

○有村座長 それでは、皆さん、お忙しい中、御参加いただきありがとうございます。定刻となりましたので、ただいまより第5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。

○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まして、全10名の構成員の方々のうち、会場にて御参加いただく方が5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。

岡構成員は、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、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御参加いただいております。

続いて、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。資料は以上でございます。不足等ございましたら事務局までお申出をお願いいたします。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させていただきます。

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いただく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。

事務局からは以上となります。よろしくをお願いいたします。

○有村座長 御説明ありがとうございます。

よろしいでしょうか。

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でございます。「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1につきまして、笠原構成員、それから、盛一参考人より御説明をお願いいたします。

○笠原構成員 国立成育医療研究センターの笠原と盛一でございます。本日はよろしくお

願いたします。

資料1「『育成医療対象疾患の実態把握に関する研究』班報告」でございます。

本研究は、育成医療の対象となる疾患について全国的な実態を把握し、その医療提供体制や制度の在り方を検討するための重要な基礎資料を整備することを目的としております。

小児期に発症する重篤な疾患に対する医療は、患者さんや御家族の生活に大きな影響を及ぼすだけではなく、社会全体としても持続可能な支援体制を構築していくことが求められていると思います。

本研究では、各分野の専門の先生方、学会を含め、御協力の下、実態データの収集と分析を進めまして、将来的な制度改善や医療政策の検討にも資する知見を整理してまいりました。

本年度は、本研究の最終年度に当たります。本日の会議では、この2年間の研究成果を総括するとともに、得られた知見や今後の課題について整理し御報告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。

では、詳細については、当センターの盛一先生のほうから御発表願いたいと思います。盛一先生、よろしくお願いいたします。

○盛一参考人 よろしくよろしくお願いいたします。成育医療研究センターの盛一でございます。

資料は皆様のお手元にあるかとは思いますが、こちらのほうで共有したほうがよろしいですか。可能なのでしょうか。

○有村座長 すみません。事務局が走っております。少々お待ちください。

○盛一参考人 画面に出ましたでしょうか。

○有村座長 出ております。よろしくお願いいたします。

○盛一参考人 それでは、始めさせていただきます。国立成育医療研究センターの盛一でございます。笠原病院長を代表とします、この育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班のほうで研究の事務局を担当させていただいております。データをまとめる係でありましたので、僕のほうから各データについて、詳細を含めて御説明させていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

まず、背景なのですが、皆さん、既に御承知おきかとは思いますが、この自立支援医療（育成医療）は、児童福祉法に規定された「障害児」を対象としております。この児童福祉法の「児童」の定義が18歳未満でありますので、この18歳という年齢が、後々、いろいろと関わってくる点になってまいります。この育成医療は、手術等により、身体の障害を除去し、軽減する治療によって確実に効果が期待できるものへの医療費助成でございます。したがって、内科的疾患というよりは外科系の疾患が対象となることが多くございます。

育成医療の対象の一つであります口唇・口蓋裂は、生まれたときから長期にわたって複数回の機能回復の治療を受けなければならない、何回も手術をしなければいけない疾患でございますが、この「障害児」の対象を外れてしまう18歳以降も、この身体の障害を除去、

軽減を目的とする治療、いわゆる手術等なのですけれども、こちらが必要となる症例がそれなりの数がいらっしゃるということが分かっております。18歳を超えると、育成医療の制度ではなくて、更生医療という、もう一つの自立支援医療が立っているのですけれども、こちらのほうに移行できる方は移行するということになるのですが、この更生医療のほうに身体障害者手帳必須となっておりまして、これが障害の程度による等の理由によって、この制度を乗り換えることができない方々というものがそれなりにいらっしゃるようだということが分かってまいっております。

この治療時期というものは、医学的にこの辺りでやるのが望ましいとされているところなのですけれども、この医学的に妥当である治療の時期に、制度の切れ目によって医療費助成が受けられない方というものがどうしても出てくるということで、この点が不公平ではないかという部分、不均衡が生じているのではないかという議論がずっとありました。

こちらのほうについては、本研究班の先行研究であります口唇・口蓋裂の研究班において、やはり18歳を超えてからの治療というものがかなり行われていることが明らかになってきています。この育成医療という制度は、実はこの口唇・口蓋裂に限らず、多くの病気、ほかの病気が恐らくあるだろうということになっているのですけれども、この育成医療を御利用されている方々の病名というものが分からない、その実態がよく分からないような状況になっておりました。こういった背景がありまして、本研究班で取り組みました課題が出てきております。

この研究の課題となりましたものは、まず一つが、育成医療の状況というものは、厚生労働省のほうで支給認定を受けている方々の人数というものが、ある程度、把握できているのですけれども、まず、年齢というものが分からない。どの年齢で何名ぐらいの方々がこの育成医療を必要とされているかというものが分からない。もう一つが、制度的な理由なのですけれども、障害の種別で申請することになっているので、どういう原病でこの障害が起きたかという、その原因となった病名の部分というものの把握が難しい状況になっております。したがって、医学的なほうから見ると原病名が分からないという状況になっていて、病名が分からない方々の何歳のうちのどういう方々がどういうことを行われているのかというものが医療側から見ると非常に把握しづらいような状況になっておりました。

この障害の種別なのですけれども、こちらのほうは厚生労働省の報告で件数として見ますと、年齢全体で見たときなのですが、一番多いのが「音声・言語・咀嚼機能障害」と言われている区分になりまして、恐らくは形成外科領域だったり、歯科口腔外科だったり、あと、耳鼻咽喉科領域の病気がここに入ってくるのだらうと思われる区分が4割を占めております。その次が「肢体不自由」とされているのですけれども、こちらのほうは恐らく整形外科の領域のものが多くなっているのだらうと想像しまして、これが2割。あとは「内臓障害」という区分があるのですけれども、こちらのほうは循環器外科、多くは心臓病だと思っておりますが、先天性の心疾患だったりとか、小児外科、腸管とか肝臓とか腎臓とか、

