

2013年8月31日発行

第22号

発行 NPO 法人シェーグレンの会

シェーグレンの会 会報

事務局

〒173-8610 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

日本シェーグレン症候群患者の会

TEL: 070-5082-7185

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

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

平成25年シェーグレンの会総会は4月13日(土) 123名の参加者で昨年と同じ第一三共(株)東京支店会議室で開催されました。

副会長の大塚朋子さんの司会で始まり、当間八千代会長の挨拶で、会場を提供していただいた第一三共(株)、共催のプリストル・マイヤース(株)への感謝、NPOがようやく認可されたこと、10月に開かれる国際患者会の案内などがありました。

続いて顧問の菅井進先生から「シェーグレンの会」の歴史、関節リウマチの治療の進歩に比べ、同じ自己免疫疾患でありながらシェーグレンの治療が思うように進まないが、関係各面で一生懸命取り組ん



大塚さん



当間さん

でいるので、めげることなく頑張っていたきたいと挨拶がありました。

次に事務局の武井正美先生から、東京都より4月10日付でNPOの認可が下りたこと。名称は「NPO法人シェーグレンの会」で今までの患者会は「日本シェーグレン症候群患者の会」となること。白書については宮内清子先生、西山進先生のご尽力でもうすぐできること。10月に京都で開催される国際患者会の案内が報告されました。

次に当間会長から24年度活動報告、25年度活動予定、事務局の山野井由美さんから24年度決算報告、25年度予算の報告があり(次ページ)、長谷川陽子副会長の監査報告が承認されました。



菅井先生



武井先生



第27回 (平成25年度)「シェーグレンの会」 総会・講演プログラム

<総会>

- 13:00 開場・受付
 13:15 オリエンテーション・開会
 13:20 開会挨拶-会長、顧問代表
 13:25 報告事項
 役員会報告 (顧問、NPO、白書、国際患者会、ミニ集会)
 平成24年度活動報告及び平成25年度活動予定
 平成24年度決算報告及び平成25年度予算
 平成24年度監査報告

<交流会・講演会>

座長：武井正美先生 (日本大学医学部血液膠原病内科
主任教授)

- 13:35 医師・製薬会社・患者会のディスカッション
 14:30 ～休憩～
 14:40 **ためになるお話**
 藤林 孝司 先生 (神奈川歯科大学口腔外科客員教授)
 梅原 久範 先生 (金沢医科大学血液免疫内科学教授)
 西山 進 先生 (倉敷成人病センターリウマチ膠原病
センター部長)

15:00 ミニ講演1

「シェーグレンと共に (5) ～ドライアイと
ドライマウスの対処」
菅井 進 先生 (久藤総合病院名誉院長特別顧問)

15:30 特別講演

「看護師として、病む母に一肌脱いで思うこと」
～シェーグレン症候群を患った母・吉武輝子を見送って～
宮子 あずさ 先生 (看護師・著述業)

16:30 ミニ講演2

「シェーグレン症候群の消化器症状について」
北村 登 先生 (日本大学医学部血液膠原病内科准教授)

17:00 閉会

平成24年度 シェーグレンの会 会計報告

収入の部		支出の部	
前期繰越金	1,576	通信費	59,677
年会費	816,000	事務消耗品費	15,710
寄付金	3,163,447	会議費	38,002
総会・講演会会費	115,500	交際費	15,500
金沢ミニ集會会費	24,500	租税公課	1,000
京都ミニ集會会費	23,500	総会・講演会費用	309,865
利息	112	金沢ミニ集會費用	470,080
		京都ミニ集會費用	371,458
		会報、かわら版印刷代、発送費	228,490
		給与	1,033,970
		通勤交通費	169,440
		国際患者会積立金	1,400,000
		次期繰越金	31,443
計	4,144,635	計	4,144,635

平成25年度 シェーグレンの会 予算

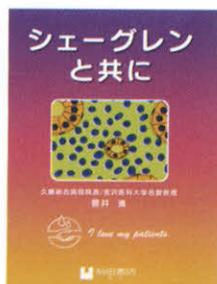
収入の部		支出の部	
前期繰越金	31,443	通信費	60,000
年会費	900,000	事務消耗品費	30,000
		会議費	40,000
		交際費	20,000
		租税公課	1,000
		NPOへ業務委託 (人件費)	600,000
		次期繰越金	180,443
計	931,443	計	931,443

