

○有村座長 定刻となりましたので、ただいまより、第2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。

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

○関口補佐 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2名となっております。蝦名構成員は御都合により御欠席との御連絡をいただいております。

なお、本日の会議には参考人として、令和6年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病院研究所小児慢性特定疾病情報室の盛一室長にもオンラインで参加いただいております。盛一先生には議題3の質疑応答等にも御参加いただく予定です。

続きまして、人事異動により事務局の障害保健福祉部の幹部職員に変更がありましたので御紹介させていただきます。

まず、障害保健福祉部長の野村でございます。

○野村部長 障害保健福祉部長に7月5日付けで着任いたしました野村でございます。

育成医療需給者の実態の把握、支援に関する有識者会議ということで、今日は暑いところにお集まりいただきまして、本当にどうもありがとうございます。さらに世間でいうところのいわゆるお盆休み明け早々にこの会議を開催するという、世間のお休みモードの中で会議の準備とか、そういったことを進めていただきまして本当にありがとうございます。

これも補足の時点で事務局のほうから申し上げていることかとは思いますが、御案内における障害のあるお子さん、あるいは大人の方々への医療ということで、育成医療であり、さらには更生医療というような制度が用意をされております。これをもって保険診療と組み合わせることによって、障害のある方々の障害の影響の軽減などなどに関する適切な医療の推進ということで、昭和のときから進められてきたわけでございます。ただ、これは育成医療と更生医療ということで、制度上は障害児と障害者ということで18歳というところが一つの切れ目となっております。ところが、治療というものは年齢によってずっと終わられるものもあるかもしれませんが、逆にそのようにいかないものもあるとの御指摘もいただいているところでございます。

そういう意味で、今日のこの会議の場でも、そういった育成医療の実態といいましょうか、どのような状況にあるのかということについても御発表いただきながら、今後、また構成員の皆さん方の御意見などを叩かせていただきながら、こういった課題があるのかという整理ができればと思っておりますので、引き続きよろしくお願いできればと思います。

○関口補佐 続きまして、企画課長の本後でございます。

○本後課長 同じく 7 月 5 日付けで企画課長を拝命いたしました本後と申します。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。

次に、本日の資料について確認させていただきます。

本日は、資料はタブレットで使用するということにさせていただきますのでペーパーレスでございます。資料としては、議事次第の一枚紙と座席図、それから、資料 1～3 と参考資料 1、2 となります。タブレットの操作で見られると思いますので、不足等がございましたらお申しつけください。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くようお願いします。通信の安定のために、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あります。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させていただき、御発言の都度オンにする操作をお願いいたします。

会議の途中に何か不都合等がございましたら、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。会場の場合は、あちらに集音マイクがありますので、大きめに話していただければ拾うことができますのでよろしくお願いいたします。

それでは、こちらで冒頭の頭撮り撮影は終了とさせていただきますので、もし、写真を撮られる方がありましたら、大丈夫でしょうか。

では、こちらで終了します。よろしくお願いいたします。

○有村座長 御説明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 1 の「幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する形成外科の立場からの説明」でございます。

資料 1 につきまして、上田構成員より御説明をお願いいたします。

○上田構成員 大阪医科薬科大学の上田です。よろしくお願いいたします。夏休み期間になって手術が多くなり、Zoom参加となりますがお許しください。

本日は、幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する形成外科の立場からの説明についてお話ししたいと思います。分かりやすく解説してほしいという御希望でしたので代表的な唇裂、口蓋裂、頭蓋縫合早期癒合症、ロバンシークエンスの実際の症例を使って解説したいと思います。利益相反はありません。

まず、唇裂についてお話ししたいと思います。唇裂にはいろいろなタイプがあり、これは片側のタイプで唇裂が口唇の途中で止まっており、不全唇裂と言われます。右側と左側の違いは、患者さんのサイドに立って言いますので、この症例は左側の片側不全唇裂の症

例となります。

左のスライドに描かれている線はメスを入れる手術のデザインを示しています。このように、形成外科ではメスを入れる前に必ずデザインを行います。手術は一般的に生後3か月、体重5.5キロで行われます。スライドの真ん中が手術直前の状態で、右が術後19年の状態です。この間に口唇の形成術が1回、15歳時に行われています。

この症例のように唇裂が鼻まで延びているタイプを完全唇裂と呼びます。したがって、この症例は左側の片側完全唇裂となります。先ほどの症例と同様に、左のスライドに手術のデザインが描かれています。右のスライドは術後17年の状態です。その間、5歳時に鼻の形成術と9歳時に顎裂の骨移植が行われています。

唇裂には、このスライドのように軽度のものもあり痕跡唇裂と呼ばれています。右端のスライドは術後18年の状態です。

この症例のように両側に唇裂が存在する症例もあります。この症例は両側の不全唇裂となります。この症例も3か月時に最初の手術を両側で同時に行い、スライド中央がその手術直後の状態です。その後、5歳時に外鼻形成術、10歳時に左右の顎裂に対して2回の腸骨移植が行われています。そして、17歳時に最終的な口唇の修正術が行われています。

スライド右側は初回手術から20年後、20歳の状態です。それぞれの手術は患者にとって適切な時期に行われており、最終的な手術までに複数回の手術を経験することになります。

スライドは唇裂の発生を示しています。胎生期の顔面の内側鼻突起と上顎隆起の癒合が不完全な場合に生じると考えられています。日本人では口蓋裂の発生と同じくらいで500人に1人の頻度で出生するとされています。

口唇口蓋裂の同胞の発生率は約2%で、家系内では8~18%とされています。単一の原因遺伝子は同定されておらず、ある種の薬物、飲酒などの環境因子により発生が増加します。様々な遺伝素因に環境要因が加わって発生するとされています。

最近のエコー検査が進んでおり、赤ちゃんがお腹の中にいる間に3次元で画像が観察できます。白い矢印は赤ちゃんの唇裂の存在を示しています。このように、出生前にお母さんにゆっくりと時間をかけて説明することにより、出生後もお母さんは安心して治療を受けることができます。

このスライドは口蓋裂を示しています。口蓋は発生学的に前方の一次口蓋と後方の二次口蓋からできており、口蓋裂はその癒合不全によって生じると考えられています。この症例では、白い矢印が口蓋裂を示しており、一次口蓋と二次口蓋の両方に口蓋裂が存在しています。日本では唇裂と口蓋裂は合併することが多く、約半数で見られます。そして、4分の1強が口唇裂単独、4分の1弱が口蓋裂単独発生とされています。

唇裂と口蓋裂の赤ちゃんが生まれたときに、すぐに問題となることは哺乳の問題です。まず、哺乳の基本は唇と歯茎でしっかりと乳首をくわえこむことにあります。これは唇裂と口蓋裂の赤ちゃんでうまくいきません。次に、お乳を吸い込む動作が必要となります。これは口蓋裂の赤ちゃんでうまくいきません。そのために、唇裂・口蓋裂用の乳首が用い

られることがあり、口蓋裂の赤ちゃんでは哺乳床、Hotz床が用いられます。哺乳で一番重要な筋肉は口輪筋で、左側のスライドは正常の解剖を示しており、口の周りを輪のように取り囲んでいます。この筋肉が収縮することによって口を閉じることができます。

右は唇裂の赤ちゃんの口輪筋を示しています。このように口輪筋が離れているので、筋肉が収縮しても口を閉じることができません。したがって、3か月時に行う唇裂の形成術で筋肉をしっかりとつなぐことにより、乳首をくわえることが可能になります。

口蓋裂の赤ちゃんで問題になるのが鼻咽腔閉鎖機能です。右の上の図を御覧ください。我々が息を吸うとき、鼻からの空気は喉に流れることができます。右下の図を御覧ください。水を飲み込むときに軟口蓋と呼ばれる部分が喉の後壁に密着して鼻と口の間を閉ざします。この機能を鼻咽腔閉鎖といい、口から飲んだ水が鼻から逆流することはありません。口蓋裂の赤ちゃんは軟口蓋が割れているので鼻咽腔閉鎖はできません。これを鼻咽腔閉鎖不全と呼びます。

それでは、口蓋裂と言葉の問題についてお話しします。「あいうえお」「かきくけこ」「さしすせそ」は息が鼻から漏れないようにして鼻咽腔を閉鎖して発音します。「なにぬねの」「まみむめも」は息を鼻に抜きながら発音します。我々は音に応じて鼻咽腔閉鎖を微妙に行っています。口蓋裂では発音は全て鼻に抜けます。「ばびぶべぼ」が「まみむめも」に聞こえて、これを開鼻声といいます。そして、口蓋裂のお子さんは発音できない音を正しい音に近づけるようにして間違った発音の方法を覚えます。例えば、その中に声門破裂音と呼ばれるものがあります。「パパ」が「アッアッ」と聞こえます。

口蓋裂による発音障害の治療について述べます。まず、鼻咽腔閉鎖不全の治療を行います。それには手術を行います。また、スピーチエイドなどの装具を用いて機能の改善を行うことができます。言語聴覚士が言葉の内容や理解、発音の状態を観察します。そして、言語聴覚士が言語訓練により改善の計画を立てます。そして、医師と連絡を取りながら訓練を行います。

