

2023年9月吉日

各位

## とちぎ子ども医療支援プロジェクト

### ご寄付ご依頼趣意書

この度、とちぎ子ども医療支援プロジェクトを発足いたしました。

栃木の子どもたちの医療や福祉を支援することにより、子どもたちの命と成長を支えていきたいという思いと、子どもたちに対する医療と福祉に関わる人材の育成と環境整備を支援したいという気持ちからです。

きっかけは、新生児スクリーニング対象疾患の拡大でした。医療の進歩により、難病に対する新たな治療法が開発されてきていますが、早期治療が必須の病気があります。脊髄性筋萎縮症は徐々に運動機能が低下し、病気が始まる前に治療すれば正常に近い発達が可能ですが、遅れると歩行も難しくなります。免疫不全症は、感染を繰り返し乳児期に亡くなる可能性が高くなります。この2疾患の早期治療につなげるため、これまで行われてきた新生児スクリーニングに追加して2022年4月から検査開始しました。1年間は小児先進治療協議会の支援を得て無料で実施し、患者さん1名を診断できて治療に繋がられました。2年目以降は有料になるため、何らかの支援を行いたいと考えていましたが、栃木県が、全国に先駆けて支援していただけることになり、無料で継続できることになりました。

この2疾患以外にも治療法が開発され、早期診断が求められる病気が、ライソゾーム病など数種類あります。これらの病気に対するスクリーニングを支援していきたいと思えます。

現在、子どもたちを取り巻く環境は厳しくなっており、医療・福祉の面からも、社会で対応しなければならぬ課題が多く挙げられます。

よって、小児医療支援に加え、公益性の高い母子保健に対する活動の支援、講演などの情報発信、医療従事者への支援等も実施していきたいと思えます。

ぜひ皆様のご援助をお願いいたします。

末筆ではございますが、皆様益々のご発展を祈念申し上げます。

謹白

2023年9月吉日

とちぎ子ども医療支援プロジェクト	代表理事	山形 崇倫
	理事	浅井 秀実
		吉原 重美
		藤井 昌一
		内野 浩子
		小竹 欣男
		林 香君
		鹿島田 千帆
		亀田 寛
		西根 伸行