



## 年頭のご挨拶にかえて



支部長 堀田晴子

今年も早いもので2月に入り、年頭のご挨拶としては時期はずれになってしまいましたが、会員の皆さんにはお変わりなくお過ごしでしょうか。あらためまして、新年のご挨拶を申し上げます。

私が支部長になってから、はや6年経ちましたが、その間にこれまで医療費の全額公費負担だったものが、一部自己負担となったことや、地域の専門医が相変わらず少ないなど、私たち患者にとりまして、医療制度や福祉の情勢は、依然として厳しい情勢が続いています。

そのような中で、昨年12月には、厚生労働省より「難病対策関連予算の概要について」の報告があり(8～9ページ参照)、今後どうなっていくのか、私たちにとってどういう影響があるのか、注意していかなければならないと考えています。

わたしたち北海道支部は、安心して暮らせる社会を目指して、皆さんと活動していきたいと思えます。

さて、北海道支部は、今年は30周年記念行事として、記念誌作成、医療講演会などを予定(9～10月)しております。また、支部総会の準備も始まっております。どちらも、ぜひ多くの皆さんの参加をお待ちしております。

今年は例年より寒さも厳しく、また雪も多い年のようです。春の到来はもう少し先ですが、どうかお身体にお気をつけお過ごしください。

最後になりましたが、今年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。皆さんにとりまして良い1年となりますよう、心からお祈り申し上げます。

## 年賀状ありがとうございました



今年もたくさんの方々より年賀状を頂きました。近況報告や励ましのお言葉も添えられており、運営委員一同とても嬉しく思っております。

紙面を借りて厚くお礼申し上げますとともに、ここにお名前のみご紹介させていただきます。  
(敬称略、順不同)

- |                        |                       |
|------------------------|-----------------------|
| • 全国膠原病友の会埼玉県支部        | • 全国膠原病友の会山口県支部       |
| •       "       京都支部   | •       "       宮城県支部 |
| •       "       神奈川県支部 | •       "       茨城県支部 |
| •       "       三重県支部  | •       "       奈良支部  |
| •       "       長野県支部  | •       "       佐賀県支部 |
| •       "       福島県支部  | •       "       兵庫支部  |
| •       "       愛知県支部  | •       "       高知支部  |
| •       "       長崎県支部  | •       "       滋賀支部  |
| •       "       島根県支部  | •       "       大阪支部  |
| •       "       鹿児島県支部 | •       "       秋田県支部 |
| •       "       栃木県支部  | •       "       大分県支部 |
| •       "       関西ブロック |                       |

- 
- |                           |               |
|---------------------------|---------------|
| • 札幌市 佐川 昭 医師             | • 釧路市 阿部 敬 医師 |
| • 千葉市 森 美智子               | • 京都府 岩戸扶美子   |
| • H S K 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 | • 北海道低肺の会     |
| • 北海道難病連旭川支部              | • 北海道難病連釧路支部  |

- 
- |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|
| • 旭川市 川口喜恵子           | • 旭川市 清野 亀世           |
| •       "       印田 裕美 | •       "       谷 絹子  |
| •       "       越智 恵子 | •       "       齊藤 昌子 |
| •       "       長坂由美子 | •       "       高橋 芳江 |

・旭川市 清水 秀子  
 ・小樽市 柳澤 郁子  
 ・釧路市 鈴木 裕子  
 ・ " 目黒セツ子  
 ・北見市 加藤 禎子  
 ・ " 館村 洋子  
 ・ " 神成 幸子  
 ・ " 平野 敏江  
 ・名寄市 藤田 郁子  
 ・芽室町 今井 美子  
 ・帯広市 福島 壽子  
 ・ " 細川 英美  
 ・上川町 谷津 光子  
 ・士別市 遠藤美智子  
 ・夕張市 大沼 節子  
 ・白老町 中峰由美子  
 ・芦別市 佐藤 文子  
 ・深川市 中村 民子  
 ・美唄市 平川 蓉子  
 ・八雲町 菊地 京子  
 ・清里町 家村 英子  
 ・苫小牧市 宝利恵理子  
 ・上砂川町 清水 五郎  
 ・札幌市 鶴巻えり子  
 ・ " 駒木 タミ  
 ・ " 金村 恵子  
 ・ " 荒井レイ子  
 ・ " 伊藤 恵子  
 ・ " 児玉奈津子  
 ・ " 片谷 浩子  
 ・ " 高松美知子  
 ・ " 久保山まき

・小樽市 鈴木 すゑ  
 ・ " 大井 礼子  
 ・釧路市 吉田 さよ子  
 ・ " 遠藤 厚文  
 ・北見市 佐々木由紀子  
 ・ " 佐藤 トシ  
 ・ " 中垣 アキノ  
 ・名寄市 中村 澄子  
 ・ " 森 靖子  
 ・芽室町 家内 千枝子  
 ・帯広市 松見 文子  
 ・遠軽町 澤田 ゆかり  
 ・置戸町 矢崎 幸子  
 ・江別市 鹿内 しのぶ  
 ・根室市 角鹿 邦子  
 ・余市町 吉田 陽子  
 ・滝川市 笠原 俊子  
 ・石狩市 南部 美恵子  
 ・鶴川町 加藤 主計  
 ・浦幌町 玉置 るい子  
 ・奈井江町 松嶋 茂子  
 ・妹背牛町 板垣 るみ子  
 ・倶知安町 伊藤 かよこ  
 ・札幌市 渡辺 弘子  
 ・ " 蛸子 クニ子  
 ・ " 松井 久仁子  
 ・ " 松橋 めぐみ  
 ・ " 関口 朝子  
 ・ " 真木 和子  
 ・ " 井上 キヌ  
 ・ " 日野 京子

# JPC全国集会に参加して

(札幌市 瀬賀史子)

