日本シェーグレン症候群
患者の会　かわら版
No.5
2013年夏・秋号

事務局
日本大学板橋病院
血液膠原病内科
〒173-8610 板橋区
大谷口上町30-1
事務担当：山野井由美
（月～金　10~16時）
編集責任者：大塚朋子
発行：NPO法人
シェーグレンの会

国内における膠原病専門医の状況

三森経世先生（京都大学医学部附属病院　免疫・膠原病内科教授）

シェーグレン症候群はドライアイと口の乾きを自覚症状とするため、眼科、口腔外科、耳鼻咽喉科が最初の窓口となることが多いようです。しかし、シェーグレン症候群は全身性疾患でもあり、しばしばリウマチなど他の膠原病にも合併することがあるので、内科、リウマチ科、整形外科も窓口となります。このようにシェーグレン症候群には多くの診療科が関わってきますが、必ずしも十分な専門診療が行われているとは限りません。それは、わが国では膠原病専門医と呼べる医師の数が少なく、シェーグレン症候群に対する理解が不足していることにも一因があると考えられます。

わが国で膠原病の専門診療に関わる専門医制度としては、日本リウマチ学会が認定するリウマチ専門医がありますが。現在、全国で４３４５人のリウマチ専門医がおりますが、その内訳は内科系１７０７人、整形外科系２５２５人、その他（小児科、皮膚科、基礎研究者など）１１３人です。シェーグレン症候群の正確な人数は分かっていませんが、潜在的な患者を含めるとリウマチに匹敵する（50万人以上）とも言われていますので、専門医の数、特に最も必要な内科系専門医はあまりにも少ないと思います。もちろん、眼科、口腔外科、耳鼻咽喉科にもシェーグレン症候群に興味を持ち、専門診療をされている医師もおりますが、その数は非常に少ないと言わざるを得ません。最初から膠原病専門医にかかれば問題はないのですが、そこに辿り着くまでに長い年月を経てしまう場合が少なくありません。しかし、いったん診断がつき治療方針が決まれば、診断後もずっと混雑する専門医にかかり続ける必要は必ずしもなく、かかりつけ医師で定期的に診てもらいながら、問題があった時にはまた専門医に紹介するというやり方も良いと思われます。（了）（注）

総会を終えて

会長　当間八千代

寒暖の差が激しい日々も多くありますが、花々が美しく咲き誇る季節となりました。皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。

今年の総会も４月13日、たくさんの方々にご出席いただき無事に終了いたしました。当日は「ＮＰＯ認証決定！」（４月22日正式登記）の吉報もあり、緊張の中にも和やかな雰囲気で開催されました。

今回は、特別講演としてシェーグレン症候群をはじめ多くの病を抱えながらも精力的に活動を続けた「母、吉武輝子さん」を看護師としてまた、娘としての立場から宮子あずさ先生が語って下さいました。改めて病と共存しながら前向きに生きる大切さ、周囲の理解の重要性を痛感いたしました。その他、たくさんの先生方に貴重なお話をしていただき、参加者からの質問も活発で充実した時間を過ごすことができました。

今年の10月には京都で「国際シェーグレン症候群患者会」が開催されます。患者同士の交流や各国の実情・情報を得る良い機会となると思います。多くの皆様の参加をお待ちしております。併せて今後とも患者会への更なるご協力をお願いいたします。（了）

◇◇◇◇◇

生き残る子孫のために

久藤総合病院　菅井　進

今スミレがあちこちで咲いていますが、スミレの閉鎖花をご存じでしょうか。スミレは清楚な花を開かせ、匂いと蜜で虫を呼び、虫に花粉を運ばせて受粉して種を実らせます。植物の多くは自分の花に雄しべと雌しべの両方を持っていても自分の雄しべと雌しべで受粉（自家受粉）しないように進化しています。それは自家受粉で出来る子孫は近交弱勢と言って遺伝的に弱いためです。生物は自分と違う遺伝子を受け入れること（他家受粉）によって多様性のある子孫を残し、環境の変化に適応して生き残って来ました。

