



荒れ野に花を

SJSだより

SJS患者会

舛添厚生労働大臣に要望書を提出

5月30日、かねてから、SJS患者の念願であった舛添要一厚生労働大臣への直接陳情が、参議院厚生労働委員会理事 谷 博之議員の尽力により実現した。SJS患者会からは湯浅代表、小松副代表、小沢副代表、計の名。励ます会から中小路代表をはじめ支援者など十数名が舛添大臣に要望書を提出。

舛添大臣から、概要次のような意向表明があった。懸案の線引も問題については、昭和55年4月30日以前発症患者が少数といえども国民が力を合わせていくことが重要であり、なんらかの形で救済する必要がある。ただ、財源の問題もあるので、救済基金を拠出している製薬メーカーとも話し合わないといけない。また呼吸器の専門医の育成なども含めて、この救済制度をキチンと検討しようとはならない。

そして、超党派の議員は法の形で、一人でも早く救済できるよう努力したい、との意向表明をいただいた。

参加した患者の証

- 55年以前発症患者のついでに、その日が一日でも早くいよいよを希望。
- 患者の話をおききして聴こえてくれたのび感謝した。
- SJSの認識ができて、思致済ついで。
- 思いつく限りの半分は言えなかった。
- ミニマムの時などは、よく周知してほしいなという残念。
- 患者会に組織をわけてSJSのは、早急の療法の研究を支援して欲しいのが残念。



要 望 書

平成20年度 SJS患者救済に関する

SJS患者会結成から十年が経過しました。15年間、関連部署の皆様のご努力のおかげをもちまして、SJS及びその発症時の緊急措置の周知や、後遺症に苦む患者への支援など、患者会の要望を汲んだ対応をすめていただいたに感謝しております。しかしながら、今なお、後遺症の日常生活困難な患者も、更なる支援の後遺症の根絶への取り組み強化を以下の通り要望いたします。

要 望 事 項

1. 救済制度創設以前に発症した患者にたいして、昭和55年に日本で初めての症例報告がなされていたにもかかわらず、国は把握しづらかった。15年たっても制度創設以前、以後の線引も納得できず。
2. 費用視力による障害認定にたいして、医薬品医療機器総合機構の保健福祉事業への協力にたいする謝金を支払わなかったが、少額かつ課税対象となつた。15年たっても、制度創設以後の患者も同じ金額、条件での救済改善を望みます。
3. 費用視力による障害認定(重症と軽症を区別)にたいして、費用視力測定基準による障害認定の制度化を推進していただきたい。また実施に至っていないため、早急な実施を望みます。
4. 特定疾患治療研究事業への指定
5. 十分な研究がなされていないSJSの呼吸器障害(急性期治療および後遺症)や、SJSの後遺症治療のSJS特定疾患治療研究事業への指定を望みます。
6. 呼吸器専門医にたいして、その育成と治療の研究加速を望みます。

KBSの取材

韓国でのSJSの被害顕在化

4月7日、SJSの被害者湯浅代表は自らKBSの(韓国放送)の取材を受けた。

韓国におけるSJSの被害状況

KBSが把握しているSJSの患者は6名とのことだが、韓国におけるSJSの情報の特徴は、周知徹底状況が十年前の日本と同じような低水準と推測されるので、やっと韓国メディアの話題になってきたものと思われる。SJS患者会が公開しているパソコンのホームページの掲示板に、韓国からのメール書き込みがいくつかあり、日本に長期滞在して韓国に帰国した男性から、その方の知人がSJSを発症し、全く救済の手が差しのべられることもなく、悲惨な状況にあるという内容である。その後のメールでは、「遂に肺炎を併発」と

厚労省担当部署への要望

5月29日、患者会・励ます会では、舛添厚労大臣への要望書提出に先立ち、医薬食品局医薬品副作用被害対策室および健康局疾病対策課を訪問し、詳細説明した。昭和55年5月までの発症患者の困窮状況も訴えた。

翌日の舛添大臣との面談の際には、対策室から梶尾 雅宏室長、岡村 真一室長補佐、疾病対策課から大谷 剛志係長が出席された。



パソコンで症状を説明

書写込まれた後、音信が途絶えてしまっている。SJSを発症し、救済されることもなく肺炎を併発した場合の結末が予想されるだけに、湯浅代表が胸を痛めて泣き止んだ。



KBS取材の機軸

(Q)KBS、A(湯浅代表)

SJS発症の具体的な症状

A(湯浅代表自身の経過・実情を説明。KBSから、更に多くの他の患者の症例や、写真などの提示要請があった)

日本でKBSのSJS患者の発症状況

A(厚労省から発表されている公表数字を伝達)

SJS患者会による活動の概要

A(救済申請の支援、全国的交流、救済制度の改善陳情。難病認定要請。国家予算による公的救済の拡充要請)

救済年金・障害基礎年金の具体的な金額

A(入金通帳の開示)

韓国へのメッセージ

A(注意点を次の諸点を指摘)

- ①薬局で買った薬に副作用を訴える
- ②副作用のことを、医師を含めて全この人に周知徹底して欲しい
- ③副作用は不可避のものであると理解して薬を服用しない
- ④早期診断・服用中止・適正治療
- ⑤救済制度の必要性

川島成道

チャリティーコンサート

3月14日、川島成道氏の「ソウエ・マンデー」なぐチャリティーコンサートが東京オペラシティ・コンサートホールで開かれ、川島氏は患者会・励ます会を招待して下さった。当ホールで、前回催されたチャリティーコンサートでは、小泉啓相(当時)が会場から「感動した」と手を高く掲げられたことを思い出す。今回も「ソウエ・マンデー」他、全十二曲は川島氏の深い思いが感じられる素晴らしいものだった。司会の竹下 豊子氏との対話も楽しく、平和と希望の光を放つ募金の訴えなど「社会派アーティスト」としての姿勢 が浮き彫りにされた。



再生医療の最先端技術に期待

震災後、先端医療地区として変貌した神戸ポートアイランド地区の一角に、再生医療研究開発に取組むアルフリスト(株)がある。去る4月3日、SJS患者会はその会社の見学会を企画した。関西地区を中心に、約20数名が参加した。(励ます会からも数名参加)再生医療とは、自分の細胞をもって病を治す先端医療であるが、SJS患者にとっては期待は大きい。一方、アルフリスト(株)にとっても患者と直接交流する場をもつことはこれまでになかったことであり、全社を挙げて対応して下さった。期待する再生医療は現状、実験的事例の積み重ねの段階にあって、許認可され一般化されるにはまだまだ一定の期間を要するとのこと。慎重であると同時に手続き業務はできるだけ短縮し、一日も早く難病に苦しむ人たちが救われることを願うばかりだ。それこそが社長はじめアルフリスト(株)の若い皆さんが熱意に燃えて取り組んでおられる姿は嬉しい限りだった。