

荒れ野に花を

# SJSだより

SJS患者会・SJS患者を励ます会



SJS患者会・SJS患者を励ます会は、11月8日、合同役員会において、「平成十七年度 SJS患者救済」についての要望書」を決定した。

この合同会議では、これまで保険原理として閲覧されてきた昭和55年以前発症患者の救済への壁に風穴をあけていただいた坂口前厚生労働大臣、ならびに「実態調査」への推進に尽力していただいた「総ロ機構」に深甚の感謝の意をもちながらも、同じ患者でありながら救済水準に大きな格差があることを座視できず、やむを得ず、次の二点の要請事項に集約して各方面に訴えていく方針をきめた。

## 平成十七年度 要請事項

1. 救済制度創設以前に発症した患者も、現行法と同じ条件で救済してほしい
2. 資料が揃わない患者も救済してほしい

まず11月21日、厚生労働省 赤松 正雄副大臣にお目通りいただき、しよっぱな、たまたま先日「友人の知人から SJSじゃないか、と問い合わせがあった」といつ身近なお話があったので、スムーズにSJSの症状・後遺

症・生活現状・要請事項などについて説明申し上げるつもりができた。

副大臣からは、いろんな関連を検討しながら、引き続き川崎大臣にもご理解していただくよう努力します。坂口前大臣がこじあけていただいたシステムですから、坂口大臣とよく相談しながら努力したいとの、ご理解のお話があった。

厚生労働省 医薬品副作用被害対策室 森室長も同席していただいた



赤松厚生労働大臣・森室長との面談

たので、この会議後に、唐をかえて細部にわたる相談の機会をえた。「JCI」は、やむを得ず、またもや問題点の改善について改めて訴え、特に、「総ロ機構」(製薬メーカー)では不十分なJCIへの国の対応を強く要望した。

## 周知徹底入 SJS・TEN

### 厚生労働省

## 患者は減少せず

——年間6000件——

厚生労働省は、10月27日、「医薬品・医療用器具安全性情報」で、「医薬品による重篤な皮膚障害」と題して、H15年10月27日からH17年9月30日までの約二年間におけるSJS・TENの副作用発症報告の詳細をホームページで発表した。

今回の特徴は、「この期間に製造・販売業者が厚生労働省に報告したSJS・TENの副作用報告は605件で、年平均に換算された件数では472.2件と、前回(平成13年度4月1日〜平成15年10月30日の期間)発表の411.9件よりも増加しており、副作用報告全体に占める比率も1.5%から1.7%と高くなっていることである。また、一般用医薬品での発症比率も88件から11件(SJS・TEN発症件数全体の約7%)と相変わらず市販薬での発症を無視できないことがわかった。

そして、頻発薬品を投与・販売する際には、医療関係者から適切な注意喚起を促すことが重要である。

同時に、「重篤副作用疾患対応マニュアル」(SJSだよりNo.13参照)の作成が進行しており、SJS・TENについても作成予定である。再確認してほしい。

NHKは10月31日8時半のニュースで「ステイプンス・ジョンソン症候群——副作用で皮膚障害」と題してこの公報の概要を報道した。NHKが定刻のニュースの中でSJSの危険性について報道したのは初めてである。



# 「障害者的人権」シンポジウム

## 粘り強く救済申請を

SCS被害者会 湯浅 和恵代表は、10月15日、神奈川県法政学研究所主催の「障害者的人権」シンポジウムに招かれ講演。障害年金申請で納得できない支給決定が出た場合は、粘り強く証明資料の入手に努力し、再審査請求を繰り返すべしと訴えた。

湯浅代表は、10日のシンポジウムについて、「障害年金と私——社会保険審判会との認識差を埋めるまで」と題して、SCS症状に無理難題な障害基礎年金支給決定内容を不服として、社会保険審査会に再審査請求をし、障害認定日を適正化させた自分自身の努力と体験を率直に公開し、多くの聴衆に深い感銘と共感を与え、盛大な激励の拍手を受けた。