口蓋裂には中耳炎が合併しやすいと言われています。耳の鼓膜の奥は中耳と呼ばれ、耳管と連続して喉の奥につながっています。耳管には口蓋帆張筋と帆挙筋がつながっており、それらが収縮すると耳管が開口します。唾を飲み込んだときに耳管が開口するのは、その動作に匹敵します。口蓋裂では、それらの筋肉が骨や口蓋裂部に付着して、収縮がうまく耳管に伝わりません。そのため、耳管の開口がうまく行われずに中耳の換気が不十分となり、中耳炎が生じると言われています。

スライドは唇裂の鼻の特徴を示しています。その変形の原因は鼻を取り巻く鼻筋と言われる筋肉の走行異常が原因と考えられています。右のスライドはその筋肉の異常を示しています。

鼻の変形を整える外鼻形成術の手術時期には3通りの考え方があります。まず、最初の3か月時の初回手術に行うという方法、次は小学校入学直前に行う方法、そして、顔面の成長が終わる大学生で行う方法の3通りです。それぞれの考え方の違いは、手術操作によ

って鼻の成長を抑制するのではないかという考えと、それとは逆に、鼻を形成することによって成長を促すという考えがあります。

これは我々が行っている逆U字切開法という外鼻形成術の方法で、術後に切開線が隠されて見えなくなるという利点があります。手術時期は小学校入学直前の5～6歳時に行っています。右側は10年後の状態を示しています。

このスライドは口唇部の二次修正の術前と術後を示しています。上は12歳の両側唇裂の患者さんで、下は15歳の片側唇裂の患者さんです。右側は術後の状態です。このように口唇の修正術は、10歳以降ぐらいに我々の施設で行われることが多いです。

このスライドは我々の施設で行っている治療の一環を示していますが、このように口唇口蓋裂の治療各科の協力が必要であることが大原則です。形成外科、産科、矯正歯科、口腔外科、耳鼻咽喉科、小児科、補綴科、言語聴覚士などの協力がなくては治療を進めることができません。

唇顎口蓋裂の患者では、ある一定の頻度で上顎が後退する反対咬合の合併症が生じると言われており、報告によって違いがありますが、大体1割から2割の程度で生じると報告されています。程度の軽いものは1回の骨切りによって改善しますが、スライドの症例のように反対咬合の重度のものは骨延長術が必要になります。その場合、まず、上顎を前方に移動させ、骨延長によって予定の位置まで延長します。その後、下顎の骨切り術を行って咬合を合わせることで、結局2回の手術が必要になります。この患者さんは延長術の入院期間が長くなるため、大学生の夏休みに入院を選択しました。

それでは、骨延長について述べます。この方法はロシアのイリザロフが様々な動物実験を行って開発した方法で、最初に骨を2つに切って固定器をつけます。そこにネジをつけて、毎日少しずつつづかな隙間を開けていくと骨が再生されます。顔面骨では1日1ミリずつ延長が得られます。翌日からすぐに延長を始めるのではなく、4日から1週間経過してから延長を始めます。

この方法は骨移植が不要という利点がありますが、入院期間が長くなるという欠点もあります。口蓋裂では上顎を移動させても瘢痕で後退することが多く、骨延長では後戻りが少ないと言われています。

このスライドは同じ症例の骨延長後2年の状態で21歳の状態です。骨延長、骨切りの前後で歯科矯正が必要となります。

それでは、これから頭蓋縫合早期癒合症について述べたいと思います。頭の骨の隙間は頭蓋縫合という繊維性の組織で癒合しています。この隙間が完全に閉じるのには20歳ぐらいまでかかると言われています。この頭蓋縫合は出産の際に頭の形がうまく変形して産道を通すのに役立ったり、出生後、急速に脳が拡大して成長するのにうまく対応しています。しかし、この頭蓋縫合が早期に癒合するという病気があり、その場合、その部分が成長しないため、スライドのように頭蓋に様々な変形を生じます。また、複数の箇所でも早期癒合が生じると、脳の成長を抑制して脳を圧迫し、生命の危険を生じることがあります。

このスライドはアペール症候群と呼ばれる患者さんで、頭蓋縫合の早期癒合症に手足の合指症が合併しています。

左のスライドは、この患者の3次元CTで矢状縫合と呼ばれる縫合線が開いているところが観察されます。一方で、冠状縫合は閉じています。縫合が全く見えないことが分かります。

右のスライドは手術中の所見ですが、矢状縫合はこのように繊維状の組織が見られます。一方、冠状縫合はこのように骨組織が見られ、繊維性の組織を見られません。冠状縫合が閉じると、縫合線に対して直角の方向での成長が見られなくなり、結果として短頭となります。先ほどの唇顎口蓋裂の症例と同様に、骨切りを行った後に延長器を装着して骨延長を行います。1日1ミリずつ延長を行い、頭蓋を拡大させます。最近は頭蓋の前方だけではなく、後方も延長術によって拡大させるようになっていきます。それによって脳の成長による拡大を可能にします。

骨延長が終了した状態です。短頭が改善されています。

これは合併している手の合指症で、左が術前、右が術後の状態を示しています。指の間には移植術がなされています。

スライドは同じ症例の8歳時の顔面の状態で、このように中顔面の低形成を生じ、中顔面が後退して、著しい反対咬合を呈しています。そこで、中顔面の後退に対してLe Fort III型骨切りという骨切りを行って、中顔面の骨延長術を行います。

右側の3次元実態モデルは骨切り線のデザインをして示しています。スライドのような延長器は外固定型延長器といって、ワイヤーを用いて外側から顔面骨を前方に引っ張って骨延長を行ったわけです。

これは同じ患者さんの18歳の状態です。これまでずっと歯科矯正治療を行っています。担当の矯正の先生の意見では、このまま矯正治療を続けていくことによって改善が見られますが、やはり骨切り術を加えたほうが、よりよくなると言われています。

口唇口蓋裂では骨延長術が必要になると長期の入院が必要となるため、大学生の夏休みなどの入院となることが多いです。その間、もちろん術前後の歯科矯正が必要となります。そして、育成医療の期間を超えることになります。また、症候性の頭蓋縫合癒合症では、一度中顔面の骨延長を行っても最終的な咬合調整が必要となり、骨切りは大学生の夏休みなどの入院となることが多いです。同様に、手術前後の歯科矯正が必要になります。

最後に、ロバンシークエンスの症例について述べたいと思います。以前はPierre Robin症候群と呼ばれていました。この疾患は口蓋の発生と深く関わっています。胎生期の7週では二次口蓋が開いた状態のところに舌がはまっています。やがて8週になると下顎が大きくなり舌が下降します。そして、二次口蓋が閉鎖します。しかし、小顎症が存在すると舌が下降できないために二次口蓋が閉鎖せずに開いたままとなり、口蓋裂が生じます。この疾患がロバンシークエンスと呼ばれるもので、出生後に小顎症があるために舌が後方に圧排され、舌根が沈下して呼吸障害を生じます。

スライドは我々が経験した症例で、出生後に仰臥位や啼泣時に舌根が沈下し、血中の酸素分圧が低下してチアノーゼが出現しました。そこで、生後30日目に気管切開術を行い、舌を下口唇に縫い付ける舌固定術を試行しました。しかし、レントゲンで気道の拡大が得られないために、生後4か月で下顎の骨切り、骨延長術を行いました。1日1ミリの骨延長を行い、合計17.5ミリの骨延長を行いました。

左上のスライドを御覧ください。回転部と呼ばれるところを回転すると、左下のスライドの部分に隙間を生じ、延長が行われます。そして、骨延長終了後6か月で抜釘術を行いました。右のレントゲンは気道が拡大されていることが分かります。黄色の矢印が気道の部分を示しています。

スライドは術後4年の状態を示しています。まだ下顎が前方へ突出した状態を示しています。3歳児に気管切開口を閉じています。気管切開は術後に様々な合併症を生じると報告されています。

スライドはこの患者さんの17年後の状態を示しています。担当していただいた矯正の先生は、この矯正治療は非常に難しく、この症例のように初回の骨延長だけではうまくいく例は珍しいと言われていました。したがって、うまくいかなかった場合は追加の骨切りが必要となり、その場合、治療期間がさらに長引いた可能性が考えられます。

できるだけ分かりやすく解説してほしいという御要望でしたので、実際の症例を用いて解説しました。実際には他の疾患もたくさんありますが、時間の関係で3疾患としました。御清聴ありがとうございました。

○有村座長 ありがとうございます。

私がどこまで理解できているか分からないところはあるのですが、かなり丁寧に御説明いただきメカニズムであったり、それから、成長のプロセスに沿って必要な治療をしていかなければいけないということなどはよく分かりました。

それでは、ただいま御説明いただきました資料1につきまして、構成員の皆様方から御質問等はございますでしょうか。

私のほうから質問というわけではないのですが、3症例を御紹介いただきましたけれども、基本的にどのような考え方で、例えば制度施策を考えていくかというところで、幾つか宿題をいただいたような気がします。18歳という区切りではなくて、その先もしばらく、例えば20代ぐらいまで見ていけばよいというように、御専門の立場からはお考えになれるということでしょうか。