平成24年度 シェーグレンの会 活動報告

月/日	活動内容	開催場所
1月28日	役員会 (総会・NPO他)	第一三共(株)東京支店
3月22日	役員会 (総会・国際患者会他)	
4月7日	役員会 (国際患者会)	
4月7日	総会・講演会	
5月24日	役員会 (ミニ集会・白書他)	ホテル金沢
6月2日	中部ブロックミニ集会	
7月26日	役員会 (国際患者会、かわら版他)	ホテルグランヴィア京都
9月上旬	かわら版第4号 (夏秋号) 発行	
9月20日	役員会 (ミニ集会・会報他)	
10月5日	会報21号発行	
10月13日	関西ブロックミニ集会	
11月8日	役員会 (活動計画他)	
12月6日	役員会 (国際患者会)	

平成25年度 シェーグレンの会 活動予定

月/日	活動内容	開催場所
1月19日	役員会 (総会・NPO他)	第一三共(株)東京支店
2月下旬	国際患者会ポスター作成	
2月下旬	皆様からの近況発行	
3月14日	役員会 (総会・NPO他)	
4月13日	総会	
5月頃	役員会	
6月頃	中部ブロックミニ集会	
6月頃	役員会	
7月頃	かわら版第5号発行	
8月頃	役員会	
8月頃	会報22号発行	
9月頃	役員会	
10月10日	国際シェーグレン症候群患者会	京大芝欄会館
11月頃	役員会	
12月頃	かわら版第6号 (秋冬号) 発行	
12月頃	役員会 (来年度活動計画)	



2012年 ご寄付一覧 (敬称略・順不同)

<製薬会社>	<個人>	<書籍購入>	
アクテリオンファーマ シューティカルズジャパン(株)	菅井 進(久藤総合病院)	池田 沙侑美	宿谷 眞由美
旭化成ファーマ(株)	内山 真(日本大学板橋病院)	市川 初枝	菅原 洋子
アステラス製薬(株)	武井正美(日本大学板橋病院)	岩附 君代	杉浦 敦子
エーザイ(株)	葉山 隆(葉山医院)	大勝 愛子	杉坂 智穂
協和醗酵キリン(株)	日本赤十字看護大学	大橋 智子	鈴木 富子
参天製薬(株)	前田 秀典	小野 初子	関根 美智子
大正富山医薬品(株)	宮内 清子	梶山 定子	関野 弘幹
田辺三菱製薬(株)	伊藤 俊一	片岡 幸子	仙波 サカイ
ティーアンドケー(株)	川上 道江	金子 静江	田中 貞子
帝人ファーマ(株)	当間 八千代	菊地 幸美	田中 正子
日本化薬(株)	中田 千鶴子	黒川 千榮子	谷口 キヨ子
日本臓器製薬(株)	永井 和子	毛塚 美江	辻 智子
プリストル・マイヤーズ(株)	橋本 美智子	郷 光代	土田 啓子
持田製薬(株)	長谷川 陽子	小屋歯科医院	寺沢 淳子
	由本 好文	笹沼 ひろこ	当間 八千代
		篠田 典子	中島 和美
		清水 節子	中村 富佐子
			中村 富貴子
			行木 サエ子
			西川 雅雄
			西口 紀子
			浜野 てみ子
			弘岡 陽子
			藤元 浩子
			牧野 三恵子
			安富 秀子
			横野 眞理子
			芳川 園子
			吉田 文子
			吉武 さちえ
			吉村 留實

交流会

会員数：467名 (平成25年4月5日現在)

