



荒れ野に花を

# SJSだより

## すべてのSJS患者の救済を

### 平成十七年度患者会総会

平成十七年度SJS患者会総会が、5月28日  
東京・住友新橋ビルで開催された。北は北海道(稚内)、  
南は九州(熊本)から全国の患者が障害に耐えながら  
つづいて参加。

#### I. 講演会「SJS患者様の視力回復を目指して」

##### — 口唇粘膜移植手術による角膜移植 —



西田先生

午後1時から、大阪大学  
大学院医学系研究科(眼科  
学)西田 幸一助教授から拒  
絶反応のない自己培養角膜  
上皮細胞シート移植法が詳  
しく説明される。(詳細は

患者会事務局で採録)  
講演終了後も熱心な質疑応答が続いた。西田先生の  
招聘にお骨折り下さった厚労省医薬品副作用被害対  
策室 増田 敏美室長補佐が休日にもかかわらず駆け  
つけて下さり、西田先生を紹介のうえ「私も微力  
ながら頑張ります」と激励。患者会総会に厚労省の  
担当官が初めて顔を出され、激励していただいたこ  
とで参加した患者の間に感激の気配がみなぎる。

#### II. 白熱の患者会総会

小宮事務局長から74%の高率で総会成立が宣  
言されると大きな拍手が起こり、「ここまで盛り上げて  
きた役員、事務局の人たち、それを支えてきた励まし  
会の人たちへの感謝の声がある。参加者の半数以上に付き添い  
の方々も参加されたので会場はほぼ満席であった。

各界の激励メッセージは32通。心のこもった一通々々に盛大  
な拍手と感謝の声が。(裏面参照)  
湯浅代表の活動報告と今後の方針説明では、更に幅を広げた周知  
徹底と厚労省・総務省「からの副作用被害者への目に見えたア  
プローチに熱烈な拍手が響いた。小宮事務局長の会計報告、予算

計画等々をきめ、全員が拍手による承認をもって総会は終了した。

#### III. 懇親会 — 真剣に、救済してほしい患者の声 —

励ます会の阪本 勇さん(株)「阪本十管」社長のほか、今回の総会  
を成功させたため12社百十名の方からカンパを集めて下さり、  
初めて患者会総会に出席して、次のように激励の挨拶をされた。

「初めて会に参加し感激しました。私も  
失明寸前になったことがあり、幸い救わ  
れて今日がありますが、皆さんの心痛  
は痛いほどよく分かります。今日お聴き  
した皆さんの苦しみを伝えるよう誠心誠  
意がんばります。皆さんも燃えたくた  
い」

#### 患者の声

初めて参加して、SJSで苦しんでい  
るのは私だけじゃないと分かった。  
SJSといえは眼の病気と誤解してい  
る人がいる。私は呼吸器障害で大変苦  
しい。周知徹底を求めたい。



総会のあとの記念写真

SJSに無理解な医師に薬を与えられ続けたことへの怒りを感じる。

#### IV. 懇親パーティー

総会終了後、ほぼ全員が別の懇親会場に移り、食事をしながら  
の懇親パーティーとなった。これまで、なかなか膝をつきまわ  
せて、互いの積もった話を十分語りあうことがなかった仲間たちが、  
この日は思いつくまま語りあい、手を握りあい、笑いあった。

話は尽きたが、新幹線の最終日帰りの人を見送る形  
でパーティーはお開きとなった。また来年お会いしましょう。

# 西室 東京会長へ挨拶 (4・19)

SJCS患者会や励ます会は、かねがね幅広く国民交層にSJCSの実態を知っていただきたい一心で活動を進めてきた。西室 泰三・東京取締役会会長は、経団連副会会長として社会保障委員会をこめてこられた方であり、医薬品に与る副作用被害で救済問題についても理解を賜りたいというお願ひが来た。このたびは心願がなつて、この機会をいただいた。

この日はちょうど、西室会長が東京証券取引所初代会長に内定した発表会があり、とりわけ「多忙のこころ」もかわらぬ貴重なお時間をさいっていただきました。

SJCS患者会 湯浅代表、小松副代表、小宮事務局長から、それぞれの被害の実態と救済制度の枠組みからはずされてきた問題点をなぞを説明申し上げ、難病認定への更なる申請行動への理解と支援をお願いした。西室会長は熱心にお聴きいただき、これから勉強してこの入りの認識を深め、お役に立てるよう、折じふれて応援していきたいと激励してください。



「伺った(励ます会も同行)。まずは改めて要請書を提出し、SJCS症状の実態を説明し、現段階における問題点などを訴えた。

森室長は、就任直後でもあり、深刻な問題についての具体的な意見交換には至りなかつたが、SJCSへの認識を深めていただき、「何ができれば、勉強していきたい」と前向きな姿勢を示された。

また、救済申請に対する認定通知では、「却下」の理由付記には専門「医の意見を入れていくようにしたい」という現行システムの改善に意欲を示された。

救済制度を周知徹底させるための広報活動では、この3月に一般紙・週刊紙に新しいスタイルで広告を掲載し継続しての周知強調された。



# 各界のメッセージ

SJCS患者会総会にご寄せられた

## 一、厚生労働省関係 (文面は略)

尾辻 秀久 厚生労働大臣 (参・自民)  
患者会設立以来、SJCSに関する情報提供や救済制度の周知徹底活動など、さまざまな取り組みに深く敬意を表します。

## 二、医療団体関係

植松 治雄 日本医師会 会長  
宮崎 秀樹 日本医師会 副会長  
井堂 孝純 日本歯科医師会 会長  
中西 敏夫 日本薬剤師会 会長

## 三、国会議員関係 (五十音順・敬称略)

- ①自民党 衆 鴨下一郎 (衆議院厚生労働委員会)
  - 田村 憲久 (自民党厚生労働部会長)
  - 三ツ林 隆志 二原 朝彦 森 英介 (厚労省 参 生労働副大臣)
  - 阿部 正俊 (自民党副幹事長)
  - 金田 勝年 清水 嘉与子
  - ②公明党 衆 福島豊 (公明党厚生労働部会長)
  - 古屋 範子
  - 山本 保 渡辺 孝男
  - ③民進党 衆 金田 誠一 五島 正規 三井 辦雄
  - 水島 広子 山井 和則
  - 朝日 俊弘 桜井 充 谷 博之 辻 康弘
  - 山本 孝史
  - ④共産党 参 小池 晃
  - ⑤社民党 衆 土井 たか子
- 沢山のメッセージを頂戴ありがとうございました。

## 医薬品副作用被害対策室

# 森 新室長に挨拶 (4・22)

厚生労働省医薬品副作用被害対策室では、4月21日森 浩太郎新室長が就任された。4月22日 SJCS患者会は、湯浅代表、小宮事務局長が揃って挨拶

## 救済制度の周知徹底のための広報活動づく

昨年度初めてデジタル化された救済制度に係る広報活動は、この3月には内容・スタイルを一新して続行された。全国各紙に五段めずれ、内容も分かりやすく相談窓口(03-3666-9411)が提示されている。

さらに、週刊紙(四月初旬、朝日、文春、新潮)では、必要な追加資料は「総合口機構」が直接入手していく措置、パソコンによる請求書入力措置など改善点が示されている。

「日経」は、3月27日のサンデーアールフォーで「副作用に公的救済制度のS」と題して救済制度の仕組みを図解入りで分かりやすく掲載。これまでこの紹介記事では見られなかつた副作用被害に対する給付内容が詳細に図示され、患者会代表のコメントも紹介されていることが嬉しい。