

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 364 号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可
平成 14 年 7 月 10 日発行 (毎月 10 日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.132

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇ 第 29 回支部総会を終えて -----	P 1~2
☆ も く じ ☆ ☆	総会議案についての決定事項 -----	P 3~18
☆	☆☆	
● ☆ 2002.7.10 ☆ ☆	◇ 総会出欠はがきにそえられたひとこと -----	P 19~20
☆	☆☆	
☆ 支部だより ☆ ☆	☆☆	
☆	☆☆	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆ ◇ 口腔乾燥症 (ドライマウス) 治療の新展開 -----	P 21~29
	☆ -----	
	☆ シェーグレン症候群における -----	
	☆ 難病と在宅ケア 2002.4 月号より転載	
	☆☆	
	☆ ◇ 事務局からのお知らせ -----	P 30~
	☆☆	
	☆ ◇ あとがき	
	☆☆	
	☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	



全国膠原病友の会北海道支部

第29回支部総会を終えて

今年は6月15日、16日の両日、KKR札幌において、第29回支部総会と医療講演会が開催されました。支部総会は全道各地から34名の方が参加されました。

開会の後、北海道難病連の小田隆代表理事から、ご丁寧な挨拶を頂戴しました。その後、長谷川道子さんの司会、三森礼子さんの議長で、概ね例年通り議事が進められ、また活発な質疑も交わされました。内容の詳細は別紙をご覧ください。

今年は難病センターが増改築中であったため、札幌市内のホテルでの開催となりました。宿泊を含めたすべての会場をここでやったことにより、移動が少なくとても楽ではありましたが、備品の搬入・搬出、経済的な面などを考えると、難病センターのありがたさをあらためて感じました。今年も遠方からの会員の方やはじめて参加された方もいらっしゃり、この機会に会うことを楽しみにしていらっしゃる方もおりました。会場の都合上、学校形式の配置となり、報告者や質問者の顔が見えない位置にいることとなり、口の字形式の配置が良かったのではという声もありました。また、それぞれの地区で活発に活動していることにびっくりして帰られる方もいらっしゃいました。

総会終了後は、交流会が行われました。交流会には、札幌社会保険総合病院 内科・リウマチ科部長 大西勝憲先生を含め35名の方が出席され、お互いの交流を深め、1日目が終わりました。

2日目の医療講演会（会員39名、一般24名の計63名参加）では、前日の交流会にもご出席していただいた大西勝憲先生に、「膠原病はこわくない～適切な治療でQOLを高めましょう～」と題してご講演いただきました。

講演会ではスライドと同じプリントが当日資料としてあり、書き込みが最小限で済み、先生のお話を聞きもらすことがなく良かったということや、講演の内容は丁寧でわかりやすい内容としてもちろん好評であり、後半に行われました質疑応答でも一つ一つ詳しく答えていただきました。医療講演の内容は次号「いちばんぼし 133号」に掲載の予定ですので、そちらをご覧ください。

講演終了後は、地区担当者会議が行われ、地区連絡会の引継ぎ事項の確認や新年度の事業内容などについて話し合われました。

こうして、2日間にわたって行われた今年の支部総会、医療講演会も、皆様のご協力のもとに、無事終了することができました。ありがとうございました。

(埋田)



全道集会について

全道集会については、先日お送りしました「いちばんぼし臨時号」でお知らせしたとおりで変わりありません。追加事項として、分科会会場は『釧路プリンスホテル3F 北斗の間』となっております。釧路でお会いできることを楽しみにしております。

＜平成13年度＞ 活動報告

2001年

4月	
7日	第123回理事会
19日	合同レク実行委員会
24日	いちばんぼしNo.126発行 第1回運営委員会
29日	支部長会議
30日	本部総会

10月	
6日	第126回理事会
11日	第4回事業資金委員会
13日	JPC国会請願街頭署名行動
25日	合同レク実行委員会
26日	いちばんぼしNo.128発行 第9回運営委員会

5月	
12日	難病連総会、124回理事会
22日	第2回運営委員会
26日	第28回支部総会・交流会
27日	医療講演会 地区担当者会議 (第3回運営委員会)
31日	第1回事業資金委員会

11月	
13日	第10回運営委員会
15日	合同レク実行委員会

12月	
11日	いちばんぼしNo.129発行
13日	合同レク実行委員会
16日	難病連チャリティクリスマスパーティ

6月	
15日	第4回運営委員会
21日	合同レク実行委員会

2002年

7月	
1日	森の音楽会
7日	第125回理事会
17日	いちばんぼしNo.127発行 第5回運営委員会
24日	第2回事業資金委員会

1月	
12日	札幌支部役員研修会 新年交流会
19日	第11回運営委員会
23日	第5回事業資金委員会

8月	
2日	第6回運営委員会
4日	交流会
5日	第28回全道集会分科会 第28回全道集会全体集会
28日	第7回運営委員会

2月	
2日	第127回理事会
19日	第6回事業資金委員会
22日	いちばんぼしNo.130発行 第12回運営委員会

9月	
4日	第3回事業資金委員会
15日	難病連秋まつり
27日	第8回運営委員会

3月	
2日	春のチャリティバザー
3日	〃
17日	実務担当者会議
22日	第13回運営委員会
28日	3.28全国患者・家族大集会

(1) 平成13年度の活動をふりかえって

友の会は平成13年度で結成より30年を経、会員は419名を数えています。主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、物品販売等）、機関紙「いちばんぼし」の発行と、例年どおりの活動を終えることができました。これも、会員や関係者の皆様のご理解・ご協力のおかげであり、あらためてお礼申し上げます。

