石川：K・Fさん
 富山：K・Fさん
 青森：A・Mさん
 青森：A・Mさん
 静岡：T・Mさん
 石川：K・Yさん
 石川：S・Sさん
 石川：S・Sさん

先日はシンポジウムに参加させていただき、とてもいい勉強になりました。一人で心細い思いをしておりましたが、たくさんの仲間がいることを知り、勇気づけられました。来年も是非参加させていただきたいと今から楽しみにしております。今後ともよろしくお願い致します。ありがとうございました。

青森：A・Mさん



無料相談コーナー



各種検査機器のデモ

公開シンポジウム

パネラー（患者会）の方々に聞きました

1. インゲル・シワーソンさん
（スウェーデン患者協会）
2. カテーリーヌ・ハミットさん
（アメリカシェーグレン症候群協会）
3. アストリット・ビーンハッカーさん
（オランダ患者協会）

本日は、遠方よりの参加を感謝しています。そして、素晴らしいプレゼンテーションどうも有難うございました。

今日、公開シンポジウムに参加された多くの皆様方は、世界の患者協会の現状、保障制度の現状、専門医師と患者協会の在り方等いろいろと理解できたと思います。そこで、本日の公開シンポジウムを終えて今の感想を一言、印象等お願いします。（日本患者会杉本末子）

インゲル・シワーソンさんからどうぞ

日本で、スウェーデン患者協会のことが紹介できたことに感謝しています。私の印象は、皆さん真剣に聞いてもらえたことと、素晴らしい会場と、温かいスタッフの方々に感謝しています。菅井先生、小川先生、ありがとう。多くの発表を聞くことができ大変勉強になりました。スウェーデン患者協会に報告をいたします。

カテーリーヌ・ハミットさんも一言どうぞ

発表の中にもありましたように、とにかく、治療するということを信じて、研究に力を入れています。患者は、研究に協力することが第一です。財団が、患者教育とサポートシステムが確立されていることがメリットです。日本の患者会も積極的に行動して下さい。参考になれば資料を送ります。インターネットで紹介していますからどうぞ。今日の発表の機会を与えていただいた日本の皆様に感謝しています。印象に残ったのは、日本ティです。会場でいただきました。素晴らしい企画です。ポスターセッションも良かったです。温かい日本の皆様ありがとう。

アストリット・ビーンハッカーさん最後になりましたが一言どうぞ

質問を聞き、印象に残ったことは、日本の皆様は、医師とのコミュニケーション、専門医師が見つからないことです。オランダも初めは日本と同じような事がありました。インターネットや、メールが使われてからは、孤独な方は少なくなりました。とにかく一度Wedサイトへおいください。素晴らしい会場と、患者のための検査コーナーも良かった。お世話の方々に感謝します。

インタビューを終えて感謝の一言

「お疲れのところ、質問に答えていただきありがとうございます。カテーリーヌ・ハミットさんが、小さな“だるま”に託されたことを忘れませんよ。だるまの目が二つ入るように、皆様とともに、このシェーグレンの治療が開発されることを願っています。

そのためにも、私たちが、研究に参加協力することが大切であることを、本日の発表から、また、印象の一言インタビューの中にも含まれていました。これから、日本の患者会の世話役として努力していきたいと考えています。

公開シンポジウムでの出会いで世界の友を得たことと、多くの知識を頂いたことに感謝の気持ちを込めて、日本のお土産をプレゼントしたいと思います。

日本の患者会代表として、会長の中田様から、和紙の小物入れを、私からは金沢の絵葉書を渡し、お互いに、最後のかたい握手と再開を願って別れました。

本当に有意義な一時を過ごすことができました。この余韻が何だかハッピーな気持ちになったのは私だけではないと思います。

最後になりましたが、このような患者のための公開シンポジウムの企画をしていただきました。菅井先生、小川先生、そしてスタッフの皆様、多くのボランティアの皆様にあらためて深く感謝を申し上げます。（日本患者会杉本末子）

会員の皆様からのQ & A

Q 患者会の会員さんで、漢方薬5種類を服用されている方がいると伺いました。どのような漢方薬を服用なさっているのでしょうか？

A 会員さん個人の情報は公表できませんが、シェーグレン症候群で使われる漢方薬としては、麦門冬湯、人參養榮湯、小柴胡湯、白虎加入参湯、甘露飲、清津甘露飲、麦門冬飲子、味麦地黄丸などがあります。

Q 病気について、シェーグレンの会でいつでも気軽にアドバイスなど細かい情報を教えていただけるようなシステムはないのですか？

A シェーグレンの会では、会員によるボランティア・サポーター制度を設けて、会員同士、または一般の患者さんやご家族などが気軽に相談できるシステムを作ることになりました。詳しくは会報の ページをご覧ください。

Q シンポジウムの時、さまざまな検査が行われていましたが、血液検査をしていただけたら良かったなぁ～と思いました。患者会で血液検査はしていただけないのでしょうか？

A これまで、宿泊患者会でも血液検査をして結果をお知らせしていましたが、今後は実施しないことになりました。患者、一人一人の自立を促すためにも、採血は、ご自分の主治医に申し出て、結果を聞き、きちんと話し合うようにして下さい。