○上田構成員 全くそのとおりで、一番問題となるのは顔面骨の治療、骨切りとか骨延長術というのが一番基本となりまして、結局顔面骨の成長がストップするのが17歳とか18歳ぐらいになるので、考え方としては、成長がストップしてから最終的な骨切りとか骨延長をやるほうがいいのかという考えが多くありまして、そうすると、どうしても大学生とかそういうところに治療が行われることが多いことになります。そうすると、当然18歳を超えてしまうというのがいろいろな症例で生じることになります。

顔面骨、それから、次に齋藤先生の御説明もあると思いますけれども、そこに歯科矯正が組み合わされることになりますので、もちろん歯科矯正は術前矯正、それから、術後矯正といって、骨切りの治療よりもはるかに長いスパンになってきますので、そこよりもさらに矯正が終了するまで時間がかかるということです。そうなってくると、当然18歳ぐらいから最終的な骨切りになりますので、どうしてもそこを起点にさらに治療期間が延びるという、そこを一番強調したかったので、この3症例を選ばせてもらいました。

○有村座長 ありがとうございます。よく分かりました。

それでは、ほかの構成員の先生方から御質問等はございますでしょうか。

館林構成員、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した。

念のために質問なのですが、標準治療のようなものはあるのですか。この年齢でこういう手術をするのが標準的だとか、学会でコンセンサスがあるとか、時期による治療法は決まっているものなのでしょうか。

○上田構成員 大体標準的な治療時期はあるのですが、若干の前後というのはその施設によって考え方があるのです。でも、標準的な時期は大体決まっています。

○館林構成員 その標準的な時期では18歳を超えることが多々あるという理解でよろしいでしょうか。

○上田構成員 その辺、後ほどの齋藤先生の御意見も参考にさせていただいたらいいかなと思うのですが、骨延長とか時間がかかるような治療については入院期間も長くなるので、学生とかだったら夏休みとか、そういう社会的な時期によって入院とかも決まってくるので、大学生とかになってから骨延長するような場合が多くなるのではないかなと思います。だから、標準的というか一般的にそうになってしまうのではないかなと思います。

○館林構成員 ありがとうございます。非常によく分かりました。

○有村座長 御質問ありがとうございます。

それでは、そのほかの構成員からいかがでしょうか。

齋藤構成員、お願いいたします。

○齋藤構成員 齋藤でございます。ただいまの御質問で標準的な治療というお話でした。その参考になる資料があるかということも御質問の中に含まれていたかなと推測しますので、例えば今、上田先生がおやりになっている日本口蓋裂学会でガイドラインが出ていることをお伝えいたします。ガイドラインというのは、このとおりにやりなさいというわけではなく、あくまでも標準的にこれが行われている治療ということでそれが出されています。他に、口腔外科学会、それから、形成外科学会でもガイドラインが出ています。そういったことが公表されていますので、参考になるかなということで付け加えさせていただきました。

以上です。

○上田構成員 齋藤先生、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、そのほかの先生方から御質問等はよろしいでしょうか。

それでは、上田構成員の御説明はここまでではございますけれども、齋藤構成員のお話とも重なる部分もあるかなと思います。また御質問が出ましたらフォロー等もどうぞよろしくをお願いいたします。ありがとうございます。

続きまして、議題2「幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する矯正歯科の立場からの説明」をお願いいたします。それでは、資料2をお手元に御用意下さい。齋藤構成員より御説明をよろしくお願いいたします。

○齋藤構成員 よろしくお祈いします。新潟大学の齋藤でございます。

今御紹介いただきましたように、矯正歯科を専門としてまいりましたので、その立場から御説明をということで事務方より御依頼を頂戴しましたのでお話をいたします。

この資料の作成、あるいはお話の内容で利益相反はございません。

一応どういった立場かということで、簡単に略歴を書かせていただきました。私は2004年に新潟大学の大学院の医歯学総合研究科の歯科矯正学分野の教授を拝命して19年半、今年の3月末まで教授をさせていただき、その間、病院では矯正歯科で診療に携わってまいりました。

本日のお話の中で、先ほど上田先生からもありましたけれども、口唇口蓋裂に関連して活動している学会は多種多様です。最も主たる学会である日本口蓋裂学会、今理事長が上田先生ですけれども、2009年から私も理事を拝命し現在も継続しておりますので15年務めているということです。私の専門である矯正歯科領域には、公益社団法人 日本矯正歯科学会という一番大きな学会がありますけれども、ここでは2022年から2年ほど理事長させていただいて、適正な矯正歯科治療、あるいは矯正歯科専門医の確立に向けて少しお手伝いをしてきたと、そんなことで矯正についてお話をするようにという御依頼を頂戴したものと思います。

私がお話をさせていただくのに準備したスライドは33枚ありますけれども、正味28枚ぐらいの内容で、上田先生からのお話と重複するところは端折っていききたいと思います。

内容ですけれども、大項目としてはここに示しましたように、最初に歯科矯正に保険が適用される疾患と継続的管理の必要性ということを少しお話しします。

それから、先ほどの御質問にありましたけれども、主たる育成医療等々に関係する口唇口蓋裂症例の治療管理ということですが、施設によって多少の違いがあることをご承知おきください。ただ、大きな違いは日本ではなくなってきましたが、私自身が一番携わってきた新潟大学の例をお示しするのが分かりやすいかなということで少し治療体系を例示いたします。

また、矯正歯科治療についてということで先ほどもお話がありました適用の時期、それから、成長発育が関係しますのでどうしても長期にわたること。さらに、先ほど出ていた骨切り、顎矯正手術という名前なのですが、その手術を使った矯正歯科治療

（外科的矯正治療と呼ばれます）が必要な場合があるので、その辺の話を簡単にいたします。

それから、大項目の3番目ですけれども、障害者等に対する歯科矯正の重要性ということも簡単に説明をさせていただいて、最後に咀嚼機能、あるいは言語機能等の障害を改善するための対応ということで、簡単にこういう装置でやらせていただいている、あるいは言語治療の言語聴覚士の先生はこんなようなことをやっているということを説明して終わりにしたいと思っております。

最初に、歯科矯正に保険が適用される疾患と継続的管理の必要性について、少し説明をいたします。皆さん御存じのように、矯正歯科治療の一般的な治療は自費の診療が主体ということになっております。ただし、ここに示しましたように、歯科矯正に保険が適用される疾患、ちょうど今年保険改定がございましたが、現行66の疾患における口の中の歯並び、あるいは噛み合わせのずれ、そういったことに対して保険が適用になっております。

代表例としては口唇裂、口蓋裂、これは後で詳細を御説明します。それから、先ほど説明がありましたように、ロバンシークエンスとか、それから、アペール症候群とか、そういったことに伴う症例で矯正歯科治療が必要な場合に保険が適用されているということです。66疾患は示せませんが、継続的管理が望まれる主な疾患として、第一第二鰓弓症候群、ダウン症候群、ターナー症候群、クルーゾン症候群、アペール症候群、トリーチャーコリンズ、ベックウィズ・ヴィーデマン症候群、それから、先ほどのロバンシークエンス（Pierre Robinという名称でも教科書的に出ています）などが挙げられます。

スライド下の赤枠にありますように、成長発育に伴って、先ほども説明があったように、上顎骨、それから、下顎骨の位置の関係から、それに伴ってそこに上の歯並びは上の顎に、下の歯並びは下の顎に植わっていますので、その顎のずれが、当然噛み合わせのずれに関係してくるということで、幼少期からの継続的管理が望ましいと考えられております。

矯正歯科にどのような問題が出てくるのですかということで、今お話をした7つの症候群で例を示しますと、一番上の第一第二鰓弓症候群では顔面の非対称が生じてまいります。いわゆる顎の関節の、例えば片側だけが全く形成されていなかったりあるいは部分的に形成されていたり、そういったことが主たる症状ですので、そうすると、成長発育に伴ってお顔の非対称が出てまいります。当然骨がずれてまいりますから、噛み合わせもずれてくるといったようなことがございます。

2番目のダウン症候群ですけれども、しばしば下顎前突、受け口という名前で皆さん御存じでしょう、反対の噛み合わせになってしまうといった状態、それから、上と下の歯並びがオーバーラップしない開咬という状態、それから、口蓋裂を併発することもあるということでございます。

3番目のクルーゾン症候群ですけれども、これは先ほど上田先生にもお示しいただきました。中顔面といって上顎骨、お鼻の辺り、その周りの骨が前後的にすごく形成量が少なくなってしまうということで、相対的に下顎前突、下の顎が大きい状態が見られることに

なります。

それから、アペール症候群は先ほど症例を見せていただきました。先ほども御覧いただいたように中顔面の低形成で、下の顎が前のほうに相対的に出てきて下顎前突になるということでございます。

トリーチャーコリンズは、先ほどロバンシークエンスが出ましたけれども、このトリーチャーコリンズも下の顎がすごく小さいというのが一つの特徴でございます。それから、それに加えて、全症例ではございませんが、ときに口蓋裂が出てくるという特徴があります。

