

荒れ野に花を

# SJSだより



## 患者会、「要望書」を作成

### 各界へ持ち回り陳情行動

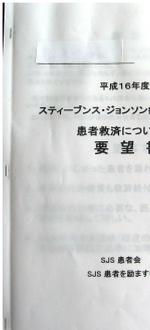
これまで懸案であった患者会の「要望書」がいよいよ出来上がり、与党である自民党と公明党から陳情行動を開始した。(本年一月三、四、五回)今回は、衆・参厚生労働委員会の各党議員、厚生労働省、医師会、歯科医師会、薬剤師会など関係各界に陳情「まわる。(三回三、四回)

この要望書は、患者さんたちが、視覚障害を抱え、家族の協力を得ながら、何度も何度も議論を重ねてまとめ上げたものである。陳情行動にも患者、その家族、励ます会メンバー、延べ40数名が参加した。概要は以下の通り。

#### 【要望書】趣旨

ステイプルス・ジョンソン症候群(SJS)は、一九二二年にアメリカで症例が報告されました。わが国に於いては一九五六年に皮膚科の専門医により、症例が初めて報告されました。以後、四〇年経っているにも拘わらず、発症原因究明や後遺症の治療法は確立されていません。

薬の副作用被害者であるSJS患者は重い後遺症を抱えて苦しんでいます。なにごと下記、要請事項の救済改善を願って申し上げます。



#### 要求事項

1. 罹患してしまった患者を漏れなく救済してほしい。
2. 後遺症の治療費も救済給付対象にしてほしい。
3. 後遺症の治療に必要な、医薬品や医療用品等の費用を助成してほしい。
4. SJS特有の後遺症(極度のドライアイ等)への対応を障害認定基準に加味してほしい。

平成十八年 月 SJS患者会・SJS患者を励ます会

要望書には「参考事項」として左記を添付。

1. ステイプルス・ジョンソン症候群とは

ここでは、罹患した患者のやけど状態を撮影したもの、後遺症の眼球癒着、角膜海濁の状態を撮影した写真。

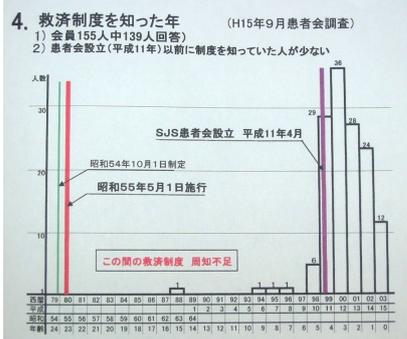
2. 医薬品副作用被害救済制度とは

昭和五十五年(一九八〇年)に施行された救済制度について説明。

3. 都道府県別患者数

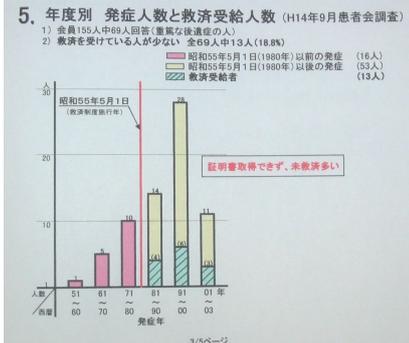
全国の患者のなかで「SJS患者会」に組織化された患者一五五名(二〇〇三年末現在)の都道府県別分布を表示。

4. 救済制度を知った年



赤線のところから紫線のところまでの間は救済制度が出来ていながら殆どの患者がそのことを知らなかった20年近い年数を表します。

5. 年度別発症人数と救済受給人数



赤線が昭和55年の救済制度が施行された年。それ以前の赤色の患者は救済の対象外。55年以降の人でも救済を受けたのは青色の人のみで、黄色の部分は証明書が取得できず未救済の人たちです。

## 6. 患者の実態

男性患者、および女性患者の母親からの手紙をそのまま掲載。(2例)