平成13年度の友の会の主な活動を振り返ってみたいと思います。

①医療講演会について

医療講演会は3回開催しました。その中でも8月に全道集会の分科会として行った、相談会をメインとしたものはとても好評でした。別のグループの声が気になるなど反省点もいくつかありましたが、内容そのものには皆さん満足していただけたようです。そして、医療講演会の度に多くの方に出席していただき、あらためて医療講演会の必要性を強く感じました。自分の病気について正しい知識を得ることは、とても大事なことであると思います。今後の治療を続けていく上で、日々の生活に役立てていただければ幸いです。

②財政活動について

友の会の運営資金は、皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力会、あるいは物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。これらの運営資金は、年々確実に定着してきており、特に、運営協力会の還元金は、年々増加傾向にあり、これも皆さんのご協力によるものと思います。

③機関紙「いちばんぼし」について

「いちばんぼし」は5回発行しました。発行に際しての発送作業は、一昨年より札幌支部地域共同作業所に印刷・製本をお願いすることにより、運営委員の体力的負担は軽減されました。しかし、内容については今ひとつのものがああり、今回の総会のお知らせなど、決まった行事の内容ばかりのものとなり、会員の声が反映されていないのが残念です。いつもお願いしていますが、身近な機関紙にしたいと思いますので、闘病記や日常のことなど何でも結構ですので、お便りをお待ちしています。

友の会の果たす役割を考えながら、そして何より友の会に入って良かったなあと思えるように、今年も皆さんと共に歩んでいきたいと思ひます。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
5 / 27 (日)	札幌市 難病センター	「膠原病の最近の話題」 ～自験例を中心に～ 札幌山の上病院 院長 佐川 昭先生	127名
8 / 5 (日)	札幌市 かでの2.7	「難治性自己免疫疾患と 末梢血幹細胞移植：北大での経験から」 北海道大学大学院医学研究科 分子病態制御学講座 小池 隆夫教授 渥美 達也先生 市川 健司先生	52名
10 / 13 (日)	帯広市 十勝プラザ	「膠原病の基礎知識」 帯広厚生病院第三内科医長 竹田 剛先生	42名

(3) 財政活動

単位：円

	平成11年度還元金	平成12年度還元金	平成13年度還元金
運営協力会	137,250	141,250	159,750
募 金 箱	5,652	5,152	0
物 品 販 売	正月飾り	8,786	4,793
	マラソン	26,150	1,850
	ビール券	21,500	20,950
	雑貨	580	8,440
合 計	199,918	182,435	189,014

(4) 機関紙について

平成13年4月10日 No.126

7月10日 No.127

10月10日 No.128

12月10日 No.129

平成14年2月10日 No.130

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成11年度	平成12年度	平成13年度
請願署名数	372名	404名	292名
募金額	66,000円	57,100円	62,600円
還元金	9,814円	11,420円	12,520円

(6) 会員の状況

会員数 420名 (男性40名・女性380名)

平成14年4月現在

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性筋炎	シェーグレン 症候群	SLE シェーグレン	定期購読	その他	合計
札幌市内	68	10	5	3	31	7	4	17	145
石狩	13	2		3			1	3	22
後志	8	3		2	2	1		9	25
胆振	12	1		2	3	1	1	4	24
上川	25	5	2	2	5		2	3	44
空知	13	1		1	11	2	1	7	36
十勝	10	1	1		4			3	19
北見・網走	16	4		3	6			4	33
釧路	10	1			3	2		9	25
根室	3	2			1			1	7
渡島	14	1	1	1	2	2		2	23
檜山					1			1	2
日高	6		1		1			2	10
留萌・宗谷	2								2
道外	1				1		1		3
合計	201	31	10	17	71	15	10	65	420

各地区連絡会の活動と方針

** 旭川地区 **

◇担当者 側 由香

◇会計 谷 絹子

《平成13年度の活動報告》

4月28日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	3名
5月10日	春の集会 交流会	ときわ市民ホール	11名
5月26～27日	膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター	7名
6月25日	20周年記念交流会	森の湯花神楽	17名
7月23日	深川地区との交流会	アグリ工房まあぶ	8名
8月5～6日	難病連全道集会	札幌	2名
9月9日	難病連合同レクリエーション	沼田町ほたる館	13名
10月4日	赤い羽根街頭募金	旭川買い物公園	1名
11月9日	運営委員会	やじろ兵衛	6名
12月11日	20周年記念誌打ち合わせ	かがやき工房	3名
12月12日	20周年記念誌製本作業	かがやき工房	5名
12月16日	難病連チャリティクリスマスパーティ	パレスホテル	11名
12月20日	20周年記念誌配布終了		
1月20日	新年会	新華楼	16名
3月9～10日	道北地区役員研修会	北見市	1名
3月18日	運営委員会会計監査	ときわ市民ホール	8名

《平成14年度の活動方針》

例年通り計画します。

6月15～16日 膠原病友の会北海道支部総会・講演会

8月3～4日 難病連全道集会

この2つが日程が決まっています。

** 帯広地区 **

◇担当者 大野 ひとみ

◇会計 馬場 雅美

《平成13年度の活動報告》

5月10日	食事会 役員改選	もみじ乃	7名
5月26～27日	膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター	2名
8月31日	野外レクリエーション	紫竹ガーデン	6名
10月13日	医療講演会 膠原病友の会北海道支部帯広地区主催 帯広厚生病院第3内科 竹田 剛 医師	とかちプラザ	44名
10月13日	交流会	十勝ビール	9名
1月12日	小児膠原病医療講演会 横浜市立大学医学部小児科学研究室 横田俊平氏	とかちプラザ	1名
2月9日	交流会(カラオケ)	ホテルパコ帯広	8名
3月	機関紙『あゆみ』作成に入る		