Q 今年のシンポジウムでは、患者会から44名が参加されたそうですが、毎年の宿泊患者会からみると、多いほうですか、少ないほうですか？

A 多いほうです。1997年は29名の参加でした。以降、1999年が26名、2000年23名、2001年36名と増加傾向にあります。

(8月10日現在の会員数は113名)

Q 今年初めて患者会に参加し、公開シンポジウムに出席しました。患者さんや先生方とも話したかったのですが、機会がなく、惜しい気がしました。患者会に参加して、先生方や皆さんともっと身近に話し合うことはできますか？

A 例年の宿泊患者会では、各科の専門医の方々や患者さんなどの講演を企画しています。夕食会では医師と患者が席を共にして、経験談や病気について意見を述べる事が出来ます。また、夕食後も菅井先生や小川先生、金沢医科大学血液免疫内科の医局の方々がさまざまな相談を受けてくださいます。来年は宿泊交流会を開催いたします。詳しくは会報の28ページをご覧ください。

Q 公開シンポジウムでスウェーデンの患者会の方も参加されていましたが、スウェーデンに行った時、薬が足らなくなったりした場合どうしたら良いのでしょうか？

A スウェーデンに限らず、海外旅行をされる時は必ず余分に薬を持って出かけましょう。そのためには、主治医に海外旅行の計画を話し、薬を余分に処方してほしい旨を相談して下さい。また、風邪薬や腹痛薬などの常備薬もご自分に合った薬をお持ちの方は持参することをお勧めします。海外では保険が利きませんので、万が一のために出発前に加入する旅行用の保険もあります。昨年起こった米国同時多発テロでは、たくさんの旅行客が何日も現地に足止めされました。その中で、持病をお持ちの方が余分に薬を持参していたそうですが、残りわずかになり、関係者に相談したところ、優先的に日本への飛行機に乗せていただけたということもありました。旅行中、不幸にしてさまざまなトラブルに巻き込まれることがあるかもしれませんが、あらかじめ準備しておくことを怠らず、現地でも慌てずに、きちんと対処することを心がけて下さい。

Q 金沢での宿泊患者会をいつも楽しみにしていますが、何しろ遠いので年老いてくると参加することも叶わなくなるのではないかと心細く感じます。ちょっとした交流会などが近くでも

行われたらと思うのですが？

A シェーグレンの会の新システム、会員によるボランティア・サポーター制により、各地でミニ集会を企画し、身近な方々との交流会を開催する予定です。ミニ集会で出た話題を年に一度行われる宿泊交流会で発表していただいて、各地から参加される患者さんや専門医の方々の意見もうかがうことにしています。なるべく、たくさんの方々のお声をたくさんの方々の耳に届けられるような活動にしていきたいと思います。そのためのご意見・ご質問を、どうぞお気軽にお寄せください。

Q サポーターとは、どのようなことをするのですか？

A 会員や一般からの質問・相談に対応します。またミニ集会や宿泊交流会の企画・運営。そして、サポーター同士もさまざまに意見交換をしていきます。全てをしていただくというのではなく、ご自分のできる範囲でご協力いただくという活動です。例えば、ミニ集会の企画・運営だけでも構いません。詳しくは会報の29、38ページをご覧ください。



患者会のパネリスト



次期会長あいさつ



新シェーグレン症候群ハンドブックの書籍展示販売場所にて。翻訳者ら

平成 15 年度総会のご案内

1 日 時 : 15 年 5 月 24 日 (土) ~ 25 日 (日) 一泊 2 日

13 : 00 ~ 翌日 10 : 00 解散

* 宿泊の都合悪い方は、24 日のみでも参加可能

2 場 所 : ホリデイインホテル金沢 (金沢駅前)

3 プログラム (案)

13:00 受付開始

希望者のみ《問診・検査 (採血) ・個人面接》

14:30 開会

14:40 年間報告、協議事項 (患者会の新体制について)

14:50 基礎講演 : 菅井 進 教授

最近の情報提供

特別講演 1 : 相野田紀子 先生

「あ・うん」で気持ちやすく伝わらない 話すことの大切さ」

特別講演 2 : 吉武 輝子 先生

18:00 座談会

18:30 夕食会・懇親会

患者会新体制のアドバイザー : 小川法良 助教授より

各ブロックのサポーター紹介など

21:00 二次会 (座談会・自由行動)

翌日 7:30 朝食

10:00 解散

「患者会の自立・自律」のために、患者会組織体制から考え直してみました。会員のニーズが少しでも反映され、実り多い患者会にしていきたいものです。皆様方のいろいろなご意見をお待ちしています。

