

HSK

なんれん

*****臨時号*****

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK 通巻404号

発行 2005年11月10日

毎月10日発行 1部100円

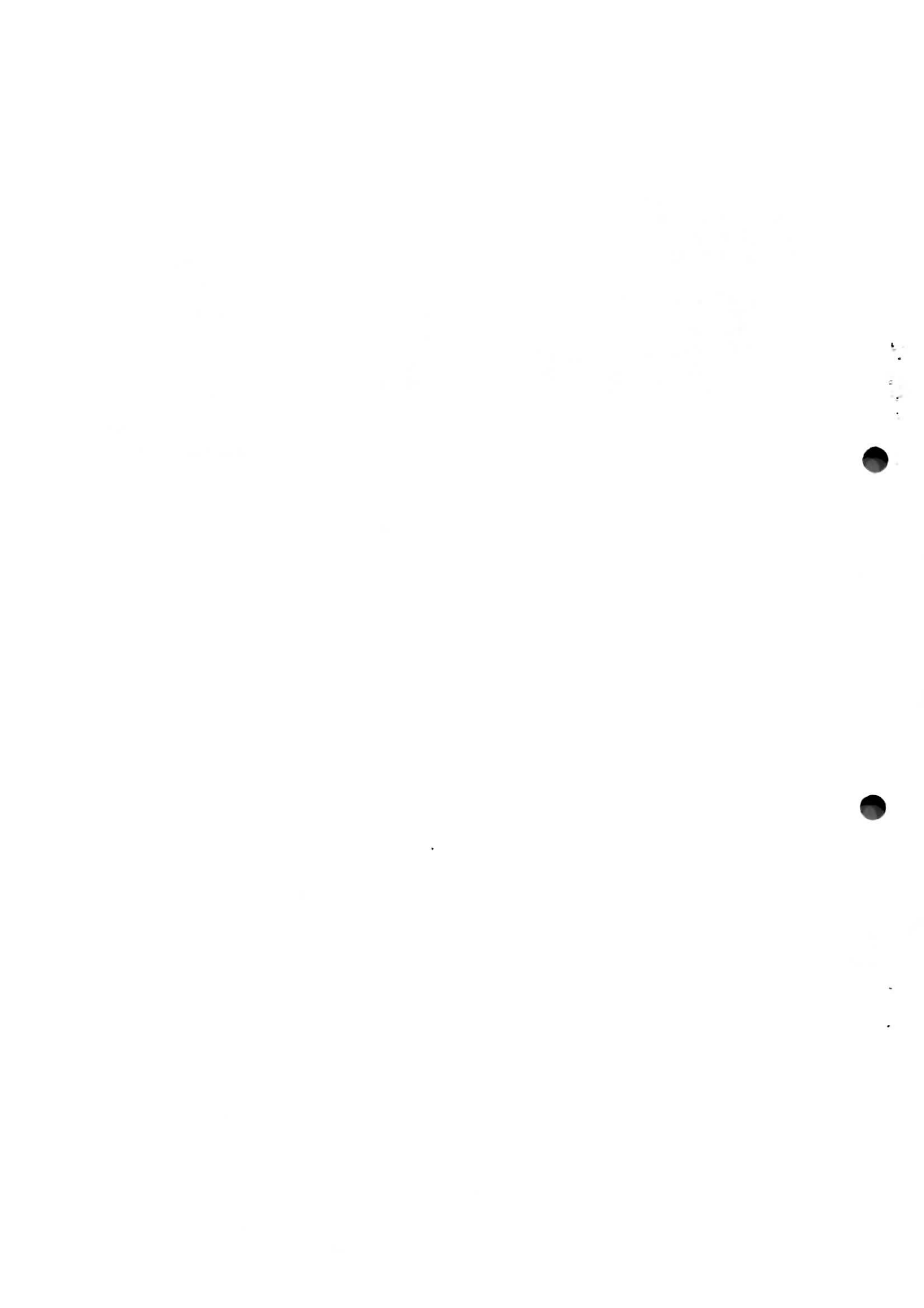
編集 (財)北海道難病連

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

<線維筋痛症友の会 北海道支部 No.3 >





友の会の皆様へ

初霜の頼りが聞こえてきました。いかがお過ごしですか？

8月の難病連全道大会も終わり、分科会では、短時間でしたが楽しいひと時を、会員の方達と過ごせました。遠くから来た方、辛い体を引きずって来た方、有難うございました。

又、9月29日の札幌市難病医療講演・相談会には沢山の方たちにきて頂きました。この講演を企画して頂きました札幌市、北海道難病連には御礼申し上げます。何より、お忙しい中、講演を引き受けて頂きました今野先生には会員一同、お礼申し上げます。

時にはリウマチより辛い痛み。人それぞれの幸せが図れないように、私達FMの患者には、この痛みを目盛りで図る事はできません。自分にしか解らない痛みのものさしを体に巻きつけてがんばるしか無いのかもしれない。

