

花を野に荒れ

SJSだより



苦節10年

ついにSJSが難病認定

SJSの患者会が創設されて10年。平成21年度補正予算が5月20日閣内成立した。SJSの患者の希望の「難病治療研究事業」に認定されて11月1日にもスタートした。

世報の題が

4月10日、朝日新聞の追加経済対策解説記事の中で「難病患者の高額な医療費負担を軽減するため、医療費助成の対象になる病気を増やす。ステイプンス・ジョンソン症候群など11種類の病気を加える見込み」と報じられた。かえりみれば、平成15年3月28日、厚労省「特定疾患対策懇談会」でSJSが「重症多形発疹性紅斑」として難病治療研究事業として認定されてから6年が経過している。この間今日まで、SJS患者がどんなにこの特定疾患（難病）治療研究事業の対象への格上げを待ち望んで来たのか。

そして、これを裏付けるかの如く、4月12日NHK日曜討論「こうなる暮らし、激論新経済対策」において、公明党山口那津男政務調査会長から、補正予算が成立すれば、難病治療研究事業に新しく11種類の疾患が追加される旨の発言があった。

患者・支援者は相集い、この超難病事業への公明党の真剣な取り組みと成果に感謝した。そこに「日本難病・疾病団体協議会」から「公明党難病対策PTプロジェクト・チーム・厚生労働部会との懇談会」に参加するよう案内状が到着した。

公明党厚生労働部会・難病対策PT会同会議

4月14日、衆議院第一議員会館において、厚生省健康局長疾病対策課からも出席あり、坂口力衆議院議員（元厚生労働大臣）、江田康幸衆議院議員（難病対策PT座長）、榎屋敬悟衆議院議員（厚生労働会長）並びに、関係国会議員10数名が参加された。

江田議員から趣意説明（要約）

常に低所得者・弱者の負担限度を越すような高額医療費を軽減するよう働きかけてきました。このたび今年度追加経済対策の一環として高額医療費に苦しんでおられる難病の11疾患を「特定疾患治療研究事業」に格上げして医療費を軽減していくよう働きかけてきました。

平成21年度補正予算が成立すれば、厚生省薬事会の審議を経て確定するよう働きかけていく報告できるものになって嬉しくです。

坂口元厚生労働大臣から趣意説明（要約）

今年の補正予算で幅広く難病治療研究事業の指定になっていない方々を救済していくことが要請したが、11疾患に絞り込まれました。これを裏付ける補正予算はなんとしても成立させねばなりません。

今日も11疾患の患者の方々のお話を聴かせてもらいましたが、涙なくして聞かれませんでした。皆さんの関心を越えて、なんとか11疾患の方々に階段を一段上がってもらいたいことができました。これから、これに続く皆さんの難病も救済しよう頑張っていきます。



厚生省 岩崎疾病対策課長からの所見（要約）

11疾患に決着したのは、この皆さんの強く要望していたら、その病名を強く訴えかけてもらったからであり、皆さんの努力が実ったものと考えています。特効薬的なものも早く開発してもらいたい。患者の皆さんの辛いお話を聴かせてもらったことを胸にききながら頑張ります。

11疾患の疾患名

- ①黄色靱帯骨化症 ②拘束型心筋症 ③肥大型心筋症 ④肺リンパ脈管筋腫症（LAM）⑤ミトコンドリア病 ⑥脊髄性進行性筋萎縮症 ⑦球脊髄性筋萎縮症 ⑧ステイプンス・ジョンソン症候群
- ⑨間脳下垂体機能障害 ⑩慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ⑪家族性高コレステロール血症

平成二十一年度患者総会

6月6日(土) 平成二十一年度SJCS患者会が東京・千駄ヶ谷「津田ホール」で開催された。

いつもより、北海道から九州まで、全国から障害を押して患者や家族がいくつと到着し、津田ホールが満席。(会員の9・非会員50家族・同伴者、盲導犬十励ます会、賛同者)。京都府立医大(眼科) 外園千恵講師・上田真由美 眼科医、崎元卓司大客員教授、にて東京・鈴木宏昭氏他多名、再生医療の「アルフラス」社(神戸)の北川 全社長他多名が順次到着。

患者総会

まず湯浅代表から、SJCSの難病治療研究事業への格上げの件など活動報告と会計報告があり、拍手で承認。2年間会費未納の場合は、当人の意思を確かめた上で退会手続きを完了して承認された。

