

救済制度広報と対応マニュアル

政府レベルで前進

救済制度広報(新聞一頁全面・全国広報)

10月14日(土)朝日、読売、毎日、日経、産経などの全国紙、北海道、中日、東京、西日本など全国の新聞に医薬品副作用に関する注意喚起と被害救済制度に関する一頁全面広告が掲載された。

医薬品副作用被害に対する周知徹底については、17年度として医薬品医療機器総合機構が、①限定された新聞への5段抜き広告、②数種の週刊紙での記事広告、③薬袋裏面での注意喚起、④薬局店頭ポスターなどを実施。

この効果は大きく、救済制度への申請が大幅に増加し、厚労省の審査・認可チームが2部会に増設されるほどであった。

更にこの18年度は、初めて政府広報として内閣府政府広報室により企画され、厚労省広報室が紙面作成を担当するという政府レベルでの周知徹底促進キャンペーンとなった。

SJS患者会発足時点から、政府レベルでのSJS被害と救済制度の周知徹底は最重要課題であったので、この姿勢が今後とも継続されていくことを期待しています。

SJS対応マニュアル

厚労省は、この10月、重篤副作用疾患別対応マニュアルの1環として、ステイプルス・ジョンソン症候群「皮膚粘膜眼症候群」に関するマニュアルを確定した。

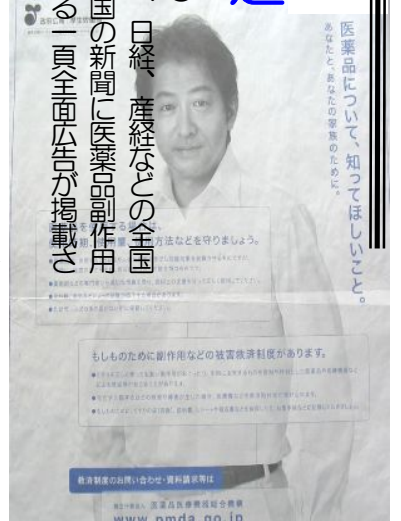
これは17年度よりスタートした重篤副作用総合対策事業を図つていく第一段階の「早期発見・早期対応」の整備として、患者・医師・薬剤師が活用すべき治療法・判別法を包括的にまとめたマニュアルとなっている。

このマニュアルは、図解・写真をまじえながら患者や家族が理解しやすい言葉で説明されており、医療関係者の対応も含めて20頁におよぶ関係事項がキッチリと収録され、SJS周知徹底が全国同一水準で進行するようになった。もう「知らなかった」では済まされない状況が整えられたことを高く評価したい。



荒れ野に花を

SJSだより



もう自分一人ではない

11月11日(土)東京・杉並公会堂で「視覚障害者支援センター発足20周年記念音楽会」が催され、SJS患者も多数招待された。毎日新聞「点字毎日」では、この機会を利用して当日出演されるヴァイオリニスト川島 成道さんとSJS患者のこん談会を企画。

リハーサルと開幕までの短い時間ではあったが、初めて川島さんとSJS患者たちが膝を交えて交流する機会を得た。川島さんから「今年の患者会総会で思いもかけずSJSで苦しんでおられる方々がこんなに沢山いらっしやるんだと初めて知り、苦しんでいるのは自分一人ではないんだ、と力を貰いました」と話されると、患者たちからも、「私たちもそうでした。川島さんが活躍して下さるので、私たちも力を与えられています」と、連帯の絆をしっかりと結びあった。

調布市長に

川島さんのコンサートを招き

11月24日(金)15時、励ます会の事務局員4名は、市長室をお訪ねした。SJSのことを訴えながら、来春の川島 成道さんのコンサートにぜひ市長をお招きしたい旨を伝えた。

長のお一人、中小路代表からこれまでの経過について大枠を説明し、SJSが重篤化するのを防ぐには、周知徹底こそ大切である旨を訴える。

市長は「この病気のことには今まで全く知らなかったが、これは大変なことだと思つので、市としてやるべきことはやりましよう」と頼もしいお約束をいただいた。

10月21日(土)大阪・天満橋「トーンセンター」

会議室での同日のSSS患者会関西懇親会が催された。開始時間より30分以上も前なのに、もう患者同士の交流が始まっており、古園西日本地区代表のご主人、お母さん、小学生のお嬢さんが受付、会場の設営、茶菓の配布に走りまわっておられる。患者も到着次第、会場の設営、マイクの調整、資料の配布など忙しかった。広島愛知、三重からの参加者も定刻に集合。参加者が40名を越し、励ます会も東京から駆けつけた。

