



荒れ野に花を

らJSだより

平成18年度SJS患者会総会

患者の連帯 一步前へ



患者・家族がぞくぞく参集

SJS患者会は、6月3日(土)東京・主婦会館で平成18年度総会を開催した。開会一時間前から患者のお母さんや娘さんと孫一人に介添えされて到着。白杖をもったご主人に連れ添って参加する若夫婦、車椅子で盲導犬を連れて奥さまを「ご主人が介添えをして…」などおまじりまである。がっちりした男性が何を抱えて、と思えば酸欠ボン

川島 成道さんの演奏 仲間の心にしみとおる

べだ。関西地区から11名の集団参加。その北海道、青森、仙台、金沢、福井、と全国各地から多くの人々が到着。静岡ほか関東の県からも多数の参加。わくわく、元気で再会できた喜びを分かちあひ、会場は熱気がこもる。

川島 成道さん演奏

開会宣言のあと、代表挨拶等があり、川島さんの演奏が始まる。彼は今、最もチケットが取れないと言われているファイオリリストで、このあとすぐ広島へ発つという超過密なスケジュールを削いでの初参加であった。川島さん



平成18年度 SJS患者会総会

囲んで記念撮影。皆の明るい笑顔、笑顔が並ぶ。運動は着実に前進していますが、これは決して患者会だけの活動によるものではなく、励ます会をはじめとした沢山の支援者のお力添えによるものであることを忘れないで下さい。一會員が申請資料が揃わなくて半ば諦めかけていたところ、支援者である小林医師と日本医師会のご尽力により成功した事例もその一つです。しかし私たちは自力で会を運営してゆけるよう、NPO法人化等も視野に入

湯浅代表のスピーチ

れて今後さらに頑張っていきたいと思っております。

懇親会

なにかお役に立ちたい

恒例の懇親会は、これまでになく、患者全体の連帯の心が前面に出てきたのがわかる。自分だけ悲しんだり、苦しんだりしていると思っていたのに、こんなに仲間がいるんだと勇気づいた。関西地区の人たちが舞台上がってエイッ！エイッ！オー！と雄叫びをあげる一場面もあった。聞けば、これでもか、これでもか、というほど辛い思いから這い上がった人なの。「マッサージの資格を取り、現在開業中、ボランティアもしています」と初参加の人。「薬剤師なので薬の副作用のことを訴える場があれば私も出かけて行きますよ」、「パソコンが得意なのでお手伝いします」、「介護・福祉の勉強をしたので相談を持ち込んでほしい」、「ケアマネジャーの資格を活かせることがありますか?」、「救済認定のために沢山の人がたすに助けてもらったので、今度は私も恩返しをしたい。視覚障害者向けの医療・介護機器等でお役に立ちたい」などなど……

自分が大きな障害で苦しんでいるのに、なにか他人のお役に立ちたい、と前向きな発言が多いのが今回の総会の特徴ではなかつたか。

さらに、大阪の支援者 阪本社長から「今日は私も泣きましたよ、大阪の当社の会場を使ってくれたことに感謝をいいただき、今秋には、患者会役員、地区代表、励ます会の有志も加わって関西地区懇親会をぜひ開催しようと思いがあつた。若い支援者のグループ「マザーズ」による「エーテルワイス」、励ます会事務局有志に「ゆる」君に云えてよかった」の「トラス」も会場を和ませた。

また来年も元気な会をしよう

は、「60歳のころの発症して、65歳の今まで自分一人がいろいろな辛さや苦しみを経験したものと、家族も苦めて沈んだ気持ちに襲われたりもしたけど、いろいろな元氣に頑張っている人達と会えて本当に嬉しです。自分の心しか分からないものを共に分かち合える人達が沢山の仲間になることを知り、勇気をもらっています。」「とあつた。曲田君、無伴奏ハットの「シャコンヌ」と「日本口語」を演奏した。会場のあちこちで涙をぬぐい、連帯の拍手が聴こえまふ。そのあと川島さんや若夫婦が