昨年11月17・18日に東京で開かれた「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と難病対策・小慢対策の拡充を求める11・17全国患者・家族集会」に行ってきました。

17日午後2時から患者・家族200名以上が参加し、伊藤たてお氏(日本患者・家族団体協議会代表)の基調報告を聞き、6団体の方たちからの問題提起そして討論と、熱気あるものでした。そして、皆で要求項目の確認をし、集会アピールを採択しました(4~5ページ参照)。

午後6時から夕食を兼ねた懇親会が開かれ、しばし楽しい時を過ごしました。全国から患者・家族が集まってきているのですからすごいものです。特に、関西方面の方たちのパワーには圧倒されてしまいました。



18日は10時過ぎに北海道の7名は参議院議員3名に集会アピールと署名を渡し(議員本人はおらず秘書に)お願いしてきました。

午後12時30分からは弁護士会館クレオホールにて「難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集い」が開かれ、厚生労働省の方、各党の議員の方がそれぞれ意見を述べられ、皆患者のために力を尽くすということでしたので、是非とも実行に移してほしいと思いました。

とてもハードなスケジュールの2日間でした。でも一つのことに向かって団結していることが感じられ、一人一人は小さくても大勢集まればはかりしれないパワーの結集となるのだなとあらためて感動を覚えました。

これからは患者自身もっと情報を得、勉強していかなければ取り残され、国のいいようにされてしまうのではないかという思いと、少しでも安心して医療を受けられるよう、少しでも安心して暮らせるよう大勢の人たちが声を上げ続けていかなければならないのだなと思いました。



### お知らせ ###

8~9ページ掲載の報告を受けて、現在使用中の「特定疾患医療受給者証」は、有効期限が平成15年3月末から平成15年9月末まで自動延長となります。

## 全国患者・家族集会要望書

1. 難病対策を後退させないで、一層の充実と総合対策の早期実現を要望します。
  - (1) 現在すでに対象となっている疾患を除外せずに、必要とする疾患を特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定すること。
  - (2) 特定疾患治療研究事業の「自己負担の在り方」検討は、これ以上の患者負担を強いることのないようにすること。
  - (3) 特定疾患治療研究事業のコンピューターによる判定で、機械的な認定の取り消しを行わないこと。
2. 小児慢性特定疾患対策を後退させることなく、一層の充実を要望します。
  - (1) 全額公費負担制度を継続すること。
  - (2) 対象疾患と対象者は、重症者に限ることなく、これまで通り診断名がつけば対象とすること。
  - (3) 近年の治療実態に合わせて、すべての疾患群は通院治療まで対象とすること。
  - (4) 20歳以降の治療費助成も、課題として早急に検討を行うこと。
3. 医療費の患者負担の軽減を要望します。
  - (1) 健康保険本人3割負担や老人医療1割負担を元に戻すこと。
  - (2) 高額療養費自己負担限度額引き上げを元に戻すこと。
  - (3) 差額ベットなどの保険外負担をなくし、治療に必要なものは全て、保険や公費負担の対象とすること。
4. 診療報酬制度の改善を要望します。
  - (1) 透析患者の時間制の復活、食事加算の復活をはかること。
  - (2) 人工呼吸器装着患者の「陽圧式人工呼吸器加算」引き下げを是正し、実情に合わせた改善を行うこと。
  - (3) 難病患者が、長期に安心して入院できるよう診療報酬の改善を行うこと。
5. 難病患者、障害者、高齢者の介護の充実と負担の軽減を要望します。
  - (1) 難病患者居宅生活支援事業が、全ての市町村で実施されるようにすること。
  - (2) 介護保険法優先を改め、障害者福祉法など他制度の選択・併用を認めること。
  - (3) 医療保険、介護保険、障害者福祉等による24時間の介護体制を整備すること。
6. 医療被害・薬害の根絶と被害者の早期救済制度の確立を要望します。

## 1 1 - 1 7 全国患者・家族集会アピール

平成14年8月23日、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、「今後の難病対策のあり方について」との中間報告を行いました。この報告書のポイントは2点です。第一に、難病医療費から除外する疾患を選定するために、特定疾患の定義に引き続き「希少性」の要件を持ち込み、「治療成績等で大きく状況が変化した疾患の定期的な評価」を決めたこと。第二に、削減された予算に合わせて、患者負担の増額や実施方法の検討を決めたこと。つまり、今回の中間報告は、難病対策の現状や課題、将来像を全く示さないまま、「財政構造改革で削減された予算の枠内に、難病対策を後退させるもの」となっているのが特徴点です。又、小児慢性特定疾患治療研究事業の今後にあり方と実施に関する検討会は、6月21日の検討会で報告書がまとめられ、厚生労働省内でその具体化が進められています。その内容は、限られた財源のなかで「安定した制度化」を求めなければならないとし、対象疾患の制限や自己負担の導入を行わざるを得ないとしています。

問題は、なぜ「対策の後退を目指す報告書」となっているかです。この根本原因は、財政構造改革の補助金の1割カットにあります。対策は、要綱によるものであり、法律にもとづかない事業であるというのがその理由です。例えば、この補助金の1割カットで、平成12年度に274億円あった難病対策の予算が、翌年は253億円、今年度は221億円に減額し、53億円もカットされています。このような予算の削減の影響が、都道府県への補助金交付にも支障をきたしています。この現状に屈伏し、コンピューター判定での患者切り捨てや中間報告による特定疾患外し、患者負担の増額へと難病対策後退への道を歩もうとしているのが、現在の厚生労働省の姿勢です。

この現状を打破する道は、私たち患者会が、「国が第一に果たさなければならない責務とは、国民の健康を守ることにあり」との立場を明確にすることにあります。銀行の救済や公共事業への投資に、税金を湯水のように使う一方で、健康保険制度の改悪や難病対策予算を削減するために躍起になっている政府の姿勢を問う必要があります。同時に、私たちが求めているものは、対策の後退ではなく、患者や家族の社会的救済、対策の拡充・強化であることを明確にして行く必要があります。

