

2024-5-9 第1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

○関口補佐 それでは、定刻となりましたので、ただいまより第1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、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。

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ます。

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、いずれの場合にも、挙手をお願いいたします。オンラインで御参加の場合、カメラは常に映る状態にしていただきますようお願いします。通信の安定のため、事務局からのまとまった御説明を差し上げる際は、各先生方のマイク機能をこちら側でオフとさせていただく場合があります。また、その他の時間帯にも、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します。こちらは「TALK」とあるのですけれども、こちらを押すと赤になるので、それで発言ができるようになっております。よろしくをお願いします。また、会議の途中で何か不都合が生じましたら、お手数ですが、事務局まで御連絡をお願いいたします。

まず、開会に当たりまして、障害保健福祉部長の辺見より、御挨拶申し上げます。

○辺見部長 障害保健福祉部長の辺見でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日は、御多忙のところ、皆様、御参集いただきまして、誠にありがとうございます。また、構成員の皆様におかれましては、日頃より、障害保健福祉・医療行政に御理解、御協力を賜りまして、この場をお借りして、改めて厚く御礼を申し上げる次第でございます。

障害者総合支援法に基づきます自立支援医療制度が今回の会議のテーマでございますけれども、この制度は、障害児や障害者の心身の障害の状態の軽減を図り、自立した日常生活または社会生活を営むために必要な医療について、医療費の自己負担を軽減するという制度でございます。こうした支援のうち、18歳未満の障害児向けの育成医療というものがございしますが、この育成医療について対象であった方について、18歳以上となっても引き続き治療が必要である場合に、18歳以上を対象とする更生医療という制度もあるのですけれども、こちらの対象にならないといった事例が指摘されている状況もございます。こうしたことも含めまして、身体障害を有する障害児の健全な育成を図っていくという観点から、本会議では、育成医療の受給者の実態を把握するとともに、課題への対応方策について、御議論をしていただきたいと考えているところでございます。

構成員の皆様におかれましては、忌憚のない御意見を賜りますようお願い申し上げます。開会に当たりましての挨拶とさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

○関口補佐 続きまして、構成員の皆様を御紹介させていただきます。お手元にある資料1の2ページ目に別紙がございますが、こちらの順番で御紹介させていただければと思います。なお、育成医療の知見にかかわらず、これまでの経歴を踏まえて、簡単に自己紹介もいただければと思います。よろしくお願いいたします。

まず、順を追ってですが、日本社会事業大学社会福祉学部教授の有村大士構成員でございます。

○有村構成員 皆様、おはようございます。

本日は、リモートでの参加となつてしまい、大変申し訳ありません。

日本社会事業大学の有村と申します。専門は、児童福祉、子ども家庭福祉という領域です。現在、こども家庭庁こども家庭審議会では、障害児支援部会長をさせていただいております。また、先般の障害の報酬改定につきましても、いろいろと勉強しながらではございますけれども、参加させていただきました。

今回も、学びながらの部分も大変大きいかと思いますが、どうぞよろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、大阪医科薬科大学形成外科学教授の上田晃一構成員でございます。

○上田構成員 大阪医科薬科大学形成外科の上田です。よろしくお願いいたします。

現在、日本口蓋裂学会の理事長をしております、そういう立場からも、いろいろなことがお話しできるかなと思います。よろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、川口市福祉部障害福祉課長の蛭名紀彦構成員でございます。

○蛭名構成員 川口市障害福祉課長の蛭名と申します。よろしくお願いいたします。

市役所の障害福祉課ということで、今回の議題にあります育成医療の手続や重度心身障害者医療費、また、身体障害者手帳の交付といった事務を行っているところです。本当に市民に身近な行政の立場として、参加させていただいています。よろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、埼玉県立小児医療センター病院長の岡明構成員でございます。

○岡構成員 おはようございます。岡でございます。

本日は、リモートでの参加で失礼いたします。

私は、小児科学会の理事で、基本的に、小児科医でございます。育成医療は、直接のその内科的疾患はそれほど対象ではないのですけれども、一部に内科的な疾患も含まれておりますので、そうした立場でこの会に参加させていただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、国立成育医療研究センター病院長の笠原群生構成員でございます。

○笠原構成員 おはようございます。国立成育医療研究センターの笠原と申します。よろしくお願いいたします。

本日は、急なりモート参加となってしまいまして、本当に申し訳ございません。

私は、臓器移植が専門でございまして、主に小児の外科系の疾患を取り扱っている者でございます。手前どもでは、口唇口蓋裂の全国調査を当方の形成外科で一昨年に行っておりまして、外科医の立場で本会に参加させていただく予定でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、前新潟大学大学院医歯学総合研究科教授の齋藤功構成員でございます。

○齋藤構成員 皆様、おはようございます。新潟大学の齋藤でございます。

教授職を19年半務めさせていただきましたけれども、3月31日で定年退職をいたしました。2月の末までは、日本矯正歯科学会の理事長もさせていただいていました。

当院は医歯学総合病院ですので、口唇口蓋裂の患者さんなどの治療は、形成外科、口腔外科、矯正歯科、言語治療室の先生方と連携した医療を長年にわたってやっております、本日の課題であります18歳以上でも、成長発育の観点あるいは治療内容によってはまだ治療が終了しないという方もいらっしゃるの、その辺りのことについて少し情報提供ができればと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会こどもの未来を考える部会長の陶山えつ子構成員でございます。

○陶山構成員 おはようございます。日本難病・疾病団体協議会の陶山と申します。よろしくお願いします。

今日は、熊本から参加させていただいて、一番遠くから来たのかなと思っておりますけれども、私は1型糖尿病の家族です。子供は、30年前ぐらいに発症して、もういいおじさんになっております。小児慢性特定疾病医療費助成（小慢）のおかげで20歳までは何とか医療費も無料でしたけれども、その後は毎月2万円や3万円と払うような子供たちがたくさんいます。こういう医療費のことを国にやっただけいることは非常にありがたいのですが、いつまでたっても小慢は20歳で切れてしまうということがありますし、この育成医療に関しましても、こうやって見直しを本格的にやっただけける機会をつくっていただき、また、こういうJPAも参加できるということをうれしく思っております。よろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、江戸川大学マス・コミュニケーション学科教授の館林牧子構成員でございます。

○館林構成員 館林といいます。よろしくお願いします。

もともとは、読売新聞の医療部というところで医療の取材をずっとしておりました。JPAの方々にもお世話になりましたし、口唇口蓋裂の患者さんにもたくさんお話をお伺いさせていただきました。

先ほど齋藤先生がおっしゃったように、長いこと、ちっちゃいときから、ずっと、手術して、矯正して、また手術するというお話を聞いておりました。今回の話はとても興味がありまして、参加させていただくことにしました。どうぞよろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、明治学院大学法学部教授の西村万里子構成員でございます。

○西村構成員 明治学院大学の西村と申します。

私は、公共政策と医療・福祉政策を研究しておりまして、これまで、厚労省の難病対策、その中でも今お話に出た小慢の審議に関わっており、そこで難しい問題、これからの議論と似ているような問題を検討してまいりました。

