

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

治療可能でかつ放置すれば心身障害などを引き起こす病気の早期発見を行う新生児マススクリーニング検査は、昭和52年から全国で導入され、現在、発症前に発見すれば有効な治療法が確立されている先天的な6種類の疾患について実施されているところである。

さらに、近年では、従来の検査方法に比べ、発見できる先天性疾患数が著しく拡大されるタンデムマス法が開発され、欧米を中心にこの方法が普及しつつあるが、国内でもその導入に向け、厚生労働科学研究として検討が進められており、これまで以上に多くの子どもたちが障害から救われることが期待されている。

一方で、新生児マススクリーニング検査等により発見された小児慢性特定疾患患者であっても、20歳に達すると医療費助成を打ち切られることから、治療や通院を断念せざるを得ない場合もあり、成人後の支援の体制が十分ではない。

よって、国におかれては、新生児マススクリーニング事業の制度整備及び病気が発見された子どもたちの治療の継続と安心してできる社会参加のため、次の事項について特段の措置を講ぜられるよう強く要望するものである。

- 1 新生児マススクリーニング検査について、国民や医療機関等に広く周知を図るとともに、厚生労働科学研究として取り組んだ成果などを評価・検証し、速やかにタンデムマス法等の有効な検査方法を導入すること。
- 2 新生児マススクリーニング事業の実効性を高めるため、検査、治療並びに患者及びその家族への支援に至る一連の体制整備に総合的に取り組むこと。
- 3 新生児マススクリーニング検査等により発見された患者が、成人後も継続して安定した治療が受けられるよう、国の特定疾患治療研究事業に位置付けるなど引き続き医療費助成の対象とすること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成22年12月15日

議会議長名

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣 あて
総務大臣
厚生労働大臣