



# 花を 荒野に SJSだより

慶応義塾大学医学部(眼科)

坪田 一男 教授

## 視力障害認定基準に

### 「実用視力」を



3月末。

#### 認定基準に実用視力を加味

ドライアイでは眼を開けることにより急激に眼表面が乾き、視力が低下して日常生活に著しい制限を受ける(実用視力の低下)。

したがって、従来の視力検査のよつと、瞬間的に視力表がどだけ見えるかというだけでなく、眼を開いている間での視力の経時的変化(10秒、20秒、30秒後)をみていく検査基準を加味。

#### 実用視力基準採択上の問題点

①現在の実用視力計では、1.0から0.04までの測定しかできない。(0.04未満の実用視力が測定可能なように機器を改善するよう指示済み) ②実用視力以外の30項目に及び眼所見(マツグ乱生、涙点閉鎖、瞼球癒着、角膜角化・湿濁、上皮欠損等)と、日常生活に対する障害度がどのように実用視力へ関与しているかは未解析。

#### 質疑応答

村戸・ドール先生のスライド併用の「目の構造」に関する講演、海道 美奈子先生の「SJSにおける実用視力」に関する講演、坪田 一男教授の総括講演終了後、次のような質疑応答(Q&A)があった。

**Q**「角膜移植と涙の関係」 A 涙が出ないと成功率が低い。涙の中に拒絶反応を抑える要素もあるので、涙がないと角膜移植も不利。涙点がポツカリ空いている人はため。(坪田教授)

**Q**「ドライアイを補うために点眼薬は不可欠。血清点眼薬など有効な点眼薬の自己負担額が大きいので国の方で無料にしてほしい」 A 涙の中にある成分を利用できるのは自己血清だけであり、血清点眼薬は重要。血清に近い人工涙液は現在アピール中。将来、涙腺にあるタンネ(ステムセル)を培養して再生医療で涙の再構築をしたい。(坪田教授)

**Q**「SJSは見えないだけでなく、眼が乾き、痛みがひどい。これは数値に出さないだろうが、ぜひ検討してほしい」 A 普通のドライアイと異なる、SJSは眼を覗くとしても痛い。客観的な基準には乾きが関連させられないか。(坪田教授)

#### 厚労省の意向を知悉

厚労省・医薬品副作用被害対策室(以下「対策室」)および、独立行政法人・医薬品医療機器総合機構(以下「総合機構」)では、SJS患者救済に関する視力障害認定基準をSJS独特の症状に合致したものに改善する方向を打ち出してきた。

これまでSJS患者は、一貫して、両眼視力を合わせて0.08以下としかだけの視力判定基準を、SJS独特の症状を加味したものに改定してもらいたいと要請・陳情してきたが、「これは障害認定基準に準じたものであるから変更できない」というのが「対策室」の回答であった。しかし、今回の中間報告で「実用視力」の概念が導きだされたことにより、判定基準が見直され、多くの患者がこれによって救われる可能性が出てきた。

#### 委託研究グループの中間報告

「総合機構」より、研究委託されている慶応義塾大学医学部(眼科)坪田 一男教授から「SJS患者への説明会」という形で7月21日に中間報告をしてもらう旨の通知があった。

とついでに研究が進められているのかについて強い関心をもってきたSJS患者は、厚労省側からの呼びかけで救済改善方向が提示されるのは初めてだと、酷暑のなかを不自由な体を押し、関東一田から東海、愛知までの広い範囲から参集。最初に「総合機構」の永堀部長より開催趣旨の説明があった。なお、「対策室」から小出室長、増田室長補佐も臨席。

#### 研究の方向は新しい基準作成

①SJS患者を救済するため視覚障害認定の新しい基準の作成  
②重症症状の「ドライアイ」の評価  
③ドライアイによる実用視力という概念。 ④日常生活に対する障害度について実地調査。 ⑤障害認定に係る指標の検討。 ⑥研究期限は2005年

裏面へ



# 2年7ヶ月でSJS発症

## 1064人

厚生省は、医療関係者向け「医薬品・医療用具等安全性情報」No.203（H16・7・29）で、平成15年10月26日までの約2年7ヶ月間におけるSJS・TEN患者の情報を公表した。

