2026-9-8　第６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６回「育成医療受給者の実態の把握及び支援に関する有識者会議」を開催いたします。構成員の皆様方におかれましては、大変御多忙のところ御参集いただきまして、誠にありがとうございます。

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

○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４名、オンラインにて御参加いただく方が６名となっております。

なお、本日の会議には、参考人として、慶應義塾大学医学部整形外科学教室、渡辺航太准教授にオンラインで御参加いただいております。また、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異動がありましたので、御紹介させていただきます。

まず、障害保健福祉部長の水谷でございます。

○水谷部長　水谷でございます。よろしくお願いいたします。

○設楽補佐　企画課長の宮腰でございます。

○宮腰課長　宮腰です。よろしくお願いいたします。

○設楽補佐　精神・障害保健課長の海老名は引き続き留任でございます。

続いて、本日の資料について確認を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。不足等ございましたら、事務局までお申し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にお願いいたします。

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、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差し上げる際は、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していただき、御発言の都度、オンにする操作をお願いいたします。

会議の途中で何か不具合が生じましたら、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。

冒頭の頭撮り撮影に関しましては、こちらで終了とさせていただきますので、よろしく

お願いいたします。
以上でございます。
○有村座長　御説明ありがとうございます。
それでは、貴重なお時間ですので、具体的な議論に入ってまいりたいと思います。議題（１）「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整形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、本日御参加いただいております渡辺参考人より御説明をお願いいたします。
○渡辺参考人　こんにちは。慶應義塾大学整形外科の渡辺と申します。よろしくお願いいたします。
早速ですが、資料のほうをよろしくお願いします。
脊柱側弯症について説明させていただきますが、まずざっと総論的な話から始めさせていただきたいと思います。
脊柱側弯症というのは、右のレントゲン写真のように、背骨が二次元的に側方面に曲がったり、ただ、実際この曲がりというのはねじれているわけで、三次元的に変形しているとも言えます。いずれにしろレントゲンで見ていただくと分かりやすい、このような脊柱変形ということになります。
原因は、特発性側弯症、神経原性側弯症、筋原性とか、いろいろあるのですけれども、その中で一番多いのが特発性側弯症と言われておりまして、全体の80～85％ぐらいが特発性側弯症と言われております。
特発性側弯症というのはどういうことかというと、先ほどいろいろな原因で側弯症が起こるというお話をさせていただきましたが、特発性側弯症というのは、原因がまだ分かっていないといった側弯症です。すなわち、全身に筋肉の病気とか、神経の病気とか、背骨そのものが変形しているとか、椎体、一個一個の形が変形しているとか、そういった異常がないのだけれども、成長に伴って背骨が右のレントゲン写真のように曲がっていってしまうということで、すなわち、除外診断と言うことができます。
特発性側弯症は発症年齢によって大きく３つに分かれます。０～３歳で発症する乳幼児期の側弯症や、４～９歳に発症する若年性（学童期）側弯症、そして、今回の話のメインになってきます10歳以降に発症する思春期側弯症となります。
思春期の特発性側弯症は一体どのぐらいの有病率があるかというと、こちらは東京都のデータでございますが、ざっくり言うと、13～14歳の女子で有病率は2.5％ということになります。特徴的なのは、赤字の部分を見ていただくとお分かりだと思いますが、13～14歳で、女子は有病率が2.51％であるのに対して、男子はその約10分の１の0.25％ということで、圧倒的に女子に多い疾患だということが言えます。
こちらの側弯症は重症例に進行すると何がいけないのかということになりますと、今、こちらに大きく４つ挙げさせていただきました。１つは、側弯症で背骨が曲がる。冒頭に少しお話をさせていただきましたが、曲がるというよりは、実はねじれるのです。特に胸

椎の変形が重度になると胸郭も変形し、肺容量や呼吸機能が低下することがあります。あとは、側弯症のないお子様に比べて、あるお子様では腰背部痛を訴える割合が高いという報告があります。あとは、背骨が曲がると体表面にも変形が生じますので、外見上の悩みや心理社会的な負担が生じることがあります。　こういった側弯症の治療のある一定のアルゴリズムというものがございます。左から数値が書いてあると思うのですけれども、今回は詳細をあまり述べていないのですが、側弯症の重症度を角度で表しております。一番左は０～10度です。ちょっと曲がると10～20度。さらに曲がると20～30度、30～40度。40度以上曲がると結構曲がっているなと感覚的にも認識されると思います。

10～20度ぐらいまでは、側弯症の子は曲がり出したら全員曲がり続けるわけでなくて、ちょっと曲がって止まってしまう子も多くいらっしゃいます。なので、最初に我々がやらなければいけないことは、この側弯症が進行性なのかどうかということを見極めなければいけない。そのためには、レントゲンをある一定期間撮って経過観察をして、側弯症が進行性なのかどうか確認するということをやります。そして、成長期で20度を超えてきて進行性だと分かると、図に描いてあるような装具治療を検討します。この装具治療は非常にエビデンスが高い治療で､10年以上も前になりますが､「New England Journal of Medicine」にも掲載されましたが、ランダム化比較試験によって、装具治療が手術適応の目安となる50度以上への進行を抑えることが示されておりますので、骨成熟度と進行リスクを踏まえて装具治療を行います。

ただ、それでも進行するお子さんはいらっしゃいます。全ての進行を抑えることはできません。そうすると、大体40度を超えてくると手術を検討するというような、こういった治療のアルゴリズムの中、我々は診療しております。

右の側弯症は100度ぐらい曲がって、ちょっとエクストリームな症例を出してしまいましたが、このように曲がっている方も手術をすると結構矯正はされるのですけれども、御覧のように背中にこういう金属が入ったりしますので医療費も高額になりますので、なるべくこういったお子さんを避けるべく、日々診療しているといったような状況です。

