

——一つの歩みで一步前進——

厚労省からの回観

第1回 2003.6

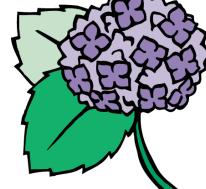
(ペティーフンス・シカソン症候群)

一つの患者を認めた

連絡番号 0424-52-1340

①特定疾患事業の概要 (健康局疾病対策課 田原氏)
三十 年たつてや 診断の確立しない疾患有る。原因説明、治療法確立のために調査・研究してござる。

②救済機構による患者救済 (医薬局副作用被害対策室 永堀氏)
・從来の「救済機構」は、昨年十一月の法律改正により、来年四月から独立法人として発足。国民医療の過程で、充実を図つてほしいにしたい。・救済制度は、製薬企業からの拠出金で運営されねど、制度の基本的考え方を教えるのは困難。



③救済事業の改善 (昨年十一月以降の検討事項)
救済事業の実施運営上、問題点の解決方法を検討しておるが、

今後、提出された申請書類の疑問点や不備な点は、厚労省の方から直接医療機関に問い合わせるように改善していく所存。

衆・参議院議員より (発言順・敬称略)

・一年前からこの運動に関わつてきだが、なかなか難しい課題だった。今、党派を超えた運動となる研究対象として認定されたことになった。患者の救済は一刻の猶予も許されない。(保坂議員) ・難病認定はまだまだ患者救済の第一歩。更に、視力〇の問題などに取り組んでいく必要。(辻議員) ・これまで来たのは患者会で届けられた協力体制の力と想つ。しかし頑張りましょ。(井上議員) ・二〇〇億の予算の殆どが医療費補助に回されている。行政の難病・薬害対策は不公平だといふのがある。法律を改正していく所存。(谷議員) ・一つは社会全体で支えるべきで、その視点に立たなことは何よりも大切だ。(川田議員) ・日本議員) ・二月一日の市販薬販売は又同じ問題を惹き起しかねない。被害救済は政治の責任。頑張つてしまつ。(家西議員) ・私もこの種の問題で立派に当たつたが、非常に困難な課題。患者の苦しみを受け止めて一日も早い救済を。(川田議員)

荒れ野に花を

SJSだより



厚労省がいちも改善回観

五回三十一回、参議院議員(本館第二・四)の議事録で

この問題が開かれた。のつが重症多形発疹性紅斑(急性期)として難治性特定疾患(難病)調査研究事業に認定されたのを契機に、東洋大学 片平利彦教授を迎えて更に学術を深めようといふ国会議員、患者、議員が法曹関係、報道関係に呼びかけた。昨日は八十回を越す盛況だった。

自民・公明両党議員の初参加

いよいよ超党派で支援をつづけし始めたので、厚労省・市民・共産両院の議員に加えて、今回はじめて自民・公明両院からも参加を得た。重要法案出稿の会期末が迫つてこられにもかかわらず、両院議員と代理秘書で一十八名をかねて、(急願の超党派)による支援運動への第一歩を歩むこととなりがされた。

上立別彦教授の講演要旨

『救済機構の根本的改善の方針』 現行の救済機構は、製薬企業からの恩恵的なもので、患者の側から見てこんな問題点が出てきつた。これ根本的に、無過失責任である患者への損害賠償的なものに変えていくべきだ。

『改善すべき点』 他の社会保障制度に準じた救済基準を、患者の実態に沿つたものに改善。・社会福祉的な救済の充実。・申請の手続きを被害者向けに改善。・救済制度の周知徹底。・これまでの年以前の発症患者への救済拡大。

患者から厚労省へ要請

『小畠代表より』

・特定疾患(難病)対策研究事業、医療費補助を受けられたるふうな点でもを説明してくださった。・のつ患者で救済をつけていたのは20%以下といふがこればかり改善していただけたのですか。

最後に、議員の女性から「私もがんと辛い思つてしまふの」、患者もたせ。〇〇を基準し取つたのがおかしく。一日も早い救済をうしなくともうを説明してくださった。・のつ患者で救済をつけていたのは20%以下といふがこればかり改善していただけた。この話があつ、散らになつた。大勢のサポートの熱い支援のおかげで、のつ患者がよくわからぬ。エスをはじめ多くの報道陣も駆けつけ、のかい、のりーの「クローズアップ現代」でのこのスピーチが全国に報道された。

