

シンポジウムで医師や検査施設、行政、患者家族の連携について話すパネリスト＝松江市千鳥町、ホテル一畑



松原洋一

福士勝

大畑田操

千鳥陽一

「先天性代謝異常」で討論

松江で学会 新技術導入や予防効果

△コ多糖症やフェニルケトン尿症など先天性代謝異常を見つける検査技術、マススクリーニングの研究者らが集う学会が二十九日、松江市内であり、新技術の導入や障害予防効果の向上について討論した。

マススクリーニングは三十年前から研究が活発になり、希少で重篤な疾患を生後すぐに発見できるようにになった。患者は発症すると知能や発育に障害が表れ、ショックや肝障害などで命を落とす危険があるため早期発見

が重要で、治療を受ければ障害の発生を未然に防ぐことができる。

シンポジウムでは、東北大学の松原洋一教授らが「医師や検査技師だけでなく、患者と家族が一緒に考え、情報を共有するなど関係者の連携が重要。支援する立場の行政がコストばかりを重視し、理解度が低い」と問題を指摘。

患者の家族らは、早期に治療を開始できるマススクリーニングに期待する一方で、「治療で障害は防げるが、二十歳になると小児特定慢性疾患の対象外となり、高額な医療費が払えず治療をやめしてしまう患者がいる」と不安を訴えた。