今回のポイントに少しずつ近づいてきますが、思春期の側弯症が一番進行する要因、ドライブするものは何かというと、それは成長なのです。簡単に言うと、身長が大きくなるといった身長の伸びに代表される成長に伴って、側弯は、真っすぐなものが曲がるというよりは、曲がった形に成長していくと考えていただくといいと思います。成長速度が出ておりますが、女子の場合は11～12歳ぐらいが一番成長が著しいときで、その後は成長がなだらかに落ちていく。一方で、男子の場合は数年遅れますので、大体13～14歳が一番成長する時期で、すなわちその時期に一番悪くなりやすいのですけれども、その後なだらかに成長が落ちていくということで、見ていただくと、大体18歳ぐらいには成長は落ち着いてくるのではないかということが言われています。成長に伴う急速な進行は落ち着くことが多いものの、骨成熟後にも側弯が進行する症例があります。

ただ、個人差というのがあって、先ほどお見せしたのは平均値を描いたグラフになりま

す。ですので、あれよりももっと早い段階で、要は、小学校高学年ぐらいで大人のようなお子さんもいたりしますし、逆に中学生になってもお子さんのような方もいらっしゃいますので、早い成熟、標準的なもの、そして遅い成熟、成長といったものがあって、実際は18歳で本当に全ての成長が終わるかというと、もちろん平均値としてはそれでいいと思うのですけれども、個人差があって、それを超えて成長したり、側弯に関しては進行するリスクがポピュレーションとしては存在するといったことが言えます。

ここから幾つかスタディを出させていただきます。これは2024年に出たもので、18～20歳ぐらいでもオーバーオールとしての成長は終わったとしても、背骨の局所の骨成熟が未完了の例があることを示した研究です。詳細は省きますが、手術適応のある女の子99例のCTを年齢群間で比較したもので、12～20歳、平均Cobb角54度ぐらいの症例です。

これは、結論から言いますと、18～20歳にも骨端輪が完全に癒合していない、そういった患者さんがある一定存在するということを報告しております。ただし、骨端輪の癒合が完了していないことは、身長の成長が続いていることや、それによって側弯が進行することを直接示すものではありません。

こちらはちょっと古い論文で、1982年の研究ですが、未治療の特発性側弯症で、16～20歳と20歳以降の経過を比較したものです。年齢別解析が可能であった25例、32カーブでは、16～20歳に年間平均約３度、20歳以降に年間平均約１度の進行が認められました。40～60度のカーブでも、16～20歳の期間のほうが進行速度が大きいことが報告されています。

先ほどのものは年齢で切った研究でしたが、暦の年齢だけでは個々の骨成熟を十分に判断できないということで、骨成熟をレントゲンで評価して、その上で、この子が骨成熟に達しているのか、達していないのか、そういったことを見て判断するようになっております。その代表的な分類を今、２つ掲げておりますが、Sanders分類というのは、手のレントゲンを撮って、骨端線が閉じている状況で判断しております。段階的には１～８があって、７は骨成熟の終盤に相当します。一方、Risser分類のほうは、骨盤の腸骨稜の部分の骨端核の出現状態、癒合状態を判断しております。こちらは０～５の６段階で、５は骨成熟に達した状態を示します。ただし、骨成熟は側弯の進行が完全に終了したことを意味するものではありません。

ただ、Sanders stage７は骨成熟の終盤に相当するのですけれども、右側を見ていただくと分かりますように、女性の思春期特発性側弯症89例を対象とした研究では、２年間の転帰で51％が５度以上進行して、19％が10度以上進行した。12％が50度を超える、または手術に至ったということになりますので、骨成熟の終盤と判断されたとしても、側弯は進行する例がある一定のポピュレーションで存在しているということが言えると思います。なお、この結果は18歳以降に限定した進行率を示すものではありません。

こちらはもう一つの分類を使ったRisser gradeです。先ほど申し上げたように、RisserⅤというのは骨成熟に達した状態を示しますが、右側がポイントになってきますが、初回40～49度でRisserⅤであった32例でも、長期追跡で約22％に５度以上の進行が認められ、

12.5％が最終的に50度以上に達しました。研究全体の追跡期間は最低５年、平均97か月です。ですから、手術するかしないかのボーダーラインに乗っているような患者さんだと思ってください。そういった方では、RisserⅤでも進行リスクがなくなるわけではないことを表した研究です。

そうすると、実際的な落としどころはどんな感じになるのか。これはあくまで仮定ですけれども、13～18歳は、先ほど申し上げたように40～50度程度が手術するかしないかの一つの境界線になりますので、経過を見て、進行してくるようであれば手術を検討しましょうということでいいと思います。

一方で、18歳を超えると、進行しない子ももちろんいるわけです。ただ、進行する子もいます。進行が緩徐な症例では、１～２年間の経過観察だけでは進行性の判断が難しい場合があります。そのため、18歳以降も必要に応じて数年間、継続的に評価することが必要です。ここでは、18歳から３～４年程度の評価と治療移行を支援するという一つの考え方をお示ししています。ただし、一律に３～４年間待つという意味ではなく、手術適応が明確になった場合には、適切な時期に治療へ移行します。22歳頃という年齢は支援上限の一案であり、成長や側弯の進行が一律に終了する年齢を示すものではありません。また、22歳で全ての方の進行性の判断が完了するとは限りません。

