



荒れ野に花を

SJSだより

公 頌 春

SJS患者会

連絡先 0424・82・1348

(ステイブンス・ジョンソン症候群)

新年号 (第) 2004・1

日本歯科医師会

常務理事 渡辺 三雄



明けましておめでとうございます。

日本歯科医師会といたしましては、SJS患者の深刻な被害の実態にふれ、歯科治療においても万全な配慮と対応が必要との観点から、さっそく日本歯科医師会 広報委員会で検討し、元歯科医師の患者さんの手記を機関紙「日歯広報」(H15・12・15号)に掲載するなど、周知徹底をはかってきています。

SJSの被害が、早期発見・早期治療で大きく軽減される以上、同じ医療にたずさわるものとして、必要な知識・対応に習熟していくよう、はかっていきたいと思っています。

そして、SJS被害の実態と対応策を、医療機関・関係者だけでなく、広く国民に周知徹底していくよう必要な施策が促進され、この被害を最小限に食い止め、しっかりと救済されていくよう願っております。

日本医師会

常任理事 澤 倫太郎



新年あけましておめでとうございます。

昨年は、厚生労働科学研究「難治性疾患克服研究事業」に、重症多型滲出性紅斑(急性期)が追加されましたことを心からお慶

び申し上げます。

今後は、市町村が実施している難病患者等居宅生活支援事業や都道府県毎に設置される「難病相談・支援センター」をご利用いただければと存じます。

また、皆様方のご尽力により、ステイブンス・ジョンソン症候群の患者さんのご苦勞が耐えがたいものであり、その救済が十分なものではない状況も徐々に浸透しつつあると思えます。

今後の専門家による調査研究により、ステイブンス・ジョンソン症候群の予防、治療に大いなる成果が挙げられ、患者さんの生活改善に大きく寄与するとともに、医薬品副作用被害救済制度の改善が実現する年になるよう祈念いたします。

日本薬剤師会

副会長 秋葉 保次



明けましておめでとうございます。

私ども薬剤師は医療の現場で医薬品等を取り扱う立場であり、日々の業務での安全使用は勿論、その効能や効果が患者さんにとって最も適切であるよう気を使いながら仕事をいたしております。

しかしどうしても副作用の問題が付きまといます。過去には、薬剤師が調剤した、あるいは販売した医薬品等が原因で大きな薬害が発生しております。

この避けられない副作用等の情報をいち早く皆様にお伝えし、またそれらの情報を吸い上げて、適正に、そして安全に、使われていくよう積極的に取り組んでまいります。

皆様のご支援お願い申し上げます。

A Happy New Year

患者会の方々から、沢山の年賀状をいただきました。
本年もどうぞよろしくお願ひします。



新年の挨拶まわりの

一月七日、国会議員の諸先生を訪ね、新年のご挨拶に伺った。SJS患者会より小宮一男さん（代表の父）、湯浅和恵さん、励ます会からは中小路代表ほか九名の総勢十二名で衆・参両院をまわり、この日まで運動が進展したお礼を申し述べた。併せて今後ともすべての患者たちにお光が当たるよう、更なるご支援をお願いし、そのなかで、数々のご助言をいただくことができた。森英介 厚生労働副大臣をはじめ、厚生労働委員会を中心に、これまでお世話になった方々のすべて、与野党合わせて七〇数ヶ所の事務所をまわる事ができた。午後、厚生労働省の大臣官庁 熱田総務課長補佐をはじめとして、副作用被害対策室 永堀補佐、難病疾病課 難病医療 末枝係長（こまごま挨拶）してまわった。

職場復帰しました 川崎・小倉 一行

私は今年で33歳、結婚しており5歳と2歳の娘がいます。14年2月に発症してから約一年、入院を繰り返して、15年10月に職場に復帰することができました。仕事は以前、川崎市のごみ収集をしていましたが、今は視力が0.01~0.04位なので、元のような現場仕事は出来ず、主に職場内の掃除をしています。職場では、自分の出来ることは限られており、歯がゆい面もありますが、職場の方の助けを借りながら、毎日仕事をしています。

SJSの研究も少しずつ始まってきているので、目が見えるようになったとき、すぐに現場で仕事ができるよう、今は体力づくりをしています。こんなに私か前向きになれたのは、入院中と同じ患者の方達に励まされたり、家族に支えられたことで、絶対に職場復帰するぞと心に強く思うことができたからです。それでも、退院後の自宅療養中は、目が見えないまま、外に出る気力もない日々続き、上皮欠損等も起こり、辛い思いをしました。何とか乗り越えることができました。

今回の職場復帰にあたり、自分でもいろいろ努力したと思っています。勇気を出して最初の一步を踏み出さない限り、何も始まらないことがわかりました。これからも自分のできることを見つけ出し、挑戦して行きたいと思っています。



職場で作業する小倉さん

翌八日は、いつもお世話になっている小林 輝夫医師にご同行いただき、日本医師会を訪問した。医師会では、石川 高明副会長、澤 倫太郎常任理事、ほか数名の方々に挨拶し、激励をいただいた。

酸素ボンベ背負って職場復帰

大阪・豊岡 昭光

私は去年の六月SJSを発症しました。SJSの中でも重症型のTENで、上半身の皮膚は剥がれ、目は角膜がただれて一時は失明とも言われました。医師の連携、対応がよく奇跡的に角膜上皮が再生され、皮膚の上皮化も早へ、一ヶ月で退院することができました。しかし退院後、肺に後遺症として珍しい肺梗塞が見つかり、約半年間治療しましたが、肺が回復する見込みはなく、酸素ボンベを必要とする生活を余儀なくされました。

退院後の酸素ボンベを背負っての生活には抵抗がありました。会社への復帰を決め、話し合いの結果、九月十八日より今までの職場に復帰しました。私の職場は広告、交通サインの制作部門なので現場の監督作業を伴います。酸素が必要なら私にはできないため、社内の事務が中心となりましたが、理解ある上司、同僚に支えられ、自分ができる最大限の仕事で毎日がんばっています。職場に復帰した当初は、周りの人に迷惑をかけているという気持ちで過ごしていましたが、最近は周りに迷惑をかけることで、私の行動できる範囲を理解してもらい、また明るく振舞うことで、仲間たちはSJSを発症する前と変わらない対応をしてくれました。

今私は、健常者のときには解らなかつた「限られた条件で最大限何が出来るか？」という課題をクリアすべく頑張っています。それは、障害を抱えていても、できることは積極的に行動する、参加するという自分への戒めです。今は前だけ向いて後ろは振り向かない。SJSを受け入れ、うまく付き合っていくこと、思うからです。皆さんもいろいろな障害があると思いますが、挫けずに頑張ってください。

訃報 東海林 陽子さんを悼む

SJS 患者の会創立以来の中心メンバーの一人であった東海林 陽子さんは昨年12月7日午前9時、埼玉記念病院で亡くなりました。

SJSが重症化するなかでも健気に家庭を守り、救済運動にも参加され、これからという矢先の出來事でした。家族はもちろん大勢の仲間たちにとっても、無念というほかありません。

通夜には、「励ます会」から中小路、板垣の両名が参列しました。陽子さんは生前お好きだった沢山の花に囲まれ、とても美しい安らかなお顔が印象的でした。長い闘病生活は、どんなにか陽子さんを苦しめたことでしょうか。どうぞ安らかにお休みください。 合掌 (中小路)