2025-2-4 第3回育成医療受給者の実態の把握及び支援に関する有識者会議

○有村座長 それでは、定刻となりましたので、ただいまより第3回「育成医療受給者の実態の把握及び支援に関する有識者会議」を開催いたします。

構成員の皆様方におかれましては、大変御多忙のところ御参集いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、本日の出席状況と資料の確認につきまして、事務局から御説明をお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。事務局の関口でございます。

本日の会議は、会場への御参集とオンライン会議システムを併用しての実施となり、全10名の構成員のうち、会場にて御参加いただく方が7名、オンラインにて御参加いただく方が3名で、オンライン参加は岡副座長、上田構成員、陶山構成員となっております。

なお、本日の会議には参考人として、令和6年度厚生労働科学研究の研究分担者である国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室の盛一室長にオンラインで参加いただいております。

次に、本日の資料について確認させていただきます。

まず、議事次第の一枚紙と座席図、構成員の一覧、資料1～3、資料は以上でございます。不足等がございましたら事務局までお申し出ください。

また、本日の会議資料は厚生労働省のホームページに掲載しておりますので、傍聴の方はそちらを御覧いただきますようお願いいたします。

続きまして、本日の会議の進め方について御説明いたします。

構成員の先生方から御発言をいただく際には、会場、またはオンラインにかかわらず、いずれの場合も挙手をお願いいたします。オンラインで御参加の場合は、カメラは常に映る状態にしておいていただきますようお願いいたします。通信の安定のため、事務局からのまとまった御説明をさしあげる際は、各先生方のマイク機能をこちらでオフとさせていただきます場合がございます。また、その他の時間帯も御発言がない場合はお手元でマイク機能をオフにいただき、御発言の都度、オンにする操作をお願いいたします。

会議の途中で何か不都合が生じましたら、お手数ですが、事務局まで御連絡いただけますと幸いです。

それでは、冒頭の頭撮り撮影に関しましてはこちらで終了とさせていただきますのでよろしく申し上げます。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、具体的な議論に入っていきたいと思います。議題の(1)「認定事務を実施する市町村の立場からの説明」です。

資料1につきまして、蛭名構成員より御説明をお願いいたします。

○蛭名構成員 では、私のほうから資料1について御説明させていただきたいと思います。

最初に少しお時間をいただいて私のことを話させていただきますと、私は川口市の障害福祉課長をやっています蛭名と申します。平成5年4月に川口市役所に入りまして、その後、職員課や選挙管理委員会事務局を経て、福祉の分野に入ったのが平成28年4月、障害福祉課庶務係長ということで初めて福祉の仕事を担当するようになりました。

5年間、障害福祉課で予算、障害者福祉計画の策定等を行いまして、その後、令和3年4月に子育て支援課、子育て支援課長として配属、ここでは児童手当、児童扶養手当、この後お話しします子ども医療費といった子育てに関する手当や医療費の支給等を行って、令和6年4月に障害福祉課長で戻ってきたというところになります。

あとは、仕事以外の部分で言えば、スポーツボランティアと書いてあるのですが、この写真に写っているのが私にとって印象深い大会で、2023年ワールド車椅子ラグビーアジアオセアニアチャンピオンシップ、これはパリパラリンピックの前年に行われたいわゆる予選大会ですが、この大会で1位になると、ということで強豪オーストラリア代表を倒して日本代表がパリパラリンピック団体競技の出場権日本第1号となった大会ということです。この後の活躍は皆さん御存じのとおり、パラリンピックで日本が金メダルを取ったということで、仕事でも障害福祉課、お休みの日もこういった障害者スポーツのボランティアをやったということで、こういったことを通じていろいろな障害者に対する支援等を行っていったらと思っていますところでございます。

「川口市の紹介」をさせていただきますと、川口市は人口60万7838人ということで、川口市は中核市で人口は多いほうで、中核市で一番多いのが船橋、川口市はそれに次ぐ2番目に多い中核市となっているところです。

そのうち身体障害者手帳の手帳取得者数なのですが、1万7294人で、そのうちそしゃく機能障害が30人となっております。川口市というのは東京に隣接しているところで、東京から荒川を渡るとすぐ川口市です。埼玉県は政令指定都市にさいたま市があるのですが、東京とさいたま市に挟まれた場所にあるのが川口市ということで、よく川口市は東京と比較されたり、また川口市に住んでいるのですが、東京に働きに行っているという方が多いということで、何年か前に川口市はほぼ東京というようなプロモーションで、東京に近くて川を渡って川口に来ると家賃も安い、物価も安い。ぜひ川口に来てください。「住みやすい街 川口」ということで川口は紹介されていたというところになります。

それでは、今回の自立支援医療の育成医療についてお話しさせていただきたいと思えます。

この育成医療ですが、申請から病院を受診して医療費の支払いについてどのように行われているかということなので、まずこちらの左上、障害者等ということで、実際に当事者の方は①ということでまず病院を受診されると思います。最初は恐らくは病院に行かれる。それで、病院に行かれて、今回のケースで言うと、例えば口唇口蓋裂ですねというようになったときに、そこの病院から育成医療の制度案内があると思います。な

かなか育成医療というのは一般の方は知らない制度だと思いますので、まず最初に病院からの制度案内を受け、その病院から医師意見書をもって、この制度案内のときに育成医療というのがあります。お住まいの市町村の障害福祉を担当しているところに手続き行ってくださいと案内され、その後、②ということで市役所のほうに来ていただいて育成医療の手続きを取っていただくということになります。

それで、申請をいただいた後、我々が書類の審査等を行い、③で育成医療の認定、それで病院にかかるときに窓口に出していただく受給者証の発行ということで、今のところ川口市では約2週間で発行しているということです。

受給者証が発行されましたら、実際にその方は今度は④で病院で受診される際は受給者証を持って病院に行って受診をされ、自己負担分だけ払っていただいて受診されるということになります。

では、実際に受診したときにかかった医療費がどうやって支払われるかといいますと、実際に受診された病院は診療報酬等の請求を1か月分まとめて右側下の診療報酬審査支払機関といまして、ここは社会保険ですと社会保険診療報酬支払基金、国民保険ですと国民健康保険団体連合会のほうに請求がいきます。それで、ここの審査支払機関で診療報酬の審査を行い、医療費をまとめて次の⑥で川口市に医療費の請求がきます。それで、この医療費の請求がきますと、市から医療費を⑦で診療報酬支払機関にお支払いし、次に⑧で審査支払機関がそれぞれの病院に医療費を払うというような流れで今、事務を行っているところになります。

では、実際に育成医療の支給実績ですが、どれくらいの方が育成医療を受けているのかということで、表が2つあるのですけれども、まず上の表は実人員と書いてあるのですが、例えば令和5年度は実人員が87人、これは実際に病院で受診された方の人数になります。令和5年度は87の方が病院で育成医療の受診をされた。それで、給付件数が291件です。

この件数のカウントの仕方なのですけれども、これはあくまでも請求に基づく件数になりますので、先ほどの説明の中で医療機関が1か月まとめて請求をするということなので、これは1つの医療機関が1か月に1件ということになりますから、例えば私が病院に月に2回行ったとしても、この2月に2回受診しても請求は1件というカウントになるということです。すみません。これはどうしてもカウントの関係上、給付件数は病院に行った回数ではなく、1か月に何回か行ったとしても1か月に1件というカウントになります。87の方が291件で、支給額は記載のとおりとなっており、人数、支給額を見ていただくと分かるように、減少傾向にあるというのが今の実情でございます。

では、下の表なのですけれども、表の見方としましては、これは育成医療の支給決定者数ということで、上は実際に病院を受診した人数、下は先ほどの説明で申請して市役所のほうで認定した人数ということになります。ですので、例えば下の表の右側の令和5年度、R5のところで合計86人と、86の方を育成医療の認定をした。そのうち、今回の口唇口蓋裂は中ほどの音声・言語・そしゃく機能障害に分類されまして、そのうち口唇口蓋裂はと