勉強させていただきながら参加させていただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

続きまして、口唇・口蓋裂友の会副会長の野村健構成員でございます。

○野村構成員 口唇・口蓋裂友の会で副会長をやっております、野村健と申します。私自身、両側の唇顎口蓋裂でありまして、今はほとんど行われていないと思うのですが、補綴治療でもって現在の状況になっております。今は、骨移植が発達して、皆さん、治療をきちんとやり終えれば、将来的に健康で長生きできるような形になると思っておりますので、そこら辺で、御協力のほどよろしくお願いいたします。

○関口補佐 ありがとうございます。

以上、構成員は10名でございます。

続きまして、事務局の紹介をさせていただきます。

先ほど御挨拶させていただきましたが、障害保健福祉部長の辺見でございます。

続きまして、企画課長の江口でございます。

続きまして、課長補佐の中山でございます。

続きまして、精神・障害保健課長の小林でございます。

続きまして、課長補佐の原田でございます。

続きまして、課長補佐の戸部でございます。

続きまして、課長補佐の畑部でございます。

そして、私は、司会を務めさせていただいておりますが、課長補佐の関口でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

以上で、冒頭の頭撮り撮影に関してはこちらで終了させていただきますので、よろしくお願いいたします。

(カメラ退室)

○関口補佐 本日の資料の確認に移らせていただきます。

まず、お手元のテーブルに、議事次第、座席表を置かせていただいております。資料としましては、厚労省で用意しているものが4点あります。資料1が、有識者会議の開催要

綱になります。資料2が、自立支援医療制度の概要等の資料になります。資料3として、口唇・口蓋裂友の会様からいただいた説明資料になります。資料4としまして、令和5年度厚生労働科学特別研究（2024年3月中間集計）と令和6年度厚生労働科学研究についての概要になります。また、追加の封筒で配付させていただいていますものは、友の会様からいただいた資料になりますので、併せて御確認ください。以上で、5点の資料を用意しております。不足がありましたら、事務局へのお申出をお願いいたします。

そうしましたら、まず、今回は有識者会議の立ち上げとなりますので、資料1の本有識者会議の開催要綱について、説明させていただければと思います。

資料1を御覧いただければと思います。

まず、「1. 趣旨」のこちらの会議の趣旨ですけれども、障害者総合支援法に基づき、障害児のうち省令に定める身体障害のある者の健全な育成を図るため等に必要な医療については育成医療により、18歳以上の身体障害者のうち省令に定める身体障害のある者の自立と社会経済活動への参加の促進を図るため等に必要な医療については更生医療により、自立支援医療費の支給が行われているところでございます。育成医療受給者の中には、18歳未満のうちに完治するケースもある一方で、18歳以降も引き続き治療を要する者の中には更生医療の受給が困難な者がいるといったことが指摘されているところであります。そのため、育成医療受給者の実態について把握するとともに、課題への対応方策を議論する場として、今回の「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」を開催する、こういう趣旨で行わせていただきます。

「2. 検討事項」ですけれども、一つ目として育成医療受給者の実態及び課題について把握すること、2つ目としては課題への対応について、また、その他事項ということで、検討事項を考えさせていただいております。

「3. 構成等」です。（1）本会議は、社会・援護局障害保健福祉部長が参集し、開催するとしております。（2）構成員は、先ほども御覧いただきましたが、別紙のと通りのメンバー10名で行わせていただきます。（3）本会議は、座長及び座長代理を置くこととしております。（4）座長は構成員の互選により選出し、座長代理は構成員の中から座長が指名するとさせていただいております。（5）座長は、必要に応じ、意見を聴取するため、参考人を招聘することができる。（6）その他、本会議の運営に関して必要な事項は座長が定めるとしております。

また、その他として、（1）今回の会議の庶務については、社会・援護局障害保健福祉部精神・障害保健課が行うこととさせていただいております。（2）会議の議事、資料及び議事録は原則公開にしております、内容により非公開とする必要があると座長が認めた場合は、非公開である旨及びその理由を明示するとともに、座長が認める範囲において議事要旨を公開するとしております。

こういった開催要綱に基づきまして今回の会議を開催させていただきますが、資料1の開催要綱、3.（4）にありましたように、まずは座長を決めさせていただければと思い

ます。座長は、先ほど申し上げましたが、構成員の互選により、選出します。座長代理は、構成員の中から座長が指名することになっております。

どなたか推薦をお願いできればと思いますが、いかがでしょうか。

○陶山構成員 陶山です。

行政の主催する子供に関する検討会に参加されていらっしゃる、社会福祉学の分野でも顕著に活躍されていらっしゃる、有村先生にお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。

○関口補佐 ありがとうございます。

陶山構成員から、有村構成員を御推薦いただく御意見がありましたけれども、皆様、ほかに御意見等はございますでしょうか。

異議なしという形を取らせていただきます。

それでは、有村構成員に本検討会チームの座長としてお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

○有村座長 ありがとうございます。

力不足のところもあるかもしれませんが、本有識者会議の座長をしっかりと務めさせていただければと思います。日本社会事業大学の有村でございます。

構成員の皆様方の御協力を得まして、実りある議論をしていければと存じておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

まず、私のほうで座長代理を指名させていただければと思います。

座長代理につきましては、小児医療に長く携わっておられます岡構成員にぜひお願いできればと思います。

岡構成員、いかがでございましょうか。

○岡座長代理 御指名をありがとうございます。

有村座長をお支えして務めたいと思いますので、よろしくお願いいたします。

○有村座長 ありがとうございます。

○関口補佐 ありがとうございます。

それでは、ここからの議事進行につきましては、有村座長にお願いしたいと思います。

有村座長、よろしくお願いします。

○有村座長 承りました。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（２）自立支援医療制度の概要等についてでございます。

