

シェーグレンの会 かわら版

第5号



〈はじめに〉

各地で桜の便りが聞かれる今日この頃。みなさま、いかがお過ごしでいらっしゃいますでしょうか。春とはいえ、まだまだ寒暖の差が激しく、気を許すと風邪など引きかねません。サクラの花びらなどこの時期ならではの新芽を愛でながら、どうぞ、素敵な春をお迎え下さいませ。

今号では、先日3月4日、東京都内で開かれました関東ブロックミニ集会の開催報告を中心にお届けいたします。3回目の関東ブロックミニ集会で、少しずつ笑顔で参加される会員さんが増えていらっしゃるように思います。もちろん、まだまだ反省点は多いですが、みなさんと一緒に手作りの交流の場にしていきたいと思っております。

〈もくじ〉

- ◆関東ブロック【ミニ集会】開催報告、及びアンケート結果
- ◆会員さんの近況報告
- ◆編集後記

《関東ブロック・ミニ集会報告》

■日 時 平成 18 年 3 月 4 日 (土) 午後 0 : 30 ~ 4 : 00
■場 所 日本橋公会堂 (区民センター) 2 階 第 3 洋室・第 4 洋室
(東京都中央区日本橋蛸殻町 1 - 31 - 1)

■プログラム

午後 0 : 30 開場
午後 0 : 30 ~ 0 : 40 開会のあいさつ
◇ミニ集会の趣旨
◇平成 18 年度総会の日程、及び講演会の内容など
◇参加者紹介 (菅井先生、得野さん、田村さん、寺林さんほか)
午後 0 : 40 ~ 0 : 55 菅井先生から・・・ためになるお話
0 : 55 ~ 1 : 00 オリエンテーション (会場案内、今後の進行説明など)
1 : 00 ~ 2 : 00 自己紹介 (一人 1 分間のスピーチ)
2 : 00 ~ 4 : 00 会員交流 (分科会形式)
◇菅井先生を囲んで…病気の専門的な話
◇田村さんを囲んで…薬のことや医療の現場について
◇寺山さんを囲んで…オーラルケア商品について
◇患者会スタッフ…日常生活について
3 : 55 ~ 4 : 00 閉会のあいさつ

《参加報告①》

3 月 4 日、第 3 回関東ブロックミニ集会に今回も役員として参加致しました。石川県を出る朝は前日からの雪でとても寒かったのですが、東京は快晴に恵まれ、会場である日本橋の区民センターまでは、菅井先生と一緒に行くこともでき、とても良い日になりました。会長の中田さんが参加できなかったことは残念ではありましたが…。

今回は、自己紹介のスピーチを取り入れたことで時間オーバーな面もありましたが、とても有意義だったと思います。シェーグレン症候群と病名が付いていても、一人ひとり症状は違います。その症状に対する痛みや辛さ、そして悩み。それぞれに抱えている想いはさまざまだと今さらながら感じました。

その後、分科会形式に分かれた時には、限られた方としかお話ができなかったのですが、他のグループに入って、もっといろいろな症状についてお話ができればよかったと残念に思っています。次回は総会です。関東ブロックの方々とまたお会いできることを願いながら、無事に帰ってきました。

最後になりますが、この集会を開催するにあたり、菅井先生をはじめ、事務局の得野さん、薬品会社の方々には多大なお世話になり、これからも患者会を見守って頂けるようお願い致します。

(石川県・金山由美子さん)

《参加報告②》

久しぶりの東京行きに、田舎者には「やや不安」な声をかけて頂いた金山さんとともに一路羽田へ。参加して一番に感じたことは、家族 (ご主人) の同伴で参加された方が何組もあり、「都会だなあ～」と思いました。女性にとって、子育て・家事・仕事などすべてにストレスを抱えながらの日々、家族に理解されることは何より嬉しいことです。

80 歳の原さんや、75 歳の山本さんの参加されたお姿や姿勢に敬意を感じ、お手本にしていきたいと思いました。私自身は、いろいろな痛みの時期を過ごし、今は仕事も早期退職で精神的ストレスも無くなり、目の乾きも軽くなって来ているように感じています。サ

ンプルに頂いた『マウスウォッシュ』は大変気に入っています。患者会の中でできるお手伝いをしながら、これからもシェーグレンを騙しながら年を重ねて行きたいものです。

(石川県・高石京子)

