

一人の苦しみは皆の苦しみ

第四回のつの患者の会総会

SJS 患者を慰める会



SJSたより

荒れ野に花を

六月一六日、東京千駄ヶ谷、津田ホールでのつの患者の会の第四回総会が開催された。祝電・メッセージは、中坊公平弁護士、衆参両議院の議員などから二十通。東洋大学片平教授、昭和大学飯島教授、愛媛大学橋本教授等(発言順)各先生からは「憂鬱な所見・熱烈な激励の言葉を賜った。参加した患者全員から涙ながらにこれまでの歴史、問題点、要望事項などが開陳された。なお国(厚生労働省)に対し、関連法規の次期改正における請願行動を盛りあげていく決意を固めた。

患者の訴え(一部抜粋)

肉親の苦しみと怒り

●患者が二十六歳で発症。頭髪が全部抜けた。●妻が平成三年発症。生死の境をさまよひながら、十年たってやっと医師から謝罪。●夫が亡くなり、原爆症状のよつた写真をもって救済機構に訴えていたが「チがあかない」。●十一歳の娘が四歳で発症し、親も子も怒りと不安でいっぱい。

妊娠・出産・育児の不安

●妊娠して不安でいつぱらだが元気な子を産みたい。●第一子はSJSになつてから出産。出産後は再び上り下りと戦つている。●学生時代に発症し、三人の男子を出産したが、育児は妻に苦しい。

働けない口惜しさと怒り

●五十歳で発症した。五年たつて視力低下で働けなくなつたが、救済されない。●発症して四年目だが、運転免許の更新ができるなくて失職。●SJSを知らない医師

重症型薬疹(ステイブンス・ジョンソン症候群)
に対する周知徹底

「医薬品副作用被害救済基金」法(薬事二法)の要旨

- 改善・再改正のポイント
- 障害年金の認定基準の緩和
- 保険適応外の治療費も給付対象に
- 通院時の医療費も給付対象に
- 昭和五十五年五月一日以前の発症者も対象に
- カルテ等の証拠を確保できない患者も対象に
- 発症の危険性、救済制度の説明を薬品添付書類などに明記することを義務化

ステイブンス・ジョンソン症候群患者の会

男性 日本の医者が信じられなくなり、シカゴまで行つた。今やつと歩か直してきている。

救済機構は誰のためのもの

●カルテはしつかりしてあるのに、昭和五十五年以前の発症といつても不可。●昨年申請しているのに放置されて却下。

●会員同士の「ミーティング」
●出席者がこんなに増えたことは大きなプラスだが、それだけに会員同士のコラボレーションが大切。

★発言者の話に耳を傾ける出席者
終日 テレビ東京の取材に入る



政令の改正で救済の改善を

参 謂書の運営の透明化(よりよる)

国(厚生労働省)は、のつの患者救済に対する対応してこじらせてこじらせるのか、国々の懸念には困ります。

坂口大臣の認識

坂口大臣は、「のつの患者の現状」については何度もお聞きし、大変厳しい生話を強調されてる方が多くてお厳しく躊躇に悩んでおられた方も多くては十分に存じております。「昭和五十五年の副作用に対する救済法がどちらの国の患者ですか」というのが最大の問題」と懇意に詮議つてございましたことを表明。

今は議論途中

坂口大臣は、救済に対する基本姿勢に関する井上美代議員(日本共産党)と辻 泰弘議員(民主党)両議員からの質問に対し「わが国がなた角度からの議論を進めています、今(じ)で確証でない状況」といふことは事実で、やつぱりまだ待つべきだとのことでこの回答が終始した。

救済制度の基準

医薬品副作用救済制度は、政令で「重篤な健康被害を被った方に對して重曹給付を行つ」とこの姿勢をもつた方に對して重曹給付を行つ」というのが基準であり、通常の場合よりも拡大するのは難しこう政府側の態度に対し、井上議員から政令を実態と即して表すのみの懸念つてほしこう厚生労働省と連絡講。

障害福祉級

政令では、障害年金は障害基礎年金と連動する形の制度であるのに、障害の程度が障害等級の「一級」と「二級」しか設けておらずになつて、井上議員から「障害年金の基準を適用していくよりは議員から、障害年金の基準を適用していくよりは政令を一步改善せねば必要と強い要請がございました。論議は、坂口大臣の「障害をもたらしている點

一つになつて固く団結

ステイブンス・ジョンソン症候群患者の皆様、

皆様の苦痛を思うとき、よく耐えてこられたと思します。皆様の願いが達成されるまでには、大変長い時間がかかると思います。勝つためには、皆様が一つになつて固く団結する以外にはありません。もつとも大変な人に歩みをあわせ、根気強く頑張つて下さい。患者の会と励ます今もお互いの意見をあわせて運動を進めて下さい。私も出来るることはさせていただきたいと思います。

一〇〇一年六月十六日

弁護士 中坊 公平



略歴

昭和四年京都生まれ。京都大学法学部卒。三年弁護士開業。森永と素ミルク事件被害者弁護団長、豊田商事破産管財人を引き受け、また住宅金融債権管理機構社長、整理回収機構社長として、不良債権回収に辣腕をふるつ。

祝電 メッセージ (敬称略)
弁護士 中坊 公平
自民党 金田 勝年
自民党 阿部 正俊
自民党 宮崎 秀樹
自民党 三ツ林 隆志
民主党 山本 孝史
民主党 大島 敦
民主党 金田 誠一
民主党 山井 和則
民主党 三井 繁雄
民主党 斎藤 悟
民主党 山花 郁夫
民主党 辻 泰弘
民主党 今泉 昭
民主党 佐藤 泰弘
民主党 今井 澄
民主党 保坂 昭
民主党 井上 美代
民主党 佐藤 悅子
民主党 公治 林 和彦
自由党 畠山 公治
共産党 参議院議員
無所属 参議院議員
海兵七六期同窓会 代表

わざかに取つてのもので思慮をされなかつたことじつじが一番大事といひながらあるので、今の点をこまめに鋭意検討を重ねて下さるにいたします」とこの口頭にておつしめたが、これまで続々救済制度改善に対する政府の取組みを注視していく粘り強い努力が必要。

★ 第一面のつまわつの総は四半で発症した後失明した野内良輔さんが六年生のときの卒業制作