でも、私達友の会の会員はつながっています。その為に皆の力を借りて会を立ち上げたのです。どうぞ声をかけて下さい。そして話を聴かせてください。

北の寒さに負けないで、春にお会いしましょう。

函館より

事務局 坂本 由美



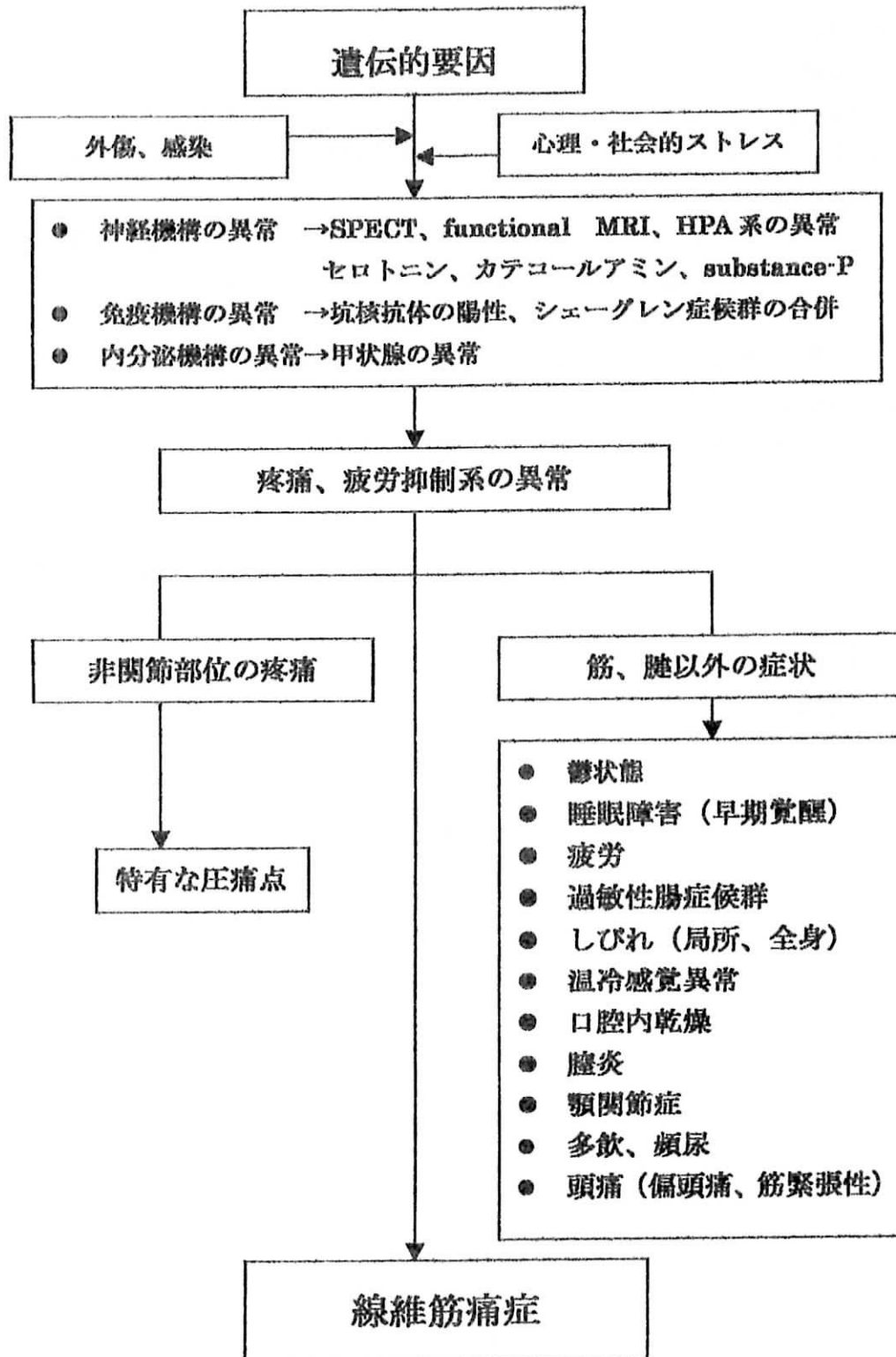
「痛みを伴う疾患～線維筋痛症と関節リウマチ～」

北星病院リウマチセンター長（北大医学部客員教授）

今野 孝彦 先生

2005年10月29日（土）北海道難病センター
第2回札幌市難病医療相談会（札幌市委託事業）より

線維筋痛症の症状発症の機構



線維筋痛症に対する薬物の効果

薬物の種類	症状			
	疼痛	睡眠障害	疲労	気分
三環系抗うつ剤	+	+	+	-
SSRI	±	±	±	+
SNRI	±	-	±	±
MAO 阻害剤	±	±	±	±
NSAID	-	-	-	-
抗痙攣剤	+	+	+	
安定剤/睡眠剤	-	+	-	
筋弛緩剤	+	+		
オピオイド	+			
ノイロトロピン	+			
エルカルチン	±	-	+	-

線維筋痛症の病歴

氏名				年 月 日生			
住所							
既往歴 合併症	HT	DM	HL	シェーグレン症候群	橋本病	変形性関節症	関節リウマチ
手術歴				介護保険	有 無	介護度：	
発症年月日				身障	有 無	級	
病歴：							
合併症							
<input type="checkbox"/> 過敏性腸症候群（下痢型、便秘型） <input type="checkbox"/> 顎関節症 <input type="checkbox"/> シェーグレン症候群 <input type="checkbox"/> 偏頭痛 <input type="checkbox"/> 筋緊張性頭痛 <input type="checkbox"/> 寒冷の過敏 <input type="checkbox"/> 生理痛 <input type="checkbox"/> レイノー現象 <input type="checkbox"/> 頻尿 <input type="checkbox"/> 多飲 <input type="checkbox"/> 浮腫 <input type="checkbox"/> 子宮内膜症 <input type="checkbox"/> 知覚異常 <input type="checkbox"/> 間質性膀胱炎 <input type="checkbox"/> こむらがえり <input type="checkbox"/>							
所見							
VAS(p)	mm	VAS (f)	mm	FS	/20	圧痛点(ACR)	/18
SRQ-D	点	m-HAQ	点				
治療歴（効果あり：○ 効果なし：× 継続中：□）							
トレドミン（ ） パキシル（ ） デプロメール（ルボックス）（ ） テトラミド（ ） トリプタノール（ ） ドグマチール（ ） リボトリール（ ） テグレートール（ ） プレドニン（経口 ） プレドニン（静注 ） NSAID（経口 ） NSAID（座薬 ） ノイロトロピン（経口 ） ノイロトロピン（静注 ） トリガー注射（ ） クリスピン（ ） ソセゴン（ ） エルカルチン（ ） ダントリウム（ ） 眠剤/安定剤（ ） 硬膜外ブロック（ ） 星状神経節ブロック（ ）							
行動療法（効果あり：○ 効果なし：× 継続：■）							
<input type="checkbox"/> 腹式呼吸（ ） <input type="checkbox"/> リラキゼーション（ ） <input type="checkbox"/> エアロバイク（ ） <input type="checkbox"/> 水中運動（ ） <input type="checkbox"/> 太極拳（ ） <input type="checkbox"/> エアロビクス（ ） <input type="checkbox"/> ストレッチング（ ） <input type="checkbox"/> パワーリハビリ（ ） <input type="checkbox"/> ボール運動							
物理療法（効果あり：○ 効果なし：× 継続：■）							
<input type="checkbox"/> 針灸（ ） <input type="checkbox"/> マッサージ（ ） <input type="checkbox"/> 低温マッサージ <input type="checkbox"/> キセノン（ ） <input type="checkbox"/> TENS（ ） <input type="checkbox"/> レーザー（ ）							
ストレス							
<input type="checkbox"/> 家庭 <input type="checkbox"/> 職場 <input type="checkbox"/> 疾患 <input type="checkbox"/> 学校 <input type="checkbox"/> 近所 <input type="checkbox"/> 手術							

