

# 荒れ野に花を

# SJSSだより



## あきらめなごころ

SJSSに終わりはなごころ

### SJSS患者会 関東親会

SJSS患者会では、10月18日 東京都視覚障害者生活支援センター(新宿 若松河田)で関東懇親会を開催。東京・神奈川・埼玉・千葉などの近郊からだけでなく水戸・静岡など遠方からも障害者押して患者が集結。「励ます会」からも道案内や会場設置に駆けつけ(総勢40数名)

まず湯浅代表から挨拶があり、幼少時に発症して、長い間呼吸器障害で苦しんできた神戸の「もっちゃん」(多賀晴まこと)が遂に先日「なくなった」の報告があり、全員で黙祷。

早速、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とばしる。続いて「励ます会」中小路代表の挨拶。湯浅代表から「テレビ東京」と「週刊現代」からの来賓を紹介。

「どこに誰がいるかわからないから、声を出し合いながら進めてください」という患者の声に心して、まず各人の闘病体験の発表から始まる。

京都府立天眼科での手術体験を中心にした成功の例、手術継続の実例、症状改善のみられない例などが披露される。ポストン・レンズに関する各人の体験談、目薬の適不適、ドライアイの具体的な症状など、いろいろな体験結果が発表される。

そこで、パッと明るい報告が飛び出した。福井から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」と全員が大拍手。断固として前向きに進んでいる努力と気迫がきつと彼女のハートを射抜いたに違いない。みな自分の幸せのように喜んでいた。

### あきらめなごころ (津和野 龍)

◎手術に成功して両眼視力0.02まで回復したので、ヘルパー



などに頼らず一歩先を歩ける喜びになって嬉しい。

◎医者から「10年たったから、もっと治療方法がよくなるめだつから頑張れ」といわれた。

◎SJSSで全てが怖くなって心配ばかりしていたが、この会がとって明るので、今後ずっと一緒にやっていたい。

◎今は製造中止となったコンタクトレンズが欲しくて、会社に直接手紙を書いたところ、すぐ送って来て嬉しかった。

◎SJSSに終わりはない。あきらめないで何にでも挑戦していきたい。

## SJSSは飛んで行けえー!

### 小沢 尚子さんの

### 歌声が響く

9月15日 SJSS患者会の小沢尚子さん(患者会副代表)の高らかな歌声が東京オペラシティの近江楽堂に響きわたった。この日、藤の会(メソッド)ノ齊藤陽子(二門)の「午後のコンサート」で、小沢さんは盲導犬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と盲導犬に導かれて黒目鏡の小沢さんが入場してくと、会場がどよめく。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「重唱」では、もう一人の門下生二人で、モーツァルトの「手紙の二重唱」を。時折、「がんばって」と小沢さんを見上げる盲導犬キャッシーにも客席からの拍手がわく。引き続き、全員で合唱でも、小沢さんは頑張った。

「SJSSに負けるものか、SJSSは飛んで行けえー!」と、歌にめられた小沢さん思いは聴いている聴衆の胸に響いた。



一人で「手紙の重唱」を

# 働く場所がほしい！

## SJS患者会 関西懇親会

田中2008日「トーンセンター」(大阪天満橋)でSJS

患者会 関西懇親会が開かれた。

今年はずいぶんな事情で参加できなかった人が多く、例年よりは少ないが、患者や家族の名が参加。「阪本十宮」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、もう200回目になることもあって、開会前から話が盛り上がりかっていた。

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

① 舛添厚生労働大臣に直接「要望書」を提出することができた。



② 日本経済新聞に「患者の目」というコラムで、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いく意向を示す。

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ってきている。

### 再生医療実現の見通し

「アルファスト社」の角腹再生研究の進捗状況の報告では、2011年1月頃に製造販売が許可され保険も可能になるという。

### グループ討議と患者の声

3グループに分かれて意見・情報交換が行われたが、仕事についての主だった声は概ね次のとおり。

◎ 苦勞して大学に進学して資格は取れたけれども、いざ就職になると、視覚障害があることなどでチャンスがすべてつぶれる。

◎ 視覚障害のためパート的なものばかりであり、安定した仕事がない。

◎ 治療に行ったり、手術をしたいと思っても、そのあと仕事が無くなる心配がある。

◎ 仕事に就いてもホッリに反応して、呼吸困難になるなど苦しいこと。

最後は、古園 関西地区代表の音頭で「エイ・エイ・オーン」と気合を入れて記念撮影。

## SJSも頑張るぞ

### アイ・バンク支援チャリティー・ミュージカル

8月27、28日の両日、移植・再生医療を支える会主催で、チャリティー・ミュージカル「パパからもらった宝物」が開催された。アイ・バンク活動を支えるためのチャリティーだが、角腹移植コーディネーター研修生の成長過程で遭遇する悲しみと喜びのドラマで、まさにミュージカル・ミュージカル。

驚いたことに、原作者は、慶応義塾大学医学部眼科 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は、SJSで視力を失った多くの患者がお世話になり、その集まりが現在のSJS患者会

話になり、その集まりが現在のSJS患者会に発展したという、まさに今とつながる大恩人である。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。

ミュージカルは、家族総出の取り組み。しかもこの中で、川島 成道さんの「アオモロ」が、SJSの危険性を喚起される「配慮」は、まじりに頭が下がる。また、「一番の先生」とも言える患者のみなさん深く感謝します。このくだり、観客席の一回はごたく感動した。

## ゆっちゃん 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「ゆっちゃん」(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さんの霊に捧ぐ

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。

私たちは靖之さんがお元気になられることを信じ、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 悦子

