

平成十三年十二月七日提出
質問第四八号

ステイターブンス・ジョンソン症候群問題の解決前進のための質問主意書

提出者 保坂展人

ステイブンス・ジョンソン症候群問題の解決前進のための質問主意書

今年の春、坂口厚生労働大臣にステイブンス・ジョンソン症候群の被害に苦しむ患者さんらの声を、直接聞いていただいた。通常国会の会期末には、医師としての見識とヒューマニズムの原点に立つてこの被害者の声に真摯に向き合っていたいただいた同大臣に対して、簡明な主意書をお届けした。

その内容は、ステイブンス・ジョンソン症候群の患者さんらの救済策、社会的支援、治療研究の強化であり、最終解決に向けた日程の計画、道のりについてであった。七月十七日に受け取った答弁書によれば、被害を受けた患者さんの治療研究について「羊膜培養法」の研究が推進されることや、ステイブンス・ジョンソン症候群等の薬物有害反応を未然に回避するための研究を始めるなど、具体策が示されていることに感謝を申し上げたい。

ここまでは、治療研究の強化にかかわるものであり、救済策と社会的支援の道はいまだに漠として道筋が見えてこないのは、大変に残念なことである。誠実な坂口厚生労働大臣の指示のもとに、すでに救済と社会的支援の具体策が準備され、また調整されていることを予想しつつ、患者さんらの苦痛に思いをはせて明確な回答を心待ちにしながら次の事項について質問する。

1 一級・二級で両眼の視力が〇・〇八以下という医薬品機構の認定基準の緩和はできないのか。坂口厚生労働大臣に患者さんらが訴えた「目の猛烈な痛み」「朝はまだよいが夜になると目がかすんでくる」「涙が出ないから目薬が離せない」などの症状は、医薬品機構の認定基準の想定していたものではないだろう。ぜひ、視力以外の目の痛みやかすみ、猛烈な苦痛に配慮した認定基準の緩和を検討してもらいたいが、いかがか。

2 昭和五十五年五月一日以後に使用された医薬品が原因で副作用による疾病や障害、及び死亡した被害者に医薬品機構の救済制度が適用される。ステイブンス・ジョンソン症候群の被害者に対しての救済措置として、この五十五年五月一日以前の被害者は「適用日前被害者」とされ同制度の対象外とされるが、患者さんらの苦しみに変わりはない。この「適用日前被害者」に対して、同法の対象となる被害者同様に補償を受ける措置を別途定めるべきではないのか。

3 ステイブンス・ジョンソン症候群の被害を受けた患者さんにとって、最大の苦しみは眼の後遺症である。難治性結膜疾患に対して明確な診断基準のもとに「難病」指定をする道を再検討できないのか。

もし、その道がひらけないのであれば、国は「ステイブンス・ジョンソン症候群被害者救済制度」を

新設し、既存の救済システムによってはフォローしえない制度と制度の谷間にいる人たちの救済に着手すべきではないか。

国は、すでに救済の手をあらゆる既存のシステムを検討してみてもあてはまらない多数のステイブンス・ジョンソン症候群の患者さんらの苦痛の日々があることを知っているはずである。「行政の不作为」は患者さんたちをさらに絶望に追いやるだけだということを考える時、新制度の検討を始めていい時期ではないだろうか。

4 国は製薬会社に対して、ステイブンス・ジョンソン症候群のような重篤な副作用を生じるケースにどのような対処の指導を重ねているのか。薬事審議会等の場では議論されているのか。また、患者さんらの声を直接に製薬会社や厚生労働省の担当者に届ける機会を持つ努力を行う準備があるか。

右質問する。