こちらはまとめの前の最後のスライドになります。私たち慶應病院のほうで2023～2024年の２年間に実施した、手術時年齢10～24歳の側弯症関連手術の年齢分布を見たところです。10～15歳の６年齢分を合計すると166件の手術をしております。一方で、16歳は22件、17歳は17件、18歳が境界で、18歳が20件ですけれども、19歳でも20歳でも21歳でも22歳でも、一定数の手術が実際に行われていることはお分かりいただけるのではないかなと思います。なお、これは患者数ではなく手術件数の集計で、思春期特発性側弯症の初回手術に限定したものではありません。

こちらは最後のスライドになります。今回の提案でどういった方を18歳以降の継続支援の対象として想定するのかということを考えると、18歳未満に思春期特発性側弯症と診断されて、16～18歳で骨成熟が終盤に達して、しかも手術するかしないかの境界線にいる方だと思います。ここでは、10度とか20度の軽度例ではなく、40度、50度でちょっとグレーゾーンにいる方が専門医の下で継続的に経過観察をして、18歳以降にも進行してきたなということで手術適用となるという方がそういう対象になるのではないかなと思います。

今回の提案では、成人期に初めて受診した方や、小児期の継続診療との連続性がない症例は対象として想定しておりませんので、実際継続して診た子が最終的に必要になったときにサポートしてあげられる、そういった体制が必要ではないかなと思っております。

以上となります。

○有村座長　渡辺参考人、御説明ありがとうございました。

ただいま御説明いただきました資料１につきまして、構成員の皆様から御質問等ございませんでしょうか。それでは、館林構成員、よろしくお願いします。

○館林構成員　御説明ありがとうございました。

先生にお伺いすべきことではないのかもしれないのですけれども、患者さんをたくさん診ていらっしゃるからということで質問させていただきます。こういう方々は成人期になった場合、身体障害とか内部障害とか、何らかの手帳的なものを取ることができるのでしょうか。

○渡辺参考人　ありがとうございます。

今後、さらに障害を発症して身体障害者手帳の認定対象になるかということだと思うのですが、今回想定している患者さんでは、側弯の進行に対する手術が医学的に必要であっても、手帳の認定基準に該当するとは限りません。長期的には変性などに伴って機能障害が進行し、認定対象となる可能性はありますが、その有無や時期は患者さんによって異なります。認定は年齢そのものではなく、機能障害の程度などに基づいて判断されます。

○館林構成員　ありがとうございました。

治療が必要な段階での取得ということではないということですね。

○渡辺参考人　質問が聞こえなかったです。すみません。

○館林構成員　今回先生が御提案されているような年代で手帳が取得できるということではなくて、その後具合が悪くなってそういうふうな手帳申請もあり得るという理解でよろしいですよね。

○渡辺参考人　そうですね。手術が必要であっても、手帳の認定基準に該当するとは限らないということです。若い年代であれば一律に取得できないという意味ではありません。

○有村座長　ありがとうございます。

今、大変重要な質疑であったかと思います。ありがとうございます。

そのほかの構成員の皆様方、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

ありがとうございます。

貴重な情報をいただきました。

渡辺参考人は、この後、別の御予定があるとお伺いしておりますので、ここまでの御参加となります。どうもありがとうございました。

○渡辺参考人　どうもありがとうございました。失礼いたします。

○有村座長　それでは、続きまして、議題（２）に入ってまいりたいと思います。「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究について」でございます。こちらは丁寧に研究等を進めていただいております。資料２につきまして、笠原構成員、盛一参考人より御説明をお願いいたします。

○笠原構成員　では、育成医療対象疾患における診療実態の把握と課題検討のための研究につきまして、前回に引き続きまして、医学的な必要性、患者さんの負担、制度としての公平性や実現可能性など、様々な観点から検討できる体制を整えて議論をしてまいりました。その経過を盛一先生のほうから報告していただきたいと思います。

○盛一参考人　それでは、引き続き盛一のほうから御説明させていただきます。

まず、本研究班の背景ですけれども、今まで何度も御説明させていただいたものの復習のような形になりますが、もう一度改めて御説明させてください。

まず、育成医療の対象となる方々というのが、制度の設計から身体障害を除去・軽減することによって効果が認められる可能性がある方ということになっておりますので、実際の治療介入としては、手術が行われる方が多いかなということを想象される制度でございます。

こちらの育成医療につきましては、根拠法が児童福祉法でありますので、対象となる方は18歳未満。児童福祉法の児童の定義がそうなっているので、そうなのですけれども、こちらで一応助成の対象年齢が区切られているものになります。ただ、先ほどもお話がありましたように、幾つかの対象となっているだろうと思われている疾患については、18歳より下の年齢で全ての治療が終わっているわけではございません。実際に口唇口蓋裂の方などの場合は、通常の治療コースとしても、18歳を超えての医学的な治療介入が必要であるなど、恐らくそういう病気が幾つもあるだろうというのは予想されていました。

治療が医療費助成の制度のあるときに受けられる方と、制度がない時期に受けなければいけない方にどうしても分かれてしまうのですが、経済的な理由等々で、制度があるほうがどうしても治療の選択肢が増える可能性があります。そうすると、治療自体が、もしかしたら治療を受けなければいけない時期がたまたまずれることによって異なってしまうのではないか､不均衡が発生しているのではないか､という御指摘をいただいておりまして、今回の議論の背景の一つとなっております。

今回、育成医療の実態把握について検討を始めるに当たって、こちらは障害福祉の制度になっておりますので、対象の要件というのが、病気の名前ではなくて、障害の程度で規定されています。このため、どういう病気の方々がこの障害の程度に該当していたかという情報が全くない状況でした。医学的検討をする上では、病気の名前を知らなければ詳細が分からないということになりますので、令和５年度から口唇口蓋裂の研究班が立ちまして、その後引き続き、笠原先生の研究班で２年間、どのような病気が実際育成医療になっているのかとか、どうして更生医療という次の制度に移行できないのかということを検討させていただいてきた次第です。

