

第30回日本シエーグレン症候群患者の会総会およびNPO法人シエーグレンの会講演会開催の報告

大塚朋子（副会長）

総会、講演会は平成28年4月2日日本橋の第一三共(株)の会議室で行われました。毎年桜咲く季節に、この会を開催できることは多くの方の協力あってこそと感謝しています。

130人余の方の参加で諸先生方の有益なお話、また、日大歯学部の方先生方が多く来てくださり、口腔のトラブルに関してお話してくださいました。また、遠路札幌より佐川昭先生にお越しいただき、楽しい講演をしてくださいました。講演の内容は会報にてお知らせします。

27年度の活動、決算報告および28年度の活動計画(案) 予算(案)は満場一致で可決、承認されました。今後も持続可能なNPOおよび患者会であるために、多くの会員の関心を持った参加と交流が必要と思

ます。一人一人が役員と共に共感情報を共有する努力を続けることが会の発展に寄与するものと考えています。

総会に参加して

齊藤彩乃（山口県）



29歳でシエーグレン症候群の診断を受けたものの、内科からは命に別状ないと追い出され、眼科の診察は5分で終了。おまけに私の暮らす島では病名すら知られていないため、相談できる相手は皆無。こんな状況に我慢できず患者会に入りました。が、やはり専門の先生や同じ病を抱える人の話が聞きたい。というわけでやや肌寒い4月2日、総会と講演会に参加するため島を飛び出しました。

リウマチ専門の先生方のお話は大変わかりやすく、特にシエーグレン患者はまとめて睡眠をとる体力が低いという所は思い当たる節が大いにあり、今後の研究に期待したいと思

います。また質疑応答も盛んで、参加者の皆さまが日頃どれだけ症状を一人で抱え込んでいるのかが伝わってきました。

休憩時間や終了後には短いながらも他の参加者とお話する機会もあり、ようやく体調面で話の合う人に会えたことが嬉しく孤独感がやわらぎました。また是非参加して、皆さまから元気を頂きたいと思ひます。ありがとうございました。

患者会総会に参加して

松根健介先生（日本大学松戸歯学部）

平成28年4月2日、「シエーグレンの会」に参加させて頂きました。大学では歯科医療管理学講座に所属し、医療相談員を4年間やっています。その中で、2人のシエーグレン症候群の体質を持つ方の相談に乗りました。相談内容の1つは、口の中が渴くんですけどどうすればいいでしょう、もう1つは「虫歯はシエーグレン症候群と関係するのではないか」というものでした。歯科的内容に関してはお話したんですが、今思うと一方通行だったような気がします。もやもやしていた（知識不足）時期にこのような会を知りました。

本会に参加し、シエーグレン症候群が特定疾患に認定されたこと、また、患者様が口腔内で悩みを抱えていること、例えば「なぜ口が渴く」「やっいんプラントはできるの」などを悩んでいることを感じました。皆様より「こんなこと」が知りたいなど質問を頂き少しでも皆様のお役に立てればと思います。

布施 恵先生（日本大学松戸歯学部歯科臨床検査医学）

桜の花が咲き誇るころ、日本シエーグレン症候群患者の会に参加させて頂きました。多くの患者の皆さまのお悩みを伺いまして、新たな気持ちで今後の歯科治療に望むきっかけになりました。ふだん、私は大病院で歯科治療を行っておりま

す。シエーグレン症候群の患者さんは、歯垢がたまりやすく、虫歯が多発するため、治療を繰り返し行います。特に前歯部の虫歯は、噛むことだけでなく審美的にも重要です。さらに歯を失って入れ歯を装着することになれば、唾液が少ないため、痛みがでたり、義歯が固定できないなど大変です。虫歯や噛み合わせの崩壊の抑制には、日頃から治療は根気よく、予防に重点をおき、口腔内を