〈参加報告③〉

関東ブロックのミニ集会は、今回で3回目です。関西ブロック（京都開催）中部ブロック（石川開催）とは違って毎回参加される方が多く、限られた時間の中でいかに有意義なプログラムを組み、実行できるかがネックになります。前回、参加者が多いということでカットしてしまった自己紹介の時間を今回、再び設けました。時間は確かに足りなかったのですが、何も分からない者同士が話のきっかけを作るには、やはり1分の自己紹介スピーチがいかに大切か、その後の分科会形式の交流会で実感いたしました。つつい合理的に考えがちですが、人と人が暖かい交流でつながっていけるようこれからもみなさんご意見をうかがいながら、楽しいミニ集会を企画したいと思います。

私は今回、病気のことですついつい家に閉じこもりがちになってしまうという方とお話をしました。多分、会員のほとんどの方がそんな経験をなさったことと思います。渴きや痛み、体のだるさなどの症状に加え、失望感などの精神面の重み。それらを乗り越えるには、とても大きなエネルギーと時間が必要と思われます。こんな私でさえも時々、得体の知れない不安感に襲われ、外出できなくなることがあります。解決するのは難しいですが、ミニ集会で話すことで少しでも和らいでいただけたらと思ひました。

また、一般サポーターの田村さん（第一製薬勤務）のほかにキッセイ薬品の方がお二人、とりあえずの“見学”ということでお見えになりましたが、早速、みなさんから薬に対する期待や要望などを聞いて下さっていました。私たち患者の症状を直接、薬を研究・販売している製薬会社の方に伝える機会ができたことを、とても素晴らしいことと思ひます。これからもこうした機会が増えて、顔の見える医療が実現することを願ひます。

(富山県・大和恵美子)