7月26日夕刻のNHKテレビ（ニュース9）でも放映、翌30日の各紙でも詳しく報じられた。

### 年間SJS発症者数は増加

これまで厚生省は、年間SJS発症者数は3000人程度と公表してきた。しかし今回の発表では、2年7ヶ月間で1064人（年間ベース412人）となり、周知徹底のためのPR活動が強化されているにもかかわらず、むしろ増加傾向にあることが明らかとなった。そのうち106人（年間ベース41人）

## 川島 成道さんのことが 高校二年英語教科書「power on (東京書籍 刊)」に



### 川島 成道さん

あなたは8歳のときSJSを発症し、その後、SJS後遺症で視力を失われました。菩提樹に向かって歩行訓練に励み、やり遂げた自信を土台にして、世界に羽ばたくヴァイオリニストになられました。

このたび高校の教科書であなたのことが取りあげられたのは、とても素晴らしいことだと私たちは喜んでます。あなたのヴァイオリンがこんなにも人を感動させるのはなぜなのでしょう。それは、苦しみを乗り越え、己に打ち克ったあなただからこそ、優しい音色が人の心を打つのだと私は思います。

あなたと同じ病に耐え、自分らしく生きようがんばっている沢山の患者さんたちのためにも、希望の灯火であり続けてください。 —フアンより

同知事は、SJSによる長期の破壊的な被害を最小限に抑える最善の策は、早期発見(診断)、投薬中止、早期治療だと全州民に注意を喚起している。

### 米・SJS関連ホームページより

が死亡し、62人（年間ベース24人）に後遺症が残っている。特にTENの死亡率は20〜30%にも及び高率であるこの報告は軽視できない。

#### 原因とされる医薬品

発症の被疑薬として報告があった医薬品は283成分もあり、解熱鎮痛消炎剤が多いが目立っている。他は従来と傾向に大きな違いはない。このうち市販の風邪薬や解熱剤が原因とみられるケースが58件あったことも見逃せない。(下記表参照)

## 米国コロラド州知事

## 8月をSJS警戒月間！

米国コロラド州のビル・オウエンス知事は、7月

16日、**8月をSJS警戒月間**と宣言し、州民に

厳重注意を促した。同宣言によると、SJS・TENは

Nは今まで毎年200万人以上が入院し、14万人以上が死亡している。また年齢・人種・性別の如何を問わず発症している(特に子ども)の割合が大きいとのこと。

同知事は、SJSによる長期の破壊的な被害を最小限に抑える最善の策は、早期発見(診断)、投薬中止、早期治療だと全州民に注意を喚起している。

| 報告の多い推定原因<br>医薬品 (医薬品別) | 報告の多い推定原因<br>医薬品 (薬効分類別) |
|-------------------------|--------------------------|
| カルバマゼピン                 | 抗生物質製剤                   |
| アロプリノール                 | 解熱鎮痛消炎剤                  |
| シクロフェナクナトリウム            | 抗てんかん剤                   |
| レボフロキサシン                | 総合感冒薬                    |
| ロキソプロフェンナトリウム           | 痛風治療剤                    |
| ソニサミド                   | 消化性潰瘍用剤                  |
| アジスロマイシン水和物             | 合成抗菌剤                    |
| セフジニル                   | サルファ剤                    |
| 塩酸セフカペンピボキシル            | 高脂血症用剤                   |
| クラリスロマイシン               | 精神神経用剤                   |

平成13年4月1日から平成15年10月26日までの症例報告より

### 事務局より

「SJSだより6月号」発送の際、募金訴えを一部お願いしましたところ、59人の方から427,000円のご協力をいただきました。紙面をかりて厚く御礼申し上げます。



1. 「対策室」より(小出善昌)「二面「視力認定基準」(1)について」に合った基準を目指して、基礎データをとりもつていく必要がある。
  2. 研究委託期限の来年3月には「対策室」に移管されるので、関係の審議会に諮り他の患者とのバランスを考慮して、なるべく早く目標を達成したい。
- SJS患者会HKS
1. 必要なデータ蒐集のためには全国の患者に協力を要請していくので、一日も早い研究の完成に努めていただきたい。(湯浅代表)
  2. 爪が剥離したまま再生しない後遺症もある。視力以外のSJS特有の症状も加味してほしい。(大島東海地区代表)