

荒れ野に花を

# SJSだより



## 患者の救済はできるのか

### ◇◇患者会三回目の厚労省交渉◇◇

「医薬品副作用被害救済機構」(以下「救済機構」)が独立行政法人として、どういうように「改革」されようとしているのかを質そうと、十一月十三日 患者会と厚労省担当部門(医薬品副作用被害救済室、安全使用推進室)との会談がもたれた。

国會議員(または代理秘書、東洋大学 片平潤彦教授、並びに同ゼミナリストなど、沢山の方々が駆けつけてくださった。

#### I. 独立法人化への要請

「救済機構」など医療法人は別途審議していくべきものだ(参・井上 美代議員、「非公務員型」にすることは、国の責任回避ではないか(片平教授)など厳しい指摘がつつく。

#### II. 周知徹底への要請

「救済機構」の情報は、医師から患者に知らせるべきであり、そういう理念で医師教育をすべきである。調剤薬局も副作用に責任を持つべきだ(参・山本 孝史議員)。

**厚労省の回答** 周知徹底ということは大切なことだと思っており、不十分であると認識して努力している。知らない人がいることは事実だと思いが、支給実績も増えており、努力の効果も出ていると思う。

#### III. 昭和五十五年以前の非救済問題

厚労省は、いつも「早期に」「出来るだけ早く」「今やっつけていませ」と繰り返すだけだが、「いつまでどうやる」ということを明確に回答すべきだ(参・堀利和議員。坂口大臣が言ってきたことを一つ一つ具体的に改善策を打ち出していくべきだ(参・井上議員)。法律で遡及できないのであれば、その法律を変えるべきだ(片平教授)などの指摘が続く。

#### IV. 患者情報の開示

前回の会談での要請に対して、初めて厚労省から一覧表リスト二枚の情報開示があったが、誰が見ても不親切な小さな数字の羅列。これに対して、片平教授からゼミナリストとの協力で作成

した実態調査が発表される。  
V. 保険対象外医療費の公費負担問題  
患者から点眼薬に関する悲痛な訴えが出る。

**厚労省の回答** 今回の改正に際して、「審議会でも、患者に余計な負担をかけるないよう改善する方向で検討されているので、改正案が通過すれば、改善の努力を続けたい」と、この会議で初めて前向きな回答が出る。

#### VI. 患者からの要望事項

「現状届」の簡略化、「障害認定専門医」の設置などについて要請が出てくる。

### 現場に神宿る

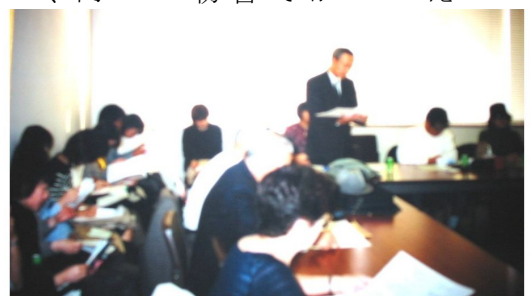
中坊公平弁護士より私たちにそれぞれ次のような色紙を頂いた。

患者の会へ	励ます会へ
現場に 神宿る 二〇〇二年十月 中坊公平	一灯照陽 萬灯照国 二〇〇二年十月 中坊公平

現場へ行って自ら体験し、現場に徹すれば、そこに神が見え、本質が見え、それに基づいて物事を解決していける。そして一方では、高い視点からあるべき姿、国家なら国家のあるべき姿をまず頭に描いて、それに向かうこと。

これは最澄の言葉で、一つの灯は所詮ひと隅しか照らせないが、一つ一つが寄り集まって満灯になれば国を照らせる。一人一人がそれぞれに自分に近いところで義務を果たしてゆけばよい。

(中坊公平氏の著書にある言葉を引用)



11.13 参議院会館における会談

# 一人が百歩進むよりも

## 百人で一歩進もう

武岡 洋治

人間お互い同士が助け合うこと。お互いの闇を共感し共有すること。そこに私たち人生の意義があると、私は思えるのである。

これからのように生きてらよいか。身体の機能に重大な損傷を受けた人はだれでも、この悩みに直面するはずである。しかも、それは当の本人にしか分からない相対に深刻な悩みである。一人でも多くの人とこの悩みを分かち合いたい、そして、視覚障害を乗り越える道を切り開きたい。たとえそれが険しくても踏み出さねばならない。