下から2番目のベックウィズ・ヴィーデマン症候群というのは巨舌傾向とありますが、舌が非常に大きくなって、そのために上と下の歯並びがオーバーラップしない開咬、前歯が全然オーバーラップしてこないという状態がしばしば見られるということ、それから、下の顎が非常に大きくなるという傾向にあるので下顎前突といったこともよく見られます。

最後にピエール・ロバン、先ほどもお示しいただきました。下の顎が非常に小さくて気道が閉塞状態になりやすいので、そういったことで対処しなければいけない。口蓋裂が見られることも多いということになります。

口唇口蓋裂に対する矯正歯科治療というのは今お話ししたように一般矯正とは違って保険診療の対象になる。ただし、誰でも歯科医師が全て治療していいかというと、これは厚生労働省の方には釈迦に説法ですけれども、施設基準に合致した保険医療機関、すなわち厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方厚生局、あるいは支局長に届け出た保険医療機関のみということになりますので、全国に非常に多く施設はございますけれども限られているということでございます。

次の口唇口蓋裂症例の治療管理ということで治療体系をお示しします。繰り返しになりますけれども、この育成医療の対象というのは18歳未満ということで、対象となる障害と治療例、これは厚生労働省のホームページにございますけれども、口唇口蓋裂が代表例であり、音声、言語機能障害及び咀嚼機能障害が見られるということで、これが適用されるということになりますけれども、そういった口唇口蓋裂患者さんで、外科的処置というのは矢印で上に書いてありますように、口唇の形成術、口蓋の形成術、それから、上の歯が並ぶ骨（上顎歯槽骨）の一部が離れてしまっているので、そこに骨の移植をある時期にする顎裂部骨移植、それと、最後に成長発育がおおむね終了したときに行う骨切り、先ほど述べた顎矯正手術、それに口唇・鼻修正といったことも外科的な処置として挙げられます。

一方、歯科矯正ですけれども、これは咀嚼機能障害の改善、不正咬合、噛み合わせが非常にずれてしまっていると、噛み切るとか、すりつぶしとか、そういったこと非常にしにくくなります。そういったことで歯科矯正を適用することになります。

不正咬合の改善策としては、後のほうで出てきますけれども、いわゆる歯の移動、骨の中で歯を移動させて適正な噛み合わせ、歯並び、噛み合わせをつくる矯正単独治療と、顎

のずれが大きすぎるので顎の位置を変えなくてはならないと先ほども上田先生がおっしゃった外科的矯正治療、大きく分けると、この2つがやり方としてございます。

これは教科書的ですがけれども、口唇口蓋裂は非常に頻度が比較的高い、先天異常としては心疾患に次いで高く、顔面領域で最も高い発症率で、2番目に記載のとおり、日本人の発症率はおよそ500分の1、昨年度の合計特殊出生率は72万ぐらいでしたでしょうか、そうすると、およそ1,400人の方が統計上は出生するので治療が必要になってくるということでございます。人種によって違うので白人は非常に低いのですがけれども、そんなことがある。

発生学は先ほど上田先生に御説明いただきましたので省略いたしますけれども、こういった形で唇顎裂になるのは上のような状態、下のほうは、先ほど一次口蓋、二次口蓋と出てまいりましたが、それが閉じてこない、左右で癒合しないということで口蓋裂になってきたりということです。

この口唇裂、口蓋裂というのは一番下に書いてありますように、口唇裂、あるいは唇裂単独で先ほども写真を見せていただきましたタイプ、それから、歯の並ぶ顎のところが癒合しない唇顎裂、それから、唇は大丈夫だが顎裂だけ、これは頻度が低いですが、たまにあるということ。それから、一番頻度が高いのが唇顎口蓋裂ということになります。しかも片側性が一番頻度が高いです。

それから、唇とか歯の並ぶところの顎は大丈夫だけれども、口蓋だけ閉じていないという口蓋裂、それから、口蓋裂の中で後ろのほうの柔らかいところ、先ほど鼻咽腔閉鎖とありましたが、柔らかいところだけ閉じていないという軟口蓋裂、書いてありませんが、表面から見ると分からないのだけれども、口蓋の内側の筋肉が断裂しているという粘膜下口蓋裂というのがございます。そういったことで治療の対象、あるいは問題が出てくるというということになります。

先ほどチーム医療だというお話がありました。これを見ていただくと、間違いなく集学的な、あるいは学際的な治療でないと治療管理をさせていただけません。医師、歯科医師、言語聴覚士、看護師さん、歯科衛生士さん、ソーシャルワーカー、こういった方に必要な時期に介入をいただいて、協力・相談をして進めていく。ですから、スライドの図に示すように、患者さんを中心として、出生時は産婦人科の先生、小児科からスタートして、形成外科、口腔外科、矯正、耳鼻咽喉科、小児歯科、言語聴覚士の方ということになります。矯正歯科が患児・患者さんとの付き合いが一番長くなります。後で出てきますけれども、およそ5歳から成人までということなので短くても13～14年間拝見していくということになります。

これが口唇口蓋裂治療の流れを簡単に示した図でございます。左が出生、左から右が成人ということで、字が細かくて申し訳ないのだけれども、出生時に先ほど出てまいりました哺乳指導がまず必要です。そのときに使っていくのは、先ほどもお話のあった哺乳床であったりHotz床であったりというのは黄色の字で書いてございます。口唇形成術をしてい

ただく前に、お鼻の形の修正あるいはある程度離れている唇も少し近づけておく、そういったことをやるのが、後で出ますけれども、NAM、あるいはPNAMという処置を矯正歯科で少しお手伝いし、それから口唇形成術をしていただく。

先ほどもありましたように、大阪医科大学では3か月ぐらいとお話をされましたが、新潟大学での口唇形成術は大体3か月から半年の辺りで行う場合が多いということでございます。

それから、それが終わりますと、次に口蓋形成術というお口の中の口蓋を閉じていくということ、これは1段階で閉じる方法と2段階で閉じる方法がございます。細かいことはお話ししませんが、これは施設によって異なって、新潟大学は2段階なのですから、それは別にどちらがいいとか悪いとかではないです。後で出てきます。

次に、今度は乳歯がだんだん出てまいります。乳歯が出てきて次に永久歯に交換をしていきます。そのときに骨がまだ左右で分かれている部分があるので、そうすると、そこは断裂した状態になってしまいますので、そこに適正な時期に、具体的に言いますとおおよそ8～9歳の間に行いますが、顎裂部骨移植というのを行います。これは腸骨という腰骨の前の部分を取って入れるのですけれども、細かいことは今日お話ししませんが、それが大体7～9歳とここに書いてあります。平均すると8歳3か月というのが多施設共同研究では出てきています。歯の出方も違いますので大体7～9歳ということです。

次に矯正歯科治療、これが先ほど申し上げましたように5～18歳頃、あるいは手術が必要で、外科的矯正治療ですと、先ほどもお話があった術後矯正治療というのに20歳ぐらいまでかかったりすることになります。矯正歯科治療は乳歯列期に行うもの、混合歯列期といって乳歯と永久歯が混ざっている時期、それから、永久歯の時期に行いますが、ずっと装置を入れっぱなしではございません。後で説明をいたしますが、それぞれの時期に必要な治療をやらせてもらいながら管理をさせていただくことになります。

次に、この赤の枠といいますか背景になっていきますけれども、外科的矯正治療というのは、骨のずれがなかなか成長発育で治らないという状態になっている場合には、形成外科、あるいは口腔外科の先生に顎矯正手術を施行、すなわち症例に応じて上の顎、下の顎の位置を整えてもらって矯正歯科治療を行っていくというやり方です。

最後は上田先生の御専門ですけれども、口唇・鼻修正、大学に入ったら修正をとということ、やり方は3つあるというお話をされていましたが、成人になってからということになると、これも18～20歳ということになります。

細かいのでざっとお話をするだけですけれども、この図は新潟大学における治療体系をお示ししています。上から出生、一番下が成人という形で左側に年齢が記載されてございます。出生すると、哺乳指導からスタートしてということですからずっとありますけれども、右側の外来と書いてありますお話をした口唇の形成術をしていただく前に、なるべくやりやすくするように、あるいは唇と唇の離れ方を小さくするお鼻の形を整えるというPNAMというのを矯正でお手伝いをしてということで2か月ないし4か月、これを入れる場合があります。

ますけれども、これを入れて鼻や唇が整ってからの手術していただくことになりますが、形成の先生には手術しやすいと言っています。

あとはずっと下がって行って、口蓋の形成術が1歳6か月というところですが、口蓋の形成を新潟大学は2段階なので、最初に柔らかいところ、すなわち軟口蓋を閉じます。何でそういうことするのかというと、歯の並ぶ骨というのが当然成長発育で変化していきます。そのときに、骨があるところを手術すると空いていますので、そこを手術でどうしても寄せる形になるので、上手に手術をしていただいても少し成長発育が抑制されます。骨の形が変わってしまうのです。それを避けたいということで、まず、柔らかいところだけ閉じて、骨のところはもうちょっと待つ。だから自然な成長を妨げない。そうすると、歯の並びが非常に好ましくなります。そういったことをするので、2段階目の硬口蓋の形成術は現在4歳で行っています。これが絶対いいというわけではないのですが、うちはそういうやり方をしている。その後、5歳から矯正に紹介をいただいて、そこから矯正歯科での治療管理が始まります。

