

第5回 2003・4

(ステイブンス・ジョンソン症候群)

連絡番号
0424・82・1348
SJSを防ぐ会



荒れ野に花を SJSだより

日本医師会からの強力支援による

難病認定に大歩一歩

「SJSを防ぐ会」、「難病認定」への道がようやく実現の一歩を踏み出しました。これは日本医師会の諸先生の並々なりの支援の下、SJSをめぐる形であります。まだ「これまでの途上で多くのスライドや冊子もた形で後押しをしていただけた諸同僚や国内外議員の方々、弁護士・大字の諸先生方の支援のたまものとしての関係者一同深く感謝したい。

初めて国家予算化

平成十五年二月二十八日、厚生労働省健康局疾病对策課により「特定疾患対策懇談会」が開かれ、平成十五年度予算における難病対策が検討された。厚生労働科学研究のうち、特定疾患に関する難病調査研究分野に属する「難治性疾患克服研究事業」の対象としてこれまでの一八疾患に加えて三疾患が追加承認され、そのひとつとして「重症多型滲出性紅斑(急性期)」が認定された。厚労省が認定する「克服研究事業」として初めて国家予算がついたわけで、先般の第一回学術会議で東洋大・片平教授や白川弁護士から「示唆があるように、難病認定をかわし道」への第一歩を踏み出したところのじはなしたのです。

さらに進めて医療補助を

周知のよしに、克服研究事業に認定されたといつては、診断基準・治療法などの確立のための研究に予算がつけられるとおり、即ち患者の医療費の回扣部分を補助してもらひ得るといつてはならない。医療費補助の対象となるために「特定疾患治療研究事業」従来の四十五疾患に「回三疾患が追加」の対象として認定されなければならない。いやついでの調査研究が國家事業として取上げられるなど、これがまだ

道は遠いかもしない。しかし、それが昭和五十五年以前発症者の問題、古いカルテによる証明の問題などを解決して、ついでになかなか日本では間違ったのではないかつか。

日本医師会の強力支援による

「SJSを防ぐ会」、「難病認定」への道がようやく実現の一歩を踏み出しました。これは日本医師会の諸先生のうち、特定疾患だけがやつて第一回の調査研究対象に取りあげられ、つづがそのうちの一つ組み入れられた「SJS」である。これはひとえに日本医師会の諸先生方の一つの貢献の深い理解と熱い支援の賜物にほかならない。ついで日本医師会では、わざわざ全国医師への周知徹底のため、同会機関紙「六月部」での情報が取り上げられました。

厚労省文書による定義（転載）

重症多型滲出性紅斑（急性期）

概念： 口腔、鼻、眼、外陰などの粘膜に生じるびらんが主症状。さらに水泡、びらんを伴う皮疹を多発するほか、発熱・関節痛等の全身症状を呈する。病理的には、表皮における個細胞死、基底層液状変性、細胞間浮腫および真皮上層浮腫がみられる。重篤な壞死性変化が強い。

疫学： 人口100万人当たり1～6人。

予後： 特に急性期には二次感染などで死亡する場合があり、急性期の適切な医学的管理が必須となる。眼球結膜癒着による視力障害などの重篤な後遺症を残す可能性がある。

治療： 進展を阻止又は遅延させる有効な治療法は確立していない。

「重症多型滲出性紅斑」とは、私たちには耳なれない用語だが、これはまさしくステイブンス・ジョンソン症候群のことである。

皆さんのお力を貸してください

「SJS 患者の会」会長 渡邊 章

私はこうして SJS 患者に

1985年(S60)2月13日、風邪をひきまして近くの病院の耳鼻咽喉科で、小島医師の診察を受けました。先生の指示で皮内テストを受けることもなく、点滴を受けましたところ、帰るころには手がグローブのように腫れあがっていました。その夜は39度8分の高熱に苦しみ、翌朝再度病院へ行きました。別の医師でしたが、「わー出ちゃったね」という言葉。“出ちゃったというのは一体何ですか”と尋ねましたが、言葉を濁されてしまいました。大森の日赤病院に入院。ここでやっと手厚い看護を受け一命を取りとめました。青果業をやっていましたので、23日で退院し、通院治療に切り替えるを得ませんでした。しかし視覚障害は進むばかりで、ロスアンゼルスの病院を含め何十ヶ所の病院を廻りましたが、ついに運転免許の更新も無理になってしまいました。昨年7月5日から市川総合病院に入院し、角膜移植を2回、上皮培養を1回、羊膜移植を6回やっても、左眼に上皮が張つてこない状態が続きましたが、一応の治療を終えて3月3日退院することになりました。

