

2010年9月15日

神奈川県議会  
議長 田島 信二 様

先天性代謝異常症のこどもを守る会  
代表 柏木 明子 印  
住所  
電話

新生児マス・スクリーニング検査事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の充実について、国に対して意見書の提出を求める請願

【請願項目】

新生児マス・スクリーニング検査事業にタンデムマス法を導入することについて早期実現するよう、および小児慢性特定疾患の対象である子どもたちが生涯にわたり安定して治療を継続できるよう、国に対して意見書の提出をお願いいたします。

【請願趣旨】

安心して子どもを生み育てることのできる社会は、国や地方自治体が、子どもと家族の命と健康を守ることに、力を尽くして下さっている社会だと思います。子どもを持つ親として、それを実感できるものの一つが新生児マス・スクリーニング事業です。全国一斉の母子保健事業として1977年に始めて下さったことで、一つ一つの病気は数千人、数万人に一人というような稀少疾患の子どもたちが、これまで少なくとも1万人以上、障害を免れたと伺っています。

日本では1989年に対象疾患が追加されて以来、この20余年、同じ体制が続いているようですが、欧米諸国、アジアの数カ国、オーストラリア、ニュージーランドなどではさらに多くの稀少疾患を救うタンデムマス法という新しい検査方法が実施されるようになりました。日本ではそのパイロット研究が2004年から厚生労働科学研究として広がっており、2009年度には全国で生まれた5人に1人の赤ちゃんが検査を受けたそうです。その結果9,000人に1人の割合で病児が見つかったと報告されており、こうして発見された子どもたちのご家族から「元気に成長しています」という嬉しい声も、多数聞かれるようになりました。

タンデムマス法で発見される病気の多くは、知らずに生活していると、幼くして命を失ってしまいます。私達は早期発見・予防がどれほど大切であるか、わが子を通して強く感じております。

新生児マス・スクリーニングで発見された患者は、小児慢性特定疾患として安定した医療を提供される仕組みが1974年以降整備されてきました。近年の医学・医療の発展は、慢性の病気を持ちながらも成人して社会で活動することを可能としましたが、一方で「小児慢性特定疾患」という枠組みでは対応できない状況をもたらしました。20歳に達したその日から医療費助成が打ち切られる患者は毎年およそ500名にのぼるといわれており、中にはこれまで続けてきた通院や治療を断念せざるを得ず、そのため障害が現れて社会参加が困難になってしまったという問題も起こっております。

つきましては、貴議会におかれまして、以下について国へ意見書を提出していただきたく、お願いいたします。

- 全国で生まれる赤ちゃんが、生まれる自治体による不平等にあうことなく、タンデムマス検査を一日でも早く受けられるよう、支援してください
- 小児慢性特定疾患に認定されている子どもたちが、20歳の誕生日を過ぎた後も、生涯安定して治療を続けられるよう、支援してください
- 新生児マス・スクリーニング検査で陽性反応が現れた赤ちゃんの確定診断、その後の治療評価、治療相談等は、現在研究者のボランティアで行われています。これら不可欠なサポートが安定的に提供され、いっどこで患者が見つかってもし一定レベルの診療が受けられるよう、全国規模でのコンサルタント体制や、情報ネットワーク体制作りを、支援してください