いま、私たちは、改めて「難病対策30年、歴史が私たちに教えるものは何か」を考える必要があります。私たちの患者会運動は、難病の原因究明、治療法確立を求める運動を出発点に、医療を土台に、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、住宅、情報、移動などの総合的な対策を求める運動へと前進をしています。又、小児慢性対策では、対象の制限を行わず、すべての疾患を通院まで拡大するなど制度の拡充を求めて運動しています。本日の患者集会で、患者会運動の到達点を語り合いました。又、明日のつどいを通じて、難病患者や小児慢性患者の未来を学び合います。今後、この全国患者・家族集会の流れが、中央と地方の運動とさらに連動し、日本の患者運動を動かし、国民の健康を守る運動へと大きく羽ばたくときに、難病患者や小児慢性患者の社会的救済の道が開かれるものと確信します。

2002年11月17日

11・17全国患者・家族集会



## 平成15年度予算財務省原案の概要（難病対策関連）

平成14年度予算額	965億円
平成15年度財務省原案	1,036億円
対前年度増△減額	71億円

### 難病対策見直しの基本的考え方

厚生科学審議会難病対策委員会中間報告（平成14年8月23日）を踏まえ、難病対策を総合的に推進する。

- ・ 難治性疾患の克服を目指した研究を推進するとともに、難病相談支援センター（仮称）の整備など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな福祉施策の充実を図る。
- ・ 医療費負担に対する支援制度については、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担及び事業評価の導入により制度の適正化及び安定化を図る。

#### \* 難病（特定疾患）とは

原因不明、効果的な治療方法未確立、生活面への長期にわたる支障があり、症例数が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない特定の疾患

### 見直しの内容

#### 研究の拡充（118疾患を対象）

難治性疾患克服研究 21億円 → 24億円

○ 予後やQOLが大幅に改善した疾患がある一方で、根本的な治療法が確立していない難治性疾患も多く存在

→ 難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究

## 低所得者等に配慮した医療費の自己負担の見直し

(現行45疾患を対象) (平成15年10月施行)

特定疾患治療研究費 183億円 → 213億円

○他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ、

⇒ ・これまでの一律定額自己負担を見直し、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制度へ再構築することとし、低所得者については全額公費負担として特に配慮

なお、

- ・重症者については引き続き全額公費負担とする。
- ・日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者については、一般医療の扱いとする。ただし、症状が増悪し軽症でなくなった場合は、公費負担の対象とする。

○制度の安定化と事業の適正化の観点から、(対象患者数：年間約7%増)

⇒ ・事業評価制度を導入(「その他補助金」から「制度的補助金」への移行)  
・各都道府県における認定体制の充実

\* 既に交付されている特定疾患医療受給者証の有効期間(平成15年3月末)については、平成15年9月末まで自動延長とする。

## 福祉施策の充実

○難病患者のニーズを踏まえた福祉施策の拡充

⇒ 各種の在宅サービスの利用や就労等の支援の強化

(難病相談支援センター(仮称)の整備：各都道府県)

施設・設備整備費、運営費 0 → 4億円

⇒ 日常生活用具給付品目の拡充(9品目→17品目)

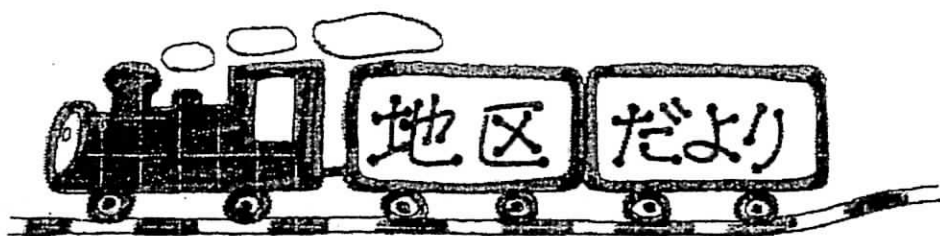
追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)、②意思伝達装置、  
③吸入器(ネブライザー)、④移動用リフト、⑤居宅生活動作補助用具(住宅改修費)、⑥特殊便器、⑦訓練用ベット、⑧自動消火器

## 重症疾患の追加指定(平成15年度中)

今後、特定疾患対策懇談会において検討。



## 難病患者の実態を踏まえた施策の再構築



## <札幌地区>

### クリスマスパーティの感想

(札幌市 塩谷元美)

初めて難病連のクリスマスパーティに参加しました。思ったよりたくさんの方が来ていたので、びっくりしました。プルコギの食べ放題ということで、一度食べてみたいと思っていたので、一人でも参加してしまいました。なかなかおいしかったです。抽選会があったのですが、我が膠原病友の会の場所が奥の方にあっただけで、なかなか当選番号が聞こえず、当選者がいないと皆がっかりしていたところ、大沢さんをはじめ世話役の方が番号を調べてきてくれて、何人か宝くじなど当選していました。2時間という短い時間内だったので、食べるほうに集中してしまい、あまりいろいろな方とお話しができなかったのが残念でした。今度は薬を減量して食欲を抑えて、皆さんからいろいろな話を伺いたいと思っています。準備をしていただいた方、世話役の方、どうもありがとうございました。楽しかったです。

## 楽しいクリスマス

(千歳市 荒井ヨシ子)

12月14日3時からクリスマスパーティに17歳の孫と参加させていただきました。韓国の焼肉食べ放題、飲み放題で、韓国の焼肉とはどんなものかと楽しみにして行きました。

鍋が昔のジンギスカン鍋の感じで、高いところに穴があいていて、その穴を埋めないように肉をのせ、溝には透明なスープが入れてあって、そこに野菜を入れて、焼けたらというより煮えたら器に盛って食べるのです。スープの味も良かったので、とても美味しかったです。

