

作成 22年10月25日

作成者 守る会・柏木

神奈川県議会への請願から国への要望書提出までの記録

<神奈川県議会への請願>

請願タイトル:『新生児マス・スクリーニング事業及び小児慢性特定疾患治療研究事業の充実について

国に意見書の提出を求める請願』（請願者）先天性代謝異常症のこどもを守る会 代表 柏木明子

22年9月15日:請願書を神奈川県議会局に提出。

22年9月22日:正式な受理。請願番号77。

22年10月15日:神奈川県議会本会議、総員起立により請願が可決。会議後に松沢県知事と面談。

<国への意見書の提出>

意見書タイトル:『新生児マススクリーニング事業及び小児慢性特定疾患対策の充実を求める意見書』

22年10月18日:神奈川県議会より、内閣総理大臣、総務大臣、厚生労働大臣宛に、意見書を提出。

小宮山洋子厚生労働副大臣と面談。

提出者:敷田博昭氏(神奈川県議会議員、厚生常任委員長、政務副会長)

同行者:柏木明子(守る会)、原田正平氏(日本マススクリーニング学会理事)、福島氏(神奈川県議会局)、

山崎誠氏(衆議院議員)、岡田氏(山崎議員秘書)

同席者:森岡氏(母子保健課課長補佐)ほか数名

<小宮山洋子厚生労働副大臣との面談内容>

柏木(守る会):

タンデムマススクリーニング対象疾患であるメチルマロン酸血症の子どもがいる。10歳になる息子は発症時に神奈川県立こども医療センターに迅速に搬送され現在とても元気になっている。しかし全国的にみると5歳の誕生日を迎えられない子供たち、新生児期に亡くなる子どもも多く、地域格差がある。私共の患者会は、発症後に診断され比較的重い障害などを負った家族の集まりであったが、近年、タンデムマス法のパイロットスタディーで発見されたご家族からの問い合わせが増えてきた。病状の発現を防ぎながら生活している皆さんが本当にお元気であるということに驚くと同時に、こんな時代が来たのだということ心から喜んでいる。神奈川県では現在、タンデムマス法導入について前向きに検討がなされているようだが、全国で生まれる赤ちゃんに平等に検査の機会が与えられるためには、こうした検査の存在を、国から国民の皆さんに知らせていただきたい。また、この検査で発見される病気は全国にも専門家が少ないので、担当となった専門家でない医療者や、発見された子供や家族のフォロー体制なども大変重要な課題。自治体ができること、国でないと出来ないこと、患者会が係われることなどあると思う。それぞれの立場の方々が協力しあって有意義なネットワーク作りをするために、自分達には何ができるか、これからも全力で考え、取り組んで行きたい。どうか国からも協力を。

原田氏(マススクリーニング学会理事):

日本マス・スクリーニング学会理事で、厚生労働科学研究のタンデムマススクリーニング研究班の研究分担者をしている。学会理事長で研究代表者の島根大学山口教授が所用で来られないため、サポート要員として参加。新生児マススクリーニングは1977年から全国一斉に始まり国もその重要性を認識してくださっている。タンデムマスについて対象疾患の選定をどうするかといった問題などがあり、研究班では学問的な検証を行っているところだが、今回は神奈川県から現場の声が上がったということで、アドバイザーと呼ばれた。この事業で大事なことは、はじめることだけではなく、継続的に、よりよいものにしていくということ。研究班は、世界各国の現状を把握したり、国内での調査を行っている。昨年度は107万人生まれたなかの23万人を

パイロット検査したが、それでもまだわからないことが沢山ある。現在は都道府県・政令市が実施主体になっているが、スタートに当たっては取りまとめる(システムを作る)機関や精度管理を行う機関が必要と思われる。自治体、国それぞれからの支援をいただければというのが私達研究者の願い。

小宮山氏(厚生労働副大臣):

タンデムマスの研究によって有効な疾患が明らかになってきたことや、研究を引き続き行うことで治療法の開発や予後の調査などをしていくということは認識している。今、要望があったように少ない専門家が情報を提供できる仕組みということは宿題とさせていただくが、今、厚労省としては、必要な財源の確保として総務省に次年度の予算の要望をだしている。財源さえあれば、特にこどもたちに関することはやりたいことが沢山ある。現状では、今の仕組みを活かしながら、これらの要望をどれだけ早く実現できるかというところ。また、20歳以降の医療費についても既に取り組んでいる。母子保健課の森岡課長補佐にも今日は同席してもらっている。今後も職員と密に情報交換をしていってほしい。

その他:

- ◇ 現在、難病のあり方検討チームのなかで、キャリアオーバーについても検討している(森岡氏)
- ◇ 欧米では既に広がっており、アジア諸国でも行われているなか、日本は大きく立ち遅れている。機械が3千万円と高価。どこが捻出するのか知恵を出し合うことが必要(山崎氏、敷田氏、小宮山氏)
- ◇ 発症後に診断されたこども達は集中治療等を要したり、退院後も頻繁な入退院を繰り返す。数年でその医療費がタンデムマスの機械を買えるほどになることを考えても、それに相当する額を機械に充てる意味は大きい(柏木)
- ◇ 厚生労働省は組織が大きすぎる。こども家庭省を実現したい。こどもの予算が先進国で一番少ない(小宮山氏)
- ◇ NICUを経験してその現場の過酷さを感じた。ベッドや医師が足りないことなど含めその少ない医療資源を本当に必要な人が利用できるために、卒業生として状況を発信していきたい(柏木)
- ◇ 成育医療センターのNICUの視察に訪れたことがある。子ども子育ての新システムで、妊婦検診のことも組み込むことを考えている(小宮山氏) 等

以上



中央 厚生労働副大臣小宮山洋子氏
向かって一番右 神奈川県議会厚生常任委員長敷田博昭氏