

2025-8-21 第4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4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、事務局から御説明をお願いいたします。

○設楽補佐 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6名、オンラインにて御参加いただく方が4名となっております。

構成員の改正に伴い、佐野智構成員が新たに構成員となりました。佐野構成員より一言御挨拶をお願いいたします。

○佐野構成員 口唇・口蓋裂友の会の会長を務めさせていただいております佐野智と申します。よろしくお願いいたします。

○設楽補佐 なお、本日の会議には参考人として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。

続きまして、人事異動により事務局の障害保健福祉部の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。

企画課長の乗越でございます。

精神・障害保健課長の海老名でございます。

続きまして、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1枚紙と座席図、構成員一覧、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くようお願いいたします。

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、カメラは常に映る状態にしておいてください。通信の安定のため、事務局から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く場合がございます。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ては、こちらで終了とさせていただきますのでよろ

しくお願いいたします。

事務局からは以上です。

○有村座長 御説明ありがとうございました。

それでは、具体的な議題に入ってまいりたいと思います。

議題１の「第１回から第３回までの報告について」でございます。資料１につきまして事務局より御説明をお願いいたします。

○野内補佐 それでは、資料１を御覧ください。

２ページ目、第１回の会議では、口唇・口蓋裂友の会の方からの説明があり、更生医療を受けるには身体障害者手帳が必要になるが、口唇・口蓋裂では手帳が取得できないケースがあること、一方で、１８歳を過ぎても治療が必要となることがあることを御説明いただきました。

第２回では、幼少期から成人にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する形成外科及び歯科矯正の立場からそれぞれ説明がありました。形成外科の立場からは、口唇・口蓋裂、頭蓋縫合早期癒合症といった疾患において、１８～１９歳頃に治療が必要となることが多く、大学の夏休み等を利用されている現状を説明いただきました。また、歯科矯正の立場からは口唇・口蓋裂における治療において１期治療と２期治療の２段階の治療がなされること、成長・発育の影響で２期治療の終了が１８歳を超えることがあることを説明いただきました。

第３回の会議では市町村の立場からの説明があり、川口市では直近５年間で口唇・口蓋裂による更生医療資格取得者が２名おり、いずれも育成医療の終了間際の取得であったこと、治療の完了等の情報は本人からの相談がない限り把握できないこと等を説明いただきました。また、当事者の立場から小児から成人への移行期の問題、発達段階における課題、小児科から内科への移行支援の課題等があることや、育成医療から更生医療に移行する患者は少ないことなどを御説明いただきました。

さらに育成医療対象疾患の実態把握に関する研究について、育成医療対象者の年齢ごとの報告がないことや、どのような疾患に対して治療が実施されているか分かっていないといった課題を御説明いただき、途中経過として国立成育医療研究センターのプレ調査において傷病名の抽出を試みたことや、一部のレセプトデータを用いた年齢分布等を提示いただきました。

資料１の説明としては以上となります。

○有村座長 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ました資料１につきまして御質問等はございますでしょうか。どなたからでも構いません。

まず、会場のほうからいかがでしょうか。よろしいですか。

それでは、オンラインの皆様、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

特に私から見てお手が挙がっているようには見えませんが、１年を過ぎての会議になりますので、これまでの経過を御報告いただいたということでございます。

それでは、ここの議題は特に御質問がなかったということで先に進ませていただければと思います。ありがとうございます。

それでは、次に議題2「身体障害者手帳について」でございます。

まず、資料2-1につきまして御説明をお願いいたします。

○戸部補佐 資料2-1につきまして、障害保健福祉部企画課の戸部から、簡単ですが御説明をさしあげます。

身体障害者手帳制度につきましては、1つ目でございますように、身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある者に対して、都道府県知事、指定都市市長、または中核市市長が交付するものとされてございます。根拠となる法令につきましては身体障害者福祉法第15条でございます。交付の対象につきましては法の別表に掲げる身体上の障害がある者としまして、別表2は1～9に定める障害が掲載されてございます。いずれも一定以上で永続することが要件とされているものでございます。

また、障害の程度につきまして、法別表に該当するかどうか、詳細について施行規則別表第5表「身体障害者障害程度等級表」において、重度の側から1級から6級の等級が定められているものでございます。

交付者数につきましては、令和5年度福祉行政報告例によりますと、総合しまして478万3069名の方に交付がなされているところでございます。内訳についてはお示ししているとおりでございます。

私からは以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

制度について、基本的なところを御説明いただいたということでございます。

続きまして、資料2-2につきまして、オンラインで御参加いただいております、盛一参考人より御説明をお願いいたします。

○盛一参考人 笠原先生が研究代表をされている研究班において研究事務局とデータ分析を担当しております成育医療研究センターの盛一と申します。よろしくお願いいたします。研究班によるデータ分析の結果を発表させていただくことになりまして、分析を担当した盛一のほうから御説明させていただきます。

先ほど身体障害者手帳についての概要説明がございましたが、育成医療の対象者の対象年齢を考える上で、更生医療のほうは身体障害者手帳の所持が必須となっておりますため、こちらとの関係性が重要となります。ただ、この身体障害者手帳がどのような疾患の方々に利用されているのかということが背景情報として知り得る手段がほとんどないのが実情になっております。

病気に対しましては、診断や治療は「医療」として実施されます。一方で、身体障害者手帳は、「障害福祉」による支援の一つです。「医療」は、病気を治したり抑えたりするための医学的サービスの提供ということで、病名や病態の把握が非常に重要になります。このため「医療」では、病気の名前は容易とは言わないのですけれども、比較的取得しや