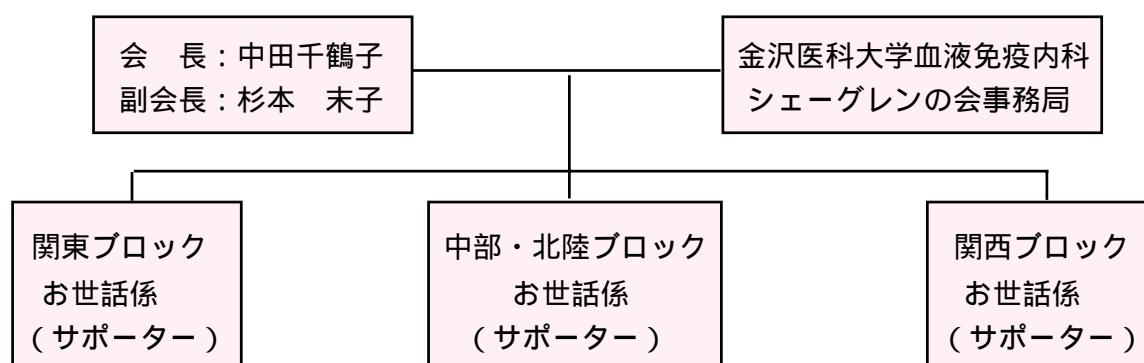
総会には多数の参加をお待ちしています

シェーグレンの会 新体制 及び、お世話係（サポーター）の活動

【患者会の新体制】

これまで「シェーグレンの会」は、金沢医科大学血液免疫内科の医師と医局関係者、石川近県在住者によって企画・運営してきましたが、全国に広がる会員の皆さまへの細かな対応を考慮し、3ブロック（関東・関西・北陸）に分割。会員及び患者自身の自立を促すため、各地に会員によるお世話係（サポーター）を配し、対応していくことになりました。サポーターは、一緒に患者会を作りたいという有志（ボランティア）による登録制です。いつか、会員全員がサポーターとなり、互いに支えあうことのできる患者会になることを願っています。

【SSS 患者会組織機構図】



北海道・東北・関東・甲信越

東海・北陸

近畿・中国・四国・九州

【お世話係（サポーター）の活動】

- 1) 会員、または一般からの質問・相談への対応
《窓口である事務局に届いた電話、またはEメールなどの相談》
各サポーターへ依頼（相談者の住所、内容などへの適任者）
サポーターから相談者へ折り返し連絡
- 2) サポーター同士の意見や情報交換
《即答できないような相談などは、サポーター同士で連絡し、情報交換する》
- 3) ミニ集会の企画・運営
《各ブロック、または各都道府県などの地域ごとにミニ集会を企画。会員や希望する一般の方たちと、顔を合わせた交流会を運営》
- 4) 宿泊交流患者会、及び、年総会（金沢市）の企画・運営
《毎年5月下旬開催する宿泊交流患者会では、各ブロックで行われたミニ集会の様子を発表。交流会に参加できない方の意見もサポーターによって紹介してもらう》
- 5) 患者会本部事務局と各ブロックの連携
《定期的に各ブロック間、本部事務局（会長）との連携強化を図り、患者会の運営がスムーズに行くよう支援する》

シェーグレンの会専門医リスト

北海道地区

北海道大学医学部付属病院	第2内科	小池隆夫
北海道大学医学部付属病院	眼科	田川義継
北海道大学医学部付属病院	小児科	小林一郎
北海道大学医学部付属病院	リハビリテーション科	渡部一郎
北海道大学歯学部付属病院	第一口腔外科	福田 博
札幌医科大学医学部付属病院	第1内科	今井浩三
札幌医科大学医学部付属病院	第1内科	山本元久
札幌医科大学医学部付属病院	第1内科	高橋裕樹
札幌山の上病院	リウマチ膠原病	佐川 昭
札幌山の上病院	内科・リウマチ科	谷村一秀
札幌社会保険総合病院	内科・リウマチ科	大西勝憲
国家公務員共済組合連合会斗南病院	リウマチ膠原病科	安田 泉
市立札幌病院	内科	向井正也
北海道医療大学歯学部付属病院	内科	中林 透
苫小牧市立総合病院	内科	藤咲 淳
市立三笠総合病院	内科	川人由美子
大本内科クリニック	リウマチ科	大本晃裕
刀圭会協立病院	歯科・口腔外科	斎藤 徹
刀圭会協立病院	歯科・口腔外科	長谷川慶子
市立室蘭総合病院	消化器科	本多佐保
市立赤平総合病院	内科	菅谷壽晃
岩見沢整形外科内科病院	内科	三好義範
函館おしま病院	内科・リウマチ科	福徳雅章
市立釧路総合病院	内科リウマチ科	阿部 敬
北見赤十字病院	内科	種市幸二
北見赤十字病院	内科	酒井 勲

東北地区

千葉耳鼻咽喉科医院（岩手県盛岡市）	耳鼻咽喉科	千葉隆史
鶴岡協立病院（山形県鶴岡市）	内科	岡田 順
県立宮古病院（岩手県宮古市）	内科	吉田樹由
東北大学医学部付属病院（仙台市）	血液・免疫科	佐々木毅
無量井内科クリニック（宮城県塩釜市）	内科・リウマチ科・アレルギー科	無量井 泰
秋田大学医学部付属病院（秋田市）	第3内科	今井裕一

関東地区

荒井クリニック（大田区）	内科	荒井俊秀
慶應義塾大学病院（新宿区）	リウマチ内科	吉田 正
慶應義塾大学病院（新宿区）	皮膚科	西川武二
慶應義塾大学病院（新宿区）	歯科・口腔外科	永井哲夫
慶應義塾大学病院（新宿区）	歯科・口腔外科	高森康次