そういったところの内臓の病気というものが全部合わさって、恐らく2割ぐらい。あとは、眼の病気です。眼科領域で「視覚障害」という形で区分されているのですが、こちらのほうが1割弱ぐらいあるという、これは厚生労働省の報告から分かることなのですが、こういった区分としては分かるのですけれども、年齢がまず分からないというものと、具体的にどういう病気なのですかと言われたときには全く情報がないような状況となっております。

したがって、本研究班の目的としましては、ここに書かれているとおりなのですが、まず、実際の病名を明らかにしたい。今までなかなか分からなかったところなのですが、医学的な病名は何かというものをまず明らかにするというものが一つ。あと、年齢の分布です。実際に、どの年齢、こういった形でこの制度が使われているのか。さらに疾患ごとに、特に今回注目しているのは、制度が切れてしまう直前の16～17歳の辺りなのですが、この18歳前後のところ、どのような病気があって、どのような治療介入が行われているのかを明らかにできないかということ課題としております。

次に、育成医療をもし受けられていたとして、彼らが18歳を超えて治療が必要となった場合に、その人たちがうまく更生医療という制度に移行できていけば大きな問題が生じないかもしれないのですが、その移行の状況というものが分からないということで、こちらは制度の移行なのですが、制度の移行ができていない者はどのくらい、実際に本当にいるのかどうかで、また、この更生医療へもし移行できないのであれば、それは何でなのだろうかということが明らかにできないかということで、本研究班の目的として立っております。

こちらの事実がある程度明らかになってきましたら、今回、この育成医療の制度としての見直しというものに非常に役に立つ情報が出てくるのではないかと考えて実施してまいりました。

こちらは厚生労働省のほうで提示しているものになって、公としてはこういった障害区分に対して、このような病態がありますということが出ています。これは広く知られているものになるのですけれども、こちらのほうで、非常にざっくりとなのですが、イメージ的なものでは公表されているのですけれども、実際の病名、医学的な病名というものではない部分、病態名ではあって、病名ではない部分というものも多数含まれておりますので、これらが本当にどういうものなのかを知らなければいけない。

ただ、これは非常に多岐にわたるものでして、いろいろな診療科が関わってまいります。こちらのいろいろな診療科の先生方の力添えがないとこれを明らかにすることが難しいだろうというような状況にございました。

こちらのほうは厚生労働省が発表しております、毎年出てきているものなのですが、障害種別ごとの支給認定の件数です。これは先ほども少し出てきていたのですが、その件数、具体的にもう少し細かく見たところがこれになります。

先ほど申し上げたとおり、形成外科領域とか歯科領域というものが大きくなっておりま

して、その次に整形外科で、恐らく循環器外科領域だったり、外科領域だったりということになっていくだろうというものがこの数字上の分布から想定されているものになります。

こういった非常に多岐にわたる領域になりますので、障害区分別に見たときにどういう病気が想定されるかということ想像して、それぞれの障害区分に関連ありと思われる関連学会の先生方に御協力いただいております。この情報を、現状を把握するためにこういった方法を取るかということになるのですけれども、今回、この研究班のほうでは2つの調査・研究方法を立てました。

一つは、こういう病気が恐らくあるだろうということで、そういう病気を中心的に診ている医療施設の先生方に、この育成医療というものを実際に使われて、もしくは使ったことがあるか、どういう方に使ったことがありますかというような形での全国的な質問紙調査を実施しております。

もう一つが、全体を大きくさらうということで、こういった方法があるかということになるのですが、これもなかなか難しいところなのですが、今、我が国で包括的に医療行為を知るすべとしては、診療報酬明細書（レセプト）と呼ばれている診療情報があるので、これが集められているレセプトのデータベースというものを利用すれば恐らく病名だったりとか診療行為が分かるのではないかという仮説の下で、このレセプトの分析というものを行おう。この2本立てで育成医療の現状が把握できるのではないかということで検証させていただきました。

スライドにお示したように、子供に対する医療費助成は幾つかあるのですが、育成医療というものはほかの医療費助成の対象にならない方々が活用している非常に大切な制度なのです。これが18歳未満で切れてしまうという、このギャップの部分の部分をどうにかして、制度としてこの不均衡みたいなものを改定できないかどうかということを検討するためにやっているところでございます。

これからは、実際に研究班で行ってきた研究成果を簡単に御紹介させていただきたいと思っております。

まず、レセプトデータ分析のほうから参ります。今回、ここで発表しているものはJMDCデータと呼ばれている商用データベースがありますが、そちらのほうを使った分析になります。レセプトのデータベースは幾つか利用可能なものがあるのですけれども、もう一つ大きなものとして、NDBと呼ばれている、全レセプトデータを包括的に集めているデータベースがあるのですが、こちらのほうも使おうとはしていたのですけれども、結局、申請からデータ取得までにかかなり時間がたってしましまして、実際にデータ入手できたのが今月の頭になります。したがって、今から研究班の期間内でデータを抽出することがなかなか難しいということで、本研究班の報告としては、そちらのほうは一回、ペンディングにさせていただきまして、それ以外の部分という形で発表させていただくことになります。

JMDCデータは、全体を見ているわけではなくて、健康保険組合という保険者から取って

いるデータなのですけれども、人口の3分の1ぐらいをカバーされているのですが、その中の子供に関する部分、特に16歳、17歳、18歳を中心としたところのデータを抽出させていただいて、その状況を把握するという形で分析させていただきました。

まず1つ目が、ここに書かれているとおりののですけれども、目的として、育成医療。こちらのほうは公費に法別番号として16という番号がついているのですけれども、これと更生医療です。こちらのほうは15という番号がついているのですが、この16と15がついているレセプトのデータをまずさらっていきます。その中の「レセプト傷病名」と呼ばれている、病名がついている場所があるのですけれども、こちらのほうを全てさらっていきます。この公費を使って、どういう病名がついている方々がいらっしゃるかというものを検証しましたということになります。データ期間は2019年1月から2024年3月までということで、年齢の範囲を決めさせていただいてまして、今、注目している18歳前後のところということで、治療を受けたときの診療月の年齢が16歳以上で30歳未満になるようなレコードを抽出してきました。