涙はなくても声が泣いている

## 患者の請願行動

患者会が不自由な体を運んで幾度も検討を重ね、やっとまとまった「要請書」を持って、2月下旬から3月初旬にかけて国会議員、医療関係各団体、厚生労働省に陳情行動を起こした。ぜひ参加したいと意気こんでいたのに、突然の目の痛みや体調不良でやむなく参加できなくなった人もいた。湯浅代表、渡辺相談役夫妻、小松副会長、小宮事務局長、大島東海地区代表、小倉神奈川地区代表父子など、励ます会も含め、これまでになく大勢集まった。

## 厚生省、薬局にポスター配布

8月で既報のとおり、厚生労働省は、SJS患者からの「救済制度」の周知徹底要請に応えて、平成十五年度予算に広報向け予算を組み入れ、全国紙、地方紙に五段又キ広告の開始とともに、全国紙、ポスターを制作。日本薬剤師会雑誌(平成十八年一月号)に、「おんすの」と上手に付き合っていますかのポスターをばさみこみ、全国九万六千の薬局・薬店に配布。“お客さまに見ていただく場所に掲示”するよう要請した。また、患者が救済申請をする諸手続きへの積極的支援も要請している。



あなたは  
お薬と上手に  
つきあっていますか？

子供のケロイド状態の写真、高熱ではがれてしまった二〇枚の爪などを見せたがらの訴え、涙はなくても声が泣いている患者の訴えに聴く方も驚きの様子だった。このなかで沢山の励みや示唆をいただくことができた。

会期中で多忙のところ衛藤晟一衆議院厚生労働委員長にも直接お会いできて、SJSの概要を理解していただくことができた。その日「ナジビ東京」の取材が入った。これからも直接お会いできなかった諸先生方へご理解ご支援を要請する要請活動はまだだつづく。(右の写真は)



厚生委員長 衛藤 晟一先生を訪問したとき

## 平成十六年度SJS患者会総会

平成十六年度SJS患者会総会は、

五月五日(土)午後一時より

東京四谷駅前「主婦会館」ツインシアターで開催

第一部 講演会(午後一時～二時)

講演「視力回復のための人工角膜手術」

講師：近畿大 福田 昌彦先生

第二部 患者総会(午後二時～三時)

・ 組織の新体制承認 ・ 新役員選出

・ 運動方針 ・ 経過説明と意見交換

・ 会計報告 ・ その他

第三部 懇親茶話会(午後三時～四時) 閉会

患者会創立十五周年目、念願の患者救済を目指して患者の総力が結集されるよう期待される。

(詳細は別途、患者会からの通知)

## SJS治療前進のため

## ゲノム解析に期待

横浜市立大学医学部倫理委員会へ「重症薬疹に関する遺伝子の探索に関する研究」が承認され、SJS患者に協力要請があった。

一月二十九日、SJS患者会、湯浅和恵さん、小松啓子さん、新村幸洋さん、小倉一行さんの四名が同大学医学部附属病院皮膚科において、池澤善郎教授の問診を受け、発症・重症化過程の聴取と採血を受けた。

同じ薬剤が投与されても、重症な薬疹を発症する人と、そうでない人が出るのは遺伝的素因と関係するのか、どうかについて調査していくことが課題。

厚生省の「重症多形浸出性紅斑」の研究・調査事業で、ゲノム解析がどう取り上げられようとしているのか不明ではあるが、すでに難病遺伝子もいくつか発見され、肺がん、先天性免疫不全症への遺伝子治療も認められる段階にきている。アメリカでは、さらに、がん、慢性関節リウマチ、狭心症などへの遺伝子治療も認められる状況となっている。

近い将来、数千ともいわれる疾病遺伝子の多くは解明されるといわれており、これが診断・治療方針の決定だけでなく、予防・軽症化・再生医療・治療などに役立つことが期待される。



招大 飯倉止文教授が回復した、二つの薬疹の致し方であった。