患者は組織団めから

◇◇平成十五年度患者会総会◇◇

平成十五年一月、津田ホールで平成十五年度のつの患者の会総会が開かれた。北海道から九州まで各地から参加した患者同士が久しぶりの再会を喜び、抱き合つていた。集会は参加者の自己紹介から始まり、各方面からのメッセージが多く、熱い拍手が沸く。

「二」小宮代表の総括報告

イ 難病認定へ一歩前進

日本医師会の強力な後押しの下での賛同者の支援により、のつのが重症多型滲出性紅斑(急性期)として、一四〇〇の待機医療補疾患の中から難病克服事業の第一段階(調査研究事業)に認定された。今後さらにこれを医療費補助が受けられる段階に押し上げていかなければならぬ。

ロ 院内連絡会の成功

昨日の連絡会で、厚労省から、申請書類の不備・不明点は厚労省が直接該医療機関に問い合わせのよう改善するとの回答。また、周知徹底につとめ努力を大綱に増やすとの回答を得た。

△△意見交換

すべての会員が発言し、活発な意見交換の場となつた。要約するに次のとおり。

- 会員数も一五〇の名を超え、少數の執行部では運営が困難。これを助けてくれる人がほしい。
- 昭和五〇年以前の非救済問題、苛酷な視力基準問題など未だ解決していない問題が沢山残されているので、JICO一致団結して頑張りたい。
- 音声パソコンの研修支援・補助、そして再就職が可能にならぬよう支援してほしい。
- 大阪でも患者の親睦会が開かれるようにしなつてしま

た。東京との連絡等、個人的なつながりではなく、組織としての流れをつける必要がある。

執行部としては、「これまで個々人の情熱だけで進めてきた感があるが、これからは会員全員が参加する会に脱皮したい。ただ、執行部も全員が視覚障害者であり、なかなかうまく行かないのも事実である。

大阪の支部にも予算を配分していく必要がある」。これからは組織としての基本線を確立し、重要な案件は役員会で必ず議論決定し、全会員に周囲のようにして、執行部を助ける人として、眼の見えぬ家族のバックアップをお願いしたい。

6.16 テレビ東京「ニュースアイ」 患者の会代表

小宮 豊一さんが訴える



今、内閣府の総合規制改革会議が中止となり、医薬品の規制緩和を進めていた。これが実現してしま

えば、コンビ二店舗(薬剤師)がいない店舗でも風邪薬などの医薬品が販売されようになる。規制緩和を推進するメンバーは、「市販薬などは副作用もなく安全だ」。副作用の問題は自己責任で対処できる。薬剤師会などが利権を守るために反発している「過ぎない」と主張。このように議論が渦巻くなかで、私たち市販の風邪薬によって被害品を被つているスティーブンス・ジョンソン症候群の患者選ばば、医薬品を巡る一連の規制緩和を絶対に反対するのではありません。

発症して9年目という大阪の古園さん。

「目と呼吸器をやられ、家に一人いると、つい落ち込んでしまう。でも、近くにいる同じ病いの仲間に話を聞いてもらえるだけで救われている。前向きに、大阪でもこういう会をやろう。仲間一人一人に呼びかけようと、今は思っています。

スティーブンス・ジョンソン症候群患者会平成15年度総会の開催にあたり、患者の皆様へご挨拶申し上げます。

この度は、厚生労働科学研究「難治性疾患克服研究事業」に「重症多型滲出性紅斑(急性期)」が追加されましたことを心からお慶び申し上げます。

医学、医療が進歩したにも関わらず、まだ多くの人たちが難治性疾患に苦しんでおられますことを残念に思います。

今後の専門家による調査研究により、患者の皆様のために、スティーブンス・ジョンソン症候群の予防、治療に大いなる成果が挙げられますことを、祈念いたします。

平成15年5月31日

日本医師会
常任理事 澤倫太郎