

花を 荒野に

SJSだより



一人の指しめを指の指しめ

第四回SJS患者の会総会

六月一六日、東京千駄ヶ谷、津田ホールでSJS患者の会の第四回総会が開催された。祝電・メッセージは、中坊公平弁護士、衆参両議院の議員などから二十通。東洋大学 片平教授、昭和大学 飯島教授、愛媛大学 橋本教授等(発言順)各先生からは貴重な所見・熱烈な激励の言葉を賜った。参加した患者全員からは、涙ながらにそれぞれの病歴、問題点、要望事項などが開陳された。なお、国(厚生労働省)に対し、関連法規の次期改正にむけて請願行動を盛りあげていく決意を固めた。

患者の訴え(一部抜粋)

肉親の苦しみと怒り

- 息子が二十歳まで発症。頭髮が全部抜けた。●妻が平成三年発症。生死の境をさまよいつつながら十年たつてやっと医師から謝罪。
- 夫が亡くなり、原爆症状のような写真をもって救済機構に訴えているがラチがあかない。●十二歳の娘が四歳で発症し、親も子も怒りと不安でいっぱい。
- 妊娠・出産・育児の不安
- 妊娠して不安でいっぱいだが元気な子を産みたい。●第一子はSJSになってから出産。出産後は再びドクランハイと戦っている。
- 学生時代に発症し、三人の男子を産したが、育児は更に苦しい。

働けない口惜くや怒り

- 五十歳で発症した。五年たつて視力低下で働けなくなったが、救済されない。●発症して四年目だが、運転免許の更新ができてなくて失職。

SJSを知らない医師

- 四十二年前に発症し、沢山の病院を回ったが判らず、五十一歳になつてやっと東大の眼科でSJSと診断された。●六十七歳の

重症型薬疹(ステイプンス・ジョンソン症候群)に対する周知徹底

「医薬品副作用被害救済基金」法(薬事二法)の改善・再改正のポイント

- ・障害年金の認定基準の緩和
 - ・保険適応外の治療費も給付対象に
 - ・通院時の医療費も給付対象に
 - ・昭和五十五年五月一日以前の発症者も対象に
 - ・カルテ等の証拠を確保できない患者も対象に
 - ・発症の危険性、救済制度の説明を薬品添付書類などに明記することを義務化
- ステイプンス・ジョンソン症候群患者の会

要旨の要請文

男性 日本の医者が信じられなくなり、シカゴまで行った。今やつともち直してきている。救済機構は誰のためのもの

●カルテはしっかりとっているのに、昭和五十五年以前の発症ということまで不可。●昨年申請しているのに放置されて却下。

会員同士のコミュニケーション

●出席者がこんなに増えたことは大きなプラスだが、それだけに会員同士のコミュニケーションが大切。

★発言者の話に耳を傾ける出席者
終日 ニテッ東京の取材が入る



政治の変更で救済の改善を

参厚生委員長の傍聴かじり 2007.06.14

国（厚生労働省）は、その患者救済にどう対処しているか、その国の論戦に注目しよう。

坂口大臣の認識

坂口大臣は「その患者の現状については何度かお聞きして、大変厳しい生活を強いられている方が多く、なご殿しい障害に悩まれている方も多いことは十分に存じております」「昭和五十五年の副作用に対する救済法が以前の患者をよじめるか、というのが最大の問題」と理解は深まっていることを表明。

今午議論中

坂口大臣は、救済に対する基本姿勢に関する井上美代議員（日本共産党）と辻泰弘議員（民主党）両議員からの質問に対し「お手をみな角度から議論を進めており、今午は確認できる状況にないことは事実で、もうしばらく待つ必要がある」という回答に終始した。

救済制度の基準

医薬品副作用救済制度は、政治で「重篤な健康被害を受けた方に対して重層的に給付を行う」という姿勢をきめられており、「入院治療を要する程度」というのが基準であり、通院の場合まで拡大するのは難しいという政府側の態度に対して、井上議員から政治を事態に即して答えるよう頑張らなければならないという厚生労働省に強く要請。

障害者等級

政治では、障害年金は障害基礎年金に準ずると定められているため、障害の程度が障害者等級の二級と一級しか受給できなくなっていることに対して、井上議員から、障害厚生年金の基準を適用していくような政治を一步改善させることが必要と強い要請がなされた。論戦は、坂口大臣の「障害をもたれている皆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

「ひとりごと」で固く団結

ステイプンス・ジョンソン症候群患者の皆様へ
皆様の苦痛を思うとき、よく耐えてこられたと思います。皆様の願いが達成されるまでには、大変長い時間がかかると 생각합니다。勝つためには、皆様が一つになつて固く団結する以外にはありません。もともと大変な人に歩みをあわせ、根気強く頑張ってください。患者の会と励ます会もお互い意見をあわせて運動を進めて下さい。私も出来ることはさせていただきますと思います。

二〇〇二年 六月十六日

弁護士 中坊 公平



略歴

昭和四年京都市生まれ。京都大学法学部卒。三年弁護士開業。森永ヒ素ミルク事件被害者弁護団長、豊田商事破産管財人を引き受け、また住宅金融債権管理機構社長、整理回収機構社長として、不良債権回収に手腕をふるった。

さうな方向にどう対応するかをきくことが一番大事なポイント。その点をいま鋭意検討を重ねているという感じが伝わってくる。コメントでいへば良かったが、引き続き救済制度改善に対する政府の取り組みを注視していく粘りの強い努力が必要。

祝電メッセージ（敬称略）

| | | | |
|----------|--------|-------|--------|
| 自民党 | 厚労働委員長 | 参議院議員 | 中坊 公平 |
| 自民党 | 厚労働委員長 | 参議院議員 | 金田 勝年 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 阿部 正俊 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 宮崎 秀樹 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 三ツ林 隆志 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 山本 孝史 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 大島 敦 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 金田 誠一 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 山井 和則 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 三井 辨雄 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 家西 悟 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 山花 郁夫 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 辻 泰弘 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 今泉 昭 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 今井 澄 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 保坂 展人 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 井上 美代 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 佐藤 公治 |
| 自民党 | | 参議院議員 | 川田 悦子 |
| 無所属 | | 参議院議員 | 林 和彦 |
| 海兵七六期同期生 | | 代表 | |

★ 第一面のひまわりの絵は四才で発症してその後失明した野内良美ちゃんが六年生のときの卒業制作