「福祉制度の概要」

北海道医療ソーシャルワーカー協会中央B支部
札幌恵北病院 医療福祉相談室 山田 英雄 氏

2005年10月29日（土）北海道難病センター
第2回札幌市難病医療相談会（札幌市委託事業）より

はじめに

制度は国や地方自治体が制定していますが、今は恩恵を受けることができない場合でも、社会情勢やそれを形成する世論により必ず変化します。一人で悩まず、一人一人が集まって支えあっていることが大切だと思います。それがやがて大きな力に繋がっていくと信じています。

医療ソーシャルワーカーの紹介

どんな職種か

⇒保険医療機関に所属する福祉専門職

どんな病院にいるか

⇒一般的な医療機関には必置とはなっておらず、配置されている病院とそうでない病院とあります。また、名称もソーシャルワーカー、相談員、MSWなど様々です。北海道医療ソーシャルワーカー協会では、福祉系大学で社会福祉学を履修し、卒業した人を医療ソーシャルワーカーと定義しています。社会福祉主事や社会福祉士などの資格をもっている会員がおります。

どんなことのお手伝いができるか

⇒疾病を機におこる様々な問題について一緒に考え、その方にとってよりよい方向へ選択出来るように、各種制度の紹介や関係機関との連携など、お手伝いをさせていただきます。

保健医療福祉に関する制度について

各種制度は自らが、申請行為をしなくてはうけられません。また、該当になるかどうかは、それぞれの制度で決められた要件を満たすことと、かかりつけ医の判断や、最終的に該当するかどうかを判断する行政機関の判断に基づいて利用できるものがほとんどです。

高額療養費制度

・・・一定額以上の医療費がかかった場合の還付制度

市町村民税非課税⇒35400円（1カ月）超過分

市町村民税課税⇒72300円（1カ月）＋（総医療費—241000円）×1%超過分

上位所得世帯⇒139800円（1カ月）＋（総医療費—466000円）×1%超過分

※ 上位所得とは所得が670万円以上

高齢者医療に属する方は別途設定されています。また、過去12カ月に4回以上高額療養費を支払った場合は4回目からは減額されます。一部負担金が著しく高い場合は高額療養費の額を直接病院に払い込む「委任払い」をおこなっている医療機関があります。また、「高額療養費の貸付制度」（国保連合会が実施）についての相談も区の国民健康保険課でおこなっています。なお、上記は国民健康保険の場合で説明いたしました。委任払いや貸付制度は国民健康保険に限られたものですのでご注意ください。

特定疾患治療研究事業

・・・難病のうち特定疾患に該当する病名に対する公費負担助成制度

難病のうち国が定める対象疾患（45疾患）にプラスして、各自治体が定める疾患（道は7疾患）にたいして医療費の公費負担が行なわれます。制度改正により、現在はその方が所属する世帯の収入によって入院や通院時の自己負担の上限が決められるようになりました。ただし、別途定める重症患者認定基準表に適合した場合や、取得済みの身体障害者手帳で特定疾患名のみ1級、2級を受けている方は別途申請により、重症患者と認定され収入に関わらず全額公費負担となります。

注意が必要なのは悪性関節リウマチと診断されて、特定疾患の対象となっても、軽快者という判断をされると、医療費の助成がうけられなくなる場合があります。

身体障害者手帳

・・・指定された障がいになった時に医師の診断書を添えて申請
1 級から 6 級まであり、各障がいの部位により分かれています。軽い等級でも後述する更生医療が受けられる場合や税制面の優遇や日常生活用具の給付など利用できる制度があります。該当するかどうかは指定医（身体障害者診断書を書くことが認められている医師）に診断してもらい所定の診断書を作成してもらい福祉課に申請することが必要です。

実際に受けられるサービスや診断基準は個別相談コーナーにご用意してあります。

重度心身障害者医療費助成制度

・・・重度の障がい（身体障害者手帳の 1、2 級と 3 級の一部）と認定された方に対する医療費の助成制度

身体障害者手帳の交付を受けたあとに、重度心身障害者医療費受給者証の発給を受けることで以下のような、医療費の減免が受けられます。ただし、主たる生計維持者の収入が一定額を越える場合などは減免を受けることは出来ません。詳細は本冊子の末に添付の資料参照。（市町村によって一部異なる場合があります。）

更生医療

・・・障がいを改善するために受ける医療に対しての助成制度
⇒身体障害者手帳（等級は関係無し）を交付されている 18 歳以上の方。

窓口・・・保険福祉サービス課（福祉課）

一般医療がすでに治癒したと考えられる障害に対して日常生活上、職業上の能力が高まることが期待される場合には、指定の医療機関で医療を受けることができます。ここでいう医療とは手術をはじめとして、理学療法や作業療法などのリハビリテーションも含まれます。前年度の世帯の収入により自己負担があります。

障害年金

- ・ ・ ・ 老齢年金を受ける前の方で一定の障害になった場合の生計を立てるための年金

受給要件

- ①障がいの原因となった疾患の初診日が国民年金や厚生年金の被保険者である事。
- ②初診日の前日までの一定の保険料が納付されている事。
- ③障がい認定日において政令に定められた一定の基準以上の障害状態である事。

介護保険制度

65歳以上の方の制度ととらえがちですが、40歳～65歳未満の方（第二号被保険者）で以下の病名に該当する場合で一定の障がい状態により介護の必要な場合は認められ受け介護サービスを利用できます。

- ・ 初老期の痴呆
- ・ 脳血管疾患
- ・ 筋萎縮性側索硬化症
- ・ パーキンソン病
- ・ 脊髄小脳変性症
- ・ シャイ・ドレーガー症候群
- ・ 糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、糖尿病性神経障害
- ・ 閉塞性動脈硬化症
- ・ 慢性閉塞性肺疾患
- ・ 両側の膝関節または股関節に著しい変形をともなう変形性関節症
- ・ 慢性関節リウマチ
- ・ 後縦靭帯骨化症
- ・ 脊柱管狭窄症
- ・ 骨折をともなう骨粗しょう症
- ・ 早老症

介護保険制度の詳細は割愛しますが、介護保険に関する資料があります。

難病患者等居宅支援事業

難病患者等の日常生活を支援する目的で設定されました。

ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具の給付なががあります。

日常生活用具の給付は17品目。 ※木町村独自の事業です。

福祉用具のリサイクル事業

窓口・・・札幌市社会福祉協議会 612-6110

不要となった福祉用具等を市民に譲りたいという善意と公的給付の対象とならない方を結びつける橋渡しをおこなっています。福祉用具を受け取る側が消毒料金や輸送料金を自己負担するということが原則となっています。ホームページでも情報が掲載されています。