《平成14年度の活動方針》

- ・交流会
- ・野外レクリエーション
- ・機関紙『あゆみ』発行

** 名寄地区 **

◇担当者 遠藤美智子

◇会計 新見 洋子

《平成13年度の活動報告》

4月2日	名寄地区集会	緑や	8名
7月24日	親睦会	福祉センター	7名
9月6日	観楓会	五味温泉(下川)	7名
12月16日	難病連旭川支部チャリティクリスマス参加	旭川パレスホテル	1名
3月5日	年度末反省会で次年度活動方針	福祉センター	7名

《平成14年度の活動方針》

6月	友の会総会に参加予定
7月	地区親睦会
8月	難病連全道集会に参加予定
9月	観楓会
12月	クリスマスチャリティに参加
3月	年度末反省会(地区担当者・会計の選出)

** 北見地区 **

◇担当者 信本 和美

◇会計 矢崎 幸子

《平成13年度の活動報告》

4月15日	学習会「難病患者と関わって思うこと」 北見保健所 保健婦 山田よう子氏 集会(総会)	北見市福祉会館	7名 8名
5月8日	委員会～役割分担、じゃがいも発行、活動日程の相談	珈琲倶楽部	
5月15日	機関紙「じゃがいも」22号発行		
5月26～27日	膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター	2名
6月10日	不定期「お茶会」	喫茶ぼんかむ	6名
7月3日	委員会～機関紙発行打ち合わせ	珈琲倶楽部	
7月16日	機関紙「じゃがいも」23号発行		
7月26日	「ふれあい広場」実行委員会	北見市福祉会館	1名
8月4～5日	難病連全道集会	札幌	2名
8月19日	難病連交流会	キャラバン	5名
8月21日	委員会～機関紙発行打ち合わせ	珈琲倶楽部	
8月27日	機関紙「じゃがいも」24号発行		
9月1日	ふれあい広場～かき氷、似顔絵、小物販売	北見市福祉会館	6名
9月2日	〃	〃	6名
9月9日	友の会交流会～卯原内経由でサンゴ草観賞	網走セントラルホテル	7名
10月13日	帯広地区医療講演会	とかちプラザ	3名
12月26日	機関紙「じゃがいも」25号発行		
1月27日	新年会	炉談	14名
3月23日	委員会～集会(総会)の打ち合わせ 午後から不定期「お茶会」	喫茶アンリー	8名

《平成14年度の活動方針》

4月14日	総会(集会)	総合福祉会館
6月15日	膠原病友の会北海道支部総会	
7月20日頃	北見地区会員交流会	紋別方面
8月3～4日	難病連全道集会	釧路
8月25日	難病連北見支部交流会	
9月7～8日	ふれあい広場	
1月	新年会	

誕生カード発送

機関紙「じゃがいも」発行(年2回)

(年4回から2回に減、連絡があればその都度連絡をする。)

不定期「お茶会」

**** 釧路地区 ****

◇担当者 鈴木 裕子

◇会計 佐藤 圭子

《平成13年度の活動報告》

	4月7日	パーキンソン病医療講演会お手伝い	まなぼつと幣舞	1名
	4月14日	釧路支部運営委員会(地区集会)	交流プラザさいわい	4名
◎	5月12日	会報15号の編集・発行	さわやか釧路	4名
	5月13日	くしろ健康まつりで難病相談	国際交流センター	1名
	5月26日	後縦靭帯骨化症お手伝い	釧路労災病院	1名
◎	5月26日	膠原病友の会北海道支部総会と交流会	札幌市	3名
◎	5月27日	膠原病医療講演会	札幌市	3名
◎	6月16日	膠原病友の会釧路地区交流会・相談会	交流プラザさいわい	10名
	6月23～24日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
◎	7月19日	バザー値付け、役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名
	7月21～22日	霧フェスティバルで福祉バザー	国際交流センター	4名
	8月4日	難病連全道集会	札幌市	3名
◎	8月5日	〃 分科会	札幌市	3名
◎	8月25日	会報16号の編集・発行	さわやか釧路	3名
	9月16日	道東支部合同レク(根室)	別海町郊楽苑	11名
	9月20日	全道集会の打ち合わせ(釧路)	交流プラザさいわい	3名
◎	10月13日	膠原病友の会帯広地区医療講演会	とがちプラザ	7名
	10月20日	難病医療講演会	釧路町別保コミュニティセンター	8名
	10月21日	難病検診お手伝い	〃	1名
◎	11月30日	会報の打ち合わせ	交流プラザさいわい	2名
◎	1月12日	会報17号の編集・発行	さわやか釧路	4名
	1月19～20日	道東支部役員研修会(阿寒)	赤いベレー	4名
◎	1月27日	膠原病友の会釧路地区新年交流会	末広館	12名
	2月16日	釧路支部新年交流会	交流プラザさいわい	9名
◎	3月30日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	4名

◎印は膠原病独自の活動で、その他は難病連としての活動です。

《平成14年度の活動方針》

- ・保健士さんを招いての学習相談会
- ・交流会
- ・会報の発行3回
- ・難病連釧路支部の行事への参加・協力
- ・難病連全道集会の準備と参加

** 札幌地区 **

◇担当者

◇会計 渡辺 愛子

《平成13年度の活動報告》

7月1日	難病連札幌地区合同レクリエーション	芸術の森	12名
8月4～5日	難病連全道集会	札幌	
12月16日	難病連札幌地区クリスマスパーティ	エンペラー	13名
1月19日	新年会	KKR札幌	15名

※難病連主催の行事への参加が中心で、札幌地区(アップル会)の活動としては1回だけでした。

《平成14年度の活動方針》

8月3～4日	難病連全道集会	釧路	
12月14日	難病連札幌地区クリスマスパーティ	札幌	
1月	新年会		

※札幌地区は会員数も多いのでいろいろな計画を立てたいと考えていますが、なにぶんスタッフ不足でなかなか思うようにいきません。お時間と体調の許す方は、是非、お手伝いよろしくお願い致します。

