

(ステイブンス・ジョンソン症候群)

SJS患者を販賣する

連絡先 0424・82・1348

救済制度創設前患者への救済始動



荒れ野に花を

SJSだより

- I. 検討開始のさつかわ**
坂口前厚生労働大臣が打たれた現行医薬品副作用被害救済制度（以下「救済制度」）創設（平成10年5月1日）前患者への「謝金」シストムはじめての毎月1回のアンケート調査票の発送により、具體化へ向けて動き出した。
- この具体案作成のため「総合機構」（医薬品医療機器総合機構）に医薬品による被害実態調査検討会（以下「検討会」）が設置され、SJSの患者会から被害者代表として湯浅代表もその委員に加えられ、たが、非公開のため具体的な進行状況はつかない知り）とはできなかつた。
- II. 検討会の内閣閣下**
今年の四月の「総合機構」平成17年度第1回救済業務委員会において初めて公表された「検討会」の委員構成、委員会日程などは次のとおり。
- 「検討会」委員（敬称略）**
- | | |
|----------------------|-----------|
| 日本社会事業大学教授 | （座長）佐藤 久夫 |
| 慶應義塾大学医学部教授（眼科学） | 坪田 一男 |
| 慶應義塾大学医学部教授（小児科学） | 高橋 孝雄 |
| 全国被害者団体連絡協議会会長 | 栗原 敦 |
| 5つの患者会代表 | 湯浅 和恵 |
| 日本製薬団体連合会救済制度委員会委員長 | 櫻井 洋 |
| 日本製薬団体連合会救済制度委員会副委員長 | 青柳 茂夫 |
- 「検討会」は平成10年10月10日、11月15日、平成17年2月16日の3回開催され、アンケート調査項目や調査対象の範囲などについて検討。
- III. 制度創設患者が対象となる公示表明**
今年7月8日付け「総合機構」向島 駿理事長からの「医薬品の副作用による健康被害実態調査への協力依頼について」と題する書面において、「健康被害の実態把握の正確性と調査の精度を高めるため、現在救済を受けていたる患者に加えて、制度創設前の患者も調査対象とされた」とが初めて明記された。（傍縦編集部）

IV. 具体的な内容が判明

7月下旬 衆議院 江田 康幸議員からの経過説明要請に対する厚労省からの報告「制度創設前の健康被害者への対応方針」により、やつとせは医薬品次のように明りかになった。

○「総合機構」の保健福祉事業として、重篤な健康被害の「希少なもの」（ハイ症候群や重篤のもの）についても、実態把握や研究の正確を期すために、昭和55年5月1日までに発症した患者も調査研究の対象とする方向で検討。（平成18年1月までにルールを決める）

○「希少な」症例について調査に応じてくれた患者には、協力に対する「謝金」を支給する。（平成10年4月実施を目標）

○「謝金」については、H→患者の前例にならって、「重度のもの」5万1千円、「軽度のもの」3万6千円と支給基準を参考してから平成18年度1月までに決める。

○昭和55年5月1日以前後に関係なくの調査研究は継続され、かつ、その調査経過を勘案しつつ、保健福祉事業として、治療研究の充実など必要性対策を検討・実施していく。

「障害者と人権 連続シンポジウム」

日時 10月十五日（土）午後1時～4時
場所 神奈川大学16号館 地下1階視聴覚ホールB

1. 障害年金と私 SJS患者会代表 湯浅和恵
——社会保険審査会の容認採決を得るまで——

2. 弁護士から見た障害年金

3. 社会保険労務士からみた障害年金
——障害年金支援ネットワークを通じて——

主催・神奈川大学 法学研究所

Tel 045・481・5661



救済認定迅速化への対策

厚労省・総合機構の具体案

の印14日、厚労省（安否対策課、医薬品副作用被害対策室）、医薬品医療機器認定機構（「総合機構」）健康被害救済部から、救済認定通知の送達が標準化しておられることへの対応策の具体案が薬被連およびの患者会に提示された。

これは、今年2月7日、救済申請倍増によって向むけた認定通知発送が申請受理から10ヶ月を越えてしまうことになり、大幅に遅れており、このことへの改善説明会において、10月実施までに具体的な実行計画を再説明してほしいことにつ被害者・患者側からうの要請に応えたものとして実施された。