結果のほうは、ざっくり下に書いてあるのですけれども、このデータセットの中から見たところ、法別番号16（育成医療）というものを使っていた16歳以上の方。このデータベースは、内部で名前を寄せてあるので、個別識別ができるような形になっているデータベースなので、ここでは単位が人数になるのですけれども、合計781名の方がこの期間内で育成医療を過去に1回かは使っていたということが分かりました。この育成医療を使っていた人たちを、その後追いかけて、では、年齢を18歳超えたところで、もし医療行為が行われて、その際に更生医療というものを使えるようになっていたとした場合には、今度、法別番号15というものがつくのですけれども、これが更生医療を使って医療行為を行われたということになるのですが、そういった方たちがどのくらいいるかと探したところ、21名見つかってきました。

これの前にもう一回、同じようなことをやっているのですが、そのときはデータ期間が短くて一人もいなかったのですが、今回、データ期間を長くさせていただいたところ、21名見つかってきたということになります。これを単純計算で見ると、781分の21ということで、2.7%の方が育成医療から更生医療に移行できたことになります。これは単純計算なのですけれども、治療が終了してしまった人ももちろんいらっしゃるのですが、全員が育成医療に行かなければいけない人ではないのですが、そうであったとしても、予想どおりといえますか、この数字というものは非常に低いのではないかと感じておるところでございます。

この制度の連続性、育成医療から更生医療への連続性ということで見た場合に、この法別番号16とか15がついている人たちはどんな病名を持つ人たちだったのですかというのを見ました。そうすると、ほとんどの人たちが口唇・口蓋裂に関連するようなものということが分かってきました。

そのほかの更生医療が取れる方としては、移植治療をされている方でした。移植後の方々

は通常、身体障害者手帳が出ますので、それで更生医療を利用されている方もいらっしゃるのですが、今回フォーカスしているのは手術が必要になる方々なので、今回、口唇・口蓋裂の方に限って、幾ばくかの人たちは更生医療を使って、18歳を超えてからの治療を受けているということが分かりました。ただ、ほかの病気が幾つかあるかなとは思いますが、そのほかの病名というものが今回では出てこなかったということになります。

次に、16歳以降に育成医療を実際に使っていた方々がいらっしゃって、その期間に手術をした人というものを探してみました。さっきは育成医療を使ったことがある方という形で人数を出してきたのですが、そのうち、歯科のほうではなくて、医科のほうの手術だけなのですが、そちらのほうで手術の記録がある方というものを抽出してきたところ、620名いらっしゃるようになりました。その620名の方々の病名、いろいろな病名がついているのですが、それをまとめていって集計したところがこの表になります。

この中を見ていただくと分かるのですが、一番筆頭に上がってきたのが、口唇・口蓋裂の方々というものが何回も治療して育成医療を使っている方が多いという形で出てきました。その次、人数的に多かったのが整形外科領域の脊柱側弯症という背中の骨の病気なのですが、こちらが病名として挙がってきております。これが3割弱ぐらいになりました。あとは眼科領域として、いろいろな病名がつくのですが、斜視に関連するものが挙がってきているとか、あと、形成外科領域のものが多かったのですが、少し下がっていくと、心臓病だったりとか、難聴みたいな耳の病気だったりとかというものが出てきていて、いろいろな領域にまたがって、やはり育成医療が使われてきているということが分かってきたのと、各領域に対して頻度が高い病名ということで、こちらのような病名が多く出てくるといったものが分かってきたところです。

こういったレセプトというデータの第1段階の解析を踏まえまして、全国調査というものを行いました。今回の病気は手術をしている方が多いということになりますので、その年齢で手術ができる病院ということで、その手術症例数が多い施設というものが比較的限られてくるようになりました。今回、いろいろな領域の先生方と相談して、どの病院について調べたらいいかというものは検討させていただいたのですが、やはり症例が多いところでない、なかなか育成医療を使っている方の人数が集まらないだろうということで、調査対象となった施設の多くは、その分野の手術症例が多い基幹病院が多くなっております。その中で今回、現在、集計として集まってきている分を簡単にまとめたところになります。

返ってきた施設数が48施設となっていて、いろいろな診療科の先生方にまたがっていますので、同一施設の中で診療科が異なっている場合もありますので、診療科が55診療科ということになります。人数で言うと、616名分のデータが集まってきていることになります。

今回、この調査なのですが、過去に遡って、この育成医療というものを使ったことがある方を探してください、という形の調査になりました。調査方法を機械的に集める

ような形で、一応、成育のほうでシミュレートして、こういった形で、例えば医事課とか医療情報部などと協力すれば労力を軽減できると考えてこの手法も含めて、各施設にご協力をお願いしたのですけれども、実際のところ、そういうことがなかなか難しいとか、できないとかという、機能として、そういう電子カルテなり情報システムからそういうことをして抜き出すことが難しいというようなお声も結構ございまして、回答可能であった施設は、当初の予想よりは少なくはなってきましたはいるのですけれども、この制度利用をされている方を探すのはやはりなかなか難しいということが実情として分かってきたというものが一つあります。

一方で、600名近くの方の病名というものが集まってきましたので、それをここに載せております。そうしますと、先ほどレセプトで見た病名というものとおおよそ類似してまして、口唇・口蓋裂が1番で、脊柱側弯症が2番のようになってきておりましたので、ここに示しました4つの病名、各領域において代表的な疾患として、眼だったら斜視とか、耳だったら難聴とか、こういう形のところが恐らく各領域の代表疾患になるだろうということで推察されたところです。

こちらのほうは、アンケート調査的なものになるのですけれども、各診療科の先生方が実際に患者さんと向かい合ったときに、育成医療だったり更生医療だったりというものを利用しようと考えたか、もしくは利用したかったのだけれどもできなかったということがあるか、その場合には何ですかという質問をさせていただきました。