すいのですが、「障害福祉」のほうにつきましては「医療」と異なりまして、暮らしを成り立たせて社会参加を実現させるための生活の支援という立てつけになっております。社会参加の障壁の要素が「障害区分」に当たると思うのですけれども、この把握が重要とされております。その一方で、その要因となった病気や病態というのは過去の話にもなってしまうこともあると思うのですけれども、必ずしも必要になるわけではないという構造になっています。このため、障害福祉側から見た場合、実際にどのような病名の方々がいらっしゃるかというのを把握するのがとても難しい状況になっているのが実情でございます。

そこで成育医療研究センターのほうで持っている医事情報を利用して、かなりチャレンジな検討ではあったのですけれども、障害者手帳の取得状況を病院の中の情報から知ることができるか、また、どういう病気の方々がいらっしゃるかというのを病院の中の情報として探索的に検証してみました。

対象としたのは成育医療研究センターに受診歴のある方々全てという形にしています。年齢制限は今回の検討では設けていないのですけれども、成育医療研究センターはこどものナショナルセンターですので、多くの方は未成年になるだろうということを予想して検討しました。データ期間のほうは、比較的すぐにデータとして検討できる状態になっていた、過去10年分のデータになります。

このような形で研究の計画を立てたのですけれども、先生方は御存じだと思うのですが、実施前から検討するのがかなり困難になるだろうということが予測されていきました。理由としましては、身体障害者手帳の取得状況は、日常診療において必須の確認項目にはなっていません。実際の診療では、手帳を持っている・持っていないにかかわらず、患者さんに対する診療内容が変わることはないからです。

また事務手続で上も、保険証の確認というような案件とは異なりまして、常に確実に確認しなくてはいけない必須項目にはなっていない。また、医事会計上のほうも診療報酬請求などにあたり、必ずしも全ての方について手帳の有無を確認する必要があるということで、身体障害者手帳の取得状況がカルテや医事情報に網羅的に記録されているというのは、なかなか難しいのではないかとということを予測していました。

実際に探してみたのですけれども、手帳の取得状況という項目立てがされているわけではなかったということで、実際に一番見たかったものは身体障害者手帳を持っている方の分布というか全体像だったのですが、これはなかなか難しいということになりました。そこで代替手段としまして、成育医療研究センターにて、身体障害者手帳の申請をされる方がいらっしゃるのですけれども、その申請をされる時に診断書・意見書を作成するのですが、そちらの写しが情報として残っていることが分かりまして、これを利用して申請状況について検討をしてみたということになります。

したがいまして、これからご紹介する結果は、実際の手帳の受領状況とは異なっておりまして、恐らく手帳を取る必要があるだろう、取れそうだろうという方に対して申請を行ったという症例を目視確認で一生懸命探してきて集めた結果となりますので、御承知おきく

ださい。

こちらが実際の集めてきた結果になります。はじめに表の2段目の数字、私の間違いですが、音声・言語（そしゃく）のところに209名と書いてあるのですが、この9の字が要らなくて20名の間違いでした。申し訳ございません。

全体は10年間で1,000人超の方々が抽出されてきました。この方々の障害区分を見たところ、これは成育医療研究センターでの話ですけれども、一番多かったのが肢体不自由という形で、恐らくは整形外科的疾患の方々だと思うのですが、この方々が約半数以上いらっちゃったという形になります。次いで多かったのが聴覚、耳鼻科系の方々、視覚障害の方々になっていて、その次に多かったのが内臓障害と書いてあるのですけれども、こちらのほうは成育医療研究センターの病院の特徴になると思うのですが、心臓だったり肝臓だったり、そういう臓器の移植も含めた形の方々がいらっしゃいますので、こういった方々が多かったという割合の結果になっています。

この内臓障害のほうは190人に対する割合を書いているので見づらい表にはなっていますが、この内臓障害のほうは190人に対する割合を書いているので見づらい表にはなっているのですけれども、こんな感じで成育にいらっしゃる方々は、こういう申請を過去にされていたという結果が分かりました。

次ですけれども、こちら全部の年齢を対象にしていますので、小さい赤ちゃんから成人に近い方々が全部含んではいるのですけれども、障害区分に対して実際にどのような病気が彼らの中にあっただのかというのを抽出してきたものになります。一番多い肢体不自由の部分に関しましては、脳の器質的な障害を持っている方々が多かった。もしくは先天異常症候群に該当する方だとか、生まれつき四肢の障害を持っている方々が多かったという結果になりました。聴覚や視覚のほうに関しましても同様に、先天性のものが非常に多いような状況になっております。

内部障害の方に関しましては慢性疾患だったり、先天性心疾患みたいな方がほとんどで、多くの方々はこういった形で生まれつきの病気、もしくは慢性疾患に対する病気を原因とされていました。一部、脳外傷みたいな形で外傷性のものも含まれているのですけれども、成育においては、ほとんどの方々が病気によるものが原因であるということが分かったというのが今回の結果になると思います。

こちらですけれども、全体としてざっくりと見た形になっていますので、恐らく病院によってもかなり診ていらっしゃる病気が異なってくることも考えられますので、あくまで成育医療研究センターというこども病院で見た場合の患者さんの持っていた病気の一部になります。あと、先ほど申し上げましたとおり、申請した方であって、実際に手帳を取得できたかどうかまでは分かりません。そういう意味では正確ではないのですけれども、身体障害者手帳を持っていたらっしゃる方々のうち、こういう方が多いのではないかと大体のイメージは、これをついたかなと考えているところです。

ここまでが身体障害者手帳から見た病気の様子になります。

次に、もう一つ違う検討を行いました。こちらのほうは特殊な状況になるのですけれど

も、市区町村事業として重症心身障害者の方ための医療費助成制度というものがあります。こちらのほうの手帳を持っていることが必須となる医療費助成制度ですので、これを使われている方がいらっしゃった場合には必ず手帳があることになります。