### 湯浅代表講演の要旨

- ①年金は、歳をこけてからもらうものと思つて掛付け金を払つてきた。将来、障害者になるのは思つてもいなかったし、障害年金というものがあつたことも知らなかった。申請をしたのは、発症してから十年経つてからだ。
- ②障害認定日(発症から一年半経つた日)に、視力の数値がなかつたことにより、国からは事後重症(申請の翌月から支給開始)と判定。
- ③視力の記載がカルテにないのは、当時の眼の状態が悪く、計測できなかったことによる。審査人は、火事場電話で視力を測るという話も聞いた。重篤な障害者扱つてほしいと訴えてきたが、その主治医の見解は信用



できる裁定してくれた。

④したがって、視力の数値の記載がないまま、5年遡及して年金が支払われた。審査人からのこのことをよく理解していたことが幸いした。運がよかつたとは思つが、誰が審査人であつたか判断をしようと思つてみる。

このシンポジウムへの参加要請は、SCS被害者救済活動が障害者的人権擁護の一環として幅広く認められる大きなモメントになつていくものも期待したい。

## 連帯の笑顔に向かわる

### 第5回 関西懇親会開かれる

10月16日、30名をこえる参加者が当日の会場となった日本フット・ハウスに集まる。深刻な内容を抱える会友であるにも関わらず、明るい笑い声と柔らかな関西弁が飛び交い、終始和やかな雰囲気の中で会は進行した。湯浅代表の近況報告、東京での総会の報告や会計報告などがあったのち、懇親会となる。全員が発言したなかで、初めての参加者を中心に、その幾つかをお伝えしたい。

**Aさん** 私の子供はS41年、13歳で発症しました。風邪で病院に行ったところ、注射と飲み薬で即症状が現れ、意識不明に。1ヶ月で爪が全部はがれ、眼を開けるのに阪大の先生にメスを入れて貰はねばならない状態でした。顔はものすごく形相となり、妹は怪獣だと言つてよのつかなくなりました。現在は一応落ち着きましたが、情報処理のお仕事をさせていたたいです。

**Bさん** 子供が発症したのは今年の2月です。発熱し、町医者に行きましたらインフルエンザといつて、注射をし、飲み薬をいただきました。それでも熱が続き体も弱つていくので点滴を受けました。次の朝即入院となり、大きな病院に運ばれました。内科にはなかなか診て

もらえず、漸く呼ばれたのがら時半でした。その間、眼が痛い、眼が痛いと言つて、名前を呼ばれて顔を上げたら黒目はグレイになり、白目は血の色でした。口は腫れあがり顔の様相はとも言葉では言い表せません。やうと病室に落ち着いたのがら時半でした。点滴を打つたことになりましたが、看護婦さんから「この人は感染症ですから私たちが扱つていけません。1自分で処置してください」と言われ、私は何もできず泣くばかりでした。そのうち眼科の先生が見えつていろいろ処置をこつたされています。この病気のことは何も情報がなく、インターネットでいろいろ調べてらうとおぼろげにしか知りたことがありません。



**Cさん** 現在の20歳ですが、発症したのは500年です。風邪をひいて鎮痛・解熱剤を飲みました。眼が赤くなり、熱を測ったら40.0℃近くあり、そのあと何も分からなくなり、気がついてたら1ヶ月ほど経つていました。命はとりとめました。この二十数年何度も感染症を起つて状態は悪くなる一方です。眼は

もちろん呼吸器も悪いので、歩くのもしんどい状態です。就職したものの喘息で休むことが多いし、眼も悪くなつて仕事ができなくなり、やめました。今もインターネット(おめだは意図的だから)と検索してはるまじです。

何人かの発言のなかで、地方に「おれ、こんな病気は私一人か」と思つてしまつたが、「こゝろ来る」と同じ苦しみをした人がこんなにいる...という元気が出るという話があった。「周知徹底」といふことが少しづつ形になつてきているといえ、発言を聞いていくと、まだまだなのだといふのが実感である。(鈴木)