<北海道>

北海道 7

<東北>

青森 2

岩手 4

宮城 12

秋田 1

山形 5

福島 3

<関東>

茨城 9

栃木 5

群馬 5

埼玉 53

千葉 34

東京 101

神奈川 38

<甲信越・北陸>

新潟 5

富山 10

石川 23

福井 1

山梨 3

長野 4

<東海>

岐阜 2

静岡 10

愛知 23

三重 3

<近畿>

滋賀 2

京都 12

大阪 29

兵庫 12

奈良 6

和歌山 3

<中国>

鳥取 0

島根 0

岡山 1

広島 8

山口 2

<四国>

徳島 0

香川 2

愛媛 2

高知 1

<九州・沖縄>

福岡 9

佐賀 1

長崎 5

大分 0

熊本 3

宮崎 2

鹿児島 2

沖縄 2

ここからは例年と異なり、医師・製薬会社と患者会のディスカッションがあり、**患者の尊厳について**：シェーグレンは重篤度が低く生命には影響しないので医療者から軽く見られがちであるが、学問的には注目しつつある疾患で、米国ではリウマチの次はシェーグレンだといわれているので、つらい症状が長く続き大変ですが、ネガティブに考えないで上を向いて生きていただきたい(菅井)。**筋萎縮、不整脈について**：シェーグレンで関節痛や筋炎を訴える患者さんがいらっしゃるが本当に筋肉を壊していく筋炎とは機序が違うのではないか、筋電図は他の病気と鑑別するのに有効(梅原)。不整脈は心臓以外にホルモン異常などもあるので調べてもらったほうがいい(西山)。**口腔乾燥について**：咽頭、食道の合併症がないか調べる(藤林)。消化器症状に異常がないのなら口腔の乾燥+カンジタの場合もある(西山)。**サリグレンについて**：乾燥性湿疹と肝臓は関係がない。冬場は保湿に気をつける。シェーグレンは皮疹、薬疹、肝障害が多いので検査は受けて下さい(西山)。シェーグレンはいろんな症状が出るのでその都度検査をしていると、シェーグレンに詳しくない医者だと検査漬けになってしまう。患者さんのための有効な対症療法をすべきである(梅原)。周囲の理解不足が患者さんのQOLを下げているので看護職がもっと寄り添うべきである(宮内)。**サラジェン、サリグレン、エボザックで腹痛を起こす**：少量からはじめて適量をみつける(菅井)。1錠からはじめて最終的には3錠にする(藤林)。**味覚障害について**：味覚障害の原因として、亜鉛不足があるので、亜鉛補給にプロマックを使うことがあるが(現在保険適応外)、シェーグレンの場合は唾液の分泌障害などで味覚障害がおこる(吉田)。ムコスタも唾液の分泌を促進する(武井)。

「看護師として、病む母に一肌脱いで思うこと」

～シェーグレン症候群を患った母・吉武輝子を見送って～

宮子あずさ先生

医療者として娘として

わたしは看護師になって26年、今年50歳になります。母は去年の4月17日80歳で亡くなりました。明日が一周忌の法要になります。

母はわたしが勤めていた病院で入退院をくりかえしていましたが、医療者の立場で考えてしまい、勤務している病院は急性期の病院なので半年ほどの長期入院は病院の負担になっていることが気になり、家族という立場より、病院の立場を代弁するようなことをしては母親の地雷を踏んで爆発させていました。

母は昭和6年生まれ、反戦平和、男女平等の立場で生きてきました。父は13年前に亡くなるまで母と婚姻関係にありました。一人娘のわたしは24歳で看護師になってから独立。26歳で結婚し今に至っています。母は慢性肺気腫、大腸癌、膠原病、慢性骨髄性白血病など病気を患い、とくに亡くなる3年前から病状が悪化して手がかかるようになりました。

一人娘のわたしが独立して別居してから母はすっかりご近所のお世話になるのが上手になり、また父が亡くなってからは22歳年下のボーイフレンドのみっちゃん（佐藤充さん、わたしにとっては兄のような存在）が世話をしてくれているので、わたしがいなくても楽しい時間を過ごしていたのではないのでしょうか。

母は映画会社に監督志望で入社しましたが、広報を担当させられ、わたしを産んでからは意に反する庶務に配置転換させられたのを機に退職。以後フリーで働いてきました。

母はチェーンズモーカーだったので肺気腫に影響を及ぼし、60代以降肺炎をくり返すようになりました。また講演する仕事が多かったのでシェーグレンの口の渇きがつかったようです。

大腸癌は手術をしてから6年経過し再発もせず克服しましたが、白血病を患ってからガクンと体調が悪くなり、病氣と闘うという姿勢が弱くなっていきました。



地縁と血縁

母はわたしが独立した後、近所のかたとのお付き合いを楽しんでいましたが、病院嫌いで入院させるのが大変で、この時ばかりは血縁者としての自分がやるしかない（医療者の立場としても）。これはうまくいったと思います。

