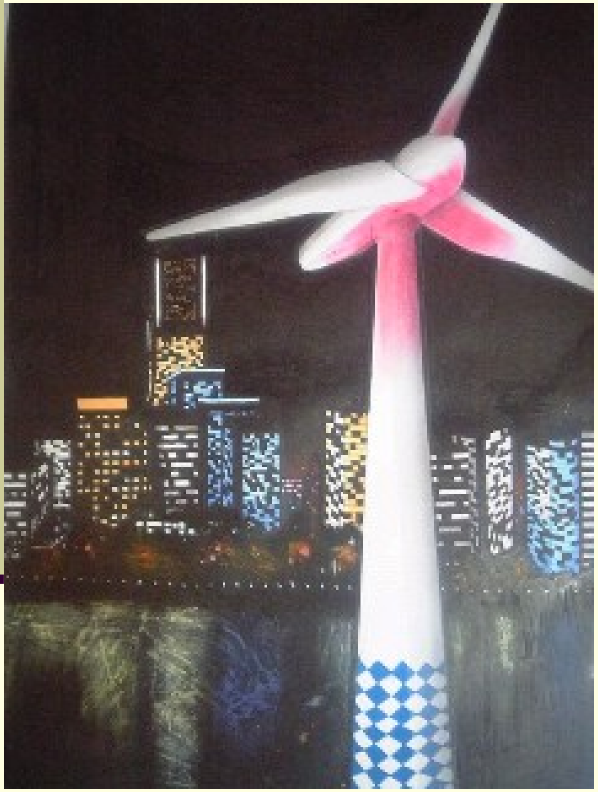
横浜市長　林文子氏との『ハヤシランチミーティング』



平成22年8月29日

第37回日本マス・スクリーニング学会

第32回技術部会

プロピオン酸血症とメチルマロン酸血症の会

柏木明子

プロピオン酸血症とメチルマロン酸血症の会 ひだまりたんぽぽ　pa-mma.web5.jp			
現会員	ﾒﾁﾙﾏﾛﾝ酸血症 22名	ﾌﾟﾛﾋﾟｵﾝ酸血症 11名	ｲｿ吉草酸血症 1名
タンデムマスで発見 （未発症）	ﾒﾁﾙﾏﾛﾝ酸血症 2名	ﾌﾟﾛﾋﾟｵﾝ酸血症 2名	
天使になった 子供たち	ﾒﾁﾙﾏﾛﾝ酸血症 4名	ﾌﾟﾛﾋﾟｵﾝ酸血症 2名	

【会以外でつながりのある個人】

メチルマロン酸血症、 プロピオン酸血症、 イソ吉草酸血症、　グルタル酸尿症1・2型、
アルギニノコハク酸尿症、 OTC欠損症、 シトルリン血症、
カルバミルリン酸合成酵素欠損症、　ムコ多糖症2型、 ポンペ病、
先天性副腎皮質過形成、 フェニルケトン尿症、 メープルシロップ尿症、 自閉症　他

【お世話になっている患者会】

PKU親の会連絡協議会　　他

記者発表資料
平成22年3月1日
市民活力推進局広聴相談課長　眞鍋邦子
電話：671-2301

ハヤシランチミーティング公開抽選の結果について

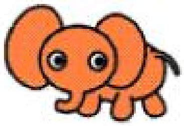
平成22年2月23日、横浜市政記者会の御協力を得て、抽選会（平成22年4月から6月までの3回分）を行い、次のグループが決定しました。

なお、次回の募集は、平成22年5月の予定です。

実施日	グループ名 代表者	プロフィール（自己紹介）	話し合いたい主なテーマ	応募倍率
4月13日(火)	先天性代謝異常症のこどもを守る会 柏木　明子（かしわぎ　あきこ）	タンデムマス・スクリーニング※の普及を通してこれから生まれて来るこども達を守りたいと願っている病児の家族とサポーター（医療関係者など）です。	新生児のうちに病気を発見し障害を最小限に抑えるタンデムマス・スクリーニングの普及について	37
5月25日(火)	恩田の谷戸ファンクラブ 藤田　廣子（ふじた　ひろこ）	雑木林と田んぼと小川の3要素を備えた恩田の谷戸を、次代のこども達に引き継ぎたいと、1991年から活動しています。	横浜の原風景である谷戸の自然について。横浜の個性でもある谷戸を市として残していくことの必要性について	37
6月8日(火)	市沢・仏向の谷戸に親しむ会 藤川　信子（ふじかわ　のぶこ）	1989年に創設しました。水路の保全、里山・谷戸の景観を守る活動を通して、私たちの「ふるさと」を創造していきます。	様々な生き物を育む谷戸を守り後世に伝えていくための、私たち市民ボランティア、そして行政の	41

