

日本シェーグレン白書

シェーグレン患者の実態
日本シェーグレン患者会員の横顔
調査報告書
2012 年

編集 日本シェーグレン症候群患者の会
発行 NPO 法人シェーグレンの会

日本シェーグレン白書

シェーグレン患者の実態
日本シェーグレン患者会員の横顔
調査報告書
2012 年

目 次

「シェーグレン白書」刊行に寄せて

当間八千代 日本シェーグレン症候群患者の会 代表 4

菅井 進 久藤総合病院 名誉院長 特別顧問 5

都道府県別患者会員数 6

実態調査実施概要 6

1. アンケート回答者の背景 8

2. 受けている医療・診療の状況 8

受けている医療・診療内容・治療・通院状況・診療時間・主治医について・処方薬

3. 治験について 15

4. 日常生活への影響 16

5. 社会保障制度・経済について 19

6. 不安やつらいこと 21

7. 医師および社会への要望 22

8. 患者さんの疾患活動性評価方法 23

ESSPRI（ヨーロッパリウマチ学会患者評価による自覚症状の評価）

9. 患者さんのアンケート（自由記載）..... 27

あとがき

宮内清子 東京女子医科大学大学院 看護学研究科 ウーマンズヘルス 講師 38

西山 進 倉敷成人病センターリウマチセンター 部長 39

編集後記

武井正美 日本大学医学部 血液膠原病内科 教授..... 40

この度、会員の皆様のご協力により「シェーグレン白書」が完成いたしました。これほど患者の実態が詳細にわかる白書は、患者会にとりまして初めてのことであります。

シェーグレン症候群は全身疾患ですが、多くの方は主に涙腺（目の乾き、涙が出づらい、ゴロゴロする、充血する、ヒリヒリと痛いなど…）、唾液腺（口の渇き、唾液が出づらい、物が食べづらい、味覚障害、虫歯が増えるなど…）、耳下腺の腫れ、関節痛、疲労感などに悩まされています。これらの症状は外見からは分かりづらいため、世間の認知度は低く、周囲の理解も得られず、おひとりで悩まれている方も少なくありません。症状が軽い場合は、病名さえきちんと診断されないこともあり、潜在する患者数はかなりいらっしゃるそうです。また、シェーグレン症候群と診断されても治療や投薬が適切でない場合もあり、様々な辛い症状が続いている方も多いと聞きます。

さらに、患者は圧倒的に女性が多く、家庭や職場において中心となる年代に発症する率が高いので、精神的・肉体的苦痛を強いられることになります。“根本的治療がない”、“完治しない難病”などと言われ、不安や葛藤と戦わなければなりません。これらの症状を払拭するには病気に対する正しい知識や情報、家族・友人・職場の理解及び支援ということになるのではないのでしょうか。こうした患者の現状を正確に把握し、症状をコントロールしながら、生活の質の向上を目指すためにこの白書の役割はたいへん重要なものになると思います。患者が病気と共存し、前向きな気持ちを持てるよう多くの医療関係者、製薬会社の方々にこの白書をご活用いただき、一日でも早い有効な治療法・治療薬の開発を願ってやみません。

最後になりましたが、この白書を取りまとめるにあたり、倉敷成人病センターの西山進先生と東京女子医科大学大学院の宮内清子先生にご尽力をいただきましたことをご報告いたしますと共に御礼と感謝申し上げます。

当間八千代
日本シェーグレン症候群患者の会 代表
NPO 法人シェーグレンの会 副理事長

今回ここに詳細なアンケートによる患者さんの実態が明らかになりました。

今まで患者さんのアンケートは何回も行われ関係学会でそれぞれ発表されましたが、それらは残念ながら刊行物として残っていません。「シェーグレン白書」は武井正美教授や患者会の皆さんによってよく考えられたアンケートによって充実した内容となり、西山進先生、宮内清子先生によってさらによくまとめられ中身の濃いものとなっています。このような成果が結実した喜びと感謝を関係の皆さんと一緒に分かち合いたいと思います。

内容は患者さんの受けている医療・診療の状況、不安やつらいこと、医師や社会への要望など、グラフで分かりやすく表現され、患者さんの生の姿が良く分かる貴重な資料となっています。この白書が有効に活用されることと、今後もっと大勢の患者さんにより更に拡充、改善されることを期待致します。

シェーグレン症候群は慢性の自己免疫疾患であり、患者さんは長年病を抱えて生きなければなりません。自己免疫反応は健康な人にも必ずあり、その調節がうまくいかなくなったのが患者さんです。患者さんの置かれた身体的、精神的、社会的な苦しい状況を考えると一刻も早い治癒が望まれますが、自己免疫反応には多くの因子が複雑に絡み合っているために、それらを制御できる薬剤が未だ見つかっていないのが現状です。しかし、関節リウマチに対する生物製剤が素晴らしい成果をあげ、治癒も射程距離に入ったことはシェーグレン症候群にとっても大きな希望です。シェーグレン症候群でも基礎研究のほかに様々な生物製剤が世界各国で試行されており、必ず良い薬剤が開発されると期待しています。

患者さんの中には「シェーグレン症候群と診断されて頭の中が真っ白になり、その後一人で思い悩み、孤独に陥った」という経験を語る方が多くあります。患者さんには、シェーグレン症候群はあっても、病に打ちひしがれることなく、顔を上げ、胸を張って価値ある人生を誇り高く歩んで欲しいと願っています。患者会はそのために役立つと思います。患者会の目標は次のように要約出来るものと思います。

- ・健康な人には分からない悩みを患者同士で分かち合い、孤独から開放される。
- ・先輩患者から病気の付き合い方を学び、生活の質（QOL）を高める情報を交換する。
- ・医師や看護師など専門家から話を聞いて病気の理解を深める。
- ・家族、友人など自分の周囲の人に病気を理解してもらう。
- ・社会に対して声をあげる。

2013年10月には「第12回シェーグレン症候群国際シンポジウム」が京都で開かれ、付随して「国際患者会」も開かれます。国際患者会でも日本の「シェーグレン白書」を中心に各国のアンケート結果も集計され、議論になると思います。合意に基づいて何らかのメッセージが世界に発信されることを期待しています。世界の患者さんがシェーグレン症候群を正しく理解し、うまく共存して心豊かに生きて欲しいと願っています。

菅井 進

金沢医科大学 名誉教授

久藤総合病院 名誉院長 特別顧問

日本シェーグレン症候群患者の会 顧問代表

NPO 法人シェーグレンの会 理事長

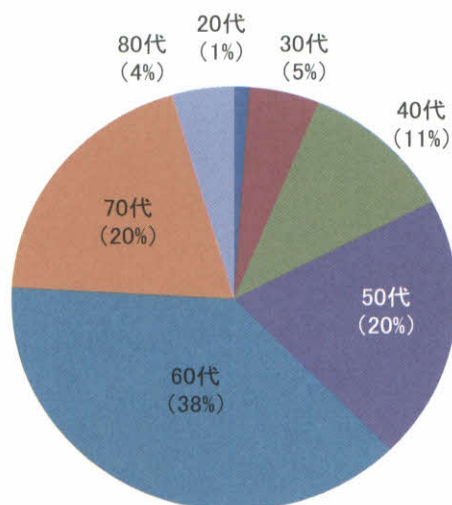
都道府県別患者会員数

都道府県	患者会員数
北海道	9
青森県	2
岩手県	0
宮城県	3
秋田県	13
山形県	3
福島県	6
茨城県	10
栃木県	2
群馬県	2
埼玉県	5
千葉県	4
東京都	91
神奈川県	6
新潟県	3
富山県	46
石川県	3
福井県	3
山梨県	7
長野県	19
岐阜県	2
静岡県	6
愛知県	11
三重県	13
滋賀県	1
京都府	0
大阪府	24
兵庫県	1
奈良県	1
和歌山県	0
鳥取県	2
島根県	7
徳島県	2
高知県	2
福岡県	3
沖縄県	1

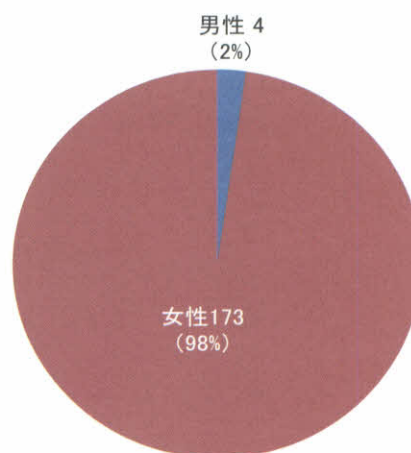
実態調査実施期間 2011 年 8 月～11 月
調査票配布数 会員 426 名
調査票回収数 209 名（回収率 49%）

アンケート結果

1. アンケート回答者の背景



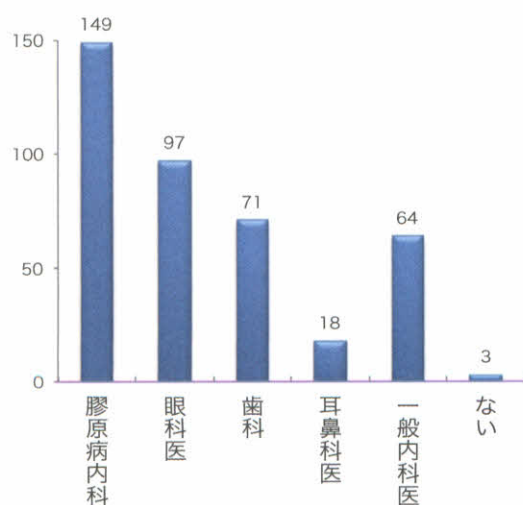
年齢構成：60 歳代が 38%、ついで 50 歳代、70 歳代が 20%でした（回答数 178 名）。



性別：98%が女性でした。

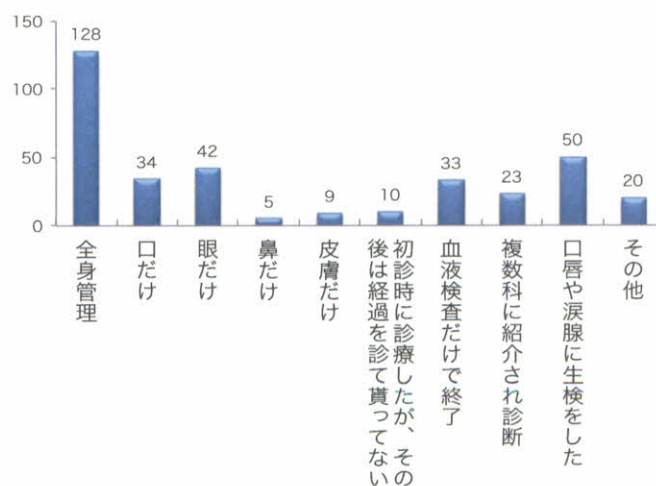
2. 現在受けている医療・診療の状況

受けている医療の状況について（複数回答）



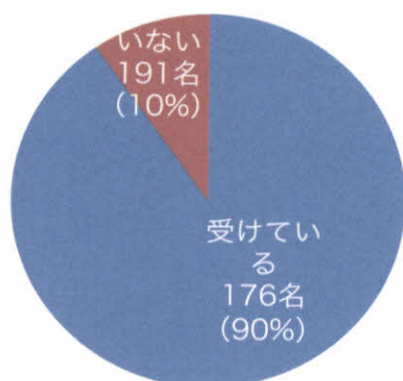
膠原病内科にかかっている方が最も多く、眼科、歯科の順でした。

診療内容について（複数回答）



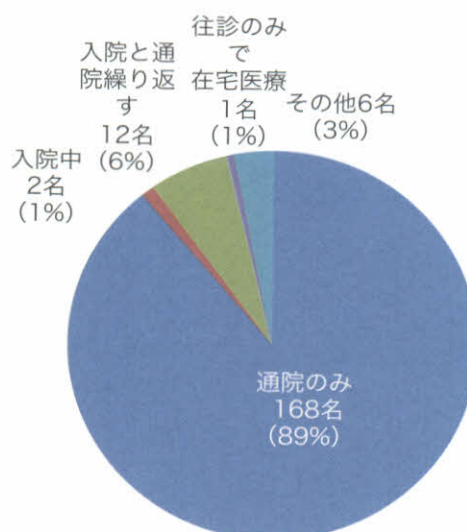
口や目の乾燥症状だけでなく全身管理を受けている方が最多でした。「初診時に診療ただけでその後経過を見てもらっていない」方が 10 名いました。

医療機関での治療



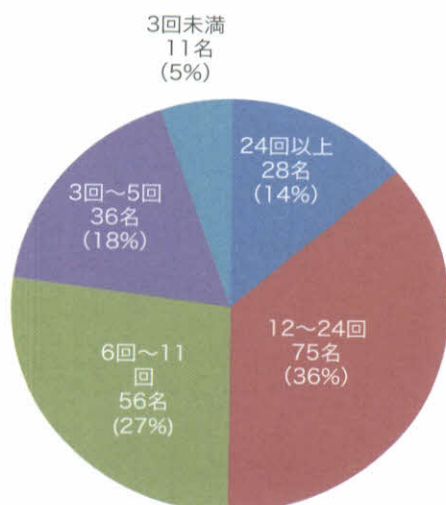
90%の方が受けていると回答。

受療の現状



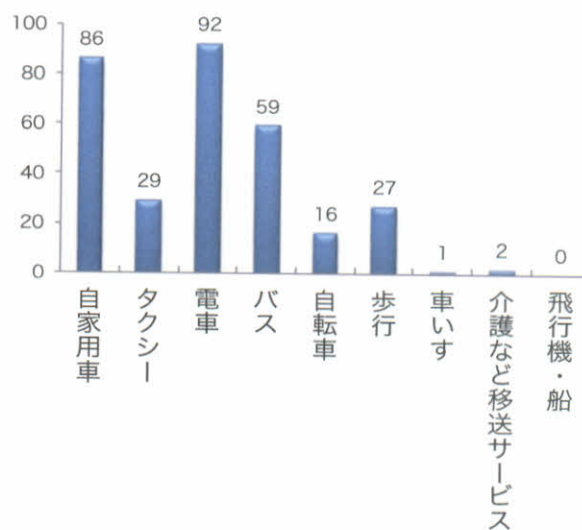
治療を受けている方の受療の現状は、通院のみが89%とほとんどでした。

通院の回数



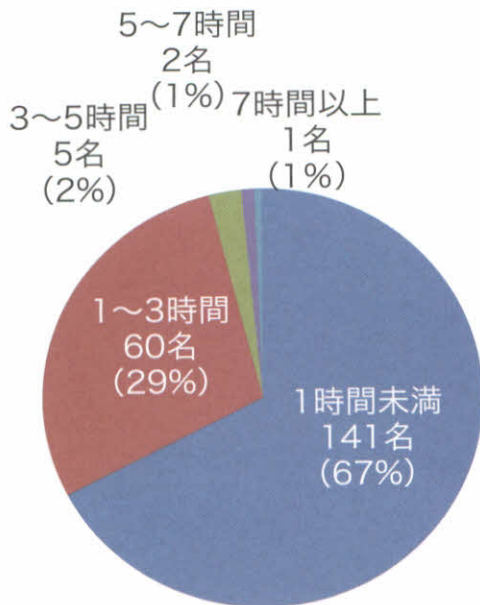
1年間での通院回数は、12～24回が最も多く、ついで6～11回でした。

通院時の交通機関



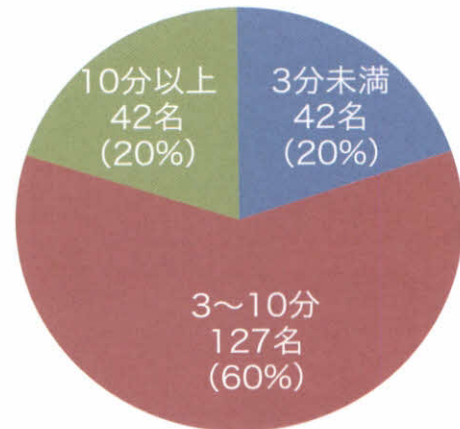
電車やバスなど公共機関、自家用車が多く、歩行や自転車・タクシーは高齢化・経済問題などから少ないようでした。

