



# 荒れ野に花を SJSだより

## ——SJSの患者や関係者へ一歩前進——

### 与野党が一歩、初の院内

#### 学際会議 厚生省からも改善回答

五月三十一日、参議院議員公館第2・4会議室でSJSの学際会議が開かれた。SJSが重症多形発疹性紅斑(急性期)として難治性特定疾患(難病) 調査研究事業に認定されたのを契機に、東洋大学 片平洵彦教授を迎えて更に学際を深めようとする国会議員、患者、賛同者法曹関係 報道関係に呼びかけた。当日は八十名を越す盛況となった。

#### 自民・公明両党議員の初参加

SJSでも超党派で支援を呼びかけてきたところである。自民・共産各党の議員に加えて、今回はじめて自民・公明両党からも参加を得た。重要法案山積の会期末が迫っているにもかかわらず、両院議員と代理秘書で二十八名をかき集め、念願の超党派による支援運動への第一歩をききあげることができた。

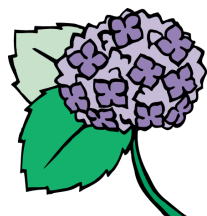
#### 厚生労働省からの改善回答

《救済機構の根本的改善の方向》 現行の救済機構は、製薬企業からの恩恵的なもので、患者の側からはいろいろな問題点が出てきている。これを根本的に、無過失責任である患者への損害賠償的なものに変えていくべきだ。

《改善のステップ》 他の社会保障制度に準じた救済基準を、患者の実態に即したものに改善。・ 社会福祉的な救済の充実。・ 申請の手続きを視覚障害者向けに改善。・ 救済制度の周知徹底。・ SJS以前に発症患者への救済拡大。

#### 患者からの改善要望

《小島代表からの》  
・ 特定疾患(難病) 対策研究事業へ、医療費補助を受けたいわねえのしになるお話を説明していただく。・ SJSの患者も救済をいついつの時点でもうとていってほしい調査がほしいお話をいじやあつて改善していただくのをいじやあ。



#### 厚生省からの回答

① 特定疾患事業の機軸(健康局疾病対策課 岡原氏)  
三〇年たっても、診断が確定しない疾患もある。原因究明、治療法確立のために調査・研究しよう。

② 救済機構による患者救済(医薬局副作用被害対策室 永堀氏)  
・ 従来の「救済機構」は、昨年十一月の法律改正により、来年四月から独立法人として発足。国会議の過程で、充実を図ってほしいことだ。・ 救済制度は、製薬企業からの拠出金で運営されているので、制度の基本的考え方を考えるのは困難。

#### ③ 救済事業の改善(昨年十一月以降の検討事項 永堀氏)

救済事業の実施運営上、問題点の解決方法を検討したが、今後、提出された申請書類の審査も不備な点は、厚生省の方から直接医療機関に問い合わせることに改善していきたく。

#### 衆・参両院議員からの(発言順・敬称略)

・ 一年前からの運動に関わってきたが、なかなか難しい課題だった。今、党派を超えた運動となり研究対象として認定されるようになった。患者の救済は一刻の猶予も許されな。 (保坂議員)  
・ 難病認定はまだまた患者救済の第一歩。更に、視力〇.〇〇問題や取り組むべきことがあ。 (辻議員) ・ 川上氏にきたのは患者を励ますための協力体制の力だ。ともに頑張るべき。 (井上議員) ・ 230億の予算の殆どが医療費補助に回されている。行政の難病・薬害対策は不公平なようにあ。法律を改正していき。 (谷議員) ・ SJSは社会全体で支えるべき。その視点に立たないと50年以前の問題も解決できない。 (山本議員) ・ 市販薬販売は又同じ問題を惹き起す。被害救済は政治の責任。頑張りたい。 (家西議員) ・ 私たちの種の問題で交渉に当たってきたが、非常に困難な課題。患者の苦しみや救済の遅いところを早く救済を。 (川田議員) ・ 党内でも救済委員会をいじやあ。今回の認定は患者への熱意の賜物。党として救済の推進をいじやあ。 (江田議員) ・ 私でも視覚障害者のいじやあがいじやあ。 (菅野議員) 生活保障、被害の未然防止に頑張りたい。 (菅野議員)

最後に、賛同者の一女性から「私も老眼で辛いと思いついては、患者さんにはお。おを基準に切り捨てるのはあ。一日も早く救済をいじやあ。大勢のサポーターの熱い支援のおかげでこの学際会が実現した。また、NHKをいじやあへの報道も駆けつけ、6月12日 NHKの「ローダウン」現代」のいじやあがいじやあ報道をいじやあ。

