



荒れ野に花を

SJSだより

日本医師会からの強力な援手

難病認定に大きく一歩

SJSの難病認定に向けて、難病認定法への道がようやく実現の第一歩を踏み出した。

これは日本医師会の諸先生の並々ならぬ支援のおかげである。おかげで、これまで途上である「ハンドベイス」をさまざまな形で後押しをいただいた。賛同者や国会議員の方々、弁護士、大学の諸先生方の支援のたまもの。SJSの関係者一同、深く感謝したい。

初めて国家予算

平成十五年三月十八日、厚生労働省健康局疾病対策課により「特定疾患対策懇談会」が開かれ、平成十五年度予算における難病対策が検討された。厚生労働科学研究のうち、「特定疾患」いわゆる難病(調査研究分野)に属する「難治性疾患(克服研究事業)」の対象として、これまでの「一八疾患」に加え、「疾患」が追加承認された。このうち、「重症多型滲出性紅斑(急性期)」が認定された。

厚生省が認定する「克服研究事業」として初めて国家予算がついたわけで、先般の第一回学術会で、東洋大 片平教授や白川弁護士から「示唆があったように、難病認定を勝ち取る道への第一歩を踏み出した」と喜ぶのではないだろうか。

さらに進めて医療補助を

周知の通り、「克服研究事業」に認定された「SJS」は、診断基準、治療法などの確立のための研究に予算が「へ」となっており、即、患者の医療費の自己負担分を補助してもらえないというではない。医療費補助の対象となるためには、「特定疾患治療研究事業」従来の「四十五疾患」(今回「二疾患」が追加)の対象として認定をしなければならぬ。なぜかSJSの調査研究が国家事業として取り上げられることもまだない。

道は遠いかも知れない。しかし、これが昭和五十五年以前発症者の問題「古くカルニエマシメ証明の問題などを解決して(公道)」ながら、SJSは間違いないのではなかろうか。

日本医師会の強力な援手

SJSの難病認定に向けて、胸に刻みつけておかなければならないのは、待機をせられて2年1400以上の候補対象疾患のなかで、わずか三つの疾患だけが「第一段階」の調査研究対象に取りあげられ、SJSがそのうちの「一」に組み入れられたことである。これは、SJSに日本医師会の諸先生方のSJSに対する深い理解と熱い支援の賜物にはかならない。そして、日本医師会では、SJSの全国医師への周知徹底のため、国会機関紙「発行部数」(六万部)のSJSの情報が取り上げられることになった。

厚生省文書による定義 (転載)

重症多型滲出性紅斑 (急性期)

- 概念: 口腔、鼻、眼、外陰などの粘膜に生じるびらんが主症状。さらに水泡、びらんを伴う皮疹を多発するほか、発熱・関節痛等の全身症状を呈する。病理学的には、表皮における個細胞壊死、基底層液状変性、細胞間浮腫および真皮上層浮腫がみられる。重篤な壊死性変化が強い。
- 疫学: 人口100万人当たり1~6人。
- 予後: 特に急性期には二次感染などで死亡する場合があります。急性期の適切な医学的管理が必須となる。眼球結膜癒着による視力障害などの重篤な後遺症を残す可能性がある。
- 治療: 進展を阻止又は遅延させる有効な治療法は確立していない。

「重症多型滲出性紅斑」とは、私たちには耳なれない用語だが、これはまさしくスティブンス・ジョンソン症候群のことである。

「SJS学習会」 支援の輪広がる

三月八日、四月十一日の二回、SJS患者の実態をきき、救済のための問題を話しあひ、支援の輪を広げよう後の運動の方向を探っていく。この学習会が開かれた。

問題の提起(患者からの訴え)

参加した多くの患者から名目の発症経緯、深刻な症状、後遺症、救済機構や厚労省などの不誠実な対応などが涙ながらに訴えられた。

○ 原爆症のようなひどい薬疹

○ 角膜移植を何十回と繰り返しても好転しない。

○ SJSを知らない医師がいて手遅れに。

○ 市販薬の購入証拠が入手不可能。

○ カルテの問題 五五年以前の発症で医師の所在が不明のため入手不可能。十年前の発症で病院からの証明が取れない。

・ 明らか診察ミスが改められていない。……
などの訴えに、今後どうしていくのだろうかについて活発な意見が交わされた。

市販薬による救済

○ 市販薬によるSJS発症の実態は患者側で情報開示されていない。○ 購入時の説明義務は？

○ 服用市販薬と発症の因果関係をなぜ患者が立証せねばならないか。○ 注意書きに明記せず、発症重症化した責任はどくなるのか。○ 病院での処方、市販薬に関わりなくSJSの警告と処置、救済機構への申請支援などを義務づけるべきだ。