12月からは口から食べることができなくなり、病氣というより衰弱が激しくなってきました。食べられない場合の対処として胃瘻や中心静脈栄養や経管栄養などがありますが感染などの心配があり、また吸収力が弱くなっているため、わたしは口で食べさせることにこだわりました。

とくに残された者がこれから悔いなく生きていくために食べさせ続けなければならないと決意しました。そして最後の食事をさせるのは一人娘であるわたしの仕事だとも。

ナースという仕事は選びようのない状況の中で「やることを選ぶのか」、「やらないことを選ぶのか」の二者択一を選びつづけなければならない職業だと思います。

わたしが選択という気持ちに向かうのは吉武輝子の娘として産まれたときから人生が大きく決まったと思いますが、母のところでは産まれたのはわたしの選択ではありません。わたしの人生についてそのことに対して母に反発するのを選ぶのか、母の人生を理解して一肌脱ぐのを選択するのか決めた瞬間がありました。わたしは最後まで口から食べさせ続けることを選択しました。

病氣との闘いに終止符

状態が悪くなった3月26日から亡くなる前日の4月16日まで朝と昼の二食を勤務の合間にわたしが食べさせ、夕食はボーイフレンドのみっちゃんにお願いしました。17日の朝、病院へ行くと夜から朝にかけてせん妄が激しく、看護師さんが大変だったので叱ってから食べさせようとすると「もういい」といったのです。病氣との闘いに終止符をうつ気持ちだったのではないのでしょうか。病院から連絡をうけて駆けつけ、「苦しい」ときくと「苦しくない」といったのが最後の会話でした。

まとめ

あれだけ病気をしても天寿を全うできる。燃え尽きるような生き方、母は死に時まで生きました。母の生き様をみてわたしは死ぬのが怖くなくなりました。

最後になりますが、皆さんも長く患うことは大変ですが、悔いのないように日々楽しんで生きる努力をして下さい。

<略歴>

1963年6月東京・杉並生まれ。都立大泉高校卒業。

1983年明治大学文学部文学科日本文学専攻中退。

1987年東京厚生年金看護専門学校卒業。

1987年から2009年3月まで東京厚生年金病院に22年勤務。

経験は内科、精神科、緩和ケアの3病棟。看護師長歴了年。また、在職中から大学通信教育で学び、短大1校、大学2校、大学院1校を卒業。経営情報学士（産能大学）、造形学士（武蔵野美術大学）、教育学修士（明星大学）を取得。

2009年より東京女子医科大学大学院看護学研究科博士後期課程看護職生涯発達学分野に進学。2013年3月時点在学中。

精神科病院で看護師として働きつつ、看護雑誌を中心に文筆活動、講演を行う。研究も含め、テーマは看護師が仕事の意味を味わいながら、息長く働ける状況づくりである。

<ホームページ>ほんわか博士生活

<http://www.parkcity.ne.jp/~miyako/>

<主な著書>

- ・看護婦だからできること（集英社文庫）
- ・看護婦だからできることII（集英社文庫）
- ・卵の腕まくり：看護婦だからできることIII（集英社文庫）
- ・看護婦泣き笑いの話（講談社文庫）
- ・看護婦が見つめた人間が死ぬということ（講談社文庫）
- ・続・看護婦が見つめた人間が死ぬということ（講談社文庫）
- ・看護婦が見つめた人間が病むということ（講談社文庫）
- ・元気が出る看護論（日本看護協会出版会）
- ・三十五歳は強気・時々弱気（幻冬舎文庫）
- ・患者さんのやわらかい見方1・2・3（日本看護協会出版会）
- ・気持ちのいい看護（医学書院）
- ・ほんわかナース生活（大和書房）
- ・つらい心の処方箋一楽しく生きるための知恵（ポプラ社）
- ・ナースな毎日（実務教育出版）
- ・人生に必要なことはぜんぶ看護に学んだ一宮子あずさのサイキア・トリップ（医学書院）
- ・ナースな言葉（集英社文庫）
- ・ナース主義！（集英社文庫）

・ナース専用お悩み外来（医学書院）

・宮子あずさの主任・リーダーになったら読む本一看護師の渡世術（日総研出版）



写真提供 宮子あずさ



長年の患者会としての念願だった、吉武輝子先生を迎えての特別講演会と、会員との懇親会を持つことができました。吉武先生の生き方そのものに多くの学びを得たことは大きな成果でした。講演の中では、その時その時を真剣に生き、自分に忠実に、何事もチャレンジ精神で前進あるの