先ほどお話ししたように、乳歯列期とか混合歯列期、永久歯列期で治療を行うことになります。乳歯列期・混合歯列期に行う治療は一期治療といいます。そこで必要な方は少し治療をさせていただくことになりますが、仕上げはあくまでも二期治療、永久歯列期での治療です。ですから、ざっと言うと2段階の治療が多いということになります。

一番下に赤字で書いてありますように、手術が必要な場合には、後で出てきますが、成長発育中に手術をしますと、手術後にも成長変化が生じるので追っかけっこになってしまうことから、手術をするのは、成長発育がおおむね安定したという時期となります。そうすると、女子のほうが早く成長発育が終わる場合が多いので一般的に16歳辺り、男子は非常に個人差が大きく18～19歳まで成長変化を示す方がいるので、そうすると、手術時期は遅くなり、18～19歳以降になるということになります。

PNAMという口唇形成術をしていただく前に、少し唇と鼻の形を整えておくという処置の例です。これは下に写真が1、2、3、4とございます。1が先ほど説明あった哺乳床といって、おっぱいが飲めませんので、これを口の中に入れてもらって、ちゃんと吸えるような状態にする。それを少しモディファイすると、3番のように、飛び出ているのをお鼻のところに入れて、お鼻の形をなるべく左右対称に近づけておいて4番のようにして、ここで手術をしていただくと手術がやりやすい、2番の状態よりも4番がやりやすいということで、こういったことで、うちでは矯正の最初にお手伝いをするということになります。

口蓋形成術は1段階、2段階と2つあるということで、1段階の左側、2段階は先ほど説明しました、1段階は、大体平均すると1歳6か月前後に柔らかい軟口蓋と硬い硬口蓋を一度に閉じます。手術のやり方はこういうのもあるのですが、1段階では上手にやっても上の歯の並びが少し狭くなりやすく、上の顎の前後的成長がやや抑えられやすいという傾向があります。それが2段階では少なくなります、こちらが絶対的によいということではありません。

一方、言語のことを言いますと、1段階で閉じたほうが、先ほども開鼻声があったりとか機能に問題あるというお話がありましたが、言語治療が比較的早い段階でよい状態になってくることになります。2段階のほうは口蓋の柔らかいところを最初に閉じてというステップがありますので、言語治療ではスライドの5つ目に記載のとおり、正常構音の獲得が少し遅れる傾向にありますが、言語聴覚士の先生に言語治療を行っていただくことで改善します。したがって、両方のやり方とも100点満点ではないということになりますが、適切に治療管理することで必ず治っていきますので、そういったことについて患児・保護者、患者さんに説明することになります。

骨が左右で分かれていますので、途中で骨が一部ありません。それを補うために、この顎裂部骨移植というのをさせていただきます。先ほどお話ししたように腰骨、腸骨と言うのですけれども、腸骨の前の部分の骨をつくる活性の高い海綿骨というのを砕いて骨が断裂されているところに入れるというのが、大体7～9歳、8歳前後、3つ目に書いてありますように、多施設共同研究では平均8歳3か月程度ということです。顎裂部骨移植を行うと、ちょうど上の歯並びの2番目の歯に相当する部分に骨がないことが多いので、その歯がなかったり小さくなることがしばしばみられます。それが骨を移植すると、その隣の糸切り歯、犬歯を御存じだと思いますが、それがそこにうまく出てきてくれる。そうすると、2番目がなくても代わりに使っていけるといったようなことです。

移植例の写真をお示ししています。一番上が移植する前で、少し歯並びの問題があったのをちょっとだけ整えています。右のレントゲン写真で見ていただくと、アスタリスクがついているのが糸切り歯（犬歯）で、まだ根っこがつくられている途中です。次に移植をして、その下の段の移植6か月後を見ていただくと、ちょっと見にくいですが、だんだん犬歯が真ん中寄りに下りてきています。移植後2年経過したさらに下の段の写真を見ていただくと、犬歯が真ん中寄りの口の中に出てきています。

糸切り歯は3番目なのですが、2番目がなくても代わりにこれを使って1番目と3番目を接触させて最終的な仕上げをすることが可能になります。あと、骨がちゃんとしてきますから、歯茎（歯肉）の形もちゃんとしていきます。そういったことで、この顎裂部骨移植は全国一般的にやられているということでございます。

治療管理における矯正歯科治療の具体的なお話をいたします。繰り返しになりますけれども、矯正歯科に外科の先生から紹介いただくのは大体4～5歳頃です。その段階で、お口の中の写真を撮らせてもらったり、お顔立ちの写真から型を取らせてもらったり、5歳でも協力いただければそうな場合には、そういう資料を取らせていただくことになります。そして、2番目に記載したように、今後成人されるまで、どのようなお手伝いをするかというお話をここでします。そうすると保護者の方も安心します。

何を話すかという、ここにチェックがありますけれども、今お話しした顎裂部骨移植の目的とやる時期を5歳の段階でお話ししておきます。適用時期には幅がありますのでそれについてもお話しします。2番目は一期治療、すなわち乳歯列期あるいは混合歯列期の治

療の概要、適用時期や装置について説明します。一期治療での装置はずっとつけっ放しではなくて、一期治療の目的が達成したら1回お休みになって、永久歯が出てくるまで待つことになりますが、3番目に記載してあるように、仕上げの治療、永久歯列期での2期治療でこんな状態になると思われる、例えば噛み合わせがどうしても逆になるかもしれません、あるいはでこぼこがかなり出てきますとか、そういうお話をして、最初に説明して理解いただいております。

ただ、注で書いてありますように、矯正歯科での治療管理体制は施設間で多少異なり、また、患者さん個々でも異なります。そういったことも知っておいていただければと思います。

スライド中の矢印で示しますように、矯正歯科は左下で初診をして、一期治療をして二期治療をしてとなりますが、最終的に永久歯列が全部そろったところでそれぞれの方で最低限の治療目標を達成するというのが治療管理の目標になります。

右に書いてありますように、一期治療、二期治療で具体的にどんなことあるのかというと、先ほどの上田先生のお話でも出てきましたが、上の顎が少し小さくて噛み合わせが逆になってしまうというのがありました。そうすると、上の顎の成長を促進させようという治療を一期治療でする場合があります。装置をつけて上の顎がうまく前に出やすいようにするというのを試みます。

それから、先ほどお話ししたように上の歯並びが狭くなってしまうことがあるので、それを上顎歯列弓狭窄というのですけれども、その狭いのを改善しようとか、あるいは前歯が逆になってしまっているのを、それをまず改善しておきましょう、正しいオーバーラップにしましょうというお話、あと、でこぼこがかなり前歯のところで著しいので、先ほどの移植をするにも妨げになってしまうので並べましょうというのがおもに一期治療でやることです。

二期治療でやることは永久歯がそろってからとなりますが、ここに記載がありますように、成長発育の状態と時期を見極めた上で、永久歯列における調和の取れた歯並びと噛み合わせの関係を獲得することを目指します。その方法は骨の中で歯を移動させて済んでしまう場合と、顎のずれが大きいので手術を併用した外科的矯正治療をする場合があります。

最終的な仕上げにおける留意点ですけれども、繰り返しになりますが、1つ目に書いてありますように、成長発育の状態を注意深く観察する必要があります。成長発育は千差万別です。ですから、それをよく見極めて治療をスタートしないと、いつまでも治らない、治りにくいとか、治っても安定しないことを引き起こす可能性があります、これを見極めるのは専門家でないといけません。

それから、2番目の身長増加については、長管骨という手と足の骨が伸びるわけですが、それと下の顎の成長様相といいますか時期というのは密接に関連していることから、身長の伸び方も参考にして治療の時期を判断していきます。これは後で出てきます。皆様方御自身も中学高校辺りで身長がぐっと伸びた方が多いと思いますけれども、下の顎が大

きく噛み合わせにずれがある症例では、いわゆる思春期の成長、そのスパートが終了するまで最終的な治療の開始時期を延ばすということをしないと、治療と成長の追っかけっこになってしまいかねません。

それから、4番目にありますように、赤字で書いてある外科的矯正治療を適用するのは上の顎と下の顎のずれがあまりにも大きくて、歯の位置を変えるだけではとても整えられませんという状態だと、形成外科、口腔外科の先生に協力いただいて、顎矯正手術を併用した外科的矯正治療を行うことになります。

一番下にありますように、繰り返しになりますが、外科的矯正治療では術後矯正治療が18歳を超えることがしばしばあります。最後の目標を達成するには、手術が終わったとしても、その後、先ほど説明があったように術後矯正治療が必要で、ちゃんと新しい環境で噛めるという状態をつくらなくてはいけないので、18歳を超えろといったことがしばしばある。そうすると、手続上の切り換えで大変ということで、今回御検討いただいているということです。