ということで、令和5年度は13人の方が育成医療で認定されている。表の見方はこういった形になります。

次の表は、先ほどの上の表の実際に令和5年度は87人の方が病院を受診されたということの内訳になります。ですので、この表の一番下、5年度の一番右の合計を見ていただくと87人とあるのですが、このうち音声・言語・そしゃく機能障害の方が病院を受診された人数はということになりますと、中ほどの音声・言語・そしゃく機能障害という欄の令和5年度を見ていただくと、対象者は19人で、実際に給付件数は87件、これは先ほどのとおり1か月の請求件数になります。これに対して公費負担、育成医療として公費で支払われた額がこちらに記載の金額という見方になります。

申し訳ないのですが、我々のほうで医療費の分類をするときに肢体不自由、心臓障害といった分類をしまして、音声・言語・そしゃく機能障害の中に口唇口蓋裂の方は含まれるのですが、ここにはそれ以外の方の人数も入っていて、それを分類するのはできないということになっております。できないというのは、あくまでも病院からは医療費の金額の請求がきまして、その方がどういった病気でこの医療費を請求されているかという情報まではきていませんので、あくまでも音声・言語・そしゃく機能障害、口唇口蓋裂はこの中に含まれているということで御理解いただきたいと思えます。

今は育成医療だったのでありますが、その後、更生医療になったときに育成医療と更生医療の違いはということで、違いについて御説明させていただきますと、赤字で書いてある部分が育成医療から更生医療に変わるときに増える部分と、変更になるといいますか、増える部分になります。

ですので、まず①でいくと、病院を受診されて制度案内を受けて、ここで追加となるのが医学的意見書と概算額算定表、こちらがさらに育成医療のときは必要となります。こちらを持って市役所のほうで②の手続をしていただくのですが、更生医療は身体障害者手帳が必要となりますので、障害者手帳の申請で、その手帳取得のために面談を行うこととなります。

さらにここからもう一つ増えるのですが、この更生医療を受けるに当たり、判定依頼ということで、埼玉県ですと埼玉県総合リハビリテーションセンターに育成医療のための判定依頼を出します。これは先ほど①のところで医学的意見書をもらっているのですが、これを基に判定依頼をこちらからリハビリテーションセンターに出します。それを基に、リハビリテーションセンターが判定書を市役所のほうに返してきます。これをもって市から更生医療の受給者証の発行となりますが、川口市は中核市ですので、中核市は身体障害者手帳の認定事務を行うことができますから、今、川口市では身体障害者手帳の発行まで約1か月と、1か月で手帳を発行します。ただ、更生医療の受給者証につきましては先ほどの育成医療とは違って判定依頼を出して判定書をもらうという関係もありますので、受給者証の発行には1から2か月ほどということで、手帳の発行より少しこの分時間がかかるということになります。

それで、その後、⑥で受給者証を持って受診をしていただいて、医療費の支払いについては先ほどの育成医療と同じ流れで行うということになります。

この更生医療の傾向を見たいと思うのですけれども、上の表を見ていただくと、実人員、医療費の支給額を見ていただいたとおり、更生医療については増加傾向にあるというところ です。

では、実際に下の表で音声・言語・そしゃく機能障害で口唇口蓋裂として何人認定されたかというところなのですが、中ほどを見ていただくと、おおむね1名もしくは2名ということで、この一番下に書いてあるのですが、直近5年間で更生医療の方は2名です。それで、この2名の方は育成医療の終了間際に障害者手帳を取得して、その後、更生医療を受給されたということが確認できたというところですので、更生医療は実際に川口市ではこの人数です。

ちょっとお断りしておくと、こちらは通常こういった集計を取っていないもので、障害者を支援するに当たって市町村ではその方の台帳を作っておりまして様々な記録を取っている。そういったものを基に出した数字というところになります。

では、実際にその方がどれくらい病院に行って受診されたかというのがこちらの表になりまして、例えば中ほどの音声・言語・そしゃく機能障害の方が令和5年度に病院を受診された方が対象者数1名、令和5年度は1人の方で給付件数は1件ですので治療期間は1か月以内だと思われま す。それで、その治療にかかった医療費の総額が11万7580円と、この医療費に対して公費、育成医療で払われた金額は2万3516円となっております。

これはちょうど1人なので分かりやすいのですけれども、医療費に対して保険適用ですと7割は健康保険で負担をし、残りの3割の1割が自己負担、2割が自立支援医療で、ちょうどこれは2割になっていますので、この方の自己負担額は1万1758円ではないかと思われる。この表から読み取れるところは、令和5年度に1人いた方は1か月の治療期間で自己負担が1万1758円ではなかったかと思われま す。

令和4年度も1人でしたので、こちらのほうも医療費に対して公費負担が2割だったので令和5年度と同様の自己負担、2万2494円の半分が自己負担になったかと思われま す。

今は育成医療、更生医療のお話をさせていただいたのですけれども、では子ども医療費の関係といえますか、その前に子ども医療費について説明させていただきますと、子ども医療費というのは各自治体で制度の内容等が違っております。それで、川口市ではどういった子ども医療費を行っているかということ です

「目的」としてはこちらに書いてあるとおりののですが、医療費の一部を支給することによって子供の保健の向上と福祉の増進、必要な医療を受けられるときに受けてもらうための医療費の支給事業となっているところ です。

「支給内容」としましては、「対象者」はあくまでもこれは各種医療保険、社会保険、国民健康保険等に加入している方で市内に住所を有する子供を養育している保護者で、「内容」としましては入院、通院ともに18歳年度末、18歳の3月31日までに子供に対して医療

機関にかかったときの保険医療の自己負担分を支給するという内容にしております。

それで、「対象外」としては高額療養費、あとはそれぞれの社会保険等で付加給付金が出る場合がありますのでその付加給付金、そういったものを除いてあくまでも自己負担の分を支給するという内容になっております。

こちらについては様々な制度改正が行われてきたのですけれども、基本的には子ども医療費というのは一旦、医療機関の窓口でお金を支払っていただき、領収書をもって申請書をつけて市役所に申請をしていただき、その後、市役所からお金が振り込まれるというのが原則なのですが、平成19年4月からは我々は現物給付と言っているのですけれども、窓口で一切お金を払わずにということで、これは市内の医療機関、医科、歯科、調剤と言っているのですが、市内の医療機関で窓口払いを廃止にし、その後、平成21年、平成24年の改正で対象年齢を15歳まで引き上げたというところになります。

それで、その後、ここからが少し制度がどんどん変わっていくのですけれども、令和4年10月からこの現物給付が市内ではなく県内へ拡大、埼玉県内の病院であれば窓口で自己負担、お金を支払わずに受診できる。それで、令和5年4月からは柔道整復・あはき施術所、接骨院だったり、はり灸といったところは市内であれば現物給付窓口で支払わずに受診できるということになり、令和6年10月から入院、通院ともに対象年齢を18歳、年度末まで引き上げたということで、ここは「18歳年度末（高校生年代）」と書いてあるのですけれども、よく聞かれるのは、高校生でなければ駄目なのかということではなく、川口市では高校に行っていなくても18歳の年齢であれば子ども医療費の対象となっております。

これは、この後、埼玉県の補助の話をするのですけれども、埼玉県が各市町村に対する補助対象を拡大したことに伴って、川口市でも15歳から18歳と3歳年齢を引き上げたという制度改正になります。

こういった子ども医療費やその他の医療費があるのですけれども、川口市では医療費の支給優先順位、重複している場合、どの医療費を使ってもらうかというところがここに書いてあるのですが、上の表のまず左からいきますと公費負担医療ということで、ここは先ほどの自立支援医療、育成医療が入りますので、育成医療に該当する方はまず育成医療を使っていただいて、生活保護ですと生活保護で医療費はあるのですけれども、重度心身障害者医療費、これは障害者で一定の要件がある障害者に対して医療費を支給するという制度になって、次が子ども医療費の乳幼児、これは未就学児、6歳未満の子を指しますが、その医療費があって、その次がひとり親家庭医療費、これはひとり親で所得制限があるのですけれども、ある所得にいかない方のひとり親の家庭の親と子供に出す医療費で、最後に小学生、中学生、高校生の子ども医療費という形で使っていただくということで支給順序が決まっているということになります。

それで、下の注意書きは見ていただくと、こういった内容で多少医療費より優先されるものがあるのですが、例えば一番下にスポーツ災害共済、これは学校でけがをされた場合、例えば部活とか体育でけがをされた場合はスポーツ災害共済がありますので、まずそちら