まず、育成医療に関してなのですが、検討したができなかった／しなかったという理由の一つとしては、手術時期の問題というものができていまして、その対象になる18歳未満の時期を超えてしまう。こういう声が複数聞かれていましたので、この年齢というところで引っかかってしまって使えないという声がやはりそれなりに多かったというものがまず一つあります。もう一つが、これは制度の特徴といいますか、制度の仕組みなので仕方ないところではあるのですけれども、所得制限というものがこの制度にございまして、その所得制限に引っかかってしまうために制度そのものが利用できなかったという声もありました。

あとは、地域差もあるかなとは思うのですけれども、高い年齢でも子ども医療費助成等が充実している地域というものはやはりありますので、そちらを使ってしまったらそれで十分だったという声もございました。あとは、育成医療に限らないのですけれども、こういった公費負担の場合に、手続の負担が非常に大きいとか、文書料がかかる。今、特に大学病院とか、そういう大きな病院で治療が行えることが多いので、この文書料がそれなりに高くなっていってしまうということで、こういったところで利用ができなかったという声が聞かれています。

次が、同じように、更生医療についてというところでお聞きしたのですけれども、一つは、予想されていたとおり、身障手帳の取得が難しかったというものがありません。もう一つが、実は取得ができる可能性があったのだけれども、手術に間に合わない。身体障害

者手帳がないとこの制度が取れないのですけれども、手帳の発行までにそれなりの時間がかかるということで、手術に間に合わなかったという声も複数聞かれていました。

あとは、育成医療と同じように、所得制限があるとか、手続負担や文書料の負担というものがありました。こういった形で、使えなかった理由、利用しなかったが無理だったというところ実際の声というものが聞かれてきているような状況でございます。

次に、こちらのほうは、専門の先生方に対して、主観的な回答にはなるのですけれども、もし、この育成医療の対象年齢が変わるとした場合にどうお考えになりますかという質問を投げさせていただいております。

こちらのほうに対しては、皆さん、お声が想像されていた感じで返ってきているのですけれども、一つは、やはり今まで医療費助成を使っていた方が急に医療費助成がなくなる。そうすると、その時点で突然、自己負担の額が3割に上がってしまうということで、このギャップによる経済負担というものは結構大きい。こちらのほうがやはり問題になってくるといえるものが感触としてありますということが御回答としてありました。

あと、もう一つが、18歳以降に手術の至適時期があると思うのですけれども、これが口唇・口蓋裂だけではなくて、ほかの領域の先生からも同じように、18歳を超えた時期に手術をできると患者利益につながるという形の声が幾つもございました。診療科としては耳鼻咽喉科だったり、泌尿器科だったり、循環器外科の先生とか、そういった違う領域の先生からも同様の声が上がっているということが分かりました。

あと、これはごく少数なのですけれども、年齢変更に対して利点とか欠点みたいなものがよく分かりませんという回答があったのですけれども、そのほとんどの理由としては、実際、この育成医療だったり更生医療だったりを使ったことがないという先生方がほとんどでした。どうしても頻度が少ないということで、調査対象の施設によっては、症例の中からこの制度の適用になる方というものがいない場合もございます。一方で実際に制度が使われたことのある先生方にとっては、こういうところで年齢の制限みたいなものがいろいろと患者負担になっている可能性というものを感じているという声が出てきておりました。

ここまでが全国調査の速報になります。これを踏まえて、次にレセプトデータの分析。先ほどとは違うデータセットになるため、人数とかがずれるのですけれども、このレセプトデータから、先ほど出てきた口蓋裂とか側弯症とか、そういったものを含まれているレコードというものを抽出してきました。

これらの病名がついている人たちの中で、どういう手術手技、実際に具体的にどういう医療行為が行われているかどうかというものを見ることができるといことでやってみました。今回は、医科だけではなくて、歯科のほうも含めて両方のデータを拾ってきております。

対象とした疾患は、レセプト傷病名でさらわなければいけません。実際に抽象対象としたレセプト傷病名はもっと細かく非常に体躯産あるのですけれども、このスライドには、

レセプト傷病名に対応するICD-10と呼ばれている国際的なコードでまとめた形で示しています。また疾患名そのものを、カテゴリー名として口蓋裂だったり側弯症だったりという大まかな形でまとめて、それらの数を集計してお示しました。

実際には、このICD-10コードではなく、レセプト傷病名を全部引いてきているのですが、そのリストを出すときすごい数になってしまうので、今回はまとめた形で出させていただいているのですけれども、こんな形で、いろいろな病名がついているものを全部まとめて、口蓋裂というカテゴリー名を使って、今、表示させているというような形になります。

これは、大分前にお示した育成医療の年齢分布、使っている人たちの様子なのですが、手術が多いので、生まれつきの病気、奇形とかも含めて、そういった形で手術が初期の頃に入ることが多いため、大体0歳から2歳のところで集中するというものが分かりました。3歳以降はほぼ一定数で、手術が必要があるという方々がいらっしゃるというものが分かりまして、今回は特に16歳以降の後ろのほうについて着目した数になっています。

ここからが実際の手術が行われたときの年齢と、どういう手術手技が行われたかというものを列記しています。ここに書かせていただいている手術手技、Kコードと呼ばれるものに対応するナンバーなのですが、今、これは口蓋裂について出しているのですが、口蓋裂の根本手術といいますか、主たる手術になるだろうと思われている手技をリストアップしています。実際の診療ではここに示された手技を1つだけやっているわけではなくて、この手術手技としては1個の手術の中にこれを含めてたくさん名前がつくのですが、その中から主たるものだろうというものを抜いてきて、それを列記しているような状況になっております。

こちらのほうは、まず、育成医療を使っているか使っていないかにかかわらず口蓋裂に該当するような病名がついている人たちの手術が行われた時期及びどういう手術が行われたかというものをしているところです。これを見ていただくと、18歳前ではないとこの育成医療というものは使えないのですが、実際、手術が行われている時期というものは18歳を超えた時期が多くて、25歳ぐらい前までのところでボリュームゾーンがあるので、そういった形で、18という数字というものはやはりこれだと早過ぎる可能性が出てくるということを示唆しているものになります。