新体制の要点

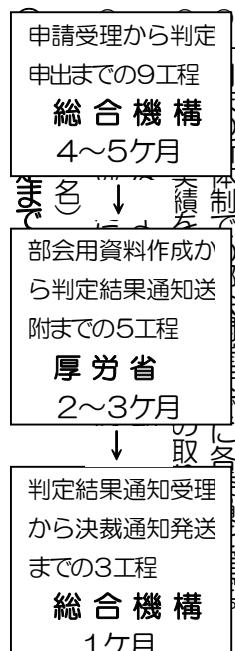
「総合機構」からの判定申し出を受けて救済認定の可否を審議する厚労省の部会（審査・食品安全審議会副作用・感染等被害判定部会）を一部廃止して、部会として年1回開催を年30回に増やす。

②新体制の担担部門

「第一部」 神経内科、精神科、小児科、腎臓、眼科、脳神経外科、内分泌、産婦人科
「第一部」 肝臓、呼吸器・アレルギー、整形外科、血液内科、耳鼻咽喉科、消化器科、循環器科、麻醉科、及び生物由来製品を介した感染

③新体制の審査配置

◎複数の副作用が関係するものもあり、請求件数の多い副作用の分野（皮膚科、肝臓、神経内科、呼吸器・アレルギー、血液内科、腎臓、整形外科、精神科の8分野）のことも勘案して、これら8分野の関係委員会（一部会ともいわれて配慮する）。（審査・審査会議室）



④判定部会を一部会

「総合機構」からの判定申し出を受けて、「総合機構」の調査課が推進していく。（必要に応じて嘱託を増員）

⑤調査課の新設

今までの調査課の仕事を「総合機構」の調査課が推進していく。（必要に応じて嘱託を増員）

「総合機構」周知徹底PRを拡大

6月2日、「総合機構」平成17年度第1回救済業務委員会が開かれ、平成17年度計画等が公開討議されたが、そのなかで副作用被害の周知徹底PR拡大への努力が披露された。

【電話】による相談窓口の新設

健康被害救済制度の「」や救済給付の請求に関する相談や苦情を受けていた「救済制度相談窓口」を開設①フリーダイヤル

0120・149・0031

キヨウサイ

②携帯電話、公衆電話の場合
(年末・年初、祝日を除く日曜・休日、午前の時・午後の時半)

03・3000・9411

皆様の心温まるご支援のおかげで久しぶりの出席がかない本当に感謝いたしております。遠く離れていても皆の心はひとつなんだと……

北海道 Aさん

お陰さまで今年は一泊させていただき、より多くの方とお話できましたことに感謝します

青森 Dさん

皆様に初めてお会いでき本当に嬉しく、又楽しい一日を過ごさせていただきました

福井 Oさん

感謝の一言です。頑張れませんが、けつしてあきらめません。

熊本 Mさん

いつも患者会のためにご尽力くださいまして本当に有難うございます

静岡 Oさん

北から南から



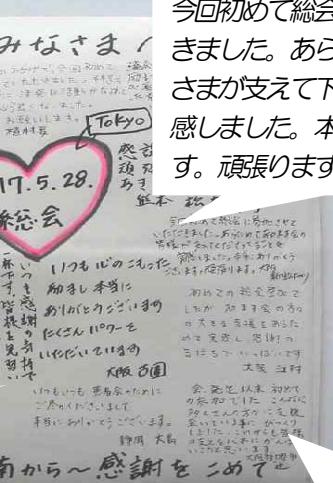
いつも感謝の気持ちでいっぱいです。
皆様を見習いしっかり歩んでまいります

東京 Yさん



みんなさまへ
17.5.28.
Tokyo
感謝
おもてなし
総会

11回目の開催となりました。多くの方々にご参加いただき、誠にありがとうございました。また、多くの皆様が支えて下さっています。本当に有難うござります。頑張ります。



会発足以来、初めての参加でした。こんなにたくさんの方々に支援いただいていることにびっくりしました。これからも皆様の支えをバネにがんばっていこうと思います。