2時間の間、バンド演奏、ピエロがみんなの席に回ってきて小さな子どもさんに細長い風船を膨らませて、刀や動物を作ってあげていました。子どもさんも大喜び…

最後の抽選会では番号を読み上げるたびにタメ息で、友の会では誰もあたらないかと思っていると、最後の方で2名の方が当選したので、急に盛り上がりました。

新会員さんもみえられて、とても楽しいパーティでした。本当にありがとうございました。

## アッフル会新年会



日時：平成15年1月25日

場所：『季節問屋』大通西4

今年の新年会は締切りぎりぎりまで連絡が入らず運営委員の顔合わせになるのではと心配しましたが、14名の参加となり賑やかで美味し

い会となりました。

蘭越町からの初参加の方は民宿の女将さん、久しぶりの参加で昨年は家族の4人まで入院して病気の自分が一番元気だったと以前よりお元気そうな方等々、自己紹介を兼ねた近況報告などで予定の2時間はあっという間に過ぎました。

◎初めての参加でしたが皆さんとても元気で出席してよかったと思います。皆さんなぜか共通するものを心に持っているように感じました。これからのおつき合いが楽しみです。

(佐々木佳子)

◎久しぶりに皆さんにお会い出来ていろいろな病状があり勉強になりました。又、素敵なプレゼントも頂いて楽しいひとときを過ごさせて頂きましてありがとうございました。(三橋)

◎遅れてすみませんでした。料理もおいしく楽しい時間が過ごせました。どうもありがとうございました。又、皆さんと会う機会がたくさんあるとうれしいです。(塩谷元美)

◎昨年より少し人数が少なく残念に思いましたが、でも顔を間近に親しくお話ができ、又お料理もお腹いっぱい頂き楽しいひとときを過ごすことができました。遠くからも参加された方もおうれしく思います。又皆さんとお会いするのを楽しみにしております。(M・K)



◎“今年こそ友の会に出席しよう”と年の始めに決意しました。その第一弾アップル会新年会、おいしい料理をいただきながら皆さんのお話に耳を傾けてたくさんの元気をいただきました。ご無沙汰をしている間に私もいろいろありましたが、旧知の会員の皆さんにもいろいろなことがあったのですね。しみじみと思いました。いい一年でありますように。(M・S)

◎はじめて参加させて頂きましたけれど、大変なごやかな雰囲気でも元気を頂いた気持ちです。明日からの活力となると思います。今後共どうぞよろしく願い致します。(H・Y)

◎お料理がきれいでおいしかったです。いつもながら皆さんのおしゃべりからPOWERを頂いた思いです。ありがとうございました。何もお手伝いできず申し訳ありません。(A・W)

◎とっても楽しかったです!!こういう機会があればまた参加したいです。PS. たのまれたらバンバン絵描きますよお~!!(荒井千穂・荒井ヨシ子さんの高2のお孫さんでイラストレーター志望)

---

---

# シェーグレン症候群治療の最新情報

## —トータルのみた取り組み方—

---

---

札幌山の上病院院長  
リウマチ膠原病センター所長

さがわ あきら  
佐川 昭

### I. シェーグレン症候群 (Sjogren s Syndrome, SS) のトータルの取り組みの仕方

#### 1. シェーグレン症候群とは

涙腺や耳下腺などの外分泌障害による眼や口などの乾燥症状を主症状とし、抗核抗体や抗 SSA 抗体、抗 SSB 抗体などを含む多彩な自己抗体の発現をきたし、種々の臓器障害をも起しうる自己免疫疾患である 1) 2)。

- 障害臓器および症状：1) 腺症状：耳下腺や涙腺の障害。  
2) 腺外症状：関節炎・皮膚炎・リンパ節炎・慢性甲状腺炎・尿細管性アシドーシス・間質性肺炎・髄膜炎・神経症など。
- 二次性の SS：関節リウマチ (RA)、全身性エリテマトーデス (SLE)、強皮症 (SSc)、多発性筋炎/皮膚筋炎 (PM/DM) などに併発する。
- 検査所見：自己抗体、リウマチ因子、高 $\gamma$ -globulin 血症、白血球減少、血小板減少など。
- 診断：1999 年厚生省の基準。眼の乾燥所見 (KCS) を Shirmer 試験、Rose-Bengal 試験。口腔乾燥 (唾液腺障害) を Sialography (唾液腺造影)、生検など 4 項目中 2 項目で確定する (表 1)。
- 治療：1) 腺症状 (眼、口の乾燥) → 対症療法 (血清療法、

塩酸セビメリンなど)。2) 線外症状→重症例も含むため病態に応じる。

表1 シェーグレン症候群の改訂診断基準 (1999)

1. 生検病理組織検査で次のいずれかの陽性所見を認めること A) 1片腺組織で4mm <sup>2</sup> あたり1 focus (導管周囲に50個以上のリンパ球浸潤) 以上 B) 涙腺組織で4mm <sup>2</sup> あたり1 focus (導管周囲に50個以上のリンパ球浸潤) 以上
2. 口腔検査で次のいずれかの陽性所見を認めること A) 唾液腺造影でStage。(直径1mm未満の小点状陰影) 以上の異常所見 B) 唾液分泌量低下 (ガム試験にて10分間で1.0mL以下またはSaxonテストにて2分間で2g以下) があり、かつ唾液腺シンチグラフィにて機能低下の所見
3. 眼科検査で次のいずれかの陽性所見を認めること A) Schirmer試験で5分間に5mm以下で、かつローズベンガル試験 (van Bijsterveldスコア) で3以上 B) Schirmer試験で5分間に5mm以下で、かつ蛍光色素試験で陽性
4. 血清検査で次のいずれかの陽性所見を認めること A) 抗Ro/SS-A抗体陽性 B) 抗La/SS-B抗体陽性

