



# 荒れ野に花を

第十八号 2005·11

(ステイブンス・ジョンソン症候群)

連絡先 0424・82・1348  
おつり 患者を励ます会

## SJS 患者会・SJS 患者を励ます会

# 救済制度創設前患者にも救済を 平成 17 年度 要望書 決定

症・生活現状・要望事項などについて説明申しあげたいがで  
た。  
副大臣からは、いろんな関連を検討しながら、引き続き川崎大  
臣にも理解していただきよう努力します。坂口前大臣がこじあ  
けていただいたシステムですから、坂口大臣とよく相談しながら  
努力したいとの、「ご理解あるお話をあつた。  
厚労省 医薬品副作用被害対策室 森室長も同席していただい

まず1月21日、厚労省赤松正雄副大臣にお面会してお詫びの挨拶を述べた。しょっぱなにまたま先日ご友人の知人からSUVIの件について問い合わせがあったので、SUVIの件についてお話をうかがった。SUVIの件については、SUVIの件についてお話をうかがった。

1. 救済制度意識の醸成と発達した患者が現行法に同じ条件で救済を受けられる
2. 資料が揃わなくて患者が救済しきれない

」の回々議では、いわゆる医療原理として認めて  
れていた昭和10年以前発症患者の救済への壁に風化  
をあけいていたいた坂口前厚生労働大臣、なりびし「実  
態調査」でその推進に尽力していただけてこの「総合  
機構」に深甚の感謝の意をもたらしながらも、回り患者で  
あつたがる救済水準に大きな格差があることを歎想で  
あらず、やむにやまれず次の二点の要請事項に集約して

のつの懲罰を施すべきが、11月8日、同院は貴公に於て、「平成十七年度のつの懲罰救済についての要請書」を決定した。



## 赤松厚労副大臣・森室長との面談

周知徹底へ SJS・TEN

患者は減少せず



鳳樓集

厚生省は、10月27日、「医薬品・医療用具等安全性情報」で、「医薬品による副作用だ皮膚障害」と題して、115年10月の

田から17年の間の日本の約1年間にわたる一つの副作用発症報知の詳細をホームページで発表した。

今回の特徴は、この期間に製造・販売業者が厚生省に報告したのうち、TEIZの副作用報告はの〇五件で、年平均に換算された件数では47.2、2件と、前回（平成13年度4月1日～平成15年1

○印の件数の割合) 発表の4-1-1、の件よりも増加しており、副作用報告件数全体に対する比率も1、10%から1、7%と増加している。一方で、一般用医薬品での発生比率も500件からの1件(のつ)・1-12発生件数全体の6、7%と相変わらず市販薬での発症を無視ではなじむことがうかがわれる。

そして、頻発薬品を抜き・販売する際には、医療関係者から適切な注意を喚起するための脚註としている。

同時に、「重篤副作用疾患対応マニュアル」のついたものNo.1-3の作成が進行しており、いつの・トドケーションにて作成予定である。再確認されたい。

たので、JISの最終討議後、鹿をかえて細部にわたるJIS規格の機密性をえた。JIS規格や標準化問題担当の改進につけて改めて「話題」へ特じ、「総合機構」(製薬メーカー)では不十分などJIS多くの国の対応を強く懇願した。

# 「障害者と人権」シンポジウム 粘り強く救済申請を

一つの聴者たる湯浅 和恵代表は、10月15日、神奈川大学法学院研究所主催の「障害者と人権」シンポジウムに招かれ講演。障害年金申請で納得できない支給決定が出た場合は、「粘り強く証明資料の入手に努力し、再審査請求をしていくよ」と語った。



これが裁定してくれた。

④したがって、視力の数値の記載がないおほか、5年遡及して年金が支払われた。審査人がこのつのいふべき理由についていたじが幸いした。運がよかつたとは思つたが、誰が審査人であれば同じ判断をしてほしかった。

川大法学院研究所主催の「障害者と人権」シンポジウムに招かれ講演。障害年金申請で納得できない支給決定が出た場合は、「粘り強く証明資料の入手に努力し、再審査請求をしていくよ」と語った。