これは国の制度ではないので、町によって実施状況が異なっているのですけれども、成育がある東京都世田谷区と近隣の町、神奈川県横浜市だとか川崎市からいらっしゃる方々が成育は多いのですけれども、そういったところの方々に対する手当というのは大きく変わらないような状況になっていました。そのため、地域によって実際のところは違うのですけれども、成育においては患者さんの大部分が類似したような形の医療費助成が受けられる状況になっていました。この法別番号80、たまたま番号が一緒だったのですけれども、この医療費助成の制度を使っている方の病名を調べてみました。

こちらのほうはデータ期間が異なっていて1年分の患者さんの中から抽出しているものとなります。こちらのほうが実際に抽出されてきた患者さんの数になります。法別番号80、先ほど申し上げた手帳を持っている方に対する医療費助成を利用している方々の年齢分布とその人数をここにお示ししました。思っていたよりも非常に多くの方々がいらっしゃったのですけれども、一番よく使われている年齢がここに出てきていまして、16～25歳まで、要は成人移行の時期に当たる期間なのですが、ここの一番利用率が高かったという形で結果が出てきていました。

この後、実際の病名も調べているのですけれども、病名自体は先ほどお示した身体障害者手帳の申請をしたときの病名と非常に類似していましたので、表としてはこちらではお示ししていないのですが、同じような方々がその一部となると思うのですけれども、医療費助成を利用されていたことが分かりました。さらにこの16～25歳ぐらいのところでの利用率が高かったという状況になっております。

こちらのほうは症例数がかなり少ないので一般化というのはなかなか難しいのですけれども、成育にいらっしゃった方で入院された方がいまして、そのうちで医科手術、歯科ではなく、医科の診療科において手術がされた症例がありました。こちらの中で原病を探って、原病と手術名を具体的に例示として出してみたものがこれになります。原因疾患として書かれているもの、はっきりとこの手術と直結しそうだというのが判別できたものは書いてあるのですが、重複疾患の方が非常に多くて、どの疾患名がこの手術に該当したのかというのが分からない方も半分ぐらいいらっしゃいましたが、ここに書かれているような形で、先ほどお示した病気の中に含まれているものに対して、実際のところはこのような手術をやられているようですということが分かったというのがこの表になります。

今回のまとめとなりますが、まずは身体障害者手帳の保有状況については、病院の中の情報だけで正確に網羅的に知ることは難しいことが分かりました。

もう一つ、申請の状況ですけれども、申請自体、成育から行われたものはある程度確認できるのですが、実際に先ほどの法別番号の80、手帳を持っている方が使える医療費助成の制度において、成育で申請が行われた方が全体の6%しかいらっしゃらなかったのです。

ほとんどの方がほかの病院で申請が行われているので、実際のところはどのぐらいの保有状況で、どういう病気の人たちがどんな感じになっているのかというのを単独の施設で正確に調べるのはなかなか難しいことが分かってきたというような状況でした。

また成育医療研究センターの特徴ですけれども、大きなこども病院になりますので、結構重たい病気といたしますか、重複障害の方がたくさんいらっしゃいました。したがって、ここに出てきた病名自体も一般の病院と比べて特殊になっている可能性があります。ただ、今までよく分からなかった病名が少し知れるようになったかなというのが今回の検討で分かったことになるかなというのが結論ということになります。

1つ目の発表は以上となります。

○有村座長 御説明ありがとうございました。

目視でも御確認いただいたということで大変な作業だったのではないかと思います。

それでは、ただいま御説明いただきました資料2-1、それから、資料2-2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、お願いいたします。

○陶山構成員 大変な作業だったというのは分かりました。先ほど言われたように福祉サービスと医療が一緒になっていないということですから、これは小児だけの話ではないのでしょうか。大人もですか。カルテの中で手帳を持っているか、持っていないかということは把握されていないということなのではないでしょうか。そこをお聞きしたいと思いました。

○有村座長 それでは、御質問をいただきましたけれども、盛一参考人、御回答いただけますでしょうか。

○盛一参考人 それでは、私のほうから回答させていただきます。

基本的に診療で必要となる情報は書かれるはずなので、担当されている主治医の先生が身体障害者手帳を持っているという情報を診療上必要となった場合には、カルテの診療録中に恐らく記載されると思うのですけれども、電子カルテのシステムとして項目立てがされていて、そこに必ずリストとして入ってくるかと言われると、現在はそうっていない。したがって、お医者さんなり看護師さんなりが能動的に調べ入力しないと記録されないというような状況になっているというのが一つです。

二つ目は、事務方のほうでルーチンワークのように調べて記録されていくような項目とはなっていないというのは、恐らくこどもも大人も同様なのではないかなと思います。ただ、成育は急性期の病院であるのでそういう傾向が強いかと思うのですけれども、療養型の病院の場合には、もしかしたらそれが少し違っている可能性はあるかなと思っています。

以上です。

○有村座長 陶山構成員、よろしいでしょうか。

○陶山構成員 私も1型糖尿病のこどもの家族なのですが、特別児童扶養手当というのがあるのです。これが病院からは誰も教えてくれない。これは福祉サービスになってく

るので、結局市町村に行って特児を受けたいのですねと言わない限り、そういう情報が入ってこないのです。これもそういうところとよく似ているのかなと思いました。

だから、例えば障害者手帳を取られると、行政に言うところもあるかもしれませんが、いろいろな恩恵があるわけです。ところが、障害者手帳を取ってみませんかとか、そういうことを言う方がいらっしゃらないとか、市役所とかに行けば言われるのでしょうか、医療関係者からそれを言われることがないわけです。