福祉除雪サービス

窓口・・・区の社会福祉協議会や保健福祉サービス課、まちづくりセンター

地域の支え合いとして行なわれている事業です。自力で除雪することが困難な世帯（要件あり）。費用負担は所得により異なります。詳細はパンフレットなど参照。

生活福祉資金貸付制度

窓口・・・市町村社会福祉協議会、民生委員

この制度は厚生労働省の要綱にもとづくものです。他の貸付制度が利用できない低所得世帯や障がい者・高齢者世帯の経済的自立と生活の安定をめざし、市町村の社会福祉協議会が窓口となっています。用途がいくつかにわかれています。詳細は別途パンフレットをご参照ください。

移送サービス事業

窓口・・・社会福祉協議会

障がいや高齢のために公共交通機関の利用が難しい方に社会参加の機会を少しでも広げるために、車椅子のまま乗り降りできる福祉車両を貸し出すものです。レクレーションや余暇活動に利用できます。運転手がない場合はボランティアの協力のもと運営しています。詳細は参考資料をご覧ください。

患者団体とそれをサポートする機関の重要性

難病は、どの疾患もその患者数が少ないため、患者のおかれている実態などが一般には知られていないことが多く、世間の関心も低い中で、患者さんと家族とで闘病をしているという実態があります。そうした状況の中で、患者団体が結成され互いに支えあって病氣と付き合っていくという動きがあります。患者会の主な意味合いとしては、次のようなことがあげられます。

- ・ その疾患の患者家族の体験交流と親睦を図る
- ・ その疾患に対する社会の認識を深め世間の理解を促進する。
- ・ その疾患の原因究明と治療法の確立を目指すため医療の充実と向上を実現するように働きかける。
- ・ 機関誌を発行する。

また、こうした患者団体をサポートはもとより、患者さん家族の不安を解消するために北海道難病連も活動をされておられます。相談室の設置や相談会の実施、福祉機器の紹介、ボランティアの紹介、宿泊や会議室の提供などがその主な活動と伺っております。

とかく一人で悩みがちな患者さん家族の強い味方となるべく活動をされていますので有効活用されることをお勧めいたします。

最後に

難病に限らないことかもしれませんが、こうした病氣は自分以外の方にはつらさはなかなか理解されにくく病氣そのものからくる辛さもさることながら、孤独感や絶望感にさいなまれるということが多いように思います。

わたしは今回の相談会にあたり、患者会のホームページに掲載されている手記や体験を読むことで、病氣のつらさを知ると共に、医療機関に所属するソーシャルワーカーとして何ができるのだろうかと考えました。そして、私なりにたどり着いた一つの答えは、疾病に遭遇し傷ついている方の気持ちを聞き、理解し何ができるか一緒に考えることだと思っています。

最後にひとつだけ言わせてもらえれば、悲観的になりがちな自分にとってよき理解者を見つけることがものすごく大切であるように思います。

本冊子に掲載した制度についてはそれぞれの制度の最低限のものを掲載しました。また、地域によっても異なりますし、個別の事情によっても変わりますので、よく確認、相談のうえでご利用ください。

シェーグレン症候群

—よりよい生活のためにできることはどのくらいあるか—

リウマチ膠原病内科医長 柳田 英寿



■■■はじめに■■■

シェーグレン症候群は、まだその原因がはっきりわかっていない病気です。

いまのところ、白血球という細胞と、それが放出するサイトカインという物質が病気のさまざまな局面で影響していることがわかっていますが、なぜ白血球が通常と異なる振る舞いをするのかはわかっていません。

患者さんは、涙が出にくい・つばが出にくいといった乾燥症状のほかに、疲れやすい・気分が憂うつになる・関節が痛い・熱が出るなどの全身のさまざまな症状をもっています。

これらの症状は生命の危険には直結しませんが、日常生活のさまざまな局面で患者さんの障害になります。

現在のところでは、根本的な治療はなく、専門家の間でも治療法(特にステロイド剤を使うかどうかについて)は異なります。

今回は

- ① 乾燥症状とその対処法
- ② 疲れやすさの原因とその対処法
- ③ ときに合併する「線維筋痛症候群」という病気
- ④ 病気の勢いを調べる検査とステロイド剤の適応
- ⑤ 合併症

について、近い将来に見込まれる治療(サイトカイン療法)も交えて説明します。



乾燥症状

■なぜ、唾液や涙が出ないのか？

以前は唾液腺や涙腺が破壊されるためになくなると考えられていましたが、それほど単純なものではありません。(破壊されているのはごく一部だけなのに、唾液や涙液が出なさすぎます)