■■ハヤシランチミーティング　平成22年度開催状況■■

平成２２年度第１回
「ハヤシランチミーティング」の概要をご報告します！！



日　　時：　平成22年4月13日（火）
12:00～12:50

会　　場：　市長室

出席団体：「先天性代謝異常症のこどもを守る会」
（8名）

団体概要：タンデムマス・スクリーニングの普及を通して、これから生まれて来る子どもたちを守りたいと願っている病児の家族とサポーター（医療関係者など）です。

※タンデムマス・スクリーニングとは、新生児のうちに代謝異常の有無を発見できる新しい検査方法です。

（守る会）
本日は、患者の家族の話を直接聞いていただき、タンデムマス・スクリーニングの重要性を知っていただこうと思っています。

（市長）
タンデムマス・スクリーニングについては、これまで試験的に年間約1,000人を対象に実施しました。さらに普及を進める必要性を感じています。皆さんのお話をお聞かせください。

（守る会）
私の子どもはタンデムマス・スクリーニングの対象疾患なのですが、生まれた当時はそのような検査はありませんでした。生まれた翌日に呼吸困難などを発症したのですが、担当医が運良くすぐに見当をつけて処置をしてくださったため、軽度の知的障害はあるものの、元気に小学校生活を送っています。

（守る会）
私の子どもは、数年前に天国に旅立ってしまいましたが、障害がありながらも充実した人生を送ることが出来ました。もし、子どもがタンデムマス・スクリーニングを受けていたら、今年から新社会人として活躍していたかもしれないという思いから、更なる普及を願っています。

（市長）
新生児マス・スクリーニングが普及していない時代には、病気や障害で亡くなってしまったお子さんも大勢いらっしゃると思います。検査が行き届いている時代であれば、そういったお子さんたちも救うことができたかもしれません。

（守る会）
少子高齢化社会が進む中で、今後子どものリスクを減らすことが大切です。タンデムマス・スクリーニングの導入にあたっては費用が大きな問題となると思うのですが、一生涯の健康を保てることを考えれば取組を進めていくべきです。

（市長）
地方自治体の多くは財政難であり、金銭的な問題はありますが、大切なことにはメリハリをつけて予算をつけていきたいと考えています。現行の新生児マス・スクリーニングでは採血料は保護者の方にご負担いただき、検査料は公費で負担しています。新たなスクリーニングの実施にあたっては、設備投資の費用など増えるという問題があり、保護者の方の負担と公費の負担のバランスを考える必要があります。この検査は非常に意義のあるものですので、関係機関とも協力しながら話を進めていこうと考えています。また、財政難で難しいとは思うのですが、国にも費用を負担していただきたいと考えています。

ー参加者の皆様のその他意見ー

- 新生児マス・スクリーニングは昭和52年に全国一斉に始められました。先天性代謝異常症の中の6つの疾患を対象に実施しています。これまで数万人のお子さんの疾患が見つかっており、治療し、健やかに暮らしています。タンデムマス・スクリーニングは、この新生児マス・スクリーニングの新しい方法で、従来の6疾患に加え約20の疾患の発見が可能です。
- 私の子どもは新生児マス・スクリーニングで病気が見つかり、すぐに治療を始めました。食事制限はありますが、スポーツも勉強も他のお子さんと同じようにできています。病気が見つかった日が第二の誕生日と言えるくらい、本当にありがたく思っています。
- 約10年前に国の予算が一般財源化され、新生児マス・スクリーニングは都道府県や指定都市の単独事業のようになっています。ある意味、首長のやり方で赤ちゃんの命が決まってしまうということです。それは悪い面がある一方、行政の決断一つで、その自治体が日本一あるいは世界一進んだ事業ができるといった良い面もあります。神奈川、横浜は従来からの基盤が日本で一番しっかりしています。予算の問題等を乗り越えて積極的な取組を行う自治体があれば、それをきっかけに導入が急速に広がると思います。ぜひ横浜市には中心的な役割を担っていただきたいです。

平成22年５月に開催された九都県市首脳会議で、林市長が新生児マス・スクリーニングについてこれまでの研究成果を評価、検証し、さらに有効な検査法を検討することを国に求めました。

横浜市市民局広聴相談課 - 2009年12月21日作成 - 2010年06月03日更新
ご意見・お問い合わせ - sh-kochosodan@city.yokohama.jp - 電話: 045-671-2333 - FAX: 045-212-0911
©1997- City of Yokohama. All rights reserved.