ですから、これは小児の場合ではありませんけれども、歩行器を使いながら私たちがやっていた交流会に来られたパーキンソン病の方がいらっしゃったのです。年齢的に70ぐらいで発症して、もう20年ぐらいになると言われていました。障害者手帳を取るとこんなに恩恵がありますという福祉的な話をしたら、病気でも取れるのですかと言って、持っていないのですかと逆にびっくりしたぐらいで、それぐらい情報が行っていないところには行っていないのだなというのをつくづく感じたところです。

この話に合うかどうか分かりませんが、一応私の感想です。

○有村座長　ありがとうございます。

状況把握の限界も含めての御意見を賜ったかと思います。

それでは、そのほかの構成員の皆様方はいかがでしょう。よろしいでしょうか。

特にオンラインの皆様からも手は挙がっていないように思います。

それでは、続いての議題に入っていきたいと思います。議題3「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、引き続き盛一参考人より御説明をお願いいたします。よろしくお願いいたします。

○盛一参考人　それでは御説明させていただきます。よろしくお願いいたします。

これまでの研究班の取組の振り返りにはなるのですが、まず、背景としましては自立支援医療、今回注目されている育成医療になるのですが、こちらのほうは障害児、18歳未満のこどもを対象とし、身体の障害の除去または軽減をする、多くは手術等の治療になると思うのですが、それによって確実に効果が期待できるものに対する医療費助成ということでつくられている制度でございます。障害を取り除いた結果、アウトカムが変わるところが前提になっておりますので、これまでの経緯としては、手術のような形の外科系の疾患についてよく利用されているような傾向があります。

一方、内科的治療に関しては、現在、小児慢性特定疾病等のそのほかの医療費助成を利用されることが多いのではないかなと思います。この育成医療の対象疾患の一つである口唇・口蓋裂は実は小児慢性特定疾病の対象外の疾病なのですが、こちらについては治療として複数回の治療、要は手術を受けなければならないのと、顎の治療は最終手術があるのですが、そちらのほうで顎の成長が止まってから行わなければならないということで、障害児の定義になっている18歳未満という時期をどうしても超える方が非常に多くなることが課題として挙がっている状況です。

もう一つ、18歳以上という方々に対する同様の医療費助成制度に更生医療というものが



あるのですけれども、こちらは小児のほうでは必須となっていない身体障害者手帳が必須になっているということで、手帳の取得ができる・できないというところが大きな壁といえますか、更生医療を使える・使えないというところの非常に難しい部分になっているというのが、これまで指摘されておりました。

18歳を超えての治療は、医学的に非常に重要な時期なので、この介入時期を変えることはなかなか難しいのですけれども、病気に対する医療費などの経済的な重荷によって、適切な治療時期に適切な治療が受けられないような人たちがいらっしゃるのではないかと、ここが不均衡になっているのではないかと、というところが大きな議論となっておりました。そこから発して育成医療の在り方の話が出てきたというのが、皆さんの御承知おきのとおりのところだと思います。

政策的な課題として書かせていただいたのですが、育成医療の状況は先ほどからお示ししているとおり障害福祉の制度になっておりますので、障害区分という形ではある程度分かっているところですが、この障害区分に該当されている方々が実際にどういう病気で、どういう治療を受けなければいけないのか、というのがなかなか見えてこないような状況でした。障害区分による割合は集計値として厚生労働省からも出てきていますので、制度全体の状況は分かるのですけれども、年齢階層ごとの人数だとか、そういうところの詳細な情報は分らない状況になっていました。

そういった中で、今回、成人移行期、17歳前後の育成医療が切れてしまうところに当たって、まだまだ医学的にどうしても必要な治療があるのだけれども、医療費助成がそこで切れてしまう方々がいらっしゃるのではないかと、ということが問題となりました。今回の研究班では、どのような方々が、18歳前後のところでどういう病気で、どういう治療を受けているのかということを知ることができないかというのを確認することが本研究班の目標となっております。

また、育成医療を受けている方々のうち、実際に本当に更生医療に移行できないのかどうかということも可能であれば調べたいということで、更生医療への移行状況についても併せて調べることを目標としております。

障害区分、先ほどから出ているものなのですけれども、こちらの区分に対して厚生労働省のほうで大まかな疾患が例示されています。これを基にどんな診療科が関わってくるかというのを書いてあるものがこの資料になります。御覧のように非常に多岐にわたる、特に外科系の疾患の領域の先生方にお知恵を借りなければいけないような状況だということが分かってきました。

今度は数のほうですけれども、育成医療、障害区分別でこういう病気の人たちがこのぐらゐの割合でというのが例示されています。最初に問題となりました口唇・口蓋裂の方々は音声・言語、咀嚼機能障害のところに当てはまる方々なのですけれども、それ以外にこの方々が半分弱いらっしゃるのですが、それ以外に整形外科的疾患だとか、内臓の障害とか、視覚障害とか、聴力障害とか、そういう方々もそれなりの割合でいらっしゃるという

ことで、こういった違う分野の方々においても、18歳前後のところで課題を持っている方がいるのではないかとということが疑問として上がってくるような状況になっておりました。この研究班では、この障害区分に対して関連しそうな学会の先生方に幅広くお声がけをして、各先生方のお知恵を借りるという体制をつくっています。

もう一つが、それぞれの先生方からのヒアリングのほかに、何とかしてこの育成医療の実施状況を網羅的に把握できないかということを考えまして、唯一日本で利用できる、解析可能なデータとして、診療報酬明細書のデータがあるのですけれども、もし、そちらを利用することができたら公費負担の状況が分かるかもしれないということで研究の計画を立てています。昔は難しかったのですけれども、最近やっと公費負担の番号のデータ利用が可能になってきたということで、このレセプトの解析というのを今回利用することを考えているところでございます。