〈関東ブロックミニ集会・アンケート結果〉 25名／42名

1. 会場の大きさはいかがですか

■ちょうど良い…22名 ■狭い…1名 ■その他…2名

・小グループで話が効率よくできるようにパーティションで区切れる部屋にしてほしい

2. 会場までの交通の便はいかがでしたか

■便利だった…20名 ■不便だった…1名 ■その他…4名

・久しぶりに外出したので遠く感じた ・福岡からは遠かったです
・駅からの道が分かりにくかった ・普通に移動できる範囲でした

3. 飲み物やおやつについて

■必要…17名 ■不必要…3名 ■その他…5名

・飲み物だけで良い…他3名 ・マイペットボトルを皆さん用意していた
・キシリトールの飴が良いと思ひます。飲み物は必要

4. ミニ集会の雰囲気はいかがでしたか

■良かった…20名 ■まあまあ…5名 ■良くなかった…0名

5. ミニ集会の内容はいかがでしたか

■良かった…19名 ■まあまあ…6名 ■良くなかった…0名

- ・自己紹介が長かった。マイクの調子が悪くよく聞き取れなかった
- ・話題を絞ってほしい

6. ミニ集会にまた参加したいですか

■参加したい…22名 ■参加したくない…2名 ■無記入…1名

7. ミニ集会全体の感想はいかがでしたか

■良かった…19名 ■まあまあ良かった…4名
■あまり良くなかった…1名 ■良くない…0名 ■無記入…1名

- またミニ集会に出席したいと思います。いろいろご親切にご指導して下さいありがとうございますございました。(こちらこそ、皆さんにお会いできて元気のエネルギーを頂きました)
- 話がたくさんできて良かったです。アットホームな雰囲気です。実りある時間を過ごせました。準備など本当にありがとうございます。遠くから本当にお疲れさまでした。(気軽に話せるような雰囲気作りを、これからも心がけていきますのでよろしくお願い致します)
- 情報を得ることができたことは良かったので、聞いたことを試してみたいと思います。また参加したいと思いますのでよろしくお願い致します。(医療情報は菅井先生や医療関係者の皆さんに頼りがちですが、日常生活のより良い情報も報告できるよう頑張ります)
- シェーグレンの会のホームページで菅井先生のことを知り、一度お会いしてお話をうかがいたいと思い、出席させて頂きました。もう少し菅井先生の時間を取って頂きたかったです。今後も年に何回でもよいのでミニ集会や勉強会を開いてほしいです。本当に今日は菅井先生、お忙しい中、ありがとうございました。(菅井先生は本当に素敵ですね！)
- 菅井先生、役員の方、皆さま、いつもありがとうございます。会員の方々といろいろな話ができ、また、製薬会社の方とも話ができ、とても良かったです。時間があっという間に過ぎたように思います。昼食をはさみ、午前11時くらいから始まって良かったかなと感じたほどでした。菅井先生と話ができず残念でした。次回はぜひ、と思います。(ぜひ、次回は菅井先生とたくさんお話して下さい！)
- 菅井先生から直接お話を聞いて有難かったです。シェーグレンについて、なかなか東京には詳しい医師がおらず、今までのお付き合いもありますし、つつい消極的になりがちですが、このような会は有効です。患者だけでなく医師も患者を通して学んで頂ければ、ともに向上できると考えます。(患者と医療関係者のどちらかの一方通行ではなく、両者が交流を深めシェーグレン症候群という疾患と向き合っていける機会が増えるよう努力していきたいと思います)
- 分科会形式は良かったです。(昨年の反省から、今回初めて企画してみました)
- 暖かい雰囲気です。とても気持ち良かったです。皆さんそれぞれ、外見ではわからない病気の苦しみが自分と同じように(それぞれ症状は違うけれど)あることがわかりました。また、製薬会社さんには頑張っていただいて、良いお薬を開発して頂きたいです。菅井先生のお顔を拝見でき、それだけでも嬉しく思いました。本当にお優しいお顔でした。(苦しみを分かち合えたら、それが勇気になったり、元気になったりしますよね)
- 自己紹介は、ある程度テーマを与えてお話をさせて頂いたらよいのでは。(自己紹介の時間が長くなり、ご迷惑をおかけします。皆さん、お話したいことをたくさんお持ちになって参加されるんだと思います。菅井先生の診察では、患者さんが話したいだけ話を聞いてくださるそうです。できれば、患者会のミニ集会でもそんなふうに大きな心で好きなだけ話していただければ良いのですが…。開催の回数を重ねながら、より良い方法を試行錯誤

していきたいと思います。今後もアドバイスをお願い致します)

●菅井先生と話せて良かったです。心配だったことを相談でき、安心しました。そして、皆さんとも話せて同じ思いが持てて嬉しかったです。(安心できて良かったです。また、何かあったら一人で悩まず、いつでもお越し下さい)

●気楽に話げできた。専門家(医師、製薬会社)から直接聞くことで、正しい情報が得られ、安心した(安心は何よりの妙薬ですね。また、ぜひお気軽にお越し下さい)

●質問時間を多く取ってほしい。(今後の課題として考えていきますので、今後もアドバイスをお願い致します)

●菅井先生とお話げできて今夜はよく眠れそうです。ありがとうございました。(良かったです。今晚と言わず、睡眠不足を解消して、次回は元気にミニ集会にご参加下さい)

●自己の症状とその期間、対処方法、その結果をデータとして参加予定者から事前に収集して症状別にグループ交流の時間が持てると良いと思います。また、分科会では、大部屋で話げ聞こえ難く、グループ全員が同一の話題に入れないことが多かったように思います。(現在、ミニ集会では気軽に親睦できる場を提供することがメインになっていますが、将来的には、医療説明会や勉強会という集まりも設けることが出来れば、そのような交流もできるように思います。前向きに検討していきたいと思います)

●伺いたいことを、菅井先生、製薬会社の方、オーラルケアの方からいろいろ聞きました。お若い先生方のご出席もお願いできませんでしょうか。(ミニ集会では、医師や医療関係の方々の出席は、それぞれのご好意で実現しています。このような集まりに興味を示していただける方がいらっしゃれば、どんどんお声をおかけしたいと思っています。もしよろしかったら、皆さんの主治医にもお声をかけて、一緒にご出席下さい。余談ですが、私も主治医には声をかけてきましたが、結局一度も出席してくれませんでした…ボヤキ。皆さん、お忙しいのでしょうか)

●いろいろと教えて頂けて嬉しかったです。まだまだ活動していかなくてはいけないことがたくさんありますね。私もお役に立つことがあれば、ぜひ協力していきたいと思います。(今年から、サポーター体制を徐々に確立していこうと思っています。ぜひ、ご協力をお願い致します)
(※カッコ内のコメントは、大和担当)



《近況報告》 2006.2.25 現在

■いい友達との出会いが前向きになり、外出や会話も出来るようになり、今では畑仕事が唯一の楽しみになりました。体調を考えて休憩を入れながら…。(畦元さま)