今度は同じような形で、口唇・口蓋裂の方の育成医療を使った利用歴がある方。今、その数字を出しているところなのですが、そうすると当然のことながら、かなり前のほうに寄ってきて、後ろのほうでは使われないということになるので、これがもし後ろのほうまで数字があると、育成医療を使って、更生医療とかも使えて、後ろのほうでもちょうど同じように手術ができているということになるはずなのですが、やはり育成医療を使っていた人たちがそれ以上の部分では人数が少なくなっているというものが出てきています。

今度は脊柱側弯症です。こちらのほうは、主となる手技の種類が少なかったため、列記

しているものが先ほどよりは少なくなっているのですけれども、上の段が、育成医療の利用履歴は関係なしにこの病名がついていて、どういう時期、何歳ぐらいのときにこの手術が行われたかというものをカウントしているものです。下のほうが、育成医療を使つての手術ということになります。そうすると、年齢制限がやはりあるので、下の段のほうについては前のほうに集まるのですが、この病気で手術をしなければいけない方々というものは別に18歳でおしまいになるわけではなくて、20代になってもそれなりの数が手術されているということがここで分かるかなと思います。

次が眼科の領域で、ここでは斜視としてまとめてしまっているのですが、いろいろな疾患があるので、手技がちょっとずつ異なってくるのかなと思うのですけれども、一番多いものを順番に挙げてきています。その中で、これは育成医療なしの状況で見ているところなのですけれども、眼科だったり耳鼻科だったりというのは年齢の至適時期というよりは必要になる時期というものがそれぞれ個人で違ふとおっしゃっていましたので、各年齢それぞれ同じぐらいの数で、必要になったら手術が行われているということを繰り返すというような状況になっています。もちろん、別に18歳で手術が要らなくなるというわけではなくて、18歳以降も必要があれば手術がどうしても必要でやっているということになっていると思います。

同じように、育成医療を使っている人たちというものも、今度、前のほうに寄ってくるのですが、やはりいらっしゃるということです。

最後、耳鼻科の領域になるのですけれども、こちら眼科に似たような形になるのだと思うのですが、手術が必要になった時期、年齢によってそれぞれ介入が入ってくるということになりますので、どの年齢でも同じぐらいの人数で手術が行われてくるというような形になっています。人によっては複数回、手術が行われていることもありました。

育成医療を使われた方では、やはり前半のほうに集中してくるという形になっております。

以上が、実際のこの年齢と行われた手術手技との分布を見ながら病名ごとに調べた結果、代表的な病名と考えられたものを、今、4つ挙げさせていただいたのですけれども、それについて見てきたというものが今回の我々のここ2年での成果になるかなと思います。

育成医療を利用されている病名というものが、レセプトから引いてきた病名というものと、あと、全国調査で回答があった病名というものがおおよそ重複しているというものが分かってきましたので、今回、レセプトデータのほうで全体のサブセットみたいな、切り出したデータにはなるのですけれども、その分布と恐らく全国調査の分布とが重複しているということなので、恐らくはそれが全体の状況というものとそれほど大きく違つてはいないのではないかと推測しているところでございます。

今後は、NDBのデータが届きましたので、我々のほうとしては、そのNDBのデータというものは引き続き分析できたらいいかなと考えているところであります。そうすると、全国データとして見た場合に、今回、サブセットとして見たレセプトデータとの対比が可能に

なって、悉皆性のあるデータでも類似した結果が出てくると、これは全国的に全体としての数字としてそんなに相違ないだろうという形が言えますので、今回の調査結果の裏づけを取る意味でも、NDBデータの検証というものは引き続きやれたらいいなど考えているところでございます。

長くなりましたが、以上が研究班からの報告となります。以上です。

○有村座長 大変な調査を丁寧に進めていただきまして、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1につきまして、構成員の皆様方から御質問等ございますでしょうか。

齋藤構成員、よろしく申し上げます。

○齋藤構成員 盛一先生、ありがとうございました。大変思っていたようなことがデータ化されてきたということは非常に貴重で、ありがたいなと思って拝聴しておりました。

おっしゃっていたように、ちょうど口唇・口蓋裂の患者さんで、もちろん、口唇の修正、あるいは顎の変形ということで、17～22歳ぐらいまで治療が必要、継続している方で、18歳までは育成医療を利用していたが、それ以降、そのまま更生医療に移行しないという方がいらしたりとかということなので、その理由も幾つか、5つでしたでしょうか。それを示していただいたことは意義あることと考えます。育成医療を有している場合の負担額がどうであるかは所得に応じて変わりますが、更生医療へ移行するか否かについては、やはり手続が煩雑であったり、文書料がかかったりというようなことで、その辺りご自身や保護者の負担が大きいのだろうということが明らかになったように思います。

細かいことですが、歯科領域で口唇・口蓋裂の患者さんを拝見するのに、言語の問題、あるいは咬合機能の異常、すなわちそしゃく障害といった矯正歯科に関わる治療を保険で診療させていただくのは、歯科矯正診断の算定要件を満たし厚生局に届け出た施設に限られます。もちろん齲蝕（虫歯）の治療などは、一般の歯科診療施設で保険診療が可能ですが、今回提示いただいた育成医療についての資料の中で診療科の記載が「歯科」「口腔外科」となっていますが、何か文書化するときは「矯正歯科」「口腔外科」と記載いただいたほうが、現状に即しているかと思いました。

あとは、側弯症との比較もお示しいただいたのですけれども、あの病名というものは重複も一部ありますとスライド11枚目とか12枚目とかの辺りで先生はおっしゃっていました。側弯症の方は、口唇・口蓋裂の有無にかかわらず、顎顔面領域の変形というものが起きて、非対称になってきたりする方が多い傾向にあります。そういった方に対する矯正歯科治療は、育成医療の適用ではありませんし提示いただいたデータには示されていませんでしたが、顎変形症の傷病名で保険が適用されます。したがって、口唇・口蓋裂の方でも、もし側弯を伴っていると、顎、顔面の非対称ということも起き得るので、そういった場合もあるだろうと興味を持って見させていただきまして。今回推測していたようなことについてデータを明らかにしていただき、やはり人数はそんなに多くなくても18歳以降治療が継続しているときに、更生医療に移行せずそのまま育成医療を適用していただけると患者さん・