腺の単純な破壊だけでなく、液を出す仕組みの各段階で病気が影響していることがわかってきています。治療手段も各段階で実用化されつつあります。

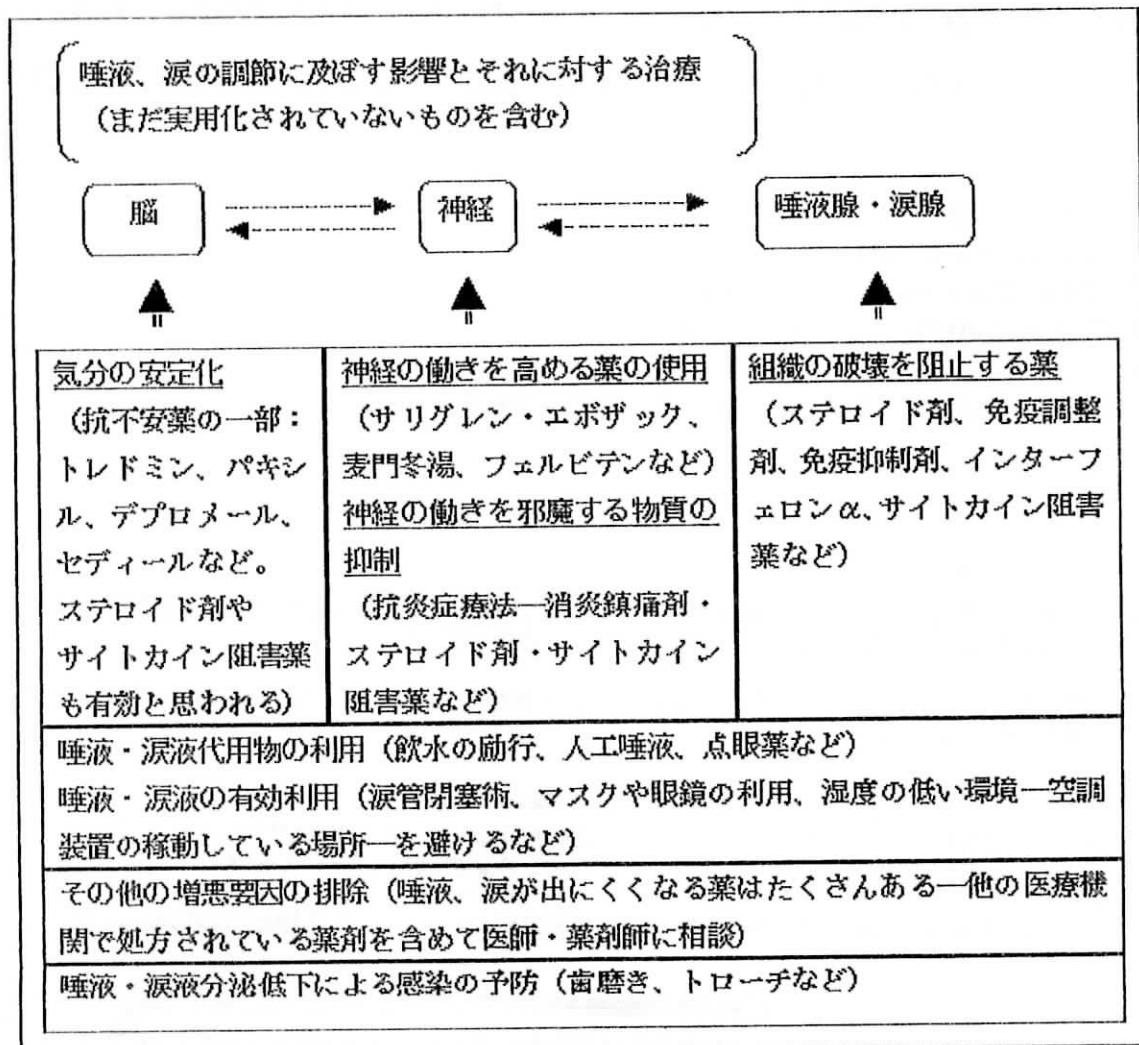
唾液や涙が出る(分泌される)仕組み

唾液も涙も、実際に分泌をおこなう「腺」と、腺の働きを高めたり抑えたりする末梢の「神経」と、神経の働きを高めたり抑えたりする「脳」の、三者の働きが重なり合って、分泌の調節を行っています。

シェーグレン症候群はこの三者のいずれにも悪い影響を及ぼします。それぞれの段階での治療法を図に示しました。

脳	<p>唾液や涙を出そうという命令は「脳」から出ます。「脳」の働きはデリケートで、いろいろな影響を受けます。</p> <p>たとえば、緊張したり不安があったりすると口がからからになる、といった経験はどなたもお持ちになったことがあると思います。</p> <p>なぜかはわかりませんが(冒頭で述べましたサイトカインも関係していると考えられます)、シェーグレン症候群でも同様のことが起こっているようです。</p>
---	--

	脳の状態を安定化するための試みを図中に示しました。
神経	<p>脳から出た命令を腺に伝えるのが神経です。</p> <p>シェーグレン症候群では、この神経の働きがにぶくなってうまく脳の命令を伝えることができなくなっています。</p> <p>これも白血球から出るサイトカインの影響が考えられています。</p> <p>神経の状態を改善するための試みを図中に示しました。</p>
唾液腺 涙腺	<p>神経によって伝えられた命令をうけて唾液や涙を作るのが腺です。</p> <p>シェーグレン症候群では、白血球により腺が壊されてしまいます。</p> <p>これの対処法も図中に示しました。</p>
基礎療法など	図の下のほうには、唾液や涙の量が減っていても、生活への影響が少なくなるようにするための方法を示しました。このほかにもさまざまな方法があります。
現在のところ、唾液の分泌については、サリグレン・エボザックの登場によりずいぶん改善されていますが、涙についてはもう少し時間が必要のようです。	



🔑 **サイトカイン阻害薬**

近い将来、慢性関節リウマチの治療に利用されますが、シェーグレン症候群での実用化にはまだ時間がかかりそうです。

🔑 **点眼薬の使い方**

人情として、何回もさしたくなりますが、回数が多すぎると眼の表面を保護する脂の膜が流れてしまい、逆効果になります。医師・薬剤師の指示にしたがってください。



唾液・涙が出にくくなる薬

降圧剤(α ブロッカー・ β ブロッカーという種類)、抗うつ薬・睡眠薬・抗不安薬の一部、排尿障害の薬の一部、不整脈の薬の一部、パーキンソン病の薬の一部、その他、市販薬(感冒薬など)にもあります。



複数の医療機関を受診していらっしゃる人は調剤薬局を1つにしておく、薬剤師のアドバイスを受けやすくなります。

全身症状

なぜ、疲れるのか。気持ちが疲れるのか、体が疲れるのか？(この区別は難しいのです)

■シエーグレン症候群そのものからの疲労

●気持ちが疲れる原因

1. 精神神経の症状

抑うつ傾向→治療:抗うつ薬(トレドミン、パキシルなど)

不安(いろいろなことが気になり、念を押さずにいられない。対人関係に影響し、時にトラブルの種になる)→治療:抗不安薬

不眠→治療:睡眠薬

2. 乾燥症状によるストレス

治療:既述

3. 炎症による精神神経への影響(サイトカインが媒介)

治療:ステロイド剤、サイトカイン阻害薬

●体が疲れる原因

1. 炎症による消耗(サイトカインが媒介)

検査:血液検査(血沈、 γ グロブリン、IgG、CRP)

治療:安静、消炎鎮痛剤、ステロイド剤、サイトカイン阻害薬

2. 栄養障害

○唾液が出にくいことは、咀嚼や消化に影響→吸収障害

治療:食事形態の工夫、薬物療法については唾液・涙の項で既述

○萎縮性胃炎

症状:胃もたれ感、体重減少

検査:胃カメラ

治療:消化剤

○慢性膵炎

症状:油の多い食事の2時間後の腹痛(おへそのあたり)・背部痛、普段から下痢をしやすい、体重減少。

検査:血液検査(リパーゼ)、超音波エコー検査で診断

治療:消化酵素剤、酵素阻害剤(フォイパン)



