

大阪府知事 橋下 徹 様

先天性代謝異常等検査事業の存続についての要望

平成 20 年 4 月 28 日

「フェニルケトン尿症親の会・関西」 代表 玉川 晶子
「フェニルケトン尿症親の会協議会」 代表幹事 宮嶋 智子

私たちは先天性代謝異常症の一つであるフェニルケトン尿症、メープルシロップ尿症、ホモシスチン尿症、ガラクトース血症の患者・家族です。そしてそれぞれの患者・家族が居住地ごとに患者会を作り、さらに全国の5つの地域患者会で協議会を組織し、相互の親睦、支援、啓発などを進めることで疾患に挫けないよう一生懸命がんばっているところです。

前記の4疾患は、必須アミノ酸を代謝するある種の酵素が生まれつき欠損している先天性の疾患であり、他の2つの内分泌疾患とともに誕生直後におこなわれる「新生児マス・スクリーニング」によって発見されます。いずれも小児慢性特定疾患治療研究事業の対象に指定されており、適切な治療をしないまま経過すると知能の発達障害、けいれんなど重篤な症状が出現します。

「新生児マス・スクリーニング」事業は1977年（昭和52年）、公費によって開始されました。平成13年度から自治体の単独事業となりましたが、その後も全国すべての自治体によって継続実施されており、今日まで30年以上にわたって実施されてきました。現在では出世児のほぼ100%がこの検査を受検しています。

この検査によって疾患の早期発見、早期治療開始が可能となり、また治療を継続することによって症状が出現することなく、健やかに成育、成長することができるようになっていきます。その前提となる早期発見は「新生児マス・スクリーニング」だけに依っているのです。そしてこの検査によって全国で多くの子どもたちと家族が救われてきたのです。

ところが、このたびの大阪府「財政再建プログラム試案」では「先天性代謝異常等検査事業」が平成20年度から廃止されることになっています。この試案を作成するに際し、「新生児マス・スクリーニング」事業の廃止がこれから誕生する子どもたちと家族にとってどのような影響を及ぼすか、どれほど真剣に考慮されたのでしょうか。

いかに財政が“非常事態”にあるとはいえ「新生児マス・スクリーニング」事業を廃止することは、これまで多くの関係者が築きあげてきた日本の公衆衛生、予防医学の成果を投げ捨て、時計の針を一举に30年以上逆もどりさせるものといわざるを得ません。

それは住民の、とりわけ子どもたちの生命、健康、幸福を守るという自治体の果たすべき基本的な使命、責務に対する大阪府の姿勢が問われるものであり、本事業の廃止は私たちとしては到底看過できないものです。

したがって、ここに今後も「先天性代謝異常等検査事業」の存続、実施を強く要望いたします。