通院にかかる時間



1時間未満が67%と最多でした。一方、7時間以上かかる方もいました。

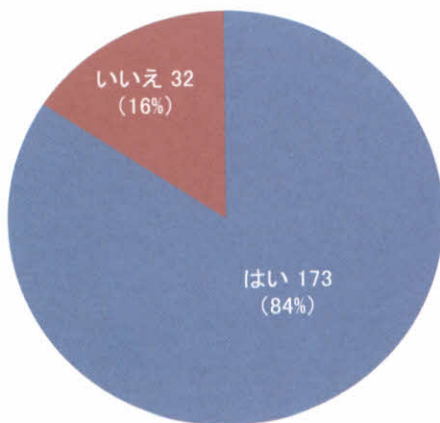
1回あたりの診察時間



3～10分が60%と最も多く、10分以上、3分未満はいずれも20%でした。

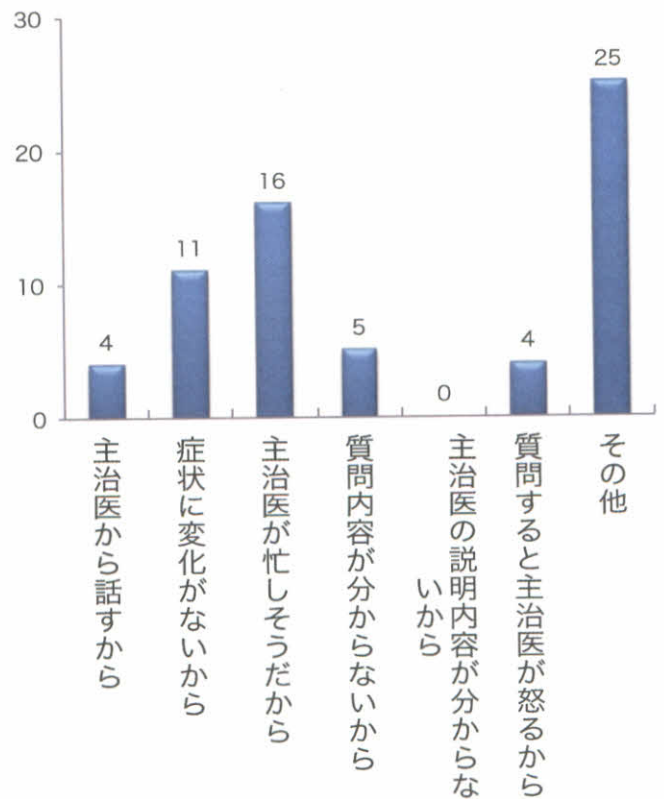
主治医について

主治医に自分の病気を質問できますか

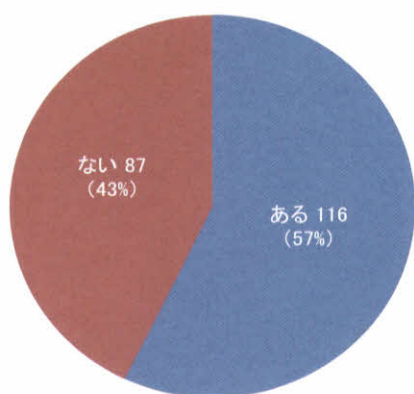


主治医に自分の病気を質問できるかどうかについては、84%が「はい」と回答していました。「いいえ」と答えた方の理由としては、「主治医が忙しそうだから」が16名いましたが、「症状に変化がないから」という回答も11名いました。

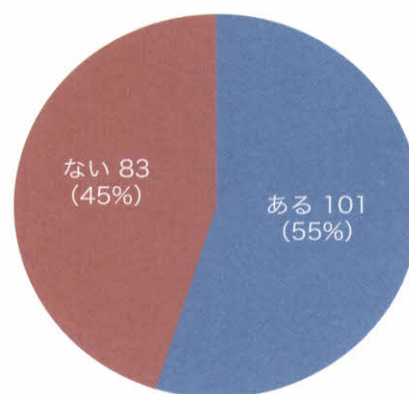
「いいえ」(32名)の内訳(複数回答)



主治医を変えたことはありますか



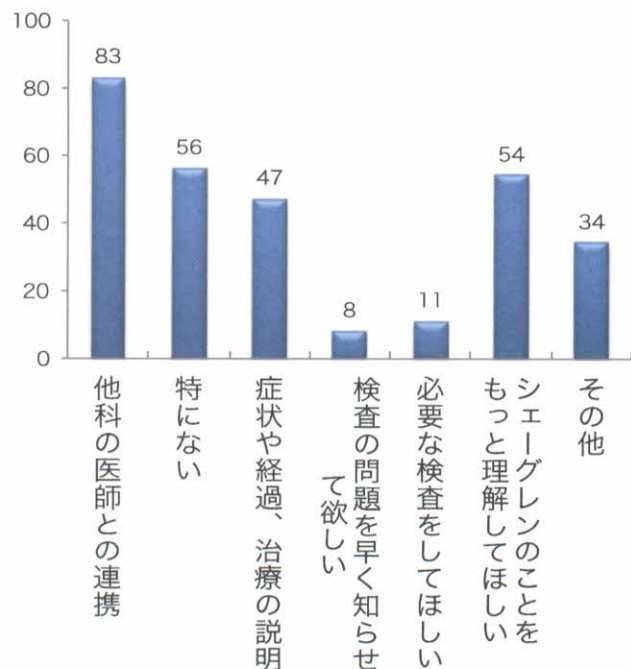
主治医と違う専門医受診の有無



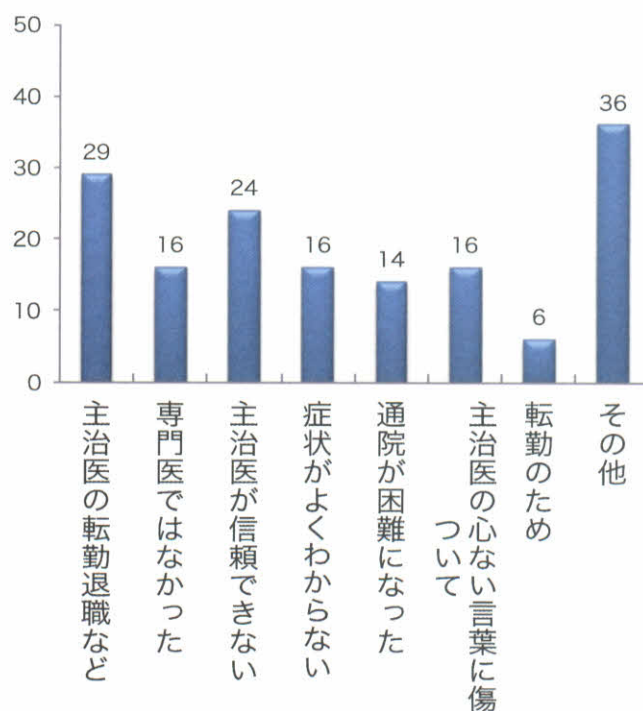
今までに主治医を変えたことがある方は116名で、主治医と違う専門医の受診については、55%の方が「ある」と回答。

主治医と違う専門医を訪れた理由として「主治医の転勤・退職」が最も多い回答でした。

主治医への希望（複数回答）



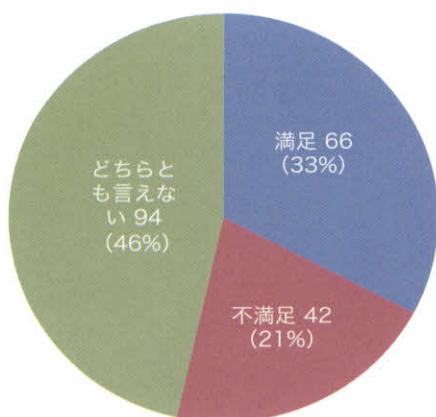
その理由（複数回答）



その他（自由記載）

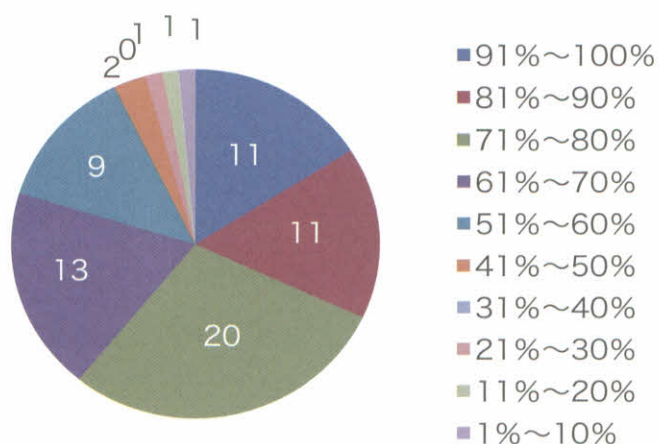
主治医への希望は、「他科の医師との連携」を多くの方が望み、さらに「シェーグレンのことをもっと理解してほしい」が54名と多い一方、「特にな

現在受けている医療について

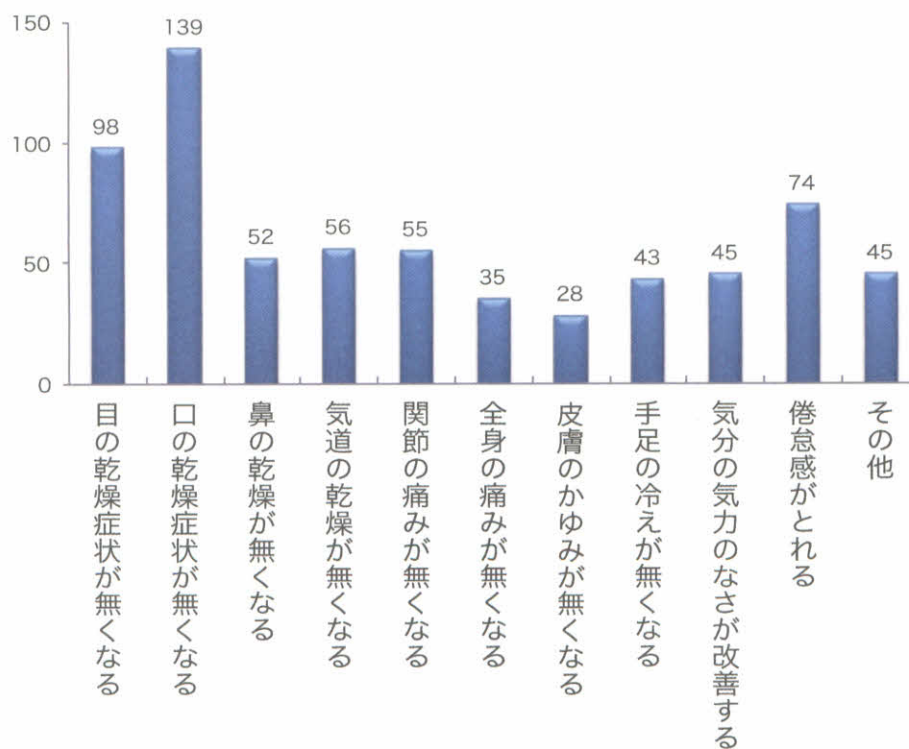


「満足」答えた方は66名(33%)、その満足度合いについて平均76%でした。

満足度



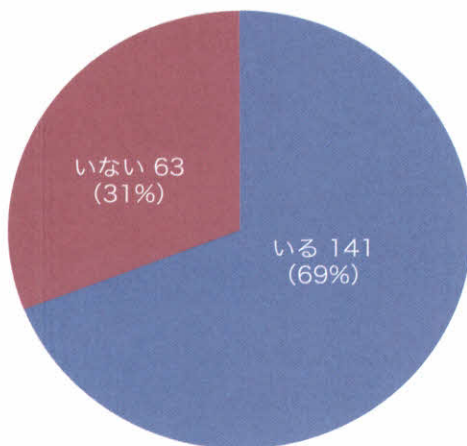
治療に一番期待すること（複数回答）



治療に期待することとしては、口や目の乾燥症状が無くなることは多くの方が望んでおり、さらに倦怠感がとれることも期待として多いようです。

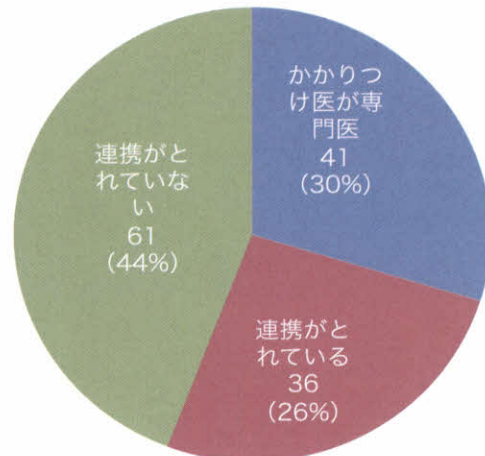
専門医とかかりつけ医の連携

かかりつけ医について



かかりつけ医がいる方が69%でした。

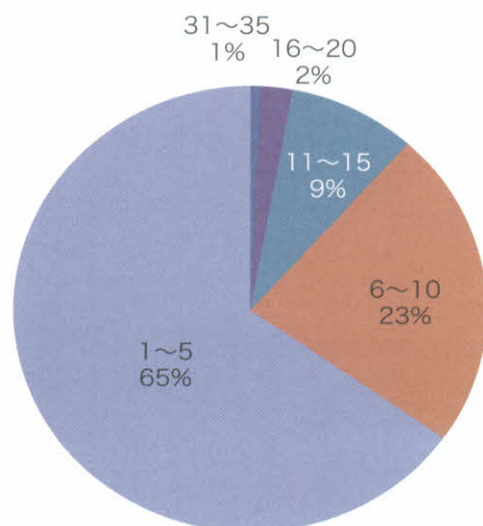
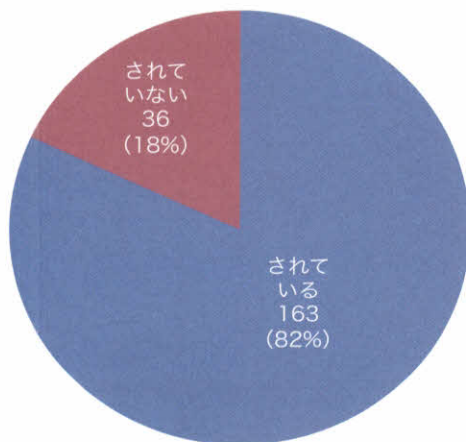
かかりつけ医との連携がとれていますか