** 函館地区 **

平成12年中途より担当者不在の状況が続いたため、平成13年10月に函館地区の会員に今後についてをアンケート形式でお聞きしました。23名のうち14名の回答を得ることができ、その内容としては継続を希望する会員は全体の1/3と少数であること、また継続を希望する会員でも、自分自身が会のお手伝いをするのは今の状況では難しいことなどがあげられました。そのことを踏まえて運営委員で話し合った結果、函館地区は休会することとしました。

＜平成13年度＞ 決算報告

自：平成13年4月1日 至：平成14年3月31日

収 入		支 出		
道費補助金	530,050	会議費	137,070	
会 費	1,429,000	・ 中央会議費	75,880	
寄 付 金	365,500	・ 難病連参加費	17,000	
参加費収入	194,250	・ 役員会費	44,190	
協力会還元金	159,750	事業費	1,408,784	
募金箱還元金	0	・ 医療講演会	170,392	
署名募金還元金	12,520	・ 総 会 費	386,527	
販売事業収入	29,264	・ 全道集会参加費	102,141	
その他の事業収入	32,512	・ 機 関 紙 費	327,956	
受取利息収入	22	・ 地区育成費	228,000	
積立金取崩収入	400,000	・ 活 動 費	193,768	
事業参加助成金	10,000	負担金	893,570	
前期繰越金	296,158	・ 全国会負担金	626,700	
※販売事業収入 ・ ビール券 22,000 円 ・ 正月飾り 6,514 円 ・ 雑貨 (シャンプー・乾パン・他) 750 円 ※次期繰越金内訳 ・ 現金 15,191 円 ・ 普通預金 223,452 円 ・ 郵便振替 894,823 円 ※預り金 170,292 円 " 44,000 円		・ 維持会費	263,000	
			・ HSK負担金	3,870
			維持運営費	100,428
			・ 事務局費	48,420
			・ 通 信 費	46,393
			・ 事務用品費	5,615
			・ 資 料 費	0
			・ 雑 費	0
			積立金支出	600,000
			次期繰越金	319,174
合 計	3,459,026	合 計	3,459,026	

平成13年度 会計監査報告

平成13年度（2001年度）における全国膠原病友の会
北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正で
あることを報告いたします。

平成14年4月16日

<会計監査>

氏名

秋山のぶ子



氏名

長谷川 道子



平成14年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立を要請する。
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住患者のための交通費の助成を要請（平成14年6月現在、道内5市44町5村で実施）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会の開催（札幌開催）・・・6月16日（日）
 - ・全道集会分科会（釧路開催）・・・8月4日（日）
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・第29回難病患者・障害者と家族の全道集会・・・8月3日～4日
 - ・チャリティクリスマスパーティー
 - ・チャリティバザー
5. 機関誌「いちばんぼし」の発行
 - No.131（4/10） No.132（7/10） No.133（10/10）
 - No.134（12/10） No.135（平成15年2/10）
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（開催地区未定）
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・交流会 6月15日・・・札幌 8月3日・・・釧路
 - ・各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
 - ・協力会員の拡大
 - ・募金箱の設置拡大と回収
 - ・物品販売の協力「お正月飾り、ビール券（札幌）」など
9. 支部結成30周年記念事業の取り組み

＜平成14年度＞ 予 算

自：平成14年4月1日 至：平成15年3月31日

収 入		支 出	
道費補助金	530,050	会 議 費	150,000
会 費	1,659,000	・中央会議費	80,000
寄 付 金	150,000	・難病連参加費	20,000
参加費収入	200,000	・役員会費	50,000
協力会還元金	150,000	事 業 費	1,753,000
募金箱還元金	750	・医療講演会	200,000
署名募金還元金	10,000	・総 会 費	500,000
販売事業収入	30,000	・全道集会参加費	300,000
その他の事業収入	20,000	・機 関 紙 費	330,000
受取利息収入	26	・地区育成費	228,000
前期繰越金	319,174	・活 動 費	195,000
		負 担 金	1,044,000
		・全国会負担金	776,000
		・維持会費	263,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	122,000
		・事務局費	65,000
		・通 信 費	50,000
		・事務用品費	5,000
		・資 料 費	2,000
合 計	3,069,000	合 計	3,069,000

上記の他、特別会計（30周年記念行事用）として

770,292円あります。

平成14年度 役員

No. 1

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
支 部 長	埋田 晴子			
事 務 局	安田 史子			
会 計	渡辺 愛子			
会計監査	長谷川 道子			
	秋山 のぶ子			
運営委員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	瀧本 はるよ			
	札幌地区担当			
	側 由香			
	旭川地区担当			
	谷 絹子			
	旭川地区会計			
	長坂 由美子			
	大野 ひとみ			
	帯広地区担当			
	馬場 雅美			
	帯広地区会計			
	早川 正弘			
	信本 和美			
	北見地区担当			
矢崎 幸子				
北見地区会計				
加藤 禎子				
鈴木 裕子				
釧路地区担当				
佐藤 圭子				
釧路地区会計				
渡部 小夜子				

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
運営委員	上村 直子			
	遠藤 美智子 名寄地区担当			
	新見 洋子 名寄地区会計			
	田畑 和子			
	小野 夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子 淳子			
	川淵 鉄子			
	細山 友里			
	吉村 賀代子			

(財)北海道難病連 役員一覧

	氏 名	郵便番号	住 所	電話番号
理 事	三森 礼子			
評議員	埋田 晴子			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	瀧本はるよ			
	渡辺 愛子			
支部担当	長坂由美子			
	谷 絹子			
	早川 正弘			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	矢崎 幸子			
	渡部小夜子			
	鈴木 裕子			
	佐藤 圭子			
	上村 直子			
	田畑 和子			
	小野夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子淳子			
川渕 鉄子				
細山 友里				
吉村賀代子				



