

(ステイブンス・ジョンソン症候群)

連絡専用 0424・82・1348
「つづき 患者を販売する会」

(のつの難病の) 湯浅代表が矢張りに

「総合機構」から贈答

のつの難病の 湯浅代表が、この10日、独立行政法人「医薬品

医療機器総合機構」(以下「総合機構」)の1つの機関の「総合」に指
命された。

その1つは、審議機関の1つの運営評議会のつたの「救済・審
査・安全管理運営評議会」(以下「救済」評議会)に出席された。救
済業務委員会(以下「救済」委員会)の専門家会議。

わかつて、の10日の「除外」でお知らせした厚生大臣の「制
度創設前の健康被害者への対応方針」に基づいて設置された「医
薬品」による被害医療調査検討会(以下「検討会」)の委嘱。

「総合機構」審議機関への被害者初参加

いれば、平成14年12月12日の参議院厚生労働委員会における「審議機関に被害者代表も参加させる」の坂口厚生労働大臣(当時)の発言をもとめて初めて実現し、今年7月、次のように被害者が委嘱し贈答された。

- ①全国難病団体連絡協議会
「救済」評議会……岸 光哉、花井 十五、村田 忠彦 各司話人
- ②「研究」評議会……勝村 久司 世話人



坂口厚生労働大臣に謝辞・懇請

日本医師会 湯浅 球樹副会長(前参議院議員)の「高配」により、

1月15日、のつの患者会新役員(湯浅代表 小松副代表、小畠事務局長)が初めて坂口厚生労働大臣に「挨拶する」が行われた。

(励ます会も同行)

湯浅代表は、昭和55年以前発症患者救済への契機を切り開いたたいた、「坂口へのお礼」(以後のこいつの救済向上を懇請した)。

坂口大臣からの発言

昭和55年以前発症患者の救済は、法律も制度もあくまでも「智慧を絞る」もので、十分とは言えないかも知れませんが、少しずつも進歩するのをめざす所でした。

- 研究部門では、涙腺の研究をやつて販売の製薬会社が少なくなかなか難しかったので、国の研究費でやつてしまつてしましました。涙が出れば角膜移植もできるので、涙腺の研究が先決だと思います。
- 今回の「謝金」給付の対象となる医療調査は、来年一年かけて実施していく所です。



荒れ野に花を

SJSだより

群への対応を担当したことから、のつの関連として湯浅代表が委嘱を委嘱された。(平成16年10月~11月にかけて)「救済」委嘱が既に厚生省公報に載りましたので、議論内容は逐次追報されるが、「検討会」の方は未定のため、詳細追報の可否は不明)

厚労省 副作用被害の対策

マーカル作成へ

厚労省が、医薬品副作用への対応マーカル作成に取りかかることが明らかになつてしまつた。これが積極的・早急に促進されれば、医療関係者が「知らないから」ということじで患者が重症化する危険性がなくなり、患者が希求していただけつの周知徹底が大きく前進するといふことだ。

厚労省の具体的な対策

- ①今年10月に「重篤副作用統合収録検証会」を設置。
- ②対象副作用疾患を選定。
- ③マーカル作成順序を定める。
- ④来年2005年から、この検討会による周知徹底と専門分野別の作業班により、毎年30通り、4年間で120の疾患のマーカルを作成。
- ⑤マーカルは、実際の現場状況に応じて改定していく。

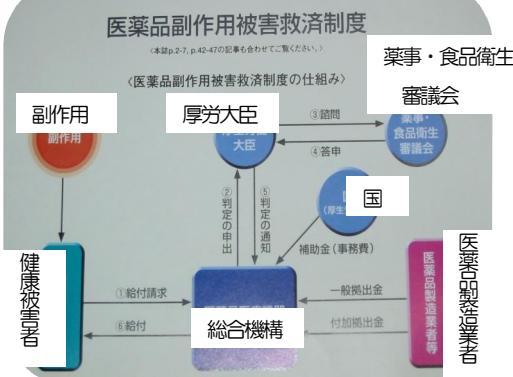
マーカル作成順序は、まず新型抗がん剤「イレッサ」の副作用による間質性肺炎について作成し、皮膚科による早期適切治療の周知徹底を要請してやつたが、やつて、医師よりも知らなかつたことじで重症化してこゝへりじが予防・防止されてこゝへりじにならざるを得ない。

Pharmavision
表紙 (2004.5)



<図の説明>

- ①給付請求…健康被害者→医薬品医療機器総合機構
- ②判定の申し出…総合機構→厚労大臣
- ③諮詢…厚労大臣→薬事・食品衛生審議会
- ④答申…同上審議会→厚労大臣
- ⑤判定の通知…厚労大臣→総合機構
- ⑥給付…総合機構→健康被害者



古園さんから喜びのお便りが…

皆さんこんにちわ お元気ですか？

このたび、湯浅さんから医薬品機構の二つの委員に就任されたと伺い、喜んでいます。機構の審査は解りにくく、時間ばかりかかって本当に苦痛でしたよね！ また、「55年問題」にとっても大きな一歩と言えるでしょう。一日も早くすべての患者に救済の手がさしのべられますようにと願っています。一人ぼっちで病気と闘っていた頃を思うと大勢の人たちに支えられている今、感謝の気持ちでいっぱいです。

皆さん よいお年をお迎えください。

平成16年11月15日

SJS患者会

関西地区代表 古園 直江

薬剤師向け情報誌「PHARMACEUTICALS」(NO.4・MAY) は、SJS・TEN(中毒性表皮壊死症)の詳細と、医薬品副作用被害救済制度(以下「救済制度」)なりびに副作用報酬制度について、多くの紙面を以て、この周知徹底に積極的強力支援。

副作用報酬制度について

平成14年7月30日に公布された改正薬事法により、平成15年7月30日から、医薬品の副作用を医療機関より直接厚生労働省に報告する」とが義務づけられた。

厚労省医薬品局医療政策課

- ①法制化により報告の強制力を増した。
- ②医薬品の添付文書に書いていない事象を発見したら、必ずしも重篤でなくても報告が必要。
- ③薬局・薬剤師からの報告をしても、報告もれをなす。

SJSの概要の紹介

湯浅 和恵代表へのインタビューをもじり、このつの患者会の活動の現状、東洋大・片平冽彦教授の実態調査にむけた因縁説明、救済制度の問題点などを紹介。むしろ、薬剤師の積極的協力支援 および今後のこの周知徹底と救済制度改革という活動目標が紹介されている。

「救済制度」の詳細説明

この制度の仕組みを略図で分かりやすく説明し、救済給付の種類・手順なども素朴裏面全般にわたりて詳しく述べ。(左上図)

薬剤師のためのSJS講座

薬剤師へのSJS警鐘

—日本薬剤師会からの強力支援—