杏林大学医学部付属病院（三鷹市）	第1内科	中林公正
国立病院東京医療センター（目黒区）	専門内科	東條 毅
国立病院東京医療センター（目黒区）	専門内科	秋谷久美子
順天堂大学医学部付属順天堂医院（文京区）	膠原病内科	橋本博史
順天堂大学医学部付属順天堂医院（文京区）	膠原病内科	高崎芳成
東京医科大学病院（新宿区）	眼科	臼井正彦
東京医科歯科大学医学部付属病院（文京区）	膠原病・リウマチ内科	宮坂信之
東京女子医科大学病院（新宿区）	眼科（ドライアイ外来）	高村悦子
東京女子医科大学	眼科（ドライアイ外来）	篠崎和美
東京大学医科学研究所附属病院（港区）	内科	田中廣壽
東京大学医学部付属病院（文京区）	アレルギー・リウマチ学	山本一彦
玉栄会 東京天使病院（八王子市）	歯科・口腔外科	後藤 潤
東京電力病院（新宿区）	内科	鏑木淳一
都立広尾病院（渋谷区）	内科	高木賢治
日本大学医学部付属板橋病院（板橋区）	内科1	武井正美
日本大学医学部付属板橋病院（板橋区）	眼科	澤 充
日本大学医学部付属練馬光が丘病院（練馬区）	内科	澤田滋正
福原病院（世田谷区）	リウマチ科	前川宗一郎
北里大学病院（相模原市）	内科	近藤啓文
北里大学病院（相模原市）	内科	岡田 純
聖マリアンナ医科大学病院（川崎市）	リウマチ・膠原病・アレルギー内科	尾崎承一
川崎市立川崎病院	内科	大曾根康夫
東海大学医学部付属病院（伊勢原市）	血液リウマチ内科	高屋正敏
東海大学医学部付属病院（伊勢原市）	眼科（専門外来）	小野眞史
三浦私立病院		青木昭子
横浜市立市民病院（横浜市）	内科	秋月正史
横浜栄共済病院（横浜市）	内科	角田慎一郎
東京歯科大学市川総合病院	眼科	坪田一男
東京歯科大学市川総合病院	歯科・口腔外科	山根源之
東京歯科大学市川総合病院	歯科・口腔外科	木津康博
東京歯科大学市川総合病院	歯科・口腔外科	武田宇央
東京歯科大学千葉病院	第1口腔外科	野間弘康
千葉大学医学部付属病院（千葉市）	小児科	河野陽一
千葉大学医学部付属病院（千葉市）	小児科	富板美奈子
三愛歯科医院	歯科	野々山 進
社会保険船橋中央病院（船橋市）	小児科	斎藤公幸
東邦大学医学部付属佐倉病院	内科	松村竜太郎
深谷赤十字病院（深谷市）	内科	石井義孝
埼玉医科大学総合医療センター（川越市）	第2内科	竹内 勤
埼玉医科大学総合医療センター（川越市）	第2内科	津坂憲政
獨協医科大学病院（栃木県下都賀郡）	口腔外科	藤林孝司
獨協医科大学病院（栃木県下都賀郡）	呼吸器・アレルギー内科	武田 昭
筑波大学付属病院（つくば市）	膠原病リウマチアレルギー内科	住田孝之
筑波大学付属病院（つくば市）	膠原病リウマチアレルギー内科	松本 功

甲信越・北陸地区

新潟大学医学部	第2内科	伊藤 聡
新潟大学医学部	第3内科	鈴木健司
日本歯科大学新潟歯学部	第二口腔外科	又賀 泉
日本歯科大学新潟歯学部	第二口腔外科	戸谷収二
日本歯科大学新潟歯学部	病理学講座	片桐正隆
山梨県立中央病院	内科	西岡雄一
金沢医科大学病院	血液免疫内科	菅井 進
金沢医科大学病院	血液免疫内科	和野雅治
金沢医科大学病院	血液免疫内科	小川法良
金沢医科大学病院	血液免疫内科	正木康史
金沢医科大学病院	血液免疫内科	川端 浩
金沢医科大学病院	血液免疫内科	金 昌基
金沢医科大学病院	眼科	北川和子
金沢医科大学病院	耳鼻咽喉科	友田幸一
金沢リハビリテーション病院	リウマチ膠原病科	村山隆司
金沢リハビリテーション病院	リウマチ膠原病科	中崎 聡
金沢大学医学部附属病院	第2内科	紺井一郎
金沢社会保険病院	内科	川野充弘
富山医科薬科大学	第1内科	杉山英二
富山赤十字病院	内科	楠 憲夫
福井県立病院	内科	山崎義龜興

東海地区

藤田保健衛生大学	感染症リウマチ内科	吉田俊治
藤田保健衛生大学	感染症リウマチ内科	深谷修作
藤田保健衛生大学	感染症リウマチ内科	片山雅夫
名古屋大学医学部	皮膚科	室 慶直
名古屋市立大学医学部	第2内科	吉野内猛夫
名古屋市立大学医学部	第2内科	坂野章吾
社会保険中京病院	皮膚科	白田俊和
愛知学院大学歯学部附属病院	放射線科	泉 雅浩
(医)芙蓉会横瀬医院	眼科・内科	佐藤真紀子
愛知国際病院	内科	鳥飼勝隆
豊川市民病院	内科(膠原病・リウマチ外来)	松本美富士
加茂病院	皮膚科	尾之内博規
寺田病院	膠原病内科	池田祐貴子
浜松医科大学	第3内科	大橋弘幸
浜松医科大学	第3内科	出井良明
藤枝市立病院	膠原病リウマチ科	唐橋太郎
聖隷浜松病院	膠原病リウマチ内科	真砂玲治
遠州総合病院	内科	後藤良重
福間クリニック	内科・リウマチ科	福間尚文