施行令(政令)の改善(完全実施)

昭和五五年以前発症患者の救済は国会を通じて法律改正に取り組みざるをえないが、法律改正しなくとも「救済機構」の実施細目を決めている現行の施行令の完全実施、改善を積極的に要求していくことも重要である。

熱心に聞き入る参加者たち



難病への組み入れ

片平教授、白川弁護士から「救済機構」で救済されない問題は難病に組み入れてもらう方向で運動を、との指摘があった。(この点は一面の記事で記したように後日、研究事業の対象疾患として組み込まれることになって一歩前進した。)

一回の学習会の結論は患者の家族、医師、専門家まで含めた協力支援体制を整えていくことについて方向で一致した。

※なお、参加者は患者と家族、励ます会、講師の片平教授、白川、飯島弁護士、その他活躍中の弁護士、司法修習生の皆さん、学生さん、報道陣の方等多様。

皆さんのお力を貸してください

「SJS患者の会」会長 渡邊 章
私はこうしてSJS患者に

1985年(S60)2月13日、風邪をひきまして近くの病院の耳鼻咽喉科で、小島医師の診察を受けました。先生の指示で皮内テストを受けることもなく、点滴を受けましたところ、帰るころには手がグローブのように腫れあがっていました。その夜は39度8分の高熱に苦しみ、翌朝再度病院へ行きました。別の医師でしたが、“わー出ちゃったね”という言葉。“出ちゃったというのは一体何ですか”と尋ねましたが、言葉を濁されてしまいました。大森の日赤病院に入院。ここでやっと手厚い看護を受け一命をとりとめました。青果業をやっていたので、23日で退院し、通院治療に切り替えざるを得ませんでした。しかし視覚障害は進むばかりで、ロスアンゼレスの病院を含め何十ヶ所の病院を回りましたが、ついに運転免許の更新も無理になってしまいました。昨年7月5日から市川総合病院に入院し、角膜移植を2回、上皮培養を1回、羊膜移植を6回やっても、左眼に上皮が張ってこない状態が続きましたが、一応の治療を終えて3月3日退院することになりました。

「励ます会」との出会い

一昨年(2001)、患者の会の懇親会に二人の婦人がみえて“テレビでこの病気のことを知りました”と患者の話し合いに参加されました。これがきっかけで中リ路代表をはじめとした「励ます会」の皆さまの活動が始まり、私たちは元気づけられ、心から感謝しています。

オカミは本気で救済を

厚労省のお役人は“救済機構に書類を出してください”というだけですが、視覚障害者が書類を揃え、提出すること自体大変です。医者や薬局の証明がないと認定してもらえない。また昭和55年以前の発症者はすべて切り捨てです。とにかく辛くて辛くて、死んだほうがましと思うこともしばしばですが、死ねば終わりと自分を励ましています。私たち患者が治療費を心配することなく療養に励めるようになることが今の私の願いです。どうか皆さん、お力を貸してください。

初めてのSJS学習会に参加して

第57期司法修習生 鈴木健俊

今回はじめて学習会に参加し、一般の薬局で売られている薬の副作用によって、こんなにも痛ましい症状になってしまうことにまず驚きました。副作用の出ない薬を作ることが物理的に不可能だとしたら、SJSの被害が出てしまうこともまた必然といえます。だとすれば、その「悪魔のくじ」を引いてしまった方の生活を保障するのは、薬によって利益を得ている製薬会社、さらには薬によって健康をとりもどしている国民の当然の責務ではないでしょうか。今後、患者さんたちの生活を保障する制度を確立させるよう働きかけしていく必要があると思います。

この活動が成功するためには、患者会を中心に、励ます会、法曹界、マスコミが世論に働きかけることが大事です。今回の学習会では、患者の皆さんの前向きな姿勢がとても印象的でした。また、このようなことを語りあえる「場」があること自体、とても大切だと思います。これからもこの活動の輪をさらに広げていければと思っています。

三沢ヨリアさんが「拡大写本」をはじめました。肉筆で大きく見やすい文字です。弱視の方で、ご希望があればお申し出ください。 広報部