を使っていただいて子ども医療費は使わないでもらうというような形になっていたりします。

では、下の表の「子ども医療費県基準との比較」ですが、これは何かといいますと、下の表では「川口市の基準」と書いてあるのは川口市で実際に子ども医療費をどういった方に支給しているかということで入院、通院ともに18歳年度末で自己負担なし、支給方法は現物給付ということで、川口市はこの内容でやっているのですけれども、では埼玉県基準というのは埼玉県が子ども医療費の事業を行っている市町村に対してどういった基準で市町村に対して県の補助金を出しているかというところで、埼玉県は6年の4月から、入院は15歳まで、通院は9歳まで、所得制限はなくしたのですが、入院に対しては1日1,200円、通院は1か月1,000円という自己負担がある。

つまり、この差が何かと申しますと、ここの差が埼玉県から補助がもらえないところですので、川口市の負担という部分になります。ですので、例えば育成医療を受給している5歳のお子さんが出て、両親が健在で共働きで、父親が会社勤めでその社会保険に加入しているケースなのですけれども、そうすると医療費はまず社会保険で8割負担で、残りの2割のうち1割が育成医療、1割が自己負担で、その自己負担分を子ども医療費の乳幼児で支給されるということになります。

子ども医療費は各自治体でなぜ違うのかというのは、こういった埼玉県の市町村に対する補助対象がこちらに記載のとおりになっているのですけれども、これがまた埼玉県と東京都でも違いますので、この補助対象を我々川口市は埼玉県の補助対象を見ながら、そうすると市としてどれだけの負担があるのかというのを検討した上で年齢等を決めるということをやっていますので、埼玉県が6年の4月から補助対象を。

すみません。これは書いていなかったのですけれども、今までは未就学児までしか補助対象としていませんでした。これを、通院に対しては小学3年生までと3歳年齢を上げ、入院に対しては中学3年生まで上げということで、県の補助金が増えるであろうというところで、では川口市としても年齢を15歳から3歳上げて18歳までというような判断を行い、やっているというところで、自治体の実情としては安定的な事業の運営をしていく上ではその財源も必要となってきますので、地域の実情やこういった財源や様々なことを考えて医療費の支給を行っているということになります。

最後なのですけれども、今回調べていく中で分かったことなのですが、まず育成医療を受けていてその後、更生医療に移ったか、移らないかというところできくと、本人からの相談がないと、市としては治療が終わっているかどうかというのは実際には把握できていない。

ただ、直近5年間で育成医療の治療が終わっていないからどうしたらいいですかという相談のほうは確認できなかった。我々も何か相談があると記録を残していたり、実際にケースワーカー等の聞き取りもした上で、そういった相談はちょっと確認できなかったというところなんです。

それで、直近5年間では先ほどの資料のとおり、更生医療で受診されている方は2名いたということで、これも通常集計をしていなくて、台帳を見返して医師意見書といったものを見た上で集計したものであるということは御了承いただきたいと思います。いずれも、育成医療の終了間際に身体障害者手帳を取得していたというところでは。

現在、育成医療は口唇口蓋裂に該当される方なのですけれども、この後、更生医療に移行されるかなというのは20名ほどいるかと思うのですが、身体障害者手帳が取れるか、取れないかということでは、幼少期であれば手帳取得はできるのかもしれないですけれども、治療が進み、食事等ができる場合、身体障害者手帳取得となるとやはり日常生活に何らかの支援が必要だとか、そういった場合ですので、例えば御飯が食べられないとか、ちょっとしゃべるのが難しいという場合は身体障害者手帳を取得できるのでしょうかけれども、通常は御飯が食べられますというような状態ですと手帳の取得は認められない可能性があるというところになります。

また、この育成医療に関しては18歳になると資格がすばっと切れるわけではなく、あくまでも育成医療の認定に当たって医師意見書で治療期間が決まっていますので、それが原則3か月、長いと6か月というところなのですけれども、そこが支給対象になるので、18歳をちょっとまたいでということはあると思います。

また、子ども医療費なのですけれども、これは18歳の年度末、18歳の3月31日までになりましたので、育成医療は年齢が到達するとそこで使えなくなるのですけれども、子ども医療費は18歳年度末なので、5月生まれの子であればその後、翌年の3月31日までは子ども医療費が使えるというケースがあるのではないかとこのところになります。

それで、主として子ども医療費は公費負担が優先されるという先ほどの支給の優先順位があるのですけれども、本来、育成医療、または障害者手帳を取得しての更生医療も18歳年度末までは子ども医療費は使えますので、本人が育成医療、更生医療の手続をしていなければ子ども医療費を使う可能性はあるという推測はできるのですが、そうはいてもほとんどの方は医療費の制度について、やはり制度の案内をされたとおり手続をしていただいておりますので、通常であれば育成医療というのは市役所の障害福祉課で手続をしてくださいということで手続をした上で自己負担分は子ども医療費ということが考えられるというところで、私からの説明は以上でございます。

○有村座長 蛭名構成員、ありがとうございました。

それでは、ただいま御説明いただきました資料の1につきまして御質問等がございますでしょうか。

館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員 ありがとうございます。

育成医療のほうが子ども医療費よりも支払いの順位が高いので、案内された場合は育成医療を使っているケースが多いのではないかとこのところだと思います。私は育成医療が減少傾向にあるのはもしかしたら子ども医療費が15歳が18歳に延長されたことに関係

があるのかなと思っていたのですが、減少についてどういう説明がつくとお考えでしょうか。

○蛭名構成員 なぜ減少しているかというのは確かなことは言えないのですが、まず1つ考えられるのは出生率の低下によって子供の人数が減っている。育成医療は18歳までですので、18歳になって育成医療が終わって、次に子供の人数が減ってきたことに伴って育成医療も減少傾向にあるのではないかなというところだと思います。

以上でございます。

○館林構成員 ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、ほかに御質問等ございませんでしょうか。

では、陶山構成員お願いいたします。

○陶山構成員 丁寧な御説明、ありがとうございます。

1つ御質問なのですが、何ページか、ページ数がよく分からないのですが、更生医療の支給実績というものがあつたと思いますけれども、その中で腎臓機能の障害というのはとても人数が多かつたのですが、これは透析ということなんでしょうか。何の疾患なのかをお聞きしたいと思いました。

○蛭名構成員 腎臓機能障害は、主なものとしてはおっしゃるとおり透析だと思われまふ。

以上でございます。

○陶山構成員 分かりました。ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほかいかがでしょうか。

では、お願いいたします。

○齋藤構成員 ありがとうございます。非常によく分かりました。

最後の考察のところでは1つ伺いたいのは、4つ目のパラグラフで育成医療の認識としては、育成医療は18歳の誕生日で一応適用終了になるかと思いますが、ある程度延ばせるということなんでしょうか。その辺が可能かどうかがこの有識者会議の議題の一つかと思つていたので、伺う次第です。

ここに記載のあるとおり、要するに18歳の誕生日になるときにもう既に更生医療に移行しなければいけないというか、していただきたいということで障害者手帳を取つてという手順の説明がありましたけれども、これだとある程度余裕があるというような表現だと感じました。「同時に資格が切れるのではなく」という部分、ここがちょっと分からなかつたので事務方の方がご存じでしょうか。ちょっと教えていただきたいと思つます。

以上です。

○有村座長 それでは、どなたにお願いしましょうか。

蛭名構成員からお願いできますか。

○蛭名構成員 まずこれを書いた内容としましては、育成医療の受給者証なのですが

も、この認定に当たって原則、基本は3か月程度で、治療によっては6か月というケースもある。これは医師の意見書等に基づいてなのですけれども、そのときに例えば18歳になる誕生日の1か月前に育成医療の認定が出ました。それで、3か月の治療期間があるので育成医療の受給が3か月、例えば18歳の誕生日が2月でした。ただ、育成医療が1月に認定されました。そのときに、受給者証の期間が3か月ということだと、1月、2月、3月ということで18歳をちょっと超える。あくまでも18歳で年齢が切れるのですけれども、そのときに治療期間だけは見ますよというところで記載させていただいたところです。

