

花を野に荒れ

SJSだより



SJS被害の完全救済をめざして

5月26日、東京・千駄ヶ谷「津田ホール」において、平成19年度SJS患者会総会が開かれた。患者会会員の参加も年ごとに増え、今年も不自由な体をおして全国から97名（77%）が参加。それに付き添いの方、SJSを励ます会会員、支援者も馳せ参じてホールは満杯。



飯島 正文教授講演

平成19年度 SJS患者会総会



まず総会に先立って昭和大学病院 院長 飯島正文教授から「皮膚科医からSJS患者へのメッセージ——重症薬疹への取り組み最前線——」と題して熱烈なメッセージが披露される。

（敬称略）
飯島先生の熱情に参加者から熱烈な感謝感激の拍手。感謝の言葉と質問が相次ぐ。

患者会総会 湯浅代表のあいさつ

13の一年で、厚労省から他の副作用に先駆けて「SJSのマニアル」が発表され、更に実用視力基準採用の方向が出てきたことは、大きな前進です。これは言いつまでもなく、こんなに患者会の結束が強くなって一緒に運動してきた成果です。「励ます会」の皆さま、支援者の皆さまの絶大なバックアップ支援の賜物であることを忘れないうえです。私も引き続き一生懸命やりますので、よろしくお願い致します。

トクノコお願ひです。

祝電披露 自民・公明・民主・共産・社民・国民新党など全政党および四師会、各界支援者などから43通に及び祝電・メッセージが届けられた。小宮事務局長から各通披露されるたびに盛大な拍手。

役員の補充 副代表 小松副代表が数回におよぶ角膜炎手術の末、ついに失明されたので、小沢尚子さんを選出（増員）

救済申請文書採択 湯浅代表一人では対応できなくなってきたので、薬剤師の江村 政紀さんに新しく委嘱（増員）

懇親会 ——孫に千守唄を歌ってやりだす——

○国は医療まで削りつつしている。福祉をしっかりとほしい。○参加して声をかけてもらい、とても嬉しかった。

○「総合機構」から調査票がきた。悲しいかな目が見えないので代読・代筆を頼まざるを得ないが、実情を少しでもわかってほしいので協力してもらって回答した。

○「総合機構」の調査項目は目の問題に重点を置いているが、SJSの後遺症は目だけでなく、聴覚、肝臓、呼吸器なども出てくる。「総合機構」はもっとSJSの被害実態を認識してもらいたい。○後遺症で口の粘膜がなくなり、舌がたれ、飲むのも食べるのも苦しい。風邪もひきやすく、体が弱く、舌がおかしくなったので孫に千守唄も歌ってやれなくなってきた。

○声をかけあわないと分らないからランドン声を出してほしい。○後遺症に苦しんでいるが、社会福祉士資格に挑戦しようと思っっています。皆さうじゃない、前回も人生がうきまわつていきました。

薬剤師会からの支援

新潟県薬剤師会では、機関誌「ジャニファ」2007年5月号（No.160）で、SJS患者会 湯浅和恵代表の「スティープンス症候群-副作用被害者から薬剤師さんへ」と題する特別寄稿に貴重な6頁をさいていただいた。

湯浅代表は本稿において、SJSに関する症状を具体的なカラー写真をまじえて詳述するとともに、学術的見地に加えて、患者自身の立場から、その悲惨な現状と深刻な訴えを詳述し、薬剤師会の皆様からの暖かいご支援を切望した。



皮膚科医からSARS-CoV-2患者へのメッセージ

――重症薬疹への取り組み最前線――

5月20日平成30年度SARS-CoV-2患者を総括しおける飯島先生の講演要旨（紙面の都合より、箇条書きに集約）
講演の趣旨

今日も、これからまた々と皆々と同じようにこのSARS-CoV-2を発症するであろう人たちが、皆のままの敷をまなごいよう、皮膚科医がどう取り組んでいるか、何がわかってきたか、何が問題なのか、をお知らせしたい。