上の4項目のうち、いずれか2項目以上を満たせばシェーグレン症候群と診断する

## 2. 免疫異常状態とは

免疫の状態には、図1のように、亢進、正常、低下の3パターンが考えられる。亢進の中で非自己 (花粉、カビなど) に対する免疫反応亢進がいわゆるアレルギー性疾患であり、自己 (自己抗原) に対する異常亢進の結果起こってきたのが自己免疫疾患である。

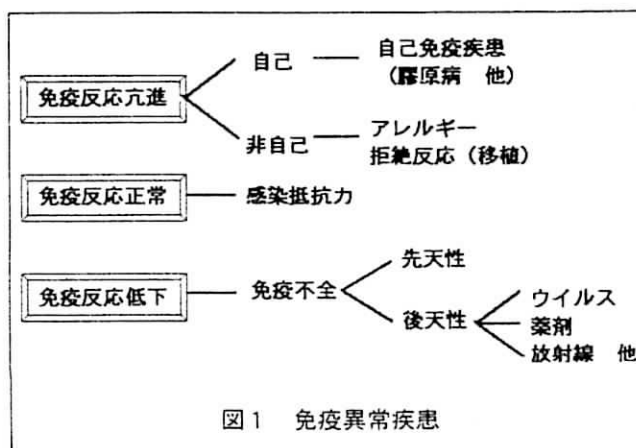


図1 免疫異常疾患

## 3. 自己免疫とは

このように自己の抗原成分に対する免疫異常の結果起こって

くるのが自己免疫疾患（表2）であるが、大きく臓器特異的なものと全身性のものに分類できる。前者は、障害臓器も限られ自己抗体と対応しており、抗赤血球抗体と溶血性貧血、抗甲状腺抗体と慢性甲状腺炎（橋本病）など数多くの疾患が知られている。種々の自己抗体が出現し、それらがある臓器に限定されず、かつ全身の臓器障害を起してくる一群を全身性自己免疫疾患と分類している。抗核抗体や抗 DNA 抗体の出る全身性エリテマトーデス（SLE）や抗 RNP 抗体を伴う混合型結合組織病（MCTD）、リウマチ因子が出る関節リウマチなどがそうである。

表2 臓器特異的自己免疫疾患と自己抗体

臓器特異的自己免疫疾患	全身性自己免疫疾患
橋本病	全身性エリテマトーデス
交感性眼炎	皮膚筋炎
重症筋無力症	強皮症
自己免疫性溶血性貧血	関節リウマチ
特発性血小板減少症	他
原発性胆汁性肝硬変	
潰瘍性大腸炎	
Sjögren症候群	
他	

#### 4. 全身性自己免疫疾患の仲間の一つ

シェーグレン症候群は、基本型は眼（涙腺）と口腔（唾液腺）という臓器に障害が限られており、自己抗体も抗 SSA や抗 SSB 抗体が特徴的で、この点では臓器特異的自己免疫疾患に属する。

しかし、実際にはこれらの他に種々の自己抗体を産生し、眼や口腔以外の多くの臓器を障害することが知られている。従ってこの点では本症候群は全身性自己免疫疾患であり、そのように捉えて見てゆかねば全体像を見失う事になり適切な対応に遅れを取ることになる。

#### 5. 全身の変化と適切な対応

このように基本型の眼（涙腺）や口腔（唾液腺）以外の臓器に見られるものを、外分泌腺以外の臓器障害ということで、腺外臓器病変と呼ばれて多くのものが知られており、表3に示す。これらの臓器障害のうち、なかには重大な結果を招くものも含まれ、特に中枢神経や血小板減少、間質性肺炎などは生命予後に影響する可能性があるので迅速かつ適切に対応しなければならない。



表3 シェーグレン症候群の臓外症状

甲状腺	慢性甲状腺炎
肺	間質性肺炎（リンパ球性）、細気管支炎
腎	間質性腎炎、糸球体腎炎（尿細管性アシドーシス）
肝	自己免疫性肝炎、原発性胆汁性肝硬変
血液	白血球減少症、血小板減少症、M蛋白血症、高γグロブリン血症
歯	歯炎
血管	皮膚血管炎（紅斑、潰瘍、Raynaud症状）
神経	末梢神経障害、三叉神経痛、手根管症候群、中枢神経障害
リンパ節	仮性リンパ腫、悪性リンパ腫

## 6.各部的的には、各科の専門的指示が必要

図2にこれまで述べた本症候群で見られる症状と病変を示す。このように見るだけでも症状の多彩なことがわかると思う。現状ではこれらの一つ一つについて対応して行かねばならない。それには多くの専門家の協力が必要である。内科的対応に加え、眼科、歯科、口腔外科、耳鼻科、皮膚科、婦人科、産科、小児科、精神科、神経科などの各科である。また各科の担当医にも本症候群の特徴を理解してもらう必要がある（表4、図3）。