総会出欠葉書に添えられたひとこと



春が早く訪れて、体調を整えるのに大変ですが、皆様お変わりありませんか。去年の秋に帯状疱疹にかかり、自宅治療でしたので、痛みが残り気が晴れる日がありません。残念ですが今年も参加できません。（浜中町 Y・O）

私の大好きな春がまたやってきました。友の会の皆様も人生の花をいっぱい咲かせましょう。昨年12月に発熱して体調を崩し少し痩せました。でも仕事は続けています。運営委員の方々いつも感謝しています。（旭川市 A・K）

いつもお世話になりありがとうございます。首と手の痛みで2月～4月まで寝たきりでした。やっと通院も一人でできるようになりましたが、手のしびれが取れませんので、今年も欠席させていただきます。（札幌市 M・T）

3月末から帯状疱疹にかかりやっとよくなりましたが、体力ガタ落ちです。でも私にできることは総会に出席することぐらいです。（夕張市 S・O）

現在妊娠7ヶ月で上の子も4歳で保育園に行っているの、欠席させていただきます。（苫小牧市 E・H）

昨年暮れより人工透析となりました。4ヶ月たちなれてきたところです。3月に75歳になりました。会員になってもう何年になるでしょうか。運営協力会振り込みます。皆様もお元気で。（札幌市 A・Y）

3月下旬からリハビリを兼ねて、また卓球を始めました。太り気味以外は元気にしております。何かお手伝いできることがありましたら、ご連絡下さい。（札幌市 M・K）

体調がまだ思わしくなく、総会に参加できません。友の会を紹介してください。Sさんには（病気はちがいますが）いつも元気づけられたり、よきアドバイスをもらっています。会報「いちばんぼし」も役に立っています。来年はきっと総会に参加できると思います。（札幌市Y・K）

SLE3年目。プレドニンを飲まなくなって半年。風邪もひかず、関節の痛みも出なく、とても元気です。申し訳ありませんが、仕事が忙しくて総会に参加できません。症状は人それぞれですが、私のように元気な人もいますので、皆さんも頑張ってくださいね。（函館市K・S）

6月23日に結婚することになりましたので、総会には出席できません。来年の30周年記念行事にはぜひ参加したいと思います。（平取町Y・H）

橋本病、シェーグレン、強皮症と常に全身が乾燥している状態で辛いです。伊達日赤病院で大西先生にお世話になりました。医療講演会でぜひお会いしたく、出席いたします。（伊達市T・Y）

病名が判明して6ヶ月。発病してまだ日も浅く、病気や薬との付き合い方にも馴れていませんので、運動もどの程度がよいのか、一喜一憂しながらの毎日です。初めて参加します。どうぞよろしく。（旭川市T・O）

我が家のお姑さんが介護が必要になり、患者の私がお世話しています。そんな訳で、みなさんにお逢いしたかったのですが、今年は残念ながら出席できません。（奈井江町S・M）

体調は特に変わりなく元気になっています。3年程通っていた泌尿器科（結石）で、先日終了通告を受けました。受診する科は増える一方でしたが、珍しく一つ減りました。（芦別市Y・O）



口腔乾燥症(ドライマウス)治療の新展開

—シェーグレン症候群における—

日本大学歯学部口腔外科学教室第一講座助手 西村 敏
鶴見大学歯学部口腔病理学講座教授 齋藤一郎

~~~~~  
シェーグレン症候群 (Sjogren's syndrome : 以下 SS と略します) の口腔乾燥症状改善薬として、昨年、塩酸セベメリン水和物が処方できるようになりましたが、まだあまり知られていないことから、ここでは本剤を初めとするさまざまな最近の口腔乾燥症に対する治療法や口腔ケアに付いてご紹介したいと思います。

~~~~~  
SS は厚生労働省の特定疾患 (難病) に分類される疾患です。中年女性に多く発症し、涙腺や唾液腺を標的とする臓器特異的な自己免疫疾患の一つとされ、乾燥性角結膜炎 (ドライアイ) や口腔乾燥症 (ドライマウス) を主症状とし、全身的にもさまざまな障害を起こす病気として知られています。

したがって、目や口ばかりでなく全身的にも様々な症状をしめすことが知られ、例えば皮膚が乾く、関節が痛む、膣が乾く、鼻が乾くなどもこの病気の重要なサインになります。

SS は目では涙を作る涙腺が障害され、口では唾液を作る唾液腺が障害されるために涙や唾液が減少して乾燥症状を引き起こします。SS は単独で起こる場合と他の自己免疫疾患や膠原病を伴う場合もあり、リウマチ患者の約 30% に SS を伴っていることも報告されています。

一般に膠原病の合併のないものを乾燥症候群、または原発性 (一次性) SS、膠原病を伴うものを続発性 (二次性) SS と分類しています。米国では推定約 400 万人の患者数と推定されていることから、日本では少なくとも人口比から概算すると数百万人は潜在的にもいると考えられており、詳細な疫学調査が望まれています。

ドライマウスの症状

ドライアイは最近よく多くの雑誌やTV等のメディアで聞かれる言葉ですが、ドライマウスはあまり使われていない言葉のようです。欧米ではすでにドライマウスという言葉がしばしば使われ広く認知されており、ドライマウスに関連する口腔ケア用品や口腔乾燥症の粘膜用薬剤の効能書きにも用いられています。