先ほどからお示ししているように、育成医療と更生医療、大人になるときの狭間の部分になるのですけれども、この切れ目の部分を明らかにすることが本研究班の目標となっております。研究班のタイムスケジュールとしてこのようにつくっているのですけれども、今年度は2本立てで研究班を進めております。

一つが、各診療科の先生方に、医療施設に対して直接どのような育成医療を使っている患者さんがいますかというような形の質問紙調査をやろうとしています。やっとなのですが倫理委員会を通りまして、今月・来月中に対象となる施設をリストアップして、その施設に対して協力依頼状とともに調査を開始しようと今しているところでございます。

診療報酬明細書データのほうにつきましては、幾つかのデータセットを今使おうとしておりまして、昨年度から、小さなサブセットにはなるのですけれども、JMDCという会社が持っているデータを先行して入手できていますので、そちらのほうの解析は進めているところです。国が持っている一番大きなNDBデータの利用許可は下りているのですけれども、まだデータのそのものが届いていない状況になっておりまして、届き次第、大規模解析も併せて進めるつもりでございます。

この部分から今回さらに進めた調査研究の分析結果の追加結果についてお示ししようと思います。使っておりますのはこのJMDC健保データベースと書いてあるのですけれども、こちらは商用データベースではあるのですが、比較的早く入手できるのと、データがかなり整備されているものなのでデータの検証がしやすいということで使わせていただいています。

リミテーションとしましては、健保と書いてあるのですが、健康保険組合のデータを使っております、その対象者が、日本の場合、大きく3つに保険者が分かれるのですけれども、大きな企業が比較的多く参加しているのが健康組合のデータになります。このほかに協会けんぽと国保があるのですけれども、国保のほうはこどもの参加率が非常に少ないので、協会けんぽと健康保険組合のデータのほうに関しては、こどもの割合が恐らく半々ぐらいになると思います。そういった形で社会的背景が若干異なるレセプトデータにはな

るのですが、一応こちらのほうを使った検討をさせていただいています。

目的としては、育成医療、これには法別番号という番号がついていて、これが16番なのですけれども、こちらの持っているレコードと、更生医療、こちらは15番という番号がついているのですけれども、たくさんあるレコードの中からこれがついていたレセプトを抽出するということをさせていただきました。今回は2019年1月から24年3月分までの診療データから拾ってきているものになります。対象としたものについては、年齢を今回は区切っておりまして、診療月の年齢が16歳以上で30歳未満、今回フォーカスしている年齢になるのですけれども、こちらのレコードを全て抽出するという形で行いました。

結果としましては、法別番号が16番、育成医療を使っていた人たちの症例が全部で781名今回捕捉できました。前回の検討よりも少しデータ期間を長くしたためだと思うのですけれども、データ期間中に法別番号15、更生医療を持っていた人、同じ人で16と15を持っていた人が初めて見出されました。その数が21名ということで、16歳以上で育成医療を受給していた者のうち、18歳以降、引き続き更生医療に乗り換えられた人の割合が今回初めて少し見えてきまして、単純計算しますと2.7%ということになります。

これらの移行した人たちの連続性の中で、どういった人たちが16から15に移行していったのか、その病名を見てみました。症例数が非常に少ないので、かなりリミテーションがかかった結果にはなるのですけれども、一番多く出てきた人たちが口唇・口蓋裂の人たちです。ただ、全体の割合で言うと、後から人数を出すのですけれども、口唇・口蓋裂の人の中で、更生医療を受けられた人は4%程度と今回推測しています。

そのほかに歯科治療を行わなくてはいけなかった人たちも少しいらっしゃったのですけれども、こちらのほうも4%弱ということで、全体としては育成医療から更生医療へ連続的に移行されている方が極めて少ないというのが今回の結果でした。そのほかに移植をされている方もいらっしゃるのですけれども、移植された方は申請すれば必ず手帳が取れるような状況ですので、今回の検討からは外させていただいております。

この次に、16歳以降に育成医療を受給していた疾患として病名を挙げるとどのようなものがあるか、具体的に列記してみました。

一番多かったのが口唇・口蓋裂の方で全体の40%ぐらいの方々がこれに該当しています。

その次に多かったのが整形外科疾患、脊柱側弯症の方々でした。この方々が20%強いらっしゃる事が分かりました。

3番目は何らかの理由で歯科治療しなければいけない人たちです。

その次に斜視の方が多かったのですが眼科領域です。

その次が顎、口唇・口蓋裂以外、もしくは含んでいる可能性もあるのですけれども、顎の手術が必要な方々です。

その次が整形外科的疾患、四肢もしくは関節、大腿骨とか、関節拘縮というのは足だったり手だったり関節の拘縮なのでも、そこの手術だったりという方々がいらっしゃいました。

あと、外科的疾患としては漏斗胸だとか、先天性心疾患、心房中隔欠損症の手術だとか、そういうものがあったりしています。あとは難聴の方の手術もありました。

最後は不整脈なのですが、これはカテーテルアブレーションをされている方が何人かいらっしゃっているような状況になっています。

次は、先ほどと同じなのですが医科手術、歯医者さんではなくて、医科の診療科で手術をされた方だけを集めてきた場合の病名のリストになります。先ほどとほぼ同じなのですが、上から見ると、口唇・口蓋裂、脊柱側弯症、そして、眼科領域、耳鼻科領域が少し出てくるような形になっています。あとは整形外科領域です。なので、16歳、17歳で育成医療を受けている人たちのおおよその病気というのがこれで何となく見えてきたかなと考えられます。

次が歯科手術をされた方ですけれども、こちらのほうも口唇・口蓋裂の方が入ってくるのですが、歯科の診療を受けている方の中には、歯の手術だけではなくて形成外科的疾患の方々が結構含まれてきているというのが今回の調査で分かった結果になっております。

