

荒れ野に花を

SJSだより



頌春

中小路 悦子

私たちは2001年6月にSJS患者会の皆さまと出会い活動をはじめて以来、思いのほかの幅広い支援ご協力を得ることができましたこと、あらためて深謝いたします。この運動に賛同して下さった方は250名を越え、集まった寄金は146万円に達し、患者会には5回にわたりカンパをお届けすることができました。

2002年は全国から不自由な体で駆けつけた患者さんとともに、国会への要請と厚労省交渉に明け暮れたような感があります。その結果、昨年末の参議院厚労委員会には患者代表が参考人として招致されて直に訴えることができ、翌日の委員会では白熱の議論が交わされ、私たちは胸を熱くして傍聴しました。

しかし一方で、12年もの長い間はげしい痛みを耐え、度々の手術にも耐えて殆ど失明状態のまま何の救済も得られない方がおられます。ただお一人さえ救えないで、民主国家と言えるのでしょうか。このような方は他にも大勢おられます。

私たちがここまで参りましたのも多くの賛同者の皆様、国会議員の諸先生方のお陰と感謝しております。昨年、中坊公平先生にいただいた色紙「一灯照隅、万灯照国」を座右の銘として、これからも頑張りたいと思います。皆さまの大きなご支援を心からお願い申し上げます。

「一灯照隅、万灯照国」を座右の銘として、これからも頑張りたいと思います。皆さまの大きなご支援を心からお願い申し上げます。

湯浅さん、国会参考人にご！ 救済基準改善への道を拓く



本法案については、医薬品等の審査・安全監視・副作用被害者救済研究開発振興を一つの独立法人で行う一方で、医薬品副作用被害救済に関しては、現行の救済業務の仕組みを変えずに、引き続き田滑に被害給付を実施するものと説明されています。

私が強調したのは、現行の医薬品機構は副作用被害救済の責務を十分かつ田滑に果たしているとはとてもいえない、それは全体の給付件数をもみても明白です。また、救済の認定基準の厳しさや給付金額の少なさも問題です。再認識していただきたいのは、薬害や副作用被害は毎年大量に発生し、大切な人生を奪ってしまうほど重篤なものを多く含むということです。その安全対策と救済措置がいかにか重要か、私たちは身をもって体験しました。

私が罹患したステイプンス・ジョンソン症候群およびライナー症候群は全身火傷を負ったような状態となり、後遺症として視力障害、呼吸器疾患、肝機能低下等が挙げられます。多くは視力障害で「ドライアイ」による目の痛みが常に悩まされ、その痛みは想像を絶するものがあります。厚生省によれば過去4年間で「二一八四人が発症し、一〇五人が死亡しており、解熱鎮痛剤、抗生物質等」の「一般に使用されている薬で発症します。また、早期診断の遅れにより、みずみず重症化した例は数を挙げればきりがありません。医療現場で危険情報や周知徹底されていれば、防げた被害も少なくないのです。救済の内容を充実し、救済を受け易くなるように、制度の周知徹底していただきたい。法案の中で生物由来製剤にかかわる健康被害を救済に加えよう点は評価しますが、委員の中には発症して十年以上も経過して救済機構の存在は知ったものの医師の協力が得られず、必要な書類が整わず、支給されないケースも少なくありません。本法案は国民の生命・健康に關わるものゆえに、今急いで法制化するとは断言し、国民が納得の行くよう、慎重な審理をお願い致します。

参考人 湯浅 和恵

昨年末、十日、SJS患者の会事務局湯浅和恵さんが参議院厚生労働委員会参考人に招致され、堂々とSJS患者の美態と救済システムの美態について陳述された。非常に短い限られた時間ではあったが、要旨をほぼ自らの体験からほとほと出るSJS患者の美態に「もつと」して、SJSの周知徹底、救済制度の不備、不十分と改善を促すべく、大胆に訴えられた。また、高裁判決で救済機構が潤沢な財源をもちながら、その役割を十分に果たしてはならず、早急に改善をはかるべきだと提言を述べた。この「国会」の責任を十分に果たしてはならないと訴えた。

この湯浅さんの訴えをキッカケに、翌日の同委員会でも激しい論戦がまきおこり、新独立行政法人の新体制の美態が浮き彫りとなり、通院患者救済への重しを「罪を」しあける成果をあげることができた。

この「だより」編集部的重要と湯浅さんに次のような参考人発言の要約を寄稿していただいた。

通院医療費を大臣が承認！

―参議院厚生労働委員会との傍聴―

一、入院基準の改善 井上議員からの質問要旨

昨口の湯浅参事人が何回も自派を立ち上げられるのを聞いて「驚」になりた。二十一年も二十二年も通院して行く費用がどうして入院よりも軽くなるのか。施行令政令では「入院」基準を機械的に当はめるべきではないと述べられており、入院と同程度の疾病には通院医療費が支給されるべきでなか。