近畿地区

京都大学医学部附属病院	内科（免疫膠原病科）	三森経世
京都大学医学部附属病院	内科（免疫膠原病科）	梅原久範
京都府立医科大学	第1内科	佐野 統
京都府立医科大学	眼科	木下 茂
国立療養所宇多野病院	内科	石田 博
杉之下医院		杉之下俊彦
滋賀医科大学	歯科・口腔外科	吉武一貞
関西医科大学	第1内科	福原資郎
関西医科大学	第1内科	尾崎吉郎
北大阪医療生協十三病院	内科	木村英二
橋本膠原病センター	膠原病リウマチ科・内科・皮膚科	橋本武則
近畿大学医学部	眼科	大鳥利文
大阪府済生会中津病院	血液リウマチ内科	河野 厚
大阪府済生会富田林病院	内科	藤井 隆
NTT 西日本大阪病院	第1内科	小谷宏行
大阪船員保険病院	眼科	堀本幸嗣
医療法人・山野医院済生会吹田病院	内科	山野 弘
ハマノ眼科	眼科	濱野 孝
香川クリニック	内科・リウマチ科	香川英生
王眼科	眼科	王 孝福
奈良県立医科大学	第1内科、総合診療科	藤本 隆
奈良県立医科大学	第1内科	山田秀樹
奈良県立医科大学	皮膚科	宮川幸子
奈良県立医科大学	口腔外科	山本一彦
天理よろず相談所病院	総合診療教育部	八田和大
国立奈良病院	第1内科	前川勝英
松井内科	内科	松井雅子
公立那賀病院	リウマチ科	山内康平
小川内科・リウマチ科医院	内科・リウマチ科	小川博遊
橋医院	内科	橋 順子
神戸大学病院	免疫内科	熊谷俊一
神戸大学医学部	免疫内科	塩沢俊一
神戸大学医学部	免疫内科	前川宗一郎
兵庫医科大学	総合臨床内科リウマチ膠原病部門	岩崎 剛
兵庫医科大学	総合臨床内科リウマチ膠原病部門	橋本尚明
神戸市立西市民病院	内科	郡山健治
公立学校共済組合 近畿中央病院	免疫内科	藤井 隆
神戸ハーバーランドクリニック中山内科	内科・リウマチ科・アレルギー科	中山志郎
三木市民病院	内科	伊東俊夫

中国地区

倉敷成人病センター	リウマチ膠原病センター	宮脇昌二
倉敷成人病センター	リウマチ膠原病センター	西山 進
川崎医科大学	腎臓・リウマチ内科	柏原直樹
社会保険広島市民病院	口腔外科	岩田雅裕

四国地区

徳島大学歯学部	口腔病理学	林 良夫
徳島大学歯学部	口腔病理学	石丸直澄
徳島大学医学部	第3内科	曾根三郎
徳島大学医学部	第3内科	谷 憲治
高知医科大学医学部	第1内科	西森 功
高知医科大学医学部	眼科	目代康子
国立高知病院	内科	大串文隆
香川医科大学	第3内科	西岡幹夫
香川県立中央病院	眼科	松尾信彦

九州・沖縄地区

九州大学医学部	病態修復内科	堀内孝彦
九州大学医学部	病態修復内科	塚本 浩
九州大学歯学部	第2口腔外科	中村誠司
九州大学歯学部	第2口腔外科	大山順子
九州大学歯学部	第2口腔外科	佐々木匡理
福岡大学医学部	第4内科	斉藤喬雄
福岡大学医学部	第4内科	兼岡秀俊
福岡大学医学部	第4内科	武田誠司
福岡通信病院	内科	樋口雅則
国立病院九州医療センター	膠原病内科	末松栄一
杏林会 林病院	内科・リウマチ科	酒井好古
久留米大学医学部	第1内科	丸岡 浩
久留米大学医学部	第1内科	陣内嘉和
久留米大学医学部	第1内科	本多靖洋
久留米大学医療センター	リウマチ膠原病センター	福田孝昭
産業医科大学医学部	第1内科	田中良哉
産業医科大学医学部	第1内科	齋藤和義
産業医科大学医学部	第1内科	中山田真吾
産業医科大学医学部	中央臨床検査部・第1内科(リウマチ・膠原病・アレルギー外来)	大田俊行
佐賀医科大学	内科	長澤浩平
国立嬉野病院	リウマチ科	河部庸次郎
長崎大学医学部	第1内科	江口勝美
長崎大学医学部	第1内科	右田清志
長崎大学医学部	第1内科	川上 純
長崎大学医学部	第1内科	古山雅子
長崎大学医学部	第1内科	崎戸沿子
長崎大学医学部	第1内科	中村英樹
長崎大学医学部	皮膚科	片山一郎
長崎大学歯学部	放射線科	中村 卓
長崎大学歯学部	歯学放射線科	木村泰男
長崎大学歯学部	歯学放射線科	高木幸則
長崎市立市民病院	内科	溝上明成
健康保険諫早総合病院	内科	峰 雅宣
後藤会病院		松岡直樹