以上がレセプトデータを使って、16歳以上のところで育成医療を受けていた方々はどういう病気の方が多かったのかというのを具体的に抽出できたことの結果報告となります。

以上で私の報告を終わらせていただきます。

○有村座長 御説明ありがとうございました。

データとしてはまだまだ調べていただくものがたくさんあるかと思うのですが、輪郭が見えてきた。そして、具体的なデータも追えるところは追えているものがあるということでした。

ただいま御説明いただきました資料3につきまして、構成員の皆様方から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。勉強になりました。

理解がついていけない部分があって質問をさせていただきます。JMDC健保データベースの法別番号16を持つレセプトがあった16歳以上の方が781人で、うち法別番号15番も持っていたのが21人で2.7%というデータを出していただいたのですが、この16を持っている16歳以上の方で2019年から2024年の間に成人になっていらっしゃる方はどのぐらいいるのでしょうか。それがわかれば、その期間のうち、18歳になって更生医療を継続したのはこれだけだったということが理解できると思うので、教えてください。

○有村座長 それでは、よろしくお願いします。

○盛一参考人 ここは分かりづらい書き方をしているのですが、16歳、17歳、18歳という形で、まず、クライテリアに入った方々を挙げて、その後、データがある限りはずっと追いかけていただきました。その間に法別番号15というのが発生していればカウントするようなイメージになっています。

なので、実際のところは2024年のところで切っているのですが、統計学的に右側の

打ち切りが発生してしまっている状況で、2024年4月とか5月とか、それ以降に15番の診療を受けられてしまった方というのは、実はここで引っかかってこないで過小評価されてしまう可能性があります。ただ、17歳を超えると育成医療が必ず取れなくなるので、このエントリーされた方は17歳を超えた以降の部分も1年なり2年なり3年なりという形でデータを追いかけてもらってはいます。このように今回のデータは、可能な限り15番を使ったかどうかを追跡するようお願いしているような状況になっています。

○有村座長　ありがとうございます。

館林構成員、よろしいでしょうか。

○館林構成員　ありがとうございます。

ということは、2024年3月までの状態で新たに16歳になった人はいなくて、全部フォローしてあって、だからこそ、継続率がある程度、先ほど過小評価という御指摘がありましたけれども、把握できるという理解でよろしいでしょうか。

○盛一参考人　正確ではないのですが、そのような形で追跡していただいている次第です。

○館林構成員　ありがとうございます。

○有村座長　貴重な御確認になったかと思います。ありがとうございます。

それでは、ほかの構成員の皆様方、いかがでしょうか。

陶山構成員、お願いします。

○陶山構成員　日本難病・疾病団体協議会の陶山です。調査をする前にどれぐらいの割合だと思っていたのか、開けてみてどうだったという、その辺りの変動というか、予想どおりだったのか、予想外だったのかをお聞きしたいと思います。

○有村座長　それでは、盛一参考人、お願いいたします。

○盛一参考人　私のインプレッションみたいなものでも大丈夫でしょうか。

○有村座長　今回はインプレッションになるかと思います。よろしくお願いします。

○盛一参考人　ある意味で予想どおりといえますか、更生医療を使われる方は非常に少ないだろうと予想していましたので、今回はたまたま検討範囲を少し広げたので移行された方が初めて見つかったような状況ではあるのですが、思ったよりもというか、想像どおり連続して取っている方が結構少なかったという印象でした。

もう一つは、移植された方がいらっしゃるの、その人たちは恐らく取っているだろうと思ってはいたので、そこのところは予想どおりというか、特に多い少ないというような印象はなかったという理解です。

以上です。

○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御質問等はございますでしょうか。

齋藤構成員、お願いいたします。

○齋藤構成員　盛一先生、ありがとうございました。新潟大学で矯正歯科を担当しており

ました齋藤でございます。

ここでお示しいただいた2.7%、781名のうちの21名が更生医療を引き続きお取りになっているという方だと思いますが、760名の中には診療は続けているが更生医療を取っていらっしゃらない方も含まれているとの認識でよろしかったでしょうか。

○有村座長 盛一参考人、お願いいたします。

○盛一参考人 おっしゃるとおりで、慢性疾患と違う場合もあるので、レセプトが毎年絶対に発生するかというところはなかなか難しいところですけども、JMDCのデータというのは名寄せができていてデータになるので、エントリーされた方をずっと追いかけることが可能です。このため持っていない方でも診療のレセプトが発生したら、その都度組み込まれていくという形になりますので、多くの方々は更生医療が取れていないのだけれども、何らかの診療はされていたという形での御理解で大丈夫かと思います。

○齋藤構成員 ありがとうございます。非常に貴重なデータだなと改めて思った次第です。

予想どおりといいますか、21名のうち口唇裂・口蓋裂の患者さんは13名ということで割合として非常に高いですね。過去のプレゼンで形成の先生がおっしゃっていたように、また、矯正領域の診療では18歳を超えて成長・発育があると診療が継続しますので、更生医療適用者が多いのは口唇裂・口蓋裂の方なのだなということがすごくよく分かり、非常に貴重なご報告であったと思います。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。

それでは、佐野構成員、お願いします。

○佐野構成員 口友会の佐野です。口友会の会員さんから取っているデータとほぼ近いような数字が出て、ここで証明されてよかったかなと感じております。

○有村座長 実際の会員の皆様の状況とも似ているデータということで、こちらも貴重な情報かと思います。ありがとうございます。

蛭名構成員、お願いします。

○蛭名構成員 報告ありがとうございます。大変興味深く聞かせていただきました。

この研究目的のところにもあるように、更生医療に移行できないのはなぜかというところで、これは障害福祉と医療の違いかとも感じているところです。障害福祉で障害者手帳を取るというのは、先ほどのお話の中でもあったように、障害者の社会参加だったり、日常生活のためというのが障害福祉のところであって、更生医療に移行できないというのは、身体障害者手帳の取得が壁になっているというのは、まさにそのとおりだと思います。