坂口大臣の答弁 たしかに、政令の第一条の(3)の(イ)の「」に「」の追加のめりもした。

疾病が、病院又は診療所への収容を要すると認められる場合(イ)は、入院治療を疾病の重症度を計る(一)

ルポルターージュ この苦しみをともに

12月21日 励ます会のメンバー4人で市川総合病院にSJSの患者さんたちを訪ね、お見舞いかたかたバザーの収益等をお届けに行った。沢山の人たちに支えられて大成功だったバザーの様など話しながら渡辺会長にお渡しする。患者の会からは会長をはじめ湯浅さん、矢崎さんが参加された。元美容師だったという矢崎さん、“見てやって下さいよ”と会長が矢崎さんの眼鏡をはずすと、瞼はふさがってしまって、さらに片目は化膿していて、なんとも痛ましくて私たちは言葉もない。“私はねえ、12年前に山梨で風邪薬がもとで発病したのよ。どんどんひどくなって、気を失って、三日くらいは何があったかぜんぜん覚えていないわ。そのあと山梨病院に転院して、そこからこの病院に廻されたの。明らかに最初にかかったクリニックで貰った薬のせいなのに、先生はこの薬で発病したわけではありませんって証明してくれないの。だから私は長いことこんなに辛い思いをしているのに、なんの補償も貰えない。主人はおとなしい人だから争いごとは嫌いだし、二人で諦めることにしたの。主人に苦勞ばかりさせて私はもう死んでしまいたいと何度思ったか知らないわ”

矢崎さんは淡々とこれまでの経過を話してくださいました。

聞くとところによれば、この種の病気に有効とされている角膜移植には輸入品が使用される例が多く、アメリカでは早くから承認されているのに、日本では未承認なため、保険適用外ですべて患者負担とのこと。この件はもう一度厚生省にお願いしてみようということになった。“死にたい”などと再び言わせないために。(鈴木 益世記)

12月15日 救援バザー大盛況！ (向井 康子記)

以前から家に眠っている物でバザーをという声があり、市のフリーマーケットに参加することにした。まずはSJSの実情と私たちの活動の主旨を知っていただくためのピラ三百枚を作る作業から始まった。前の週の二日間で品物がぞくぞくと集まり、値段つけ等をして準備万端を整える。いよいよ当日、天も味方してか、絶好のバザー日和となった。総勢十人くらいで朝九時から準備にとりかかったが、すでに手馴れた人たちが会場はいっぱい。2m四方の売り場に忍ち品物か山と積まれ、さっそく黒山の人だかりに私たちは少々あわててしまった。売り子さん、会計を担当する人、ピラを配る人、みな初体験だったが、楽しみながらお店は終始大繁盛だった。SJSの実情をお話すると、真剣に耳を傾けてくださる人、飛び入りで応援して下さる人もいて、さまざま。必要のない物が再び息を吹きこまれて甦れば、地球にもやさしく、一石二鳥にも三鳥にもなったと思う。終わってみれば“みんなやったね”とすがすがしい気分だ。ご協力下さった皆さまに心より感謝します。

NHK 首都圏ネットワークで取材開始
「SJS 重症薬疹への取り組み (仮)」
本年2月 放送予定!

二、製薬企業等の官僚姿勢の批判

小池議員から、政府内調整中の段階で製薬企業に新法人の詳細説明シートが提示された事実の追求があり、坂口大臣からも、もしもあつたことすれば改めなきゃならないこと、絶対に許されるべきことではないと井上氏が述べた。

三、明らかになった新法人の内容

のメルクマールとする趣旨であり、現実に入院治療が行われる場合に必ずしも限定されるものではないから、同じ同程度の疾病の状態にあると認められる場合であれば、諸事情からやむを得ず、自派療養を行っている場合(イ)は、(イ)に適用すべきである。

①直接の責任は安全対策課 最終責任は厚生労働大臣 野口議員、小池議員への坂口大臣答弁②製薬企業関係者は理事長及び理事に任用せし官僚独占③ない。坂口大臣答弁④占眼鏡、再生角膜膜への研究費支出 谷議員への坂口大臣答弁④大字での周知徹底教育 谷議員への木公文部科学大臣官房長官議員の答弁

昨年十月、田の湯浅参事人の訴えは、翌二日の参議院厚生労働委員会

の集中討議の中であつたため、SJS問題を追求して行く契機となった。特に、SJS患者の悲惨な実態は心ある議員の胸をゆすぶり、本派の改革を追求する激しい論戦をひきおこした。



患者さんたちからの年賀状 沢山いただきました。