保護者の方の負担が少なくなるのだなということがよく分かりました。

以上でございます。

○有村座長 ありがとうございます。

では、ほかの構成員の皆様、いかがでしょうか。

佐野構成員、よろしく申し上げます。

○佐野構成員 口唇・口蓋裂友の会の佐野です。

前回の会議においても、育成医療から更生医療に切り替えた方のパーセントが2.7%ということでお話をさせていただいたのですが、私どもの会のほうでのデータにおいてもやはり3%から4%ぐらいという同じような結果が出ていまして、結局は、先生のほうからも御説明があったように、都会と申しますか、東京近郊の病院とかですと割合がすんなり障害者手帳を取るスムーズさがあるのですけれども、地方に行きますと障害者手帳の準備をする段階において先生方がその内容すら知らないといった意見が会員さんのほうからも結構出ております。そんなことがありまして、やはり育成医療から更生医療に切り替えるということが非常に難しいという結論が出ていました。

口唇・口蓋裂の患者さんにとっては、ここで育成医療から更生医療に切り替えられないというものが、人生上の一つの狂いが大きく出てきますので、何とか育成医療を活用させていただいて、そのまま治療できるような体制に持って行っていただければということに非常に感じております。ありがとうございます。

○有村座長 ありがとうございます。

コメントという形でよろしいでしょうか。

○佐野構成員 はい。

○有村座長 ありがとうございます。

そのほか、構成員の皆様から御意見、御質問等ございますでしょうか。

館林構成員、よろしく申し上げます。

○館林構成員 育成医療の指定を受けた歴がある方とない方で、こんなに手術・治療を受ける年齢のばらつきがあるのに驚きました。分かりやすくまとまっていて、よいデータだと思います。ありがとうございました。

質問なのですが、先天性心疾患の方はかなり手術を受けていて、最近は成人期の問題も出ていると思うのですが、この方たちがあまり統計上出てこないのはなぜか気になりました。小児慢性や指定難病の制度を使っていらっしゃるからなのでしょうか。それとも、もともと人数が少ないのでしょうか。

○有村座長 それでは、盛一参考人、どうぞ。御回答をよろしく申し上げます。

○盛一参考人 御質問ありがとうございます。

今回のデータからは正確には言えないのですが、2015年以降、小慢のほうで先天性心疾患の手術も含めて、対象として取りやすくなったというのが一つあるのかなと思います。昔は、手術は育成で、内科的疾患は小慢みたいな暗黙の切り分けがあったのですけ

れども、小慢側の対象の基準というものが、別に手術する前と後、なしに取れるようになったということが多分大きくて、今回、データは示していないのですが、小慢のほうの登録数というものは、心臓病の方々というものは全体のそれなりの割合でかなりいらっしゃるのでは、恐らくは育成医療をわざわざ取らないで、小慢を先に取ってしまって、そのまま、ずっとフォローアップされていくというものと、重症心疾患の場合には、指定難病になっているものも幾つかございますので、年を越えてからは指定難病に行かれる方もいらっしゃるのではないかと推測しているところでございます。

以上です。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、お待たせいたしました。オンラインで御参加の陶山構成員、よろしく願います。

○陶山構成員 貴重な調査ありがとうございます。私の感想としては、口唇・口蓋裂以外の方は少ないのではないかと思ったのですが、そうでもないというのが実感です。

先ほどの先生も言われましたけれども、東京都内であれば病院もたくさんありますがこのデータの中にもありましたように、対象年齢の変更に対する利点が分からないと回答が見られた中では制度をよく知らない先生がいらっしゃったということでした。九州も、熊本機能病院という病院があるのですが、そこに九州中の口唇・口蓋裂の子供さんたちが集中していて、宮崎とか大分からも月に1回程度通っていらっしゃるということをお聞きしました。福岡は子供病院とかがあるから別だと思ってしまうのですが、年齢はせめて二十歳とか、もう少し年齢を上げてもいいのかなと思ったところです。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、ほかの構成員の皆様方。

蛭名構成員、よろしく願います。

○蛭名構成員 今回、調査報告ありがとうございます。今日は大変、この調査結果を楽しみに来たところです。

今回、この調査の中で、2ページ目で政策的な課題のところ、厚生労働省による福祉行政報告例で、なかなか年齢ごとの受給状況の報告がないとかというのはそのとおりで、川口市も報告させてもらっているのですが、確かにこういった集計を取っていないところから分からないことが多いというのはそのとおりですし、集計を取っていないので、難しい調査だったのだらうと思います。

また、支給認定件数なのですが「音声・言語・咀嚼機能障害」が4割と、これらの割合なのですが、第3回の会議で川口市の状況を報告させていただきましたが、やはり大体、割合は違うのですが、多い障害という点では同じだったなと感じたところです。

そこで、また資料の14ページで、全国施設調査で、確かに育成医療の対象年齢を変更すると自己負担が減るので、患者にとっては利益がというものはそのとおりだと思います。ただ、やはり行政からすると、では、こういった制度変更をするためにどうやったら患者さんの利益がとなると、制度変更するという点では、育成医療の対象年齢を変更する、年齢を引き上げるとというのが一つだと思います。もしくは更生医療を受けられるように、身体障害者手帳を取りづらいという点では身体障害者手帳の認定基準を変えるとか、そういう方法も一つあるかと思います。