# まずは組織固めから

## ◇◇平成十五年患者会総会◇◇

五月三十一日、津田ホールで平成十五年度のこの患者の会総会が開かれた。北海道から九州まで各地から参加した患者同士が久しぶりの再会を喜び、抱き合っている。集会は参加者の自己紹介から始まり、各々方面からのメッセージも多々、熱い拍手が沸く。

### 【一】小宮代表の総括挨拶

イ、難病認定へ一歩前進

日本医師会の強力な後押しと多くの賛同者の支援により、S.S.Sが重症多型参出性紅斑(急性期)として、一田〇〇の待機候補疾患の中から難病克服事業の第一段階(調査研究事業)に認定された。今後このことを医療費補助が受けられる段階に押し上げていかなければならない。

### ロ、院内学際会の成功

昨日の学際会へ、厚生労働省から、申請書類の不備・不明点は厚生労働省が直接当該医療機関に問い合わせるよう改善するとの回答。また、周知徹底についてもPR予算を大幅に増やして回収を得た。

なお、昨日の会には初めての自民・公明両党の参加を得て、念願の超党派による救援活動の第一歩となった。

### 【二】意見交流

すべての会員が発言し、活発な意見交換の場となった。要約すると次のよう。

- ・ 会員数も一五〇名を超え、少数の執行部では運営が困難。これを助けたい人ばかり。
- ・ 昭和50年以前の非救済問題、苛酷な視力基準問題など未だ解決していない問題が沢山残されているので、ここで一致団結して頑張りたい。
- ・ 音音パンパンの研修支援・補助。そして再就職が可能になるよう支援してほしい。
- ・ 大阪でも患者者の親睦会が開かれるようになってほしい。

た。東京との連絡等、個人的なつながりではなく、組織としてきちんと流れをつける必要がある。

### 執行部としては、

これまで個人個人の情熱だけで進めてきた感があるが、これからは、会員全員が参加する会に脱皮したい。ただ、執行部も全員が視覚障害者であり、なかなかうまく行かないのも事実である。

大阪の支部にも予算を配分していく必要がある。これからは組織としての基本線を確認し、重要案件は役員会で必ず討議決定し、全会員に図るようになりたい。執行部を助ける人として、眼の見える家族のバックアップをお願いしたい。

## 6.16 テレビ東京「ニュースアイ」 患者の会代表

### 小宮 豊一さんが訴える



今、内閣府の総合規制改革会議が中心となり、医薬品の規制緩和を進めている。これが実現したら

なぜ、ロハム  
にたいし薬師

がいない店舗でも風邪薬などの医薬品が販売されるようになる。規制緩和を推進するメンバーは、「市販薬などは副作用も少なく安全だ。副作用の問題は自己責任で対処できる。薬剤師などが利権を握るために市販薬の解禁を過剰に主張。このように議論が渦巻くなかで、私たち市販の風邪薬によって被害を被っているステイプンス・ジョンソン症候群の患者達は、医薬品を巡る一連の規制緩和を絶対に容認しないという姿勢を

スティープンス・ジョンソン症候群患者会  
平成15年度総会の開催にあたり、患者の皆様へご挨拶申し上げます。

この度は、厚生労働科学研究「難治性疾患克服研究事業」に「重症多型参出性紅斑(急性期)」が追加されましたことを心からお慶び申し上げます。

医学、医療が進歩したにも関わらず、まだ多くの人たちが難治性疾患に苦しんでおられますことを残念に思います。

今後の専門家による調査研究により、患者の皆様のために、スティープンス・ジョンソン症候群の予防、治療に大いなる成果が挙げられますことを、祈念いたします。

平成15年5月31日  
日本医師会  
常任理事 澤 倫太郎

発症して9年目という大阪の古園さん。  
目と呼吸器をやられ、家に一人いると、つい落ち込んでしまう。でも、近くにいる同じ病いの仲間と話を聞いてもらえるだけで救われている。  
前向きに、大阪でもこういう会をやろう。仲間一人一人に呼びかけよう、今は思っています。

昨年、市販の風邪薬のS.S.Sを発売し、わずか4日で「ロハム」になってしまった4歳の女の子、世にもまれに風邪薬で重く後遺症に苦しむ多くの患者がS.S.Sの発症から数日で瀕死の重態となり、自己責任を云々として猶ほはない。薬剤師などの専門家の手を離れ、容易に市販の風邪薬が購入されるようになって、結果として重症な副作用被害が増えるのではないかと懸念もあつた。それでも、市販の風邪薬に副作用が少なく安全だという認識で、今回の規制緩和を進めたいというのであつた。それは大きな間違いである。(ロハムのロハム)私たちが重く後遺症を直撃し受け止める、国民の生命を脅かすような規制緩和は直ちに中止していただきたいと思います。

ロハムにたいし薬師