■御盛会をお祈り申し上げます。(高田さま)

■次回には是非出席させて頂きたいと思っています。(松沢さま)

■マンションの役員会と重なりましたので欠席いたします。(吉川さま)

■今は元気にして頑張っています。いつも欠席で申し訳ありません。(保川さま)

■最近、更年期障害も手伝ってあまり体の調子がよくありません。でも、仕事もしなければならぬので6時間パートとして週5日間働いています。顔面の痛みと、仮性の歯の三叉神経痛の痛みと体のあちこちに時々力が入りにくく、立つことが大変になってきました。腰を曲げてまっすぐにしようとすると痛みが走り、両手の皮膚に炎症が起きています。(片谷さま)

■65歳までどうにか元気でこれました。この後は、神さまのみ心のままに…といった気持ちで日々過ごしています。一日が元気であればそれで良しです。(桑田さま)

■いつも御連絡や御報告をお送り下さり、ありがとうございます。何とか元気に過ごしております。疲れないようにと思いますが…。(後田さま)

■病院で間質性肺炎の受診をしています。3年間進行が見られないとのことですが(根本さま)

■こちらでも寒さが厳しく、戸外に出ると左頬に痛みが出るようになり、乾燥もひどく、病院に行く以外は家の中ばかりの生活です。(芳之内さま)

■いつも御連絡、ありがとうございます。関西ブロックのミニ集会を楽しみにしています。(橋本さま)

■私はステロイド剤服用10年で、腰椎胸椎の変形から来る激痛と胸の苦しさに現在苦しめられています。とてもひどいドライアイとドライマウス、それに加えて午前中に抜歯してもらっても夕方になっても血が止まらず、また手当してもらいに行くこと4回。口の中の炎症はなかなか治まらず。抗生物質も人の倍飲んでも治まらず、とても辛くてどんどん気持ちも落ち込んでいくのを、なんとか気を紛らわせようとしている毎日です。先生方や皆様方とお会いして、お話をうかがえたらどんなに心安まるかと思っておりますが、とても出かけられません。会報やかわら版の来るのを心待ちにしております。(濱さま)

■先日は会報をお送り下さり参考になりました。ドライマウス御研究の先生のお話がユーモアもあり、暖か味もあって、とても印象的に感じました。今回は欠席ですが、関西ブロックの時はぜひ出席したく思います。(中浦さま)

■会報14号ありがとうございます。アンケート結果あり、講演会、質疑応答ありと、総会には出席しましたが、聞き漏らした部分もまた思い出されて、とても充実した会報でした。また、励みにしていきます。(喜多さま)

■サリグレンを飲んでいます。現状維持でこのまま続くのかもしれませんが、いつまでもサリグレンを飲んでいいのか心配です。(小原さま)

■目がシバシバ、鼻がカリカリ、口がヒリヒリ。でも元気いっぱいです。東京は遠いので関西のミニ集会を楽しみにしております。(前田さま)

■閉塞性肥大型心筋症のうえ、シェーグレンを併発しました。心臓の先生もシェーグレンの先生も難しいと困っておられます。シェーグレンのあらゆる症状が出ておりますが、点滴をしている間、それらの症状が軽減することに気付きました。水気を飲みますとむくみますので、同じような効果のある処方があれば良いのと思っております。車椅子で旅行も水彩画の講師も続けております。止めてしまったら寝たきりになってしまいます。(山崎さま)

■現在、漢方薬で目や口腔の乾燥が快方に向かっています。(住司さま)

■寒い季節になると疲れ、だるさの症状がひどくなり辛いです。手の親指の腱鞘炎、股関節の痛みも辛いです。(諏訪部さま)

■1月の会報のアンケート内容はとても参考になりました。自分と同じ症状の方もいて私一人が苦しいのではないと思えるようになりました。6年続けたヨガも自信を持って続けようと思っております。1年前からチラーデン服用(橋本病)。最近は乾燥症状が随分なくなりました。特に皮膚のカサカサが。(若林さま)

■去年12月始めに風邪を引きましたが、何とか元気で過ごしています。この間は会報をお送り下さりありがとうございます。私は眼の乾燥に困っています。ただ、口の中の乾きは自分でいろいろやってみまして、砂糖を少しなめることで渴きが取れまして、人口唾液は使っていません。外出の時は帰ってから鼻うがいをしたりしているせい、喉に炎症はなくなりました。食事のバランスや栄養には気をつけています。主人の世話もあって会に参加できません。(勝木さま)