佐世保中央病院	内科	植木幸孝
佐世保中央病院	内科	高島宏行
貞松整形外科病院	内科	崎戸沿子
大分記念病院	内科	竹下昌一
国立別府病院	リウマチ・膠原病センター	安田正之
大分赤十字病院	リウマチ科	織部元廣
熊本大学医学部附属病院	第2内科	坂田研明
熊本大学医学部附属病院	歯科・口腔外科	篠原正徳
熊本リウマチセンター（熊本整形外科病院）	リウマチ膠原病内科	中村 正
熊本リハビリテーション病院	熊本リウマチセンター	山村雄治
宮崎医科大学医学部	第二内科	岡山昭彦
県立宮崎病院	内科	上田 章
鹿児島大学医学部	小児科	武井修治
鹿児島赤十字病院	リウマチ科	松田剛正
おおうらクリニック		大浦 孝

（ 「日本シェーグレン症候群研究会会員」及び専門サイト「SS-info.net」を参考にさせていただきました。
2002年8月20日現在の状況です）

新シェーグレン症候群ハンドブック

日本シェーグレン症候群研究会世話人・

金沢医科大学血液免疫内科 訳

発行 2002年5月15日 A5版 245頁

ISBN4-944121-08-3 本体価格 3,000円

発行 (株)前田書店 金沢市石引 1-5-21

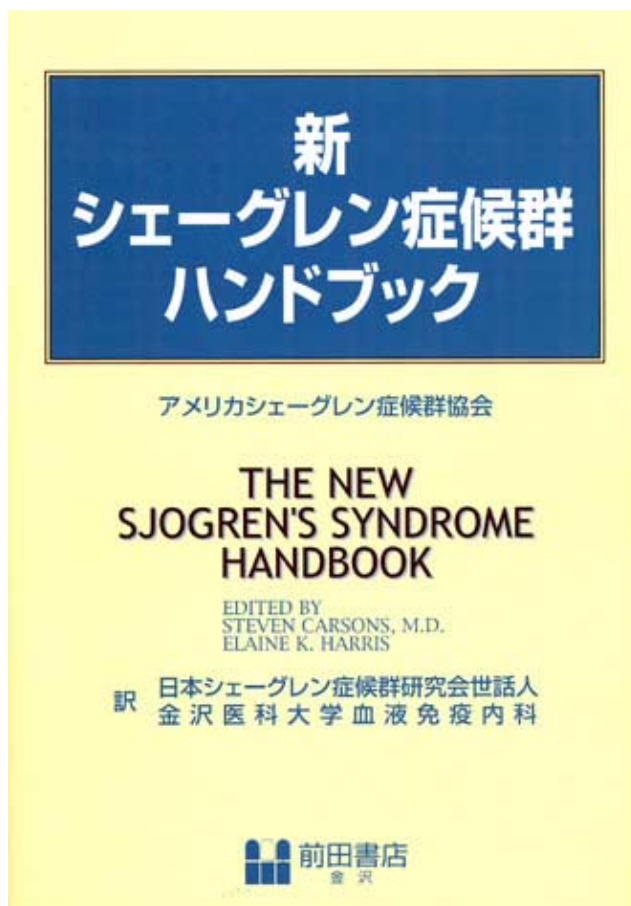
TEL 076-261-0055 FAX 076-261-0063

<http://www.spacelan.ne.jp/~maeda-book/>

本書はアメリカ・シェーグレン症候群協会が1998年に出版した「The New Sjogren's Syndrome Handbook」の翻訳本です。この本は一義的には患者さんのための本ですが、専門以外の医師やパラメディカルの方をも対象にしています。

シェーグレン症候群はアメリカでは自己免疫疾患の中では最も多い疾患と認識されていますが、日米いずれでも医師や患者であまり知られていない現状があります。そのために受診から診断に至るまでに医師をあちこち回って7-9年もかかるという現実があります。そのため本書の出版には初版から患者さんやこの分野のリーダーの医師が精力的に関わりました。シェーグレン症候群は中年の女性に多く、目や口の乾燥症状のみならず半数の患者さんに様々な全身性病変を伴い、倦怠感が80%の患者さんに見られます。慢性疾患で治療が長引く状況の中で、家庭や社会との軋轢、孤立化、精神的に追い詰められてうつ状態になる患者さんの問題があります。本書は病気の成り立ち、全身の臓器がどうして障害されるのか、診断の過程、目と口の乾燥、全身の多彩な症状、婦人科的な問題、治療法、自分で試みるべき治療、生活管理上の秘訣、孤独からの脱出など、患者さんにわかりやすく書かれています。特に患者さんが中心になって作り上げた「生活上の知恵」の章は実際的で細かな生活上の知恵がたくさん書かれています。この本は現在出版されているシェーグレン症候群関係では一番信頼できる内容です。

翻訳には「日本シェーグレン症候群研究会」の世話人医師を中心に28名の医師が参加しました。訳者は患者さんがこの本から病気を正しく理解し、病気とうまく共存する方法を学んで、前向きに、少しでも心豊かに暮して欲しいと心から願っています。