みの生き方、病気を持つ同じ仲間には大きなパワーをいただきました。

講演では、薄いピンクのパンタロンスーツ、懇親会には、ジーンズスタイルまた先生の身についたおしゃれには、参加者の中からも「羨ましい」、「幾つになってもおしゃれでなくちゃね」、「私もチャレンジしてみようかしら」などの声が聞こえてきました。

第2部の懇親会では、気軽に私たちのテーブルに参加いただき、今始められている俳句の会では、新人賞をもらえるなどの活躍ぶりのお話し、合唱団での活躍ぶりとお話が絶えないほどでした。

(2003年会報12号より抜粋)

○ ムコスタ点眼液 UD2% (2012.1 発売)

涙液異常に伴う角結膜上皮障害があるドライアイ。



ムチン産生促進とゴブレット細胞の増加作用。

1回使用タイプの製剤、1日4回点眼する。

副作用:苦味(15%)、眼刺激感(3%)、眼そう痒(2%)

1mL中にレバミピド 20mg含有

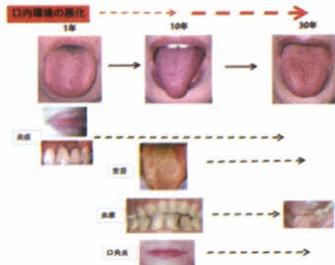
添加物:ポリビニルアルコール

開封後は遮光して保存する

(大塚製薬で合成・開発。胃ムチン増加作用があり、胃薬「ムコスタ錠 100」)

口内環境の悪化

口の渇き口内環境の悪化は10年、20年、30年と続く。



唾液の働き

消化作用:唾液中の酵素ででんぷんを分解する

溶解作用:味物質を溶解して味覚を促進させる



洗浄作用:食べ物のかすを洗い流す

円滑作用:発音や会話をスムーズにする

抗菌作用:抗菌作用を持つ物質で病原微生物に抵抗する

pH緩衝作用:pHを一定に保ち細菌の繁殖を抑える

保護作用:歯の表面に皮膜を作りむし歯を防ぐ

唾液成分(血清成分に似る)

無機質:Na、K、Ca、Cl、HCO₃、無機リン酸、フッ素

緩衝作用:重炭酸塩、リン酸塩

有機物:ムチン、アルブミン、グロブリン他

殺菌・抗菌作用:リゾチーム、ラクトフェリン、ペルオキシターゼ、アグルチニン、ディフェンシン、IgA、IgG、IgM

消化作用:アミラーゼ、マルターゼ、リパーゼ

血液凝固:トロンボプラスチン様物質

上皮細胞成長因子:EGF、血液型物質

内服薬:エボザック、サリグレン、サラジェン

エボザックを開発した田村幸資さんのコメント

『25年前にアルツハイマー病の研究をしており、アセチルコリンが脳に働き脳の状態を良くすることがわかり、いろいろ試してみると唾液がでることがわかった。アセチルコリンは身体中にあり、目なら涙がでる、口なら唾液がでる、皮膚なら汗がでる、腸にあれば腸を動かして食べたものを動かす、膀胱にあればオシッコをだす。そこで菅井先生に相談してシェーグレンに使えないかと開発しました。エボザック、サリグレン、サラジェンも同じ機序の薬なので、唾液がでるようにしてあるが、皮膚に汗を出したり、お腹だと下痢をさせたりすることがあるのはご容赦願いたい。』

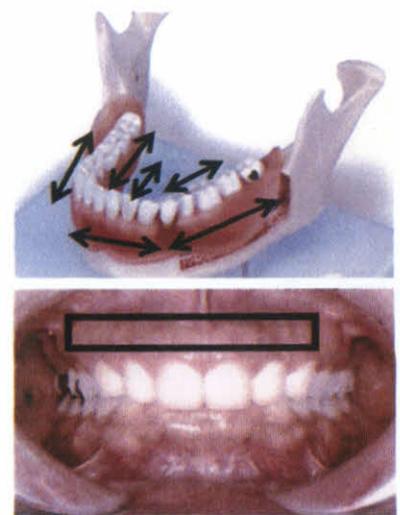
シェーグレンは自律神経の刺激がうまく伝わらない病気だと理解しているのでストレスを少なくしリラックスすることが重要だと考えています。』