診ていくことが大切であると改めて感じました。



中部ブロックミニ集会（金沢）の報告

長谷川陽子（副会長）

今年のミニ集会は7月1日に開催されました。金沢へは今年で4回目の参加ですが、毎回カラリと晴れた夏空が迎えてくれます。参加された方は25名。今回の「ためになるお話」は正木康史先生（金沢医科大学・血液免疫内科学）が「貧血について」、宮内清子先生（横浜市立大学・母性看護学）は「更年期に好発するシェーグレン症候群患者の療養上の困難と楽しみ」アンケート自由記載の分析」と題した講演をして下さいました。

金沢医科大学・眼科学の北川先生も同席され、質疑応答では目の症状への質問に丁寧にお答え頂きました。交流の時間は参加者全員から「シェーグレンと診断されて26年、毎年のこの会を楽しみにしています」、「35歳で発病し、今67歳です」、「15年前に間質性肺炎に。今日、ここへ来て本当によかったです」など

辛い症状を持ちながら頑張っておられる様子や「私もシェーグレンです。会員ではないけれどネットで見て参加しました」という声もあつて励まされ、元気を頂いた集会でした。

金沢ミニ集会に参加して

山内ひとみ（福井県）

昨年5月、定年退職から2年目の初夏にシェーグレンと診断されました。聞いたこともない病名に大きな不安を抱きながら、ネットで見つけた患者会に早速参加してみました。



以来、秋の大阪ミニ集会、昨年と今年の金沢ミニ集会で3回目の参加です。同じ悩みを持つ方々とはいえない症状はさまざまこの病気が持つ多面的な様相によりいつそう不安をかきたてられることもありました。しかし患者会創立からご尽力され、サポートをされている先生方によるシェーグレン症候群についての研究や今後の見通しなどのお話を伺う機会は貴重なものです。現在は福井の膠原病専門の医師か

ら処方される唾液促進薬の服用と、自分なりの口腔ケアで何とか支障なく過ごしていますが、この病気の原因と治療法が見つかるまであの手この手で自己コントロールをしていきたいと思っています。



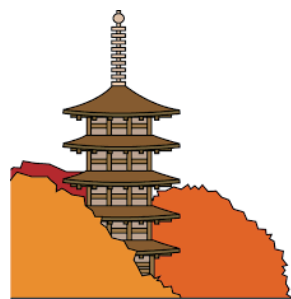
関西ブロックミニ集会（大阪）の報告

川上道江（副会長）

大阪でのミニ集会は、10月1日昨年と同じ、新大阪丸ビルで開催し、出席者は36人でした。

最初に事務局代表、武井正美先生の挨拶に始まり、本年度の活動報告や会員増に向けて協力を！と呼びかけがありました。続いて、お二人の先生方によるミニ講演に移り、秋谷久美子先生は「シェーグレン症候群の治療戦略〜新たな時代」と題して、リウマチ薬のシェーグレンへの効果、生物学的製剤について、口腔ケアの紹介など、事例を挙げてわかりやすくお話し頂きました。西山進先生は「乾燥症状の対応」について、濡れマスク・人工唾液の使用方法や、口腔内にカンジダが発生した場合の対策等、具体的に即、明日か

ら実践してみよう！と思えるやさしい内容でした。後半は、5グループに分かれ、フリートーキングをして頂きました。各自が課題をもつて参加しており、話が滞ることもなく進められました。最後にグループからの多様な質問に、先生方から丁寧な回答を頂き終了となりました。



大阪ミニ集会に参加して

湊直枝（兵庫県）

京都開催から2回目の参加です。この時、先生の報告でシェーグレン症候群が指定難病になること、研究開発が進む可能性に希望を持つことができそうだと知りました。

私は、口の渇きと虫歯、逆流性胃炎、肺、蕁麻疹などに悩み、昨年指定難病を申請しました。医療費が高いので助かります。

今回、近所に住む同じ病気で悩んでいる人を誘い、受付で理由を話したら快く参加させて頂き、彼女ともども感謝しています。

現在かかっている膠原病・リウマ

歯科では、患者の悩みや対処法までは丁寧な対応は難しく、集会でシェーグレン専門医のお話や質問に答えてくださり、患者さん同士の交流もあつて、とても有意義な時間を持つことができました。

