



# 荒れ野に花を

新年号  
(4号2003・1)

SNS 販路を拓く会発行

連絡先  
0424・82・1348

0424 • 82 • 1348

## 湯浅さん、国会参考人に―― 救済基準改善への道を拓く



本法案については、医薬品等の審査、安全監視、副作用被害者救済研究開発振興を一の独立法人で行い、一方で、医薬品副作用被害救済に関しては、現行の救済業務の仕組みを変えずに、引き続き田淵に被害給付を実施するものとし説明されています。

被害救済に関しては、現行の救済業務の仕組みを変えて、引き続き田邊に被害給付を実施するものと説明されております。私が強調したのは、現行の医薬品業者による調剤用被害救済の責

昭和十九年十一月廿日 ある患者の心事録  
湯浅和恵さんと参講院厚生科実習教習会の参加者人に招致され、堂々との  
つゝ患者の本體と救済システムの実態について陳述された。非常に  
短い限られた時間ではあつたが、要点をしおり込みの体験からほと  
ばはつた現象の本體の実態にむづびつてのつの周知徹底、救済制

度の不備、不十分な改善点などを適確に訴えられた。また、高裁判決で「救済機構」が過疎な財源をもつたばかり、その役割を十分に果たしていない、早急に改善をはかねばならないと提唱されたことの上、国はその責任を十分に果たしてこなしそう訴えた。

この過疎地帯の訴えをきっかけに、窓口の回数がぐんと激減して調査が止まらなくなり、新独立行政法人の新体制の実態が浮き彫りとなり、通院患者救済への重き扉をじてじあたの成果をあげたことができた。

中小路 悅子

# 頌 春

私たちは2001年6月にSJS患者会の皆さまと出会い活動をはじめて以来、思いのほかの幅広いご支援ご協力を得ることができましたこと、あらためて深謝いたします。この運動に賛同して下さった方は250名を越え、集まった寄金は146万円に達し、患者会には5回にわたりカンパをお届けすることができました。

2002年は全国から不自由な体で駆けつけた患者さんとともに、国会への要請と厚労省交渉に明け暮れたような感があります。その結果、昨年末の参議院厚労委員会には患者代表が参考人として招致されて直に訴えることができ、翌日の委員会では白熱の議論が交わされ、私たちは胸を熱くして傍聴しました。

しかし一方で、12年もの長い間はげしい痛みに耐え、度々の手術にも耐えて殆ど失明状態のまま何の救済も得られない方がおられます。ただお一人さえ救えないので、民主国家と言えるのでしょうか。このような方は他にも大勢おられます。

私たちがここまで参りましたのも多くの賛同者の皆様、国会議員の諸先生方のお蔭と感謝しております。昨年、中坊公平先生にいただいた色紙「一灯照隅、万灯照国」を座右の銘として、これからも頑張りたいと思います。皆さまの大きなご支援を心からお願い申し上げます。

ですが、会員の中には発症して十年以上も経過して救済機構の存在は知ったものの医師の協力が得られず、必要な書類が整わず、支給されないケースも少なくありません。本法案は国民の生命・健康に関わるものですから、今急いで法制化する以上は避け、国民が納得の行くよう、慎重な審理をお願い致します。

# 通院医療費を大臣が承認!

## 二 参議院厚生労働委員会の趣旨

### I. 入院基準の改善

井上議員からの質問要旨

昨日の湯浅参考人が何回も回復をもじっておられるのを聞きながら見になつたように、十年も二十年も通院してこりつこり日々がじつして入院よりも軽いと言ふのでしょつか。施行令(政令)では「入院基準を機械的に定めねばなりません」としておつり、入院と同程度の疾病には通院医療費が支給されねばならないか。

### 坂口大臣の答弁

たしかに、政令の第一条の(3)のど

「(3)指摘のおりましたように、疾病が病院又は診療所への収容を要するに認められる場合」とは、入院治療を疾病の重篤度を計る一つ

のメールマールじゆの趣旨であり、現実に入院治療が行われる場合に必ずしも認定されるものではないから、いれい同程度の疾病的状態にあると認められる場合であれば、諸事情からやむをえず自宅療養を行つしの場合は令るものである=