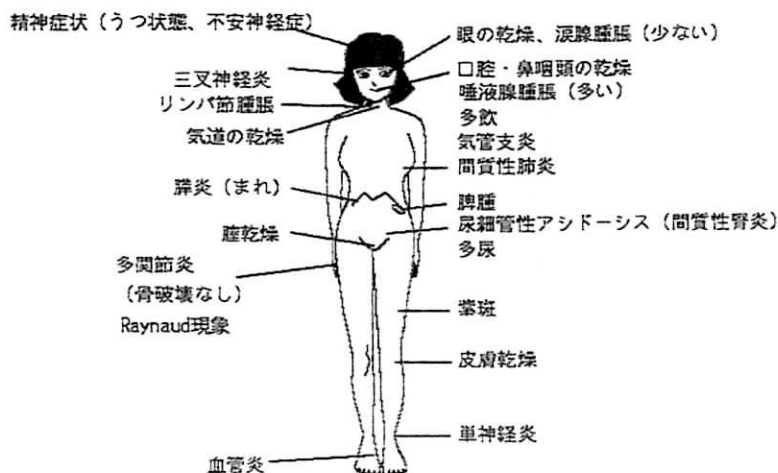
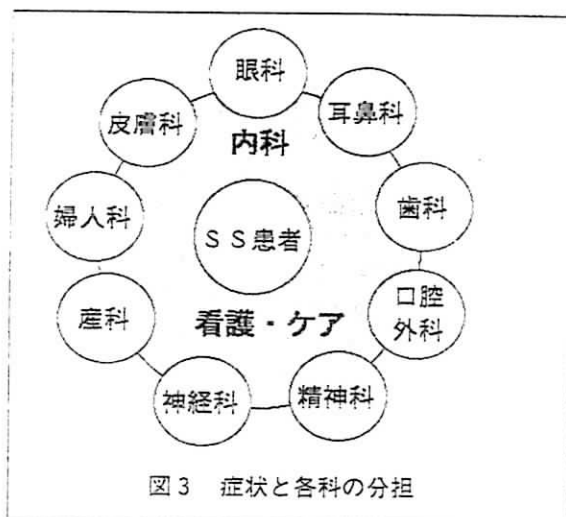


図2 シェーグレン症候群の臨床像

表4 症状と各科の分担

診療科	治療内容
眼科	眼乾燥症状
耳鼻科	口腔内乾燥症状
口腔外科	口腔内乾燥症状
歯科	う歯
皮膚科	皮膚炎、保湿
婦人科	遠乾燥他
産科	妊娠、分娩時、抗SSA抗体症候群
精神科	精神神経症状
神経科	精神神経症状
看護・ケア	日常生活指導・保湿・清潔



7.しかし一人の患者さんとして内科が管理する。

本症候群は、やはり全身性自己免疫疾患の一つで本質は自己免疫が基礎になり発症してきているので、そのような見方をしながら内科のドクターを中心にし、患者さまの状態に合わせてその時々に対応しい各科と連携を保ちながら診てゆくのが、あくまでも基本であると考え。さらにそれらに加え、看護やケアの面からの対応も重要性を増してきている。

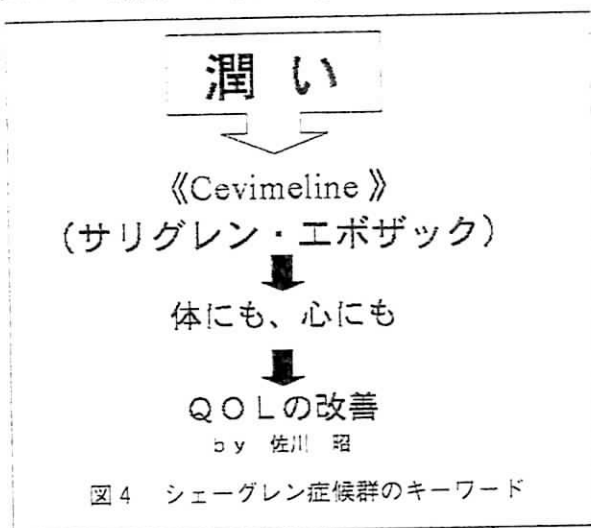
以下に、最近注目されて来ているSSにおけるQOLと精神的要素について別項として述べる。

## II.SS患者におけるQOLと精神的要素について

SS患者では、上記のように唾液、涙液の分泌低下が主な症状

である。この唾液量の減少が、口渇による不眠、食物の嚥下困難、口腔内の炎症および疼痛などの症状を引き起こし、患者の日常生活に大きな苦痛を与えている。その苦痛は大きなものであり、QOLの向上が重要な課題である。

このような中で、塩酸セベメリン（サリグレン、エボザック）のような有力な口腔乾燥症状の改善薬が出現してきたことは、SS患者にとって単に乾燥症状を改善させるのみでなく、それに起因する日常的、精神的苦痛をも和らげる可能性があり、大きな福音となると思われる（図4）。ここでSS患者におけるQOLおよび精神的状況について触れてみたい。



## 1. SS患者におけるQOL

長岡によるとSS患者では健常人との検討で、社会的QOLと比べ、経済的QOLおよび身体的QOLの低下が観察されたとしている<sup>3)</sup>。またQOL4要素中、精神的要素の低下を最も感じている患者が、48.5%であり、RAと有意の差を認めている。QOL4要素のうち最も低下した要素はどれかという質問に対する回答を図5に示す。

SS患者では精神的要素48.5%、身体的要素39.4%、経済的要素9.1%、社会的要素3.0%であり、RA患者と比較すると、SS患者では精神的QOLの低下を最も感じている症例が有意に多く、これに反してRA患者では身体的QOLの低下を最も感じている症例が77.8%であった。SSは、乾燥症状のみならず、多彩な腺外症状を呈するリウマチ性疾患である。

乾燥症状は生命的危険はほとんどないが、これまで根治的な治

療養はなく、進行する症状に患者は悩み、快適な日常生活は損なわれ、不安が付きまとう。長岡は本研究においてはSS患者における精神的QOLの低下と乾燥症状の重症度とは無関係であったとしているが、乾燥症状に対する患者の苦痛は強く、やはり一番大きな要素と思われ、これらをさらに明らかにするためにも、薬剤により本症状が改善した場合に、精神的QOLがどのように変化するか（改善するか）をみる研究が必要と思われる。