■相変わらず、唾液が出ないためサリグレンを飲んでいます。涙は普通の人のお半分ですが、少しでも出るだけ良いとおもいます。口が渴くので口内炎が出来やすく、歯肉炎にも悩まされています。(松尾さま)

■今春、次男が大学に進学します。自分の体調云々なんて言ってもらえないですが、今、充実しています。今のところ…。(東さま)

■この度、公務のため、参加できません。申し訳ありません(杉本さま)

■上顎の奥からのヌルヌルが今では余計にひどく、日中は水を飲んだりしていますが、朝目覚めると口の中には苦くてヌルッとした塊で気持ち悪く、また、次から次と出てくるので困っております。

■現在入院中で、退院の見通しは立っていません。(鈴木さま)

■会報で皆さんの様子を読ませていただいているのですが、年齢と発病後何年経っているかまで明記されていると、シェーグレンと診断されて2年の私には今後より参考になります。(匿名さま)

■寒くて家でじっとしていますが、時々、パッチワークをしています。春が来るのを首を長くして待っています。(古金さま)

■体調不良のため欠席させていただきます(西田さま)

■ドライマウス、ドライアイともそれほどひどくはないのですが、体のふらつきがひどく、原因がわからず困っています。

■せっかくの関東ブロックのミニ集会ですが、残念ですが、欠席いたします。今のところ、目、口の渇きに悩んでおりますが、これ以上ひどくならないことを祈っています。(大内さま)

■せっかくですが、体調不良につき出席できません。会報を楽しみにしています。(鈴木さま)



■肺炎の後、体調を崩しております、残念ですが欠席させていただきます。いつも細やかなプランをお立て下さり、感謝しております。(糸井さま)

■今年の冬は例年になく早くから雪が降り、長い長い冬となりました。体の調子も口の渇き、目の痛さ、指・ひざ・肩の関節痛、虫歯とあまり良くない状態ですが、暖かくなれば少しは調子良くなるかなあと春がとても待ち遠しい今日この頃です。皆さまのご健康をお祈り致します。(渡辺さま)

■体調も良く、毎年、寄り道、迷い道の車の旅を気ままに続けています。(西田さま)

■風邪を引かないように無理をせず、生活しています。早く暖かい春が来るのを待っています(原さま)

■エボザックと精神安定剤、眠剤を飲んでぐっすり寝るようにして、体に疲れがたまらないように心がけています。現在、老人ホームに正職員として働いています。プロポリス、アリナミンEXも併用しています。眼科の目薬を使用しています。それでも頑張っています。安定剤が切れるとうつ状態に近くなることもあります。(町田さま)

■シェーグレン症候群を一般の先生方がまだご存知ない時に菅井先生に見つけて頂き、おかげさまで米寿まで長生きさせていただき、ありがとうございます。(石田さま)

■次第に唾の出方が悪くなり、観光ガイドという仕事柄、難儀しております。最近、オーラルバランスが手に入ったので、多少は緩和されて嬉しく思っております。(井上さま)

■今年は雪も多く大変です。今のところ、体調もまあまあです。口の渇きはだんだん悪くなってきています。(斉藤さま)

■かわら版、いつも楽しみにしています。今回は欠席しますが、体調はドライマウスが大変です。毎週、女性コーラス、混声合唱、短歌教室と忙しく過ごしていますので、その時だけは気分が紛れます。(今野さま)

■頸椎ヘルニアの治療中のため、欠席いたします。(溝口さま)

■ドライマウスの症状が強くて、エボザックと漢方薬を併用しているのですが、効果が出ません。皆さん、どうしておられますか。(斉藤さま)

■元気に過ごしていて、保育園での仕事もどうにかこなしています。理解力に時間がかかりながらも…。(関さま)

■足の悪い姑が一人暮らし出来なくなり、我がマンションではバリアフリーではないし、近くの支援ハウスに入ることになりました。ここに至までにいろいろあり、ストレスの怖さを知りました。他人から批判があっても、やはり別居のほうが私の健康保持には良いのかと思います。(大泊さま)

■2ヶ月程前から生体電子医療機器を進められ、無料体験会場に通っています。以前に比べて改善されたようでラクになりました。(植木さま)