湯浅代表の挨拶に次いで中小路代表の挨拶。関西の支援者「阪本十宮」「阪本社信も」夫妻で参加して下さる「皆さんの運動で私たちが力をもらっています。皆さんの要望が達成されるように一緒に頑張ります」と激励。

活動報告(SSS患者会・湯浅代表)

全体としては、①「謝金」システム(55年以前発症患者への支援)の実現、②「総口機構」での新規保健福祉事業の企画、③政府広報での副作用被害者救済制度の周知徹底(全国の新聞「こーへー」全面広告)、④救済申請から認可までの期間短縮、⑤実用視力採用による視力判定基準の改善、⑥救済業務委員会委員へのSSS患者代表委員の継続意向など着実に前進している。

しかし一方で、①視力改善手術による効果の具体的な事実を無視した一方的な救済年金の打ち切り、②障害者自立支援法にエンサングラス着用への補助の打ち切り(このことが支援対象からはずれる)など問題も出てきている。患者一人一人の具体的な実情を把握して細かく対応・支援していきたい。

患者グループ討議

古園さんの呼びかけで全体が3つのグループに分かれ10分ずつメンバーチェンジして自由討議。

はじめは、自転車に乗れなくなるとか各目的の体の調子

から始まり、次第に故郷の話、苦労してくれている家族の話、具体的な仕事の苦労話となり、だんだんと救済機構に申請しても認可されなかった話、障害者自立支援法で突き止めた話などへと進む。

症状悪化が進んでいる患者からは、発症歴のある具体的な薬品名も公表していききたとの強硬意見の表明もあった。このグループ巡回討議で「私だけが苦しんでいる」という孤独感から解放され、連帯感が深まる。

全体討議(総括)

①障害者自立支援法によるサングラスの補助は打ち切りとなったがこれは、SSS患者がサングラスの使用を必要としていることを、まだよく知られていないことによる。今後補助対象の病名の中にSSSも加えてもらえるよう要請していかなければならない。

②実用視力判定検査機のテスト(実際検査)への患者の積極的協力が必要。等々具体的な患者の要望・指摘が続き、6月の患者総会のとまひ回様、全員のエイ、エイ、オーっのかけ声で全体の連帯を確認する。その後、夕食会へと流れ、名残りを惜しみながら解散した。

11月18日午後1時半より、津田塾ホールにおいてSSS患者会関西地区懇親会が開催された。約30名が

と患者さんとご家族、励ます会が集まった。関西方式で做って「小グループに分けての話口」ということで、3つのグループに分かれた。肩を寄せあい、つながりあいながらの交流は次第に熱を帯びる。そのすべりこに紹介することはできないが、特に印象深かったことと焦点をあててみたい。

まずは一人一人の体験談が語られる。たまたま飲んだ薬のせいで、高熱、発疹、生死の境をさまよった昏睡。小児科(内科)、眼科、皮膚科と廻り、SSSという病名に辿りつくまで「眼はへつり、痛みを言われる。それからの辛く長い日々は皆さん共通のものだ。

その中で一人の女性(Aさん)が「うつろい」と声を上げた。Aさんも30年前7歳のとき発症している。生きるか死ぬかの瀬戸際から生還した今、取り返して後遺症はない。私が救われたのはなぜか、彼女はこう分析する。①町医者から岐阜県大病院に転院したとき、一年前SSS患者Bさん(今は鍼灸治療師の資格を取り頑張っている)を担当した先生がそのときの経験を活かして、私に万全の対応をして下さったこと。②私に付き添った母が入院中必死に「眼を開けなさい」と言い続けた。痛くても眼をつぶってしまっはいけない。その1日にも何度も私に歯を磨かせた。口の中が血と膿でドロドロになっても、まるで鬼母のようにつらさを強要した。振り返ると、この二つが私に幸運を導いたように思えない。

我慢がならないのは、30年前の私の経験が何も役に立っていないことだ。SSS患者の医療に全く活かされていないのはなぜかー私よのまっ後発症した人が眼がつかね、痛みを苦しんでいるのはなぜなのか、とAさんは言ふ。

運動の中でつねに周知徹底が取り上げられ、国も業界もそれなりの形で努力をわけてくれているが、現場のこの実態はいつまでたっても変わらないのか、と患者を代表して

さつちきあきあき西郷親会

西日本でも気張ってるよ



さつちきあきあき地区別郷親会

引き続きの関東ブロックも