資料２について、事務局より、御説明をお願いいたします。

○小林課長 精神・障害保健課長の小林でございます。

私から、資料２に基づきまして、説明をさせていただきます。

１枚おめくりいただきまして、自立支援医療制度の概要という紙を用意しています。こ

の制度の概要について、まず、御紹介させていただきますと、根拠法は障害者総合支援法でございます。資料の5ページ目に条文をつけていますけれども、障害者（児）が自立した日常生活または社会生活を営むために必要な心身の障害の状態を軽減するための医療につきまして、保険診療に限ってございますけれども、当該医療費の自己負担額を軽減するための公費負担を行う制度でございます。患者は、一般的には1割負担が制度の立てつけでございます。ただし、患者の負担軽減のために、所得に応じた1か月当たりの自己負担上限額が設定をされています。自立支援医療の対象者につきましては、6ページ目にございますけれども、施行令第1条の2におきまして、自立支援医療の種類として、3つを掲げています。育成医療、更生医療、精神通院医療の3種類が、この自立支援医療の法律の制度でございます。ちなみに、この3つは障害者自立支援法、現行の障害者総合支援法が、平成18年4月に施行されてございますけれども、その際に制度化されたものでございます。障害者自立支援法の施行前は、それぞれ、育成医療につきましては児童福祉法、更生医療につきましては身体障害者福祉法、精神通院医療につきましては精神保健福祉法という別の法律で規定されていたものでございますけれども、障害者自立支援法の制定に伴って一本化された経緯がございます。このうち、育成医療につきましては、児童福祉法第4条第2項に規定する障害児のうち、障害に係る医療を行わないときは将来において身体障害者福祉法別表に掲げる障害と同程度の障害を残すと認められ、手術等により確実な医療の効果が期待できる者と定められてございます。18歳未満の方が対象です。更生医療につきましては、身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者で、その障害の状態を軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者で、対象は18歳以上の者となっております。ちなみに、精神通院医療につきましては、今回の有識者会議の議題とは直接関係しませんけれども、精神保健福祉法第5条に規定する精神疾患を有する者で、通院による精神医療を継続的に利用する方が対象となっております。この制度の実施主体でございますけれども、育成医療・更生医療につきましては市町村、精神通院医療につきましては都道府県と指定都市が、実施主体となっております。この制度の費用負担ですが、育成医療・更生医療につきましては、国が2分の1、都道府県が4分の1、市町村が4分の1を負担することとなっております。また、参考までに、精神通院医療につきましては、国が2分の1、都道府県または指定都市が2分の1を負担するというところでございます。ちなみに、令和4年度の支給実績でございますけれども、育成医療につきましては、1万4000件強の支給件数がございます。また、更生医療の支給件数は29万件余りです。なお、支給認定の有効期間は、法令上、1年以内となっております。年度内に複数回数の支給決定を受ける方もおりますので、必ずしも人数には合致しないということを御留意いただければと思います。

続きまして、2ページ目に、育成医療・更生医療の対象となる医療の例を挙げています。この制度の対象者は、基本的には育成医療と更生医療で共通でございます。資料の7ページ目に施行規則を示していますが、具体的にどういった方が対象になるのか、対象となる

身体障害については省令で規定されています。視覚障害、聴覚または平衡機能の障害、音声機能、言語機能またはそしゃく機能の障害、肢体不自由、心臓機能障害、腎機能障害、肝機能障害、免疫機能障害、これらの障害が対象となります。ちなみに、この制度におきましては、法令上、個別の病気の名前は規定されてございません。ここに挙げた障害に該当するような疾病に対して、その治療のため、主として外科手術を行う際の医療費を助成するものでございます。例として挙げさせていただいてございますが、例えば、視覚障害ということであれば、白内障とか、それ以外にも様々な目の病気はございますけれども、視覚障害を引き起こす病気に対して、例えば、水晶体を摘出するような手術に対して、適用される。また、耳鼻科的な領域では、高度難聴の方に人工内耳を埋め込むような手術を行う場合に適用となります。口唇口蓋裂の患者さんに限りませんが、音声機能、言語機能、あるいは、嚥下、そしゃく機能の障害が伴う疾患に対して形成術などを行う際に適用となります。そのほか、例えば、関節拘縮などの症状のある肢体不自由の方々に人工関節を置換する手術、心疾患の方にペースメーカーを埋め込む手術、腎疾患の方に腎移植や人工透析、肝疾患の方に肝移植、HIVの方に薬物療法などを行う治療が対象となります。また、先天性内臓機能障害につきましては、例えば、肛門が生まれつき閉鎖されている鎖肛の方に対し人工肛門を造設する治療費の助成を行うのが、この制度でございます。

続きまして、3 ページ目を御覧いただきますと、具体的な手続でございます。まず、患者さんが育成医療または更生医療の対象の障害を有するかどうかということを、指定自立支援医療機関の医師に御相談いただきます。育成医療または更生医療の障害に該当すると医師が診断した場合には、医師の意見書の交付を受けていただくことになります。患者さんには、市町村の窓口にて、自立支援医療の支給認定の申請書と医師が発行した意見書を御提出いただきます。4 番、市町村はこの申請内容を審査します。5 番、市町村は、審査の結果、支給認定を行うこととした患者に対し、医療受給者証等を交付することとなっております。この交付を受けた際には、6 番、医療受給者証に記載された指定自立支援医療機関において治療を受けた際に医療費が助成される、という手続になっています。なお、3 番の後に米印を書いておりますけれども、更生医療につきましては、身体障害者手帳の提出が必要となります。

続きまして、4 ページでございます。資料 1、開催要綱の説明ともダブリますけれども、この有識者会議で何を御議論いただくか、経緯について、示させていただいております。口唇口蓋裂に関する議論を、まず、4 ページの上のほうに書かせていただいております。この後、口唇・口蓋裂友の会の野村構成員からも御紹介いただくこととなりますけれども、口唇口蓋裂につきましては、18 歳未満までに受けた治療により完治するケースがございますけれども、一方で、18 歳以降も引き続き治療が必要なケースがあるとされています。18 歳未満の患者の方の治療に要する医療費は先ほど来御説明してございます育成医療の対象となりますけれども、18 歳を超えた場合には、身体障害者手帳を取得した場合に限って、更生医療の対象となるということでございます。しかしながら、育成医療受給者につつま

しては、身体障害者手帳を取得することは困難であり、更生医療を受給することができないケースがあるということが問題提起をされているところでございます。そのために、18歳以上の患者の方につきましても育成医療を受給できるように制度改正をしてほしいという御要望を受けてきたところです。参考までに、括弧書きで書いてございますけれども、口唇口蓋裂という病気は、胎児期の組織欠損または癒合不全により、生まれつき、唇、口蓋（口の中の天井の部分）、上顎（歯茎）に亀裂を認める病気でございます。口唇裂のみ、口蓋裂のみ、あるいは、唇顎裂（口唇裂と顎裂）など、様々な病型があるとされてございます。成育医療研究センターのホームページによりますと、日本では500人に1人程度の頻度で生まれるとされています。今後の課題ということで、下に掲げていますが、育成医療受給者のうち、身体障害者手帳を取得することが困難であり、更生医療を受給することができないケースが指摘されているところでございます。発端は口唇口蓋裂の方々からの御要望でございますけれども、口唇口蓋裂以外にも同じように18歳を超えた場合の治療の手続について課題となるような疾患があるのかどうかということも併せて、実態を把握した上で、対策を検討していく必要があるのではないかといった課題への対応について、この有識者会議で御議論いただきたいと思いますと考えています。

資料2につきまして、事務局からの説明は以上でございます。

○有村座長 自立支援医療制度等の概要について、御説明をありがとうございました。

なお、議題（2）の質疑応答につきましては、議題（4）の後に行う予定でございます。

続きまして、議題（3）口唇・口蓋裂友の会からの御説明をいただきたいと思います。

資料3につきまして、野村構成員より、御説明をお願いできればと思います。よろしくお願いします。

○野村構成員 口唇・口蓋裂友の会から、説明させていただきます。

資料3の初めです。まず、口唇・口蓋裂友の会につきまして、説明させていただきます。口唇・口蓋裂友の会は、1970年に、1人のお母さんの新聞投稿により、6家族が集い、設立されました。口唇・口蓋裂児者とその家族のために、会員相互の連絡や情報交換、医療制度の改善と社会保障の拡充、並びにこの疾患に対する社会的理解の促進を図ることを目的として、活動してきております。一時期1,000家族を超える時期もありましたが、今は、インターネットの発達等も要因があるかと思いますが、会員数は半減しております。そんな中でも、まだ不安を抱えて会員になる方もいらっしゃる状態でございます。