○齋藤構成員 ありがとうございます。

ご説明いただいた内容はちょっと特殊な例でしょうか。今おっしゃった18歳誕生日の1か月前に受給者証が発行されて、3か月間はということなので18歳2か月までは有効だというのはちょっと特殊との印象を持ちました。育成医療の申請は割と早くしていただく方が多いので、ごくまれな例という認識でよろしいのでしょうか。

○蛭名構成員 まれな例というか、治療のタイミングだと思います。

以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

事務局はよろしいですか。お願いいたします。

○関口補佐 今、蛭名構成員に説明いただいたとおりで、通知上、有効期限が3か月以内というのが原則なのですけれども、誕生日がたまたま今おっしゃられたとおり18歳の3月に近ければ、その分、認定を受けた治療期間というのはそこを飛び越えて実際に治療が必要として支給認定を受けた期間までということになります。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、西村構成員お願いします。

○西村構成員 考察のところに書かれていた手帳の取得について伺います。育成医療のときは手帳を取る必要がなくて受給できるが、その段階で手帳を取っている場合、治療等によって症状の改善があったとしても身体障害者手帳というのは取得していただけるということでしょうか。

○蛭名構成員 身体障害者手帳につきましては、取得後、更新が必要になってきまして、この更新が取得からどれくらい後に必要なのかというところは医師意見書に記載されるというところで、医師意見書におおむね1年以上の期間、例えば1年後に更新が必要ですよという記載がされ、それを基に我々は更新の約3か月前になると手帳所持者の方に更新が必要ですよということを出します。

そのときに、育成医療の治療が進んでいて、実際には身体障害者手帳の更新をしようと思っても、もう食事もできません、しゃべれなくなりますよ、通常の生活に支障がないとなると、医師意見書でその必要がないというような記載になれば、手帳の取得ができないということになります。

○西村構成員 更新の時期は毎年とか決まっているわけではないけれども、医師の判断に

よって更新時期があり、そこで更新見直しがあると。分かりました。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほか、御質問等ございませんでしょうか。

よろしいでしょうか。

それでは、蛭名構成員どうもありがとうございました。

続きまして議題の（２）「幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な障害がある当時者の立場からの説明」でございます。資料２につきまして、陶山構成員より御説明をお願いいたします。

○陶山構成員 ありがとうございます。

それでは、私のほうから説明させていただきます。

まず、その前に私の自己紹介をさせていただきますと、私は1型糖尿病の家族です。子供が10歳のとき発症して、現在43歳の息子がおります。その息子の子供、私から言うと孫なのですけれども、孫は0歳発症で現在18歳、この右の写真は重症筋無力症に実はなりまして、このときまぶたがすごく下がって、これがちょうど7か月でした。ですから、生後7か月で1型で、多分8か月ぐらいで重症筋無力症になりましたので、このときにステロイドの大量投与をしたからではないかと私は思うのですけれども、側弯症になっております。

ただ、身長は165センチくらいあるので、側弯症にならなかつたらどんなに大きな子になっていたのかなという気はしますけれども、そういう家族です。

子供が病気でしたので、ずっと患者会活動が続けておりますけれども、今は熊本の団体に所属しております。

あとは、うちの子は10歳のときに発症したので自分の身の回りのことはできていたところでインシュリン治療が始まったのですけれども、0歳発症でインシュリンを打ちながら、おまけに重症筋無力症でしたからステロイドは血糖値を上げますので、そういうものとの戦いで、非常にお嫁さんとか息子も苦労しておりました。

そういうことで、長期療養している子供と暮らす家族を支援したいなということで、くまもとぱれっとというのを立ち上げてもう10年以上になります。2か月に1回、おしゃべり会というものをやっております。

今、1型糖尿病の大きな全国組織の日本IDDMネットワークというのがありますけれども、そこでは糖尿病、1型に限らず2型の方の相談もずっと受けておりまして、これも多分15年くらい電話相談を受けております。

あとは、一般社団法人の今、私が所属しておりますJPAですね。ここの電話相談もしておりますし、以前は熊本県の難病相談支援センターで相談員もしていましたので、いろいろな疾患の方の相談を受けたりしておりました。

もう一つ、私は小中学校を巡回して回って合理的配慮コーディネーターということをやっております、主に発達障害の子供たちへの支援をどうやったらいいかを先生方にお話

をして歩くというお仕事をしていました。

ここで学校の中を見て分かったのですけれども、いわゆる発達障害の子たちというのはなかなか椅子にしっかり座っていなかったり、外を歩き回ったりするので、先生たちはそちらに手が回って、例えば小慢の子でも椅子に座ってちゃんと先生の話聞いていますという子であれば、先生たちは手が要らないわけです。だから、そこまで本当に手が回らない状態だということをつくづく学校を回りながら感じたところです。

それで、今日、実は育成医療受給者の実態の把握ということなのですけれども、いろいろな子供さんのいらっしゃる患者団体にお聞きしたんです。例えば心臓病の子供を守る会にお話を聞いたところ、心臓病の子供たちはまず最初は育成医療なのですが、その後、更生医療に移るよりも高額医療を使うんだというような話をお聞きしましたし、あとは胆道閉鎖症というところの会にも行きましたけれども、そこも生まれてすぐに胆道の門脈をつなぐような手術をしたり、あるいはそれができないならば移植しかないんですということで、更生医療を使うことはあまりないんだという話をお聞きしました。ですから、今の蛸名さんのお話の中にもありましたけれども、育成医療から更生医療に移っている難病の患者さんたちは少ないというのが実は現状なんです。

でも、やはり小児から大人になるときの困り感というのはたくさんありますので、その辺りのところをみんなで話し合ったのが2022年ですので2年前なのですけれども、ここにあるように難病の子供の支援ネットワークとか、心臓病、がんの子供、小慢を受けていた当事者ですとか、医療に関わる、これも特に医ケア児に関わる医師の方とかを含めて15名で4回にわたってオンライン会議を行いました。そのときの内容を、今日は説明させていただきたいと思っております。

課題と展望ということで、全部で8つくらいに分けていきたいと思うのですけれども、まず最初は小慢のトランジション、移行期の問題とはどういうものがあるかということですが、医療的支援の問題といいますと、小児科から成人科への移行というのがあります。

そして、「生活支援の問題」というのがあります。これは就学、特に幼稚園、保育園の入学問題というのはとても大きいのですけれども、医療費と就労支援について卒業後の居場所がないというのは特に重心の子供たちはあります。あとは、自立支援というのがあって、実はここが一番大切なのではないかと思っております。

「小慢の実態」につきましては、重心の心身などの医療的ケアを要する子供と、慢性の医療疾患を抱えた子供というのが大きく分けてあるのですけれども、重心の子供たちというのは福祉サービスを利用してありますし、居住自治体との連携が不可欠ですので、ここはいいのですが、ただ、軽度の慢性疾患を抱えた子供というのは身の回りのことはほとんどできるので、実は福祉サービスの利用は少ない。少ないというか、そもそもそういうことを受けるということを知らないということがあります。また、居住自治体に例えばそういう小慢の子供たちがどこにいるかというのは知られていませんので、そこで把握されている可能性はとても小さいと思います。また、就学、就労などの将来の不安は大きいんで

すけれども、相談機関につながっていないということがあります。

それで、「子どもの発達段階における課題」についてなのですが、すけれども、「乳幼児期」は幼稚園、保育園の入園拒否がとても多いです。親とかきょうだいの支援体制ができておりません。

「義務教育」ですと、学校は医療、福祉のことはあまり理解されていないのでなかなか難しいですし、入退院を繰り返しますと学業の遅れがある子もあります。

また、「高校・大学」は出席日数とか単位が取得できなければ進学できませんので、そういうところの難しさもありますし、また、入院しているときには院内学級というのは実は小中学校までしかなくて、高校は院内学級というのはいないんです。小児科から成人科への移行ということも、この高校生時代が一番大きくあります。

また、「成人への移行」ということで、大学在学中に実は小慢も終了してしまっていて、20歳というのは例えば大学に行っていれば大学2年生で小慢は終了するんです。大学の費用もかかる上に、医療費も自己負担しなければなりません。例えば1型糖尿病ですと、2万から3万、毎月かかるというのが実態です。