専門医との連携について、かかりつけ医がいても連携がとれていない現状がありました(44%)。

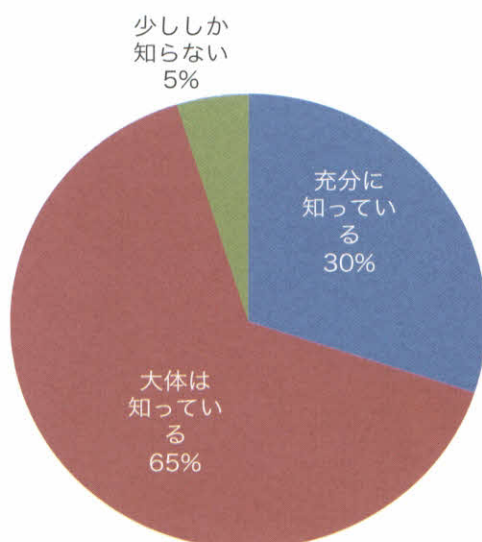
処方薬について

何種類ですか



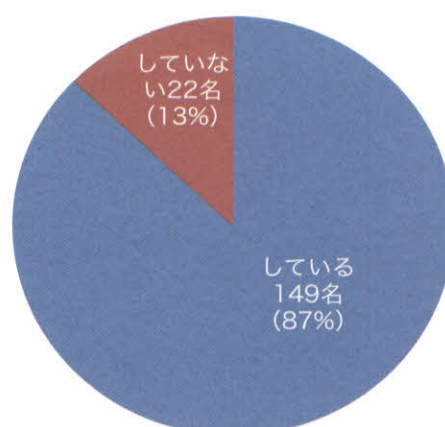
82%の方が何らかの薬の処方を受けており、その種類は1~5種類が最多でした。ついで6~10種類が23%でした。

薬の内容や効能について



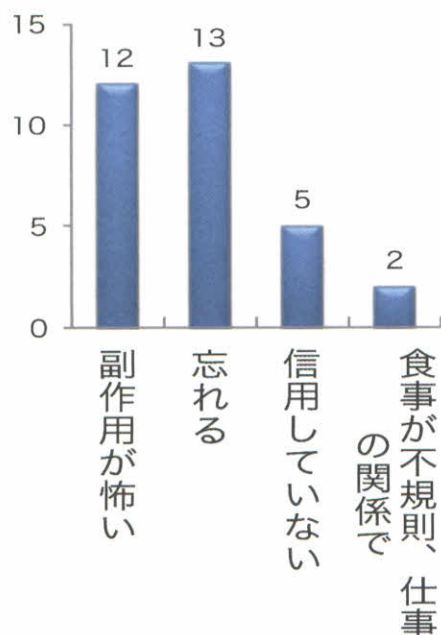
薬の内容や効能については、全く知らない方はいませんでした。多くの方が「だいたいは知っている」と答えていました（119名、65%）。

指示通り服用していますか



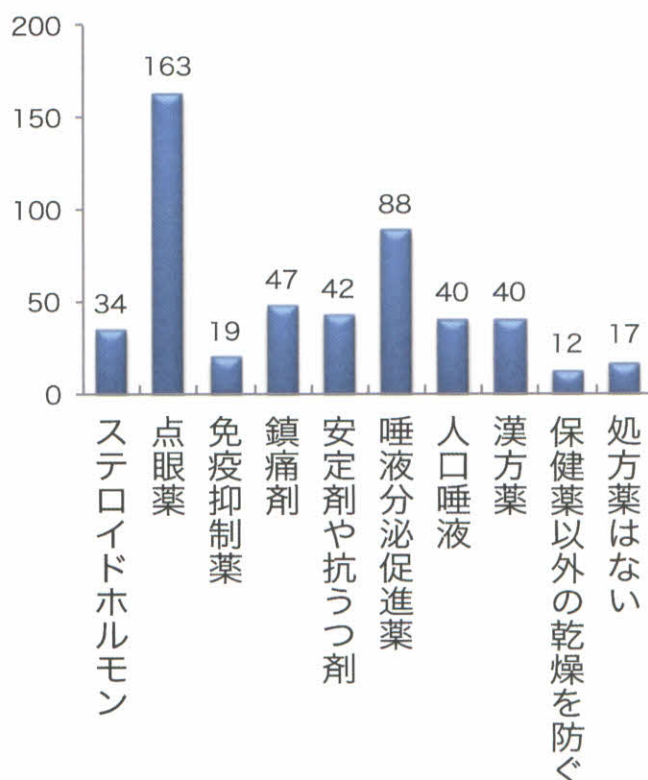
処方された薬について支持どおり服用している方がほとんどですが（149名、87%）、していない方も13%いました。

指示通り飲んでいない理由（複数回答）



その理由は、「副作用が怖い」、「忘れる」が多かった。

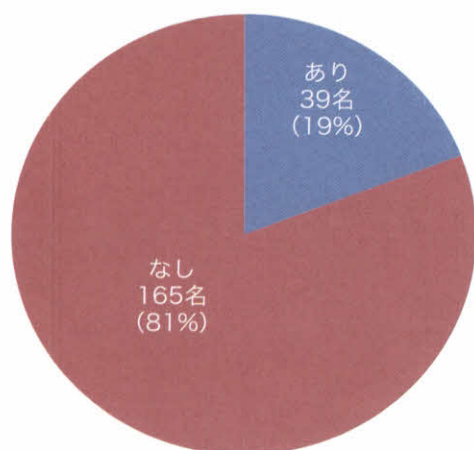
どんな薬を貰っていますか（複数回答）



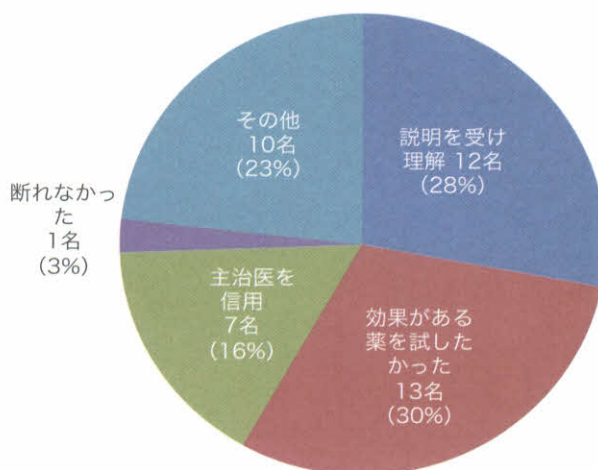
処方の内容は、「点眼薬」が最も多く、ついで「唾液分泌促進薬」でした。

3. 治験について

治験や臨床研究の参加

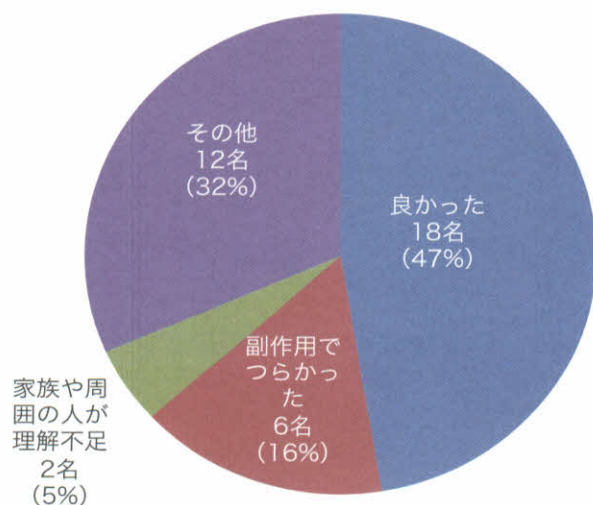


参加した理由

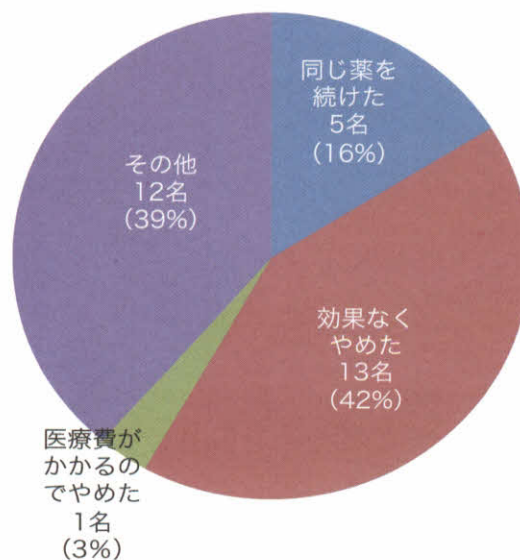


治験や臨床研究の参加について、「参加なし」の方が81%でした。一方、参加した方の理由として最も多かったのは「効果がある薬を試したかった」でした。

参加した感想



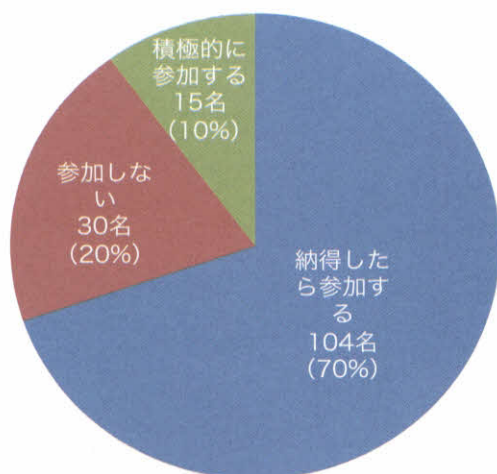
終了後の動向



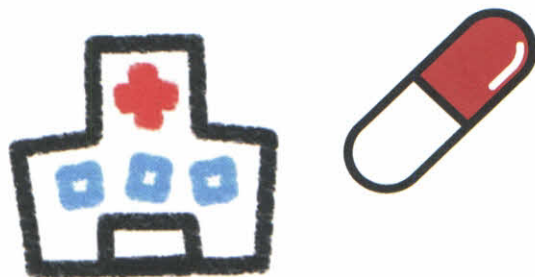
治験や研究に参加した39名の感想は、良かった方が半数いましたが、副作用もあったようです。

その後の動向については、効果無くやめてしまった方が13名いましたが、5名は継続していました。

今後の治験に参加について

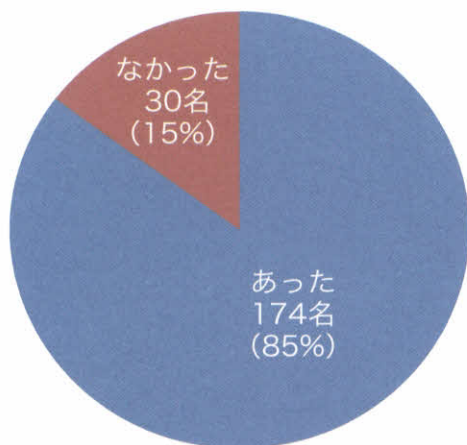


今後の治験の参加についての意見は、「納得したら参加する」と言う方が多く、積極的に参加を希望している方も15名いました。

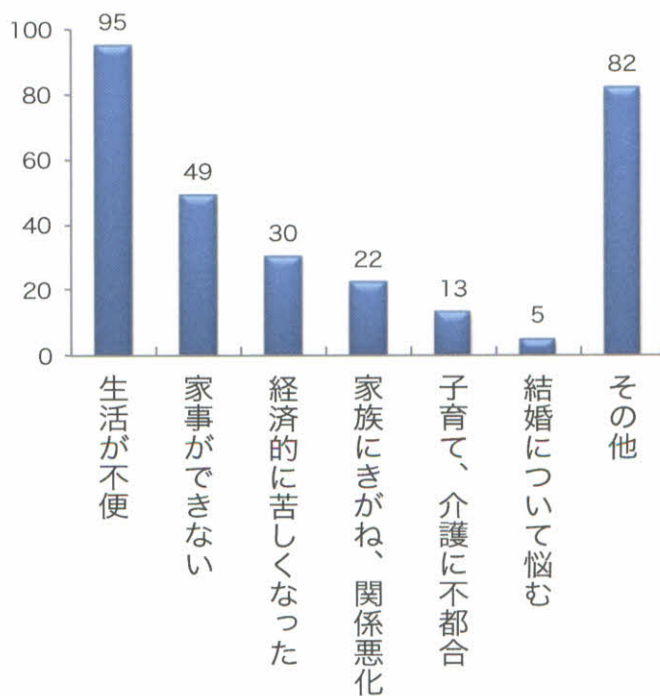


4. 日常生活への影響

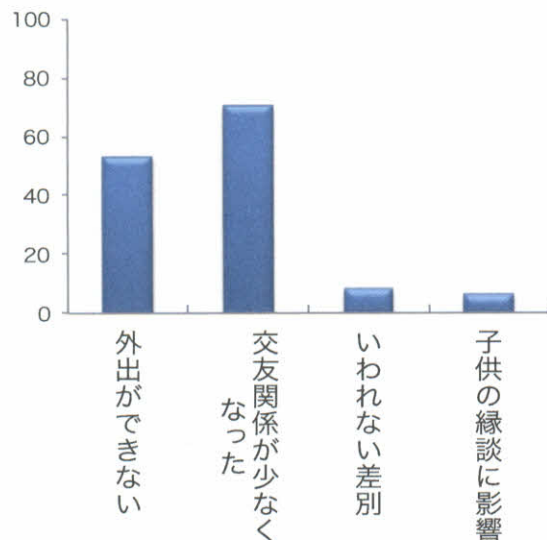
影響を受けた内容（複数回答）



日常生活への影響は、85%の方が「あった」と回答しました。



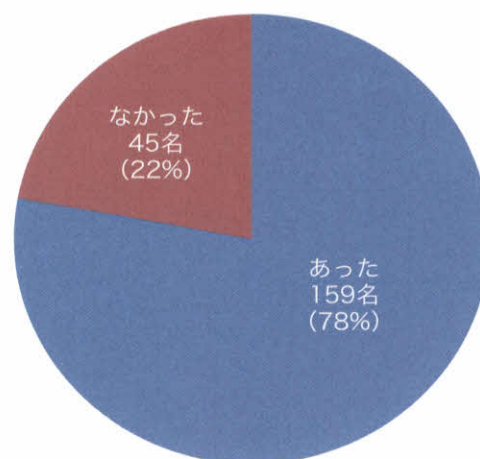
趣味娯楽の制限について



影響を受けた内容は、生活が不便になったことが多く挙げられており、家事が出来なくなった方もいました。辛い物など刺激物に対する味覚の障害などによって、食事の種類が限られるようです。