線維筋痛症候群の合併からの疲労

□□□線維筋痛症候群□□□

●概要

全身に及ぶ慢性的の痛みがこの病気の特徴です。シエーグレン症候群の患者さんでの合併の割合はわかりませんが、10人に1人程度はあるのではないかと思います。

首・肩・腰・手足の筋肉・関節がこわばったり、痛んだりするだけでなく、多彩な自覚症状があるのに、血液検査やレントゲン検査では特に異常が認められません。

患者さんは、医師から何も異常はないといわれて、医療不信になることさえあります。

線維筋痛症候群では特有の圧痛点(押さえると痛む場所)が18ヶ所あります。このうちの11ヶ所以上で痛みがあれば診断できます。

●さまざまな症状(シエーグレン症候群と紛らわしい症状です)

疲労感

うつ状態(朝からしんどい、夕方になるとややまし)

不安・緊張(過換気症候群、パニック障害)

レイノー現象

眼と口の乾燥症状

過敏性胃腸症状(いわゆる胃痙攣のようなきりきりとした痛み、下痢・便秘)

●治療

この病気の原因はわかっていません。そのため、治療法も確立していません。ただ、神経的なことが発病に関わっているような印象を受けます。

現在おこなわれている治療は、いわゆる心身症の治療に似ています。すぐによくなることもありますが、ご本人とまわりの人の長い努力が必要となることもあります。

ご本人ができること	無理を避ける(体面よりも実をとる)。がんばってしまう几帳面な人や、がんばりを支えてくれた人との別離などをきっかけとして発病する人をよくみます。自分と向き合わないようにする(関心を外に向ける)。 体をほぐすような運動(伸筋をつかうような運動—ストレッチや水泳など—が有効)。
まわりの人ができること	患者さんは怠けているのではありません。今までに無理があったのです。 ご本人ができる範囲の生活を支援してください。
医療者ができること	抗不安薬(前述のトレドミン、パキシルなど) 抗うつ薬(1種類の薬で効果がなくても、あきらめる必要はありません) 自覚症状への対症療法(いたずらに薬がふえていくことになりかねないので注意)

 病気の勢いを調べる検査とステロイドの適応

ステロイドをどのようなときに使うべきかは医療関係者の間でも共通の見解はありません。

ステロイド使用のメリットは→炎症を静める・サイトカインの分泌を抑える

ステロイド使用のデメリットは→いわゆる成人病・生活習慣病のさまざまなものを発病させたり悪くさせる。

●ステロイドが有効な病態

私は、今現在①唾液腺や涙腺が壊され続けていて、かつ②免疫学的に活動性がある場合は、副作用の評価をしたうえで、使うほうがよいと考えています。

現在の医療技術ではいったん壊れた唾液腺を再生させることはできないからです。(もちろん、このような技術の研究は進められています)

また、頻度は少ないですが、合併症のいくつかで、ステロイドを使うことがあります。

唾液腺が今現在破壊され続けている証拠	血液検査でアミラーゼ(唾液腺の中に含まれている)
--------------------	--------------------------

	物質)の上昇 唾液腺(耳下腺)の腫脹
免疫学的に活動性がある証拠	血沈(赤沈)・CRPの高値 免疫グロブリン(IgG)・γグロブリンの高値

合併症への対応

●紅斑

紫外線に当たった後などにできる皮膚の発疹です。赤く、触ると少し厚みがあり、硬い感じですが、真ん中が抜けて、リング状になることもあります。

抗SS-A抗体という自己抗体が陽性の場合に多いといわれています。サンスクリーンを用いるなどの紫外線対策や、ステロイド・免疫抑制剤の局所投与(あまり有効でない)・全身投与(有効だが副作用が多い)をおこないます。

●レイノー現象・血流障害

寒さ(温度差)や緊張をきっかけに、血流が悪くなって指先が白・紫・赤色に変化する症状です。しびれ・痛みを伴うこともあります。

対症的に血流改善剤(ユベラ、プレタールなど)を使います。ステロイドは無効です。

●足の皮膚血管炎

まるで、赤紫色のごまを撒いたような発疹が足にでてきます。色はだんだんと黒くなっていきます。足のむくみを伴うこともあります。

γグロブリンが高値の場合に多いといわれています。

治療をせずに様子を見ることもあります。免疫学的に活動性があり、ひどくなるようであれば、ステロイド・免疫抑制剤の全身投与を行います。

●末梢神経炎

手足の先がしびれたり、痛んだりします。

治療としては、神経の再生をある程度促すビタミン剤(メチコパールなど)と神経の働きを改善する血流改善剤、発症してまもなくであればステロイド・免疫抑制剤の全身投与を行います。

しびれや痛みは他の原因でおこることも多いので、これらの治療を行う前に神経伝導速度測定などの検査が必要です。

●白血球減少

治療が必要になることはめったにありません。治療はステロイドです。

●間質性肺炎

空咳や息切れ、呼吸困難の症状で発症します。熱が出ることもあります。放置しておくと肺が線維化して酸素を通しにくくなる場合があります。

ステロイド・免疫抑制剤の全身投与を行います。

●間質性腎炎

腎臓のなかの尿細管という部分がおもに障害されます。血液中のカリウム値が低下したり、腎機能が悪化(血液検査で尿素窒素-BUN、クレアチニン-CREが高値をとります)したりします。