次々といってしまうのですが、面接時にこういう病気なんですということを伝えるべきか、伝えないほうがいいか、これは永遠の課題と言っているかもしれませんが、今は伝えて就労したほうがいいですよという時代になりましたけれども、ちょっと前までは就労のときにこういう病気を持っているんですと言ったら、いや、うちはちょっと、というのでそこではじかれてしまうようなことも多々あります。いまだにあることはあります。

重心の子供たちというのは、居場所が少ない。特に親子の介護の負担が増えてまいります。ここでリハビリとかスキルアップが診療報酬の点数にならないために、受託しない事業所が多いんです。ですから、やはり自分が住んでいるところの事業所がないという重心の方のお声もよくお聞きします。

あとは厚生年金ですが、発症年齢の関係で障害年金の対象外ですので、たとえ障害者になったとしても厚生年金を受け取ることはできません。

また、「移行期医療支援センターの実態と期待すること」ということで、移行期医療支援センターというものがあります。これは、成人期に達した小慢の患者に対する対応可能な受診の期間、これの情報を把握して公表、あるいは連絡調整というものなのですが、私たちはここの患者の自律（自立）支援というところをもっと大きくやってもらいたいなと思っているところです。

各都道府県に1つ以上設置するよう求めているのですが、すけれども、現在11か所のみです。ここにある長野県ですとか静岡県などは、こういう小さい都道府県ではあるのですが、子供病院というものがありますので、その辺りのところは違うのかなと思っています。

「期待すること」といたしましては、こういう医療支援センターというものを各都道府県に設置して、それを横のつながりにしていただきたいと思っています。

ヘルスリテラシーの推進ということで、自分の病気を知るということはとても大事な

ですけれども、どうしても小さいときに病気になりますと、親はいつまでも子供、子供ということで、子供が自立していないというのがあります。ですから、社会に出たときに自分がこういう病気なんですと、だからこういうところをやっていただくと自分は生活できるんですというようなことを人に説明することができないまま社会に出てしまっているような子たちも多いような気がいたします。

自立支援コーディネーターという方が各都道府県に設置はされているのですけれども、私から言わせると、と言うのもおかしいですが、本当にここが機能しているようなところはちょっと少ないかなと思っております。例えば熊本の場合ですと、これは保健師さんが兼ねてやっていらっしゃるものですから、県の保健師さんというのはめちゃくちゃ忙しいので、例えば小慢の子供たちの自立支援みたいなどころまで手が回っていない現状があります。だから、もちろん増やしてほしいというのもありますけれども、質の向上というのでも期待しているところです。

それから、「小児科から内科への医療的移行支援の課題」ですけれども、「大人と子どもの治療の違い」というのはどういうものがあるかといいますと、実は「身体面の違い」というのが大きくあります。臓器が大きいとか小さいだけではないんですね。例えば心臓病の子供でしたら、生まれつき心臓が奇形です。大人の心臓病というのは、生活習慣病とか加齢による心臓への負担からくる心臓の病気なんです。ですから、循環器の医師は奇形の心臓を見る経験が少ないので、ちょっとうちでは診られませんというようなことになります。

でも、この委員会というか、みんなで話し合った中で、ドクターもいらっしゃいましたけれども、その先生は、それは言い訳だと言われました。やったことがないと言っても、誰でも最初はやったことがないんだから、やろうという気がないからだと言われましたけれども、そういうところがあります。

あとは、子供は育ちますので療育というのは大事ですし、生きていく上での支援、特に子供は心身ともに成長しているというところが大人とは大きく違うんだと思います。

それで、「医師の経験不足」というのもありますし、もう一つこれが大きいのではないかと思うのが「患者・家族側の問題」で、「必要性を感じていない」ということがあります。小児科から成人科へ移行しないといけないのか。成人科に行かないまま、ずっと小児科を受診している人もいます。これは本当に笑い話ですけれども、例えば1型の方がずっと小児科に行っていたんです。そうしたら、救急搬送されていつもの病院に行ったところ、小児科なので入院病棟が小児のベッドしかなくて、こんな小さいベッドに小さくなりながら入院していましたなどということもあつたくらいです。

就労の段階で自立に向けた教育が必要だというふうに分かるのですけれども、もうそのときには既に時遅しというところで、もう少し早いうちからその必要性を親御さんたちに知っていただかないといけないのかなと思います。

それで、「医学の進歩で変わっていく支援体制」なのですけれども、「医療的ケア児の

増加」というのは皆さんもよく御存じだと思います。歩ける子供から重心の子供まで、医ケアと言ってもいろいろです。全国に約2万人、10年前より2倍増えました。

それで、「治療形態が変化しているのに、教育の形が変わっていない」ということで、実は長期入院している子供というのはだんだん少なくなっています。小児がんの子供に関しましても本当に短期入院を繰り返すということになっていきますし、またはICTの活用というのが今は各学校で子供たちはみんな1人1台タブレットを持っているような時代なんです。ですから、オンラインの授業はもちろんあるにもかかわらず、では病院に入院したらオンラインで授業をしたらいじゃないかと思うのですけれども、学校側がそこまで手が回りませんというようなところがあり、なかなかICTを活用した授業というのはできていないところがあります。

また、退院後は居住校に戻るのですけれども、感染症が心配で登校できていないケースが増えています。コロナ禍の中で特にそれが大きくて、こういうもので不登校につながっているというものもあるのかもしれないと思っております。

それと、「晩期合併症・障害」というものがあります。

例えば「小児がん」ですと、抗がん治療の後遺症ですね。不妊とか甲状腺、体のバランス、早期高齢化、二次がんなど、命と直結する病気だったために、勉強は治ってからでまずは命を守るところを優先したものですから、学力もついていないまま、また自立ということもできないまま社会に出ていかなければならないというような現状があります。

そこで、治った後のフォローとしては「長期フォローアップ事業」というものを小児がんの会の人たちはされているようです。

また、「心臓病」ですとフォンタン手術というのがありまして、左心室が形成されていない子供にはフォンタン手術というのをやっているのですけれども、これをやった子供たちが今、実は肝臓機能低下から肝硬変になって肝臓がんになるというケースが増えている。これは、データベースの設置を要望されているところです。こんなふうに晩期合併症の障害を持っている子供たちも増えてきています。

「トランジション問題の打開策」としては、「各種相談支援センターの利用促進を周知」ということなのですが、難病センター、移行期医療支援センター、基幹相談支援センター、医療的ケア児支援センター、いろいろありますが、ここに患者・家族の声を届け、連携をしていくことではないかと思っております。

「医療関係者に小慢の子どもたちの現状を伝える」ということも大事で、学会等で発表したり、あるいは医療機関との連携というのも必要ではないかと思っております。今日は、その場の一つになるといいなとは思っているところです。

あとは、「教育現場に、小慢の子どもたちの現状を伝える活動」というのもしていかなければいけないかなと思っております。実は「がん教育」は今、教育現場に根づきつつあるのですけれども、こういうのを慢性の病気を持っている人たちの教育というのか、そういうものも必要なのではないかと思っております。

「これから、患者団体としてできること」ということで、トランジション問題の現状をまずは自分たちが知るということ、そしてそれを発信する。

「ピアサポートの重要性」で、患者団体の強みを生かして、特に子供の病気は親へのサポートが重要ですので、親子の依存からの脱出の手助けになると思います。

それから、「自治体間格差」ですが、これは先ほどの蛭名さんのお話にもありましたけれども、やはり市町村によって違いますので、まず自分の住んでいるところはどのようなサポートがあるのかを知っておくことも必要ではないかと思えます。

これは私の孫で、今19歳になって毎日注射を打ちながら看護師になるのを夢見て今、勉強しておりますけれども、「針を刺さなくてもいい未来が来ることを楽しみにしています」と言ってくれています。医学の進歩は日進月歩、本当に進んでいると思えますけれども、子供たちの未来のためにいろいろ私たちも尽力していきたいと思っております。

以上です。お世話になりました。

○有村座長 陶山構成員、丁寧な御説明をありがとうございました。

それでは、ただいま御説明いただきました資料の2につきまして御質問等はございますでしょうか。

館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員 すばらしいお話をありがとうございました。とても勉強になりました。