これは身長増加量曲線です。もちろん出生後の赤ちゃんが一番伸びる速度は速いのですが、赤字で囲ってある思春期と書いてあるところでもう一度速度増加の山ができます。これが思春期の成長のスパートです。赤字線が女子、青線が男子ですけれども、女子のほうが一般的には、例えば小学校では女子のほうが大きい方が多かったと思いますが成長が早いのです。成長のピークを迎えるのも個人差はありますが、一般的に早いということで、男子はずっと後ろになります。

そうすると、下の枠に書いてありますように、男子は10歳頃に成長速度が上昇し始めて著しい成長が始まるけれども、女子は男子より1～2年早く、もう8～9歳、小学校だと3～4年生辺りから伸び始める方もいる。ところが、男子は上に赤字でありますように、思春期性成長が促進して13～14歳、大体中2辺りで最高に達することが多いのだけれども、高校でぐっと伸びるとか、個人差が男子は非常に大きいです。一方、女子は、これも平均ですが10～12歳頃、だから、小学校6年から中1ぐらい辺りでピークを迎えるので、中学ぐらいに落ち着いてくる方が多いのだけれども、これも個人差があります。ただ、男子よりは個人差が少ないということです。

口唇口蓋裂の矯正歯科治療を要約しますと、4～5歳頃にスタート、矯正歯科の立場としては咬合異常・咀嚼障害の改善が目的ですが、これに加え心理社会的な障害として、下の顎が逆だとか、そういったことで気にされる方もいらっしゃいますので、顔貌の改善も非常に重要です。昔は容貌の改善については保険を適用するものではないとおっしゃる方もいらっしゃいましたが、心理社会的観点から非常に大きい問題があるので、そういったことも併せて考えながら治療をさせてもらっています。

あと、3、4、5、6とありますが、最終治療までの見通しを立てて説明をしないといけないということになるので、そうすると、成長発育を見極めてということ、18歳を超える場合がありますということです。

次に障害者等に対する歯科矯正の重要性というお話です。これは前後しますけれども、歯科矯正の目的です。矯正歯科治療の目的達成は、障害者・健常者を問わず、いわゆる生活の質の向上にとって非常に重要なことになってまいります。一番上にありますように、まず歯並びと噛み合わせを整える。これを個性正常咬合といいます。これは個性があって何でもいいではなくて、ただ、それぞれ方の歯の形は若干違うものの、ある基本的なところを満たしていなければなりません。それを確立するのが僕らの最低限の役割です。後で写真が出てきます。

あと、口腔機能です。咀嚼・発音、そういった改善、それから、お顔立ち、美容外科ではないですがバランスを整えるということ、また、上下口唇というのは歯で裏打ちをされていますから、歯の並びや傾きが唇のバランスにもものすごく影響します。それで、歯の形とか噛み合わせを整えると唇のバランスが非常に改善するので、そういったこともやっていますということをよく知っておいていただきたいと思います。

それに関連して、心理社会的な障害を排除したことにより、消極的が悪いわけではないですけれども、すごく積極的になれる方もいる。社会的適応性が向上するということで実際にも喜んでいただいておりますので、そういったこともありますというのを知っておいていただきたい。

これは例です。一番上の左側が治療前の下顎前突、受け口で噛み合わせが逆です。でこぼこもあります。矯正治療終わった後が右側です。こういった形で整えます。オーバーラップがちゃんとする。もちろん逆ではない。でこぼこも直っている。

真ん中で示した開咬というのは前歯のオーバーラップがない状態です。これは噛んでいた状態ですが、奥歯しか噛んでいません。前が全く空いてしまって、これを右側のように直させてもらいます。これは同じ方です。

それから、一番下が叢生という状態で、簡単に言うのでこぼこです。あと、奥歯の左右でずれてしまっていて、上と下が逆になってしまっていますが、それも右側のように直す。それぞれの右側の治療後の状態が個性正常咬合なので、ここを目標に僕らは最低限やらせていただいているということです。

咀嚼機能ということですが、例えば受け口の噛み合わせが逆だという方で、これはたくさん研究されて、うちでもやっている例をちょっとだけ提示していますが、これはグミを噛んで砕いていただいています。噛めない人は3きれぐらいにしかにならない。そういったことをやって、咀嚼能率あるいは咀嚼能力というのですけれども、こういう方法でやると、右の下のグラフにありますように、正常咬合者の方はこれだけ砕けるのだけれども、グリーンの受け口のずれている方だとなかなか上手に噛めなくて能率が下がる、能力が下がるということが実際にあります。

最後に、咀嚼機能、あるいは言語機能の障害を改善するための方法といいますか、装置はこういうのだよということで、あと2枚で終わります。矯正治療が一番上のマルチブラケット、これは矯正治療の保険適用だと装置にも保険点数が決められていますが、これで

治療させてもらっています。3次元的に一番コントロールがよくできるので、この装置は必ず仕上げでは使わせていただいています。口の中で見にくいのですが、医療用のゴムをかけたりして力をかけて歯を動かしたり、位置を調節したり、矯正歯科は治療でそういったことをしています。

真ん中の症例は、すごく上の歯並びが狭くなってしまっている例だけれども、こういった場合には拡大と言いますが、AとかBとか、こういう装置があるので、そういうものを使って治療させていただいています。ここに示した写真は口蓋裂ではなくて通常の方に装着した写真ですが、口蓋裂の方に適用することが非常に多いです。

一番下は上の顎が小さい、前に引っ張ってあげて成長を促進させたいときに使う上顎前方牽引装置という例です。これを入れさせてもらって、上のほうが小さいのを調整させてもらう。一番下は先ほどお見せした一期治療という、8～11歳の辺りで使わせてもらうことが多い治療です。

最後ですが、言語聴覚士ではないので細かいことは省きますが、口唇口蓋裂は先ほど上田先生からも開鼻声があるとか鼻咽腔閉鎖機能がよくない状態がみられます。それで、上に記載の通り、言語聴覚士の方が、鼻咽腔閉鎖機能の評価、ブローイング検査とか、鼻でちゃんと息が抜けるかとか、あと、単音とか単語とか文書とか、そういうのを読んでいただいてどこに問題あるかを判断します。それでいろいろな言語治療をしていくことになります。それが一番下の赤字で示したように言語訓練ということで、これも口蓋を閉じてから、非常に早い方は3歳ぐらいから、あるいは矯正をスタートしてから継続して診ていただき、8～10歳辺りまで言語訓練をしていただいています。

こういったことで今日はお話をさせていただきましたということでした。

以上でございます。

○有村座長 齋藤構成員、どうも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2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。

私から質問させていただきます。途中も何度かお話に出ていたのですが、特に男性で成人、18歳後に対応しなければならない例があるというお話でした。その割合はどの程度だったとか、それから、これまでの先生の御経験の中で年齢の上のほうはどの程度までの時期にやったかという意味で、上のほうはどれぐらいあるのかというのを伺いできればと思いました。

○齋藤構成員 今日、笠原先生がおまとめいただいた参考資料のほうがいいと思います。どのぐらいの割合というのは、先ほど上田先生もおっしゃいましたが、最終的に手術を使った噛み合わせの治療がどの程度必要かというのは施設によって違います。うちは15～20%ぐらいが最後に手術を必要とし、それ以外は歯の並びで治せるのだけれども、施設によってちょっと違うので、18歳を超えるのは何%というのは正確なデータはなかなかありませんので、後で笠原先生から追加でいただくといいかもしれません。

もう一つは割合の御質問でしたか。どれぐらいの人が18歳を超えて。

○有村座長 上限というか、どのぐらい。

○齋藤構成員 それは20歳を超えてという方もいらっしゃいます。ただ、術前矯正治療が比較的長い時間がかかる場合、18～19歳でまだ手術ができないという方もいらっしゃいます。そして手術を20歳ぐらいに行った場合、その後の術後の矯正治療が症例で異なりますが1年前後かかりますので、そうすると治療の終了が21歳を超えることになります。私どもの施設で何歳までの経験があるかとのご質問ですが、私だけが治療しているわけではなく多くのスタッフが携わっていますので正確なことはわかりませんが、21～22歳とか継続してやる方はもうちょっと上の方もいたりするかもしれません。また、患者さんの状態、あるいはそれぞれの施設によって異なるので、上限が何歳かというのは正確に答えられません。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、各構成員の皆様からほかに御質問はございませんでしょうか。

○笠原構成員 育成医療研究センターの笠原と申します。齋藤先生の御発表、大変感銘を受けました。また、上田先生も大変御丁寧に詳細を御発表いただき、本当にありがたく思います。

疾患で困っている方々がたくさんいる中で、比較的頻度の高い疾患で、どれぐらいの患者さんが適用になるのか、育成医療からどれぐらいの患者さんが外れて、その後の医療の支援が得られていないのかということ、まさに手前どものほうで実態把握する調査をさせていただいております。唇裂、口蓋裂だけではなく、疾患自体が非常に広がりますので、どれぐらいの患者さんが何歳ぐらいでどんな治療が必要なのかというところまで可能であれば深掘りして、みんなで頑張って調査をしていきたいなと現在考えているところでございます。

