

日本シェーグレン症候群患者の会 特定非営利活動法人シェーグレンの会



シェーグレン症候群と診断され、
孤独になり、落ち込んでいませんか？
あなたと同じように悩んでいる方々が
たくさんいらっしゃいます。
そんな同じ悩みをもつ人たちが語らい
助け合う患者の会です。
一緒に笑顔になりましょう！

事務局

〒173-8610 東京都板橋区大谷口上町 30-1
日本大学板橋病院 血液膠原病内科内
日本シェーグレン症候群患者の会
TEL 070-5082-7185 FAX 03-3972-2893
E-mail sjogren.7185@gmail.com
<https://sjogren-7185.com>

ひとりで悩んでいませんか？

同じ病気にかかっているのは自分ひとりではなく、
多くの人が同じ悩みをもっています。

病気とうまく共存して、自分の生活を前向きに出来る
ことは何でもやってみよう心がけましょう。
この病気を根本から治す方法はまだ見つかっていなく
ても、個々の症状を取り除いたり、抑え込むことは
十分できます。

医学は日進月歩で進歩しています。治
療に向けて研究が続けられているの
で、近い将来、より良い治療が開発さ
れることでしょう。

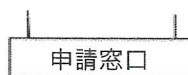


2014 年 10 月 指定難病（厚生労働省告示）

2015 年 1 月 難病医療費助成制度実施

<申請方法>

- ① 保健所などお住まいの都道府県の申請窓口
で書類を受け取る
 - ② 難病指定医を受診し、診断書を持参する
 - ③ 難病指定医に診断書を記載してもらう
 - ④ 申請窓口申請書類一式を提出する
 - ⑤ 受給者証が交付される
- ※ 申請に必要な書類は、都道府県によって異
なる場合がありますので、詳しくは最寄り
の申請窓口にお問い合わせください



診断は？

主な検査

血液検査

ガムテスト、サクソントテスト

唾液腺シンチグラフィー

ローズベンガルテスト

唾液腺 MRI

□唇唾液腺生検

症状や合併症により様々な検査があります



診断基準

- 1 涙腺または唾液腺の生検組織で異常所見を認めること
- 2 唾液腺造影やガムテスト、サクソントテスト、
シンチグラフィーで異常所見を認めること
- 3 シルマーテスト、ローズベンガルテスト、蛍光
色素テストで異常所見を認めること
- 4 抗 SS-A 抗体または抗 SS-B 抗体を認めること

4 項目のうち 2 項目が該当すれば診断となる

専門の医師による検査を受け、
病気を正しく理解し、何事も前向きに

日本シェーグレン症候群患者の会とは？

患者会の仲間がお互いに悩みを分かちあい、助けあい、励ましあい、個々の自立を支援することが目標です。

患者会設立

1986 年 10 月

会員数：500名（2020年10月現在）

会費：年会費 2,000 円

活動：

総会および医療講演会 年1回（東京）

ブロック別ミニ集会 年2回

関西ブロック

中部ブロック

会報：年1回発行

かわら版：年1回発行

皆様からの近況：不定期発行

シェーグレン症候群とは？

シェーグレン症候群はスウェーデンの眼科医ヘンリック・シェーグレンの発表（1933 年）にちなんで名付けられた疾患です。

更年期前後の女性に多く発症するといわれ、眼の乾き、口の渇きが中心となる自己免疫性の慢性疾患です。

リンパ球が唾液腺や涙腺に集まり、腺細胞を破壊することから始まる全身性の炎症性の疾患です。

膠原病に伴って起こるものを続発性シェーグレン症候群、膠原病のみられないものを原発性シェーグレン症候群に分類します。

基本的な注意事項

- 規則正しい生活
- 安静と十分な睡眠、休息
- 好き嫌いせず、バランスのとれた食事
- 適度な運動、入浴、散歩、庭いじり等をする
- ストレスを取り除く
- 気分転換（音楽、読書、会話など）

シェーグレン関係資料

- シェーグレンの会 HP
<https://sjogren-7185.com>
- シェーグレン症候群情報サイト
<https://ss-info.jp>
- SNS ミライク「シェーグレン症候群」グループ

<https://www.miilike.com/>

よく見られる症状

- 涙が出ない ○まぶしい ○目がかすむ
○目がかゆい ○目やにがたまる ○目が疲れる
○目がゴロゴロする ○目が痛い

8

- 口が乾く ○唾液が出ない ○口内が痛む
○味がよく分らない ○口内がネバネバする
○虫歯が多くなった ○夜間に飲水のために起きる
○口が乾き会話が続けられない
○唾液が出ないため食べ物が飲み込みにくい

皮膚

- 皮膚の乾燥 ○汗が出ない ○顔や腕に痛くも痒くもない発疹ができ、大きくなってドーナツ状に周りが盛り上がる ○指が真白になり、やがて赤紫色になり更に赤色になる ○指や耳たぶに、しもやけができる

關節

- 膝などの関節が痛む ○筋肉が痛む
○手や足がこわばる

消化器系

- 胸やけがする ○げっぷが出る ○食欲が減る
○酸っぱいものが込み上がる感じがする

その他

- 倦怠感 ○耳下の腫れや痛み ○発熱

