



荒れ野に花を SJSだより

救済制度の周知徹底を

公明党 江田 康幸衆議院議員(同党アレルギー疾患対策プロジェクト事務局長)は、五月三〇日のSJS学習会に初参加、多くの患者が国の救済制度の適用外となっている点を指摘され、「解決に向けて着実に取り組んでいく」と激励された。(公明新聞5・31)

五月三〇日(六月十八日)の同党アレルギー疾患対策合同会議にはSJS患者の会から小宮 豊一代表と小倉 一行さんをお招き、詳しい患者実態の説明を受け、「広義のアレルギー」として対応していききたい。救済制度の拡充などの要請には、全力で応援していく」と激励された。(公明新聞6・20)

副作用被害への対応が急務

池澤教授(横浜市大)との対談

公明新聞では、さつき横浜大(大学院)池澤 善郎教授(環境免疫病態皮膚科)と江田議員との対談を設定。SJS・TENの病態や対応策のあり方など、話合われた内容は新聞紙の二頁全面を使って詳しく報道。(七・二五)

救済制度の周知徹底(江田議員) 患者の支援策である医薬品副作用被害救済制度の利用率は1〜2割程度であり、病院でも周知徹底すべきです。また、患者の多くが眼に障害を残し、点眼薬を手放せないのに、保険外の医薬品ということに補助の対象になっておらず、国の支援が急務です。

保険適用外にも補助を(池澤教授) 私は必ず救済制度を紹介していますが、保険適用外の治療薬を補助しないのは疑問です。少なくとも医学的に必要な治療については、例えばガンマ・グロブリンのように高額な薬については保険適用外であっても補助の対象にすべきです。

研究部門の常設(池澤教授) 薬のアレルギー・副作用のメカニズムを解明するための研究は国の機関として常設されるべきです。



公明党「アレルギー対策合同会議」

この他、医薬品小売拡大のための規制緩和の危険性、薬剤の副作用についての教育・啓蒙の重要性などについても語りつくされた。(江田議員は、今年三月、エイズ治療などの研究で博士号を授与された。)

SJSを体験した柿沢都議

自治体での対応策検討に着手

柿沢 未途東京都議云議員(無所属、厚生委員)は、今年六月、市販薬服用による発疹で、それまで名前も聞いたことなかったSJSを体験された。幸い、二〇日ほどの静養で重症化せず治癒されたが、自治体ベースでのSJSの周知徹底、対応策の策定が緊急事であることを認識され、とりえず患者から実態を聴取し学習したいとの要請があった。(以下裏面へ)

日本医師会が全会員に周知徹底

日本医師会は、多形滲出性紅斑(急性期)が難病研究事業に認定されたのを機に、SJS患者の願いの一つである「周知徹底」に応え、「日本医師会雑誌」2003.8.15(発行部数16万部)に、SJSに関する『特別寄稿』を掲載。

これは済生会神奈川県病院皮膚科医長畑泰樹氏によるもので、「われわれ医師がSJSに対して正確な認識を持ち、患者に対して的確な説明ができることが必要」との観点からまとめられたものである。

「ステイブンス・ジョンソン症候群について」

- I. 概念・定義 ①歴史的背景 ②TENとの異同とTENの分類、EM major との関連
- II. 発生頻度ならびに死亡率 ①発症率 ②死亡率
- III. 症状
- IV. 病因 ①病態と発症機序 ②原因
- V. 診断と検査 ①診断、鑑別診断 ②検査
- VI. 治療

お読みになりたい方はお申し出ください。



薬の安全使用のために

薬剤師会からのお知らせ

日本薬剤師会・都道府県薬剤師会（以下薬剤師会）は、薬剤師抜きでの医薬品一般小売販売という総合規制改革会議の方針に対して、おおむね次のような趣旨をもって「薬の安全使用」を訴えた。

- ・薬の副作用や思わぬ事故などの危険性を軽視し、利便性という観点からだけで規制緩和することは認められない。（緊急薬）と安全性が重要である。
- ・輸入野菜・食肉などの食品流通でも、ますます安全性が重視されていく。
- ・また、薬剤師からの反省点もあつて、次の三つの新しい対応姿勢を打ち出す。

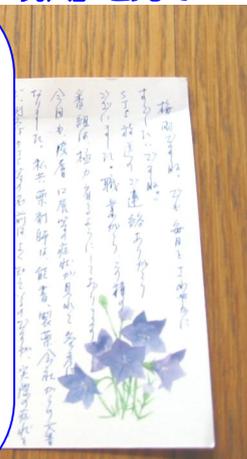
- 一、夜間・休日に必要な医薬品を入手しやすいようにします。
- 二、医薬品購入者への適切な説明、服薬指導を徹底します。
- 三、薬剤師の各社を兼用し、責任の所在を明確にします。

この三つの点のなかからは、薬剤師のなかにもこの三つの「救済制度」のことが熟知していない向きも見受けられるので、「じこを機会に」SJSの危険性と患者が救済機構に申請する際の積極支援を周知徹底していただきました。また、規制改革推進グループの中には、SJSの発症確率が百万人に一人といつのであれ、患者以外の6000、6000人の人に迷惑をかけるかも知れないという見方もあり、自分の体は「自己責任」で済ませようとする人がいる。

しかし、薬剤師会やSJS患者支援者では6000、999人の人達でその一人の患者を守るべきだ、という基本的な立場で意見が一致した。

NHK(6/12)「クローズアップ現代」を見て

…SJS放映のご連絡有難うございました。職業柄この種の番組は極力見るようにしています。私も薬剤師は製薬会社からの文書で名前等は知っているのですが、実際の症状を見ることは稀です。私たちの側からの反省点は、殆どすべての薬の能書きにこの項目がありますが、ごく一般的な副作用（下痢、膨満感、口渇）など同一視しかちになることで、この程度の認識が一般的かと思います。…あと略



横浜在住の薬剤師 Mさんからこのようなお薬書を頂きました。

川畠 成道さん

ヴァイオリンリサイタル
二〇〇三、十、十（金）午後7時より
調布市グリーンホール 大ホール
幼いころSJSに罹患し、眼に後遺症を残しながらも、ヴァイオリン一筋に精進し、SJS患者に希望を与えてくれています。



SJS患者の会 関西ブロックより

古園 緒方 植村
皆さんこんにちは。私たちは関西で年一回親睦会を開いています。患者はもちろん、家族、ボランティア、励ます会の方々を迎え、楽しい時間を共有しています。情報交換はもちろん、悩みや不安を語り合います。一人では背負いきれないほどの重荷を聞いてもらうだけで、何だか元気ができます。

今年は6月に開催。ランチをはさんで美味しい(!?) 親睦会になりました。遠方の人もぜひ一度ご参加ください。



六月の親睦会に集まった仲間たち

第一面より（柿沢都議への要請）

患者からの実態説明 「患者の会」小宮代表、小松副会長、湯浅 和恵さんから各種資料を提示しながらそれぞれの発症・重症化過程を説明。「励ます会」中小路代表からも国政ベースでの支援運動の経過などを説明。

患者から東京都への要請事項

1. 都立の医療機関にSJSの専門医をおき、周知徹底してもらいたい。
 2. 厚労省から自治体に対して、SJS周知徹底への対応策が要請されているはずだが、実効があがっているか、どうか。
 3. 東京都で副作用被害者という支援策が設けられているのか実態を調べていただきたい。
- 柿沢都議は、「母室が緑内障患者支援団体を創立され、その代表として苦闘されてきている実態を熟知されていること、今後の積極的な支援活動が期待されている。