なぜ取れないかというのは、前の会議で私のほうからも、治療の段階で食事等ができるようになってきた方に対して、18歳以降、身体障害者手帳が取得できるかというところ、できないケースが見受けられるというところで、18歳より前の治療というのは日常生活に支障を来すものであって、18歳以降だと例えばどういう治療が必要になってくるか。手帳を取得するには医師の診断書が必要になってきます。その治療が医師の診断書で身体障害者手帳が取得できる内容なのかというのが多分重要になってくると思いますので、研究を進

めていく中で18歳以降はどういった治療が必要なのか、それは日常生活に支障を来すものなのかどうか、その辺もこの研究で分かってくるものなのではないでしょうか。

○有村座長 これはどなたというところではなかなかお名前を挙げづらいところではあるのですが、研究に関わっている先生方、それから、構成員の先生方でコメントをいただける方をお願いできればと思いますがいかがでしょうか。

盛一参考人、いかがでしょうか。

○盛一参考人 研究のほうに関しましては、先ほどの取得したかという事実はレセプト等で分かるのですが、しなかった場合の理由というのはどうしてもこういうものでは分からないので、もう一つの研究として全国調査のほうをさせていただいています。その中で担当医の意見として、申請できなかった理由があれば教えてくださいという質問項目を立てているので、もしかしたら、そこに生の声として記述されてくると、理由の一部が明らかになる可能性はあるかなと考えております。

もう一つはどういう治療、手術になるのかですけれども、どういう手術がこの時期、18歳以降で必要なのですか、そういう方はいらっしゃいますかというクエスチョンも投げているので、もし、そこに回答があれば、具体的な治療内容等も、もしかしたら、分かるかもしれないかなと期待しているところです。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

引き続き蛭名構成員、お願いします。

○蛭名構成員 今の話で確かに申請しなかった理由というのは大変興味深いところだと思います。前の川口の報告の中でも育成医療から更生医療に移行した方がすごく少ないと、なぜ移行しなかったのかというのは前に報告したとおり、申し訳ないのですが、障害福祉課としては相談がないと把握できていないところ、治療が終わったから更生医療に移行しなかったのか、そもそも身体障害者手帳の取得が難しいから、相談なく身体障害者手帳を取らなくて更生医療に移行しなかったのか、そこは分からないという報告させていただいたところです。今、なぜ更生医療に移行しなかったのか、この辺の生の声を参考にさせていただきたいといえますか、興味深く結果の報告をお待ちしております。

○有村座長 ありがとうございます。

今の件につきまして、齋藤構成員、お願いします。

○齋藤構成員 齋藤でございます。今の蛭名構成員からの御質問で、取れない可能性があるということですが、繰り返しになりますが、口唇裂・口蓋裂の方で成長・発育で上と下のかみ合わせが極めて大きくずれてしまっていると咀嚼障害になっています。それを外科的手術（顎矯正手術あるいは顎離断術）で上の顎、下の顎の位置を変えることで咀嚼の障害を改善してさしあげることなので、個々の症例で異なる可能性はありますが身体障害者手帳の交付の対象にはなると考えます。

それから、先ほど陶山構成員から、医療者が手帳の情報を与えてもらえにくいというこ

とおっしゃっていました。病院などですと、これは医療の先生方には釈迦に説法ですが、メディカルソーシャルワーカーとか、その辺りの方たちは情報を出してくださりますけれども、保護者、あるいは患者さんのほうから質問しないと情報を取得しにくいことはあるかもしれないとは感じているところです。

以上です。

○有村座長 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 西村です。オンラインのほうから質問させていただきます。御説明ありがとうございました。

移行についていろいろ御質問が出されましたが、私が一つ伺いたいのが、更生医療・育成医療において医療費がどのくらい患者さんたちの御負担になられているかに関わるデータは取られているのか伺いたいと思います。

○有村座長 ありがとうございます。

これは研究として取っているかというのもありますけれども、もしかしたら、事務局のほうからも知り得る範囲で御回答いただいたほうがいいかもしれません。

まず、盛一参考人、いかがでしょうか。

○盛一参考人 回答としましては、取ること自体は取っています。レセプトデータのほうで総医療費という形で幾らかかるかというのはある程度出せるかとは思いますが、まだ詳細な検討をしていないのですが、症例によって大きく違うのです。背景事情が分からない中で、すごくお金がかかっている方もいらっしゃる、そこそこの方もいらっしゃるというところになりまして、この見せ方はなかなか難しいかなと思っています。平均値や中央値が実態を正しく現すのか、検討が必要だと思います。

あと、本当に重複障害みたいなものだと思うのですが、たくさんの病名がついている方ですごくお金がかかっている方も確かにいらっしゃいます、そういう場合は、又違う捉え方をしなければならないかも知れません。症例ごとにお金のかかり方というのが大分違うという印象はございました。

ただ、いずれの場合でも全く医療費助成がないとしんどいかなという状況が一般的かなと、インプレッションなのですが、今のところはそのように見ている次第です。

○西村構成員 ありがとうございました。

幅があってデータを出しにくいことなど、分かりました。医療費助成の仕組みを考えるに当たって、データをどう見せるのが適切かは難しいですが、そうした情報もある程度いただいて考えていくことも必要かと思っています。

○有村座長 ありがとうございます。

ほかの構成員の皆様から御意見・コメント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 資料3のレセプトデータ分析を拝見すると、口唇・口蓋裂の患者さんが、