ただ、行政側から言うと、身体障害者手帳の認定基準を変更するというと、これは影響はかなり大きいものですから、これよりは育成医療の対象年齢を上げるというほうが現実的かなという感じはするのですけれども、そこで今回、16歳以降とか18歳以降の口唇・口蓋裂の治療とか手術のデータを調べていただいたのですけれども、これは質問としては、なかなか難しいと思うのですけれども、感覚的に何歳ぐらいまで引き上げるとカバーできそうなのか。そこがやはり、どうしても基準をつくると、その基準の境目とかというところは必ず問題として制度をつくる時に出てくるものですから、難しいので、感覚的なものでいいのですけれども、何歳ぐらいまで引き上げるとカバーできそうなのか。今回の調査で、もし分かる範囲であれば教えていただきたいと思います。

○有村座長 ただいま御質問を承りましたけれども、これはどなたに振るのが一番いいのかなというのは悩むところでございますが、まず、盛一参考人、お願いできますでしょうか。

○盛一参考人 ありがとうございます。

口唇・口蓋裂については、前研究班の彦坂班でも専門的な先生で集中的に議論されていたと思いますので、20代のどこかみたいな話は多分出ていたかなと思います。

僕自身は専門家ではないので、この至適年齢の上限みたいなものはお話はできないところではあるのですけれども、実際に見たところ、1回で済んでいる方と、繰り返しやらなければいけない方々とかもいらっしゃって、ケース・バイ・ケースみたいなものもあって、実際のところはこういったコースを取った人で、このぐらいのところまでが至適時期だろうという医学的な推奨といいますか、ガイドラインではないのかなとは思っているのですけれども、全体的なコンセンサスみたいなものが恐らくあるのかなと思いますので、そういうところと制度のぎりぎりの上限みたいなところをすり合わせていただけると非常にありがたいのかなと感じるところです。

ただ、ほかの病気として眼科とか耳鼻科とかというものも出しているのですけれども、こちらのほうは別に年齢というよりは、完全に個人の介入しなければいけない時期というもので決めるしかないというところもありますので、やはり病気によって事情が異なるかなというところもあって、その線の引き方というものも含めて、今後、御議論いただければいいのかなと考えているところでございます。

以上です。

○有村座長 御回答ありがとうございます。

蛭名構成員、よろしいでしょうか。

○蛭名構成員 はい。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、お待たせしました。オンラインで御参加いただいております西村構成員、どうぞよろしく申し上げます。

○西村構成員 西村です。聞こえますでしょうか。

○有村座長 よく聞こえております。

○西村構成員 育成医療と更生医療について、どのような状況かということがよく分かる報告、ありがとうございます。

手術の時期が、御質問のやり取りなどにも出ていたように、病気にもよって違っていたり、少し制度の影響を受けて時期を決めているという状況も伺えるような資料でございました。本来は疾病の状況で手術の時期というものは決められる状態になるのが望ましいと思いますので、これから制度を考えていくところで、手術の時期の選択に影響しないような制度の在り方ができるのかについても検討してみたいテーマであると思います。

次に、育成医療と更生医療の財源はどのようになっているのか、分かったら教えていただきたい、財源的な制約は何か受けている状況にあるのでしょうか。2点、よろしく願いいたします。

○有村座長 ありがとうございます。

恐らく、事務局から回答をいただかないといけないところもあるかと思うのですけれども、まずは盛一参考人、お願いできますでしょうか。

○盛一参考人 ありがとうございます。

細かいことを言いますと、先ほど御指摘があったとおり、例えば側弯症の方で、実は顎学変形症もあってという形で、同じ方が違うカテゴリーの中で複数回、手術を受けられているような方もいらっしゃるして、なかなか症例を全部、包括的に見て、ぱちっと、この時期がいいというものを決めるのは非常に難しいかなとは思いますが、ただ、この辺の時期が望ましいみたいな形で線引きをするに当たっては、多くの人たちが利益があるような形の部分の説明ができるような検討というものをこれからしていくのが必要なのではないかなと考えているところでございます。

財源につきましては、私のほうからは御説明できないので、事務局のほうからしていただければと思います。よろしく願いいたします。

○有村座長 ありがとうございます。

それでは、事務局、可能な範囲で御回答をお願いできますでしょうか。

○野村部長 事務局のほうからお答えいたします。

自立支援医療の財政負担、更生医療と育成医療ですけれども、これは国が2分の1、都道府県が4分の1、市町村が4分の1ということで、その給付費を賄うとなっています。

さらに言えば、これは障害福祉のサービスもそうですけれども、こういった自立支援医療、障害福祉サービス、さらに言えば、ほかの介護分野であるとか、医療保健分野であるとか、生活保護。こうした社会保障費用ということについての国の予算という意味では、毎年の予算編成上、それをどう賄っていくのかということでは、やはり安定的な財源との見合いで、毎年、社会保障予算編成は政府の一大課題であるというような状態でございます。

○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、構成員の皆様方から御質問等ございませんでしょうか。

齋藤構成員、よろしくお願ひします。

○齋藤構成員 齋藤でございます。

先ほど、何歳ぐらいでという御質問が西村構成員からございました。以前、矯正歯科の立場で成長発育についてもプレゼンテーションをさせていただいたのですが、18歳ぐらいですと顎顔面領域ではおよそ成長発達が終了に近づきますが、特に男児の場合だと、やはり二十歳まで成長が続くという症例があり、そういった場合には、最終的な上顎の形成術や下顎の手術というものを少し遅らせなければいけないということが出てきます。

先ほどの盛一先生のデータでも、口唇口蓋裂の方で22歳ぐらいまで治療が継続していた場合があったと思います。23歳も1名ぐらいいらっしゃいましたでしょうか。一方、側弯症では、16歳、17歳でおよそ治療が終了し、18歳以上はあまりいらっしゃらなかったということからすると、脊柱など全身の成長発育と顎顔面領域のそれとでは異なることが分かります。では、何歳まで育成医療が適用されるとよいかということですが、ぴったり何歳がいいというのは言えませんが、やはり二十歳というところまで適用されると少し負担が軽減できるかと。先ほどのデータからも、二十歳ぐらいだと治療継続者数がだいぶ減ってきていたかなと思うのでそのように感じた次第です。

