



# 花を野に荒れ

# SJSだより



## SJSと懸案事項

### 線引き問題と認定基準問題

国が「国民の目線」で医療行政を見直す以上、SJS患者の積年の懸案も見直し・改善されるよう希求してやまない。  
**やっと吹いた「医療の風」**

昨年六月二十九日の参院選で与党が過半数を割ったことと内閣支持率は三十%となり、「国民の目線」にそった生活直結の課題を優先しようとする慎重な姿勢が見えるようになってきた。

二〇〇七年六月から八月にかけて打出されてきた主な対応策は、概ね次のようなものであった。

◎中国残留孤児への生活支援策の早期実行

◎環境省が水保病患者の認定・救済問題の見直しで三十億円の予算積みを実施

◎当時の安倍首相は「トネルじん肺訴訟全国原告代表と面会。」「これまで闘ってこられた原告団の気持ちが無駄にすることなく対策を進める」と強調

◎安倍首相が、薬害O型肝炎患者救済について「従来のウィルス性肝炎対策の延長線上でない対策を講じるよう」厚労省に指示。(二〇〇七年十一月二十五日、福田首相が原告団代表と面会・謝罪。(与党中)「国の責任」(口説)

◎安倍首相が原爆被爆者団体の代表らとの懇談で、認定基準の見直しなど支援体制を拡充させる姿勢を明らかにした。

(二〇〇八年一月十八日、厚労省が認定の根拠となつてゐる「原因確率」を認定却下の理由として使わな(口説)

これまで「財源がない」、「法令に従って実行」の二つの決まり文句で覆われてきた「線引き問題」認定基準問題が、国・政府がキツチリと対応するは改定されるという道筋が見えてきた。苦しい生活を余儀なくされてきた被害者・患者に、やっと「医療の風」が吹いてきたといえる。

### SJS救済制度にも「線引き」問題

SJSは、一九二二年米国で命を奪われた母の母の、しかも多くの薬から発症する副作用(有害反応)といふのが、昭和五五年(一九八〇)までには相当多数の方が

被害にあっておられることは明らかです。しかも抱わぬ、医療品副作用被害救済制度(救済制度)は昭和五五年五月二日以後に発症した患者しか救済しない規定となっている。この「救済制度」に対して、坂口厚生労働大臣(当時)は、「線引き」以前の患者が実態調査に協力した際の協力費用として「謝金」を給付するといふこと、問題解決への風穴を開けてくれたのだが、将来の保障はない。

制度発足以来三十年近くが経過しているのに、たとえ一人しか救済されない結果になっても、この線引きを撤廃し、広く広報していくべきではないか。

### SJS認定基準と要諦

「救済制度」の認定基準の中核は、障害年金の障害等級一・二級が単純に適用されているだけである。(具体的には、一級二両眼矯正視力合計0.04以下という視力基準)

しかし、現実には個々の患者には、SJS特有のドライアイや逆まつげなどの障害も大きい。実用視力なども加味してSJS独自の認定基準として組み入れてほしい。単なる数値の線引きではなく、実際に日常生活を送っている上での厳しさを度合いを反映させて、基準策定の根本を考えなおされるべきではないだろうか。

### 救済制度を国の責任で

独立行政法人 医薬品医療機器総合機構(総研機構)が「救済制度」を管掌するようになった頃には、製薬関連企業からの拠出金は、売上高の0.1%(約九億円)と説明を受けてきた。それが「総合機構」の広報活動や政府広報などにより、一昨年・昨年と申請者が漸増し、拠出金率が0.3%(約二十四億円)に膨らんできていること、厚労省医薬品医療品副作用被害対策室からの説明では、現状以上に製薬関連企業に負担増を強いていくのは容易ではない模様。究極のところ国は、救済年金給付のための事務処理費用の一定部分を負担してきているだけで救済基金の維持・拡充は製薬関連企業に依存するだけというところになるのだろうか。国として、副作用被害がゼロではないという医薬品販売を許可する責任を明確にし、その救済にも責を負う取組んでいただきたい。



# なのに救われない

## C型肝炎裁判の報道を聞いて

昨年末のニュースの中で、私たちが興奮させたのは、C型肝炎の患者会の人たちが永年の運動の苦労が実って一定の勝利を勝ち取ったことだった。これでC型肝炎の多くの患者さんたちが救われることは間違いない。時の総理に約束を取りつけたことは大いに勇気を与えられた。そのとき同時に思ったことは、SJSの患者さんたちもすべての壁を取り払われ、救われるようにならないか、ということだった。

## 一人の患者さんの様子

昭和五五年、矢崎とし子さん（現在七一歳）は四三歳のとき山梨県南アルプス市で美容室を開業した。幸い美容室は繁盛し、嬉しい悲鳴だったという。九年経ったある日風邪をひき、たまたま手塚にあったご主人の薬を飲んで病状急変、病院に運ばれた。それから五日間は生死の境をさまよいつつも覚えていない。病状は落ち着いても視