日本医師会を訪問

5月25日 患者会 湯浅代表と小田事務局長、励まの会 中小路代表他数名は日本医師会を訪問した。医師会から木下・内田 西常務理事・藤巻課長、酒井係長が出席され和やかな雰囲気の中で懇談した。

湯浅代表から従来の医師会のご協力に感謝するとともに、全国的に見れば未だSJSが十分知られていない面があること、周知徹底するよう早期発見・早期治療の効果があると思わねのこの点お願いしたい。また、発症後の救済、5年問題、障害に関する法律改正、治療費に負担がかかるので保険適用範囲の拡大等を要望している。今後ともご協力をお願いしたい。加えて励まの会からも救済手続きの迅速化、難治性疾患治療研究事業に加えともう一つ運動している。医師会のバックアップをお願いしたいと要請した。

初めて日本看護協会へ要請

SJSの患者会と励まの会とは、これまで日本医師会、歯科医師会、薬剤師会を訪ね、ご協力を訴えてこられてきたが、(社)日本看護協会が今回初めてであった。4月20日、原宿の協会を訪ねたのは、患者会からの湯浅代表と小田事務局長、励まの会は横田他6名の総勢8名。応対してくれたのは、専門職支援・中央ナースセンターの広瀬 佐和子事業部長、同渡辺 淳

子相談担当ならびに半田 佳代子広報部担当のお三方であった。当方からの要請内容は次のとおり。

- ①SJSは発症メカニズムが未だ解明されておらず発症そのものを食い止めることはできない。しかも初期の段階で適切な処置がなされれば重篤化、後遺症に苦しみます。すむものに発症率が低い。そのため見過ごされ易い。
- ②救済制度がありながら周知徹底が不十分のため、放置されている例も多い。これまで日本医師会、歯科医師会、薬剤師会に周知徹底を訴えてきたが貴協会にもお願いしたい。
- ③看護師さんの献身的看護には感謝の他ないが、患者ご褒美の場では患者の訴えに耳を傾けてほしい。

協会からの談話

- ①看護師の人材育成については、大学を卒業し就職しても短い研修期間で即戦力として扱われる。苦勞が多く、新規採用者の離職率は80.8%。離職者たちは、学校で何を学びたかったかという質問に対して「もっと薬学を学びたかった」という。教育のあり方にも一考の要。
 - ②周知徹底については、月刊機関誌、ホームページ等PRをさせていただく下記。また、研修やイベント企画があるのび、SJSの広報活動も検討していきたい。
- 患者会として一番身近な看護師さんの協力をこれまでお訪ねしなかったのは、遅きに失したと言えぬかも知れないが、今後、密に連携していきたい。



グレートマザー物語

母と紡いだ奇跡の音色

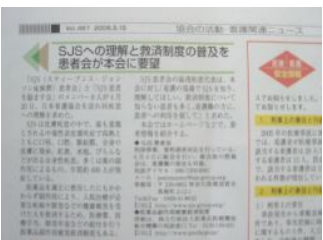
テレビ朝日は5月7日「グレートマザー物語」で川島 成道さんとお母さん(麗子さん、61歳)の四半世紀にわたる辛酸の過程をくわしく放映した。ドラマはこの4月、ワシントンのオペラハウスで超満員の聴衆が、成道さんの「母と紡いだ奇跡の音色」に心を打たれ涙したところから始まった。

1980年8月、成道さんがロサンゼルスでSJSを発症し、視覚障害を起しつつも母と子で1日8〜10時間、ヴァイオリンの練習を続け、1997年には英国王立音楽学校を首席で卒業。ついこの間、世界に羽ばたいたヴァイオリニストに成長した。

この放映では、成道さんが8歳で発症したのは止つきのことであったこと、そのために惹き起こした視覚障害書を克服して今の音色を獲得するまでには、お母さんが一筋ことの大きな楽譜を天井に貼り、それらでいかなれば自分がピアノを弾いてその音を探らせ、血のいじむ苦労の道のりがあった。この物語は、今も同じ病に苦しむ仲間たちを勇気づけたいという思いで聞きたい。



成道さんとお母さん



協会のニュースの中で 早稲穂の収穫だ