集会后、喫茶店での交流で「もつと関西で情報交換や交流できたらいいね」と話し、次回元気で会いたいのを楽しみに帰路につきました。



会員さんからのお便り

原発性シェーグレンを患って、かれこれ10年以上が経ちます。目の乾き、口の渇き、そして、だるさと闘いながら、くも膜下出血と脳梗塞で倒れた主人の介護を頑張つて今年で6年になります。かわら版や「患者の皆様の声」などを楽しみにしております。口の渇きは歯医者さんが紹介してくれたタブレットで楽になりました。

川田秋子(東京都)

いつもお世話になっております。後彎症で歩くのが不自由になりまし



たが、気持ちはいつも元気です。庭のアジサイ、サツキ、バラを見ていると心がなごみ幸せです。趣味のリコーダーや音楽を楽しんでおります。

増中加代(北九州市)

入会させていただきありがとうございます。ご送ります。お送り頂いた書類等、何度読みかえてシェーグレンのことが少しずつ理解できていますが、病名を言われて日も浅く、まだまだ病気を受け入れられない日々です。

4月の総会では先生との質疑応答を聞き、皆さんも辛い日々を送っている、私も頑張らなくてはと思いつつから帰宅しました。最近、患者会の方からのアドバイスで、心療内科を受診し辛い症状が少しずつ改善されています。

安斎悦子(栃木県)

シェーグレン症候群と診断されたのは平成19年4月でした。当時、受診していた膠原病科の先生には「残念ですが治すことはできません。気をつけることは人混みの中ではマスクをすること、風邪をひかないように」といわれました。昨年9月に喉の痛みと声が全く出なくなり受診。担当の医師が書いてくれた難病申請の診断書を提出し受理されました。

その時に、この患者会を知り入会しました。疑問や不安を抱えていた自分に光が見えたように感じます。まだ沢山の疾病を持っていますが、患者会の方々の体験をお聞きして自分だけではないと思ひ、先生方や先輩の方々のお話が希望になり、これからも頑張りたいと思っています。

平田歌代子(東京都)



会員さんからの質問と回答

Q 「シェーグレン症候群と味覚障害との関連を知りたいです。亜鉛を普段から摂取した方が良いのでしょうか？」

A 口腔乾燥症から舌炎を起こせば、味覚障害を起こす可能性はあります。うるおしておくために、うがい、水分補給は小まめに行いましょう。カンジダ症など真菌感染症を併発している事もありますので、歯科口腔外科で診ていただき、真菌感染症がある場合は抗真菌剤の内服で改善する可能性があります。

さて、亜鉛の摂取に関してですが、発展途上国のように栄養状態が悪い環境、あるいは極端なダイエットを行わなければ、現在の日本で亜鉛が極端に低下するという事は稀で

す。日本人の食生活で、不足しやすいものはカルシウムくらいです。

サプリメント

などによる補充は、基本的には必要ありません。バランスの良い食生活を心がける事がむしろ重要です。ある特定の食べ物・飲み物だけを摂り続ける事は、逆にある特定のものを避ける事は、バランスを考えるとお勧めできません。食事療法は長続きしなければ意味がありませんので、普段から好き嫌いせずにバランス良く美味しいものを食べましょう。

正木康史先生(金沢医科大学血液免疫内科学)

Q 口腔内のが味などに対するよい方法は？

A 口の中のが味はシェーグレン症候群による口腔乾燥症(ドライマウス)で生じる症状として知られています。他にも、食べ物がうまく飲み込めない、味がよくわからぬ、口内が痛むなどの症状として現れる事もあります。唾液には口腔内の清浄作用や殺菌作用があるため、シェーグレン症候群によって唾液分



