

保護者の方へ

◇先天性代謝異常等検査(新生児マス・スクリーニング検査)を受けましょう

見かけは元気な赤ちゃんであっても、生まれつき、病気を持っていることがあります。病気の中には早期に発見し、治療を行えば障害の発生を防ぐことができるものがあります。この検査は、そうした病気を発症する前に見つけて治療につなげる大切な検査です。

- **対象となる疾患**は、先天性代謝異常症(糖、アミノ酸、有機酸、脂肪酸代謝異常症)、先天性甲状腺機能低下症及び先天性副腎過形成症の内分泌疾患の**20疾患**となります。
- 赤ちゃんが生まれて4日～6日目に足の裏からごくわずかの血液をろ紙へ採ってもらい、検査機関へ送付します。
- **検査のための費用は、採血・指導料等は実費、検査機関での検査料は無料**となっています。
- 検査の結果、万が一異常の疑いがあった場合は、主治医から御連絡いたします。
- 検査の結果、精密健康診査が必要で、**京都市にお住まいの方に対しては、無料で精密健康診査を受けられる制度**があります。精密健康診査の受診票は、お住まいの区の区役所・支所子どもはぐくみ室及び京北出張所で交付しますので、区役所・支所子どもはぐくみ室又は京北出張所の職員へお問い合わせください。

個人情報の取り扱いについて

京都府下では、病気の赤ちゃんを確実に発見し、適切な治療に結びつけることができたかの有効性を評価するために、検査結果、精密健康診査結果、療養支援状況を集積・分析し検討することとしています。

なお、検査の実施や検査後の支援などで、把握した赤ちゃんや保護者のお名前等の個人情報は、個人情報保護法及び京都市個人情報保護条例に従って厳重に管理しますので、御了解くださいますよう、よろしく願いいたします。

◇^{せきずいせいきんいしゆくしょう}脊髄性筋萎縮症（SMA）・^{じゅうしょうふくごうめんえきふぜんしょう}重症複合免疫不全症（SCID）スクリーニング検査のご説明

京都市では、国（こども家庭庁）が実施する「新生児マススクリーニング検査に関する実証事業」に参加することになりました。この事業は、これまで実施されてきた、20疾患を対象とする「新生児マススクリーニング検査」に、新たに2つの疾患（脊髄性筋萎縮症（SMA）、重症複合免疫不全症（SCID））を追加して、実証を行うものです。

2つの疾患の新生児マススクリーニング検査の実証データ（検査数や陽性者数、精密検査の結果などの個人が特定されないデータ）をこども家庭庁と、こども家庭庁の研究班（こども家庭科学研究 但馬班*）に提供することで、全国の赤ちゃんが2つの疾患の新生児マススクリーニング検査を受けられるようにするための検討に活用されます。この実証事業で得られた情報は、当該目的以外で使用することはありません。

また、調査研究の結果が公表される際には、統計的に処理され、個人が特定されるかたちで公表されることはありません。

* こども家庭科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「新規疾患の新生児マススクリーニングに求められる実施体制の構築に関する研究」研究代表者:但馬剛、国立成育医療研究センター

【検査対象疾患】

- ・^{せきずいせいきんいしゆくしょう}脊髄性筋萎縮症/ spinal muscular atrophy (SMA)
- ・^{じゅうしょうふくごうめんえきふぜんしょう}重症複合免疫不全症/severe combined immunodeficiency (SCID)

いずれも治療しなければ、1～2歳までに亡くなる可能性があります。疾患に関する詳しい情報は下記をご覧ください。

<p>^{せきずいせいきんいしゆくしょう}脊髄性筋萎縮症（SMA）</p>	<p>^{じゅうしょうふくごうめんえきふぜんしょう}重症複合免疫不全症（SCID）</p>
<p>SMAは全身の筋力が低下する病気で、2万人に1人が発症します。近年、早期に治療薬を投与すれば発病の抑制や運動機能の改善が期待できるようになりました。</p> <p style="text-align: right;">  SMA : https://www.sma-rt.org/sma.html </p>	<p>SCIDは5万人に1人が発症するとされ、免疫が働かないため重い感染症にかかりやすい疾患です。免疫の働きをする細胞を生み出す「造血細胞移植（骨髄移植、臍帯血移植）」で、ほぼ根治できます。</p> <p style="text-align: right;">  SCID : https://pidj-nbs.jp/scid.html </p>

- 従来の新生児マススクリーニング検査と同じ血液を用いて検査が行われるため、赤ちゃんに追加の負担が生じることはありません。また、新たな費用負担が発生することはありません。
- 精密検査が必要になった場合の対応は、従来の新生児マススクリーニングと同様です。

【その他留意事項】

- ・ この検査によって、すべての脊髄性筋萎縮症、先天性免疫不全症が見つかるわけではありません。
- ・ 脊髄性筋萎縮症や重症複合免疫不全症以外に、免疫不全を生じる疾患等が見つかる可能性があります。
- ・ この検査はスクリーニング検査です。精密検査が必要と判断された場合でも、精密検査の結果、“病気ではない”と診断される場合もあります。

申出書

先天性代謝異常等検査（新生児マス・スクリーニング検査）及び
新生児マス・スクリーニング検査に関する実証事業参加申出書

年 月 日

医療機関の長

助産施設の長 様

主治医

先天性代謝異常等の検査の実施に 同意します 同意しません】

実証事業の参加（検査の実施）に 同意します 同意しません】

保護者氏名 _____

住 所 _____（電話 _____）

産後1か月間の連絡先 住所 _____

_____方（電話 _____）

封筒

6 0 4 8 4 3 6

京都市中京区西ノ京下合町7番地

株式会社島津テクノリサーチ

医薬ライフサイエンス事業部 御中

先天性代謝異常等検査用紙在中

自然乾燥後、当日中にお送りください。

(発送まで冷蔵庫保管)

水ぬれ厳禁

年 月 日

医療機関

所在地 _____

名 称 _____

TEL _____

(初検・再検 No. _____)