1つお伺いしたいのですが、育成医療から更生医療に移る患者さんたちは患者団体の話では少ないというか、ないというようなことだったので、もっと使いやすい制度になったら移行する人が増えるのですか。それとも、医療的な問題で治療があまり必要でなくなるということなのか。どちらの理解でいいのでしょうか。

○有村座長 陶山構成員、お願いします。

○陶山構成員 どちらかという、最初のほうかと思えます。先ほど蛭名さんのお話にもありましたように、障害者手帳を取得しないと使えない制度ですよ。この障害者手帳を取るに当たり、特に難病の子供たちというのは、例えば心臓病の子供などでも生まれたときに取ろうと思えばすぐ取れるのです。

ところが、手術すれば障害者として扱われなくても普通に生きていけるということがあるので、親としてはやはり障害者にはしたくないという思いが強いのかかもしれません。そのときに、やはり取らないんですね。それで、大きくなってもう一回手術などといったときにもう一回取り直そうとすると、生まれたときから遡って調べないといけないので、その資料を全部取り寄せさせるかということとそこが難しいので、なかなか障害者手帳を取得するまでに至らないというのもあると思えます。

以上ですが、よろしいでしょうか。

○館林構成員 ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、そのほかの方いかがでしょうか。

蛭名構成員、お願いします。

○蛭名構成員 大変貴重なお話をありがとうございました。

お話を聞いていると、本当に我々自治体としてもう少し医療的ケア児等の支援を考えていかなければいけないということを考えさせる話でもありまして、質問ということではなく川口市としてなのですけれども、医療的ケア児を支援するための法律が制定された後、まず自治体として何に取り組んでいくべきかというところで、川口市のほうでは川口市医療的ケア児連絡協議会というのを組織しました。

これは医療や福祉、そういった様々な関係機関が集まって、川口市としてはまず医療的ケア児が川口市に何人いるかというようなところから、医療的ケア児の人数の把握から始めたというところがあります。それで、実際に川口市医療的ケア児は令和6年4月1日現在104名いるということが分かって、先ほどお話があったとおり、医療的ケア児を抱えた親御さんは福祉サービスとか、そういうものが分からないという声をいただきましたので、医療的ケア児連絡協議会で医療的ケアが必要なお子さんのための総合支援ガイドブックということで、医療的ケア児の方がどういったサービスとか、どういったものを使えるのかというのをまとめたガイドブックを令和5年につくったところです。

これは、毎年制度が変わっていくので内容を変えていくというところもありますし、福祉だけではなく保育だったり、教育の分野でも医療的ケア児を受け入れるためにということ看護師を配置するというようなことを、少しずつなのですけれども始めたところです。

ただ、今日お話をお伺いして、確かに入退院を繰り返してとか、そのために学校の勉強が遅れるという我々がちょっと思いつかなかったお話も聞けたので、今日のお話をぜひ持ち帰って、また教育等にも今日のお話を伝えて川口市としても支援を考えていきたいと思えます。

大変ありがたいお話を聞かせていただきまして、ありがとうございました。

○陶山構成員 ありがとうございました。

これは一つの事例なのですけれども、私はさっき教育委員会にて合理的配慮コーディネーターをしていると言いましたが、そのときに保育園に行ったら導尿をしている子供がいたんです。年長さんでしたので、来年は小学校に行きますということで、小学校の話を知ったらそういう子が入ってくるということを先生たちが知らなかったんです。

それで、それは大変ですね。それは重心ではないですけれども、身障者のクラスがなかったのをそういうのをつくったほうがいいじゃないかというような話を持っていったところだったのですけれども、ではお母さんとしてはどう考えていたかといったら、保育園のときには看護師さんがいらっしゃって導尿とかしていただいていたのですが、小学校に入ったらまたおむつにすればいいと思っていたらしいんです。そんなことはしなくていいですよと、せっかく自分でできるように、やれるようになりつつあるのに。そこをまた戻すというように考えていらっしゃって、何でそこに支援が入っていなかったのだろうと思ったケースもありました。

もう一つは、例えば医療ケア児という今は百何人いらっしゃると言いましたけれども、その中でも重心の手帳を持っている人と、持っていない人がいると思うんです。それで、重心の手帳を持っている人が重心専門のというか、放課後デイサービスを使える。本当は重心の専門というのは駄目らしいんですけども、その医療的ケアを受け入れる事業所というのがあります。そこに通うことができるのですけれども、ただ、手帳を持っていないと、うちはちょっと取れないですよと言われる事業所がありました。

これをお聞きしたら、実際にそういうことはありませんと言われたんです。国の法律上はそうかもしれないのですけれども、結局、点数の関係でそういう子供たちは幾ら医療的ケアを持っていても入れてもらえないというところもあるのかなと思いました。

ですから、どんな法律でも隙間というのがありますよね。多分、その隙間にはまっている軽度の医療的ケア児の子たちがいるのかなという気はいたします。だから、隅々までというのは難しいでしょうけれども、少しでも前向きに捉えていただけると非常にありがたいです。ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、そのほかの皆様いかがでしょうか。

西村構成員、お願いいたします。

○西村構成員 お話をありがとうございました。状況はよく分かりました。

それで、福祉サービスのことが分からなかったり、情報になかなかつながらないというお話がありましたが、医療機関の関連相談窓口や、ソーシャルワーカーのいるようなデスクがあったり、また学校にはスクールカウンセラーの方の配置されているのではないかと思います。そのようなサービスの利用というのはされたことはありますか。こうしたサービスが機能しているのかどうか、利用や機能の状況が分かればお願いします。

○陶山構成員 ありがとうございます。

やはり大分進んできて、例えば車椅子を利用しないといけないとかなったときには福祉サービスを嫌でも利用しないといけないことになるのですけれども、ただ、日頃、日々の生活が目いっぱい、手いっぱい、相談する余裕がないというお母さんたちがいらっしゃいます。

私たちから見ると、それはすごく頑張っていると思うのですけれども、それが日常化してしまうと親御さんはそれが普通なんですね。例えば、1型の子供たちなどは夜中に3度か4度、お母さんが起きて血糖を測ると言われるのですけれども、ではあまり寝ることはできませんねと言ったら、もう慣れましたと言われるんです。そういうふうに多分その生活に慣れてしまっていると、相談しないといけないという感覚ではなくなってしまっているのかもしれないなという気がします。

○西村構成員 ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

そういう意味では、先ほどスクールカウンセラーさんが出ましたけれども、スクールソ

ーシャルワーカーなどにもいるわけですが、こういったような教育をしっかり受けているかという受けていないですから、対応は難しいですね。

○陶山構成員 そこにつながっていませんね。それと、例えば病院にいる間に医療ソーシャルワーカーみたいな方が行かれる、あるいは保健師さんが病棟に行かれて何かあったらここに相談してくださいねというようなことをつなぎは実はあまりなくて、各病院には名前はいろいろ違うかもしれませんが、病院連携室とか、医療ソーシャルワーカーさんがいるような部署があるのですが、一般の方はそういうところがあることを知らないですよ。そういうのを知らないまま退院してしまうという現状があると思います。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、そのほかの皆様方がでしょうか。

よろしいでしょうか。大分この有識者会議以外の範疇の話題もたくさん課題をいただいたような感じでございましたけれども、逆にいろいろな課題がよく見えたのではないかと思います。どうもありがとうございます。

○陶山構成員 ありがとうございます。

○有村座長 それでは、続きまして議題の（３）に入りたいと思います。「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究」についてでございます。資料３につきまして、笠原構成員より御説明をお願いいたします。

○笠原構成員 よろしく願いいたします。国立成育医療センターの笠原と申します。

今回、育成医療の対象疾患の実態把握に関する研究の進捗状況について御説明させていただきます。

従前言われていますとおり、育成医療から更生医療に移行する場合に治療を終わられた者との間に治療時期による医療費助成の不均衡が生じているという議論がございます。特に口唇口蓋裂はほかの医療費助成制度の対象とならない場合が多く、こちらの医療助成の実態がよく分かっていないという問題点がございます。

育成医療の概況ですけれども、厚生労働省による福祉行政の報告例において支給認定件数は把握できておりますが、年齢ごとの受給状況の報告がなく、また障害種別の報告になっていることから、どのような疾患に対しまして身体の障害を除去、軽減する治療が実施されるのかということが現在分かっておりません。

