

第14号 2005.1

(ステイブンス・ジョンソン症候群)  
SJSの患者会

連絡先 0424・82・1348



# 荒れ野に花を SJSだより

患者会の皆様から沢山の年賀状を  
ありがとうございました

## 頑春



1. SJSの被害者が初めて行政機関（「総合機構」）の姿勢に加えられたことは画期的な方向であり、現行基準の見直し・改善から、更に根本的なすべての患者救済まで要請していきたい。特に「重症多形浸出性紅斑」の難治性疾患研究事業段階からの治療事業段階への格上げを要請していく。厚労省新体制の基幹部門への説明・要請行動を強めること。
2. 厚労省への訴えは、「日本医師会」、「日本歯科医師会」、「日本薬剤師会」など、SJSに関する医療専門組織からの支援が不可欠。特に「日本医師会」からの強力なバックアップをお願いしたい。
3. 1990年（平成2年）以前発症患者の救済など法律改正を必

### 結集を固めたりに前進しよう

新年度患者会・励ます会 初回会議

新春初めのこのつの患者会は、1月12日、関東地区会代表、東海地区代表がSJSの患者会を励ます会にも参加が要請された。

SJSの患者会 球賀代表より新しい路線を更に前進させるために総力を結集して努力していただき、今後は患者会を実行委員会に発展させたいとの決意表明があり、全賛を承。引き続いでの昨年後半の活動報告のあと、その反省検討も含め当面の活動の方向が活発に討議された。

### 当面の活動の方向

討議は多岐にわたり、二時間に及んだが、主要な方向は概ね次のように諸問題となつた。

### 賛同者の方々から 沢山の励ましのお年賀 ありがとうございました

柏市のHさん SJSの活動には頭が下がります。今年も頑張ってください。できる限りの支援をします。

医師 さいたま市のKさん SJSほんとうにご苦労さまです。



武藏野市のHさん 患者さんの皆さんも希望をもって活動されている様子、きびしいに時世の下で嬉しい便りをいただきました。

調布市のSさん 運動が実り国会でも取り上げられ、救済の道が開け、よかったです。陰ながら応援しています。

東久留米市のMさん ニュース有難うございます。新聞報道の度に感動しています。

### 05.1.12 合同会議



4. 当面の要請の三本柱は次のとおり。  
★ 10年以前発症患者の救済。  
★ 現行法での救済の周知徹底と改善。  
★ 難治性疾患の調査研究事業から治療研究事業段階への早期格上げ。

5. 視覚障害判定基準の改善については、実用視力を判定基準に取り入れる具体的な改善を要請していく。