以上です。

○西村構成員 助成の仕方が議論になっていると思うのですが、育成医療、更生医療と分けて、全て手術費を助成するという方法のほかに、手術をしたときに上限幾らまでの助成をするという方法も考えられますが、その場合は年齢の区別を取り払うこともできるかもしれません。手術をした場合に上限幾らまでの助成のような形で、代表的な手術4種類、代表的なものを挙げていただきましたが口蓋裂の手術ではどのくらいかかるものなのでしょうか。

○有村座長 それでは、まず、盛一参考人、御回答をお願いしますでしょうか。可能な部分をお願いいたします。

○盛一参考人 今、これは手術の手技を出したので、この手技に対して保険点数というのがついているのです。それは固定なので、それを見たら、この手術に対しての金額は分かるのですが、ただ、これは1個でできないのです。例えば側弯症の方のところでも全然書いていないのですが、ほとんどの方が自己血を取るということをやっている、

外来で自己血を取って、自己血の費用がかかっている、その後、輸血が必ず行われていて、輸血の費用とかがかかっているという形で、実際のところは、この主たる手技が1個書いてあるのですけれども、もっと一つのセットになって、10個、20個もわあっと書いてあるのが通常なのです。それをまるっとまとめて1回分の手術費という形になるのです。

だから、これの出し方が非常に難しいのが、口蓋裂の方でもバックグラウンドが大分違うのです。先ほどあったように、側弯を持っている方とか奇形の症候群の方とかというものの中にいて、それは合併症がある方は、どうしても1回の手術の前後でそれなりにお金がどんどんかさんでいってしまうことがどうも多くて、費用だけ見ってしまうと個人差が物すごく大きいのです。

○西村構成員 そうなのですか。

○盛一参考人 はい。

それで、平均値というものも出せなくはないのですけれども、その平均値にどのぐらい意味があるのですかという話にもなってしまうので、その辺はどういう状況において、どのくらい支援があったら不平等なく皆さんが利益を享受できるのかというものをよく考えていかないといけないのかなと思うのですよ。

例えばここで100万円かかりますみたいな感じで、100万という数字を言ってしまうと、それが先行していってしまうので、でも、それでは足りない方というものがやはりいらっしゃるのでは、どうしようみたいなことになるので、そこの医療費の考え方というところも含めて、今後、また議論になっていくのかなとは思っています。

あとは、先ほどおっしゃっていたように、予算が青天井ではないので、限られた予算をどうやって均等に分配していくかということにもなってしまうので、そのところも含めて、現実的なところに落とし込んでいくということに恐らくなるのかなとは思っています。

すみません。私見なことでも申し訳ございません。

○西村構成員 いえ、ありがとうございます。

今、質問させていただいた財源と手術の費用についてがどのくらいかという、平均値は難しく、個々の状況がそれぞれ違うということが実態でしたけれども、財政的制約もある中で何が一番いいかというものをこれから検討させていただきたいと思っております。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。

費用のところについては、次回以降、またお示しできるものがあれば、どこかで検討しなければならないということかと思っております。ありがとうございます。

そのほか、構成員の皆様から御意見等ございますか。

館林構成員、お願いします。

○館林構成員 ありがとうございます。

事務局にお伺いしたいのですけれども、前にお伺いしたときに、たしか私の理解では、

育成医療と更生医療は歴史的な成立の経緯が違っていて、更生医療は戦後、戦争などで身体障害者になってしまった方の救済制度としてできたもので、長いときを経る間に一緒になったと理解しているのですけれども、もし違っていたらすみません。

大人の疾患と子供の先天的な疾患は性質が違うように思います。こういうことができるのかどうかは分からないのですけれども、一旦、育成医療を受けた方は、医学的な一連の治療が終了するまで育成医療の対象にすることはできないのでしょうか。切り替え年齢を上げると今度、成人で後天的に身体障害になってしまった方はどうなるのかなとかが疑問だったので、育成医療は先天的な疾患、小児の疾患を対象にして、成人になっても医学的に妥当なところまでやっていただくとならないのかなと思ったのですけれども、そういうものは制度的に難しいのでしょうか。医学的には小児医療の成人期移行が進んでいますので、支援の方も柔軟にできると良いと思いました。

○有村座長 大事な御意見だと思うのですけれども、一方で、事務局も即断ではお答えできないような内容かと思えます。ただ今、御意見賜ったことを記録に取らせていただいて、次回以降の議論でさらに深めていければと思います。御意見ありがとうございます。

○館林構成員 いきなり事務局に尋ねるのはちょっとむちゃ振りでした。

もちろん、財源のこともありますし、患者さんの数のこともあると思うので、そこはそうだと思いますけれども、頭の隅に入れておいていただければ幸いですということで、よろしくをお願いします。

○有村座長 ありがとうございます。

やはり大分詳しいデータをいただきましたから、いろいろ、こうなればいいな、上がればいいなという議論があるのはうなずけるところかなと思います。ありがとうございます。

そのほか、構成員の皆様から御意見、御質問等ございますでしょうか。

それでは、佐野構成員、お願いします。

○佐野構成員 館林先生から、治療が終わるまでというような意見が出たのですけれども、患者本人からもやはりそういった要望はかなり出ていまして、取りあえず、今回は二十歳までという年齢を区切ってお願いはしているのですけれども、できることならば治療が終わるまでというものが本来の目的かと思っております。どこかで区切りをつけないと駄目だということであれば、21歳とか22歳とかという年齢で応援していただければと思っております。

○有村座長 ありがとうございます。

こちらも、先ほどと同じ理由で、御意見として賜りたいと思います。ありがとうございます。

そのほか、よろしいでしょうか。

盛一参考人、ありがとうございました。

それでは、次の議題に入りたいと思います。続いて、議題の「(2) その他」でございます。事務局から何か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、本日設定しており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がございますでしょうか。

○設楽補佐 本日はどうも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、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、こちらで終了できればと思います。

皆様、御参加、また、活発な御議論、詳細な御報告をありがとうございました。