しかし、蕾を付けても花を咲かさないまま自分の雄しべと雌しべで確実に受粉して子孫を残す方法（閉鎖花）があります。スミレは春だけ花を咲かせ、他の個体の花粉で受粉して遺伝子を多様化しますが、秋には花は咲かせず閉鎖花によって子孫を残します。遺伝子の交換は春だけにして、昆虫の少ない秋は自力で種を作る二段構えで競争優位性

を保って来ました。
　このような二段構え、三段構えの方法は動くことのできない植物の多くにみられます。ツユクサの花は早朝に咲いて午後にはしぼんで終わる一日花です。この短い時間内に昆虫が花粉を運んで来てくれなかったらどうするのだろうと心配になります。しかし実際は昆虫が訪れてくれなかった時は、花がしぼむときに雄しべを巻き込んで雌しべに接着させて自家受粉します。
　鮭は子孫を残すために餌も食べずにひたすら川を遡上します。カゲロウの寿命は1日、しかも口は食べることができないようになっています。まさに子孫を残すためにだけに生きます。
　どうしてそこまでして子孫を残さなければならないのでしょうか、その答えは命の元であるＤＮＡの物理化学的性質にあるのではないかと思います。染色体にある２本鎖ＤＮＡは高温ではほどけて1本鎖になり、温度が下がるとまた２本鎖にもどります。条件によっては２本の鎖から相補的なＤＮＡが自己複製されて各々２本鎖となります。命あるものすべてＤＮＡの自己複製が子孫を残す仕組みです。精子と卵子のＤＮＡは半分になっており、両者を合体して元に戻ることが運命づけられているからでしょうか。（了）

総会の開催によせて

アメリカ支部事務局長　栗原幸花

　このところ急に春めいてまいりましたケンタッキー州におります、アメリカ支部の栗原です。皆様、本日は患者会総会に参加していただき、ありがとうございます。
　こちらは暖かくなり、アメリカ各地でマラソンが行なわれる季節となりました。アメリカのシェーグレン患者会（アメリカ財団）では、この時期になりますと、患者さん又そのご家族が集まり、マラソンのチーム「チームシェーグレン」を結成します。現在は、今月末（四月）テネシー州で行なわるフルマラソンとハーフマラソンの大会に向けて、チームシェーグレンが動き出しています。参加する患者さんは二十代から六十代くらいの方で、皆さん各州に住んでいます。この大会に向け、これまで電話会議で情報交換をしたり、トレーニング方法についてアドバイスがあったり、皆さん励ましあってきました。トレーニングは各自行い、当日にチームとして走ることになります。私は患者さんがマラソンを走るという事に驚きましたが、そこにはいくつかの目的があります。まず、患者の皆さんがシェーグレン症候群という難病と闘いながらも、常に前向きに新しい事に挑戦し、マラソンに取り組むという勇気ある姿勢を、家族やサポートしてくれる方々、また社会に見せることができます。その中で、病気について知らない人達にもシェーグレンに関する意識を高めることが出来ます。また、患者さん達の努力している姿を見て、シェーグレンという病気について理解を示してもらった方より、シェーグレン研究資金集めのための寄付を募っています。私もチームシェーグレンの電話会議に参加させてもらいましたが、患者の皆さんにとって、一番の収穫はこのマラソン大会を通じて、他の患者さん達とつながりが出来る事。そして前向きに日々がんばっている他の患者さんたちとの出会いを通して、自分もパワーをもらえる事、そして自分に自信が持てることだと、皆さんおっしゃっていました。
　シェーグレンという病気と闘いながら、フルマラソンに参加するのはなかなか簡単なことではありません。ただ、小さい事から始めることは出来るかもしれません。今日の患者会に出席していただいたことも又、前向きの生活への大きな一歩だと思います。十月には国際患者会もあり、日本だけでなく世界各国の患者さんも参加されることになります。そこでも、言葉の壁を超え、世界で同じように日々闘っている仲間と出会い、辛い体験を分かち合うことができると思います。まだ少し先の話しですが、前向きに検討していただけたら嬉しいです。（了）

人生いつも今が旬

山口県美祢市　西村恭子

それは、首のしこりから始まりました。県下の病院を次から次へと廻っても、病名は全く分らず、ついには信州大学まで出向きました。還暦を迎えた年でした。子供が巣立った後の空の巣症候群から趣味に走り、夜型の生活で人生を謳歌して、ついには体内時計を狂わせてしまいました。熱しやすく冷めにくい性格はとことん追求するという危険な生き方になってしまいました。ドライアイ、口の乾き、口内炎、喘息とあらゆる症状との戦いが始まりました。