ドライマウス、すなわち口腔内が乾燥すると、どのような症状が起こるのでしょうか？ 初期には『口や喉が渇く』、『声がかすれる』、『舌がしびれる』、『口の中が泡っぽい』などの症状を訴え始めます。次第に唾液が減少することにより『虫歯』が増加し、『歯槽膿漏』も進行し、『口臭』が気になってきます(図1)。

また、口の中が傷つきやすく『口内炎』や口の周りや舌に亀裂が生じて『口角口唇炎』『舌炎』なども起こってきます(図2)。

さらに進行すると夜中に眠れなくなって『不眠症』『神経症』になったり、食事が飲み込めなくなる『嚥下困難』が生じます。

唾液には食べ物を飲み込みやすくする働きや、食べかすを洗い流す作用に加えて細菌やウイルスをはじく作用もあります。また、口の中を一定の状態にする中和作用もあります。従って、口の中の粘膜は乾燥することによって固くなり始め、傷つきやすくなり、さらにこれらの微生物の増殖も起こり、口臭の原因にもなります。



図1 ドライマウスの口腔内



図2 ドライマウスの言炎

お口の中は唾液で濡れていることが正常な状態です。赤ちゃんや幼児はいつも唾液分泌が盛んでよだれをたらしています。歯科医に受診した時に、削る部分が唾液に濡れないように防湿されると思います（丸めた綿で壁を作ること）。この綿に粘膜が張り付いたり、場合により粘膜の上皮がはがれてしまう患者さんもいます。あるいはデンタルミラーが頬粘膜にくっついてしまうことがある方は要注意です。

認知度の問題

ドライマウスはあまり知られていないことから、今まで多くの患者さんは医師や歯科医から『問題ありません』『気にしなくても大丈夫』と言われてきました。この病気は最近まで、医師や歯科医師側からも見過ごされてきた可能性が大きいと思われま

す。ドライマウスの患者さんはまだはっきりと統計はとられていませんが、潜在的な患者さんを含めると推定で約100万人以上ともいわれています。ほとんどの患者さんは『年のせいかもしれない』とか、『更年期かもしれない』と思いついでいる場合が多いようです。

確かに加齢的に唾液腺組織の萎縮や変化による唾液分泌量の低下や更年期障害の一つの徴候である場合もあります。患者さん側も、食事の時や喉が渇くときに水分を補給すれば、その時は症

状も改善されるので自分自身でも気づかない場合も多いようです。

診断検査

ドライマウスの診断・検査には、まずシェーグレン症候群による症状なのか、または他の原因によるのかを鑑別しなければなりません。

例えば、ほとんどの薬には副作用として口渇があり、また糖尿病、貧血、ストレスなどではやはり口渇や舌の痛みを訴えます。さらに、唾石という唾が出てくる管に石ができることによる唾液の分泌障害もあります。

これらは、十分な問診と一般的な血液や尿検査、あるいはレントゲンで診断できますが、簡単に判断する方法として我々は酢酸刺激による分泌検査やガムテストにより唾液の量を計って診断しています。これらの検査でも診断が付かないときに、シェーグレン症候群を疑い、特殊な血液検査や口唇の小唾液腺の生検や造影検査を行い、更には血液検査等を行い総合的に判断するわけです。

どなたでも簡単にできる検査として、ガムテストがあります。これは市販のガムを10分間噛んで、出てくる唾液の量を計る方法です。この10分間で10ml以下を陽性、つまり唾液分泌量の低下と判断されます。現在、ドライマウスに興味のある先生方とドライマウス研究会を設立し、本症の診断法の確立や治療法の普及を目的に活動を行っており、将来的には更に簡便で精度の高い診断が何処の一般歯科医院でもできるようにしたいと考えています。

治療と口腔ケア

ドライマウスの治療は唾液の量を増進させることですが、今までは唾液の量を増加させる治療薬はほとんどありませんでした。現時点での治療の主体は、人工唾液による対症療法と唾液腺を刺激することを期待した薬物の投与を行っています。現在使われている薬剤と今後期待される薬剤について解説します(表1)。

表1 ドライマウス関連の薬剤	
食品その他唾液分泌促進	レモン、梅干し、果実、キシリトールガム、シュガーレスガム、トローチ類
外用薬	1) 人工唾液：サリベート、2) 含嗽剤：イソジンガーグル、ネオステリングリーンなど、3) 口腔内軟膏、4) ビタミンE
内服薬	1) 口腔乾燥症状改善薬（塩酸セベメリン水和物）：サリグレン、エボザック、2) 去腐剤：ピソルボン、ムコソルバン、3) 利胆剤（アネトールトリチオン）：フェルヒテン、4) 植物アルカロイド：セファランチン、5) 副交感刺激剤：ピロカルピン、6) 漢方薬：麦門冬湯、白虎加人参湯、柴胡湯など

口腔乾燥症に用いられる外用薬ならびに装置

1)人工唾液(サリベート)

減少している唾液を補うための文字どおり人工的に合成された唾液で、無機電解質成分組成や物理的性状がヒトの正常唾液とほぼ同一に成るよう配合されたエアゾール剤です。

SS ならびに頭頸部領域の放射線治療による唾液腺障害に基づく唾液分泌障害に対して適応されます。組成にカルボキシメチルセルロースなどが含まれ、味や粘稠度の問題で継続使用する患者さんは少ないようです。スプレータイプで、人によっては悪心、嘔気など気持ちが悪くなる場合があるので少し冷蔵庫などで冷やして使用すると使いやすくなります。別に薬品でなくとも、少し粘稠性のある、つまり口腔内にある程度の時間乾燥しない成分が含まれたものであれば代用可能であることから、今後新たな人工唾液の開発を望まれています。

