

第六回 2008・10

(スティーブンス・ジョンソン症候群)
のつの患者会

連絡先 042・4882・1348



荒れ野に花を

S J S だ よ り

おれいのなにで！

のつの終わったよ

のつの患者会 関東懇親会

れど、腰が一步先を歩かねばならぬと感じた。

◎医師から「10年たつたが、もう治療方法がよいためにこの

から頑張れ」と言われた。

◎こので全てが怖くなつて心配ばかりしてたが、この会だと

つむや開いたので、今後ずっと一緒にやつてやめた。

◎今は腰痛中止となつた「ハタクレーズが欲しつて、会社に直

接手紙を書いたといふ、あげ送つてくれて嬉しかつた。

◎のつの終わったよ。あらりぬなにで向こにも挑戦してこた

たい。



おお島代表から挨拶があり、約半時に発症して、長い間呼吸器障害で苦しんでいた神戸の「やつたやん」(多賀 靖子さん)が遂に先日亡くなつたとの報告があり、全員で黙祷。

耳疾、早期診断・治療の重要性、救済制度の欠陥、呼吸器障害専門医の早期育成などについて鋭い要求がほしはし。続いて「励ます会」中小路代表の挨拶。湯浅代表から「トランジ東京」と「週刊現代」からの来賓を紹介。

「えい！」誰かいるかわからなつから、机を出しながら進めて「はい！」との患者の声に應じて、おお島人の闘病体験の発表から始まる。

京都府立大眼科での手術体験を中心とした成功の例、手術続続の実例、症状改善のみられない例などが披露される。ボストン・レンズに関する各人の体験談、田代の適不適、ドライアイの具体的な症状など、これらうな体験結果が発表される。

テレビ、ラジオ、報告が飛び出した。福井かい上京して資格取得に挑戦中の青年の婚約発表だ。「おめでとう」「おめでとう」と金喜が大拍手。断固として前向きに前進してくる努力と気迫があつた彼女のハートを射抜いたに違ひない。みな自分の幸せの声で歌う。

あがいのなにで（患者の声）

◎手術に成功して両眼視力〇・〇へも回復したので、ヘルパー

小沢 泳子さんの 歌声が響く

一人で「手紙の重唱」を



のつの終わったよ

のつの終わったよ

のつの終わったよ

の内の日 小沢泳子さん(患者会副代表)の高いかな歌声が東京方面へシャイナーの近江薬堂に響きわたつた。この日、藤の会(メソングリーチルニーさん)の「午後の口

ンサー」で、小沢さんは直導大に導かれての初舞台だった。

第一部「重唱の部」では、門下生一同が直導大に導かれて黒田鏡の小沢さんが入場していくと、会場がどよみく。小沢さんのすばらしい歌唱力に盛大な拍手が送られた。

次の一重唱では、もう一人の門下生と一人で、モーツアルトの「手紙の重唱」を。直導、「がんばって」と小沢さんを見上げる直導大キャッサーにも直導からの拍手がわく。引き続いて、全員の合唱でも、小沢さんは頑張った。

「のつの終わったよのか、のつの終わったよ」歌う

められた小沢さん思いは聴いてこの聴衆の胸に響いた。

働く場所がほしい！

SJSの患者会 関西懇親会

田代の日「ドーンセンター」(大阪天満橋)でのSJSの懇親会が開かれた。

例年より少なくなるが、患者の家族27名、励ます会・支援者の名が参加。「阪本商店」の阪本社長に代わって奥様が体調不良のなか急ぎかけつけて下さった。

関西懇親会は、毎回の回田にならじともあって、開会式から話が盛り上がっていた。

励ます会 中小路代表からの激励の挨拶に続いて、SJSの患者会 湯浅代表から概ね次のような報告がなされた。

①舛添厚生労働大臣に直接「要望書」を提出する事ができた。



グループ討議と患者の声

②日本経済新聞「患者の日」とこのコラムで、4回連載してもらった。

③難病対策改善に政府が力を入れてSJS懇親会を示す。
④救済制度認定基準の改善に実用視力検査基準を採用する日程が現実的にならせてもらおう。

再生医療実現の見通し

「アルブリスト社」の角膜再生研究の進捗状況の報告では、2011年11月頃に製造販売が許可され保険も可能になるとSJS。

SJSも忘れないで

アイ・バンク支援チャリティー・ミコージカル

最後は、古園 関西地区代表の音頭で「ハイ・ハイ・オーラ」と歓声を入れて記念撮影。

◎仕事に就いても呼吸困難を感じ、呼吸困難になるな感じ苦しげである。

坪田一男教授 坪田教授が東京歯科大学眼科に在職時代に、SJSの患者から、「SJSも忘れないで」と仕事が無くなる心配がある。

その後、SJSでの集まりが現在のSJSの患者会に発展したといい、まさに今ことつての大恩人である。現在も引き続き、医薬品副作用被害救済制度の認定基準を改善するための実用視力認定基準の策定に尽力いただいている。

ミコージカルは、家族総出の取り組み。しかもこの中で、川畠成道さんのビデオも上映され、SJSの危険性を喚起される「配慮」には、まことに頭が下がる。また、「一番の先生とも言える患者さまに深く感謝します」とのべたりて、観客席の一同はいたく感動した。

やっちゃん どうぞ 安らかに

8月31日 日本経済新聞の日曜コラム「患者の目」で、SJS患者会 湯浅代表が詳報した“やっちゃん”(Y Tさん)が、ご両親の必死の介抱の甲斐なく、亡くなられた。

Y Tさんの靈に捧ぐ

十月九日 私たちは、あなたの訃報に接し、深い悲しみでいっぱいです。

あなたは九歳のとき解熱剤の副作用でSJSを発症され、極度の視力障害、呼吸器障害で十四年の長きにわたって闘病生活を送ってこられました。

二年前には、医師をはじめ多くの方々のお力添えで行われた手術が成功し、視力が0・03まで回復され、車椅子で先生とキャッチボールをしたり、夜桜見物に出かけられたとお聞きし私たちはとても嬉しく思っていました。

しかし、あなたを最も苦しめた呼吸器障害にも必死に耐えてここまで来られたのに、二十三歳という若さで遂にご両親の手のとどかないところへ旅立たれてしまわれました。

私たちは靖之さんをお元気にならることを信じ、お会いできる日を待ち望んでおりましたのに残念でなりません。靖之さんもご家族もどんなにかご無念だったことでしょう。お慰めの言葉もございません。

励ます会一同心からのお悔やみを申し上げます。どうぞ安らかにおやすみ下さい。

2008年10月

SJS患者を励ます会
代表 中小路 悅子

