



# 荒れ野に花を

第200回  
2009・6

(ステイー・ブンス・ジョンソン症候群)  
のつり 患者を助ける会

連絡先 042・482・1348

連絡先 042・482・1348

JS だより

苦節10年

ついにSJSが難病認定

吉報の前ぶれ

4月10日、朝日新聞の追加経済対策解説記事の中で「難病患者の高額な医療費負担を軽減するため、医療費助成の対象に新たな病気を増やす。スティーブンス・ジョンソン症候群など11種類の病気を加える見込み」と報じられた。  
かえりみれば、平成15年3月20日、厚労省「特定疾患対策懇談会」でのつのが「重症多発渗出性紅斑」として難治性疾患克服研究事業として認定されてから6年が経過している。この間で口およびのつの患者がどんなにこの特定疾患（難病）治療研究事業の対象への格上げを待つ望んできたことか。

そして、これを裏付けたのが如く、4月12日、明党山口那津男政務調査会長から、補正予算が成立すれば、進歩的難病研究事業所による重複の未だが名目で

これが、これを裏付けたの如く、4月12日には田中記録「ひつたぬ書り」、激論新経済対策において、公明党、山口那津男政務調査会長から、補正予算が成立すれば、「難病治療研究事業」新しく11種類の疾患が追加される旨の発言があった。

患者・支援者は相集い、この超難闘事業への公明党の真摯な組みと成果に感謝した。それに「日本難病・疾病団体協議会」「公明党難病対策会」（プロジェクト・チーム）・厚生労働省の懇談会に参加するもの緊内状が到着した。

明治厚生労働省本・難病対策部・一回同会議  
4月14日、衆議院第一議員会館において

4月14日、衆議院第一議員会館において、厚生省健康局疾病対策課からも出席あり、坂口 力衆議院議員（元厚生労働大臣）、江田 康幸衆議院議員（難病対策PT座長）、榎屋 敬悟衆議院議員（厚労部会長）並びに、関係国会議員10数名が参加された。

江田議員から趣旨説明（

11 疾患の疾患名

——疾患に伏着したのは、この頃から強く腰痛ついでいたが、その痛みを強く訴へかねないれたからである。當時の努力が実ったものと想へておもむ。特効薬的なものも早々開発しておいたのである。患者の邊りでの井川の話を聽かせつかったいふを胸にされまいとぞおそれめた。

## 厚労省 若崎疾病对策課長からの所見（昭和14年）

今年の補正予算で幅広く難病治療研究事業の指定になつていらない方々を救済していくこと懇請したが、11疾患にしづづしまれました。これを裏付けの補正予算はなるとしても成立させねばなりません。

今日も11疾患の方々のお話を聴かせてもらいましたが、涙なくして聞かれません。たくさんの闇門を越えて、なんとか11疾患の方々に階段を一段上がつてもうつことができました。これからも、これに續けて皆さんのがん難病も救済しよりいき想張ってください。

提「低所得者・弱者の負担限度を越すよりは高額医療費を軽減するよりは働きかけを始めた。」このたび今年度追加経済対策の一環として高額医療費に苦しんでおられる難病の11疾患を「特定疾患治療研究事業」に格上げして医療費を軽減していくよ働きかけてきました。

二つの忠義

平成二十一年度患者総会

6月16日(土) 平成21年度のTS患者会が東京・千駄ヶ谷「津田ホール」で開催された。

を押して黒色の家族がやへと到着し、津田ホールが満席。（会員の・非会員の十家族・同伴者、眞尋大・十励ます会）  
（賛同者）。京都府立医大（眼科） 外園千恵  
講師・上田眞由美 眼科医 崎元 隼日本空軍教授「テ  
レビ東京・鈴木宏昭氏他2名 再生医療の「アルゴラス  
ト社」（神戸）の北川全社長他2名が順次到着。

患者総会

おおは湯浅代表から、のつりの難病治療研究事業への格上げの件など活動報告と予計報告があり、拍手で承認。2年間会費未納の場合では、当人の意志を確かめた上で退会手続きがなされたと承認された。

次に、**麻生首相をはじめとして** 各黨からのメッセージー  
ジが紹介される。(拍手)

三三話になると新しい参加者が大勢登場での活動について提案があり、ひとつは被害・後遺症の悲惨さとの周知徹底のために倍旧の努力が必要との意見が出された。創立以来の先輩会員から、「10年間運動をやつてきて、実際の活動がどんなに大変かがよくわかつってきた。何度も足を運んで一步一步活動している。11疾患に組み入れてもらえたのも、こいつら地元の活動の積み重ねがあったればこそ」などと、これを地方の会員の人にも分かつてもういえたり嬉しそうに運動の進め方にしき説明。

## 外園講師の講演

二のつの黒者の眼の後遺症でひたすら今まで分かってきた



「ひつじのせん」を何度も歌ひて繰り返した。すると、  
歌に酔ふるかげんが現れた。

多くの(1)つめ(TEEN) 患者が角膜手術などで大変お世話をうけていた外園先生から (1)つのせいの治療してもらひ、(2)つのがなせいのように発症するのか、(3)治療するひとつの注意点などについて分かやすく説いていたたま。(物理は「コンコン通信」にて詳報)  
患者・家族からの質問が続出し、2時間も過ぎても終りの休憩後、引き続き質疑応答。(親類会でも先生の周りに患者の相談する場所が賑わう)

のつり病棟での臨床におかれましては、日頃よりスティーブンス・ジョンソン症候群による苦しまれる方々がなくなるよう、後遺症なしの治療が安心して受けられる体制の整備など、「JPC」力でなくてはおもしそうなかの敬意を表する次第であります。(中略)

内閣総理大臣 麻生 太郎

祝電・メッセージをいたいたいた方々

日本醫師会  
日本歯科醫師会  
会長 唐澤 祥人

日本看護協会

海軍兵學校第七期校友志

衆議院元議員

麻生 太郎 川条 志壹

新井 悅一  
木原 誠  
木村 義雄

伊吹文明郡和子

内山 あきら 園田 やすひこ

江田慶喜  
高橋千鶴子

岡本 充功 とかしき なおみ

金田誠一  
藤村修

家西悟衛藤晟一

石井 みどり  
大河原 雅子

司  
海  
村  
木  
廷  
建  
太  
郎

「દ્વારા」નામિઃ