



荒れ野に花を

SJSだより

平成十六年度患者会総会

新しい組織固めで

湯浅新代表を選出

平成十六年度SJS患者総会が6月29日(土)、東京・四ツ谷「主婦会館」(ニッセイ)で開催された。

第一部 講演

近畿大学医学部眼科学教室の福田昌彦講師が、手弁当で駆けつけてくださった、「歯根部利用の人工角膜手術」について詳しく説明をいただいた。日本においては現在のユニユニの事例しかないが、今後期待される治療法であることは間違いない。そのあと個別に患者の相談に乗ってくださった。

第二部 患者会総会

一、新役員選出 小宮豊一氏の代表辞任にもない、代表湯浅和恵さん、副代表小松克好氏、小宮一男氏が事務局長兼会計、会計監査を石川竜一氏、会報担当に植村和代さん、相談役渡辺章氏、小宮豊一氏は相談ダイヤル担当というようにそれぞれ選出された。

二、ブロック体制 全国を9ブロックに分け、各ブロックに地区代表を置くことで組織基盤を強化してゆく方向が採択された。ブロックの統括は小松副代表が兼任。

- 北海道ブロック 浅野やよい
 - 東北ブロック 土橋花子
 - 埼玉ブロック 故東海林陽子さんのご主人
 - 東京ブロック 湯浅和恵・小松克好
 - 神奈川ブロック 小倉一行・小宮一男
 - 東海ブロック 大島安子
 - 関西ブロック 古園直江・岡島善謙
 - 九州ブロック 松本律子
- (敬称略)
- 三、会則の承認 会の名称を「SJS患者会」とし、細部を改定。

第三部 懇親茶話会(発言要約)

・国にキツチリと救済してくれと要求すべきだ。・2005年に発症したとき、すでにSJSと診断された。国は知らなかった。では済まされないはず。・SJSを全国に訴えるためには、エイヌの人たちのような活動が必要だ。・副作用が出ることを承知で薬を販売しながら2005年以前のことでは知らぬ、はおかしい。・「救済機構」が独立行政法人になったが、望みを捨てず頑張って行きたい。・目の痛みをこらえ、有給休暇をとって総会に参加した。皆で力を合わせ活動していきたい。・交通事故で投与された抗てんかん剤で発症したが、早く涙腺の研究を。・盲導犬と励ます会の人に助けてもらい参加したが、視覚障害者へのガイドヘルパー支援をもっと充実してほしい。・目薬「ソフトサンテ」も保険適用してほしい。・五歳のとき発症したが、重症の麻疹ということで推移し三十歳直前でSJSと診断されたが全く救済されない。・04年3月に解熱剤と抗生物質で重症化。医療従事者ももっと勉強してほしい。・医師から手術は麻酔なしと言われ恐怖だ。2004年に風疹といわれ大学病院に入院。今図書館で働いているが、埃と逆さ睡に悩まされている。

支援者からの発言

・製薬会社には、副作用へのリコール責任をきちんとしてほしい、完全な救済への貢献を要求していくべきだ。・国会議員は国民のこのような苦しみを直視し、必要な整備に動いてほしい。・田医者母のSJSのことをほとんど知らなかった。私も産婦人科の田医者だが、驚いたことに産科の子宮収縮剤にもSJSに対する警告が出てきた。徐々にではあるが、SJSのことが世間に浸透してきた。共に頑張るまい。



スライドを使っている福田講師の講演風景
期待をこめて聞き入る会員たち



「総合機構」運営には

SJS代表も参加を

本年4月5日、独立行政法人「医薬品医療機器総合機構」(以下総合機構)が発足し、新薬承認審査や副作用対策などを担うこととなった。その審議員の構成には被害者代表も加える旨、坂口厚生労働大臣の語があった。(14.1.22)発足の日が近づいた3月28日、一部一般紙に「被害者代表の名が指定されることか内定」との報道があり、その中に薬被連に属していない副作用被害者は含まれていないことが判った。

SJS患者会 湯浅代表と同患者会を励ます会 中小路代表は4月7日、厚生労働省医薬品部長品川総務課 医薬品副作用被害対策室を訪ね、小出室長、増田室長補佐、同局審議管理課 辻阪課長補佐らに経過説明を求めた。

厚生省回答

- ① 厚生省の意向は十分に「総合機構」に伝え、お互い「確認事項を認め合った」とのことである。ただし、「総合機構」が独立法人となった以上、あくまでも最終的には機構側で決めていくべきものである。
- ② 厚生省としては、従来の評議委員会に相当するものとして、審議機関、委員会を設け、学識経験者、製薬企業に加えて関連被害者も数名入れる。その決定には公平を期するため公募方式を考えている。
- ③ SJSのことは当然念頭にに入れており、今回被害者代表の一言に加わりたいとの要望があったもの受け止める。

「総合機構」の組織図

4月15日の参議院厚生労働委員会での山本孝史議

員の質問によって明らかとなった機構の運営方針は以下のようになるものと理解できる。審議会はつらつらとして

- ・ 規制(救済) 審査(安全)にかかわる審議会
- ・ 救済業務を担当する委員会
- ・ 審査・安全を担当する委員会

医療基盤研究所に移行

- ・ 被害者代表は5名とし、審議機関の本体と各委員会にそれぞれ参加。
- ・ 審議機関は、学識経験者、製薬メーカー関係団体、それに被害者代表が加わって20名以内で構成。

審議機関は原則として年間2回の審議会を、各委員会も年に2回程度開催する。加えて、特定案件があれば、または要望があれば適宜開催。審議機関は、予算・決算・年度計画などの基本方針を審議。

各委員会は、現実に行われている業務への意見を聴取する。振興部門の案件が医療基盤研究所に移行しても審議機関が設置され、そこでも被害者代表が参加する。

全国各地から集まった仲間たち
(患者総会)



総会時の 祝電・メッセージ

- | | | |
|-------|------------------------|-------|
| (一般) | 日本医師会 会長 | 植松 治雄 |
| | ヴァイオリニスト SJS患者 主婦会館 館長 | 川島 成道 |
| | 参議院 (参議院) | 中村 紀伊 |
| | 外務副大臣 | 阿部 正俊 |
| | 自由民主党 厚生労働部 会長 | 尾辻 秀久 |
| | 参議院議員 (厚労委員) | 小池 晃 |
| | 参議院議員 (厚労委員) | 谷博之 |
| | 参議院議員 (厚労委員) | 辻 泰弘 |
| | 参議院議員 (厚労委員) | 藤井 基之 |
| | 参議院 議院運営委員会 会長 | 宮崎 秀樹 |
| | 民主党 新緑風会 幹事長 | 山本 孝史 |
| (衆議院) | 自民党 医療基本問題調査会 顧問 | 伊吹 文明 |
| | 経済産業大臣 政務官 | 江田 康幸 |
| | 衆議院 厚生労働委員会 会長 | 衛藤 晟一 |
| | 衆議院議員 (厚労委員) | 長勢 甚遠 |
| | 衆議院議員 | 山花 郁夫 |

(敬称略、あいうえお順)

SJS 患者会総会の

ご盛會を心よりお慶び申し上げます

湯浅代表をはじめ、皆様方のご尽力により、ここにSJS患者会総会が盛大に開催されますことに心よりお慶び申し上げますとともに、関係各位に敬意を表します。

皆様方が抱えております諸問題に対しまして解決に少しでも向かうよう頑張っていく所存でございます。

本日、ご参會の皆様のご健勝と貴会の益々のご発展を祈念いたします。

平成 16年 5月 29日



参議院議員
尾辻 秀久