次のページに行きまして、自立支援法の育成医療年齢制限延長のお願いのきっかけとなりましたことは、永田町子ども未来会議で子供の口唇口蓋裂における医療的ケアの現状等についての発言の機会があったときです。右側完全唇顎口蓋裂のお子さんがおられるお母さんから以下のお話があって、会として、2017年から、陳情活動をしてきておるところでございます。そのときにお母さんがお話しされたことを読み上げさせていただきます。

私の息子は、右側完全唇顎口蓋裂で生まれました。我が子の現在の元気な姿は、ひとえに、これまで御尽力いただいた医療関係者の方々のおかげであり、小さいながら

に、数々の検査や数え切れないほどの通院、2回の手術を乗り越えた、本人の頑張りにほかならないと思っています。

妊娠8か月に入った頃、エコー検査により、口唇裂を告知されました。ショックは大きかったです。告知の際、出産後に必要となるであろう与えられた有益な情報は、口唇口蓋裂を専門に扱う病院がどこかということだけでした。生まれてくる我が子のために何とかしなければという思いで、情報収集の日々が始まりました。もちろん自分で調べることも大前提として必要だと思いますが、妊婦の心のケアを含め、妊娠中、出産後、いずれの告知の際においても、その後の必要な情報、例えば、助成制度の有無や口友会のような患者とその家族のための団体の存在についての情報を公的機関である医療の現場で得ることができれば、それだけで、社会にはサポート体制があり、母親となる自分も我が子もある程度社会に守られ支えられていると感じたのではないかと、出産に臨むまでの期間を、大きな孤独感だけでなく、安心感を感じながら過ごせたのではないだろうかと思うのです。

次に、治療を受けるに当たって、制度について少し触れたいと思います。現在、18歳まで育成医療が適用となっており、本当にありがたく、感謝しております。この疾患は、外科的治療で治る病気とされており、確かに、機能面においては、確立された制度の下、成人までにはかなりの改善が見られるとも言えるかもしれません。しかし、症状には個人差があり、成長に応じた唇や鼻のゆがみ、受け口といった、審美的、見た目の問題は避けられません。我が子は、そのうち、幼稚園、小学校、その先のコミュニティの広がりの中で、疾患があるがゆえの悩み、見た目のことで、周囲からの意図しない言葉または心ない言葉に傷ついたり怒りを感じたりするでしょう。親として、この審美面も含め、先天疾患であることが、子供の内面に、人生に、どれほど影響していくのかを考えると、治る病気として簡単に片づけられることではないようにも思うのです。審美面の改善のための修正手術については、大体成長が止まる18歳前後またはそれ以降に行うケースが多く、現在の育成医療が適用となくなってしまう可能性も出てきます。18歳前後ともなると、本人が自分の意思によって修正手術を受けるかどうかを選択し判断できる年齢となりますが、経済的理由から断念するという話も聞きます。治療の一環として、現在の育成医療の対象年齢引上げや同等の制度が確立されることで、当人たちが受けられる治療の可能性が身近なものとなればいいなと願います。

次に、保育園活動を通して感じたことを一例として述べさせていただきます。私は、認可・認可外ともに入所がかなわず、結果的に復職を断念することになりましたが、入所申込みに当たり、疾患があるということで電話口で断られたり、口唇口蓋裂を知らないという園、知っているけれども受入実績がないという園も多く、理解の上、適切な対応をいただけるか、不安がありました。区役所の窓口では、相談に行っても、障害ではないですからねという通り一遍の受け答えで終わることが現実でした。口蓋

裂手術の時間と復職のタイミングが重なるため、術後のケアはどうしても補助いただかなければならない。そのため、疾患を知らない園に預けることへの不安は大きなものでした。特別対応をしてほしいというわけではなく、事実として、疾患の理解をしてもらわなければスタートラインに立てないという思いがあることを理解していただけない悔しさを味わいました。保育園活動を通して、保育の現場や窓口となっている自治体に疾患に対するある程度の知識と正しい理解があれば、こういった思い、母親の心理的負担は軽減されるのではないかと感じます。そして、母親として、我が子が、疾患があるがゆえに、他のお友達と集団生活をする喜びを当たり前のように与えてあげられないような気持ちにさえなりました。

社会の理解を得るために、しかるべき場で議論される機会が増えること、それが、疾患患者とその家族の過去、現在、これからの明るい未来、過ごしやすい未来につながるのではないだろうか、社会全体の正しい理解と認識の底上げにつながるというなど強く望み、期待しています。

こういう発言をきっかけに、今まで、日本口蓋裂学会の先生方や口蓋裂議連の議員の皆さんの協力を得まして、育成医療の年齢制限延長をお願いしてきています。

次のページで、18歳を超えた場合には更生医療の制度がありますが、育成医療の年齢制限延長を求めるのはなぜかといいますと、自立支援法の更生医療を受けるには、育成医療では必要のなかった身体障害者手帳が必要になります。しかし、身体障害者手帳は簡単に取得できないということがあります。さらに、18歳を過ぎても引き続き治療が必要になるということがあります。

次のページで、身体障害者手帳の取得には、以下の困難な点があります。1つ目は、ふだん通院していない自治体が認定した耳鼻咽喉科の先生の診断書と矯正の先生の意見書が必要となります。認定された耳鼻咽喉科の先生にたどり着かないケースがあり、やっとの思いでそろえた資料を自治体に提出しても却下されるということがあります。2つ目としては、そもそもこの制度を知らない。3つ目として、治療途中であるが、治療はある程度進んでいる段階ですので、手帳取得の条件から外れてしまうことがある。4つ目としては、患者本人や家族が障害者であることを認めたくない。こういった会員の皆さんからの経験談がありました。実際に会員の方の身体障害者手帳の取得数を2019年に調査してみたところ、484名の回答があった中で、取得者が33名、全体で6.8%、少し低いなということが分かりました。

次のページに行きまして、18歳を過ぎても引き続き治療が必要になるのはどうしてかということです。顎の成長が止まるのに合わせて最終の修正手術が必要になり、個人差はありますが、18歳以降に止まる方が多い。手術の前後数年にわたり、術前と術後の治療が必要になる。育成医療の制限であります18歳になる前に身体障害者手帳が取得できないために、はしごが外されてしまい、治療を断念しなければいけないという不安を取り除きたいという思いです。以上のことを踏まえまして、育成医療の年齢制限延長を求めています。

皆様、どうかよろしくお願いいたします。

以上でございます。

○有村座長 野村構成員、ありがとうございました。

親御さんの切実な声も含めて、御要望について、お話しいただきました。

ただいま御説明いただきました資料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。よろしいでしょうか。

お願いいたします。

○陶山構成員 生まれたときからすぐに身体障害者手帳は取れないのでしょうか。口唇口蓋裂の場合、どうなのでしょう。

○有村座長 それでは、事務局より、回答をお願いいたします。

○中山補佐 障害部企画課の中山です。

身体障害者の認定基準に合致していれば、身体障害者手帳の取得は可能です。

○陶山構成員 分かりました。

昨日、ちょうど夜、リモートで心臓病の子どもを守る会の方とお話ししたのですけれども、心臓の奇形で生まれてきた子供はすぐに身体障害者手帳を取ることはできるのだけれども、親御さんに、身体障害者としてこの子を生かしていきたくないというか、その思いがあって、結局、大きくなって、手術を受けるときになって、障害者手帳を早く取っておけばよかったみたいなことを言っている方がいらっしゃったのです。そういうこともあるのかなと思ったので、お聞きしました。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、ほかの構成員の皆様方から、何か御質問等はございますでしょうか。よろしいでしょうか。