次に、麻生首相をはじめとして、各界からのメッセージが紹介される。(拍手)

討論に入ると新しい参加者から広大な北海道での活動について提案があり、SJCS被害・後遺症の悲惨さの周知徹底のために倍旧の努力が必要との意見が出される。

創立以来の先輩会員から、「10年間運動をやってきた。実際の活動がどんなに大変かがよくわかってきた。何度も足を運んで一歩一歩活動している。11疾患に組み入れてもらえたのも、こういう地道な活動の積み重ねがあったればよかった」ということを地方の会員の人も分かち合ってもらいたい嬉しいという運動の進め方につき説明。

外園講師の講演

「この患者の眼の後遺症について今まで分かっていた事は、まだ半分くらいです。」

多くのSJCS(TEN)患者が角膜手術などで大変お世話になっている外園先生から ①SJCSをどう治療していくか、②SJCSがなぜ「目」の病に発症するのか、③治療するときの注意点、などについて分かりやすく話していただく。(事項は「シンパシ通信」にて詳報)

患者・家族からの質問が続出し、2時間を過ぎても終了せず休憩後、引き続き質疑応答。(懇親会でも先生の周りには相談する患者が賑わった)

憩いのひとときを過ごした後、RITUKOさんの「やさしい歌」、続いて高橋 和美さんの「愛燦燦」に心和む。「日本難病・疾病団体協議会」に入会申請

湯浅代表より、難病11疾患追加認定に加えられたのを機に「日本難病・疾病団体協議会」に入会申請する旨提案がありました。

アルフラス社 北川 全社長挨拶

「関西地区の集まりで患者の皆さんの声を直にお聴きしたのに力を得て頑張っています。4年前に申請しました再生医療の角膜移植の技術がこのほど許認可されました」の挨拶に会場から拍手が沸く。

「励ます会」 中 小路 悦子代表挨拶

「SJCS救済運動が一つの峠を越えたことでもあり、また会員の高齢化に伴い、故障者続出の状況になってきたこともあって、励ます会の活動はこれで終えることになり、これから患者さんの要請があれば、できる範囲で個人的にお応えしていくように致したいと思えます」と挨拶。患者の皆さんは心よんで聞いて下さり、「列に並んで挨拶する励ます会会員の一人一人に心まわりの花束が贈られた。」「私たちの活動の背後には、いつも励ます会がいてくれた」と感謝の言葉を一同感激。



SJCS患者会の皆様におかれましては、日頃より「ステイ・フラス・シンパシ」症候群に苦しまれる方々がなくなるよう、後遺症などの治療が安心して受けられる体制の整備など、「尽力」されておりますこと心から敬意を表する次第であります。(中略)
本年をこの長年にわたる活動の節目として更なる活動の発展をお祈りしております。
内閣総理大臣 麻生 太郎

祝電・メッセージをいただいた方々

- 日本医師会 会長 唐澤 祥人
- 日本歯科医師会 会長 大久保 満男
- 日本薬剤師会 会長 児玉 孝
- 日本看護協会
- 海軍兵学校第76期会有志一同
- (以下五十音順・政略省略・敬称略)

衆議院議員

- | | | |
|--------|----------|--------|
| 麻生 太郎 | 川条 志嘉 | 古川 としほ |
| 新井 悦一 | 木原 誠一 | 三井 辨雄 |
| 石崎 岳 | 木村 義雄 | 三ツ林 隆志 |
| 伊吹 文明 | 郡 和子 | 森 英介 |
| 内山 あきら | 園田 やすひろ | 森 ゆう子 |
| 江田 康幸 | 高橋 千鶴子 | 山田 正彦 |
| 岡下 信子 | 田村 憲久 | 柚木 道義 |
| 岡本 充功 | とかしき なおみ | |
| 金田 誠一 | 藤村 修 | |
- 参議院議員
- | | | |
|--------|--------|-------|
| 家西 悟 | 衛藤 晟一 | 下田 敦子 |
| 石井 みどり | 大河原 雅子 | 谷 博之 |
| 岩本 司 | 尾辻 秀久 | 辻 泰弘 |
| 海村 さやこ | 木庭 建太郎 | 西舘 英利 |

「このお礼の」は、お礼の言葉をいっしょにさせていただきます。
長瀬 祐子 代表挨拶