五年前、京都でのミニブロック集会で、産業医科大学の田中先生を紹介されて訪ねました。以来症状も安定し、小康状態で現在に至っております。私は「そんな病気ではない」と言って、いつも主治医を困らせています。

病気である上に、六十五才で転倒し右腕神経麻痺というハンディに見舞われ、今も思うに任せず動かぬ手にもどかしさをぬぐえません。でも「私の人生いつも今が旬」大好きな歌のＣＤを出し、ウクレレ、フラダンス、好きな絵の作品展と楽しい日々を過ごしています。平成十八年に出版した本は、そんな破天荒な人生を押し花絵と共に綴ったものです。中田会長の頃から患者会との御縁があり、かわら版発行の機会に紹介させていただきました。同じ様に病気でおつらい方もいらっしゃるでしょう。少しでも癒しになれば幸いです。

今一番好きな言葉は「人生後半戦が面白い」「いつやるの。今でしょ！」

前向きで今日一日を精一杯輝いて生きて行きたいと思います。（了）

◇◇◇◇◇

自分でいたい
～私のｈｉｓｔｏｒｙ～

神奈川県川崎市　鴨野浩子

「先生、小指にもバネ指ってありますか？」

「リウマチじゃないのか？」

「ＲＦありませんよ。」

「じゃリウマチの親戚かも…」

「リウマチの親戚…不安よりも好奇心」

「土曜日に専門の先生が来るから診てもらいなさい」

自営の製パン業、給食は止めたが高校や会社関係の昼と夜勤用の販売、三人の子供、主人の両親、働くのが楽しくて楽しくて…。

突然言葉が出なくなった。水を飲みながらの販売の日々。「奥さん糖尿じゃないの？」パートの相棒の言葉。

口唇腺生検に失敗、もう一度切らせて。ヘタクソ医者は患者の痛みに耐えられる。心の中ではブツブツブツ。結果は膠原病？　初めての名前。見当もつかない。通院中に先生が急死。仕事が忙しかったから、病院に行かなくて済むと心が軽くなった。ただ、怠さと眠さがつらかった。

ある日、顔が三角になった。痛みは無い。義理の息子が医者なので市立病院への紹介状を書いてくれた。耳下腺が腫れてる。少しずつ病に引きずられ始めた。内科・耳鼻科・皮膚科・口腔外科・目にも異常が！。

リウマチの会報誌にドライアイの事なら僕に任せなさいと、東海大学病院の小野眞史先生。内科の先生に紹介状を書いて貰い伊勢原へ。シルマー試験検査、ローズベンガル染色検査、完璧なシェーグレン。医学書を読んでみた。直ぐに死ぬ事はなさそうだがリンパ腫になったら三年、その文字が頭の中で渦を巻く。

戻れない、戻りたい、病を知る以前の私に。治療法は無いです。恐怖、孤独の縄が全身を縛り何かが少しずつ大きく重たく沈んでゆく。二度と出られないブラックホールに向かって。カーテンを閉めサングラスを付け、何も話さず部屋に籠った。逃れようの無い道。絶望の岩を登らなければ孫とも遊べない。

元気なうちに旅行が出来るように店を閉めてくれた主人の気持ちさえも嫌みに感じられた。思い切り泣いてみたい、サッパリするかも。出ない、溢れていた筈の涙が出ない。苦しい、辛い。こんなにも心を癒していたのかと涙の貴重な尊さ。自分のパーツを失う痛み。母の死にも流

せない涙の不幸。自分が遠い所に行ってしまった。此処にいるのは誰、神を恨み仏を怨みつつも、神に祈り仏に合掌の日々。

折れてしまった心にも十年の時は自己コントロールを学んでいた。死ぬ迄は生きなければ、子育ての最後は子供達に迷惑をかけず逝くこと。医学の研究に役立つならばと献体の手続きも済ませた。心は自然治癒になっていく。心が頑張るなら身体も頑張れるんじゃない。