泌量が減少すると口腔内の衛生状態が悪化し、舌乳頭にある味蕾細胞が障害を受けます。このために口腔内に不快な味覚「にが味」を残すことがあります。神経系の異常など他の原因でも生じうる症状ですので、この場合は専門医による診察が必要です。口腔乾燥症状に対する治療としては、

○唾液の分泌促進…内服薬やシュガーレスガム、唾液腺マッサージなど

○唾液の補充…人工唾液剤、口腔湿潤剤

○虫歯の予防と治療…口腔内をできるだけ清潔に保つ

○口腔のカンジダ症状に対する予防と治療…カンジダ症と診断されれば、抗真菌剤などで治療が、一般的ですが、効果は人それぞれです。

シエーグレン症候群の方は、唾液分泌が少ないために刺激に弱くなる事もあります。

多くの歯磨き剤は刺激が強いので非刺激性のものに変える。含嗽剤も非刺激性のものを使用しま



しょう。

また、昨年患者会での遠藤先生のお話では、寝る前に水を入れたコップを枕元においておき、眼が覚めたときにコップにたまった水を含むとよいとのアドバイスもありました。試してみてはいかがでしょう。

唐澤博美先生（日本大学板橋病院血液膠原病内科）



わたしのアドバイス

「妻として母としての家族役割と更年期女性としてシエーグレン症候群の患者としての生活の調整」

患者の皆様は更年期以降の女性が多く、ワーキングウーマンでかつ妻として母としての家族役割をお持ちの方を多くお見受けします。慢性疾患を持たない女性でも40歳以降になると、閉経を境に急激な女性ホルモンの減少を生じ、「汗をかく、動悸がする、不安が強くなる、うつ傾向になる」など更年期症状に悩まされるようになります。この年代に好発しているのが、まさにシエーグレン症候群であり、ワーキングウーマン、妻、母、どの役割も相手があるものですから、息抜きも難しいですね。私が更年期女性とシエーグレンの

健康について研究を始めた10年くら

い前は、更年期女性の健康支援はまだ手薄な状況で、更年期は「症状のある人だけが経験する時期」という間違った認識がありました。しかし現在は、更年期の特集が雑誌に組まれるまでに一般化され、認知度も高くなりました。とはいえ、シエーグレン症候群の患者会の様子を見えますと、10年前の更年期女性の社会的認知度の低さを思い出します。世の中に、もう少しシエーグレン症候群の療養生活の実態を知っていたら、ワーキングウーマンとして、そして妻・母としての多重役割の負担から、少しでも開放される生活環境を獲得できるようにすることを祈念しております。

シエーグレン症候群は自己免疫疾患であり、ドライマウス・ドライアイが主症状ですが、個人の症状も様々ですので、得られる情報で試行錯誤しながら、自分に合う対処の方法を取り入れているようです。ドライアイやドライマウスは今後、高齢社会でかつパソコンや携帯電話などを酷使する通信機器の使用が中心となる状況から、より多くの方が悩まされることになることでしょう。その中で、シエーグレン症候群患者

の皆様は、ドライアイ・ドライマウス

の対処法についてもっとも詳しいとも言えます。どうか、皆様一人ひとりの工夫を他の患者様と共有し、同様の症状で苦しむ方々に情報を発信してください。必ず、多くの方々のお役に立つこととなるはずです。

宮内清子先生（横浜市立大学医学部看護学科）

編集後記

夏から天候

不順で、シエー

グレン症候群

の私たちには辛い日々でしたが皆様が、いかがお過ごしでしょうか。今年の「かわら版」は10月の大阪ミニ集会の様子もお伝えしたい思い、発行を少し遅らせました。

10月1日には金沢市で福祉健康センター主催の「シエーグレン症候群講演会・療養相談会」が開かれ多くの方が参加されました。患者会への入会もあり、こうした自治体主催の集まりが各地域で開催されるようになってほしいと思えました。次は来春の総会です（東京・日本橋）お会いするのを楽しみにしております。

長谷川陽子（副会長）

