

制度創患者の救済

各政党に陳情

医薬品副作用被害救済制度創設創患者への謝金メシナ
△JCSの創患者会・SOS患者を励ます会では、
昨年11月に決定した「要請事項」(SOS便のNo.188参照)
に基づき、各政党への要請を行った。

自民党厚労部会長 大村 秀章衆議院議員

今年1月20日 お忙しいなかや
うす時間を割いて、SOS患者の実
態や要請事項を熱心に聴取して
いただいたことができた。大村部会長様、
1000年以前の証明資料を取り揃
えようの困難なども患者たちの苦
境に深い理解を示していただいた。
厚労省医薬品副作用被害対策室へ
もアピールしていただくとともに要請
したJCS、直方に対策をとり、

①誠意(心)対応(心)すべし ②「謝金」で糊塗(し)ま(ら)ず(と)して
いるのではない、③あまねく全ての患者を救済するのは
最高の望みだが、現実には非常に難しい、などの意見表
明があった旨、「ご連絡をいただいた。厚労省で」「総合機
構」が国の歳出削減の流れのなかで、基金拠出製薬メー
カーを説得しながらいろいろ知恵をこぼしてこられた軌
跡がつかがえる。

民主党政難病対策推進議員連盟

(加藤議員 衆参両院議員)

会長 山本 孝中参議院議員

事務局長 谷 博之参議院議員

当連盟加盟議員の勉強会にて、SOS
の全般の現状や問題点の共有や世間の
要請事項について説明やわかったた
く機会を得た。数々の長時間にわ

たる各種質疑応答のなかで、いかにSOSが周知徹底さ
れておらず、その救済方法が、最近のアスベスト被害に
対して国が責任をもつて救済し(ま)つ(て)いる方法とは
根本的に違(ち)が(が)浮(う)き彫(に)ら(ら)な(な)って(て)い(い)った。(平成1
7・12・10)

共産党政策委員会 小池 晃参議院議員

回生院厚労委員会 笹井 亮衆議院議員

SOS患者会から、今回の実態調査・
救済について、本来は国がやるべきこと
ではないかと訴え、薬事行政はキッチリ
と検討して(ら)な(な)る(る)よう(よう)に(に)要(要)請(請)。
薬事
法改正討議に入れば、誰でもSOS発症
の危険性があるこの観点から、風邪薬市
販問題にまで突(つ)き(き)込(こ)んだ(だ)討(討)議(議)が(が)必(必)要(要)の
「理解をいただいた。(平成17・12・
10)

社民党政策委員会 阿部 知子参議院議員

阿部議員は、小児科医としてのお立場から、種々有益
な指摘をいただいた。

◎JCSの市販薬で発症しているかを患者会で広報する
ことが効果的ではないですか。

◎医師が万全の処置をしたとしても医療ミスは惹起して
いるのだから、それを予想したファンドを準備して十
分救済されるようにしないと、医師の方からも問題に
なりません。

◎SOSだ(と)い(い)う(う)診(診)断(断)基(基)準(準)を(を)満(満)た(た)せ(せ)ば(ば)救
済される仕組みに(は)な(な)ら(ら)ない(い)か(か)ら(ら)全
ての患者を救済でき(る)な(な)い(い)。

◎現行制度で要求される事項が証明でき
る人はラッキーだが、誰も発症する
病気がない(こと)を(を)も(も)つ(つ)て(て)議(議)員(員)の(の)間(間)に
広(広)げ(げ)る(る)こ(こ)と(と)が(が)必(必)要(要)。

◎「総合機構」の現行救済制度で不足す
るJCSは、国が補(た)す(す)こ(こ)う(う)す(す)べ(べ)き(き)だ(だ)。

◎発症状況をみてSOSだと診断できる能力を教育して
いくことも必要。(平成17・12・15)

制度創設前患者の救済

謝金システムによる開始

今年3月の救済業務委員会において、医薬品医療機器総合機構(総ロ機構)の保健福祉事業の二環として実施された「医薬品の副作用による健康被害実態調査」の報告書が公表された。同報告書によれば、調査票は平成17・8・1、1、7四三人に発送された。七一五名から回答があった。

救済制度創設前患者は20人
この実態調査に協力(回答)した救済制度創設前患者には「謝金」が支給されるというシステムが、坂口厚生労働大臣(当時)により発議され、現行救済システムに風穴があけられた。

制度創設(昭和55・5・1)前後に關係なく全ての患者が同条件で救済されるよう申請してきたSJS患者、および支援者がらすれば、「謝金」システムの対象となる制度創設前患者の回答が20のみに止まらなかったという報告には落胆の色がかへせない。

これは、制度創設前患者への調査票が、学会(医師)経由の「総合機構」のホームページでの公募だけで発送されており、視覚障害などに対する配慮と周知徹底への配慮が万全でなかったからではないか、と無念の感が強い。

(注)①当初の検討段階では、医薬品副作用のうち「重篤で希少な健康被害」のうちのSJSのみが治療対象とされたが、実施段階で急性脳症なども若干名が追加されたこと。

②SJSの大部分はSJSと推測され、そのうちの患者数は17名、謝金システムの具体的内容は公表されていないが、関係方面からの情報によれば、①支給額は5万円程度(月額)、②支給期間は不明。③第一回支給は800円の予定。

このように、やがて現行制度では法律が改正されない限り絶望的だった救済制度創設前患者への救済が開始することになった。これが今までのSJS患者が希求してきたものかどうか、については議論の余地はないが、長かった救済運動の歴史からすれば、



荒れ野に花を

SJSだより

オーダーメイド医療・公開シンポジウム 湯浅代表もSJS被害訴える

やっと到達した一里塚として画期的な意義をもつものという評価はなげられないのではないだろうか。その意味でも、支給期間が長期に継続されていくよう強く期待したい。

実態調査の成果を救済」アンケートで明らかになった諸問題は、すでに「日本経済」紙(平成18・3・17)「薬の副作用 仕事も直撃」など一般紙でも広報されてきているが、患者の実態と要求は更に詳報されていかねばならない。また、「総ロ機構」の保健福祉事業で早期に広く実施されていくよう期待したい。

文部科学省が推進する「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」の一環として「オーダーメイド医療を考える」公開シンポジウムが3月1日「学術総合センター」で開催された。SJS患者会 湯浅代表は、そのシンポジウムとして招かれ、SJS周知徹底のためにその被害実態を説明し、オーダーメイド医療への期待を次のように訴えた。

オーダーメイド医療により、薬を服用する前に患者毎に効き目や副作用がわかるようになることは素晴らしいこと、私たちのような辛い経験をされる人がなくなるようになります。その実現を心から期待いたします。

オーダーメイド医療とは

特定の病気にかかりやすいとか、副作用を起こしやすいとか、個人個人のゲノム(遺伝子)情報の違いをもとに、それぞれの診断法や治療薬を開発していくこととする医療。現時点で約14万人の患者の協力を得て、約50種の疾患について、解析に必要な数が集まった疾患から研究が進められている。





平成十八年度
S・S・S業者会総会のご案内

日時 6月30日(土) 午後1時～4時半

場所 「主婦会館」奥ひめお記念ホール

〒104-8504 東京都中央区新富町1-1-1

プログラム

第一部 開会 代表あいさつ

川畠 成道氏演説

事業報告・会計報告

新役員の出陣

質疑応答

第二部 懇親会

閉会

百人以上入室可能なホールです。
満室として盛上げいたします。



〔予告〕

テレビ朝日5月7日午後の時半のS
「グレートマザー物語」のなかで、
川畠 成道さんのお母さんがおられます。