## 山本 孝史参議院議員ご逝去を悼む

### ご支援有り難うございました

07年12月22日 民主党山本参議院議員がなくなられました。山本先生は青年の頃から、交通遺児の「あしながおじさん」の運動を起点に、政治家になられてからは薬害エイズをはじめ日本の医療、社会保障の問題に精力的に取り組んでこられました。諸々の活動のキーワードは「命」であったと聞いています。

SJSのためにも熱いご支援をいただいたことを忘れません。自民党 尾辻 秀久参院議員会長は、本会議の追悼演説の中で「あなたは社会保障の良心でした」とその功績を称えておられます。

昨年末の参議院選挙の際、お届けした千羽鶴を嬉しそうに受け取って下さったのが最後のご面談の機会となりました。これまでのご支援、数々のお励ましに心からの感謝の言葉をさせていただきます。 合掌

SJS患者を励ます会代表 中小路 悦子

覚障害は残り、「ご主人が山梨中央学園大学の付属病院まで自動車ですって、それから通勤する」という生活パターンが続いた。平成三年、かかっていた医師から「専門の治療が期待できるから」と東京歯科大学市川総合病院を紹介され、山梨から千葉まで通院するようになった。この病院で知り合った患者仲間の手助けで、「医薬品副作用被害救済制度」のあることを知り、申請したが「他人の薬を服用して発症」という理由で却下された。平成八年この病院に入院し手術等の治療を受ける。発症してから九年目にしてやっと「SJS」という病名を知った。

08・3・15 矢崎とし子さん



早期に適切な処置がとられなかったのは当時として仕方ないことだったのかも知れない。手術をしても視力を回復するようにはなら

このまま入院を続けていても治る見込みはないと判断した矢崎さんは、「もう家へ帰りたい」と、山梨に帰られた。平成 年 月のことである。

## おじいさんの顔が見えた！

平成十九年矢崎さんは、患者会代表の湯浅さんに「もう一度、京都府立医大病院の木下 茂教授に診ていただくとよい」熱心に勧められた。矢崎さんは当時、すっかり諦めきっていたし、「ご主人もこれ以上手術などして苦しめるのは可哀相」と消極的であったが、やっと決心して十一月六日、木下教授に診ていただいた。嬉しいことに結果は「治る見込みあり」だった。非常に喜んだ矢崎さんは、再度の手術を決意して、京都府立医大病院に入院。十一月十八日「本人の角膜粘膜炎」による癒着形成術および角膜上皮移植の手術を受ける。（外園 千恵講師執刀）手術は成功した。初めて眼帯が取れて「お父さん

の顔が見えた」という喜の一報を聞いたときは、「これまで苦しい道を辿って来られた矢崎さん、それを必死で支えて来られたご主人の喜びはどんなだったろうと、私たちも共に喜びあった。残念ながら、その喜は束の間で、涙腺をやられてしまった矢崎さんの眼は新しい角膜を定着させることが非常に難しいとのこと。角膜が硬くなるにつれ視力は落ちて行き、現在、左眼の視力は0.02、右眼の視力は0.01を行き来している。いふなら、生活の中では人の影がぼんやり見える程度をいつ。右眼は今も全く見えない。それでも全くの暗闇から明るい視界となり、ぼんやりでも見えるということには天と地ほどの違いがある。

本年三月六日矢崎さんは漸く退院され、南アルプス市の自宅に戻ることができたこと何とも喜ばしい。京都府立医大と地域のボランティア団体のお陰で今まで経験したことのない最高の看護を受けたと感謝されている。

## すべしSJS患者救済法

薬害C型肝炎に関する「特別措置法」の前文には「政府は医薬品による健康被害の再発防止に最善かつ最大の努力をしなければならない」と、更に「医薬品を供給する企業には製品の安全性確保の責任がある」と明記されている。ならば、医薬品の副作用によって引き起こされたSJS患者も洩れなく救済されるべきではないだろうか。SJS患者会の人たちは、告訴・裁判による争いを望んでいない。政府と「医薬品を供給する企業」は、その患者が薬の副作用によるSJS患者と診断されたならば、直ちに救済する道を示してほしいと願ってやまない。（鈴木 記）

〈編集部より〉 昨秋頃より中小路 励ます会代表が体調を崩し、会の活動も控えざるを得ませんでした。そんな中、患者会の皆さんや励ます会の多くの方々から、沢山の励ましの電話、お手紙を頂戴いたしました。まことに有難うございました。皆様さまのお陰をもちまして「SJSだより」もここへ来て漸く第24号を発行する運びとなりました。今後ともよろしく願っています。