横浜市HPより

http://www.city.yokohama.jp/ne/news/press/201006/images/phpwkB7ZI.pdf

妊娠期から新生児期の健康診査・検査事業の改善に関する要望

平成22年6月30日

厚生労働大臣　長　妻　昭　様

九都県市首脳会議

座長	東京都知事	石原慎太郎
	埼玉県知事	上田清司
	千葉県知事	森田健作
	神奈川県知事	松沢成文
	横浜市長	林文子
	川崎市長	阿部孝夫
	千葉市長	熊谷俊人
	さいたま市長	清水勇人
	相模原市長	加山俊夫

近年、急速に少子化が進行するなか、子どもが健やかに生まれ育つための環境整備を図るため、国においても、各自治体においても、次世代育成支援対策を強力に進めているところです。

こうしたなか、安心して子どもを産み育てるための重要な施策である妊娠期から新生児期の健康診査・検査事業については、全国的に統一した対応がなされておらず、自治体間で差が生じている状況にあります。

選択の余地の少ない里帰り出産や転勤などに際して、子どもを産み育てることに伴う不利益を減らすことは、次世代育成支援の推進に全国民的に取り組んでいる現在、国の責務と言えます。

そこで、妊婦健康診査及び新生児マススクリーニング検査について、次のとおり要望します。

○ 妊婦健康診査については、母体や胎児の健康確保及び子育て世帯の経済的負担の軽減を実現し、安心して子どもを産み育てるため、全国どこでも同様に健康診査を受けられるよう、現行14回分の公費負担については地方負担が生じないように財政措置を行うとともに、健康診査内容の統一化、及び、医療機関・自治体間の事務システムの構築を図ること。

○ 新生児マススクリーニング検査については、次代を担う子どもたちの健やかな成長のため、厚生労働科学研究として取り組んだ成果などを評価・検証し、さらに有効な検査法を検討すること。

神奈川県予防医学協会

『健康かながわ』の5月号、7月号で

タンデムマスが紹介

タンデムマスの普及を

「先天性代謝異常症のこどもを守る会」林横浜市長とランチミーティング

本紙5月号（第506号）において新生児のうちに代謝異常の有無を発見できる新しい検査方法タンデムマス・スクリーニングについて取り上げた。そのタンデムマスの普及を願い、「先天性代謝異常症のこどもを守る会」が、4月13日、横浜市の林文子市長とハヤシランチミーティングで意見交換を行った。本号では同会代表の柏木明子さんに、柏木さんたちの活動やミーティングでの様子などについてお話を伺った。（編集部）

柏木明子さんは、先天的にアミノ酸を代謝できず、有機酸がたまるプロピオン酸血症とメチルマロン酸血症の患者会「ひだまりたんぽぽ」の代表をしている。またホームページも運営し、患者家族や医師とネットワークを広げ、先天性代謝異常症の子どもたちへの理解を深めてもらおうと活動している。

柏木さんの子どもが、生後まもなくメチルマロン酸血症を発症。生後4ヵ月で、病状改善のため柏木さんから生体肝移植を受けた。メチルマロン酸血症で国内初の成功例とされる。現在、小学4年生になり、元気に学校へ通学している。柏木さんはホームページで成長する子どもの様子を紹介。全国からアクセスが来るようになり、2005年に会を結成。

2008年、2009年には、国立成育医療センターで、患者家族と専門医の勉強会を開催した。「個人情報保護の問題で、医療機関の間でも情報が流れないのです。それは患者にとっても医療の側にも大変なデメリット。患者家族の方から医師へ働きかけ、私たちの情報を提供し、今後の治療へ役立ててもらいたいと思いました」と柏木さん。また「先天性代謝異常症の早期発見に有効なタンデムマス・スクリーニングの普及は、私たちの活動の大きな柱のひとつです。タンデムマスによって救える命があることがわかっているのですから…」とも。

現在スクリーニング対象となっている疾患はフェニルケトン尿症、ホモシスチン尿症、メープルシロップ尿症、ガラクトース血症、甲状腺機能低下症、副腎過形成症の6疾患。タンデムマスでは6疾患に加え、有機酸・脂肪酸・アミノ酸代謝異常症など約20種類の病気を発見することができる。柏木さんたちは「新生児のうちに病気を発見し、障害を最小限に抑えることができるタンデムマスの普及を―」と、林文子横浜市長とのハヤシランチミーティングに応募。今年度第1回の抽選に当選し、意見交換することができた。＊

林市長は「この検査は非常に意義のあるものですので、関係機関とも協力しながら話を進めていこうと考えています。また、財政難で難しいとは思うのですが、国にも費用を負担していただきたいと考えています」と話している。「林市長は私たちの話に真剣に耳を傾けてくださった」と柏木さんは語る。

ミーティング後の5月13日に開催された九都県市首脳会議で、林市長は、新生児マス・スクリーニングについてこれまでの研究成果を評価、検証し、さらに有効な検査法を検

林市長を囲んで

（柏木さん提供）

第37回日本マス・スクリーニング学会

8月28日、29日　ワークピア横浜

会　　長　平原史樹（横浜市立大学医学部産婦人科学教授）
名誉会長　吉住好雄（横浜市立大学客員教授）

メチルマロン酸血症を発症前に知ることができ、
色々な方々にサポートしていただいているお陰で、
娘は発達にも影響なく元気に成長しております。

タンデムマス検査のお陰で、娘の人生も家族の人生も救っていただきました。
娘が病気のときも、元気な時も、そのことを忘れたことはありません。

これからも娘を大切に育てて生きたいと思います。
本当にありがとうございました。

宮副貴之・加奈子・風希（1歳6ヶ月）