発言は以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほか、構成員の先生方から御質問等はございませんでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、どうもありがとうございました。

続きまして、議題3「育成料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。先ほどお話しいただいたこととかぶるところもあるのかもしれませんが、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 国立育成医療研究センターの笠原と申します。私は障害区分で言いますと内部障害、肝臓、腎臓、小腸の臓器移植をやっております外科医でございます。

今回、育成医療の対象疾患の実態把握に関する研究といたしましてお題を与えられますので、御説明させていただきたいと思います。

背景ですけれども、自立支援医療（育成医療）は児童福祉法の第4条第2項に規定されました障害児を対象に身体の障害を除去、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への医療費の助成でございます。御存じのとおり、育成医療の対象の一つであります口唇口蓋裂は、先ほど来御説明にありますとおり、複数回の機能回復の治療を受けねばなりません。18歳以上に治療が至ることもございますし、その場合、障害児の対象を外れ、身体障害を除去、軽減を目的とする治療を要する可能性が、その以降にもあるというのを念頭に置かないといけないと思います。

治療を終え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の議論がございます。さらには口唇口蓋裂にはほかの医療費助成制度の対象とならない場合が多くございますので、こちらを対象に調査を進めてまいりたいと思っております。

同様の問題を抱える育成医療の対象の疾患は口唇口蓋裂に限らないと思われませんが、育成医療をはじめとする医療費助成の実態は大変不明なことが多くございます。なぜかといいますと、症状ベースで行われており、疾患名が明記されていないことが多いからでございます。どれぐらいの方々が対象になっておられるのか。また、18歳で切れてしまうため、年齢を単純に上げるだけでいいのかどうか、その辺が今後議論されていくべきかと考えております。

育成医療の概況には、厚労省によって福祉行政報告等において支給認定件数の把握はできますが、年齢ごとの受給状況の報告はございません。また、障害種別の報告となっているため、どのような疾患に対して身体の障害を除去、軽減する治療が実施されるのかが分かっておりません。福祉行政報告例における障害種別の育成医療の支給の認定件数を見ますと、先ほど来申し上げられています音声・言語・咀嚼機能障害4割、肢体不自由2割、内臓障害2割、視覚障害1割弱の割合であることから、少なくともこれらの診療科の領域について、育成医療の年齢階層ごとの受給状況と具体的な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。

つまり、傷病で見られているため原病が分からない。また、受給の制度も市区町村でやられているために、育成をどんな病気の人が受けているのか、なかなか現状を把握するのが難しいのが現状でございます。

したがって、本研究は育成医療における医療費の助成の対象となったと思われる疾患は何か、年齢により対象となる疾患の分布に違いはあるのか、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歳前後に、どのような疾患に対し、どのような治療が必要とされているのか、幾らお金がかかるのか、育成医療を受けられていた患者さんのうち、更生医療へ移行できている患者さんはどれぐらいいるのか、更生医療へ移行できないのはなぜかなどについて調査研究を行い、育成医療全体像を把握し、育成医療と更生医療の制度の狭間にある疾患について、障害福祉施策の拡充に資するエビデンスを得ることを目的としております。

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。障害区分が左に、疾患例

が右に書いてありますが、かなり多岐にわたる疾患が考えられると考えております。多岐にわたるというのは、疾患が多岐にわたることもそうですが、またがる診療科がかなり多くなることが分かります。先ほど来、口唇口蓋裂におきましては形成外科、歯科の先生方に御尽力いただければなりませんし、先股脱では整形外科、あるいは先天性心疾患では循環器内科、外科等、もちろん小児科の先生方にも中心になっていただかないといけませんし、臓器移植を要する腎移植、肝臓移植の患者さんに対しましては我々移植外科医が参画していかないとなりません。

また、その他の先天性内臓疾患、一番下にたくさんの疾患が書いてありますが、小児外科の先生方とも協力・連携していかなければいけないという、大変広い範囲をカバーしないといけないということでございます。

こちらは先ほど申し上げましたパーセンテージで育成医療の障害種別の支給認定件数をR4年度で見ますと、形成外科、歯科領域、口唇口蓋裂が44.7%、肢体不自由、整形外科領域が20.6%、内臓障害(心臓)、これは先天性心疾患がほとんどでございしますが10.8%、小児外科でサポートが入ってきますが、内臓障害(その他)と書いてあるところが11.2%等になってございます。認定係数的には、形成外科、歯科、整形外科、循環器外科、小児科、眼科、耳鼻咽喉科等が中心になっておりますけれども、もちろん小児疾患ですので小児医療を担う小児科医の参画が必要になってまいります。

というところで、こちらのほうで研究の班をつくらせていただいております。様々な診療科の先生方に御協力をいただいて、今後この調査を前向きに検討してまいりたいと考えているところでございます。今回の研究班ですけれども、育成医療対象疾患の実態把握に関する研究でございします。疾患群は先ほど申し上げました緑のところでございます。これを大きく2つに分けて、疫学の専門家による左側の部分ですが、学会に向けた領域別の全国調査をまず行いたいと考えております。実態を調査し、どれぐらいの患者さんがいるのかということを調査いたします。②といたしまして、診療報酬の明細書、レセプトの解析をしまして、データの解析をしてまいりたいと考えておるところでございます。

多岐にわたる学会におきまして実態を把握する必要があるとございますので、疫学の専門家を交えて診療報酬のデータ及び疾患領域別の全国調査を行って、まず、全体像を把握することを目的としております。

先ほど来、上田先生、齋藤先生から御説明がございましたが、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に生じている医療費の助成制度の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。小慢が七百八十数疾患、ピンク色で示しております。指定難病が338疾患、緑色で示しております。育成医療は小児慢性の下側にグレーで示しておりますが、更生医療につながるところにややギャップがあるのが分かります。繰り返しますが、身体障害者の福祉法第4条で、手術等により確実に効果が期待できる疾患が育成医療でございしますので、一番大切な18~20歳の大切なバイオ・サイコ・ソーシャルにWell-Beingであるべき子供たち、青年期の方々がしっかり医療助成を受けられるよう

な体制にどのようにしていけばいいのかということが手前どもの課題になるかと思います。
こちらが現在の研究班の進捗状況でございます。

1 番目の疾患別の全国調査に関しましては、全国調査に関わる倫理審査の申請を現在ブレアンケートのまとめをしているところでございます。

2 番目のレセプトの分析ですけれども、NDBに6月審査に向けて事前申請、書面審査を行いまして、データ提供に関わる審議会の申請は終わっております。そちらで条件付きの承諾、資料の追加提出を求められておりますけれども、一応申請は通っておりますが、データをいただけるのは1年ぐらいかかるとお聞きしております。少しNDBのほうにも協力をして、データのほうを集めていくような努力をしていきたいと考えております。

こちらが最後になりますけれども、現在判明している障害の区分に対する疾患の内訳になります。このようにみんなで協力して疾患自体の構成及び人数、可能であれば時期、費用を明らかにしていきたいなと考えております。

発表は以上でございます。

○有村座長 笠原構成員、どうもありがとうございました。

具体的なエビデンスが明らかになって、議論の基本的な情報が得られていくのかなと思いました。

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

陶山構成員、お願いします。

○陶山構成員 今の笠原先生の発表の中で11ページの図がありますけれども、これはとても分かりやすく、私たちも今後参考にさせていただきたいなと思いました。あと、研究が終わるのが令和8年ですので、あと何年かこれが続くと思うのですけれども、その中でアンケートをされるときには、うちの会にもたくさん子供さんの会もありますので、ぜひ御協力させていただきたいなと思っております。

それと、上田先生、齋藤先生にもお聞きしたいところなのですけれども、どうして更生医療を受けなかったかということ、障害者手帳を結局申請しないといけなくて、障害者として扱われたくないというようなことも一つ入っておりました。心臓病の子供を守る会も同じようなことがありまして、障害者として生活したくないというか、そういう方たちも結構いらっしゃるみたいです。

そこで、先日ですけれども、口唇口蓋裂の交流会をZoomでやって、私もたまたま参加させていただいたときに、生まれたときから大分ひどい状態だったらしくて、鼻も変形し、顔全体が変形していたので、例えば小学校に入って大分いじめに遭ったとおっしゃっていましたし、あと、生まれたときの赤ちゃんの写真を持ってきて、みんなで赤ちゃんの頃の話をししょうみたいな授業がとても嫌だったというお話をされていました。

その方が言われるのが、育成医療が終わって一応形は整ったけれども、まだまだ鼻の形もやりたいことがいっぱいあって、そうしたら、更生医療に移らないといけなかった

ら障害者手帳を取らないといけないと親から言われ、病院からも言われたのでしょうけれども、そのときに、親はもうそれはしたくないと言ったそうなのです。でも、自分はおっときれいになりたいというか、元に戻りたいというか、そういう希望があったので、私は障害者手帳を取りましたと、その方が言われたのです。親御さんの思いと本人の思いは違うのかなと思ったのです。その辺りでどうでしょうか。上田先生とか齋藤先生は親御さんたちとも臨床の中でそういう狭間にあったというような事例があればお聞かせ願いたいなと思っています。また、今日は親の会の方もいらっしゃるので、そういう方からのお話もお聞きできればと思っています。