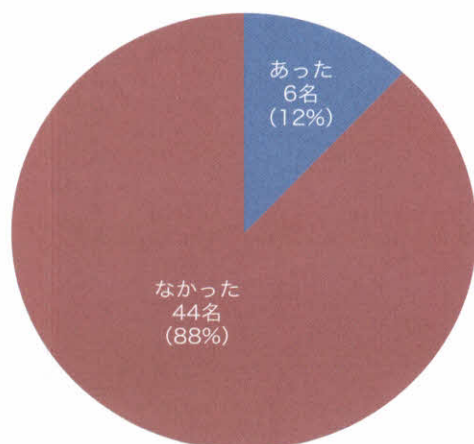
またドライマウス対策として頻回な飲水を必要とする疾患ですが、美術館やコンサート会場など禁飲食の場所へは出かけられなくなってしまうことがありました。このようなことから、外出の機会が減ってしまうようです。そのために、交流関係が少なくなったなど趣味や娯楽の制限があった方も多いようです。

友人との交流の現状



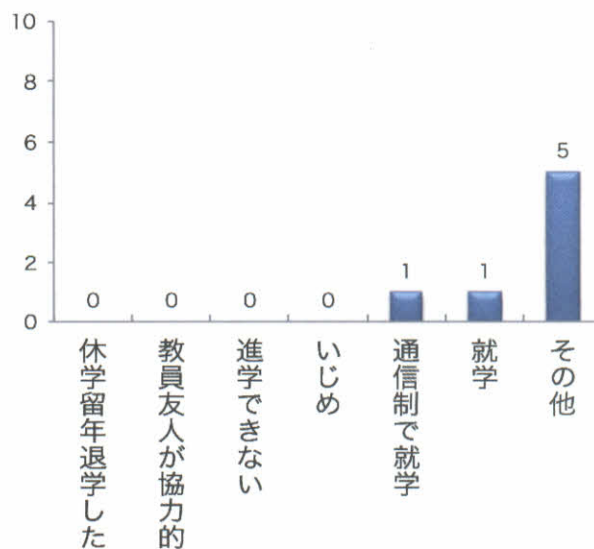
「交友関係が少なくなった」と回答している方もいますが、78%（159名）の方はこの1ヶ月に友人と交流があったと答えていました。

学校生活への影響

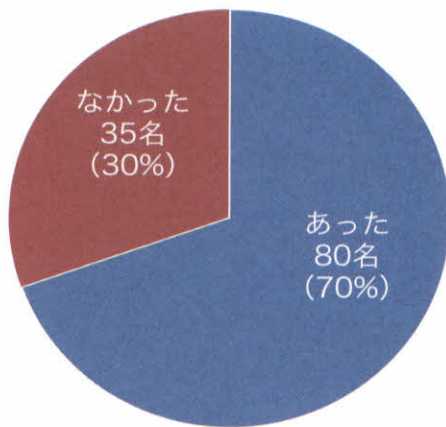


あった方もいましたが、多くの方が「ない」と答えていました。

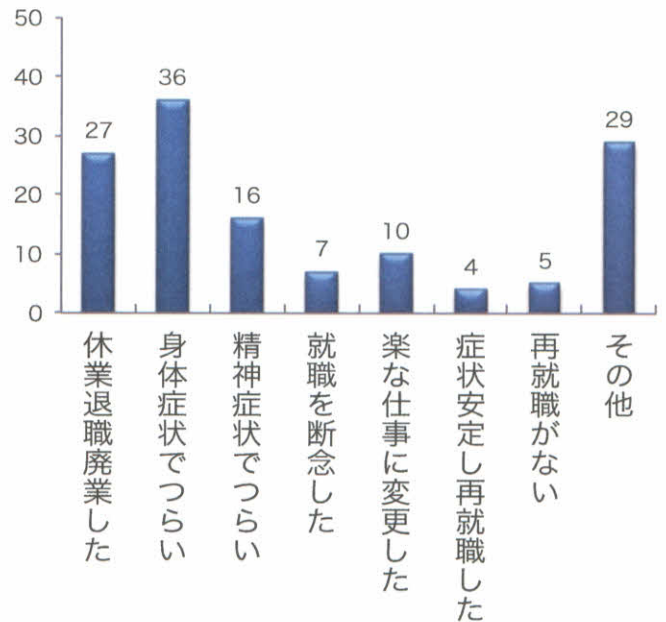
どんな影響を受けましたか（複数回答）



職業生活への影響

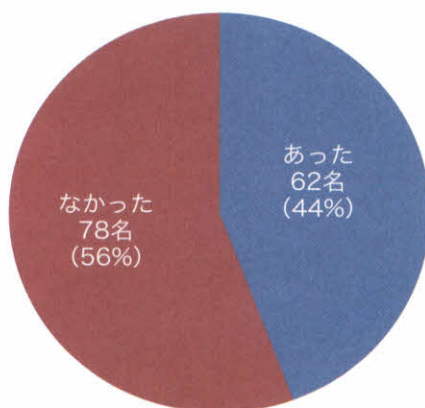


どんな影響を受けましたか（複数回答）

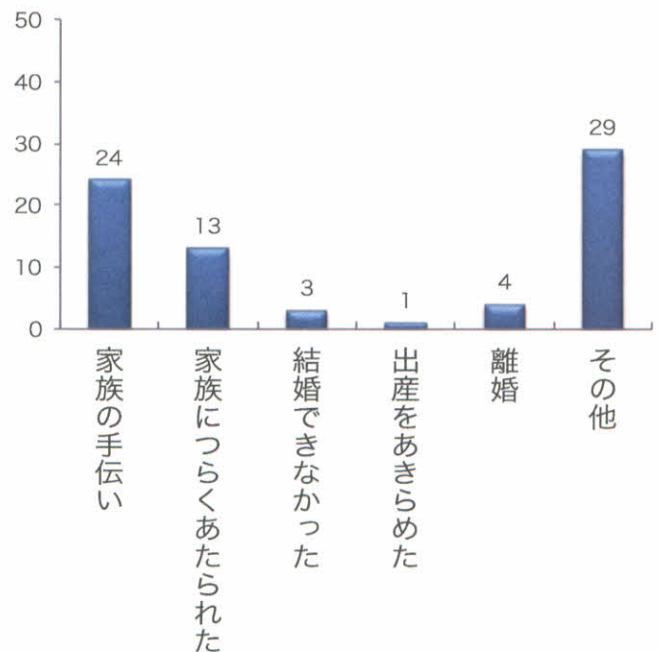


70%の方が「あった」と答えていました。内訳は、「身体症状でつらい」が最も多く「精神症状でつらい」という方も多く、そのためか「休業退職廃業した」という方も27名いました。