西村構成員、よろしくお願いいたします。

○西村構成員 西村です。

今御説明があった5ページについて、医師の意見書が必要という御説明で、これはふだん通院していない自治体が認定した先生の意見書が必要ということですが、その理解でよろしいですか。医師の意見書は通院しているところで取ればよいと考えますが、その点御説明をお願いいたします。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、事務局より、御説明をお願いいたします。

○中山補佐 障害部企画課の中山です。

御質問の件なのですが、身体障害者手帳の取得のためには、自治体で認定された第15条指定医の意見書が必要になってまいりますので、障害者手帳の申請をされたい場合は、まず、自治体に御相談いただくことにはなっております。

○西村構成員 どのような理由からでしょうか。介護保険などの意見書であれば、かかりつけのよく分かっている医師から認知の程度等の意見書を提出すると思いますが、ふだん

かかっていないとなると、それまでの経緯とかをよく把握されていないこともあります。制度内容は分かりますが、理由をもう少しお願いします。

○有村座長 野村構成員、お願いいたします。

○野村構成員 私が把握しているところだと、ふだんは矯正歯科にかかるのですね。最初に外科的な手術で唇や顎裂を閉じた後、ある程度成長してくると、歯並びの矯正がメインで、矯正の先生は歯科医なのです。身体障害者手帳を取るには医師の免許を持った方の意見書が必要ということで、ふだんかかっていない耳鼻科の先生とかを頼ることになると私は聞いております。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

事務局から、何か補足等はございますでしょうか。

○中山補佐 大丈夫です。ありがとうございます。

○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。

そのほかに御意見はございますでしょうか。よろしいでしょうか。

ありがとうございます。

続きまして、議題（４）令和５年度厚生労働科学特別研究の結果（中間集計）等について、御説明をお願いいたします。

なお、本議題に関しましては、研究代表者でいらっしゃいます彦坂信氏に参考人として御参加いただきます。

資料４につきまして、事務局より、御説明をお願いいたします。

○小林課長 それでは、資料４に基づきまして、説明させていただきます。

１ ページ目でございます。18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究でございます。この調査内容は、先ほどの野村構成員からの要望事項、指摘事項とも重なる内容でございますけれども、昨年度、令和５年度に、厚生労働省の研究の補助金事業という形で、参考人として加わっていただいております彦坂先生を研究代表者として研究を行っていただきました。現在、最終の取りまとめ中と伺ってございますけれども、３月までの情報について中間的に取りまとめていただいております。彦坂先生から御説明いただいてもいいのですけれども、事務局から、まずは説明させていただきます。補足があれば、また彦坂先生からお願いしたいと考えてございます。具体的な研究の内容についてですが、口唇口蓋裂患者における自立支援医療の実態を把握するため、令和５年度の厚生労働科学特別研究事業において、国立成育医療研究センターの彦坂先生を研究代表者とする研究が実施されたというものでございます。調査の手法でございますけれども、全国で主に口唇口蓋裂の手術等を行っている医療機関108施設を対象に、アンケートを送り、昨年度、３月26日までに56施設から回答が得られておりまして、これに基づいて中間的な集計を行っていただいたところでございます。最終的にはもう少し数が増えたと

伺ってございますけれども、最終集計は、今、取りまとめを行っていただいている段階でございます。あくまでも中間集計ということで、今後の集計等により、数値等が変更される可能性があることに御留意いただければと考えてございます。具体的な研究の方法でございまして、口唇口蓋裂に関する実態調査として、以下の情報について、その108の施設を対象に、アンケートを行ったものでございます。まずは、治療が実施される時期について、各医療機関における患者さんの数について、それから、18歳以上の患者については、継続して治療（手術等）が必要な人数、実際に治療を施行した人数と治療内容、更生医療が適用となっている人数と適用外の人数、治療を行った患者さんの最高年齢、4つ目といたしまして、身体障害者手帳を取得できない（更生医療が適用外となっている）事例、その理由でございまして、次のページから、この中間的な結果について、報告させていただきます。患者数などのデータは、2022年1月～12月の1年間の数値であるということを御留意ください。

2ページ目でございます。まずは、治療の時期についてでございます。初回手術を行った時期ですが、医療機関によってばらつきがございますけれども、最低値につきましては平均が生後3.0月、最高値は生後5.2か月でございます。初回手術の実施時期の方針につきましては、硬口蓋と軟口蓋を同時に手術する1段階法の手術時年齢は、平均が0.9歳、最高年齢が1.9歳でございます。軟口蓋を先に手術し後に硬口蓋を手術する2段階法の手術の1段階目の手術時年齢は、平均的には0.5歳、最高が1.2歳、2段階目手術の年齢は、平均が2.6歳、最高が3.6歳となっております。顎裂の初回手術の実施時期の方針は、最低の平均が6.6歳、最高は9.9歳でございます。追加手術でございます。口唇・鼻の修正術の実施時期の方針は、医療関連によって異なっておりますけれども、最低値が8.5歳、最高値が18.0歳となっております。口蓋裂二次手術の実施時期の各医療機関の方針につきましては、最低値が7.8歳、最高値の平均が14.6歳です。顎骨骨切り術などの実施時期の方針は、最低値が16.1歳、最高値が21.5歳となっております。21.5歳で18歳を超過しています。手術計画とは何かということを書いておりますけれども、施設ごとに複数回の手術を含む長期にわたる治療を計画的に行う必要があり、病院ごとに施設としての基準を定めておられて、また、患者さんごとの個別の計画が策定されます。口蓋裂二次手術の実施時期について18歳以上が標準とされているところが32%の施設、口唇・鼻の修正術について18歳以上としているところが69%、顎骨骨切り術につきましては96%を占めているという結果です。

続きまして、3ページ目でございます。初回手術を施行した裂型別の内訳でございます。初回手術を施行した口唇口蓋裂患者総数は865名、唇顎口蓋裂が38%で最多を占めていたということでございます。なお、この865人という数字でございますが、先ほどの繰り返しになりますけれども、2022年1月～12月までの期間に回答いただいた56施設における患者さんの数で、以下も同様の数でございます。18歳以上の口唇口蓋裂患者がいた41施設で、計579の治療が実施されてございます。具体的な治療内容につきましては、歯科矯正治療が

