

橋下大阪府知事 様

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会

代 表 宮島 智子

事務局 齋藤由美子

大阪府財政再生プログラムにおける

大阪府での先天代謝異常症等検査事業費廃止案について

私どもは、先天性代謝異常症のフェニルケトン尿症の子どもを持つ親の会です。このたび、上記廃止案をネットで見つけ、大変驚くと共にこの事業の大切さを知っている私達親の会が、この事業の継続を訴えなければならない思いで、お手紙いたしました。

先天性代謝異常は、生まれてすぐのマス・スクリーニング検査によって発見されます。このスクリーニングが開始される前は、何も知らずにそのまま子育てしているうちに、3ヶ月になっても首が据わらない、2歳になっても歩けない、話せないという異常を親が気づき、そこで始めて病院に行き、原因がわからないまま放置され、それでもおかしいと感じ、大学病院に行くまで確認されませんでした。こうして育った子どもは、発見されても治療が極めて遅かったため、生涯障害者としての生活を送らざるを得なくなります。普通の学校へも行けないため、大人になっても働くこともできず、親としてはただただ生きていくうちに見守るだけの人生になってしまいます。また、フェニルケトン尿症以外の先天性代謝異常の中には、重度で死にいたる病気もあります。

しかしながら、昭和52年よりマス・スクリーニング事業が開始されてからは、早期発見早期治療ができるようになり、たくさん子ども達が、食事療法の治療を除いては、健常児と同じように育ち、立派な社会人となって活躍しています。私達子ども達は、この検査事業により救われたと言っても過言ではありません。この検査が廃止となることは、立派な社会人になる子ども達を見捨ててしまうことにほかならないのです。

橋下知事は選挙活動で「子ども達のしあわせ」を謳っておられました。ひとりでも病気の子どもの精密な検査で救うために、当検査事業の廃止はおこなわないよう切に希望いたします。こんな大事な事業がなぜ廃止になるのか、親としては憤りを感じずにはおれません。これから未来を担う子ども達の健康を第1に考えなければいけないはずの行政が、こんな廃止案を提示するとは、無念でなりません。

どうか先天性代謝異常等検査費の安定した継続をお願いいたします。