結婚生活への影響

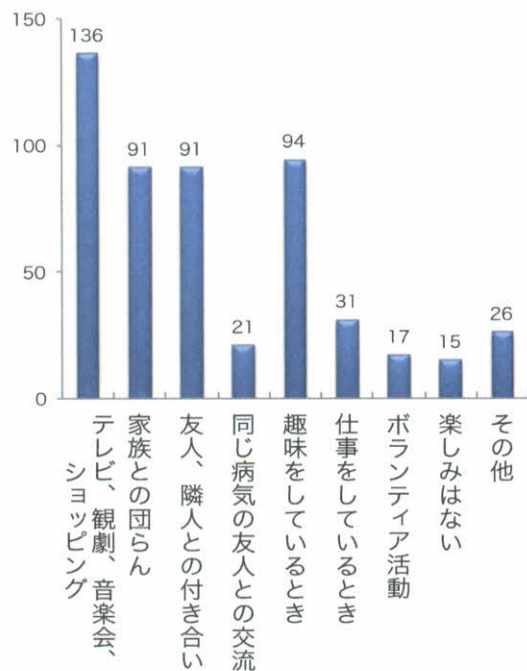


どんな影響を受けましたか（複数回答）

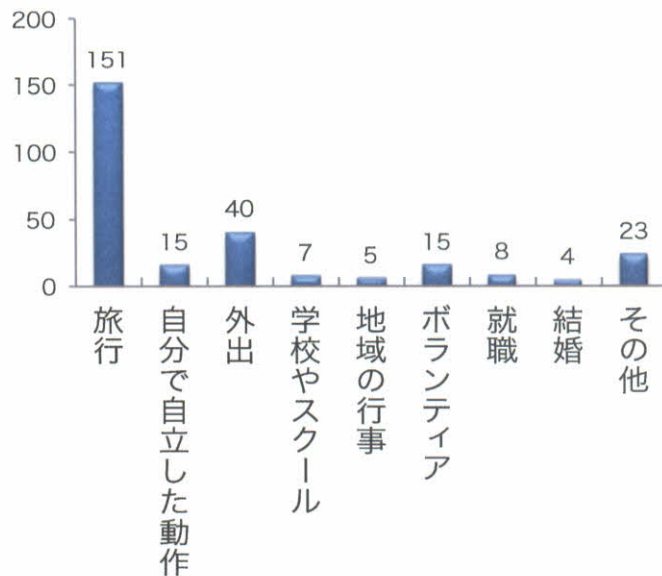


「あった」方は44%であった。その内訳は、「家族の手伝い」という良い影響を及ぼした方が多くいました。逆に「家族につらくあたられた」という方もいました。

日常生活で楽しいと感じるとき（複数回答）



今したいこと（複数回答）

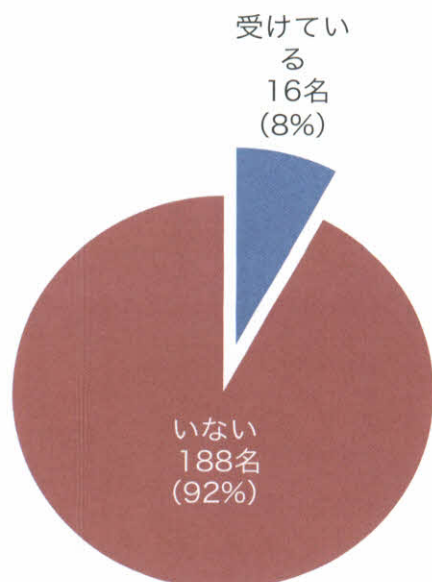


旅行が最も多かったです。

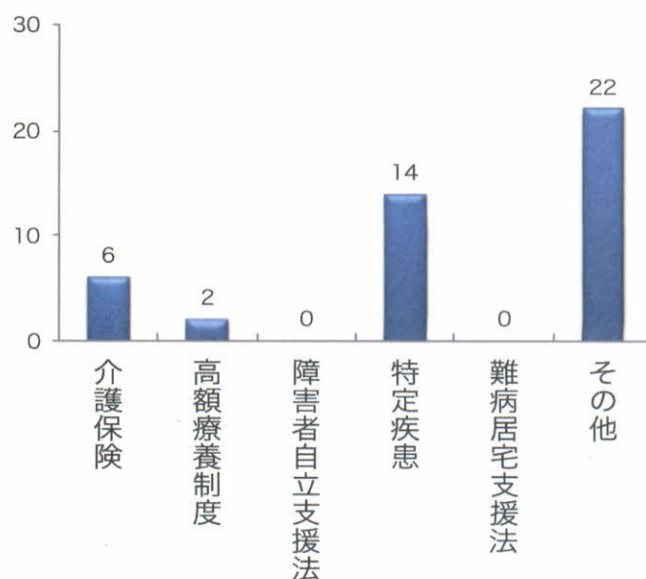
趣味や娯楽が多く、家族や友人との団らんも多いようです。

5. 社会保障制度・経済について

シェーグレン難病制度

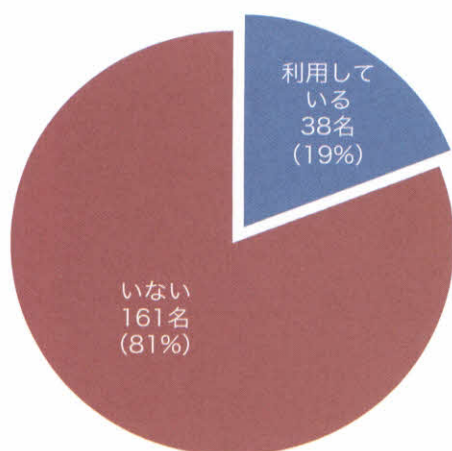


受けている制度の内容（複数回答）



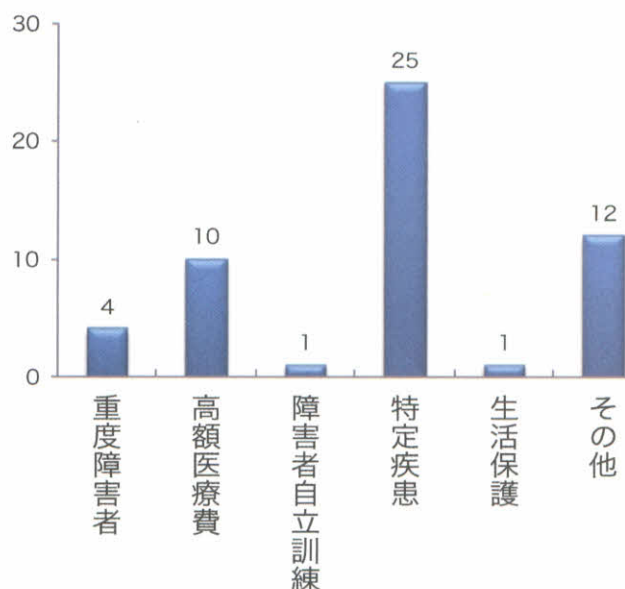
受けている方は1割にも満たず、多くの方が受けていませんでした（92%）。

医療費の助成制度

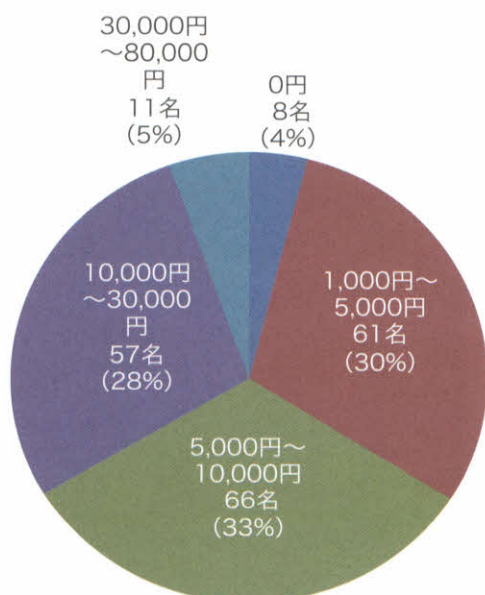


「利用している」方は、19% (38 名) いました。

受けている助成制度の種類 (複数回答)

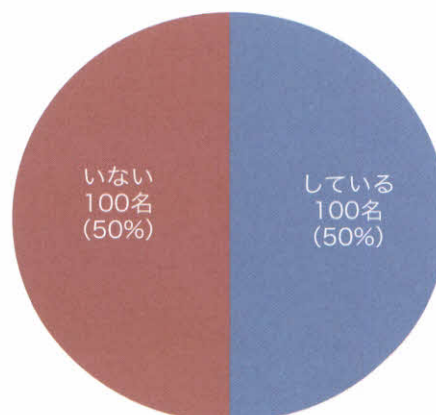


医療費の自己負担金

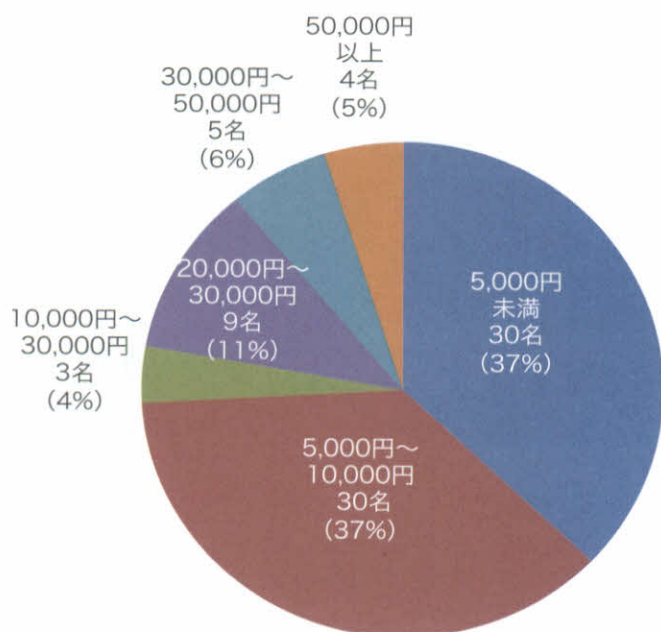


1ヶ月にかかった医療費の自己負担金は、5,000～10,000円が33% (66名)、1,000～5,000円が30% (61名)、10,000～30,000円が28% (57名) でした。合併症の有無にもよって大きく差が出たのかと思われます。

保険適用外の薬などの使用

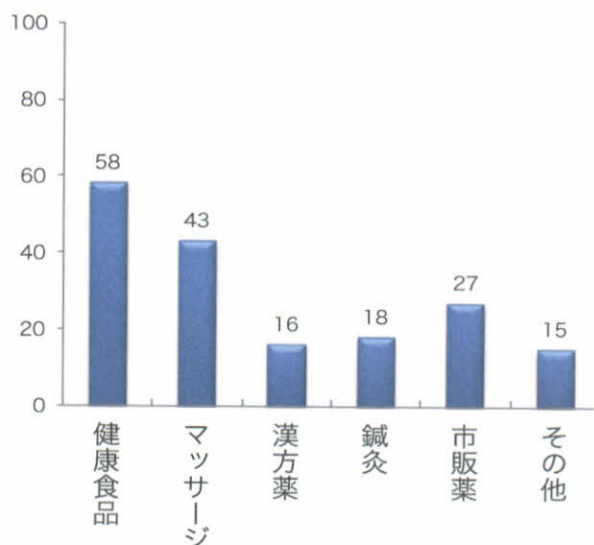


保険適用外の費用

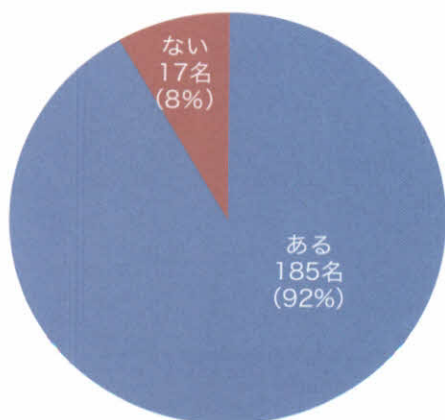


保険適用外の薬などの利用は半数の方が、健康食品やマッサージなどで利用されていました。

保険適用外の種類（複数回答）

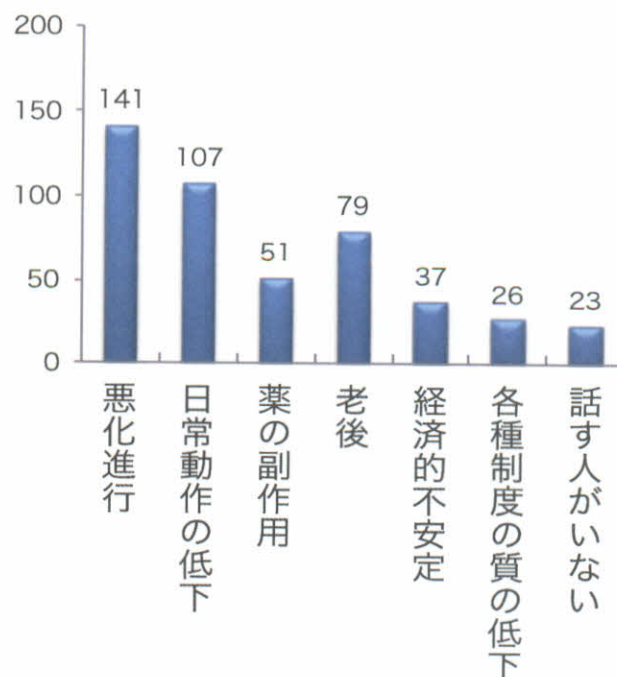


6. 不安やつらいこと

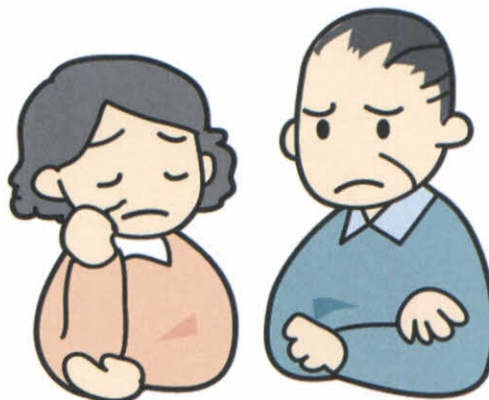
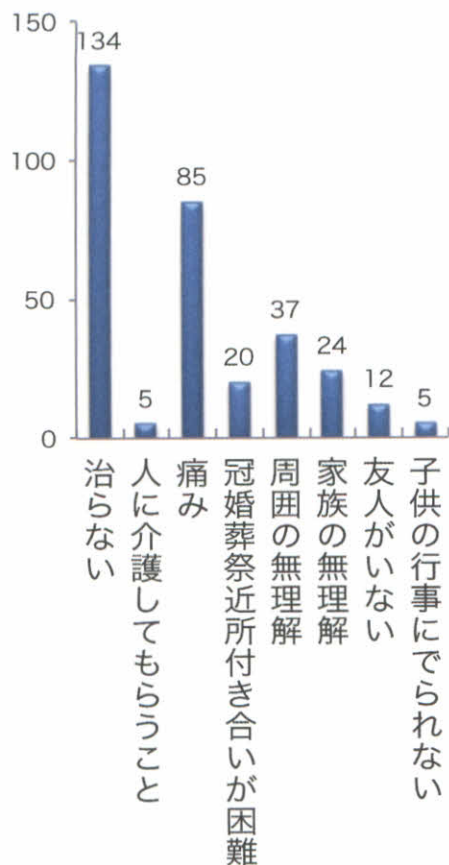


現在の不安は、92%の方にありその内容は病気の悪化が最も多く、現在のつらいことについても「治らない」、「痛み」、「周囲の無理解」と回答している方が多くいました。

不安なこと（複数回答）

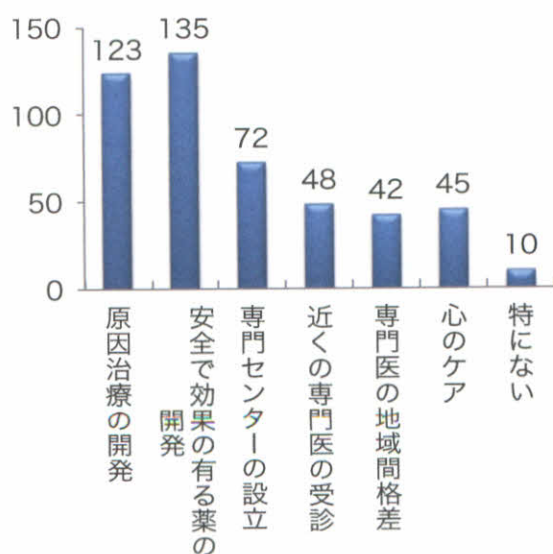


現在つらいこと（複数回答）

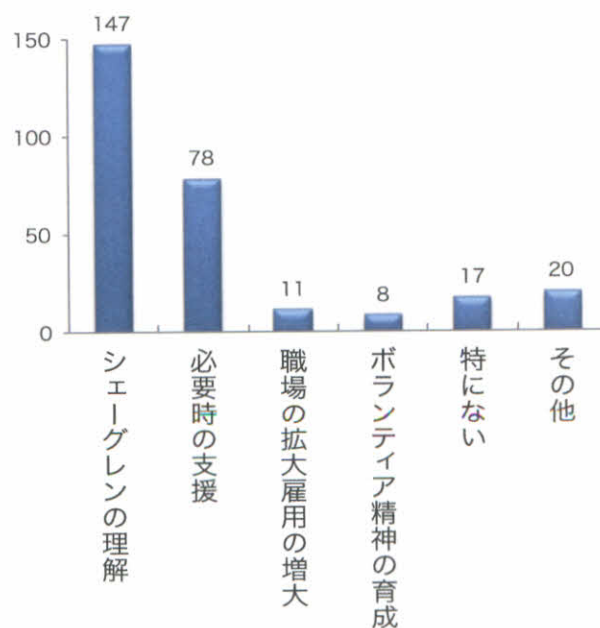


7. 医師および社会への要望

医師への要望



社会への要望



医師への要望は、「原因治療の開発」、「安全で効果のある薬の開発」を多くの方が望んでおられました。

社会への要望は、「シェーグレンの理解」と「必要時の支援」が多くの患者にとって望むことでした。

8. 患者さんの疾患活動性評価方法

ESSPRI (ヨーロッパリウマチ学会患者評価による自覚症状の評価)

倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター
西山 進

ESSPRI について

- シェーグレン症候群 (SS) の疾患活動性を表す国際的な共通指標を作るために、ヨーロッパリウマチ学会 (EULAR) が中心となり、2つの指標が発表されました。
 - ESSPRI (EULAR Sjögren's syndrome Patient Reported Index)
 - 患者評価による自覚症状の評価
 - ESSDAI (EULAR Sjögren's syndrome Disease Activity Index)
 - 検査、他覚所見による評価
- 昨年の EULAR で ESSPRI は簡便かつ有用と発表されました。
- 日本シェーグレン症候群学会で日本語版を作り、シェーグレン症候群患者会の皆さまに協力をしてもらって、日本語版の検証をしました。

施設番号()	患者番号()	施設番号()	患者番号()
調査日時(DD/MM/YYYY) / / 2 1 0		調査日時(DD/MM/YYYY) / / 2 1 0	

ESSPRI
EULAR SJÖGREN'S SYNDROME
PATIENT REPORTED INDEX
欧州リウマチ学会シェーグレン症候群
患者評価指数

質問表

患者情報

施設番号() 患者番号()

調査した医師の情報											
名(First Name)											
姓(Last Name)											
施設											
国名											
住所											
Email											

- 1) 最近 2 週間で、乾燥症状（目、口、鼻、皮膚など）はどの程度ですか？

乾燥症状 はない	☐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10	考えうる 最大の乾燥状態
-------------	--------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	-----------------

- 2) 最近 2 週間で、疲労感はこの程度ですか？

疲労が 感じない	☐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10	考えうる 最大の疲労感
-------------	--------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	----------------

- 3) 最近 2 週間で、痛み（上肢や下肢の筋肉痛や関節痛）はこの程度ですか？

痛みは 感じない	☐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10	考えうる 最大の痛み
-------------	--------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------