ただ、一部がそれで明らかにはなってきているのですけれども、国全体としての様子というのが完全に分かっていないということで､令和８年から新たな研究班が始まりました。

研究の目的です。繰り返しとなりますが、過去２つの先行した研究班の実績を踏まえまして､日本全体としてどういう状況かというのを把握することを目的としています｡まず、１つは病気の名前を把握するということで、育成医療の対象疾患が本当にどういうものがあるのかというのをきちんと明らかにしたいということ。育成医療自体が、現在公開されている情報では、制度全体の利用者の人数は分かっているのですけれども、どの年齢でどのくらいの方々がこの制度を使っているのかということ自体が分からなかったため、年齢

分布というもの自体もしっかりと把握したいということがあります。

さらに、この治療を受けた人たちの中で18歳以上の人たち。病気において、18歳以上でもさらに医学的な介入が必要になる方がいるのか、いないのか。もしいたとして、どういう治療法や手術が必要となるのかということを知れるかどうかということをやろうとしました。令和８年度から新しい研究班を始めさせていただいているのですが、今まで集めた知見、これまでレセプトデータと呼ばれている診療報酬明細書データ、JMDCという会社が提供しているものについての分析と、もう一つ、全国の医療機関に対して、専門の先生に、どういう病気の方に、どのような場合に育成医療を使っていたのか、というような全国調査をやらせていただいていたのですが、本年度からはそれらの知見をベースにして、NDBと呼ばれている全国のレセプトデータを集めた大きなデータセットのデータ解析を中心に、これまで検討されてきた結果がその全国データと比較して違うのか、違わないのかというのを確かめることが、主たる研究テーマになっているところでございます。これらについて、これまでご参画いただいていました各領域の専門の先生方に前回に引き続き残っていただきまして、本研究班の枠組みをつくらせていただきました。

字が小さくて申し訳ないのですが、このように各領域の先生方にご参画いただきまして、本研究班を開始させていただいております。

次をお願いいたします。

下のほうが研究の流れになるのですけれども、これまでの情報を得て、それを専門分野の先生方に確認していただいて吟味してもらいます。それに加えて、今、NDBと呼ばれている診療報酬明細書のデータ解析を進めようとしているところですが、その集計が出てきたら御意見をいただいて、専門性の観点からこの結果が妥当性がありそうかどうかということについて御意見をいただくという形の体制をつくらせていただいています。

次をお願いいたします。

こちらは厚生労働省のほうが公開しております育成医療の対象となる障害と主な疾患。今まで何度も出てきたスライドと同じですけれども、現在はっきり分かっているのは、こういった形で障害区分があって、この障害区分に対して、こんな感じの病気が対象となりますよというざくっとした例示というところまでしか明らかになっていない状況でございます。

これを踏まえて、各病気からどのような領域の先生方の御意見をいただかなければいけないかということで、簡単に図示したものです。外科系の疾患が多く、大きく診察領域をまたいで、たくさんの診療科の先生の御意見をいただかないとなかなか難しいため、先ほどのような大きな研究班体制をつくらせていただいております。

こちらは過去にお見せしたスライドと類似しているのですが、情報が新しくなっています。厚生労働省から令和６年度の報告がありましたので、そちらのほうに数字を置き換えているものになります。大きく障害区分で分かれていて、どういう区分の方々が多いかというのを円グラフにしているものですけれども、この割合自体は過去見たものと極端に変

わってはいません。どんなものがあるかというのは、先ほどお示ししたスライドにもあったのですが、一番大きな半円「音声・言語・そしゃく機能障害」というところは、特に18歳前後のところになりますと、口唇口蓋裂の方が多く含まれてくるようなものになるかなと思います。２番目の「肢体不自由」のところは、主に整形外科の先生方となるのですが、恐らくは先ほどお話しいただきました年長児においては側弯症などが入ってくるのではないかなと予想しているような感じです。

こういった形で幾つか領域別の疾患というのを想像はしているところであるのですが、これの具体的な中身について、今年度からNDBのデータを解析することによって明らかにしていこうというのを始めさせていただいております。

こちらからが現在分かったところまでを粗集計として、ざっくりとしたところまでなのですけれども、それについてお話をさせていただこうと思います。NDBのデータの公表は厳しく、詳細なことをお話しできないところがあり、申し訳ないのですが、まずどんなデータセットを使っているかというところを御説明させていただきます。

データの期間は、令和元年から令和５年まで。2019年～2023年です。年度で区切っているのですけれども、その診療分ということになります。レセプトデータは一月単位のデータに分かれているので、それを５年分集めて、解析しています。

このデータセットですが、先行研究のデータ期間と重なるような形で、当時、なるべく最新のものという形でお願いしていただいているものになります。データの抽出の概要ですけれども、このNDBのデータベースは非常に特殊なデータ構造になっていまして、細かく情報がテーブルで分かれてしまっているので、そのテーブルを全部つなぎ合わせて最終的に分析できるような形に加工していかなければなりません。

ここに書いてあることは分かりづらくて申し訳ないのですが、簡単にお話をさせていただきますと、まず公費関連の情報を持っているテーブルというのがございまして、そこに育成医療を使ったことが分かる番号がついています。これは法別番号と呼ばれていて、16番が育成医療にあたり、16という番号が含まれているレコードを見つけます。次に、それに対応する病気の名前を含むテーブルを見に行くのですが、そちらのテーブルで疑い病名のフラグのレコードを除いて、病気の名前、確定診断として申告されたレセプトの病名を全部抜き出してくる。つまり、育成医療の番号がついている確定されてた病名を全て抜き出すということをしました。

