

■ ■ 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。

平成22年度 第1回目のハヤシランチミーティングは、「先天性代謝異常症のこどもを守る会」の皆さんを市長室にお迎えし、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・スクリーニングの普及」について意見交換を行いました。

※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いますが、国にも費用を負担していただきたいと考えています。

(守る会)

新生児マス・スクリーニングに関するアンケート調査を行ったところ、そういった検査自体を知らないという答えが大多数で、大変ショックでした。特に、男性はほぼ全滅に近い状態で、女性も出産経験のない方は知らない場合が多いようです。

(市長)

こういった問題は啓発していくことが大切ですから、市も何らかの形でいろいろなところでお伝えしていく必要があるかもしれません。タンデムマス・スクリーニングで救えるお子さんたちが増えるというのは本当に重要なことです。今後しっかりと検討していきたいと思えます。今年度の予算編成では子育て支援が大切ということで、お子さんにかかわる政策を強化しました。タンデムマス・スクリーニングは緊急医療の問題や産科小児科の問題すべてにつながることであり、皆さんのお話しは大変勉強になりました。今日は、本当にありがとうございました。



—参加者の皆様のその他意見—

- 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府県首脳会議で、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。