- 4) 最近 2 週間で、精神的な疲れ（ぼんやりする、物事に集中できない、物忘れをする、間違いやしなど）はこの程度ですか？

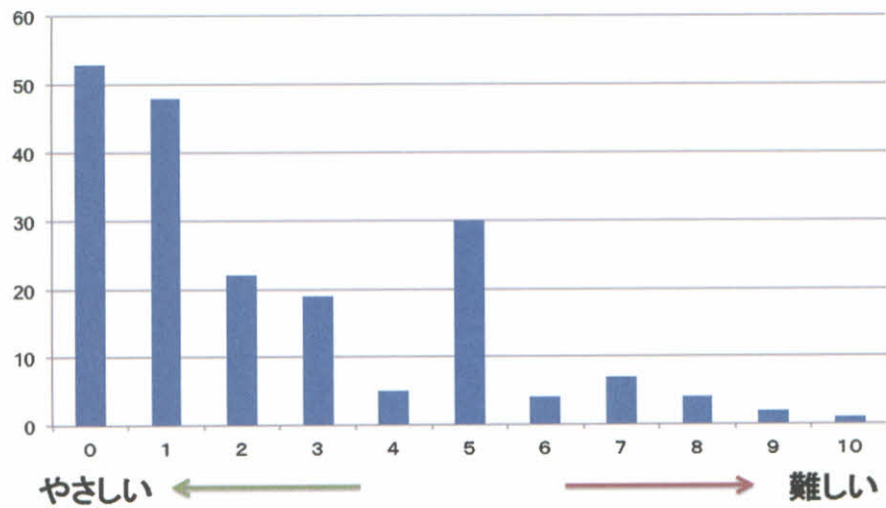
精神的な 疲れなし	☐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10	考えうる最大の 精神的な疲れ
--------------	--------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	-------------------

ESSPRI (自覚症状を用いた患者評価)

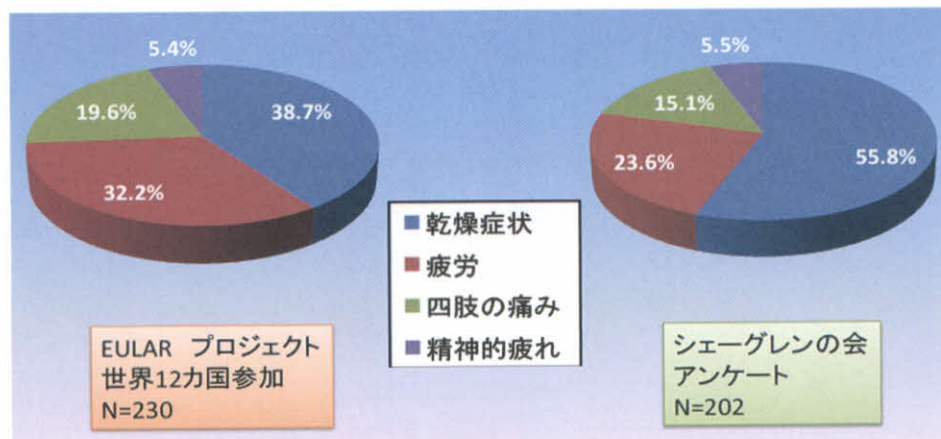
- 1) 最近2週間で、乾燥症状(目、口、鼻、皮膚など)はどの程度ですか？
- | | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| 乾燥症状
はない | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 考えうる
最大の乾燥状態 |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
- 2) 最近2週間で、疲労感はどの程度ですか？
- | | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------|
| 疲労は
感じない | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 考えうる
最大の疲労感 |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------|
- 3) 最近2週間で、痛み(上肢や下肢の筋肉痛や関節痛)はどの程度ですか？
- | | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| 痛みは
感じない | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 考えうる
最大の痛み |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|

$$\text{ESSPRI} = (6 + 4 + 2) / 3 = 4$$

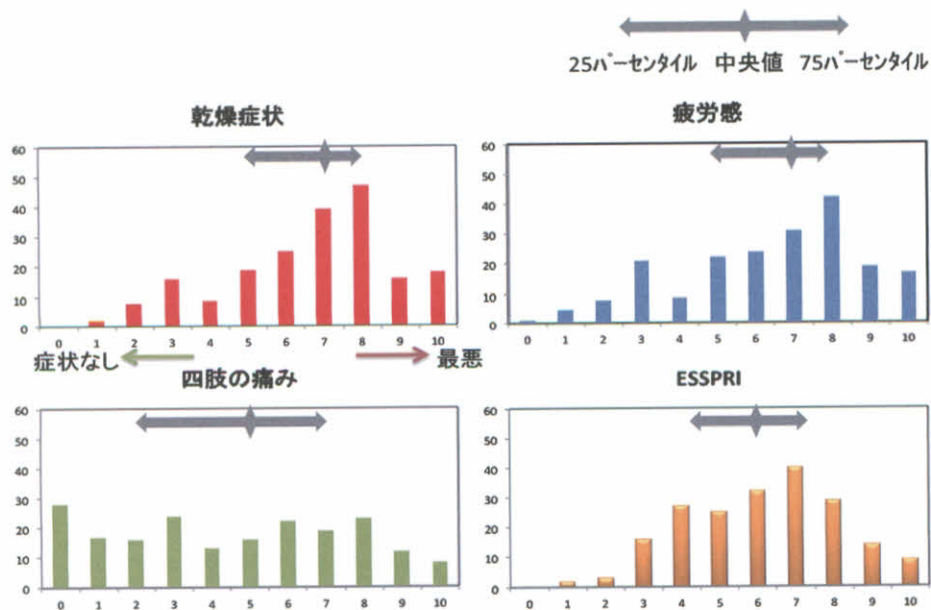
質問に答えるのは難しいですか？



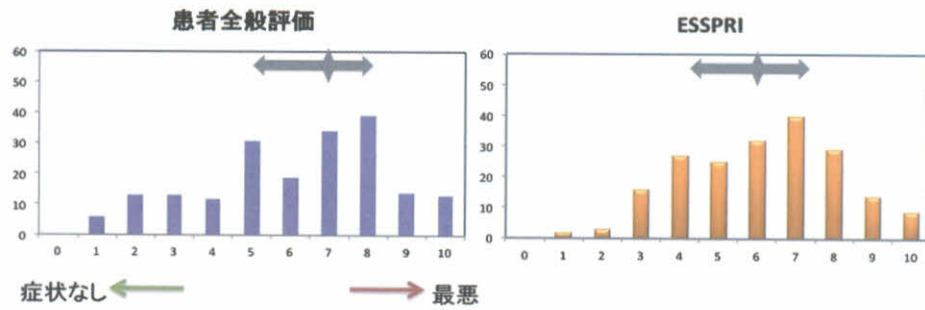
一番改善を望む症状は？



自覚症状・ESSPRI の分布

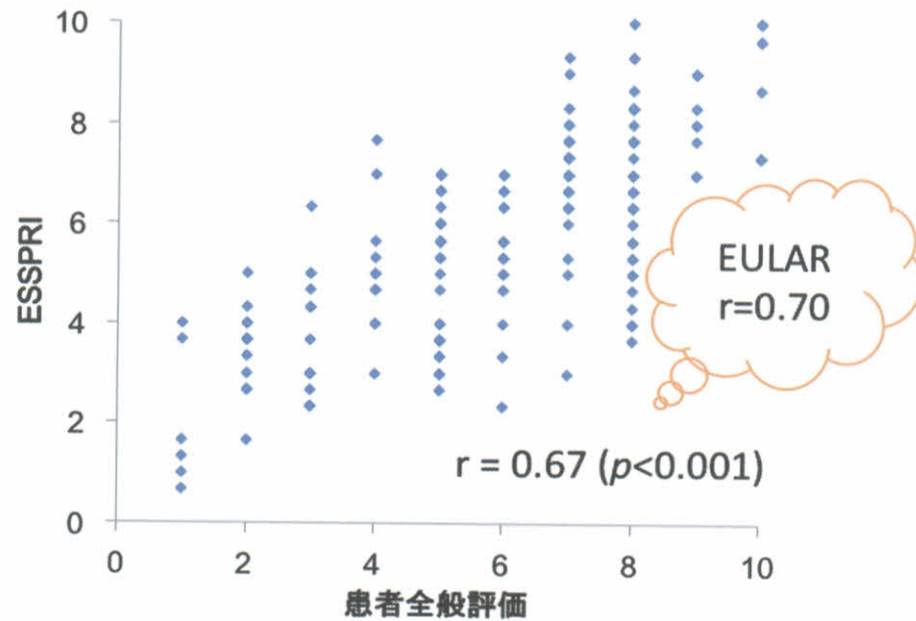


患者全般評価と ESSPRI の分布

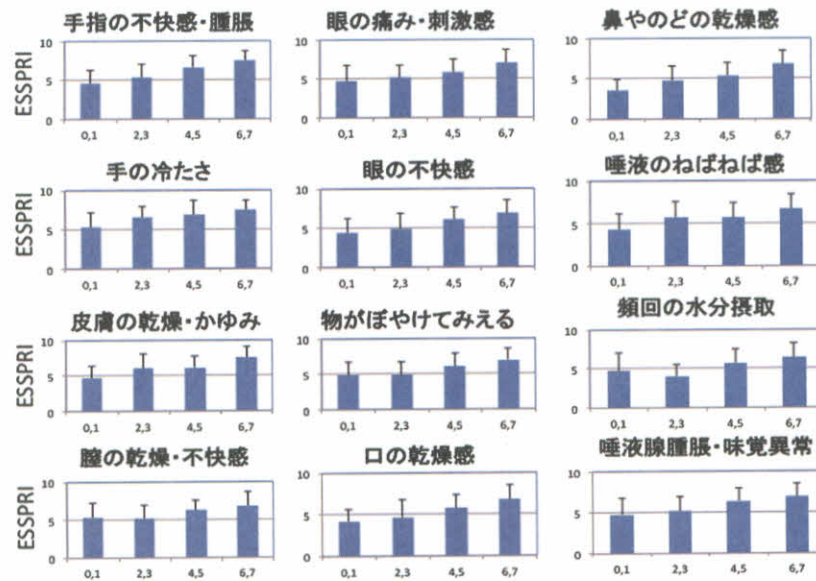


ESSPRIは6を中心にして左右対称の形をしており、正規分布に近い

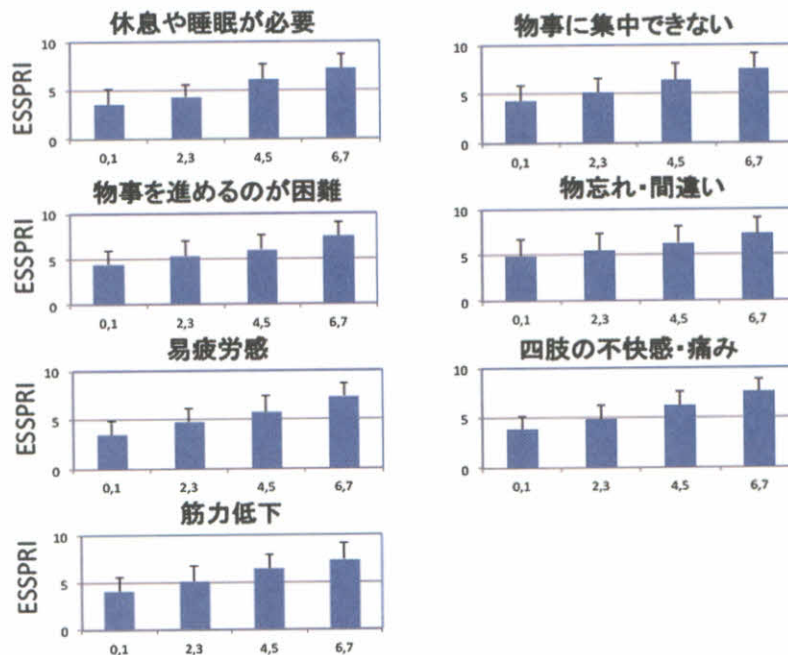
患者全般評価と ESSPRI の相関



SSI (Sicca Symptoms Inventory) の評価項目と ESSPRI の比較



PROFAD (Profile of Fatigue and Discomfort) の評価項目と ESSPRI の比較



まとめ

- ESSPRI はシェーグレン症候群の疾患活動性を調べるために作られ、患者さん自身の自覚症状で評価します。
- 具体的には乾燥症状、疲労感、痛みの程度を 0 ～ 10 の 11 段階で評価し、この 3 つの平均を求めます。
- ESSPRI は患者全般評価と相関し、6 を中心とした左右対称の分布を示しました。
- ESSPRI はこれまでに報告された SSI や PROFAD の評価とよく一致し、しかも以前の評価法よりも簡便でした。
- 日本語版は国際評価と同様であり、日常臨床で使用するのには問題ないと考えます。

9. 患者さんのアンケート（自由記載）

東京都は特定疾患による難病指定(シェーグレン)の場合医療費助成制度があるが、全国、すべての都道府県で実施してもらいたい。引っ越しした場合経済的不安になる。全国の格差をなくしてもらいたい。

今、仙台放送ではドクターサーチというコーナーを設け、講演会をしたりしています。「シェーグレンの会」の会員の方とも親交があります。ぜひ仙台でも先生方、会員の方がおいでになる機会を願っています。

「理解」の一言につきます。美術館、地域、職場、他。涙、唾液の出ない事を想像してほしい。特定疾患の制度を全国的に広めて欲しい。医師でさえ理解不足に感じる。「もっと重い病気の人がたくさんいる」と何人にも言われました。誰が見ても詳しくわかりやすいシェーグレンの本を作ってほしい。

シェーグレンと診断されて一年経ちました。体調が変わりやすく、突然痛みが強くなったりするので、外出の計画がたてられずつついっただけなのが面倒になってしまいます。不安な症状がいくつかあっても、受診時にあまり質問できず、ひとつかふたつにしぼってお話をします。どの程度までお話をしたらよいのか悩む時があります。

なかなか医師の中でもシェーグレンを知っている人が少ない。歯科での治療時、唾液が少ないことを配慮してもらえないことがあり困った。

50 歳になったとたん、筋肉の痛みが出てきました。シェーグレンと関係があるのでしょうか？ 自転車をこぐのが辛くなったり、手の上げ下げ、力を入れての作業にしんどさを感じたり、2階に

かけあがると筋肉痛と生活にさほど今のところは影響がありませんが、今までになった症状に不安を感じています。その痛みも日によって異なり、痛いときも少し休むとすぐに回復しています。