39%と最多で、口唇・鼻の修正術が32%、顎骨骨切り術が19%と続いています。

続きまして、4ページ目になります。更生医療の適用についてでございます。56施設からの回答でございますけれども、18歳以上の患者さんが500名おられたということでございます。その500名について、更生医療の適用状況をアンケートで確認した結果でございます。この500名の18歳以上の患者さんのうち、更生医療の適用対象となった方は、約86名、17%でございます。逆に申し上げますと、対象外の方が、414名、83%という結果でございます。更生医療が適用対象外とされた理由については、症状要件が不適格であったということが、最多の58%でございます。具体的には、口唇外鼻の変形で審美面・整容面の症状に限られる、あるいは、機能障害が軽微であるという回答でございました。ほかに、この適用対象外とされた理由でございますけれども、所得要件が不適格という方が9%、更生医療の認定ができる指定医が施設にいないということが6%と続いております。また、その他の2%の中には、市民税非課税世帯の方以外は、高額療養費制度の上限額と同じであるため、医療費としてのメリットがない、歯科矯正治療の動的治療が完了しており、高額な医療がかからない、障害者と認定されたくない、手続が煩雑で申請を希望しないなどの回答が、適用外とされた理由として挙げられてございます。以上が、昨年度行っていた調査結果の中間的な概要でございます。

最終ページ、5ページでございます。令和6年度に、これからまさに実施いただく調査でございます。こちらの研究につきましては、この有識者会議の構成員でございます笠原構成員に、研究代表者として、関連分野のいろいろな先生方に参画いただいて、研究を始めていただいているところでございます。笠原構成員に代わって、簡単に、事務局から、説明させていただきます。研究の内容について、先ほど御説明いたしました令和5年度に行っていた口唇口蓋裂の調査結果を踏まえつつ、口唇口蓋裂のみならず、それを含む様々な育成医療と更生医療の制度のはざまにある疾患の実態把握を行い、障害福祉サービス等の施策の拡充に資するエビデンスを集積していただくことを目的といたしています。育成医療を受給しており、かつ、18歳以降も受給継続が望まれる患者が、どの程度いるのか、また、更生医療による医療費助成への移行がどの程度進んでいるかといったことについて、検討を行っていただきます。障害児の対象を外れる18歳以降に継続した治療を要する方と、18歳未満で治療が完了した方との間で、治療時期の違いにより医療費の負担がどの程度変わるのか、医療費助成の有無により実際に行われる医療介入の種類が変わるのか、医療費助成の有無により受療内容が変わるかなどについても、実態を把握していただくことを考えてございます。具体的な研究の方法でございますけれども、大きく2つの手法で実態把握を行っていただくことを予定いたしてございます。なお、全国調査を行う、また、領域が多岐にわたることから、様々な領域の先生方に御参集いただいて、診療報酬明細書データ解析に必要となる医学的助言を得られる体制を整備いただいているところでございます。この2つの実態把握の1つ目ですが、領域診療科別の全国実態調査を行っていただきます。令和5年度の先ほどの研究を基盤といたしまして、育成医療政策の検討に必要な

情報を収集いただくということでございます。調査手法の2つ目ですが、診療報酬明細書データを利用した育成医療実施状況の包括的な分析を行っていただきます。具体的には、令和5年度研究班において検討された解析手法に基づき、実際に診療報酬明細書データの解析を行っていただきます。

以上が事務局からの説明でございますけれども、この調査は、この有識者会議での御議論を受けながら、調査内容を検討いただきながら、進めていくことを予定しているものでございます。

説明は、以上でございます。

○有村座長　ありがとうございます。

ただいま御説明いただきました資料4及び先ほど御説明いただきました資料2につきまして、御質問、御発言等はございますでしょうか。

館林構成員、どうぞよろしくお願いします。

○館林構成員　館林です。

少し不勉強なところがあって、教えていただきたいのですが、資料2の1ページ目の一番下のところで、育成医療と更生医療の支給決定件数があって、更生医療のほう圧倒的に多いのです。その次の2ページを見ますと、白内障や人工透析がございまして。更生医療のほうが多いということは、成人になってから白内障の手術や人工透析を要する人が多いからこれだけ件数が違うという理解でいいでしょうか。

○有村座長　ぜひよろしくお願いします。

○小林課長　事務局でございます。

まず、年齢は、育成医療につきましては、先ほど申し上げたように、0歳から18歳未満の方が対象であるということ、更生医療につきましては、18歳から上はかなり高齢の方もおられますので、年齢の幅が広いということで、そういう時期になってから発症する目や耳あるいはそれ以外の機能障害を受けられる方、内臓障害に罹る方もおられますので、そういった意味で、更生医療の方が人数的には多い傾向があると認識をしております。

○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、そのほかに御質問あるいは御発言等はございますでしょうか。

どうぞよろしくお願いします。

○陶山構成員　育成医療と更生医療、両方ともなのですが、例えば、JPAは心臓病の子供さんもいらっしゃるのですが、そういう子供さんたちが手術をしようとしたときに、自分の住んでいるところにはなかなか病院がないので、結局、泊まりがけで行かないといけないようなところに行くときに、交通費や宿泊費も含めたところまでの助成もこの中に含まれているのかどうか、お聞きしたいなと思います。

○有村座長　ありがとうございます。

それでは、事務局より、御説明をお願いいたします。

○小林課長 事務局でございます。

基本的には、保険診療に供する部分の自己負担分、一般的には3割の自己負担分を軽減するという仕組みでございますので、それ以外の宿泊費用などはこの制度の対象にはなっておりません。

○陶山構成員 分かりました。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほかに御質問や御発言はいかがでしょうか。

どうぞよろしくお願いします。

○館林構成員 館林です。ありがとうございます。

確認させてください。確かに、この口唇口蓋裂の方が育成医療から更生医療に変わるときに人によっては受けられないということは、何か不整合なことが存在する可能性があると考えられるのですけれども、一方で、先ほど教えていただいたように、白内障とか、人工透析とか、そういう方が高齢になってから発症するようなことも更生医療の対象となると、身体障害者の取得ということを安易に外すことはできないのかなとも感じました。そのときに、こういう調査をすることには基本的には賛成なのですけれども、これで、口唇口蓋裂の方、育成医療から更生医療に移行したときに18歳で切らないほうがいいのではないかという方がある程度存在するという結論が出たときに、行政的にはどういう解決方法があるのか、少しイメージできないので、その辺を教えていただければと思います。

○有村座長 事務局より、御説明をお願いします。

○小林課長 事務局でございます。

今御指摘いただいた点は、本当に難しいというか、まさにどういう対応があり得るのかということのをこの会議でよく議論いただくという目的としたものでございますけれども、1つには、野村構成員の患者団体からは、例えば、この育成医療の18歳までとなっているところを、例外的にというのでしょうか、期間を延長するような制度面の工夫はできないかという御意見をいただいているところでございます。当事者の方々からは、法律を変えることなく、運用面で何とかできないのかという声もいただいておりますけれども、条文をよく検討しますと、18歳までと、18歳以降とでは法律上の立て付けが明確に区別されており、行政の運用で対応することはなかなか困難であり、その対応も含めて検討していきたいと考えています。

○館林構成員 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。

それでは、そのほかに御質問あるいは御発言はございますでしょうか。

よろしく願いいたします。

○西村構成員 西村です。ありがとうございます。

研究については、口唇口蓋裂の疾病以外にも調べていく予定となっているということですが、どのような疾病が対象となり得るか、今、考えられるもので、把握していらっし

やる情報はあるのでしょうか。

○有村座長 事務局、どうぞよろしくお願いします。

○小林課長 事務局でございます。

我々も、この詳細は、正直、まだ不勉強でございまして、先ほどの資料2、2ページを見ていただきますと、かなり幅広い障害種別が育成医療の対象となっており、基本的には18歳までに治療を終えることによって、障害が残らずに、確実な治療効果が期待できるということが前提でございすけれども、18歳を少し超えた時期に治療が終わるようなものがあるのかどうかということを、個別の領域ごとに確認していく必要があると考えています。個別の領域ごとに、資料4の最終ページにございます令和6年度の研究班で、笠原先生を中心に、議論をしていただいているということでございます。