2)含嗽剤、口腔湿潤剤、口腔内軟膏など

唾液分泌低下に伴い、細菌感染症である齲蝕（虫歯）や慢性辺縁性歯周炎（歯槽膿漏）の増加、憎悪が生じることからこれらの疾患に対する予防の為に、あるいはカンジタ菌などの真菌類の増殖の抑制に対して殺菌成分を配合した含嗽剤は必要です。ドライマウスの方の口腔内は健常人よりもより清潔にしないといけません。

今までの含嗽剤には薬品成分により苦味や刺激があり、特に市販の含嗽剤には健常人も使用するため爽快感を出すためにアルコール成分が混入されています。このアルコール成分がくせ者で、

健常粘膜でさえ刺激が強いのに乾燥した粘膜にはほとんど拷問に近い苦痛を感じます。アルコール成分入りの含嗽剤はドライマウスの患者さんには逆に炎症を助長し悪化させるので使用しないことをお奨めします。

最近、ヨシダ社から洗口液オーラルウエットイが発売されました。成分にヒアルロン酸ナトリウムを配合し、アルコール成分が入っていないので刺激性が無く、乾燥した粘膜や傷付いた粘膜にもやさしいです。またヒアルロン酸ナトリウムは医薬品でもあり、治癒促進効果も期待でき、また口腔粘膜の湿潤効果も高いので、今後多用される洗口液（含嗽剤）になると思われます。

口腔湿潤剤にはジェル状の液体に抗菌成分を含んだものはいくつか欧米で市販されており、使用感はとても優れているのですが、日本での発売を待たねばなりません。軟膏類は種々ありますが、あまりたくさん使用すると不快になるのでほんの少量使用することが肝要です。舌や粘膜の乾燥感にはビタミンE入りの水溶液や軟膏で粘膜の保護や湿潤作用を増強することができます。

3)モイスチャープレート

人工唾液による口腔乾燥の改善は一時的には確かに有用であります。しかしその効果時間は短く、何度も頻繁に用いなければなりません。また夜間睡眠中には使用できないという欠点もあり、睡眠不足や不眠症の原因にもなります。

これらの欠点を補うための補助用具としてモイスチャープレートができました。このプレートは患者さんの口腔内の歯型（上顎）に合わせて作製されるため、夜間就寝時でも連続装着が可能です。プレートには保湿するための装置が付いており、スポンジなどの材料を入れておくことにより常時水分が補給されるように設計されています。

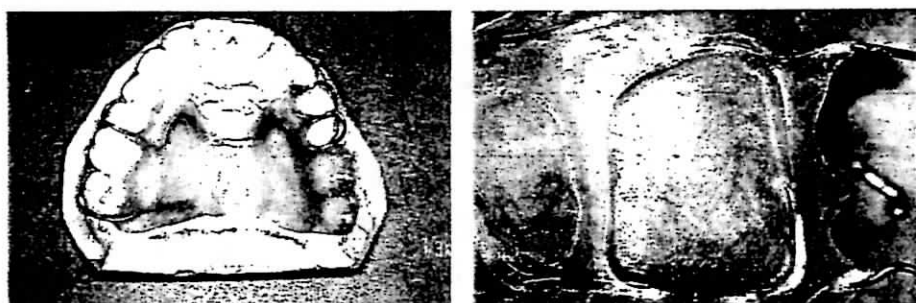


図3 モイスチャープレート(A)とその保湿紙を入れる箇所(B)

また、材質にもフッ素が添加されている素材も開発も試みられており、虫歯の増加を食い止めることができます(図3A, B)。

口腔乾燥症に用いられる内服薬

1) 口腔乾燥症状改善薬(塩酸セベメリン水和物)

昨年の9月に口腔乾燥症状改善薬(唾液分泌促進剤): 塩酸セベメリン水和物(サリグレン: 日本化薬、エボザック: 第一製薬)が厚生労働省から認可され発売されました。

この薬はもともとイスラエルの生物学研究所でのアルツハイマー型痴呆症の改善薬の研究中に偶然発見されたもので、外分泌腺細胞のムスカリン受容体 M3 に塩酸セベメリン水和物が結合することにより分泌産生を生じます。

つまり、唾液腺は交感神経と副交感神経の二重支配を受けていますが、大量の唾液分泌には副交感刺激による M3 型ムスカリン受容体を刺激する必要があり、塩酸セベメリンがこの受容体を刺激することにより唾液分泌が促進されるわけです。アメリカではすでに 2000 年 3 月から販売使用されており、有効性が示されています。

用法・用量としてこのカプセル(30 mg)を1日3回食後に服用します。また長期投与も可能であり、52 週の投与においても有効性や安全性の低下が見られないと報告されています。

しかし、重篤ではないドライマウスであればあまり症状は出ませんが、重度の SS で広範囲の腺組織の傷害がある場合には、刺激することにより疼痛が生じる恐れがあり、その病態の程度を投与前に把握することが重要と思われれます。

この他に副交感神経を刺激する薬剤にはピロカルピンがあり、唾液分泌促進作用を持つ薬剤として既に欧米では使用されていますが、副作用も強く発汗や胃けいれん等の症状が出ると云われています。また消化器疾患の既往者や高血圧、心臓血管系に問題のある場合には使用注意です。

2) 去痰剤(ピソルボン、チスタニン、ムコソルバンなど)

一般に去痰剤として気道粘液溶解剤として用いられていまし

たが、SS 患者に用いると唾液の分泌促進が認められるという報告も認められています。前述の塩酸セベメリン発売以前は全国的にもこの薬が主に投与されていました。

3) 唾液分泌促進剤(アネトールトリチオン酸)

もともと利胆剤として使用されていたが、SS 患者にも適応が広がり、現在でも使用されています。鳥飼らは SS 患者にフェルピテンィを 8 週連続投与してサクソンテストにより唾液分泌量を測定し、優位な増加を認めたと報告しています。