その後、その病名を持っている人をID化します。そのIDをレコードの中で追いかけていって同一人物化して、その育成医療の番号を持っていた人たちが実際どういう病名を持ちながら、そのデータ期間の中に幾つレセプトを持っているかというのを見るような感じとなります。抽出までの間に何段階か手順を踏むような形の抽出の仕方になっています。

本当は病名があるものを全部下さいという形を希望していたのですけれども、NDBのデータ提供では、全部下さいということが許されないため、許される範囲でなるべく多くのデータを取得するような方針にしまして、複雑な形の抽出方法になっています。

年齢のほうは、今回ターゲットにしているのが成人移行期ぐらいのところなので、一応30歳未満という形で診療月の年齢を切って、そのデータを抽出してみました。なお、今回お話しする内容は、基本的には16歳以上の人たちに限定し、どういう病名を持っていたかというのを抽出したことになります。

下のほうに書いてあるのですが、仮名化データ、名前が分からないような形でID化されるのですが、NDBの特徴として、１人の個人をずっと連続して間違いなく追いかけることがなかなかできないような仕組みになってしまっています。IDというのが幾つか種類があって提供されているのですけれども、今回用いた提供可能だったものが、ID1と呼ばれているものと、ID2と呼ばれているものを使った匿名化番号ですが、ID1のほうは保険の情報を主とした番号で、ID2のほうが名前の読み方、片仮名のような形で読み方を中心としたものという形で、それを変換して提供されるものです。

ID1の欠点としては、健康保険が変わってしまうとID番号が変わってしまうというのがあって、その時点でずっと追いかけられなくなってしまう点があります。

ID2のほうは、人の名前を読みにしてしまっているのですが、日本人の場合、読み方、同じ音の方が結構多いと言われていますので、同姓同名の場合、違う人なのに同じ番号がついてしまうということが起こり得る。それぞれ欠点を持っているIDになっています。

それを相互的に補完する方法というので、実は奈良医大の先生がつくったID0と呼ばれているIDの変換方法があるのですけれども、今回その方法に準じた形の簡易版的な方法を使って個体識別を行いました。

注意書きにも書かれていますが、今回の検証については粗集計という形になりますので、確定値ではない可能性が高いというのが１つです。このため参考値として捉えてください。

もう一つが、一応人数として表などに出てくるのですけれども、これはNDB的症例数という形になっています。つまり、確実に個人を同定できていないので、NDBのデータを使って可能な限り個人単位に近づけていきました、という意味の人数になりますので、それが絶対別々の人かどうかという保証がないようなもの。なかなか解釈が難しいのですが、そういう状況のものです。以上のように、リミテーションがかなり強いものになるのですけれども、ある程度の傾向はつかめると思いますので、これから御紹介させていただきたいと思います。

まず、なるべく頑張って個人を寄せていって、2019年、20年という形で１年度ごとに並べ、その年度で育成医療を使ったことのある人の数を出しました。ただ、「人」という形で単位がついているのですが、完全に分かれているかどうかの保証はなく、なるべく重複を消して、一人一人に近づけるような形で出てきたものとなります。よって、「症例数」という形で今、呼ばせていただいています。ここに書いてあるとおり、2019年度については１万7591症例つかまりました、というのがここの結果になります。

この数字がどのくらい本当に近いのかということで、参考値として、福祉行政報告例に育成医療に支給した方々の人数が「実員数」という形で出てきています。こちらのほうは

完全に一人一人別々になった個人の数なのですが、これが入院した症例と、入院外というのは外来なのですが、外来の症例という形で、別々の数字として公開されています。これの問題点、困ったところは、入院外と入院と重複している人がどのくらいいるのか分からないということです。入院は使っていなくて外来だけの人とか、そういうものの区別がつかない数字になっています。ただ、一般的に考えると、入院症例というのは、その後、多くの場合は外来にも来ることになるかなと思いますので、人間の数として考えた場合には、恐らく入院外の数が、一部入院は入っていないと思うのですけれども、この育成医療を使った人の受給者数に近いものになるのではないかなと想像します。

そこで、入院外の数字と今回出てきたNDBの症例数を比べていただきたいのですが、そうすると、おおよそ似たような数字として今、出てきていると判断しました。NDBのデータをカウントした数というのが、少なくとも極端に全然違うものを見ているのではなくて、結構近いところまで個人に集束しているのではないかと想像しています。それを確かめる方法はないのですけれども。大体近しい数字が今、出てきていますよというのをこれで御確認いただければと思います。

こちらのほうは年齢の分布になります。NDBデータ利用の制約で１歳ごとのデータというのはないので、ある程度の年齢階層でまとまってしまっているのと、10歳未満、０～９歳のところは２歳ずつで固めているのですが、10歳以降は３歳ずつで固まっています。なので、同じ幅で見ているわけではないので、ちょっと見方が難しいのですけれども、おおよその傾向として、０～１歳、２歳ぐらいまでの人が多くて、その後同じぐらいの人数で推移し、思春期に入ってくるとやや増えるような数の分布だろうという形で想像できます。

これが正しいかどうかの確認のために、過去に同じようなことをやったのが、JMDCのレセプトデータベースを使ったときにやっている分析結果があります。下の図ですが、これは完全に同じことを見ているものではなく、レセプトの件数です。１人ずつのレセプト発行件数を年齢ごとに見ているので、同じ人で何回も数える場合もあるので、縦軸の数は増幅されてしまう、高くなってしまうはずですけれども、傾向としては０～１歳が多くて、その後大体同じぐらいになって、思春期のほうでちょっと数が増えるかもという傾向が出ています。従って、恐らく年齢分布としても同じようなものを見ているのではないかと今、考えているところです。ここまでが年齢の分布の様子です。