例えば、口唇口蓋裂につきましては、音声・言語機能またはそしゃく機能の障害で対象となっていますが、口唇口蓋裂と同様に、ほかにも生まれつき顔面部に障害を持つような病気は少なからずあるのかなということは認識してございます。

○上田構成員 上田です。

意見書のコピーを持ってきたのですけれども、この意見書は、この病名について効果があるという分類ではなくて、例えば、障害の種類というものがありまして、1から10までの項目があります。全部を挙げるとあれなので、肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡障害、心臓機能障害、先ほどの音声・言語・そしゃく障害という、10の障害のくくりがありまして、それに対して、実際に手術等で効果が認められるという意見書を書いて、それが認められれば、この育成医療が通るという制度になっています。

問題点は、具体的にこの病名に対してというものがないので、その実態調査も、今、進めているところになります。

○有村座長 ありがとうございます。

よろしいでしょうか。

○館林構成員 上田先生にお伺いしたいのですけれども、形成外科だったらすごくいろいろな病気があるような気がするのですけれども、データベースとして国が持っているものは、育成医療を受けた人の意見書のデータベースは国にあって、それと、例えば、いろいろな先天性疾患の形成外科で手術したような病気との照らし合わせは、別にやらないといけないという理解なのですか。

○上田構成員 実際に国にそのデータベースがあるかどうかは分からないのですけれども、僕もこの実態調査の研究員に入っています。この前、アンケートで来たものは、僕が実際に唇裂以外の患者さんに書いた意見書の具体的な病名と何歳のときに出したか。至急、そのデータを集めて、その実態から見ていくという状況です。国については、調べれば出るのかも分からないのですけれども、我々は、今、実際の当事者が、意見書を見て、具体的にこういう病名で書いていますということを調べ出したところです。

○有村座長 よろしいでしょうか。

それでは、オンラインで御参加いただいております笠原構成員、お手が挙がっておりますが、お待たせしました。どうぞよろしくお願いいたします。

○笠原構成員 研究班の代表をさせていただきます、笠原と申します。どうもありがとうございます。

研究班では、4月23日に、第1回目の研究班を実際に行っておりまして、疾患が多岐にわたることが予想されましたので、30名以上の先生方に御参加を願っております。今年度は、昨年度に行いました当センターの彦坂の口唇口蓋裂の全国調査を基に、どのような疾患が対象か、口唇口蓋裂以外の患者さんの育成医療対象者にどのような患者さんがいるのか、可能でしたら、全国調査及びレセプト等のデータを用いた解析が必要なのではないかを検討することを考えておるところでございます。

本研究は、育成医療から更生医療への制度の切れ目、つまり、18歳から20歳の部分に生じている医療費助成の支援が比較的不均衡であることの実態を把握することを目的としております。その部分に該当する患者さんがどれぐらいいるか、そして、その患者さんたちが切れ目ない医療をしっかりと受けられるよう、説明できる基本的なデータを収集し、国民の理解を得て、制度を進めていく・拡充していくことを目的としていると理解しております。大変な作業ですけれども、しっかりとみんなで協力して結果を出していければと愚考している次第でございます。

説明は、以上でございます。

○有村座長 補足の説明をどうもありがとうございました。

エビデンスをきちんとつくりながら施策を進めていくということで、大変貴重な研究かと思えます。どうぞよろしくお願いいたします。

そのほかに、御質問、御発言等はございますでしょうか。

○館林構成員 何度もすみません。あと1つだけ、お願いします。

最近では、18歳まで子供の医療費が助成されている自治体が多くて、患者さんの親御さんの話を聞くと、わざわざ育成医療を取るよりも、自治体によっては、医療費の助成で賄うほうが、所得とか、いろいろな制限がなくて楽だという話を聞くことがしばしばあったのです。そのせいで育成医療の受給者がうまく割り出せないということはないという理解でいいのでしょうか。

○有村座長 いかがでしょうか。事務局より、お願いできればと思います。

○小林課長 事務局でございます。

御指摘のとおりでございます。育成医療は国が法律に基づいて全国一律に定めている公費助成の制度でございます。小児慢性特定疾患も同様で、国が全国一律に運用している制度でございますけれども、昨今、各自治体が子供政策といたしまして医療費助成を独自に行っている例がかなり増えているという認識を持っております。多くの自治体で、かつて、15年ほど前は対象年齢が2～3歳までだったものが、次第に6歳ぐらいまで対象が拡大され、現在では全国的に15歳ぐらいまで助成を行う自治体が増え、中には18歳まで一

律に無料にしている、あるいは数百円程度の自己負担にとどめるような、自治体独自の政策が実施されていると認識しています。自治体独自の小児医療費助成につきましては、各自治体によって制度の詳細は異なりますが、通常は対象疾患を定めず、その地域に居住する住民に広く行われるものですが、基本的には市町村なり都道府県の独自事業でございますので、国費は投入されません。患者が自立支援医療を申請しなければ、自治体独自の医療費助成を受けることができるのですけれども、自治体によっては、国の制度を使ったほうが、国費が投入され自治体の財政負担が小さくなるとして、できるだけ国の制度の利用をお願いしている自治体もあるという認識でございます。

自治体の立場から、何か知見がございましたら、蛭名構成員に発言をお願いしたいと思いますけれども、座長、いかがでございますでしょうか。

○有村座長 ぜひ御発言をお願いいたします。

○蛭名構成員 今、お話があったとおり、まず、医療費制度なのですが、川口市でいいますと、子ども医療費は15歳までで、昨年度中に改正しまして、今年の10月診療分から18歳までということで医療費助成の年齢が拡大されたところです。確かに、おっしゃる通り、育成医療ではなく子ども医療費でそもそも受けられるではないかということは、私も、障害福祉課長になる前は子ども医療費の担当をしていた子育て支援課長だったものですから、そこは気になって、前の課に聞いたのですけれども、正直なところ、そこは分からないと。分からないというのは、あくまでも子ども医療費については医療費の請求だけであり、誰がどういう病気だというデータまでは来ないものですから、そこは分からないのです。ただ、川口市としましては、医療費の優先順位はありますので、まず、育成医療は国2分の1と県4分の1が入りますので、そちらを使っただき、その他の自己負担分については子ども医療費で負担するという形でやっているところです。川口市でどれぐらい口唇口蓋裂の育成医療の方がいるかということは、今、集計は取っていないものですから、意見書等を手作業で見て、それに対して子ども医療費はどの程度使っているのかということは、前にいたところで教えてもらえるのであればということで、その辺の医療費の関係や川口市の実態については、これから調べていきたいと思います。

○有村座長 どうもありがとうございます。

もし可能であれば、補足あるいは研究で見えているところがございましたら、参考人として御参加いただいております彦坂先生からも御発言をいただければと思うのですが、よろしくをお願いします。

