

趣旨

SJS 患者会結成から 10 年が経過しました。

この間、関連部署の皆様のご努力のおかげをもちまして、SJS 及びその発症時の緊急措置の周知や、後遺症に苦しむ患者への支援など、患者会の要望を汲んだ対応を進めて頂き感謝しております。

しかしながら、今尚、後遺症故に生活に困窮する患者もあり、更なる支援と後遺症の根絶への取り組み強化を以下の通り要望致します。

要望事項

1、救済制度創設以前に発症した患者に対して

昭和 38 年に日本で初めての症例報告がなされていたにも拘わらず、国は把握していなかった。このため制度創設以前、以後の線引きは納得できない。

機構の保健福祉事業への協力に対する謝金が支払われているが、少額且つ課税対象になっている。

このため、制度創設以後の患者と同じ金額、条件での救済改善を要望します。

2、実用視力による障害認定に対して

SJS の重篤な後遺症（重度ドライアイなど）に対し、実用視力測定基準による障害認定の制度化を推進して頂いているが、いまだ実施に至っていないため、早急な実施を要望します。

（実用視力については参考事項に記載）

3、特定疾患治療研究事業への指定

十分な研究がなされていない SJS の呼吸器障害（急性期治療および後遺症）を含め、今後の SJS 後遺症根絶のために特定疾患治療事業への指定を要望します。

4、呼吸器障害に対して

専門医がない為、その育成と治療の研究加速を要望します。