ムコスタは内服の治験では効果がでませんでした。目薬として復活したということです。

オランダでのリツキサンの治験は効果があったので、なんとか使えるようになってほしい。

歯茎の指マッサージの試み

- 指をぬらして(毎朝、お風呂など)
- 根元をマッサージする(歯と歯茎の接合部はしない)やさしく、ていねいに、強すぎない、やりすぎない
- 10回/1か所、1回/1日、5日/週(2日休む)
- 人によって効果は違う



利点:唾液分泌が増える、歯茎の血流をよくする

欠点:粘膜を傷つける、感染のもとになる

- 1か月様子を見て良くなければ止める。(了)

ミニ講演2

「シェーグレン症候群の消化器症状について」

北村 登先生

シェーグレン症候群における症状のポイント（腺症状と腺外症状に大別される！）

臨床症状：シェーグレンの代表的な症状はドライマウスとドライアイを中心とした腺症状である。

そのほかにも、全身性の多彩な症状（腺外症状）を呈する。

腺症状：外分泌腺の障害に基づく症状。分泌物の減少に伴う乾燥症状が主であるが、唾液腺や涙腺の腫脹も認められる。

腺外症状：他臓器の障害によって生じてくる症状。

極めて多彩な症状が認められ、中でも関節炎とレイノー現象の頻度が高い。

比較的軽症のものが多いが、悪性リンパ腫に進展することもあるまれにあり、注意を要する。

シェーグレンと消化器病変の記載 食道病変

口腔内乾燥症に伴う嚥下困難。

→食道の蠕動運動障害?!

胃

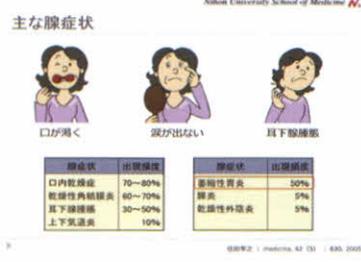
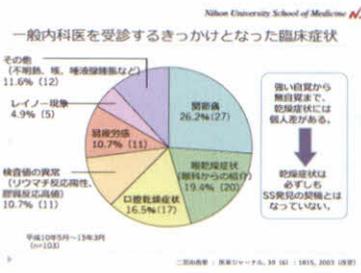
萎縮性慢性胃炎

→胃粘液分泌低下に伴う

→多くはピロリ菌感染に起因するとも言われている。

小腸・大腸

シェーグレンにおける小腸、大腸の合併症の報告は少ない。



症例

私は36歳の女性です。以前より眼科でドライアイと言われて、点眼で治療していました。半年位前から下っ腹が痛くなる事があり、近くの胃腸科の先生で診察してもらって「胃腸炎」と言われ薬をもらいましたが、ちっとも良くなりません。どうも便秘がひどくなっている気がします。

最近口も渴いてきて、なんだか不安になって先生の所に来ました。

参考にした英文論文の内容

膠原病の消化器病変と言えば、強皮症や混合性結合組織病に伴うものが多かった。

シェーグレン症候群による消化器病変

→今までは過小評価されていた。

→この施設において35名のシェーグレン症候群患者の消化器病変について調査した。

考察

シェーグレン症候群と便秘の関連性については、以下の点が考えられる。

①腸液の分泌の低下に伴い腸内の清掃が不完全で、腸内細菌が増殖した結果、腹痛や腸蠕動運動の低下を起こす。

②シェーグレン症候群に伴う自己抗体が、腸蠕動に関係する副交感神経を障害する事により蠕動運動の低下を引き起こす。

結果として便秘を引き起こすのではないかと考察している。

まとめ

シェーグレン症候群の腹部症状、特に便秘に関しては今まであまり取り上げられていなかった。

しかし、詳しく調べてみると、決して希なものではないし、病気との関連性が十分考えられる。

腹部症状がある方は、担当の先生とよく相談をして対応してもらいましょう。



編集後記

今年は10月に京都で国際患者会が開催されるので会報の発行をかわら版と同時にしようと思いましたが、大幅に遅れ申し訳ありません▲これまでの会報をみていて、総会の模様を報告するだけで、会員の皆さんにとって読みにくいのではないかと考え、出来るだけ要点をまとめるようにした結果、8ページに収まりました。いかがでしょうか(ま)