■左眼(結膜弛緩、リンパ腫瘍)を昨年6月に手術、右眼(結膜弛緩、癒着)を昨年10月に手術。院長先生によると、過去に一人だけ手術をされたことがあるそうですが、病名は今のところ、ないそうです。(竹島さま)

■いつも真新しいニュースをお知らせいただき、ありがとうございます。シェーグレンの会のおかげで、通院している病院よりも詳しいことを知り得て、感謝です。(星野さま)

■主人が心筋梗塞で、私も体力が落ちて老人介護で日々の生活が精一杯になってしまいましたので、脱会させて頂きたいと思います。長い間、お世話になりました。ありがとうございます。(利根川さま)

■今年、こちらでは雪が多く、雪での事故が数多くありました。雪のないところがうらやましいです。その分、春の訪れは何倍も嬉しいです。(辰野さま)

■良かったり、悪かったりですけど、病気と折り合いをつけながら過ごしております。(田中さま)

■皆さまのご健康を心より願いつつ、毎日、元気に明るく過ごしたいと頑張っています。(梶山さま)

■シェーグレン症候群のほかに大動脈症候群があり、あまり体調が良くありませんので、残念ですが、元気になりましたら出席させて頂きたいと思います。(川崎さま)

■シェーグレンのほかに橋本病があるのですが、薬のコントロールがうまくいけなくなり困っています。しかし、今まで生かされたことに感謝です。(新川さま)

■私も会報に出ている皆さんと同じような症状です。5年前にガン手術をして、2年前に骨折しました。その後、数値が高くなったり、疲れがひどくなったりしましたが、現在は、だいぶ落ち着いています。でも、無理がダメです。(臼杵さま)

■体調がもうひとつすっきりせず、今回は残念ですが、欠席致します。(大脇さま)

■冬季になって高血圧症に悩まされて、暖かい春になるのを待っております。(河崎さま)

■昨年12月より、地元の温泉旅館で働いています。住み込みなので、気分は一人暮らし…。肌もツルツルで目薬を点す回数も減り、いい感じで過ごしております。(宍戸さま)

■まだ、入会したばかりなので何もよく分かりませんが、毎日、三人の男の子の子育てに負われてヘトヘトです。(菊地さま)

■いつもの定期検査と重なり、ミニ集会に行けず残念です。もうすぐ花が咲く春です。私達にも必ず花が咲くと信じましょうネ！(青柳さま)

■いつも会報を見て、勇気づけられています。出席したいところですが、体調がすぐれず欠席させていただきます。せっかく菅井先生に会えるチャンスとっていたのに残念です。(井上さま)

■初めまして。2月に入会したばかりです。発症して10年。交際範囲が広いと思っている私ですが、同じ患者さんに会うこともなく、不安を抱いておりました。ホームページで会のことを知って、即入会させていただきました。どうぞ良いお導きを。(折谷さま)

■涙点プラグをして救われました。(矢作さま)

■先日、会報が送られて来ました。ありがとうございます。会報の皆さまの症状の中に、自分だけかと思っていたら同じような症状の出る方もいらして、やっぱりシェーグレンから来るものかとホッと(?)しました。今、関節の痛みが辛いところですが、なんとか過ごしています。(吉田さま)

■この会のおかげでとても励みができます。相変わらず、耳下腺炎症を繰り返しますが、薬でどうにか抑えています。(下田さま)

■去年は、肺炎その他で4回も入院治療し、すっかり自信を失ってしまいましたが、今年は、特に最近、体力も取り戻してきました。ミニ集会に出て皆さまや菅井先生にお目にかかれるのを楽しみにしています。(原さま)

■口腔内乾燥で困っております。(林さま)

■冬はドライアイもドライマウスも辛いですね。咳も出ますし、レイノーも出ます。早く暖かくなってほしいですね。(田中さま)



■ほかの患者会の集まりで、東京・神奈川と近くの知り合いができ、病気の話もグチも思い切りできて楽しいです。(高橋さま)

■自分が病気になるのはもちろんキツイですが、家族など身近な人が生命の危機にさらされている状態が一番辛いですね。自分の病気は前向きになれるのですが、人が苦しんでいる場合、代わってあげられないので…。やっぱり、人の幸せは自分の幸せですね。(新藤さま)

■眼のトラブルは相変わらず、少々ありますが、元気に過ごしています。花粉の季節がやって来ましたので、ヒアレインミニとサジテンで乗り切ろうと頑張っています。(椎名さま)