斜里岳、石鎚山、富士山等に登り、秩父遍路も歩いたが、人の何倍もかかる。月一回は耳下腺が化膿する。食事も選ばなければならず、お粥にした。全て自分のスタイルになって行った。舌は割れ赤く腫れ水も飲めない。歯はボロボロ。地獄・極楽はこの世にあると寂しく笑う。帯状疱疹で十五日間入院、病院は楽園に思えた。

生き方を変えたい。一か月娘夫婦の居るストックホルムで過ごした。医者である娘の夫が組んでくれたスケジュール。食事、旅行、買い物、昼寝付きのおかげで、異常もなく過ごせた。ロンドンまで長男が迎えに来てくれ、二日間案内してもらった。帰りはジャンボ機の機長である彼が操縦するフライト便で私を成田まで届けてくれた。海外へひとりでいく私を送り出してくれた主人への感謝の気持ちに溢れた終生の宝の旅でした。

全身の乾燥が酷くなってきた。特に膣の痒みと痛み腫れ。患者会で会った産婦人科の先生に相談、江古田の病院に通った。遍路や山を歩くたびにこすれて血が出る。痛み止め、抗生物質は離せなくなった。

シェーグレンの会報誌に野崎先生の膣の乾燥には漢方薬の話が乗っていた。再び内科の先生に紹介状を書いて貰い、先生の転勤と共に日大病院で診て貰っている。先生は普通の生活が出来るように僕達はサポートするから、旅でも山でも普通の生活をして下さい。豊かな優しい言葉の深さに感謝しながら三年近くなる。完治に近い。

両膝の半月板の手術、足の治り具合を確かめようと、開聞岳に登り、帰りの駐車場で石車に乗り左手首骨折、救急車で指宿の病院へ。今は股関節の手術を勧められている。体操で何とかならないかと努力中。静脈瘤の左足は手術ができない。右足は靴下で何とか保っている。

病と共に失う身体のパーツ、加齢と共に薬は増える。涙は心のベール、そして水晶の雫。こんなにも大事なもの…恋しくて恋しくて。

毎日が自宅療養の生活。身体は限界になりつつある。残るは頭だけ…笑って下さい。今、放送大学の学生です。（了）

野菜の栽培その後

前田書店　前田秀典

前号に引き続き、埋め草に野菜栽培の続きを書かせていただきます。

去年の秋から、70坪のビニールハウスを借りてさらにパワーアップしました。北陸の冬は降雪のため露地栽培は不可能になりますが、ハウスなら心配無用。おかげで白菜は露地物が出なくなっても出荷できました。そう出荷も始めました。昨年ＪＡの産直会員に登録しました。6月1日から出荷したキュウリは1か月で１００kgを超えました＝写真＝。

わたしと患者会との関わりは２００２年に菅井先生が「新シェーグレン症候群ハンドブック」の翻訳出版に関する相談を受けてからです。そのときシェーグレンの会会報が先生の金沢医科大学血液免疫内科で発行されていることを知り、お手伝いをさせていただくことに。そして先生が第８回シェーグレン症候群国際シンポジウムを金沢市で開催されたときの第11号が最初の会報となりました。

事務局が東京に移ってからは、仕事の都合で総会の取材しか参加できませんが、これからも微力ながらお手伝いをさせていただきますのでよろしくお願いいたします。（了）

編集後記

四月の総会を終え、早々にかわら版をと思ってはいましたが、怠惰な性格が災いし、はや夏をむかえる頃、ようやく原稿が整い発行に至り、ほっとしています。

菅井先生には、お忙しい中エッセーをお寄せいただき感謝しております。栗原さん、西村さん、鴨野さんもありがとうございました。

今年は金沢でのミニ集会は行なわず、10月の国際患者会（京都）が、次に皆さまにお会いできる機会となります。外国の方が苦手とおっしゃる方もいらっしゃると思いますが、ぜひ会員同士の出会いの場としてお越しいただき、また、その様子を次のかわら版でお知らせできるようにと願っております。

今年も長い暑い夏となりそうですね。お身体ご自愛くださいませ。

副会長　大塚朋子

（注）1頁2段目「シェーグレンと共に②患者篇」１４０頁助言（前田書店）２０１１より引用。