仕事を探すうえで、シェーグレンだと言って職に就きたいが、見た目ではどこも悪いように見えない為、自分で病気だというのは気が引ける。まわり（職安の職員の方）に相談しても頭がおかしい人、精神的に疲れている人にしか見られない。だからふつうの健康な人として就職活動し、たまたま採用にいたっても、仕事を進めていくうえで無理が出てくる。体力もないので本当につらい。結局続かずやめてしまう。しかしながら、一人暮らしなので、ある程度の収入も得なければ生活ができず、どうしていいのかわからない。病気(シェーグレン、再生不良性貧血)自体は悪くはないが(日常生活ができる、という事) 見えないところに痛みがあり、治らない。本当に今後どういう方向でがんばっていけばいいのかわからない。

このような機会をいただき、ありがとうございます。シェーグレンは加齢と共に、更年期障害と相まって症状が変化します。病院では自分より重い症状の方々と比較して、まだまだ感謝・・・とは思いますが、やはり自分でしかわからない痛みに辛さを覚えます。これからの生活に対する不安（特に震災後、仕事も失い、再就職も難しい）があります。定期的にシェーグレンの患者会などがあれば励みになると思います。もし仙台支部設立が実現できれば、是非お手伝いしたいと思います。

シェーグレンは身体が多岐にわたっているので、いろいろな科を受診しなくてはならない。そのたびに時間・診療費（薬代含む）がかかる。地震など、災害があった場合など、医療・薬が間に合わ

うに見えて、実はいつどこに症状が出るかがわからないこの難病が、一日もはやく原因が解明され治療可能な完治できる病気となることを願い、期待してやみません。とにかくネガティブに考えてしまいがちですが、みんなそれぞれ前向きに頑張っておられることと思い、今日一日に感謝して、あまり無理せず過ごしていきたいと思います。

このアンケートで心のケアをしてもらったように思います。ありがとうございます。また、実施にあたっての方々ご苦労様です。

身体の痛みや口の乾燥も困るけれど、疲労感をもっと困る。しかしそれより何より頭の中で何かがつながりにくいのが一番困る。言いたい言葉が出てこない、Aと言ってるつもりなのにBと言ってしまう、など。自分が認知症になりかけているような気がして、なさけない（精神的疲れではない）。早く根本的な治療ができるようになってほしい。リハビリのつもりで毎日家事をこなしているが、本音を言えば、家事など一切しないですんだら、どんなにいいかと思う。

シェーグレンが発症した数か月後に重症筋無力症（今は眼筋型）を発症しました。禁忌の薬がとても多いので、向精神薬など薬に頼ることができません。今辛いのは痛みとだるさですが（主治医には簡単にロキソニンを処方されましたが、効きません）、鎮痛剤は効かないので困っています。ステロイド4mg／日（汎血球減少と発熱で入院してからステロイド25g／日になり、ここまで減りました）もやめたいのが本音です。ムーンフェイスと眼瞼下垂で顔が辛く、本当に目が見えにくいです。シェーグレンはドライアイ・ドライマウスだけではないということをわかってほしいです。「だるさ・痛み」は外見からはわからないので理解してもらえません（電車では座りにくい、家族以外の人にいっしょに行動するのが辛いと言いつらい、etc）。

私の病名は原発性胆汁性肝硬変（肝硬変にはなっておりません）の合併症にシェーグレンがあると主治医は言っています。以前シェーグレンの集会で他の患者さんの意見の中に、先生の処方通りに服薬できると言っているのを聞きましたが、私は服薬は副作用が多く気を付けております。それと、この病は季節により乾燥状態が変わりますのと、精神状態にもストレスを受けることで乾燥は強く出ます。肛門も内側がドライで便が硬かったりすると下血することもあります。

口の乾燥のため米・パン・麺が最もまずく、味覚の方も日々衰え、甘みの感じ方が鈍い。果物も舌に刺激があり、又ぶどうのように渋みのものは口の中に膜が張ったようで食べたくない。夜中のトイレが多くなった。

実態の把握に着手して下さったことがありがたく思います。患者の皆さんがどのような問題をかかえておられるのか、十分な医療が受けられているのか、集計の結果をお知らせいただきたいと思っています。シェーグレンの会の活動に反映させていただき、病気の理解、医療の前進のために、できることを、一人ぼっちの患者さんをなくしていくために、力を合わせたいと願います。

私は岩手県に住んでいます。医師にいろいろ病状の事を訴えると薬が増え、その後でこの病気は治らないとたびたび言われます。体全体が痛むのですが、薬全部を止めるとどうなのなのか？味が全然わからず家族に味付けをしてもらっています。それに婦人科の方も全体に乾燥して開業医で診察していますが、シェーグレンの事は知らないようです。病院の方は産科の事だけでいっぱいのです。痛みの治る病院はどこかにあるのでしょうか。

主人が会社の事業主のため、私も経理を担当しています。勤務時間は半日ですが、従業員の人と会

話して気分を紛らわしてます。主人も私の病を理解してくれていますし、娘と二世帯生活をしていますので安心してはいますが、病の種類が多い為に、その不安は常に心のどこかにあります。

治ることが一番だが、治らないなら生活の質を高めるため制度を整えるべき。

現在、歯科・耳鼻科・眼科・内科とそれぞれ通院が大変です。シェーグレン専門の病院があればと思います。

住んでいる県がシェーグレンを難病としておらず、主治医がシェーグレンの事をわからないため、まともな治療が受けられない。

眼科・歯科・皮膚科・婦人科などを含め専門医（膠原病）の先生でもシェーグレンについてあまり理解していらない先生方がいるのが残念です。理解していただける先生に出会えるのが切実な願いです。

痛みは本人だけにしかわからないため、家族にも理解してもらえず辛い。無理をすると熱が出たり、首が腫れてくる。本当の辛さは患者同士でないと分かり合えない気がします。

昨年肩こりやだるさを感じとてもつらかったが、昨年12月からグループを組んでウォーキングを始め、1日6、7千歩歩くようになったら、だるさがすっかり取れました。現在眼の乾燥・口の乾燥などありますが、ウォーキング・ヨガ・マッサージで体力もつきました。いつも秋から冬にかけて咳が出ますが、今年も薬を飲み始めました。

あまりにも専門医が少なく、医師はほかの科だけで病気の事を知らない、大学病院に行ってくれと。リウマチもあり外出ができずトイレとちょっとした風呂、食事するときだけ起きる。入院と一緒に

24時間ベッドの生活。高額な健康食品ばかり買っている。薬が合わず、ステロイドで死ぬ目に2回遭った。今はアザルフィジンも、医院へもらいに行けず。

血液検査は良好とのことですが、舌はいつも痛く舌苔は失っています。目も、ヒアレインを使用していますが、そのほかに目の端が腫れます。そのたびにクラビット等を使っていますが、完治しません。直接シェーグレンとは関係ないかも知れませんが、シェーグレンの症状が出始めのころ、平成14年に頭骨を削る手術をしました。その後1年くらい経てから、食いしばり、顔の筋肉の硬直感が出ました。手術のせいではないかと思いましたが、病院では否定されました。平成17年にシェーグレンと言われ、その後、今の病院で治療を始めました。食いしばりの方は別科で脳気質性障害と診断されましたが、シェーグレンの症状とダブルで苦しめられています。歯の根がうずいてつらい。本当に、気質障害だけなのかと疑っています。夜と、時には昼間も顔の筋肉が痛くなります。強い薬が使えないそうで、安定剤と眠剤でなんとかしのいでいます。会報を拝見すると、私よりもっと深刻な方がいて、皆さん辛いのに頑張っていると思います。私も歯科には年中通っています。歯の治療の時、歯肉炎用に粒薬ももらっています。年に一度のミニ集会を頼りにしています。

口腔外科の先生は、「あなたの場合は薬と加齢です。デパスは渴くんですよ」と言って下さった。それから精神科の主治医に何回もデパスをはずしてくれるよう頼んだが、聞き入れられず。何しろ「医療砂漠」ですから。精神科医を変えた。次の薬はものすごい便秘、次の薬はものすごい躁鬱状態でこわかったが抗うつ薬と縁が切れた。今は唾液が出すぎるくらい。うつ病は何だったと思うくらい元気で積極的になった。3月11日以降も世の中のしくみの不自然さが目について、市役所、

テレビ局、電力会社、新聞社への不満をがまんせず、必要な人には打ち明けている。口腔外科の先生には日夜感謝しています。

私の場合、シェーグレンのみではありません。二次性、腺外間質性肺炎との事です、私自身全く理解できていません。最初は健康診断や血液検査で調べてもらっても健康体そのもので、ただ体が疲れる、どこに行っても更年期と診断、さらにうつ病とまで言われ、辛い思いをしました。そのうちに正座ができなくなり、足の関節の裏に水が溜まり、夏でも皮膚から血がにじむようになり、肺の症状で、シェーグレンからくる免疫疾患との事、ステロイド（プレドニン）6錠から2年服用（そのうちにシェーグレン）、ステロイドで治るかも知れないと免疫内科の医師に言われ、確かに喉の渇きも目も少し良くなったように思います。今でも大学病院の眼科にかかっていますが、角膜がすぐはがれそうになり痛いですが、視力は戻りました。間質性肺炎は、お薬を飲むと薬で悪化することもあるとの事で、飲むのが怖いと思っています。今診て頂いています大学病院の呼吸器内科の先生は、皮膚の乾燥を取める、ウレパールとか頂けますが、あまり他大学のシェーグレンの会の事を話すと、機嫌がよくないので、話すのをやめました。ただ、関節（手足首）がキリキリと、熱痛い、痛みがときどき走ります（すぐ治まるのですが）それと、足の筋肉がこわばり周期的に歩くのさえ辛い事があります。足のしびれ等老化からくるものなのか？シェーグレンの症状なのか？全くわかりません。口が渇くのでいつもペットボトルを持っていないと不安です。鼻が乾いて、空気を吸うのが辛く、時には急に喉の奥がくつつくようで、声を出せなくなります。シェーグレン専門のお医者さんが居て下されば、ご相談できるのに・・・と思います。私の場合、シェーグレンだけではないので、しっかりアンケートにお答えできません事をお許してください。先日、頭痛が治らないのであまり薬を飲まないのですがバファリンを服用しま

したら、足の激痛とこわばりが治りました。偶然でしょうか？

2年前にリウマチの検査入院をさせていただいたときに、病棟主治医の先生からは、パーチェット病ではないかと思うけれど、というお話もありました。入院時には、昔の症状で先生の質問の中の症状はすべて出ていたのに忘れていて、答え方が悪かったのでそのままの状態です。その後で思い出したのですが、主治医の先生は他病院に変わっておられ、今年8月先生の受診をと思って行きました。その病院では内科でも他の専門になられていて、受付で看護師さんより断られ受診は出来ないままでした。心の中にその時のミスした返答がすっきりせず残ったままで、どうすれば良いのか悩んでいます。今はうつ病になりきついです。大学病院の中で、その大学卒業でなく、他大学から来られた先生は、あまり意見は言えないらしく、それはおかしいと思うのですが、私の知り合いの方もその大学卒ではないと対応がすごく悪かったと言っていた。

気道が乾燥しているのか？食べ物がつまり、呼吸が急に苦しく水も飲むことができずに。その時はどうすればいいのか。息ができないので、嚥下障害なののでしょうか、アドバイスをお願いします。2、3年前に胃カメラでは異常はなく、食道を気にしてたのですが、シェーグレン症候群も腸の具合が悪くなるのでしょうか？内視鏡で大腸の検査を何回もしているのですが、S状結腸にポリープが3個あったようでしたが、のちに違うとのことでは何かすっきりしないのです。薬の副作用で便秘になり、下剤を使用、肛門のしまりが悪いのでわからない間に便が出てくるので、悩みストレスがたまり困っています。何かいい方法をお教えてくださいませ。よろしくお願いします。

私はレイノーが頻発します。やはり痛みが出るときもあるので手袋には関心があります。ユニクロ

のヒートテック、スノーボードで使うものなどいろいろ試しています。でもあまりすごいのは街でつけるのははばかられますので、いいのがあったら紹介してください。56才、先がみえてくる年頃、色々先の不安が胸をよぎります。主人と二人暮らし、7歳年上の主人に頼ってばかりで、一人になってもやっていけるだろうかと、漠然とした不安があります。バイオティーンの発売元を教えてください。かわら版に載せてください。購入の方法も。寒い時期はレイノーや膝が痛くなったり、感染症も心配です。もうインフルエンザの予防注射を打ちました。眼の乾燥も口の奥のヒリヒリもあと何か月がまんでしょうか。

発病した頃は、目を開けている事さえもあまりできず、なぜこのような訳のわからない病気になったのか、前の自分に戻りたいと落ち込み、悩みました。でも、プラグを入れてもらったりデパスを処方してもらったりして、少しずつ落ち着いてきました。一番ありがたかったのは、お医者さんが私の話を面倒くさがらず聞いてくださったことです。治ることもなく、治療法もあまりない病気でも、診察のたび、あっちが悪い、こっちが悪いと訴えていましたので。家族にも、本を読んでもらったりして、今は理解してもらっています。今福島は、放射能問題にすべての住民が打ちのめされています。生きていると、病気だけでなく、いろいろなことがあるんだな〜とせつかく生きているのだから、元気に生きようと思っています。震災の時は、お電話を頂きありがとうございました。嬉しかったです。

鼻腔他いつ腫瘍になっても不思議ではないが、何の薬を使えばいいのかかわからないとのこと。ワセリンを塗ってはいますが、鼻腔の奥は届かず、また塩分を加えないと鼻腔奥は痛くて食塩水くらいしか方法がありません。良い方法があれば教えて頂きたいです。乾燥は目鼻口内、首、胸部、背中の中まで乾燥で収縮していますが、サラ

ジェンは20日続けると頭痛がでるので継続使用できず困っています。血圧が1年ごとに薬の種類を増している状態ですが、乾燥のひどさと正比例しているようです。血圧降下薬として利尿剤を処方されましたが、眼の乾燥がひどくなり、眼球が傷だらけになり、飲めません。間質性腎炎で機能は40%くらいとのことですが、常時口内に水を含み1日6L以上の水分をとっていますが、腎機能がもっと低下して口内に水分を含めなくなるのが心配です。