<http://www.ss-info.net/> より転載

シェーグレン症候群研究会

「日本シェーグレン症候群研究会」の公式サイトです。同研究会がこれまでに行ってきた研究活動の歴史などが掲載されています。

シェーグレン症候群患者の会

「シェーグレン症候群患者の会」の公式サイトです。同会の活動記録、入会方法などが掲載されています。

ドライアイ研究会

「ドライアイ研究会」の公式サイトです。同研究会の活動状況などを見ることができます。

ドライマウス研究会

「ドライマウス研究会」の公式サイトです。同研究会の活動状況などを見ることができます。

難病情報センター

難病医学研究財団と厚生労働省健康局疾病対策課が運営するサイトです。シェーグレン症候群をはじめとした特定疾患について、疾患別に情報がまとめられています。

難病情報データベース

大阪難病研究財団が運営するサイトです。大阪府での難病対策の他、難病に関する治療方針、精神的支援、看護・介護について掲載されています。

リウマチ情報センター

日本リウマチ財団が運営するサイトです。リウマチ性疾患に関する全般的な情報の他に、リウマチ登録医が所属している医療機関リストが公開されています。

医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構(医薬品機構)

一般消費者向けの「くすり相談」などが掲載されています。医療用医薬品の情報(添付文書、安全性情報などの通知)も見ることができます。

日経 MedWave

日経 BP 社が提供する総合医療情報サイトです。医療関係者向けの情報が多く、一部は登録制(要 ID・パスワード)になっています。

日本リウマチ友の会

会員数が2万人を超える同会の組織、活動状況などが掲載されています。この他、リウマチ白書の内容が紹介されており、病状や治療状況の実情を見ることができます。

日本リウマチ友の会高知支部

同会高知支部のサイトです。支部の活動状況や地元の患者さん向けの情報などが掲載されています。

あすなる会

若年性関節リウマチの子供をもつ親の会のサイトです。イベントの情報、入会の案内などが掲載されています。

あせび会

稀少難病者全国連合会「あせび会」が運営するサイトです。患者さん同士の交流の場となるイベントの情報、同会のニュースなどが掲載されています。

難病のこども支援全国ネットワーク

難病をもつ子供とその家族のためのサイトです。同ネットワークが主催するイベントの案内、入会の方法などが掲載されています。

全国膠原病友の会京都支部

地域の専門医療機関の紹介、膠原病の基礎知識、患者さんの情報交換のための掲示板、京都府の観光案内など、盛りだくさんの内容が掲載されています。

全国膠原病友の会滋賀支部

支部のイベントに関する情報などが掲載されています。

全国膠原病友の会大阪支部

支部の沿革、入会案内、イベント情報などが掲載されています。

膠原病友の会三重県支部

支部の沿革、入会案内、イベント情報の他に、膠原病の概説、協力医の紹介などが掲載されています。

シェーグレンの会 連絡事項

>>>>>

シンボルマーク公募

<<<<<

シェーグレンの会では、身近な活動をテーマに全国を関東・関西・中部ブロックに細分化し、会員及び一般に対してより細やかな対応を目指していきます。この新体制による再出発を機に、患者会のシンボルマークを募集することになりました。「絵はちょっと得意だったの」という方、「昔、デザイナーに憧れたの」という方など、遊び心で制作してみたいかたがでしょうか。シンボルマークのテーマは《自立》です。患者会自身も、金沢医科大学の菅井先生に頼りきっていましたが、少しでも自立を試みようと思っています。一緒に《自立》について考えてみませんか。お一人、何点でも、思いつくままにご応募ください。

応募先は、石川県河北郡内灘町大学 1-1 「シェーグレンの会」事務局まで。

>>>>

お世話係（サポーター）募集

<<<<

シェーグレンの会では、会員及び患者さんの相談を受けてくださる方や充実した患者会運営のためにご協力していただけるスタッフを募集しています。これまでは、事務局のある石川県内在住者でほぼ活動してまいりましたが、全国に広がる会員の皆さまへの細かな対応を考えますと、全国各地に拠点が必要だと判断いたしました。一緒に患者会を作り上げていきましょう。

サポーターの主な活動は、会員及び一般からの質問・相談への対応、各地のミニ集会の企画・運営、サポーター同士の意見・情報交換などです。詳しくは事務局までご連絡ください。



国際シンポジウムを終えて

シェーグレンの会事務局 得野容子

今回のシンポジウムは、たくさんの方々のご協力を得て成し遂げた手作りの学会でした。例えば、金沢らしさをイメージしたポスターを作ってくださった方も、学会・シンポジウムの様子を写真に記録してくださったのも、金沢医科大学内の関係者です。また、参加された製薬会社は患者会の公開シンポジウムの様子をビデオで記録してくださったり、会場内の案内・警備など陰の力となって支えてくださいました。こうしたたくさんの方々のご好意で、シンポジウムは大きな成功へとつながっていきました。

患者会の公開シンポジウムでは、公式言語が英語だったので、同時通訳をお願いしました。東京からお二人の方に来ていただいたのですが、当日までの打ち合わせはEメールとFAXのやりとりだけでした。医療関係の通訳は専門用語も多く、大変難しいとお聞きしたのですが、想像以上に大変素晴らしいものでした。その姿は、一緒にシンポジウムを成功させたいという気持ちの現れだったように思います。また、会場では、手話通訳も行われました。実は、菅井先生の聴覚不自由の患者さんが金沢市に掛け合って、開催直前にボランティアの方に来ていただくことが決まったのです。このように、舞台裏の皆さんが心を込めて携わっていらっしゃることに、感激するばかりでした。