湯浅代表は、「この日のシンポジストとして、「障害年金と私——社会保険審査会の認認裁決を聞いて感じた題

て、のつの症状と無理解な障害年金支給決定内容を不服じし、社会保険審査会に再審査請求をし、障害認定日を適正化せらやだ自分自身の努力と体験を率直に公開し、多くの聴衆に深く感銘させ共感をかみ、盛大な激励の拍手を受けていた。

## 湯浅代表講演の動画

①年金は、歳をひいてからわざわざのと見つけて掛け金を払つてもらひた。将来、障害者になるとは思つてゐなかつたが、障害年金じこものがあることを知らなかつた。申請をしたのは、発症してから十年経つてからだ。(2)障害認定日(発症から一年半経つた日)に、視力の数値がな

いじうつじうじで、国から届いた後重症(申請の範囲から外され)として決定。

③視力の記載がカルテにならないと書く。當時の眼の状態が悪く、計測できなかつたらしい。審査人は、火事場で電話番号をひいてよばむと言つて、重篤な患者を扱つて一生覚えておられるのである、私の主治医の見解は信用

もつて、漸く呼んでいたのが時半だった。その間、眼が痛い、眼が痛いと訴えつけ、右脳を押されて顔を上げたり黒田はグレイビー、白田は白の姫でした。口は腫れあがり顔の様相はどうやら顔では顔に表せません。やつと病室に窓の着つたのが時半でした。点滴を受けた

ところでしたが、看護婦やべかびーの人は感染症ですかから私たちは扱うことできません。10回分で処置してくだせり」と言わせ、私は何もできませんでした。そのつた眼科の先生が見ててつらつらと処置をしてくださいました。10の医師の10回の回数情報がなく、イン

シのシンポジウムへの参加申請は、一つの被験官救済活動が障害者の人権擁護の一環として幅広く認められた大きなモメントになつていくものと期待したい。

## 連席の笑顔に包まれて

### 第5回 関西親親会開かれ

10月10日、30名ほどの参加者が当日の会場となった日本ハイテク・ハウスに集まる。深刻な内情を抱ぐ人々であるにも関わらず、明るく笑い声と柔らかな関西弁が飛び交い、終始和やかな雰囲気の中で会は進行した。湯浅代表の近況報告、東京での総会の報告や会計報告などがあったのか、親親会となる。全員が発言したなかで、初めての参加者を中心にして、その幾つかを紹介したい。

▲さん 私の子供は41年、13歳で発症しました。風邪で病院に行つたといい、注射と飲み薬で即症状が現れ、意識不明に。1ヶ月で爪が全部はがれ、眼を開けるのに坂大の先生にメスを入れて貰はねばならない状態でした。顔はものすごく形相となり、妹は怪歎の顔つくりつかなくなってしまった。現在は一応薬のつけ込み情報処理のお仕事をさせていただいている。

▲さん 子供が発症したのは今年の2月です。発熱し、町医者に行きましたがインフルエンザと診断され、注射をし、飲み薬をいただきました。それでも熱が続き体も弱つていつの間に点滴を受けました。次の朝即入院となり、大きな病院に運ばれました。内科にはなかなか診て



ターナーでいろいろ調べても、いつおどかしのことを知るしがであります。

△さん 現在62歳ですが、発症したのは41年前です。風邪をひいて鎮痛・解熱剤を飲みました。眼が赤くなり、熱を測つたら40度近くあり、そのあと何も分かりなくななり、気がついたら一ヶ月ほど経つていました。

命はひとつぬましたが、この一十数年何度も感染症を起して状態は悪くなる一方です。眼はもともん呼吸器が悪いで、歩くのもつらい状態です。就職はしたものとの喘息で休むことが多くて、眼も悪くなつて仕事ができなくななり、やめました。今でこそ一ヶ月で3つあるのですが、あなたは感染症もあるんだから一ヶ月はかかるのだとおもつてます。(あなたは感染症もあるんだから一ヶ月はかかるのだと)

何人かの発言のなかで、地元江戸川区、江戸川区は私一人か、と思つてしまつたが、江戸川区は同じ苦しみをした人がしななつて、同じに尺度が出来ないといつ語があつた。「周知徹底」と云つて、かかしあつ形になつてしまつたのが実感である。(鈴木)