■風邪が治りにくく、外出するとすぐにぶり返し、咳止めなどの薬は欠かせません。家にも台所など暖かい部屋で生活しております。(斎藤さま)

■顔に紅斑ができ、そこが盛り上がった感じです。現在、プレドニンを毎日1錠飲んでいますが、6ヶ月以上で消えては、また別な所にできる繰り返しです。ほかに、脊髄変形症で腰部分が痛くて通院しております。(木村さま)

■昨年12月頃から耳下腺が腫れ、なかなか治らないので地元の市民病院の先生を紹介していただき、今は検査中です。(安保さま)

■手が冷たく、食事が摂りにくく、目がコロコロして痛い。視力も落ちている気がします。(江本さま)

■リウマチとシェーグレンによる眼の乾きで家に閉じこもったままです。早く良い薬ができると良いですね。また、私のような方がいらっしゃったら、どのようにしているのか知りたいです。(野村さま)

■ごく最近、血漿交換を10回やりましたが、結果は未だ分かりません。(渋谷さま)

■ミニ集会に初めての参加です。いろいろお話、楽しみにしております。(鈴木さま)

■今年1月に入会しました。第14号会報により多くのことを勉強させていただき、嬉しく存じております。発病より10年半。年々多くの症状が出てきて、ただ今、口腔トラブルと眼の乾燥、体のあちこちの痛み、むくみ、血糖値の不安定、睡眠障害に悩まされながら前向きに生きています。(藤原さま)

■初めてミニ集会に出席させていただきます。皆さまにお会いして、いろいろ見たり聞いたり、話せればと期待しています。今後の自分のためにしたいと思います。(杉浦さま)

(※掲載について順不同)

《お知らせ》

☆【愛といのちのキャッチボール】(仮称) 原稿募集

難病や重度の障害を持つ患者を支援する社会福祉法人「ありのまま舎」から2年前に出版された【いのちを語る手記集】。病気と闘いながら懸命に生きる人々の生の声を伝えて大きな反響を呼びました。自費出版としては異例の6千部が発行されたそうです。その「ありのまま舎」からの第2弾がこの夏、出版を予定しており、現在、手記を募集中です。ご自身の体験記はもちろん、ご家族やお友達、医師、看護師、ボランティアなど患者さんに携わる方たちからも、相手に対する日々の思いと、生きることへの気持ちが込められた作品を広く募集。手記のほか、詩、絵やイラスト、写真なども受け付けるそうです。

《応募方法》

◆1作品につき400字詰め原稿用紙8枚以内。

◆締め切りは、2006年5月31日(消印有効)

◆住所、氏名、年齢、職業、電話番号、メールアドレス、現在の病状と簡単なプロフィールなどを明記の上、郵送。

〒982-8544 宮城県仙台市太白区西多賀4-19-1

社会福祉法人 ありのまま舎「愛といのちのキャッチボール」係

book2002@mx14.freecom.ne.jp (電子メールでも可)

《お問合せ先》

ありのまま舎 TEL 022-243-1300 FAX 022-243-0322



《《《 編集後記 》》》

今回のかわら版は、3月4日に行われた関東ブロックのミニ集会について掲載しました。いかがだったでしょうか。3月末には5月28日に金沢で開催される総会の内容について、話し合いをします。講演会は、「笑いと免疫力」などを出版されている吉野槇一(よしの・しんいち)先生を招いて行われる予定です。また、菅井進先生にシェーグレン症候群との出会いや患者さんとの思い出などをご公演していただくことになっています。ほかに、会員さんによる経験談も考えております。講演会や夕食会などミニ集会とはまた違った雰囲気、より充実した時間を過ごせるよう企画していきたいと思っております。詳細は、4月中旬にお送りできると思っておりますので、お楽しみにして下さい。

それから、おめでたいお知らせがあります。今まで、総会やミニ集会、連絡受付など「シェーグレンの会」のためにさまざまに尽くして下さった事務局の初道利香さんが、昨年末、出産のため金沢医科大学をお辞めになりました。そして、2月15日に無事、男の子を出産されました。帝王切開で大変だったと思いますが、母子ともにお元気だそうです。本当に良かったです。初道さん、おめでとうございませう(^o^)/ なんと、2月15日は菅井先生のお誕生日と一緒。将来は、名医ですね！
(大和恵美子)

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

TEL 076-286-2211 内線 3538 FAX 076-286-9290