闇を光に変える、そして同じ闇は決して繰り返さないこと。そこに私たちお互いの、支え合って生きる人生の意味があるのだと思う。

視力の喪失は、私にとって決して小さくない損失ではあるが、それによって与えられた友人、医師、看護婦さんたちのひたむきな熱意と奉仕、更に、愛に根ざした連帯と協力は、もつと大きい。これを頂いた私に新しい可能

### 武岡 洋治さんのプロフィール

1937年、三重県生まれ。名古屋大・大学院博士後期課程修了(農学)。同教授を経て2000・3、停年退職。名誉教授・農学博士。2002・3、同志社大・大学院博士前期課程修了(神学)。「環境失明とその社会的背景」について研究。1992・8スーダン・サヘル地域の砂漠化・飢餓の現状調査に出張の際、日本の公的医療機関によるマラリア治療薬(ファンシダール)の予防用処方により現地でSJSを発症、入院。3週間後失明状態で帰国。1993・11左眼を角膜移植手術で0.2近くまで回復したが現在裸眼0.01程度。右眼は失明。1993・12、文部省より公務災害の認定を受ける。1994、教壇に復帰。同年、闘病記『遙かなる旅路の果てに—マラリア薬禍生還の軌跡』を出版。「セナル・スーダンの会」設立、視力をなくした当地の子らとの歩み始める。「マラリア薬禍と業務行政の不備」を朝日新聞「論壇」に(1994.6)、「闇をかえて—薬禍失明の再発を防ぐために」を南海日日紙に25回(1995.1.7~2.18)掲載。『光遙かに—薬禍を超えて』出版(1996)。「ファンシダールによるStevens-Johnson 症候群の発症と再発防止」を「社会薬学」誌に(1996)、「この弱く小さな命にこそ」を「婦人之友」誌に掲載(2002・6)。その他論文多数。

性が与えられた。今度私が愛の連帯と協力を実践する番である。『闇をかえて』(より)  
視力をなくしたスーダンの子どもたちと共に、明日への希望を求めて歩むこと。これが今、私が歩んでいる道である。

### 独立行政法人化を質す

#### ◇◇参議院厚労委員会への傍聴◇◇

谷博之議員(民主)の質問(十一月五日)

この臨時国会に提出されている独立行政法人化法案の一つとして「医薬品医療機器総合機構法」法案があるが、なぜ「副作用被害救済」という文言を削除したのか。法律の名称は限りなく正確に中身を伝えるものであるべきだ。また、SJS患者がずっと要請してきている現在の副作用被害に対する救済給付体系および給付基準についてはまったく言及されていない。

#### 坂口力厚生労働大臣の答弁

法律の名前はあまり複雑でなく、簡単明瞭に思ってきたからであり、かつして意図をもって削除したわけではない。名前よりも内容が一番大事であり、内容を見ていただきたい。特に、この救済機構ができる以前

の問題が大きい

いと思うが、過去にさかのぼるとどういふわけにはなかなが行きにくい。引き続き検討はす

るが、法律の体制上、難しいと言わざるを得ない。

#### 辻泰弘議員(民主)の質問(十一月七日)

坂口大臣も前向きにご答弁をいただいたSJSの問題、両眼視力0.08以下という大変厳しい基準の見直しなどについてコメント賜りたい。

#### 坂口力厚生労働大臣の答弁

昭和五十五年五月一日以前の患者の方々をどうするか、という問題が現在もなお残っているが、なかなか名案が浮かばない。SJS患者はとりわけ目の障害が厳しいので、一つは、角膜疾患を克服するための基礎的研究を急がしている。もう一つは、一日に数回点眼をすれば角膜が乾くのを緩和するという研究を進めており、対人使用実験段階に入っていると聞いているので、早く販売されるようになってほしい。



10月30日(参) 中島真人議員(自民党厚労部会長)にSJSを説明

### 11.13 厚労省交渉へ、応援に

駆けつけて下さった方々(敬称略)

- 参議院議員 山本 孝史、谷 博之、辻 泰弘、堀 利和(民主)
- 中川 智子(社民) 井上 美代(共産)
- 衆議院議員 川田 悦子(無所属)
- その他、大木浩議員秘書、森 英介議員秘書、等 代理の参加7名
- 東洋大学 片平教授及びゼミの学生さん13名

本当に有難うございました

調布のフリーマーケットで「励ます会」も出店します  
12月15日(日) 10時より  
調布駅南口広場にて  
ご協力お願いしま—す 事務局