カリウム値が低下するだけであれば対症療法で経過を見ることもありますが、腎機能が悪化する場合は、検査の上でステロイド・免疫抑制剤の全身投与を行う場合があります。

●リンパ腫

シェーグレン症候群のことが書かれた本ではどれでも載っている合併症ですが、幸いなことに日本人では欧米人に比べて、まれなものです。

リンパ節が腫れたり、血液検査の異常が発見の手がかりになりますが、見つけにくいこともあります。診断は、リンパ節を取り出して調べる(病理診断)ことでなされます。

●この他に、シェーグレン症候群では薬剤アレルギーを起こしやすいという特徴があります。



■■■■おわりに■■■■

新シェーグレン症候群ハンドブック(2002年前田書店刊)という本のなかに、シェーグレン症候群とともに生きるためのいくつかのヒントが載っています。

そのなかで、私の印象に残ったものを挙げておきます。

(1)明確にそして前向きに考えること・視点を
変えること



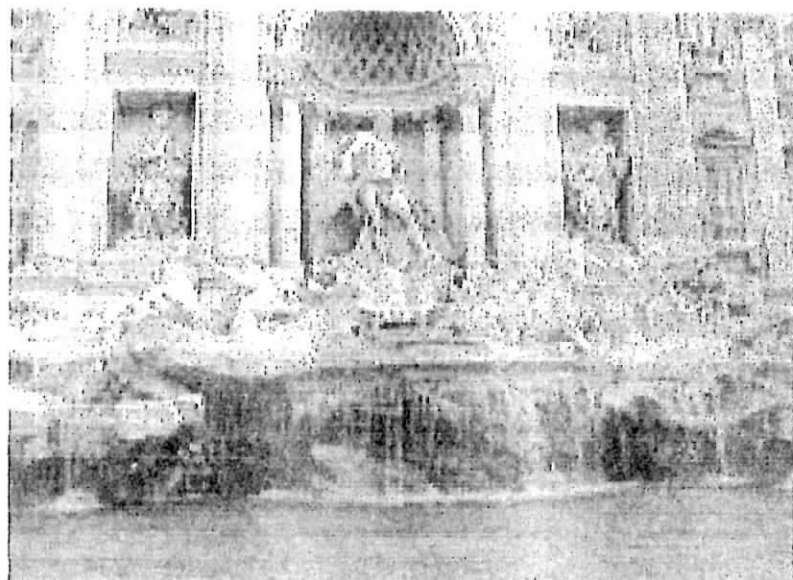
(2)あなた自身を表現するときは、前向き
な言い方をすること

(3)家族と友人たちに病気のことを教え、支援を
十分に利用すること



(4)コミュニケーションを改善すること・良い
聴き手になること

シェーグレン症候群って なあに？



市立函館病院内科・リウマチ膠原病外来

小椋 庸隆

(日本リウマチ学会専門医)

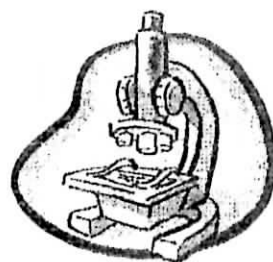
I はじめに

シェーグレン症候群ってどんな病気？

シェーグレン症候群は涙や唾液の減少による乾燥症状を特徴とする慢性炎症性疾患です。スウェーデンの眼科医ヘンリック・シェーグレンが、眼の乾燥、口腔（口の中）の乾燥、全身の関節痛を訴える患者さんについて報告したことにちなんで名付けられました。シェーグレン症候群がなぜ起こるのかについては色々な説があり、まだ確定的なものはありませんが、免疫の異常によって生じることは間違いありません。「免疫」とは、自分を病気や微生物などの外敵から守るために元々備わっている防衛手段のことです。シェーグレン症候群の患者さんでは免疫のシステムに異常をきたしているために、リンパ球が自分自身の細胞を外からの侵入者と間違えて攻撃してしまいます。このような病気を「自己免疫疾患」と呼んでいますが、シェーグレン症候群の場合には特に唾液腺や涙腺といった水分を産生する腺組織が標的になります。

どんな人になるの？

シェーグレン症候群になるのは圧倒的に女性が多く（男女比は1:14）、発病の年齢としては40~60歳代が多いようです。日本全体でどれだけの患者さんがいるかについてはなかなか難しいのですが、診断されていない人を含めると、おそらく数十万人はいるものと思われます。他の自己免疫疾患、例えば関節リウマチや橋本病などを合併していることも少なくありません。原因についてはまだ研究の途中の段階ですが、もともとの体質（遺伝的素因）に種々の要因、例えばウイルスや細菌の感染などがきっかけとなって発病するものと考えられています。



II シェーグレン症候群の症状

腺症状

シェーグレン症候群の特徴といえる症状です。

◆ 眼の症状（ドライアイ）

かすみ眼、明るい光が耐えられない、ざらざらする感じ、ひりひりする感じ、かゆみ、異物感などがよく見られます。また矛盾しているようですが、ときに涙が出すぎるといいうのも眼の乾燥を示す徴候です。安静時の涙の量が少なく眼をうまく潤すことができないと、涙腺は反射による涙を分泌しず（反射性流涙）。安静時の涙の量が増えると反射性流涙はおさまります。

◆ 口腔の症状（ドライマウス）

口やのどが乾く、ねばねばする、水分をとらないとせんべいやパンが飲み込めない、しゃべりづらい、舌がひりひりするなどです。また、虫歯が増えることも特徴的です。唾液が減少すると唾液自体のもつ防御力、抗菌力の低下に加えて唾液の酸性化が起こり、口腔内細菌のうち虫歯の原因になる菌が増えてきます。その他、味覚異常、口臭、口角炎などがみとめられます。さらに鼻の粘膜が強く乾燥することもあります。なお、服用している薬によって更に症状が強くなっている可能性もありますので、医師によく相談して下さい。

◆ 膣の症状

シェーグレン症候群では全身の外分泌腺が標的となりえますので、女性の場合膣の乾燥による症状の訴えが時々あります。外陰部の不快感、性交時の痛みなどです。乾燥により自浄作用が損なわれると、カンジダなどの感染症になることもあります。

◆ 皮膚の症状

シェーグレン症候群では汗を作り分泌する汗腺も傷害されることがあります。その結果皮膚は乾燥してもろくなるほか、体温の調節がうまくいかなくなります。

腺外症状

◆ 消化管・膵・肝

食道の運動障害、慢性萎縮性胃炎／胃酸欠乏症が多くみられます。また膵炎や肝臓の病気（原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎）を合併することもあります。

◆ 気管支・肺

咳や痰といった気管支炎の症状は非常に多くみられます。また多くはありませんが、間質性肺炎といって肺自体がおかされ呼吸困難や空咳をきたす病態を呈することもあります。

◆ 腎臓

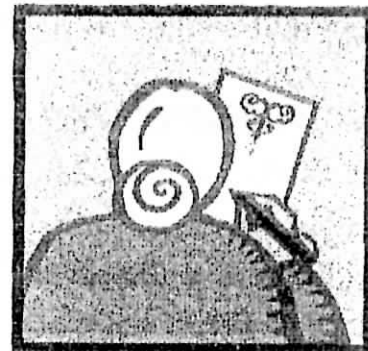
いろいろなタイプの病変が起こりえますが、特に多いのは間質性腎炎です。これは尿の濃縮力が障害されるため、尿の回数や量が増加します。また血清中の電解質に異常をきたすこともあります。さらにまれですが、糸球体腎炎といつてろ過機能が低下し蛋白尿、血尿や高血圧をきたすことがあります。