「励ます会」との出会い

一昨年(2001)、患者の会の懇親会に二人の婦人かみえて“テレビでこの病気のことを知りました”と患者の話し合いに参加されました。これがキッカケで中小路代表をはじめとした「励ます会」の皆さまの活動が始まり、私たちは元気づけられ、心から感謝しています。

オカミは本気で救済を

厚労省のお役人は“救済機構に書類を出してください”というだけですが、視覚障害者が書類を前え、提出すること自体大変です。医者や薬局の証明がないと認定してもらえない。また昭和55年以前の発症者はすべて切り捨てです。とにかく辛くて辛くて、死んだほうがましと思うこともしばしばですが、死ねば終わりと自分を励ましています。私たち患者が治療費を心配することなく療養に励めるようになることが今の私の願いです。どうか皆さん、お力を貸してください。

初めてのSJS学習会に参加して

第57期司法修習生 鈴木健俊

今回はじめて学習会に参加し、一般の薬局で売られている薬の副作用によって、こんなにも痛々しい症状になってしまったことがあります驚きました。副作用の出ない薬を作ることが物理的に不可能だとしたら、SJS の被害が出てしまうこともまた必然といえます。だとすれば、その「悪魔のくじ」を引いてしまった方の生活を保障するのは、薬によって利益を得ている製薬会社、さらには薬によって健康をとりもどしている国民の当然の責務ではないでしょうか。今後、患者さんたちの生活を保障する制度を確立させるよう働きかけていく必要があると思います。

この活動が成功するためには、患者会を中心に、励ます会、法曹界、マスコミが世論に働きかけることが大事です。今回の学習会では、患者の皆さんの前向きな姿勢がとても印象的でした。また、このようなことを語りあえる「場」があること自体とても大切だと思います。これからもこの活動の輪をさらに広げていければと思っています。

SJS学習会

支援の輪広がる

三月八日、四月十一日の二回、のつの患者の実態をきき、救済のための問題点を話しあい、支援の輪を広げて今後の運動の方向を探していようと「SJS懇親会」が開かれました。

問題の提起 患者からの訴え

参加した多くの患者から各自の発症経緯、深刻な症状、後遺症、救済機構や厚労省などの不誠実な対応などが涙ながらに訴えられた。原発症のよつなかじり薬疹、角膜移植を何十回と繰り返しても好転しない。

○市販薬による発症の実態は患者側に情報開示されていない。○購入時の説明義務は、なし。○服用市販薬と発症の因果関係をなぜ患者が立てなければならないのか。○注意書きに明記されず、発症重症化した責任はどうなるのか。○病院での処方、市販薬に関わりなくSJSへの警笛と処置、救済機構への申請支援などを義務づけるべきだ。

施行令 政令の改善実施

昭和五五年以前発症患者の救済は国会を通じて法律改正に取り組まざるを得ないが、法律改正しなくとも「救済機構」の実施細目を決めている現行の施行令の完全実施、改善を積極的に要求していくことが重要である。

明りかな診療ノースが改められていく。……などとの訴えに、今後どうしていったらいいかについて活発な意見が交わされた。

市販薬による被害

○市販薬による発症の実態は患者側に情報開示されていない。○購入時の説明義務は、なし。○服用市販薬と発症の因果関係をなぜ患者が立てなければならないのか。○注意書きに明記されず、発症重症化した責任はどうなるのか。○病院での処方、市販薬に関わりなくSJSへの警笛と処置、救済機構への申請支援などを義務づけるべきだ。

難病への組み入れ

片平教授、白川弁護士から「救済機構」で救済されない問題は難病に組み入れてもらう方向で運動をとの指摘があった。この点は一面の記事で記したように後日、研究事業の対象疾患として組み込まれることになって一步前進した。(

熱心に聞き入る参加者たち



※なお、参加者は患者ご家族、励ます会、講師の片平教授、白川弁護士その他活動中の弁護士、司法修習生の皆さん、学生さん、報道陣の方等多様。

三沢ヨリエさんが「拡大写本」をはじめました。肉筆で大きく見やすい文字です。弱視の方で、ご希望があればお申し出ください。 広報部