4) 植物製剤(セファランチン)

アルカロイド型の薬剤で、網内皮系機能の賦活や抗アレルギー作用、唾液分泌を増加させる作用を持つとされています。またサクラソウ油由来のエファモールは涙腺機能亢進が認められており、唾液腺機能の亢進も期待されます。

5) 漢方薬

漢方薬は以前から用いられ、麦門冬湯、白虎加人参湯などが SS にはよく使用されています。欧米からの期待も高く注目されていますが、西洋薬と比較してこれといった有効性無く、また服用する患者さんの証と実によっても使用の方法が異なり、また効果も期待できないこともあり使用が難しいとされておりますが、これまでに報告された多くの文献を参考にして頂ければと思います。

まとめ

ドライマウスはあまり知られていない病名ですが、ドライアイとともに今後ますます認知されていく病気と考えられます。また、この病気をしっかり理解して患者さんの苦痛を出来る限り取り除こうとする意欲のある医師・歯科医師も増えてきています。

われわれドライマウスの治療に従事するものは患者さんの声に素直に耳を傾ける必要があり、日常生活の改善や症状の緩和、口腔のケアなど治療法の確立にもっと力を注ぐ必要があると思われれます。

このことから現在著者らはドライマウス研究会を設立し、多くの歯科医師ならびに歯科衛生士に対し、最新の治療法や診断法の普及を目的に啓発活動を行っています。

【ドライマウス研究会事務局 世話人代表 斎藤一郎。

〒230-8501 横浜市鶴見区鶴見2-1-3 鶴見大学歯学部

口腔病理学講座 電話 045-581-1001(代表)】

文献

- 1) 柿木保明：口腔乾燥症の現状と口腔湿潤剤（オーラルウエット）の効果, Dental Diamond 1 : 138-141, 2002.
- 2) Daniels, T. E. et al. : The Sjogren's Syndrome Handbook (Ed. Harris, E. K.), p77, Sjogren's Syndrome Foundation Inc., New York, 1989.
- 3) 鶴飼勝隆, 延永正ほか：シェーグレン症候群の口腔乾燥症（特に唾液分泌低下）に対する FEM-102 の臨床評価△唾液分泌量の推移を主体とした二重盲検法比較試験△, 臨床医薬, 6(3) : 469-490, 1990.
- 4) シェーグレン症候群の口腔乾燥症状に対する SNI-2011 とプラセボとの二重盲検法比較試験△第Ⅲ相比較試験, 診療と新薬, 38(4) : 349-368, 2001.
- 5) シェーグレン症候群の口腔乾燥症状に対する SNI-2011 の長期投与試験, 診療と新薬, 38(4) : 369-3391, 2001.
- 6) 藤林孝司ほか：シェーグレン病および口腔乾燥症に対する薬物療法△ L-システインエチル塩酸による検討△, 日本口腔外科学会雑誌, 35 ; 2420-2437, 1989.

月刊「難病と在宅ケア」2002. 4月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：(株)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。(2002.4/1 ~ 6/30)

会田 孝子様 久保山まき様

高島美智子様 大熊カオル様

匿名

合計 7,700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。

山本ミツ子さん (シェーグレン症候群 札幌市西区)

石川 啓子さん (シェーグレン症候群 S.23 生 札幌市北区)

木村紀美子さん (シェーグレン症候群 S.15 生 釧路市)

矢尾 勲さん (皮膚筋炎 S.16 生 札幌市厚別区)

児玉奈津子さん (シェーグレン症候群 S.42 生 札幌市南区)

福島 和好さん (強皮症 S.8 生 音更町)

よろしく願いいたします。



さっぽろ夏まつり福祉協賛

サントリー ビアガーデン



おいしいビールを
飲みましょう。

7月22日～8月11日

大通西5丁目

平日/pm4～22時まで

土・日曜/pm12～22時まで



難病連に部会名『膠原病』と告げて
購入して下さい。

部会に売上の10%
が還元されます。



◆券が残ったら

8/12から11/20までサントリースガーデン幹(ガラ)など、全3店で使えるよ!!
(南1西4札幌エスワンビル)

あとがき



☆長い間の疲労が重なって、肩凝りの辛さがピークに達していました。長年通っているマッサージに行っても、その時は気持ちがいいのですが、翌朝になっても背中に荷物を背負っているような重苦しさは、少しも変わりません。シップエレキバン、遠赤外線治療器、首の運動、e t c, 色々試して見たけれど、どれも今一つ。万策つきて、そうだ湿布薬をはってみようと思い立ちました。なぜそんな初歩的なことに気づかなかったの？と思うでしょう。私は一人暮らしなので、一人で背中に湿布は貼れないものと決めつけていました。でも姿見を見ながら、できないことはないことがわかりました。そして上手に貼れば、寝ても大丈夫だということも。そして翌朝のさわやかな目覚め。湿布の効果が実感できたのです。若い頃高熱が続いて（今思えば膠原病との長いつきあいのはじまりだったのですが）抗生物質でもなかなか熱が下がらなくて、水枕と氷嚢（あとは本人の体力次第？）で解熱した時のことを思い出したのです。IT万能の時代ですが万策つきてどうしようもなくなったとき、原点というか原始に戻って考えて見ると意外と方法が見つかるものです、とアナログ人間の私は思います。

☆今年度の総会も終りホッとしています。増改築工事中のため、難病センターが使えず、今まで当たり前のように思っていたことがどんなに有り難いことか、しみじみわかりました。総会に出られない方からは、来年の30周年記念行事にはぜひ出席したい、という声が早くも寄せられています。記念誌作成の企画会議も進められています。

☆いよいよ夏本番。短い夏を元気に楽しく過ごしましょう。（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364号 100円

いちばんぼし№132号 平成14年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~