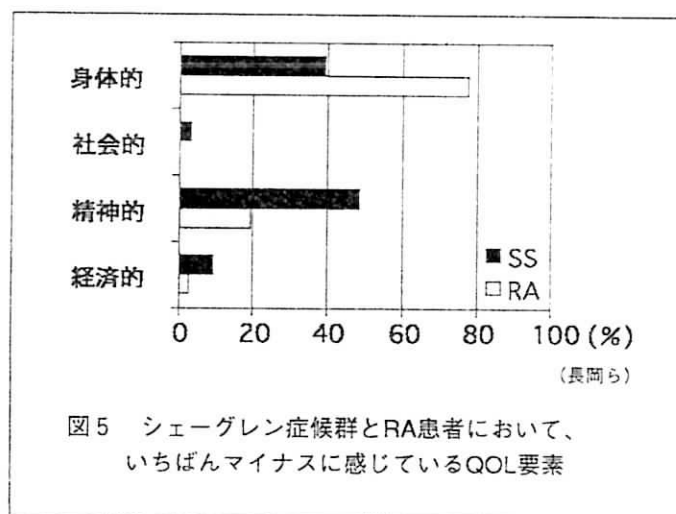


図5 シェーグレン症候群とRA患者において、いちばんマイナスに感じているQOL要素

## 2. SS患者における精神的要素について

SSは多臓器障害性の全身性疾患として認識されつつある。精神神経病変もその一つで、従来、本邦ではその合併頻度は少ないとされてきたが、近年、脳神経症状、精神症状、髄膜炎など合併例の報告が増加してきている。ここでは、主にQOLとの関係で、精神症状の特に心理的な面について触れてみる。

原発性SS (P-SS) 患者では、不安、心気症、うつ状態、ヒステリーなどが認められている。我々は、P-SS患者20例、RAを基礎疾患とする二次性SS (S-SS) 17例、RA単独57例、SLE単独7例、CD (他の膠原病単独) 24例の合計125例につきCMI (Cornell Medical Index) を用いて心理テストを行った。I領域は正常、II領域は準正常、III領域は準神経症的、IV領域は神経症と判定される。図6は、左よりP-SS、S-SS (RA+SS)、RA、SLE、CDの順を表している。

図に示す如く、P-SSでは領域IVが20%、領域IIIは30%であり、S-SS (RA+SS) ではそれぞれ29%および29%、RAでは12%および25%であった。すなわちP-SSは、S-SS (RA+

SS) および RA 群に比べ、身体障害が軽度な割には神経症および神経症的な患者が多い傾向を示した。

他の研究においても、原発性胆汁性肝硬変症患者に健康人と比べ有意に高い精神症状を認め、SS 合併によりさらにその頻度が増強したとする報告があり、精神症状に与える SS の影響について述べている。このように SS があるのみで精神的要素が加わりひいては、QOL の低下につながる恐れがあり、今後重要な問題として研究を進めながら解決法を見出していく必要がある。

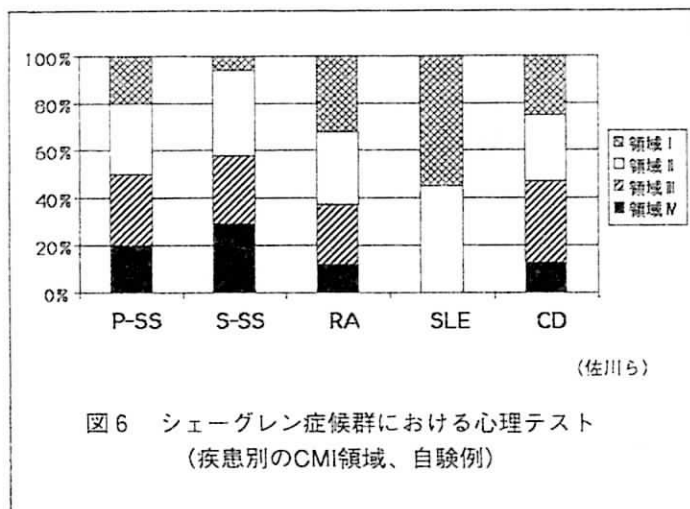


図6 シェーグレン症候群における心理テスト  
(疾患別のCMI領域、自験例)

#### 【参考文献】

- 1) 菅井 進、宮坂信之：シェーグレン症候群治療指針マニュアル。厚生省特定疾患自己免疫疾患調査研究班。平成8年3月21日 第1版発行。
- 2) 佐川 昭：シェーグレン症候群。Pp. 589, 今日の治療方針。1996。
- 3) 長岡章平：シェーグレン症候群における quality of life に関する研究。横浜医学。49：151, 1998。
- 4) 佐川 昭、谷村一秀、篠原正美、他：原発性シェーグレン症候群の精神神経症状。日本臨床。53：2563, 1995。

月刊「難病と在宅ケア」2002. 10 月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」 発行所：株式会社日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141代 FAX 047-361-0931

# 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2003.3.1 現在)

大和田一夫様	島田久美子様
大場 千枝様	中井 秀紀様
藤川 久子様	小林 テイ様
平尾美紀子様	輪島 紀子様
小山 道子様	佐々木佳子様
佐藤 初枝様	

計 35,991円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方たちです。

佐々木佳子さん(S.22 生 強皮症 磯谷郡蘭越町)  
松岡喜代子さん(下川町)  
岡田明日香さん(H.4 生 シェーグレン症候群・MCTD・肺高血圧症 上磯郡知内町)  
堂下 塔子さん(S.12 生 シェーグレン症候群 札幌市南区)  
米澤 陽子さん(S.36 生 SLE・シェーグレン症候群 札幌市中央区)  
織田 恭子さん(S.16 生 シェーグレン症候群 空知郡北村)  
塚原 弘子さん(S.32 生 強皮症・シェーグレン症候群 札幌市清田区)

## お願い

- ①郵便振り込み用紙を同封いたしました。  
会費の納入をお願いします。
- ②住所変更された方は事務局までご連絡下さい。



## 新難病センター備品拡充の特別カンパ

### ご協力ありがとうございました

「いちばんぼし No.133号」で会員の皆様にご協力をお願いしました  
新難病センター備品拡充のための特別カンパは、下記の皆様にご協力い  
ただき、1月末現在で317,000円(友の会分)となりました。

