



荒れ野に花を

# SJSだより

患者会の皆様から沢山の年賀状を  
ありがとうございました

## 頌春



## すべての患者救済へ

新年度患者会・励ます会 初回合同会議

### 結集を固めたいと前進しよう

新春初めてのSJS患者会委員会は、1月12日、関東地区各代表、東海地区代表に加えてSJS患者を励ます会にも参加が要請された。

SJS患者会 湯浅代表より新しい段階を更に前進させるために総力を結集して努力していきたいので、今後は患者会委員会を今回の会議のような、いわば拡大実行委員会に発展させたいとの決意表明があり、全員了承。引き続きの昨年後半の活動報告のあと、その反省検討も含め当面の活動の方向が活発に討論された。

### 当面の活動の方向

討論は多岐にわたる、三時間に及んだが、主要な方向は概ね次のような諸問題となった。

1. SJS被害者が初めて行政機関（「総合機構」）の委員に加えられたことは画期的な方向であり、現行基準の見直し・改善から、更に根本的なすべての患者救済まで要請していきたい。特に、「重症多形浸出性紅斑」の難治性疾患研究事業段階から治療事業段階への格上げを要請していく。厚労省新体制の基幹部門への説明・要請行動を強める。
2. 厚労省への訴えは、「日本医師会」、「日本歯科医師会」、「日本薬剤師会」など、SJSに関する医療専門組織からの支援が不可欠。特に「日本医師会」からの強力なバックアップをお願いしたい。
3. 1980年（SJS）以前発症患者の救済など法律改正を必

賛同者の方々から 沢山の励ましのお年賀  
ありがとうございました

柏市のHさん SJSの活動には頭が下がります。今年も頑張ってください。できる限りの支援をします。

医師 さいたま市のKさん SJSほんとうにご苦労さまです。



武蔵野市のHさん 患者さんの皆さんも希望をもって活動されている様子、きびしいご時世の下で嬉しい便りをいただきました。

調布市のSさん 運動が爽り国会でも取り上げられ、救済の道が開け、よかったですね。陰ながら応援しています。

東久留米市のMさん ニュース有難うございます。新聞報道の度に感動しています。

05.1.12 合同会議



要するに諸問題、および全国の個々の患者の具体的な救済問題などについては国会議員・地方議員諸先生のお力をお借りしなければならぬ。衆・参両厚生労働委員の各議員への説明・要請活動を続ける。

4. 当面の要請の二本柱は次のとおり。
  - ★55年以前発症患者の救済。
  - ★現行法での救済の周知徹底と改善。
  - ★難治性疾患の調査研究事業から治療研究事業段階への早期格上げ。
5. 視覚障害判定基準の改善については、実用視力を判定基準に取り入れる具体的な改善を要請しよう。



# 厚生労働副大臣への挨拶・陳情

(日経新聞)

◇衛藤 農二副大臣 (衆・自由) H16.11.19

衆議院厚生労働委員会時代からお世話になったお礼を申し上げたい。11月10日の近隣の方(28歳)がアメリカでの心臓発症を、あやうく1命をとりとめて帰国した。お礼を申し上げたい。美話が飛び出した。

ついで湯浅代表から、「この度「総合機構」救済業務委員、」「医薬品」による被害実態調査検討会」の二つの機関の委員を委嘱されたこと、報告とお礼を申し上げた。特に、保健福祉事業としての昭和55年5月1日以前の発症患者の実態調査については、次の諸点に配慮していただきたい旨懇請した。

- 申請者だけでなく、すべての患者を念慮調査していただきたい。
- 追跡調査のよび生活実態調査も必ずお願いしたい。

◇西博 義副大臣 (衆・公明)

H16.11.29

この患者会におよび励ます会から、坂口前大臣をはじめとして多数の公明党衆・参議院の諸先生から格別の「高配をいただいたこと」へのお礼とこの症状の特徴の説明および今後の救済策を陳情。

西副大臣からは、昭和55年以前発症患者への保健福祉事業と



H16.11.19 衛藤副大臣



H16.11.29 西副大臣

して実態調査がスタートすることには、坂口大先輩が約束されたことでもあり、責任をもち引き継がせてもらい、専門家たちの検討をみながら勉強していかうと激励していただいた。

## 湯浅代表から改善提案

### 「総合機構」救済業務委員会初会

既報のとおりSJS患者会、湯浅和恵代表は、昨年10月独立行政法人「医薬品医療機器総合機構」(以下「総合機構」)の救済・被害・安全業務運営評議会に属する救済業務委員会委員に指名され、平成16年11月25日、その第一回委員会に出席した。

### 救済業務委員会にも被害者代表

「総合機構」の二つの審議機関には、坂口前厚生労働大臣の意向が引き継がれ被害者代表が加えられたことになった。(SJSだよりNo.13参照)救済業務委員会でも全国被害者被害者団体連絡協議会から、栗原敦、村田忠彦両世話人が指名され、湯浅代表を含めて計3名の被害者が加えられることになった。(被害者総数17名)この日は、初会でもあり、行政機構の中での公開会議であったが、湯浅代表はSJS患者会の代表として堂々と改善提案をおこなった。

### 湯浅代表からの改善提案

患者からの申請に対する「総合機構」の判定をより迅速にしようとするため、診断書の内容を添えることや経過説明書による形式を添えれば処理も早くなる、判定にも影響するようにならないか。

### 「総合機構」からの回答

書式もだんだんと改善してきているが、判定のためには現在の書式のもの最低限必要であり、更に追加情報を要求されることもめづる。昨今では不明点・疑問点に「総合機構」から直接問い合わせることも多い。

迅速な処理を目指している。当件は「意見として受け止めて厚生労働省に伝え検討したい。」

### 各委員からの活発な発言(要旨)

出席委員からは、活発で具体的な提案、意見がいくつと発表された。

- ・ 申請件数・給付決定件数などの正確なデータを公表するべからう。

- ・ 保健福祉事業は、「救済制度」発症以来25年間放置されてきたが、やっと端緒に付いた。

- ・ 視力検定方法の改善(「実用視力」検定方法の導入)
- ・ 被害者実態調査への「謝金」システム

- ・ 判定が出るまでに数年かかったり、途中で紛失し放置されているなどの実態を認識してもらいたい。

- ・ 「総合機構」全体で工程を管理して、申請に対する判定を迅速にするよう取り組んでほしい。

- ・ 厚生労働省の「安全性情報」に副作用被害者救済事例を公開してほしい。

- ・ 被害を受けた当事者が委員会に参加できるようになったことが大きい。

- ・ 視覚障害者がこんなに詳しい申請書を書くことは非常に困難なはず。患者が転記してもよいように医療関係者に協力してもらいたい。

- ・ 裁判を避けるための救済制度だといっているが、医師と患者は気にかかるところだ。その精神的なものを乗り切る対策があれば、医師の協力も積極性が出てくると思う。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。

- ・ 混同診療で保険が認められていない(安全性が十分でない)薬が使用されているはずだが、このときの救済も考慮しておく必要がある。