いつも心から感謝しています。シェーグレン・SLEが12年前にわかり、その2年後に抗リン脂質がわかりました。48歳の時の心筋梗塞の原因が抗リン脂質とやっとわかりました（その時から、膠原病の本当の治療が始まりました）。思い返せば18歳の夏、体調が悪く、総合病院にかかり、医師が最後に一言「数字には出てないけれど、あまり無理がきかない体そうですね」と言われました。考えると、そのころから膠原病があったのではないだろうかという症状がいくつかあります。30前後から、いろいろな病院（眼科・耳鼻科・歯科・皮膚科）にかかっても、ほとんど改善しませんでした。3人目出産前（36歳）、妊娠初期から特に体調が悪く……。現在メンタルもかかっているが、膠原病専門の大学病院なのに、その大学の心療内科との連携があまりよくないので、とても残念です。今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

都の難病に認定されて、医療費の助成をうけておりますが、総合病院で膠原病内科、眼科、歯科を受ける（一医療機関ですべての科を受ける）と、自己負担の上限額までで済みますが、診療所で内科、他に歯医者、眼科と別々に受信すると、それぞれで自己負担の上限額まで払うことになる医療助成制度はおかしいと思います。また、同じ病気でも医療機関によって助成の対象となる場合とされない場合があり、不公平です。助成費や手当に

関し、所得の認定に抜け道があったりごまかしがあつて、経済的にとても裕福な人が毎月の負担額が1,000円程度ととても低かったり、さらに手当も貰っている人がいることは、とても不公平だと思います。

シェーグレンは、多科の受診を必要とします。そのため医療費、またDr同士の連携がほとんどなく、一向に治療が進みません。自分の行動範囲に専門医に居て欲しい。シェーグレンは病的には軽いと思われていて、患者にとっては辛いことが多いのに理解されません。難病ということで、保険加入のときには拒否され、特定疾患という網にはかからず、しまわりからは医療費いらなからいいよねなんて、割にあわないことだらけです。NPOも大切かも知れませんが、患者が理解してもらえる医者に出会えるバックアップと、安心してかかる特定疾患に認定して頂けるよう、友の会からも声を上げて欲しいと切に思います。

いつもありがとうございます。体調不良もそうなのですが、しんどくても、いつも自分の病気の事を友人やその他の方にはなかなか言えません。どこかで「病気の人」扱いされたくないというのがあります。様々なジレンマで日々過ごしています。

口内炎予防のために、皮膚科の先生から口をすすぐ薬として「デカドロンエリキシル0.01%」を処方してもらい夜1、2回口をすすいでいます。口内炎の予防にとてもよく効きますので、とても重宝しています。

私の場合は「シェーグレンに伴う末梢神経の障害」で体が不自由(身体障害2級)になりました。発症して5年、今は、家の内外も車いす生活です。1週間に3日、デイサービスで入浴を利用しています。シェーグレンの多くの方が抱えておられる症状は、私の場合は軽く、あまり辛いと感じたことはありません。ただ、体が不自由なため、他人

様(特に家族)の助けを借りなければ何もできない自分が情けないです。少しずつ、体の動きが悪くなって、今までできていたことができなくなっている現状を感じながらの生活は、不安で辛いです。思いっきりグチを書かせていただきました。

シェーグレンから間質性腎炎になり、今、週3回透析をしています。他にも障害があり、生きていくのが精いっぱい、やりたいことが何もできません。水分制限や塩分制限(守ってないけど)があり、好きなものが食べられません。下肢にも障害があるので、自由に出かけたりすることができません。家事もヘルパーさんに任せてます。時折落ち込んで、生きている意味がわからなくなります。2年前、心肺停止になったのですが、なぜか助かってしまった事に罪悪感を感じています。自由が欲しいです。一生透析をしなくちゃ生きていけないんだけど、透析に慣れることができず、3時間半の透析が辛いです。透析から早く卒業したいと思ってる私がいます。自分から命を捨てることは無いけど、早く楽になりたいと思ってる今日このごろです。

自己免疫性肝炎と金属アレルギー(ニッケル・コバルト・イリジウム・パラジウム)を持っています。更年期障害もあり、色々な症状があります。ドクターも何が原因の痛みとか、判断しにくいようです(耳鳴り・めまい・むかつきetc)。今は五十肩にも悩まされています。手足のむくみもありますが(生理的と言われます)、指はいつの間にか関節が結合?した部分もあります。どのドクターもシェーグレンは目・口の症状しかないように思っているようで、専門医以外ではあまり相手にされません。「関節が痛い、シェーグレン持ちです」の言葉に「シェーグレンとは関係ないよ」です。本当に関係ないのなら良いのですが、いろいろ調べてみると、そうとは言えないように思えます。正直どこへ行けば良いのか?という悩みがいつもあります。歯科では大変親切に対応していただい

てますが、通院は長くなりそうです。理解していただけることを願います。それは身近な人々にも言えます。そんな症状、年取れば誰でもあると言われるたびに、甘えてるのか？怠けてるのか？と自問自答して落ち込んでいます。

5年ほど前からドライアイで炎症を繰り返し、10か所くらいの病院をまわりました。長くリンデロ・フルメトロンを使用し、眼圧が32までになったときもありました。現在お世話になっている眼科医院で診察した医者は、目が砂漠状態、白内障があっても手術はできるが、傷がうまくふさがるか保証できないと言われている。現在、血清点眼とヒアレインミニ、タルビット軟膏を使用、だいぶ落ち着いてきています。閉塞性換気障害、両肘の変形、紅皮症など、眼科医・整形外科医・内科・リウマチ科それぞれ何か所かの医院に通院しています。

見た目は元気で普通に見えるようですが、この病気をわかってくれる人でないとなかなか理解してもらえないことが多い。友人など「すごい元気じゃない！病気を気にしないようにしたら？」と簡単に言うが、おしゃべりするときは水を飲みながらしないと喉がカラカラになるし、呼吸が苦しくなったりで……。肺がんの手術をして左肺がないために呼吸器の乾燥が一番つらく、年中マスクをしているので不便です。唾液が出ないので胃も痛くなり、消化器系、呼吸器系が悪く、特に秋から冬にかけ、これから乾燥時期に入るのでつらいです。寝るときは必ず濡れマスクを使用して寝ます。先生に初診の時対症療法しかないと言われた時のショックは今でも忘れられません。病気と仲良くしなさいとも言われました。

福岡で夫婦で家庭菜園を楽しんでいますが、少し外仕事が過ぎると、肌・目や口の乾きがひどく困っています。季節の変わり目には、ヘルペス・膀胱炎にちょくちょくかかっています。今、娘の出産

の手伝いの為、神奈川に手伝いに来ています。明日が予定日で今か今かと待っている所です。娘の長女の世話をして疲れが出たせいか、丁度2週間前に腸炎にかかり、下痢と嘔吐に苦しみ、今回の調査にも少し変な影響が出てしまっているかもしれませんが・・・ごめんなさい。

どうぞ研究を続けてください。宜しく願い致します。

特定疾患であるので、医療費の助成をお願いしたいです。

妊娠について、ハリ・灸の安全性について知りたいです。

地域によって専門医の格差がある様ですが、地方にも専門のセンターを設けて頂きたい、心からお願い致します。

このアンケートの質問がわかりにくい。的を外している感がある。

寒くなると眼と口の乾燥がひどくなりつらいです。日常生活にも支障が出るほどなので、原因治療の開発を強く希望します。

シェーグレンになっているの知らない人が多いと思う。重大な病気になって初めて病名を知らされる。歯医者さん（虫歯が多い）、眼医者さん（角膜が傷ついている）、耳鼻科（耳下腺の腫れ）でも、症状のある人の中にシェーグレン症候群を見つけてほしい。

今日も無事過ごせることがありがたく、感謝しています。ありがとうございました。

あとがき

この度のシェーグレン白書の刊行、心よりお祝い申し上げます。シェーグレンの会の会員の皆様一人ひとりの丁寧なアンケートのご回答およびアンケートの発送や回収の手続きをおこなった役員や事務の方々のご尽力により、白書として刊行することができたのだと思います。

シェーグレンとの出会いは、5年くらい前でしょうか、中高年女性の健康支援について研究を続けていた時でした。金沢での総会に出向き、参加された皆様とお話しさせていただきました。日常生活の中でいろいろなご苦労や将来への不安があることを改めて知りました。また療養生活の大変さ、工夫している点などを会員の皆様と夜遅くまで菅井先生をはじめ参加された先生方が、熱心に語り合っている様子に深く感動しました。語り合っている様子を拝見し、患者と医師という関係と同時に、シェーグレン症候群と一緒に立ち向かう同志のような関係を感じました。

一方、シェーグレン症候群は、ドライマウス・ドライアイ・疲労感などを主症状としますので、医師と患者だけが理解しているだけでは患者の生活の質（QOL）は向上しません。もっと世の中にシェーグレン症候群について情報発信してゆく必要性を感じます。美術館やコンサートでは水を飲むことが禁じられていたり、ガムを噛むことで誤解を招いたり、疲れて昼寝をすることとがめられたり、つらい思いも多いと思います。誤解や偏見が病気への対処行動をとりにくくさせ、気分転換も出来ず、うつ状態に陥ってしまうのではないのでしょうか。

今回シェーグレンの会の皆様が白書を作成するというお話をうかがったとき、白書を作成し発表することは、一般社会の人々へ病気について知っていただく良い機会だと思い、お手伝いさせていただくことにいたしました。主にアンケートの集計を担当させていただきましたが、欄外に「ぜひお役に立てればと思い、回答しました」というメッセージや別の便せんにびっしり療養生活の大変さや工夫してこられたことを書かれているのを拝見しました。このような個人の意見を多くの意見としてまとめて社会に発信することが大切だと思います。

この白書が、皆様の療養上のお役にたてること、また社会への情報発信として活用されることと祈念しております。

最後になりますが、皆様の今後のご活躍・楽しい療養生活を心よりお祈り申し上げます。

宮内清子

東京女子医科大学大学院 看護学研究科 ウーマンズヘルス 講師

あとがき

このたびは、シェーグレン症候群患者の会による白書が出来上がりましたこと、誠に御同慶の至りです。

金沢医科大学で教授をなさっておられた菅井先生が中心となり「シェーグレンの会」という名前で患者会が誕生したのは今から約 25 年前で、その後日本大学の武井先生が事務局を引き継がれて発展をしてきたことは御存知のとおりです。

さて、私がシェーグレン症候群患者の会に初めて参加したときは、患者会の顧問が菅井先生から武井先生へバトンタッチされる少し前でした。そのときに「シェーグレン症候群の乾燥自覚症状と疲労感」というタイトルで講演をしましたが、この発表に先立ってシェーグレンの会の大和恵美子さんが鶴見大学で開催された第 15 回日本シェーグレン症候群研究会（現在 日本シェーグレン症候群学会）で「シェーグレン症候群の患者アンケートに関する考察」を発表されたことが乾燥自覚と疲労感を考えるきっかけとなりました。

シェーグレン症候群患者さんが疲労感を訴えることは、国際学会で話題になっていたのを知っていたつもりになっていましたが、実際に患者さんのアンケート結果で 8 割以上の方が「疲れやすい」と訴えていることを知り正直驚きました。早速私が勤務している病院でアンケート調査を行ったところ、患者会のアンケート同様シェーグレン症候群患者さんの実に 7 割の方が疲労感を訴えており、しかも乾燥自覚の項目数が多いほど疲労感が強くなっていました。実は現在ヨーロッパリウマチ学会が中心になって国際的なシェーグレン症候群の疾患活動性指標を作成しましたが、患者さんによる評価の一項目に「疲労感」が採用されました。これは統計学を使って科学的に「疲労感」が疾患活動性と関係していることが証明されたからです。

医者になって問診の大切さを指導してもらったときに、「患者さんは自ら診断を語っている」という言葉を教わったことがあります。患者さんの訴えには診断のヒントが隠されているという意味と解釈できます。しかし、この言葉にはもっと奥深い意味を含んでいることに気がしました。つまり患者さんの訴えを受け身で聞いていたら病気の本態に迫ることはできないということです。患者さんが語る訴えにはしばしば病気と関係のないように思えることがたくさんありますが、そのなかには今回の疲労感のように病気と関係している訴えもあります。そういう訴えを積極的に聞き出す大切さを痛感しました。

この白書は患者さん自らが語るシェーグレン症候群の本当の姿が込められた宝物であり、患者さんにとっても病気を研究される先生にとっても誠に素晴らしい珠玉の書物です。この白書に関係された方々の御苦労と御努力に思いをはせながら、本当におめでとうございませうと心より申し上げます。

西山 進

倉敷成人病センターリウマチセンター 部長

編集後記

念願の日本でのシェーグレン症候群患者さんの実態を白書の形でまとめることができました。ご尽力頂いた患者会の当間八千代会長、役員の方々や会員の皆様、アンケートの結果をおまとめ頂いた東京女子医科大学大学院の宮内清子先生、ヨーロッパリウマチ学会の活動性指標を利用して実態調査検討を頂いた倉敷成人病センターの西山進先生、全面的に編集を行って下さった患者会顧問で前田書店の前田秀典さんには心より感謝申し上げます。

以前副会長をされていた大和恵美子さんの大変なご努力で、NPO 法人シェーグレンの会理事長・患者会顧問代表の菅井進先生方とアンケート調査をまとめて頂いたものを基礎に、白書としてまとめることができ、平成 25 年 4 月よりシェーグレンの会が東京で NPO に認可され、より一層の患者さんへの支援を強化する体制が可能となった時期に発刊できます事を大変うれしく思っております。

シェーグレン症候群の啓蒙と医療の向上に向け、この白書を様々な場でご利用頂ければと切に願っております。

武井正美

日本大学医学部内科学系血液膠原病内科

日本シェーグレン症候群患者の会 顧問 事務局長

NPO 法人シェーグレンの会 副理事長 事務局長

日本シェーグレン白書

2013 年 9 月 20 日発行

編 集 日本シェーグレン症候群患者の会
発 行 NPO 法人シェーグレンの会
発行所 株式会社前田書店
920-0935 金沢市石引 1-5-21
TEL 076-261-0055 FAX 076-261-0063
URL: <http://www.maeda-shoten.com/>

日本シェーグレン症候群患者の会事務局

173-8610 東京都板橋区大谷口上町 30-1 日本大学板橋病院 血液膠原病内科
070-5082-7185 (直通)

E-mail: sjogren@med.nihon-u.ac.jp

URL: <http://www.maeda-shoten.com/sjogren/>