

本年度の体制について

引き続き、会長阪口、副会長畠中で奈良県スモン病患者を支援する会の運営を行なっていきます。

スタッフも従来どおり弁護士、介護士にお願いする予定です。

行事について

また、5月下旬か6月上旬に、昨年の花見に変わる行事を開催する予定です。

ご意見がありましたら、畠中氏まで。

停滞した理由

最近、畠中氏の体調がおもわしくなく、会長の阪口も奈良県県会議員選挙に出馬したこともあり、会の運営が停滞しておりました。

選挙も終り、余裕も出てきましたので、奈良県スモン病患者を支援する会の活動に重点を置きたいと思っています。

県会議員（阪口）としても

奈良県のスモン病患者の方々のお力になるよう努力していきます。

新しい仲間

奈良市登美が丘

植田 一夫

紹介

現役時代は、枚方市役所で福祉行政も担当され、福祉について専門的な知識をお持ちの方です。

奈良県スモン病患者を支援する会に加入して頂くと、有難い限りですが、本日は、スモン情報に寄稿をお願いしました。

また、植田 一夫氏は、和音「歌声」の指導もされており、奈良市を中心に活躍されています。

はじめまして。昨年ある方から「スモン患者を支援する会」代表の坂口さんのお名前を知り、お電話をさせて頂き私がスモン病であることをお伝えしたところ、すぐさま自宅までお越しくださいました。そして私がスモン病に至った経過をお話させていただきました。

私は現在 70 歳、スモン病・キノホルムの犠牲になって以来、43 年間で随分と長い時間が加齢とともに経過してしまいました。約 3 分の 2 がスモンに伴う身体的・精神的な闘病の人生でした。発症時、一応「亜急性脊髄炎」との診断をくださったものの、主治医も原因が確定できないまま手探りの治療を必死に続けてくださったのでした。原因不明のまままで病状が最悪期のときには、この哀れな苦しく辛い病気になった人生を嘆き「死」をも覚悟したことが何度もありました。生死の狭間を行き来しながら一進一退を繰り返し、症状がわずかずつ快方に向かっていたのですが、足の麻痺はつま先から始まり徐々に上方へ進行して行き歩行不能状態になっていったのでした。2 回再発を繰り返しながら、1 年半余りの入院生活を経てやっとの思いで日常生活に耐える状態まで至り解放されたのですが、重度の障害や症状を抱えたままの退院でした。公務員であったので十分な入院もでき又経済的にも保障されたことが不幸中の幸いで感謝しています。でも、臍部までの下半身がどうしようもない麻痺・痛覚などの障害や苦痛な症状を抱えたままでしたが、周囲の温かい支援を得てなんとか職場復帰することができました。その頃から全国的にスモン病の発症事例が報道を通じて顕在化し社会的な注目を集めるようになっていきました。私がスモンを発症して以来、原因がキノホルムによるものであると解明されるまで約十年余りを要したのですが、その間には京大の井上教授のウイルス説が新聞一面トップに大々的に報じられ、当事者や家族の社会的及び私的な生活においては筆舌に尽くし難い苦労の日々をおくらざるをえませんでした。職場においては身の置き所ない立場になって蔑視され、又家庭において一時は家族全てが細心の注意のもとに衣類や食器など生活全般にわたって別に扱わざるを得ない苦労の連続でした。

以後、私は完全な治療法を待ち望みながらの通院で、合併症の併発も多々あり注射・薬・検査・リハビリなどの連続で今日に至っております。

しかし、振り返ってみれば、原因がキノホルムであると判明してから以後においては全国的に都道府県単位での訴訟事件となり国や製薬会社が敗訴、和解という経過を辿り一応決着がついたのでした。その決着の中身としてスモン治療研究班が作られ治療方法の開発研究が期待されたのにもかかわらず決定的な結果も得られないまま現在に至っています。当事者は比較的高齢者が多くおられた為、今日に至っては亡くなってしまわれた患者も多いと思います。大規模な薬害事件であったスモン病は国の薬事行政や製薬会社の社会的な責任認識の希薄さに悖るものであり、「ノーモア・スモン」を患者会は掲げ続けてきたのです。しかし、悲しきかなその後も数々の薬害被害が発生しているのが現実です。人の命の尊さや、それを救うための薬事行政の理念に、スモン病事件の経験を生かして欲しいと思います。 了