1999年12月はじめ、第7回国際シェーグレン症候群シンポジウムの開催地であるイタリア・ベニスの菅井先生よりFAXが届きました。「第8回国際シェーグレン症候群シンポジウムが金沢に決まりました！」。それから当医局は国際シェーグレン症候群シンポジウム一色となり、先生方は忙しい時間を割きながら一丸となり、その中で及ばずながらお手伝いさせていただいたことは私自身、大変貴重な経験でした。

この経験を活かして、これからも患者会を見守っていきたいと思います。今後は、患者さん同士のつながりを太くして、自立した患者会として大きくなることを願っています。

シェーグレンの会事務局 初道利香

シンポジウムの準備は約2年前から始まっていましたが、開催半年前ともなると、しなければならぬことが次から次へと溢れてくる感覚でした。先生たちも病棟や外来など普段の仕事だけでもお忙しいのに、疲れも見せず頑張っている姿に感動しました。少人数でしたが、ここという時の団結力は素晴らしいものがあり、連携もスムーズで、今では、あれだけのことを成し遂げたことが不思議にさえ思えます。そんな混乱と多忙を極めた中で、『報告・連絡・相談』がどれほど大切かということを実感しました。私たちの間では普段から“ほうれんそう”を合言葉に、常に心に留めておくようにしていましたが、改めて、その重要性を認識しています。

患者会の公開シンポジウムには、会員以外の一般からの参加が約30名ありました。ラジオや新聞などで伝わったようですが、正直に言うと、これには驚きました。一人でも多くの方にシェーグレン症候群のことを知ってもらえたことは、シンポジウム開催に携わった者としても嬉しいことです。

また、患者会は今まで、中田会長に頼りきってききましたが、これからは、ブロックごとの活動が活発になり、皆さん一人一人が一致団結して、より密接な患者会になっていくことと思います。微力ながら私も、今回シンポジウムで養った団結力でご協力させていただきますので、よろしくお願い致します。

金沢医科大学血液免疫内科 小川法良

患者会のますますの発展をお祈りし、微力ながら応援させていただきます。



金沢医科大学血液免疫内科の皆さん

編集後記

2002年は、日本中がサッカー一色に染まりそのフィーバーぶりは、サッカーの知らない私までも真剣に応援したことが昨日のように思い出されます。

「第8回国際シェーグレンシンポジウム」が5月16日～18日にかけて、金沢で開催され大成功の内に終わりました。18日の午後は、患者さんのためにと、菅井進教授のご配慮による「公開シンポジウム」を企画していただきました。これまた国際的で、世界の患者会の活動や、悩み等が理解することができたと思います。中でも、発表された方々は、病気をもちながらも前向きに、元気に明るく活躍されている姿が印象深く残りました。

そこで、今回日本での国際学会開催における、患者のための「公開シンポジウム」をメインに記念号になればという思いで会報の特別企画をしてみました。いろいろなご都合で参加できなかった会員の方々に、少しでも雰囲気伝わればという思いで一杯です。参加できなかった方々は、公開シンポジウムの様子が少しでも伝わったでしょうか。また、参加された方は、会場とパネリストとの活発なやり取りの雰囲気を思い出していただけましたら幸いです。

さて、今後の患者会のあり方について根本的な見直しの時期にきていると思い、組織編成から考え、「患者会の自立・自律」をしていくことを目標に、皆様と考える機会を提起させていただき、次年度総会の折りに協議していきたいと考えています。

世話役としましては、会員一人一人が出来る範囲でサポーター役になり、よりよい患者会の発展が出来ればと願っています。

今回の特別企画の会報は、編集部のお世話を会員の方（永井恵美子さん、木下かおるさん）が自発的にお手伝いをいただき完成に至りました。ここに深く感謝申し上げます。

それでは、会員の皆様、再会まで元気で過ごし下さい。

患者会会報編集担当 杉本末子

新シェーグレン症候群ハンドブック目次より

概要	婦人科と妊娠
第1章 シェーグレン症候群とは？ その概要	第17章 シェーグレン症候群における婦人科の問題
第2章 何がシェーグレン症候群を起こすのですか？	第18章 シェーグレン症候群の女性患者さんの妊娠
第3章 どんな人がシェーグレン症候群にかかるのですか	第19章 抗リン脂質抗体症候群
第4章 シェーグレン症候群の医学的精密検査	治療と管理
腺症状	第20章 シェーグレン症候群の全身症状に対する治療
第5章 ドライアイ	第21章 口腔内の治療と虫歯の予防
第6章 唾液と口腔の状態	第22章 口腔、咽喉、音声のケア
第7章 耳、鼻、咽頭	第23章 薬について知っておきたいこと
腺外症状	第24章 シェーグレン症候群の患者さんの麻酔
第8章 結合組織の異常と血管の炎症	第25章 シェーグレン症候群と共に生きること
第9章 気道および肺の合併症	第26章 シェーグレン症候群と上手につき合うコツとよく尋ねられる質問
第10章 消化器系の障害	
第11章 腎障害	
第12章 神経系障害	
第13章 リンパ腫	
第14章 皮膚とシェーグレン症候群	
第15章 アレルギーとシェーグレン症候群	
第16章 シェーグレン症候群に合併した線維筋痛症	