◆ 血管

手足の細い血管がおかされると、寒冷刺激などで血管がれん縮（瞬間的に縮むこと）し、痛みやしびれとともに指先が白くなったり紫になったりします。これはレイノー現象と呼ばれるもので、シェーグレン症候群では非常に多い症状です。また皮膚の細い血管が炎症を起こすと、紫斑（点状の皮下出血）や紅斑（赤い斑点）となります。

◆ 神経

ときに手足や顔のしびれが出現します。神経自体あるいは神経を栄養している血管の障害が原因と考えられています。



Ⅲ シェーグレン症候群の治療

基礎療法

シェーグレン症候群の治療には基礎療法と薬物療法があります。基礎療法とは日常生活において心がけるべきことがらを指しています。症状の軽い人ならばこれだけでも快適性をかなり取り戻すことができます。

◆ 水分の補給

少量の水や炭酸水（砂糖のっていないもの）を口に含む。外出時には容器に入れ持ち運ぶ。口のねばねば感を取るのに生理的食塩水（コップ1杯の水に小さじ半分の食塩）でゆすぐのも効果的です。

◆ 部屋の加湿

加湿器がなくても寝室のわきに水を入れたコップを置いたり、濡れたタオルをハンガーに掛けて吊るしておくだけでも効果があります。

◆ ガム（砂糖のっていないもの）を噛む

◆ コーヒーやお茶はなるべく避ける

カフェインが口の乾きを増強する恐れがあります。

◆ マスクの着用

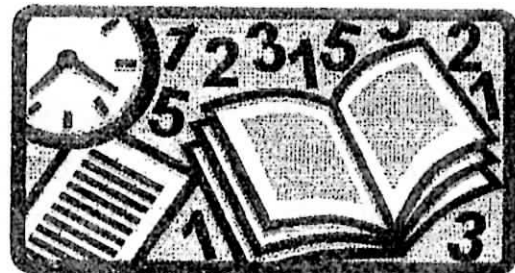
外出時はマスクをすると口腔内の乾燥を防げます。

◆ 工作中や読書中なるべく休息をとる

長時間何かに集中している時、無意識のうちにまばたきの回数は減っています。これは眼の潤いを低下させます。

◆ 食事について

なるべく柔らかいものをとる、香辛料は控えめにする、極端に熱いものは避けるなどです。



薬物療法

シェーグレン症候群の原因はまだよくわかっていないため、根本的な治療もありません。ただし、症状をやわらげる治療薬がいくつかありますので御紹介します。

◆ 塩酸セビメリン (商品名エボザックまたはサリグレン)

最近発売された薬で、唾液腺細胞を直接刺激して唾液の分泌を促します。大変有効性の高い薬ですが、胃部不快感、発汗などの副作用が起きやすい欠点があります。

◆ 塩酸プロムヘキシン (商品名ピソルボンなど)、塩酸アンプロキソール (商品名ムコソルバンなど)

通常去痰剤として使われている薬ですが、唾液や涙の分泌を増やすという報告があります。

◆ 麦門冬湯 (ばくもんどうとう、と読みます)

咳や痰をしずめる目的で用いられる漢方薬ですが、唾液分泌を増やす効果も報告されています。

◆ サリベート

口腔内を直接湿らすスプレー式の薬です。

◆ 点眼薬

角膜や結膜の乾燥・炎症を抑えるため、ヒアルロン酸ナトリウム (商品名ヒアレインなど)、コンドロイチン硫酸ナトリウム (商品名コンドロロンなど) や人工涙液マイティアなどが使われます。

◆ その他の薬剤

口唇や鼻腔内の乾燥に対し白色ワセリンを使用することがあります。また、間質性肺炎や腎障害、神経障害などに対してステロイド剤を用いる場合があります。

その他の治療

目の乾燥が強い場合には、眼科医の判断によりますが涙点の閉塞を行なうこともあります。これは涙が鼻に抜ける通路を塞ぐことによって、涙の量を増やす方法です。涙点プラグと呼ばれる器具を埋込みます。

IV 特定疾患医療制度について

厚生労働省あるいは都道府県が、原因や治療法が確定していない疾患を指定して、医療費の軽減を目的に公費負担を行なっています。健康保険の自己負担分のうち、所得に応じて一定の割合を国あるいは都道府県が助成してくれるものです。現在、道がシェーグレン症候群を特定疾患として指定しています。当院では医療相談室が相談に応じています。



表紙の写真：トレビの泉（イタリア・ローマ）

2005年度 札幌市難病医療相談会に参加して

線維筋痛症北海道支部顧問、北星病院リウマチセンター長、今野孝彦先生の医療講演は毎回新しい情報を分かりやすく教えてくださいました。

以前は有効とされていた薬が実は別の薬効があるなど、普通のDrはあまり詳しくは教えてくださいません。

患者個々の症状は様々ですが、共通しているのは強い疲労感と倦怠感です。残念ながら有効な治療薬はまだ知られてはいないようです。

プラセボでも良いから何かにすがりたい思いの患者にとっては、それが健康食品であったり、アロマであったり、マッサージの類であったりと、“何か”を捜し求めているのです。

情報を得られることのありがたさを実感しています。

今回も多数の認められぬ病を抱えた方が参加されていました。一見健常者に見えることはある意味では不幸でもあります。理解が得られないのですから。

福祉制度の概要をMSWの方が講演して下さったのは新しい試みで、これは大きな前進ではないでしょうか。

医療者が関心を持ってくれれば輪は広がっていきます。

介護保険のように社会全体で取り組んでいくことができる日が訪れるのを待つことは、疼痛・疲労・睡眠障害・不安感を抱えている患者には長い長い道のりです。

でもその一歩を踏み出したと感じました。

最後に難病連のご尽力に感謝いたします。また、患者会の代表の方、お辛う中ありがとうございました。

北村 洋子

<事務局より>

代表の横山さんが入院中です。暫く、代表の仕事を事務局が兼任します。

横山さん、早く良くなって下さい。

坂本

<会計より>

難病連全道大会の広告・寄付を頂き、その一部を分担金として頂きました。

千歳 北星病院 様

函館 前田薬局 様 ありがとうございました。

また、個人から寄付をいただきました。

佐々木様 2万円

匿名 1万円

ありがとうございました。 山本



HSK なんれん 臨時号

編集人/財団法人 北海道難病連 伊藤たてお	昭和48年1月13日第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目	2005年11月10日発行
TEL 011-512-3233	HSK 通巻404号 (毎月1回発行)
FAX 011-512-4807	発行人 北海道身体障害者団体
月~金曜日10~18時、土・日・祝日は休み	定期刊行物協会 細川久美子
