

SJSS症状に適合した障害認定基準を

「一県方省は視力数値」に固執

第二十一号 2007・2

(ステイープンス・ジョンソン症候群)

SJSS 患者会連合会

連絡先 042・482・1348

荒れ野に花を

SJSS だより



川島 成雄さんワイオリン演奏
調布市長も大ファンに



平成19年度患者会総会のお知らせ

5月26日(土)午後1時より 於津田塾ホール

講演(予定) 昭和大学教授 飯島 正文先生

問題の経緯

SJS患者会平下さんの年金打ちりに対する不服申し立てが却下されたので、昨年7月12日、厚労省 赤松副大臣(当時)に窮状を訴えたところ、この2月8日、赤松副大臣立会いで厚労省医薬食品局医薬品副作用被害対策室(以下「対策室」) 森浩太郎室長への直接訴えの場を設定していただくことができた。

患者平下の訴え

従来の角膜手術では効果があがらないので、最後の手段として、まだ日本では三例しか実績がない近畿大学の歯根部使用人工角膜手術を受けたところ、右目は駄目だったが、左目の視力は0.6まで回復した。

しかし、寝る前に軟膏をぬり、朝それをいきてる作業が必須になった上、数字の上での視力改善は全く0.0.1のわずかな向上に過ぎないのが実情。もちろん、働いて収入を得る仕事どころか、日常生活にも支障をきたすのは手術前とかわらない。しかも、患者自身

が直接不服申し立ての陳情ができるようになったというところなので東京に訴えたが、審議会の検討事項には反映されず却下されてしまった。

「対策室」森室長の回答

医薬品副作用被害救済年金は、医薬関係企業からの拠出金から支給されており、厚労省は信託されているものの基金を適正に支給するようが使命になっています。

関係企業の負担率は、すでに当初の三倍にまで上昇してきているので、これを更に引きあげて現行制度を拡充することは理解されなないだろう。当件は、画眼視力が現行認定基準を下がったことについては、新たな申請で再審査してほしいというならざるを得ない。また、不

服申し立てに対しては、年金打ちりとした審議会判定に誤りがあるか、どこかを検討するわけで、その判定をへつがえすことはむづかしい。

SJS患者会・励ま会からの訴え

◎救済制度の障害認定基準は、万国視力表により測定した視力数値だけでなく、実用視力基準も検討されている。視力以外のSJS特有の諸障害を加味したSJS特有の認定基準を設定してほしい。

◎歯根部使用人工角膜手術は、従来の角膜手術とは異なり、今まで三例しか前例がなかったことも十分考慮してほしい。

◎不服申し立てに本人自身が出向いており、眼球が飛び出し、身体の不自由度など面接時に判定できる諸症状が観察されているはずなのに、審議会検討時点には実情が届いていないのではないか。

川島成道さんワイオリン演奏

調布市長も大ファンに

1月20日、調布市グリーンホールで「調布ニユーイヤールコンサート」が開催され、川島成道さんも

ワイオリン特別演奏で大喝采を受けた。SJS患者が活躍している状況を実感していただきたいと調布市長をお誘いしたところ快諾、来場された。終了後、長友 貴樹市長は、サイン会場で川島さんと握手、「私も川島さんの大ファンになりました。次回またぜひお知らせください」とのことだった。

2月17日、第70回日本皮膚科学会東京支部学術大会が京王プラザホテル(新宿)で開催された。これまで一貫して皮膚科学会からはSJS・TEN患者への積極的な溢かいた支援をいただいていたが、当大会の午前中には特にSJS・TENに関する諸問題を集中して討議していただくとこの画期的な高配をいただいた。

SJS患者への大きな激励

日本皮膚科学会東京支部学術大会

まず、当大会 飯島正文会長(昭和大教授・昭和大学病院院長)は「SJS・TENの早期診断のすゝめーSJS患者会とのつきあいかし回を学んだか」と題する会長講演で、くわしくSJS患者会の誕生からずっと関与していただいていた経緯とSJS患者の実態や生の声を詳細に発表していただいた。

学術大会のため、個々の患者の傍聴は許されなかったが、この内容はSJS患者ならばキッと感じておきたいこと間違いなく。更に、その関連特別発言として次の4氏の活動実態報告も組み込まれ、午前中はSJS一色の大会となった。

SJS患者会 湯浅 和恵代表(現在の自分の眼の写真を映写しながらSJS症状の後遺症を説明)

すべての医療関係者にはSJSのことをよく理解していただき、発症した患者には副作用であることを中心に説明し、早期診断・早期治療・後遺症の重篤化防止などの対応をお願いします。



特別発言：湯浅代表

また、副作用被害救済制度の紹介や、申請に必要な診断書などの作成にご協力をお願いします。私たちの願いはこの医療機関で受診しても早期診断・早期治療によって後遺症で苦しむ患者が減り、速やかに救済されることです。そして、患者が退院の際にはSJS患者会があることも是非お伝え下さい。

テレビ東京報道局(社会担当) 平井 裕子氏の発言
2000年の月から報道特別番組「薬」の危険を通つたの中で、一貫してSJSの悲惨な窮状を訴え、いかにして救済すべきかを放送してきた。(日本民間放送連盟賞受賞) 今後ともまともな生活を失った病闘つ患者の苦しみを追ひ続けます。
元厚生省医薬安全部安全対策室長 中村 陽子氏
行政に属していた経緯をひきかえ、医薬品副作用患者に必要な事柄を追求していきます。

厚生省医薬安全部安全対策室 井上 隆弘氏
平成17年度から4年計画で重篤副作用総合対策事業を進めており、その一環として、諸症状毎に初期症状・典型症例及び診断法等を包括的にとりまとめた「マニュアル」を順次作成している。この事業を通じて、医薬品の安全対策をこれまでの「事後対応型」に加え「予測予防型」に展開していきます。

医薬品医療機器・国民フォーラム

安心の医療のために

独立行政法人 医薬品医療機器総合機構は平成18年12月2日、東京・有楽町朝日ホールで、医薬品の正しい知識をひろめるために、基調講演とパネルディスカッションを開催した。特にSJSの周知徹底に限定されたものではないが、薬の副作用全般に対する知識と注意に関し、概ね次のような諸点が指摘された。

- ◎薬の効用とリスク(副作用)は背中合わせであり、適正な使用が重要。したがって人にはない。もうわかない。
- ◎各医療機関からの副作用報告は漸増している。
- ◎副作用被害救済制度利用の実績(平成17年度) 申請件数 約700件 支給件数830件
- ◎支給額 約10億円(副作用全体)
- ◎全米の有害反応被害は、年間77万人にも達しているとの報道もあり、副作用被害者は年間約10万人で第4位となっている。そのうちSJSは2万人以上と推定されている。(編集部注)

◎医薬品専門相談員との電話相談
03・3506・9547(9時〜17時)

社会福祉士をめざして

励ます会も応援



微笑みながら語るYさん

現在、桜美林大学 健康福祉学部の社会福祉コースに在学中のYさん、社会福祉士をめざして頑張っている。国家試験を受けるためには約1ヶ月の実習が必要だが、その受け入れ先が見つからず苦労していたところ「励ます会」の有力なメンバーであられる茅 稽二先生(葛飾 ロイヤルケアセンター長)に「お花茶屋ロイヤルケアセンター」を紹介された。2月19日、お世話になっている同センターへのお礼とYさんの激励を兼ねて、湯浅代表、中小路代表、他1名でセンターを訪問。支援相談員 勝沢主任が快く応接して下さいました。Yさんは皆さんの励ましの中でいきいきと、自らの経験を活かして役立ち、喜ばれている様子だった。