「(3)書くとあるわけですから、やつ書こうあります通り、このようには適用すべきである。

①直接の責任は安全対策課、最終責任は厚生労働大臣  
朝口議員、小池議員への坂口大臣答弁 ②製薬企業関係者は理事長及び理事に任用せず、官選独立にむけない。坂口大臣答弁 ③点眼薬、再生角膜への研究費文田谷議員への坂口大臣答弁 ④太宰での周知徹底教育

「(3)議員への木谷文部科学大臣直属議員の答弁

### II. 製薬企業等の官僚姿勢の批判

小池議員から、政府部内調整中の協議で、製薬企業に新法人の詳細説明データが提示された事実の追求があり、坂口大臣からも「もしもあつたとすれば改めなきやならないことで、絶対に許せぬべきことではなし」と弁明があった。

### III. 明らかになつた新法人の内容

昨年十一月一日の湯浅参考人の訴えは、翌二日の参議院厚生労働委員会の集中討議の中で、あらためてこの問題を追求していく契機となつた。特に、この患者の悲惨な実態は心ある議員の胸をやすがり、本日の改革を追求する激しい論戦をひきおこす元となりました。



患者さんたちからの年賀状  
沢山いただきました。

## ルポルタージュ この苦しみをともに

12月21日 励ます会のメンバー4人で市川総合病院にSJSの患者さんたちを訪ね、お見舞いかたがたバザーの収益等をお届けに行った。沢山の人たちに支えられて大成功だったバザーの模様など話しながら渡辺会長にお渡しする。患者の会からは会長をはじめ湯浅さん、矢崎さんが参加された。元美容師だったという矢崎さん、「見てやって下さいよ」と会長が矢崎さんの眼鏡をはずすと、瞼はふさがつてしまつて、さらに片目は化膿していて、なんとも痛ましくて私たちは言葉もない。「私はねえ、12年前に山梨で風邪薬がもとで発病したのよ。どんどんひどくなつて、気を失つて、三日くらいは何があつたかぜんぜん覚えていないわ。その後山梨病院に転院して、そこからこの病院に廻されたの。明らかに最初にかかったクリニックで貰つた薬のせいなのに、先生はこの薬で発病したわけではありませんって証明してくれない。だから私は長いことこんなに辛い思いをしているのに、なんの補償も貰えない。主人はおとなしい人だから争いごとは嫌いだし、二人で諦めることにしたの。主人に苦労ばかりさせて私はもう死んでしまいたいと何度も思つたか知れないわ」

矢崎さんは淡々とこれまでの経過を話してくださいました。

聞くところによれば、この種の病気に有効とされている角膜移植には輸入品が使用される例が多く、アメリカでは早くから公認されているのに、日本では未公認なため、保険適用外ですべて患者負担のこと。この件はもう一度厚労省にお願いしてみようということになった。「死にたい」などと再び言わせないために。

(鈴木 益世記)

## 12月15日 救援バザー大盛況! (向井 康子記)

以前から家に眠っている物でバザーをという声があり、市のフリーマーケットに参加することにした。まずはSJSの実情と私たちの活動の主旨を知つていただくためのビラ三百枚を作る作業から始まった。前の週の二日間で品物がぞくぞくと集まり、値段つけ等をして準備万端を整える。いよいよ当日、天も味方してか、絶好のバザーデ日和となつた。総勢十人くらいで朝九時から準備にとりかかつたが、すでに手馴れた人たちで会場はいっぱい。2m四方の売り場に忽ち品物が山と積まれ、さっそく黒山の人だからに私たちは少々あわててしまつた。売り子さん、会計を担当する人、ビラを配る人、みな初体験だったが、楽しみながらお店は終始大繁盛だった。SJSの実情をお話すると、真剣に耳を傾けてくださる人、飛び入りで応援して下さる人もいて、さまざま。必要なない物が再び息を吹きこまれて甦れば、地球にもやさしく、一石二鳥にも三鳥にもなつたと思う。終わつてみれば「みんなやつたね」とすがすがしい気分だ。ご協力下さつた皆さんに心より感謝します。

NHK 首都圏ネットワークで取材開始  
「SJS 重症薬疹への取り組み(仮)」  
本年2月 放送予定!