この委員会で討議する問題を有しているメーンの方々なのかなとも感じたのです。取りこぼしがないようにもう1回いろいろ見直してみたのですけれども、成育医療センターのほうでいけば、先ほどの咀嚼機能に問題があるということで、障害区分ごとの申請割合というのは、209ではなくて20というお話、音声・言語障害、咀嚼障害、ここに入ると思うのですが、先ほど盛一先生は、成育医療センターという特殊性もあるので違うのではないかという分析をされていたと思うのです。そうすると、結構違っていて、口唇・口蓋裂以外の患者さんで注意すべき点はないのかどうか、盛一先生にお伺いしたいと思います。

○有村座長　ありがとうございます。

それでは、盛一参考人、お願いいたします。

○盛一参考人　ありがとうございます。

1番目で出したデータで音声・言語、咀嚼障害が少ないという話だったのですけれども、こちらは身障手帳の申請をした数なのです。したがって、患者さんの数が全体として多くなくて少なかったのか、申請できるような人、手術は必要なのだけれども、障害者手帳の申請ができなかったのか、もしくはずっと繰り返しの手術をされているので、もう既に持っていたりする場合もあると思うのですが、そこら辺がこれだけだと分からないのです。

もう一つお示ししたデータのほうでは、実際に成育で申請した割合がすごく少なかったと、ほかの病院でされている方のほうが圧倒的に多かったということにもなるので、先ほどお示しした表は非常に混乱してしまうかなと思うのですけれども、決して口唇・口蓋裂を含む音声・言語、咀嚼障害に該当する方々の数が少ないということを示しているものではないものなので、人数というよりは、手帳を持っている、手帳を申請した数というところになるので、全体としてはそんなに矛盾していないのかなと個人的には考えているところ です。

○館林構成員　ありがとうございます。

そうすると、口唇・口蓋裂の患者さんが育成医療から更生医療に移行する場合に問題を抱えやすい疾患の特徴がある、そういうことで長期に治療が必要だとか、成人を超えてとか、そういう話を考えるには、この皆さんを特に集中的に考えればよいということでしょうか。

○盛一参考人　私から回答させていただきます。2番目のスライドの12ページ以降に書かせていただいているのですけれども、確かに数としては口唇・口蓋裂の患者さんが多いのです。例えば今回初めて具体的にお示ししているのですが、脊柱側弯症の方々とか、こういう方々もそれなりにいらっちゃって、実際にどういう方々がどのくらいの医療費が必要ですかとなったときには、ほかの病気の方でも結構お金がかかってしまっている方々がいちゃったのです。したがって、人数が少ないからといって考えなくてもいい、というのとは違うという印象があります。眼科領域、耳鼻科領域など他の領域の疾患も幾つか出てきているのですけれども、それぞれの領域、頻度は違うのですけれども、この時期

に支援が必要な方というのは確実にいらっしゃりそうだというのが今回の結果かなと考えています。

○館林構成員 ありがとうございます。

漏れなくいろいろな方が抽出できるようになるといいと思いますので、よろしくお願いします。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほかに御質問等はございますでしょうか。

齋藤構成員、お願いします。

○齋藤構成員 齋藤です。たびたび恐縮です。

盛一先生、12ページと13ページのところの疾患名の1番、口蓋裂・唇裂、それから、12ページの5番の顎の形成異常には、口唇裂・口蓋裂の方で成長・発育がという方が重複してここに入っているという認識で、また、13ページのほうも医科の手術としては1番と4番で重複していると考えてよろしいのか、ということを一応お尋ねしたいと思いました。

○有村座長 データの確認ということですので、盛一参考人、お願いいたします。

○盛一参考人 御指摘ありがとうございます。

人数の重複はわざとさせていません。これは私が病名を見て振り分けてしまっているのですけれども、恐らくは5番目とかに書いてある顎の形成異常というので口唇・口蓋裂が絡んでいるかなとは思っているのですが、上がってきたデータの中で口唇・口蓋裂という言葉がなかったのです。このため、このように分けてしまっているのですけれども、専門の先生から見た場合には、恐らくこれは共通だろうというか、一緒のグループだろうと判断されるようであれば、恐らく一緒なのだと思います。そこまで判断できなかったのが今回は分けさせていただいています。

○齋藤構成員 ありがとうございます。

初回ですと、口唇裂・口蓋裂の方はもちろん唇顎口蓋裂といった傷病名が入り歯科矯正診断料が算定されますが、成長・発育によって上下顎関係の不調和が顕著になった場合、歯科矯正診断料によってそのまま外科的矯正治療に移行できるので、そのときにはおそらく下顎前突などの顎関係の不調和を改善する処置（外科的矯正治療）が含まれているのではと推測します。

○有村座長 ありがとうございます。

いろいろ御意見や観点があると思いながら進めさせていただいております。恐らく研究の全国データ等も進めていくに当たっては、たくさんの医療の学会等に所属している先生方にも御協力いただくということですので、正確にデータが出てくる一方、大変な作業になるのではないかと改めて思った次第です。いろいろ丁寧な御説明をありがとうございます。

そのほかはよろしいですか。

ありがとうございます。

それでは、資料３についてはここまでとしたいと思います。

続きまして、議題４の「その他」でございますが、事務局から何か御案内等はございますでしょうか。

○設楽補佐 特にございません。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、本日も活発な議論をありがとうございました。議事は以上となります。

最後に、事務局から事務連絡等はございますでしょうか。

○設楽補佐 本日はありがとうございました。

次回以降の予定につきましては調整の上、改めて御案内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。

それでは、本日の「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」は終了させていただければと思います。

皆様、御参加どうもありがとうございました。