○彦坂参考人 ありがとうございます。彦坂です。

恐縮ですけれども、特に私からの補足はございません。

○有村座長 どうもありがとうございます。

御発言をよろしくお願いいたします。

○齋藤構成員 先ほど館林先生から御質問をいただいて、一般の矯正歯科治療は、御存じのように、自費の診療なのですが、1982年以降、口唇裂・口蓋裂に保険が適用され

て、それ以降も、今年も診療報酬の改定がありましたけれども、今、厚生労働大臣が認める66の疾患に伴う、いわゆるそしゃく障害・かみ合わせの異常にも適用していただけているということなので、先ほどの育成医療は、口唇裂・口蓋裂の方はもちろん育成医療を申請される方もいますが、いわゆる症候群に伴う、お口の中のかみ合わせの異常、そしゃくの障害といった方も多分出しているかなと。ただ、正確なデータは持っていないのです。どういうことで育成医療を使っていますかというお尋ねかと思ったので、それはあるかなと思いました。

昨年度の研究事業の中でも出ていますように、矯正歯科治療は、お口の中の状態は5歳から大体18歳や20歳まで拝見することになります、ずっと治療している（装置を入れている）わけではなくて、定期観察も含めてということですが、特に18歳前後で、冒頭でもお話ししたように、成長発育は男女で違うのですけれども、特に男子の場合ですと、18歳辺りでも思春期の成長発育がかなり残っていることがあるため、成長発育が概ね終了していないと最終的な治療ができないことがありますので、我々の領域で拝見していて、ここが一番関わっているかなと。そのときに、ちょうど高3で、18歳の誕生日が来てしまった場合には育成医療の適用が終了し、更生医療適用申請を行うことになりますが、この手続が大変だったということがあると聞いています。御発表でもありましたように、なかなか障害者手帳を取れないあるいは取りたくないということもあるようですが、矯正歯科治療と最終的な形成外科領域の修正術の2つが、18歳前後では大きく関わってくるのではないかと考えています。

補足をさせていただきました。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほかは、御質問、御発言のある構成員の方、いかがでしょうか。

○館林構成員 何度もすみません。すごく勉強になります。

口蓋裂の方は、多分、言語療法も必要だと思います。患者さんの立場に立って、一番いいような形になるといいかと、一般人として、思いました。

もう一つ笠原先生のお話はすごく論理的で分かりやすかったのですけれども、子供の医療費助成で埋もれてしまっているような人がいるかもしれないので、JPAの方にももし18歳以降に延長できるのだったら、こんな病気はあったらいいのではないかとという患者団体の声を伺えるといいかと、個人的に感じました。

以上です。

○有村座長 御意見をありがとうございました。

そのほかはいかがでしょうか。

陶山構成員、お願いいたします。

○陶山構成員 先ほどの子供医療と、例えば、小慢や育成医療で、親御さんの負担、得するか損するかというところの話なのですけれども、子供医療の場合は、食事、いわゆる入

院したときの食費の部分までは賄っていただけていないと思うのですよね。そこは市町村によって違うかもしれませんが。ところが、小慢の場合は、多分3割負担だったと思いますけれども、軽減があるのですね。多分育成医療はそれがないという話をお聞きしたのです。どちらかといったら育成医療より小慢を取ったほうがいいのではないかと思いますので、口唇口蓋裂が小慢には入っていないとしたら、もしかしたら小慢に入れたほうが早いのかなみたいな気もしました。これは、意見としてですね。

○有村座長　ありがとうございます。

いかがでしょうか。ただいまの御発言につきまして、もし事務局から御発言があればお願いしたいのですが。

○小林課長　事務局でございます。

小慢と育成医療の関係も、正直に申し上げて、結構微妙なところがございます。御案内のとおり、小児慢性特定疾患は、対象となる疾患が個別具体的に定められています。一方で、自立支援医療、育成医療につきましては、先ほどの繰り返しになりますけれども、病名を限定せず何らかの障害がある方を対象としています。小慢の対象疾患としては、例えば心臓の病気や肝臓の病気について数多く対象となっていますが、小慢の対象となる病気についても、機能障害がある場合には育成医療の助成対象にもなります。その際にどちらを優先して活用するかは、主治医の先生と個々の患者が相談して、助成額や手続き面などを考慮して検討されているのが実情ではないかと考えているところでございます。口唇口蓋裂は小慢の対象ではございませんけれども、一般論として御指摘させていただきしました。

もう一点、小慢につきましては、治療研究事業ということでございますので、データを収集して今後の研究に役立てるという、費用助成という所得保障の側面に加え研究のためのデータを集める目的があるというところでも、制度の違いがございます。

○有村座長　ありがとうございます。

よろしいでしょうか。

笠原構成員、お手が挙がっているように拝見できますが。

○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の笠原でございます。

手前どもの持つておりますデータでは、令和4年度ですけれども、小慢が11万5000件、指定難病が104万8680件、うち20歳未満が5,000人、育成医療が1万4222人と、育成はやはり非常に少ない傾向にあるかと思っております。ただ、繰り返しになりますけれども、この育成医療の中にどんな症例が何例ぐらいいるのかというところを、エビデンスをもって、明らかにし、そこをシームレスにつないでいくということを課題として、しっかりとやってまいりたいと思います。

以上でございます。

○有村座長　詳細な情報をありがとうございました。

いかがでしょうか。岡構成員、もしよろしければ、何か御発言をお願いできますでしょ

うか。

○岡座長代理 ありがとうございます。

今日の大体の議論を聞かせていただいて、小児内科的な立場でいいますと、かなり年齢の高いところで小児内科的な立場で育成委医療に関する診断書を書くということは、当院のほかの先生方に聞いてもあまりないようで、それほど直接の対象になることはなさそうかなとは思っております。特に今日議論になっている18歳以上のところですが、ただ、その辺りは、施設による特性もあるのかもしれないので、少し幅広く確認をする必要はあろうかなと思っております。例えば、育成医療の対象疾患の中で、日本の場合には小児のHIV感染は非常に少ないと理解していますけれども、HIV感染のようなところを丁寧に拾い上げていく必要があるのかどうか。ほかの領域でカバーされていることもあり得ますので、その辺りは丁寧に見ていく必要があるかなと思っております。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

対象が幅広いところがありますので、エビデンスを見ながら進めていくということですね。

そのほかはいかがでしょうか。御発言はございますでしょうか。会場のほう、いかがでしょうか。よろしいですか。

それでは、ただいま、活発な御議論をいただきましたけれども、今後に向けて着実に進めていければと思います。よろしくお願いします。

最後に、事務局から、事務的な連絡事項等はございますでしょうか。

○関口補佐 本日は、ありがとうございました。

次回の予定ですが、第2回検討会につきましては、構成員の皆様方と日程調整等をさせていただいた上で、改めて御案内等をさせていただきます。よろしくお願いします。

以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

皆様、長時間、お疲れさまでございました。

また、私自身、リモートの参加になってしまったことによって、多少不手際があったかもしれません。申し訳ありません。

本日、まずは、実情についてお話を伺い、当事者の声も含めた御要望、研究成果とこれからの研究についても、お話しいただきました。

活発な御議論をありがとうございました。次回以降も、どうぞよろしくお願いいたします。

本日は、これで散会いたします。