以上です。

○有村座長　ありがとうございます。

よろしければ、上田構成員から御発言をお願いしてよろしいでしょうか。

○上田構成員　親御さんと御本人の意見の乖離というのはよくあると思うのです。ただ、なかなか診察のときに御本人がお母さんの顔を見たりして、本当のことを言いにくいとか、そういうことがあって、なかなかその辺は難しいところがあります。本人だけ別にゆっくり時間をかけて聞いたりとか、そういう必要があると思います。食い違いというのはかなりあると思います。

○陶山構成員　ありがとうございます。

○有村座長　ありがとうございます。

齋藤構成員も、もしよろしければ御発言をお願いします。

○齋藤構成員　外貌だけではなくて噛み合わせについても先ほどお示ししましたように、最終的にはここを目標にと、こちらサイドはそういう話になるけれども、そこまではもういいとおっしゃる方もいらっしゃいます。それはドクターオリエンテッドではないので、こちらではなくて、かなり患者さんと保護者の方の何のお手伝いができるかという時代です。そこは上田先生がおっしゃったようによく話して、無理やりやるものではないということにならざるを得ないこともあります。それをどのぐらいの割合と言われると、そんな多くはないと思いますけれども、外貌の上田先生、あるいは口腔外科の先生が最終的に御質問にあったお顔立ちとかお鼻の形とか、それはなかなか難しいことがあるというのは外科の先生にお聞きしています。

以上です。

○有村座長　ありがとうございます。

それでは、ただいまの議論について、ほかの構成員の皆様から御発言いただける内容がございますでしょうか。

野村構成員、お願いいたします。

○野村構成員　質問があったように、親御さんと本人との意識の違い、治療方針での考え方の違いというのは、ほぼあると言っていると思います。うちの会でも基本は親御さんが立ち上げた会ですけれども、今、自分も入っているように、本人の部会もありまして、そ

こは親の考えていることと自分たちとは違うという話は出ます。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

違ったときに、お子さんの声がどう捉えられているのかというのは気になる場所かなと思いました。私の専門の福祉の領域であればアドボケートの話であったりとか、こどもの声をどうやって伝えていくかという議論があります。それが家族内ということになると、またいろいろな議論が必要になってくるのかなと思ってお話を伺いました。大切な質問をありがとうございます。

西村構成員、お願いいたします。

○西村構成員 明治学院の西村です。関連する質問です。御本人は障害者手帳をちゃんと取って更生医療としての支援を受けたいという希望があったり、親の場合は違うというようなケースがあるということでしたが、助成や補助金を受けられる制度では一般的には受けたいと希望すると推察します。しかし、障害者手帳を希望しないケースや親子で異なるなど、意見の違いが出てくることの原因が何かを考える必要があると思います。、障害という言葉や言い方など、名前のつけ方も検討していくことも検討課題の一つに入れてはどうでしょうか。助成を受けたいのに、受けにくい状況がある場合、親子で希望の違いがある場合など、原因を検討し、改善していくほうがよろしいと思います。

○有村座長 ありがとうございます。

館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員 館林です。初回のときに更生医療というのは障害者であることが前提だとお伺いしたと記憶しているのですが、今日のお話をお伺いして、継続して育成医療を受けている人で、学会でエビデンスがあるというかコンセンサスがあると認めた治療については、そのまま更生医療に移行するというのは制度的には難しいのでしょうか。昔、こども病院が育成医療センターになったように、グラデーションを持って大人になっていくと思うので、18という区切りが制度の問題だなとお話をお伺いして思ったものですから、そういう検討はできないのかなと思って質問をさせていただきました。

○有村座長 ありがとうございます。

ここは事務局に回答をお願いします。

○小林課長 事務局でございます。今、御指摘の点でございますけれども、前回の第1回の際の資料に法律の定義を書いていたかと思いますが、いわゆる障害者総合支援法の中で育成医療・更生医療の制度が定められてございます。法律上の定義として18歳未満の障害を持つお子さんに対する医療は育成医療、18歳以上の障害者の方に対する医療が更生医療という定義づけがございますので、法律レベルで区分が規定されています。その移行期の問題をどうするかというのは、まさにこの検討会で御議論いただくべき論点であり、引き続き議論を深めていただければと考えている次第でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

いずれにせよ、障害と言うかどうかというところもあります。逆に言いますと、ここで障害と言うか言わないかということだけではなくて、でも、障害があるといわれるお子さん方もいるわけです。そういった意味ですごくデリケートな課題も含んでいる話題だと認識いたしました。

そのほか御発言はありますでしょうか。

館林構成員、お願いします。

○館林構成員 全く今の話題と関係ないですけども、笠原先生に質問です。この研究班のお話はとてもすばらしい試みだと思うのですが、レセプト、NDBを取り寄せても、そこからその人が更生医療とか育成医療とかを受けているのかという突合みたいなものはどうやってやるのかイメージがつかなかったもので、もうちょっと教えていただけないでしょうか。

○笠原構成員 ありがとうございます。

今、盛一が入っていると思うのですが、盛一先生、コメントできますでしょうか。

○盛一室長 成育の盛一でございます。レセプトを使って育成医療と更生医療を区別する方法ということでしょうか。

○館林構成員 ではなくて、NDBのデータの中から、この人が育成医療、もしくは更生医療を受けているというのは書かれていないですよ。

○盛一室長 近年、公費番号を取得することができるようになりまして、育成医療と更生医療の公費番号をつけてデータをいただくようお願いしているところでございますので、今回はできると考えています。

○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。確実に分かるということでございます。

それでは、ほかの構成員の皆様から追加の御発言はありますでしょうか。

陶山構成員、お願いします。

○陶山構成員 アンケートの中のその他というのが私はとても気になるのです。手続きが複雑で申請を希望しないと書かれている方がいらっしゃいましたけれども、これは心臓病を守る会の方も言われていたのですけれども、どうも更生医療の申請の手続きがとても面倒で、何度もやらないといけないのだということを言われたのです。これを何とか簡素化することはできないものかなということも考えましたがいかがでしょうか。これは提案です。

○有村座長 ありがとうございます。

今の御発言は今後の検討の課題として承ったということよろしいでしょうか。

事務局から何か御発言はありますか。

○小林課長 事務局でございます。更生医療につきましては2段階的な部分がございます、一つは更生医療の医療給付を受ける申請と、その前段階で身体障害者手帳を取得いただく必要が出てまいります。中には18歳未満、小児期からで障害手帳を取っている方もおりますが、18歳で育成医療から更生医療に切り替わる時点で初めて身体障害者手帳を取得

される方もおられます。その際に身体障害者手帳を取る手続が発生いたしますので、それを負担に感じられている方もおられると考えています。この点についても、法律レベルで更生医療を受ける際には身体障害者手帳を取っていただくことが前提となっており、現行のルールからすると、手帳取得を省略することはできません。ただ、運用面で対応できることがあるかどうかは、今後の検討課題という認識を持っているところでございます。

身体障害手帳の担当の方、何かありますか。

○中山補佐 例えば身体障害者手帳の手続が煩雑な理由の中に、「口唇口蓋裂であった場合、医師のほか、歯科医師の意見書の2通必要になってくるので、その点が複雑だ」と、あと、よく聞かれる声として、「病院に行ったけれども、うまく身体障害の診断ができる先生にたどり着けなかった」という声も、口唇口蓋裂に限らずございます。その辺りにつきましては、我々としても適切な方が適切に障害認定につながるよう努めてまいりたいと思っております。

○有村座長 ありがとうございます。

その他の御意見はよろしいでしょうか。

続いて、議題4「その他」でございます。事務局から何かお話しいただくことはございますでしょうか。

○小林課長 前回の第1回目の会議の際に、令和5年度の厚生労働科学研究の進捗状況を中間報告として御説明させていただいたところでございます。その最終結果がまとまってございまして、参考資料1、参考資料2を準備しています。参考資料2のほうは報告書本体で、自由記載欄にも様々な意見が記されており、時間の都合で本日は詳細な説明を省かせていただきますけれども、お時間がある際にお目通しをいただければと思います。

それから、参考資料1がその概要でございます。前回の中間段階で報告いたしました内容から若干回答数、N数が増えています。参考資料1の2ページでございますけれども、108施設を対象にアンケートを取ったものでございますが、前回は108施設のうちの56施設、51.9%の時点での回答でございましたけれども、最終的には73施設、67.6%の回答率でございまして、その結果が3ページ以下にございます。基本的な傾向につきましては、前回報告内容と大きな変更点はございませんので、時間の都合もあって、詳細の説明は省略をさせていただきます。

以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

最後に、事務局から事務的な連絡事項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。

次回の予定ですけれども、第3回の会議につきましては構成員の皆様方との日程調整の上、改めて御案内させていただきますので、よろしくお願いいたします。

以上になります。

○有村座長　ありがとうございます。

それでは、本日は長時間お疲れさまでございました。事務局の皆様もお疲れさまでございました。次回も引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

それでは、これで散会いたします。