

新生児難病発症に先手を

新生児に対して先天性代謝異常症Ⅱの有無を検査する新しい方法「タンデムマス法」が、病気の子を持つ親や医療関係者から注目を集めている。ただ、この検査法は機材の導入やランニングコストが高く、従来検査を無料で行ってきた自治体には負担が大きくなる。このため国の助成を求めて要望書を出す自治体も現れ、東北の関係者も早期導入に期待を寄せている。

タンデムマス法は新生児から採血して分析し、20種類以上の先天性代謝異常症を発見できるという。現在、自治体が公費で負担し無料で行っているガスリー法で発見できるのは6疾患。

福井大の調査(1997-2006年)によると、先天性代謝異常の一つである脂肪

先天性代謝異常症の新検査方法

タンデムマス法 期待広がる

酸代謝異常症は、発症してからでは28%が死亡し、20%に障害が残った。タンデムマス法で発症前に病気が見つかった患者は、全員に障害が残らなかった。

ただ、導入に際して問題となるのがコスト。タンデムマス法の分析器は約3千万円するほか、検査にも従来の方式より費用がかかるため、導入に尻込みする自治体も少なくない。

国の助成求め 自治体も動く

希望する医療機関が島根大での研究事業で検査してもらっている状態だ。こうした中、首都圏の都府県では岩手県が本年度、

分析器を購入し、年度内の実施を目指している。一方、宮城県では県の事業ではなく、



入を国に求める意見書を全会一致で可決した。

意見書提出を請願した「先天性代謝異常症のこともを守る会」(横浜市)の柏木明子代表は「市民の声が届き、うれしい。地域間で格差が出ないように、国は自治体に積極的に情報提供するなど対策を取ってほしい」と訴える。

潟上市の訪問介護ヘルパー猿田葉子さん(37)も、こうした動きを歓迎する。猿田さん

と政令市をつくる9都府県首脳会議が6月、タンデムマス法導入の検討に関する要望書を国に提出した。神奈川県議

会も10月、タンデムマス法導



は3年前、4歳の次女を先天性代謝異常の一種「メチルマロン酸血症」で亡くしている。猿田さんは「早く治療を始めれば、障害が残らないで、子どもらしい生活を送れる可能性が広がる。赤ちゃんがどこで生まれても、平等に検査を受けられるようにしてほしい」と望む。
(白河支局・会田正宣)

タンデムマス法導入を国に求める意見書の可決後、神奈川県知事に要望する患者団体代表たち