



荒れ野に花を SJSだより

平成十六年度患者会総会

新しい組織固めで 湯浅新代表を選出

平成十六年度の患者会総会の日（十一）、東京・四ツ谷「主婦会館」（アーバン）で開催された。

第一部 講演

近畿大学医学部眼科学教室の福田講師が、手弁当で駆けつけ、「歯根部剥離の人工角膜手術」について詳しげに説明をいたいた。日本においては現在のところ一つの事例しかないが、今後期待される治療法であることは間違いない。そのあと、個別に患者の相談に兼つていた。

第一部 患者会総会

一、新役員の選出 小宮 豊一氏の代表辞任はない、代表湯浅 和恵や、副代表 小松 克好氏、小宮 一男氏が事務局長 兼会計、会計監査を石川 龍一氏、会報担当に植村 和代さん、相談役 渡辺 章氏、小宮 豊一氏は相談ダイヤル担当としてじつじでそれ選出された。

二、ブロック体制 全国をのブロックに分け、各ブロックに地区代表を置いて組織基盤を強化していく方向が採択された。ブロックの統括は小松副代表が兼任。

北海道ブロック

浅野 やよい

東北ブロック

土橋 花子

埼玉ブロック

故東海林 陽子さんの主人

東京ブロック

湯浅 和恵・小松 克好

神奈川ブロック

小倉 一男・小宮 一男

東海ブロック

大島 安子

関西ブロック

古園 直江・岡島 善謙

九州ブロック

松本律子

三、会則の承認 会の名前を「のつの患者会」とし、細部を改定。
(敬称略)

スハイド症についての福田講師の講演
題話をひきいれ入れてください

第二部 総親談会（発言順約）

・国にサッセーと救済してほしいと要求すべからず。・いつの年に発症したのか、どちらのつとの診断された。・国は知らなかつたでは済まされないはず。・一つのを全国に説べるためにには、エイズの人たちのよだれ活動が必要だ。・副作用が出来ることを承知で薬を販売しながらのいつの年以前のことは知らないが、はねかし

張つて行きたい。・田の痛みをひりて、有給休暇をとつて総会に参加した。皆で力を合わせ活動していただきたい。・交通事故で投与された抗てんかん剤で発症したが、早く尿腺の研究を。・盲導犬と励ます会の人助けでモリに参加したが、視覚障害者へのガイドヘルパー支援をもつと充実してほしい。・田薬「ツツトサンチ」も保健適用にしてほしい。・五歳のとき発症したが、重症の麻痺といつて、推移し三十歳直前でのいつの診断でれたが全く救済でねない。・の4年3月に解熱剤で抗生素質で重症化。医療従事者はもつと勉強をししてほしい。・医師から手術は麻酔なしと言わせ恐怖だ。のり4年に風疹といわれ大学病院に即入院。今図書館で動いてるが、埃と逆で壁に塗り直された。

支撐者からの発言

・製薬会社には、副作用へのコロール責任を負ひたことじつじめら、完全な救済への貢献を要求してもらいたい。・国会議員は国民のじゆつな苦しみを直視し、必要な法整備に動いてほしい。・町医者はじつのじゆつをせとてじ知りなかつた。私も産婦人科の町医者だが、驚いたことに産科の子宮収縮剤にむづつに對する警告が出てきた。徐々にではあるが、じつのじゆつが世間に浸透しつれだ。共に頑張りましょ



「総合機構」運営には

SJS代表も参加を

本年4月より、独立行政法人「医薬品医療機器総合機構」(以下「総合機構」)が発足し、新薬承認審査や副作用対策などを担うことになった。その薬事局の構成は、被審査者代表も加える。坂口厚生労働大臣より話があった。(H14.1.2月)発足の日が近づいた3月28日、一部一般紙に「薬事被審査者の名が指名される」とが内定」との報道があり、その中に「薬被選」に属していない副作用被審査者は含まれていないことが判った。

代表は4月7日、厚生省医薬食品局総務課、医薬品販売用被書対策室を訪ね、小出幸一郎、増田幸一郎補佐、同同審査管理課、辻阪課長補佐にて経過説明を求めた。

厚勞省回答

- ① 厚生省の意向は十分」「総合機構」に対するお問い合わせの確認事項を認めたところである。ただし、「総合機構」が独立法人となった以上、あくまでも最終的には機構側で決めていくべきものである。厚生省としては、従来の諮詢委員会に相当するものとして、審議機関、委員会をつくり、審議経験者（製薬企業）に加えて関連被験者も数名入れる。その決定には公平を期すため公募方式を考えていい。

② 5つのことは当然念頭に入れており、今回「被験者代表の一員」加わったことの要望があつたものと受け止めよう。

全国各地から集まつた仲間たち

(患者総会)



SJS 患者会総会の ご盛会を心よりお慶び申し上げます

湯浅代表をはじめ、皆様方のご尽力により、ここにSJS患者会総会が盛大に開催されますことに心よりお慶び申し上げますとともに、関係各位に敬意を表します。

皆様方が抱えております諸問題に対しまして
解決に少しでも向かうよう頑張っていく所存で
ございます

本日、ご参会の皆様のご健勝と貴会の益々の
ご発展を祈念いたします

正成 16 年 5 月 20 日



參議院議員
尾辻 秀久



(敬称略 あいうえお順)