次をお願いいたします。

ここから先が実際の病名になります。これは過去に御報告したものと類似していると思うのですけれども、16歳以降で育成医療のレセプトを持っていた人。完全に重複している数は抜いて、人数的な形でカウントしているのですが、５年間分を全部足し合わせているものですけれども、その人数を多い順に同じ疾患概念の塊をつくって表にしたものになります。結果、一番多かったのが口唇口蓋裂の方々ということになります。次も関連している可能性があるのですが、歯の病名のついている方々がいて、３番目に先ほどお話をいただいた脊柱側弯症の方々の病名がありました。４番目がちょっと特殊ですけれども、言語

障害とかこういうのが入ってきていたりしまして、５番目に斜視。目の病気があって、その後、整形とか外科系の疾患があって、難聴、循環器の不整脈とか心臓病というのが入ってくるような、こういった形の病名が出てきました。

この後スライドでまた出てくるのですけれども、過去の状況としては、恐らくおおよそ似たような形の病名と順番、頻度というのが出てきたのではないかと今、考えているところでございます。

今、疾患カテゴリーという形でカテゴライズされたものだったのですが、実際に具体的な病名としてどういうものが入っていたのかというのを示したのがこのスライドになります。口唇口蓋裂というグループに含めたものの具体的な病名。どういう名前がついていたかというのは、ここに入っているものになります。ICDコードは、この疾患のまとまりの範囲に入っているものをこのカテゴリー名にしたということで、実際のレセプト傷病名はもっと細かくてたくさんあるのですが、それを少しまるめて標準化した名前で今、ここに書いてあるのですが、過去にJMDCのデータベースから出てきた名前をお見せしたことがあるのですが、それと類似したものではないかなと考えているところです。この表は、それぞれの専門の先生方が見ていただければ、どういったものがこのカテゴリーに入ったかというのが分かるようにつくらせていただきました。

次が最後のスライドになるのですけれども、こちらは先ほど出てきました病名の頻度と順番と同様のものですが、これは過去にお示ししたJMDCのデータから取ってきた疾患名の一覧になります。先ほど出てきたように、１番が口唇口蓋裂、２番目ぐらいのところに側弯症、その次に斜視というのが出てきて、あと、頻度がかなり少ないので前後するところがあるのですが、難聴や心臓病、整形外科の病気が入ってきたりと、出てくる病名はおおよそ類似していて、その頻度もそんなに違いはないのかなという形で考えています。

今回全国データとして使わせていただいたNDBのデータは、悉皆データと考えられるので、ある５年間の中で日本全国で見たときの数字ということになるのですが、それと昨年度までにやっていたレセプトデータを使った形の検討が同じ方向を向いてそうだというのが、我々が今やっている分析の途中経過の解釈ということになります。

ここまでが現状報告となります。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、ただいま御説明いただきました資料２につきまして、構成員の皆様方から御質問等ございますでしょうか。いかがでしょうか。館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員　すごく大変なデータ解析、ありがとうございました。勉強になりました。分からないことが２点あるので、確認させてください。

１つ目は、年齢の分布のスライドで、10歳以降は３歳刻みということですが、10～12、13～15の後、16～17は２歳刻みではないかと思います。もし３年間にしたら、単純に1.5倍になるものですか。３歳刻みで同等に比較できるものなのでしょうか。

○盛一参考人　ありがとうございます。

18歳という数字はわざと抜いてしまったのですけれども、制度としては18歳は使えないはずなのです。ただ、レセプト上は、診療月の計算のところで18歳になってしまっているものがあったりするのですが、その数がすごく少なかったので今回は省かせてもらってしまっているのです。なので、18歳に達したとしても、もうちょっと数が多いような形になりますので、今回の結果と大差はない感じになります。

○館林構成員　ありがとうございます。

では、駆け込みがあるとか、そういうことではないということですね。

もう一つ、30歳未満だけに限定したということが書いてあって、この年限の診療月から考えると30歳に達していないと思ったのですが、16番というものは、使用していない人になっても、その後ずっと16番という番号はついているからと。そういう理解ですか。

○盛一参考人　すみません。ちょっと聞こえづらかったので、もう一回。申し訳ありません。

○館林構成員　30歳未満の人を選んだと書いてあったのですけれども、2019年以降からだと現在30歳以上になっていないと思います。16番というのは、治療が終わってもずっとその方のコードについているのでしょうか。

○盛一参考人　ごめんなさい。オンラインだと聞きづらくて。

30歳未満というのは、データ抽出の条件として、診療月、レセプトを発行しているときの年齢が30歳にならないデータは提供され、30歳になった時点で、提供されません、という区切りのものです。

今回見たのは育成医療のものだけになりますので、実際のところは、本来ですと18歳～29歳までのところはデータが全くないような形で、ほとんどデータがないということになっています。ただ、今回はお見せしている中ではデータを使っていないのですが、育成医療の病名がついていたものを30歳まで下さいという形にしているので、ある病気の30歳までの人数、有病率のようなものが分かる可能性があります。それに対して、育成医療というのはどのくらい使われていたか。病気を持っている人に対する育成医療の利用率のようなものを出せないかと思ってそういう抽出をお願いしてみました。今回は育成医療を使った方だけのものを供覧していただいた形になります。

○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、そのほかの構成員の皆様方からいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

ありがとうございます。

先ほど30歳未満というところで膨大なデータというふうに伺っておりますけれども、施策を考える際、基礎的なデータとしては大変貴重なものが出来上がってくるのかなと思います。ありがとうございます。