皮膚科の重要性

外見だけでは他病態との正確な判別ができないので、早期に皮膚の一部を取って検査して、正確な皮膚科判定をやるのが重要。

○他院で皮膚検査による判定ができない場合は、即刻皮膚科の専門施設へ転移するのが重要。（他院への転移義務）

○内科の医師がSARS-CoV-2について更なる研究が必要。

SARS-CoV-2のSARS

○適正な服薬についても発症している。

○早期診断・早期適切な治療が最も大切。

○患者が熱帯症の診療体制。

○十分な救済補償（十分な救済年金、昭和55年以前発症患者の救済、実態に即した救済基準など）

患者へのメッセージ

○薬への疑念が深まり、怖くて飲めなくなるといいますが、薬はSARS-CoV-2が発症するわけにはなからず、薬に弱くならないようにしてください。

○医療も進歩している。皮膚科医と眼科医などと後遺症関係の他科医との連携も深められています。

○初期症状が出た時点で皮膚検査を判定し、早期治療を

施すようにしてほしいです。（文責：編集部）

患者の声

○いつも有名な話を聴き、勇気が出ました。

○感動しました。もっと早くわかっておれば、ただ後遺症に苦しまなくてよかったのかと無念の思ひ。



○医師が怖がって薬を出さなくなり、他の病院に行ってしまうまで懇願されたのが現状。皮膚検査をしてSARS-CoV-2判定できれば適切な投薬・治療を再開する方向が明示された意義は大きい。

○後遺症として肺の病気が出てきたら、5種類の抗生剤を飲むといわれたが、不安がいっぱい。

○昭和50年に皮膚粘膜炎症候群と診断され、今もなおおなじ状態。キチンと薬を出してほしい。

○医師や薬剤師からアレルギーがあるかと問われるので、SARS-CoV-2の診断についても結局、いかりから薬を提案せざるを得ない状況。キチンと薬を出してほしい。

○SARS-CoV-2の診断しているのに、アレルギー専門医から5種類の薬を与えられる。アレルギーの医師にもSARS-CoV-2の皮膚検査や適正治療法を浸透してほしい。

○SARS-CoV-2の判定方法、新しい治療方法が早く完成すれば、周知徹底してほしいです。

○どうして適切な治療して来たかを、自分でもキチンと把握してほしいです。

千羽鶴に願いを託して

7月の参議院選挙に向けて、これまで支援をいただいていた各党派の先生方に、千羽鶴を贈るという取り組みになり、励ます会の事務局長、賛同者の方々大勢の手により1万の千羽鶴の折鶴づくりが始まりました。総会ではそれらの会場に飾る計画があり、「大勢の力はあついでね」と喜びました。



患者さん達の沢山の「願い」をしっかりと重みをつけた千羽鶴を持って、患者会や励ます会では早速5月200日から数回に分けて参議院議員会館を訪問。数にも限りがあり、十分な数を差し上げることが出来なかったが、皆さんのご協力もあっていただけ。再び当選された患者さん達のためにご協力いただけたらと思います。

5月8日、湯浅代表、中小路代表、林など東京医科大学付属市川総合病院を訪ね、入院中の小松克好さん、石川竜一さんを自舞つ。小松さんは10歳で発症し、11年間入退院をくり返し、角膜のみでなく網膜も眼瞼形成などの手術をおこなった。それは大変な思いで聞かされた痛々しい。今、あなたの願いは、ご質問は「良くなつても目の症状が早く安定してほしい」とのことです。



石川さんはこれまで20数回の角膜手術を受け、その間、感染や穿孔、癒着を繰り返してきました。毎朝「目が見えるようになったのは、」と嬉しい期待で目が覚めるそうです。同じ病に苦悩する仲間たちの励ましの言葉

をいっぱい聞いた千羽鶴、祈りをこめて一人の病室にわたる。一日中おしゃべりな笑顔が仲間を励ましてくれるのを願っています。