そして、現在、「音声・言語・咀嚼機能障害」、これは形成外科、歯科、耳鼻咽喉科領域になりますけれども４割強の支給の認定件数でございまして、「肢体不自由」は整形外科領域ですけれども２割、「内臓障害」、循環器外科、あるいは小児外科、あるいは私が専門としております臓器移植の患者さんが２割、「視覚障害」（眼科領域）が１割弱の割合であることから、少なくともこれらの診療領域において育成医療の年齢層、階層ごとの受給状況と、具体的に受給対象となった疾患を把握することが必要であると考えております。

「研究目的」は、育成医療における医療費助成の対象となったと思われる疾患は何か明らかにすることです。

年齢によって対象となる疾患の分布に違いがあるのか。年齢区分ですね。

疾患ごとに、どの時期にどのような医療介入が行われているのか。

特に育成医療の年齢上限である17歳前後、切れる間際にどのような疾患に対してどのような治療が必要とされているのか。

育成医療を受けられていた者のうち、更生医療に移行できているものはどのくらいいるのか。

更生医療への移行はなぜできないのかなどの調査研究を行いたいと考えております。

こちらは、育成医療の対象となる障害と疾患の例でございますけれども、多岐にわたっているのが分かるかと思えます。

こちらが外科系領域を含めたもの、そちらを入れませんかかなり煩雑になって分かりませんので、こういった外科系の疾患、あるいは外科系の診療科を区分してまず区分けを行わないとならないということでございます。

こちらは支給の認定件数でございますけれども、認定の件数的には形成外科領域、耳鼻科、歯科、先ほど申し上げましたが、整形外科、循環器外科、小児外科、眼科、耳鼻咽喉科が中心となっております、先ほど申し上げました割合になってございます。

したがって、疾患は多岐にわたりますので、外科系を含めた各専門分野の先生方にお集まりいただいて、学会も含めた幅広い議論が必要になってくると考えております。研究分担者は非常に多岐にわたっていることが分かるかと思えます。

研究班ですけれども、R6からR7の間にこれらの疾患群で、最初は領域別の全国調査を行いたいと考えております。

その次にレセプトの解析、②で診療報酬の明細書のデータのレセプトの解析を行いたいと考えております。

「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班」でございますけれども、こちらはいろいろ枠が囲ってございますが、それぞれの学会を巻き込んで御助言をいただくという形態を取らせていただいております。従前申し上げておりますけれども、疾患の領域別の全国調査とレセプトの解析が非常に重要になってくると思えます。

本研究は育成医療から更生医療への制度の切れ目の部分、丸印が書いてありますが、この部分に生じている医療費の助成支援の不均衡の実態を把握することを目的としております。

ここから、進捗状況になります。疾患の領域別全国調査及びレセプト分析、JMDC、保険の明細の組織ですけれども、法別の番号16が育成医療になりますが、それが付与されているレセプトにある傷病名を抽出いたしまして、そちらから病名リストを作成し、この2つの病名のリストを合わせて全国調査のための基礎資料といたしまして全国調査を立案しております。これに基づきまして、まずプレ調査を成育医療研究センターで行わせていただ

きました。

こちらは概要ですけれども、まず関係学会で分担研究者を選びましてアンケートを送付いたしまして、医療施設のリストを作成いたします。そして、回収データを解析いたしまして結果を出していきたいのですけれども、こちらは事前に学会関連の先生方とミーティングを開きましたが、やはり先生方の記憶だけでは非常に情報が不安定になってしまうということですので、各病院の医事課の記録からデータの抽出を行っていかないとならないということが御意見として多々ありました。

そこで、「プレ調査」といたしまして成育医療研究センターでデータの抽出の技術方法と取得可能なデータ範囲について検証を行いました。

2021年5月の診療分から2024年12月の診療分まで3年7か月間、公費負担、育成医療：法別番号16、更生医療：法別番号15を利用いたしました請求の傷病名、年齢等を抽出し、医科及び歯科のデータから法別番号16、15があるレコードの傷病名を抽出いたしております。

今回の検討では、法別番号16は対象患者数が128例、法別番号15の更生医療が26件ございました。育成医療から更生医療へ移行している者はおられませんでした。

こちらは専門医のレビューが必要かと思っておりますけれども、病名が抽出されております。上から、腫瘍性疾患ですね。2段目が内分泌性の疾患、次に精神科の疾患。

神経系の疾患、眼科疾患、耳の疾患、心疾患、最後に小児外科疾患。

リウマチ系の疾患、腎疾患、先天奇形。

先天性の心疾患、口唇口蓋裂を含みます口唇の疾患、続きまして外科系の疾患等が描出されています。

最後に整形外科の病名が挙がってきておりまして、比較的予想どおりの結果が出たのではないかと考えております。皆さんなじみのない疾患が多いかと思っておりますけれども、大変希少疾患が多いのが分かるかと思っております。

更生医療で病名を抽出しましたがけれども、18歳以上の26名の患者さんの内訳がこちらになります。特に私が専門としております生体の肝移植、脳死の肝移植及び腎臓の移植を日本で大体60～70%の割合で行っておりますので、かなりほかの病院とは違う組成になっておりますけれども、生体の肝移植疾患が非常に多うございまして腎移植も入っております。

ゴールドンハーの側弯症が1件、両側の唇顎口蓋裂、こちらは1例ずつございました。

移植後というのは身障者の1級を取っている方が多うございますので、必ずしもこの結果がほかの小児病院、あるいはほかの更生医療、育成医療を扱っている病院と同じにはならないかと考えております。

続きまして、レセプトのデータの解析でございます。

育成医療の16と、更生医療の15が付与されております「レセプト傷病名」を同じように組合保険のデータから描出しております。

データは、2020年の1月から2023年の3月まで3年分でございます。

公費点数が出現しているレセプトに限って描出してみました。上から16が育成、15が更生、そして育成医療で支払いの決定された全体の人数になります。

福祉行政の報告例における育成医療の支払い決定人数との比較によりますと、総数のおよそ3～4%程度がデータに含まれていると見込まれております。

こちらが、育成医療の年齢別の分布になります。JMDCのデータベースにおいて、20歳未満の母集団に対する育成医療の受給者の割合というのは0.03%から0.04%でございました。図を見てお分かりになりますとおり、先天疾患が多いために受給者の年齢分布も0歳から1歳、2歳くらいまでになっております。基本的には手術等でお治りになる疾患が多うございますので、各年齢層で単発的にはその後も入ってまいりますけれども、若年者に出生から数年の間に多いのが分かるかと思えます。

こちらが、小慢の特定の疾患の年齢層の登録件数でございます。経過の長い病名が多い小児慢性特定疾患では、積み上げた形になっております。大分、先ほどの図と違うのが分かるかと思えます。育成医療の受給者は小慢などと異なりまして、治療介入によりまして症状の改善が見込めるものが対象となるため、症例の蓄積が比較的少ないのではないかと考えております。

育成医療から更生医療への移行でございますけれども、17歳の時点で「育成医療」を持っていた者のうち、どれくらいの割合の人が18歳以降も同じ病名で更生医療を持っているかを検討させていただきました。

2019年1月の診療分から2023年3月の診療分まで、データ期間中に傷病名に法別番号16（育成医療）、または15（更生医療）があるレセプトが傷病名を抽出し、対象者を数えておりますが、育成医療193件に対しまして法別番号15（更生医療）に移行した患者数はゼロでございました。

今回の検討では、データの期間において育成医療から更生医療に移行している者はございませんでしたが、ここで考えなければいけないことは、取っていないのか、あるいは取れなかったのか、そういったことかなと考えております。

レセプト分析から見ました傷病名になっております。こちらは、先ほどと重複いたしませんので割愛させていただきたいと思えます。

ずっとスライドを進めていっていただいて最後のほうで、これは全部病名になっております。

まとめますと、今回育成医療の傷病名が見えてまいりました。育成医療から更生医療の移行は非常に少なかった。いなかったというのが現状でございます。

育成医療から更生医療へのハードルが高い、あるいは移行するのが難しいといった可能性もあるのかもしれませんが、この辺を今後学会等と協力しながら、我々のほうでさらにアンケート調査を実施してまいりたいと考えております。