ありがとうございました。

難病連全体としての募金目標額(200万円)もほぼ達成できそうです。

4月のオープンを目指して、工事が進んでおります。

今年の支部総会は新難病センターが会場です。

植田ルリ子さん	遠藤美智子さん	後藤 幸子さん	佐々木照子さん
大沼 節子さん	鈴木 雅子さん	石田 幸子さん	皆木 怜子さん
船木 玲子さん	谷本美智子さん	中村 芳子さん	鈴木 スエさん
扇田 裕子さん	長嶋 綾子さん	佐藤みよ子さん	加藤加代子さん
吉田さよ子さん	伊井千鶴子さん	佐川 昭先生	小池 隆夫先生
家村 英子さん	菊永 友子さん	手塚喜美子さん	中村 昭悦さん
笠原 俊子さん	加藤 禎子さん	松嶋 茂子さん	佐藤ひとみさん
黒沢百合子さん	柿崎 瑞子さん	佐藤 文子さん	清水 五郎さん
荒井レイ子さん	羽田タケ子さん	田原百美子さん	瀧本はるよさん
館田 房子さん	松橋めぐみさん	伊藤加代子さん	日野 京子さん
里谷 眞弓さん	清水 寛子さん	高島美智子さん	五百木キヨさん
吉村賀代子さん	小林 テイさん	畑中 豊子さん	矢崎 幸子さん
小山 道子さん	松井久仁子さん	加渡 由香さん	伏黒 正子さん
坂下 郁子さん	谷津 光子さん	野村 典子さん	西野 典子さん
川渕 鉄子さん	柴田 宣子さん		

合計 317,000円

(2003年1月末現在)

<新難病センター完成予想図>



## 運営協力会にご協力ください

全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連(以下、難病連)に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、いろいろな補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。よろしくお願い致します。

○運営協力会は、定期・定額のご寄付です。

○年間1口2,000円(法人、団体は1口1万円)です。

○機関紙「なんれん」をお届けします。

○2年目以降は、毎年12月に、ご請求申し上げます。

○口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。

○ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。

○活動資金として次のように使います。

- ・難病集団無料検診相談会
- ・医療講演会
- ・機関紙「なんれん」の発行
- ・陳情・請願・PR活動
- ・疾病別患者会・地域支部の活動(50%が部会に還元されます)
- ・事務局の運営その他

○平成13年度は膠原病友の会に159,750円の還元金がありました。たくさんの方のご協力に感謝しております。皆さんありがとうございました。これからもよろしくお願い致します。

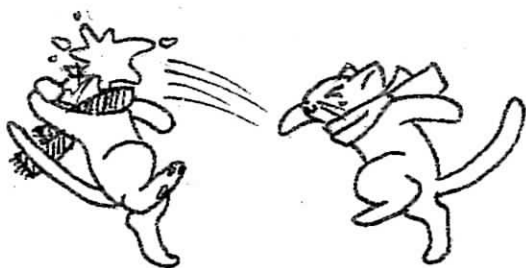


## 作業所でメンバーを募集しています

ずっと前に旭川と釧路の作業所で働く仲間を、この機関紙で紹介したことがありましたが、北海道難病連札幌支部共同作業所では、メンバーを募集しています。もうすぐ春、トライしてみませんか。

- 札幌市内在住で身体障害者手帳を持っていること。
- 難病連加盟団体の会員であること（膠原病友の会の会員はOK）
- 次のいずれかの仕事ができる方。  
リサイクルショップ「アラジン」の店員／衣類の繕い／手芸／車の運転／難病センターの清掃、ベッドメイク、受付他。

• 問い合わせ先 ☎ 5 1 2 - 3 2 3 3（担当 杉山）（要面談）



今回のいちばんほしのイラストは、会員のお孫さんでイラストレーターを目指している荒井千穂さん（17歳）に書いていただいたものです。このようなイラストをはじめ、機関紙に載せる原稿を募集中です。どしどし事務局までお送りください。よろしくお願ひします。

\*\*\* 5本指の靴下 \*\*\*

普通の靴下よりも5本指の靴下のほうが暖かいそうです。最近、女性用にかわいい模様のももあるようですので、一度試してみてもいかがでしょうか。

## あ・と・が・き



★新しい年が明けて、はや一月以上経ってしまいました、この冬は例年より寒いせいか風邪、インフルエンザが猛威をふるっていますね。年末の厳しい寒気に体中が痛み、こんなことではとてもこの長い冬を越せないと弱気になっていましたが、今はすっかり慣れて体中にペタペタとカイロを貼らなくても、過ごせるようになりました。所で、みなさんはお年玉つき年賀葉書でなにか当たりましたか？私は毎年切手シートが3、4枚当たるのですが、今年はなぜか一枚もあたりませんでした。実は去年の難病連のクリスマスパーティーの抽選会で部会賞が当たり、その中身が現金3000円だったんです。（そのせいか？）私の隣にすわったIさんには、特別賞の年末ジャンボ宝くじ10枚が。Iさんには3億円が当たったのでしょうか？話は年賀葉書に戻りますが、1等が当たる確率は50万分の1だそうです。それがナント、青森放送の社員でタレントとしてもシッカリ稼いでる、伊那かっぺいに当たったんですって。賞品のノートパソコンと一緒に写っている、彼の写真を見てムカツキました。私もノートパソコン欲しかったなあ。

★最近私のまわりで銭湯のことがよく話題になるので、私も行ってみました。内風呂って冬場は寒くて、かえって体が冷えてしまいますが、銭湯は本当に体が暖まって、その上ジャグジーの噴き出しのあたりに、肩を近付けるとコリも少しほぐれて、すっかり気に入りました。近くにあるのになぜもっと早く気がつかなかったのかしら？ささやかな幸せを味わいながら、この冬を無事乗り切って行こうと思います。立春も過ぎ、南の方からは梅のたよりも聞かれるようになりました。春はもう少しですよ。 (三森)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻371号 100円

いちばんぼし135号 平成15年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~