それでは、続きまして、議題（３）「これまでの御意見や調査研究等を踏まえた論点について」でございます。資料３につきまして、事務局より御説明をお願いいたします。

○伊津野対策官　事務局です。厚生労働省障害保健福祉部精神・障害保健課の伊津野と申します。これまでの御意見や調査内容などを含めた論点について、当方から御説明いたします。

初めに、自立支援医療制度の概要を確認させていただきます。自立支援医療の対象者は、育成医療、更生医療、精神通院医療の３つに分かれますが、今回は議論の趣旨に合わせて育成医療、更生医療に絞って整理させていただきます。

医療費の自己負担額を軽減するための公費負担医療制度で、市町村が実施主体となります。

育成医療の対象者は、児童福祉法で規定された障害児のうち、手術等により確実な治療の効果が期待できる者（18歳未満）とされています。

更生医療の対象者は、身体障害者福祉法で規定された身体障害者のうち、手術等により確実に効果が期待できる者（18歳以上）とされています。

育成医療、更生医療の対象となる医療の例をお示ししております。臓器ごとに具体的な障害名が規定されています。育成医療、更生医療に共通して対象となる障害が、お示しした例のように定められており、年齢によって育成医療、更生医療、どちらを利用するかが変わることになります。

支給認定の手順を示したスライドになります。申請者の求め及び医学的見解を踏まえて、指定自立支援医療機関の医師が意見書を記載。申請者が市町村の担当窓口に書類を提出。市町村での審査を経て医療受給者証が交付されます。受給者証に記載された医療機関において、実施された医療費の公費負担を受けることになります。

前回の有識者会議にて研究班から御発表いただきましたレセプトデータ分析の結果をお示しいたします。JMDCデータベースを利用し、育成医療の利用が多いと考えられた４領域の疾患、口蓋裂、脊柱側弯症、斜視、難聴を含むレコード抽出及び分析結果となります。対象年齢は16歳以上30歳未満となります。

４領域の疾患それぞれをカテゴリーとして対象病名が抽出されました。抽出された対象病名、診療領域が示されております。

育成医療を利用した年齢分布が示されたグラフです。０歳から２歳にピークがあり、その後は年齢ごとに一定の利用があるという傾向が見られます。

16歳以降に実施された手術を、手術名と手術時年齢ごとの人数をお示ししています。注目していただきたいポイントとして、４つの疾患カテゴリーごとに、育成医療の利用歴のあり・なしを比較しながら、手術を受けた年齢にどのような特徴があるかを見ていきたいと思います。形成外科、口腔外科、歯科領域の手術で育成医療の利用歴がない場合、手術年齢は16～29歳にかけてあらゆる年齢に分布しています。

一方、育成医療利用歴がありの場合、手術年齢は22歳までに限局しています。

整形外科領域において、育成医療利用歴なしの場合、手術年齢は29歳まで連続的に見られる一方、育成医療利用歴ありの場合、手術年齢は19歳までに限局しています。

眼科領域においても育成医療利用歴なしの場合、手術年齢は29歳まで連続的に見られます。

一方、育成医療利用歴ありの場合、手術年齢は21歳までに限局しています。

耳鼻科領域においても育成医療利用歴なしの場合、手術年齢は29歳まで連続的に見られます。

一方、育成医療利用歴ありの場合、手術年齢は19歳までに限局しています。

これまでの御意見、調査研究を踏まえて論点を整理します。

当事者及び御家族からの御意見として、18歳を過ぎても治療が必要な場合があること、身体手帳を取得できないケースがあることをお教えいただきました。

各科の専門家からの御意見として、成長発達の観点から、18歳を超えた手術が必要となる場合があることをお示しいただきました。

市町村の立場から、認定上の課題についてお教えいただきました。

これが最後のスライドです。調査研究の結果から、育成医療利用歴ありの場合、おおむね20～22歳までに手術実績があることをお示しいただきました。育成医療の利用歴があるものについて、18歳以降も治療を継続する場合、治療費の患者負担の在り方をどのように考えるか。対象疾患や治療方法、対象年齢をどのように考えるのか。今回の会議で渡辺参考人及び研究班からお示しくださいました内容も踏まえて検討できればと考えております。

委員の皆様から御意見を賜れますと幸いです。

私からは以上です。

○有村座長　御説明ありがとうございました。

これまでのデータ等、出していただいたものの振り返り、そして今、映っておりますスライドにありますとおり、論点まで含めて御整理をいただいたということになります。

では、ここから構成員の皆様方の御意見を賜りたいと思います。御発言のある方、よろしくお願いいたします。いかがでございましょう。それでは、佐野構成員、よろしくお願いいたします。

○佐野構成員　これまでの会議の中で障害者手帳を取得したパーセントが２～４％ぐらいという数字が出ていまして、実際会の会員の中においても障害者手帳を取れなかったといった実態がありますので、そういったことを踏まえていただいて、できれば18歳以降も治療できるようなというか、更生医療に切り替えなくても治療できるような体制をぜひ取っ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。

先ほどのデータからも、実態としては手術が行われているのに、今の御発言ですと、手帳を取得できていないということかと存じます。ありがとうございます。

そのほかの構成員の皆様方、いかがでございましょうか。館林構成員、お願いいたします。

○館林構成員　前回もお話しさせていただきましたけれども、成育医療というか、成人期

の移行も含めてなだらかに小児医療を見ていこうという観点から、医学的に必要な分までは18歳を超えても育成医療の適用になるとよいのではないかと考えます。もちろん、医療費が昨今厳しくなっている、社会保障費が厳しくなっていることは、これまでの仕事からも重々理解しています。削減できる医療というのは削減したほうがいいと思うのですが、皆さんの人数を考えても、そこまで医療費全体を圧迫するものとは考えにくいので、この場合は、小児医療自体が少しずつ延長している状況を鑑みて、育成医療の対象になればよいのではないかと個人的には考えます。議論はお任せいたします。