発表は以上でございます。

○有村座長 笠原構成員、丁寧な作業のプロセスの御説明ありがとうございました。

それでは、ただいま御説明いただきした資料の3につきまして構成員の皆様から御質問等はございますでしょうか。いかがでしょうか。

では、お願いします。

○齋藤構成員 ありがとうございます。大変分かりやすくありがとうございました。

23枚目のスライドで先生から御説明があった、法別番号16から15に移行した方がいなかったということですが、治療は継続していたけれども更生医療に移行していなかった方との区別はどうでしょうか。

○笠原構成員 盛一先生も研究班事務局をやっていたので、よろしいでしょうか。盛一先生、たしかそこまで調査できてございませんよね。

○盛一参考人 盛一が代わりまして御説明させていただきます。

こちらのほうは、保険者としてその人がまず保険が切れていないことは確認できています。ですから、このデータ期間中はその方はいらっしゃるのですけれども、まず病院を受診しているか、していないかとなったときには、レセプトとして発行されていれば病院を受診しているのですが、そのレセプトの中に法別番号15が入っていなかったということになりますので、治療を継続しているかということまでは今回集計していないのですけれども、少なくともその方がいらっしゃるのに育成医療を利用されていなかったということだけはここから言えるのかなと思います。

以上です。

○齋藤構成員 ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

その内容としては、実態が分からないというか、もう少し調べてみて実態を把握していただくという感じになるのでしょうか。

○笠原構成員 さようございます。

今、盛一先生が申し上げたとおりで、ここはかなり詳細に調べないと分からないところだと思いますので、個々の患者さんの状況がどうであったのかということまで踏み込んだ調査をしないと、なかなかなぜという理由まで踏み込めないのではないかと考えております。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、そのほかに御質問等ございますでしょうか。いかがでしょうか。

館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員 大変よく分かりました。ありがとうございます。

参考までになのですが、更生医療のほうは肝臓移植の患者さんが多いという話だったのですが、成育医療センターでは、皆さん移植を受ける方は成人年齢に達しているという理解なのでしょうか。

○笠原構成員 ありがとうございます。

成育医療研究センターで臓器移植を受ける方は、先ほど陶山先生のほうからもお話があ

ったとおり、先天性の胆道閉鎖症という御病気が多うございます。胆道閉鎖症のお子さんは、葛西の手術という日本人の葛西森夫先生が開発いたしました手術を受けた後に、それがうまくいかない場合には大体1歳から2歳の間に肝臓の移植に至ります。肝臓の肝硬変でも身障者手帳は申請できますけれども、臓器移植をいたしまして免疫抑制剤内服中の患者さんは基本的には身障者手帳をいただけますので、そちらで申請している方が多いかなと思います。

手前ども臓器移植を始めましたのが今から20年前でございますので、初期の患者さんがちょうど今18歳、20歳くらいになっているのが現状でございます。当センターでは年間に60例から70例の肝臓の移植を行っておりまして、日本全国が大体100例でございますので、6割から7割の患者さんが当センターで移植を受けております。明日で900例の移植になります。

○館林構成員 ありがとうございます。

ということは更生医療の受給の対象は再移植ではなくて免疫抑制剤などの治療のためにという理解でよろしいでしょうか。

○笠原構成員 身障者手帳をまず取られる方もいらっしゃいますし、取られない方もいらっしゃいます。更生医療に関しましても、取られる方もいらっしゃいますし、取られない方もいらっしゃる。そこはいろんな御家族がいらっしゃいますので、御自身のお子さんが身障者手帳をいただくことにあまり積極的ではない御両親もいらっしゃるということは現実にはあるかと愚考しております。

更生医療に関しましても、いろんな御家庭の御都合というのもございますので、御紹介はメディカルソーシャルワーカーのほうから身障者手帳のことも更生医療のことも臓器移植の過程で必ず説明は入れておりますけれども、強制するわけにはいきませんので、そこは御家族、あるいは御本人の判断になるのではないかと思います。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、そのほか御質問等ございますでしょうか。いかがでしょうか。

館林構成員、お願いします。

○館林構成員 今の段階で感想めいたものを構成員としてしゃべるのはいかがなものかと思ったのですが、正直言って障害の区分が現状にあまり合っていないことがもろもろの原因かなと強く感じました。

今、難病とか、医療的ケア児とか、いろいろな政策が出ている中で、古典的な身体障害や知的障害、精神障害という分け方をして、でも法律の問題があるのでこの委員会はその何とか現状に合ったものにするための前向きな委員会だとは思っていますけれども、あまりにも病気の方を生涯にわたって助けていく制度としてはちょっと古くなってしまっているのかなというのが一般人代表としての素朴な意見で、何とかそこもなるといいなというふうには感じました。

ただ、まだ調査が全部行われていないので、正式に緻密に分析した上で何か言えればい

いのかなとは思いました。

○有村座長 貴重な御意見、どうもありがとうございます。

それでは、そのほかいかがでしょうか。よろしいですか。

もしよろしければ、事務局からお願いします。

○小林課長 事務局から先生に質問するというのはあれなのですが、今の舘林先生の最初の質問は19ページのところに関する肝移植とか肝臓疾患の関係だったかと思いますが、19ページの肝疾患、それから下のほうの生体腎移植ですとか、それからゴールデンハ一症候群などの疾患もございますけれども、多分これらの疾患というのはいずれも恐らく小児期から、18歳を超えてからというよりも小児期においても何らかの医療を必要とした方が多いのかなという認識は持ちますけれども、一方で13ページにございますように育成医療から更生医療に移行した方はいなかったという説明も併せていただいたところでございます。

そういたしますと、19ページにある疾患の方々が小児期において育成医療の抽出がなかったといえますのは、成育医療研究センター以外の病院で小児期は医療を続けてこられて、成人期には成育医療研究センターに来られたという方なのか。あるいは、はたまた小児期においては育成医療を取らずにほかの乳幼児医療費助成制度などを使って治療されていたのか。その辺りはどのように解釈すればいいのか、参考までに教えていただければと考えてございます、

○有村座長 それでは、笠原構成員どうぞよろしくお願いします。

○笠原構成員 これも盛一君のほうでよろしいですか。

○有村座長 分かりました。では、盛一参考人どうぞよろしくお願いします。

○盛一参考人 成育の盛一です。

なかなか難しいところなのですが、成育側のデータにつきましてはこの更生医療を取っている方の年齢の上限を設けなくて、恐らく対象者が少ないだろうということで、全員見つけてくださいという形で探していただいたものになります。そのため、ここにいらっしゃる方は必ずしも20歳前後ということではなくて、過去に移植をされた方が成育やってきてという方も恐らくいらっしゃると思っています。

それで、今回移行されている方がいらっしゃらなかったのは、抽出された数が少ないせいもあって、たまたま次の年に取っていなかったというケースもあるのではないかと考えています。先ほど笠原先生もおっしゃっていたとおり、全員が更生医療を利用されるわけではないのですけれども、利用したいと思っいらっしゃる方で、たまたま今回の対象のデータの範囲の中ではいらっしゃらなかった可能性もあるのではないかと考えております。

以上です。

○笠原構成員 追加いたしますと、基本的に他院で例えば臓器移植を受けて、成育医療研究センターで経過観察をされている方も多々いらっしゃいますけれども、大変申し訳ないですが、私の記憶の中では更生医療を申請した方というのは多分いらっしゃらないかなと

思います。

○有村座長 ありがとうございます。

その点、またもし全国の調査で詳しく経過等が分かれば大変貴重なエビデンスになってくるのであろうと推察いたします。ありがとうございます。

それでは、そのほか御意見いかがでしょうか。

よろしいでしょうか。大分、丁寧な作業を要する研究かと思えます。どうぞよろしくお願いたします。

それでは、笠原構成員、それから盛一参考人どうもありがとうございました。

続きまして議題の（４）「その他」でございます。事務局から何か連絡等ございますでしょうか。

○関口補佐 本日、「その他」の御連絡ですが、特にございません。

○有村座長 そのほか、事務的な連絡事項等もよろしいでしょうか。

○関口補佐 またこの会議の今後につきましては、追って連絡という形にしたいと思えます。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、本日は貴重な御発表等をいただきました。長時間にわたり御参加いただきましてありがとうございます。

これで散会いたします。どうもお疲れさまでした。