以上です。

○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、御意見、いかがでしょうか。それでは、蛯名構成員、お願いいたします。

○蛯名構成員　治療を受けたときの医療費の助成というところで、もし18歳以降、医療費助成を受けられる場合、私は市役所の職員なので、行政側から自治体としてどういった影響があるかというところですが、まず医療費の助成について、育成医療の対象年齢を広げる､拡大する｡先ほどおっしゃったような18歳以降も受けられるようにするというケース。そういったときは、自治体として一番大きなところとして、対象者数が増えるので事務量が増えるといったところがあると思います。制度改正に伴って、ほかの制度も制度改正に伴って周知をしたり、そういうのがあるのですけれども、そこはほかの制度改正と同じなので、大きくは事務量が増えると。対象者数が増えて医療費助成が増えるというところです。

もう一点、第５回の会議のときにも言ったのですが、医療費を助成するという点では、育成医療の対象年齢を広げるという方法と、先ほどあったように身体障害者手帳を取得して更生医療を受ける。ただ、身体障害者手帳の取得に至らないと。身体障害者手帳を取得できるように身体障害者手帳の認定基準を変えてまで更生医療を受けられるようにして、更生医療で助成するかと。もしそういった拡大ということになると、まず身体障害者手帳の認定基準を変えるというのはかなり負担が大きいのかな、影響が大きいのかなと。身体障害者手帳を取得することによって、育成医療、医療費助成以外にも使えるサービスが出てくる。ほかのサービスについての影響が出てくる。

例えば身体障害者手帳を取得した場合、今回の口唇口蓋裂で言うと、恐らく身体３級もしくは４級ぐらいではないか。そうなったときに、ほかのサービスはどんなものが受けられるか。ちょっと見たのですが、１つは、川口市で言うと、重度心身障害者医療費助成事業と言いまして、これは国の障害福祉サービスではなくて、都道府県で行っている医療費の助成事業でして、身体障害者手帳３級の方が対象となって、口唇口蓋裂に限らず、病院で治療を受けられたときの医療費について埼玉県から補助を受けて、川口のほうで医療費の助成をしている、対象になる。そういったほかのサービスにも影響が出てくるという点で言えば、手帳の取得をして更生医療を受けられるようにするというのはちょっと影響が

大きいので、やはり育成医療の年齢を対象拡大にして、口唇口蓋裂の治療が必要な方が受けられるようにするというのも１つかなと。そうすることによって、自治体としては事務量が増えるというところだけだと思いますので、そういったところが考えられるところでございます。

以上でございます。

○有村座長　貴重な自治体の動きも含めて見ていただいて、コメントありがとうございます。

それでは、オンラインで御参加いただいております陶山構成員、御発言をお願いいたします。

○陶山構成員　御丁寧な御説明、ありがとうございました。

対象年齢を引き上げることに関しましては、ぜひお願いしたいと思います。ただ、上限を決めるかどうかというところは、研究でも30歳までというふうにしていますそれをどうするかという議論は必要かと思います障害者手帳を取らないと医療費を受けられないというものでないほうがいいのではないかということ。

もう一つは、医療費のことだけなのかなという疑問もあります。育成医療を受けるときに、医療費が安くなるというのはもちろんですけれども、例えば先ほどの側弯症の子供さんの場合は、大人になってからもだんだん傾斜がひどくなってくると、どうしても容姿ということも気になりますし、いわゆるメンタル的なものの支援まで含めた育成医療になるのか、本当に医療費だけの問題なのかというところも議論しないといけないのではないかと思います。

以上です。

○有村座長　ありがとうございます。

医療だけでなくて、その人の人生や、メンタル的なサポートの点、それから事例も含めて御紹介いただきました。ありがとうございます。

そのほか、構成員の皆様方から御意見等ございますでしょうか。いかがでしょうか。それでは、西村構成員、お願いいたします。

○西村構成員　西村です。御説明ありがとうございました。

育成医療を受けていらっしゃる方の推計、人数について、２つのデータを比較し推計結果を確認をされたたということでした。現在の制度では、18歳まで医療全般について、育成医療の制度に限らず、自治体制度として18歳以下の子供の医療費について負担がない制度が広がっており18歳までの治療の場合、育成医療の制度や手続きを知らない、医師側から育成医療制度の利用を説明されないなど、こうした状況により、育成医療制度が見えにくくなっているではないかと思われます。こうした状況について診療現場での状況・実態はいかがでしょうか。

○有村座長　貴重な御質問かと思いますけれども、これは医師の構成員の皆様方、あるいは事務局から御回答をお願いしたいのですが、いかがでしょうか。もしよろしければ、盛

一参考人、御意見をいただくことはできますでしょうか。
○盛一参考人　盛一です。
おっしゃるとおりで、医療費助成も何でもそうですけれども、行政サービスは基本的には手挙げ式で、申請主義を取っているので、申請したい方、自分自身が知らないと原則としては何も始まらないのです。こういう医療に関するものの一番の情報源はお医者さんだと言われているのですが、確かに東京都のように高校生ぐらいまでお金がかからないですよという自治体もあるのですけれども、最近は各自治体のほうも財政が逼迫していると思うのです。県とか市町独自のいわゆるこども医療費助成は、今までは拡大する方向に入っていたのですが、一部の自治体はもう修正に入っているはずなのです。幾つかの自治体では見直しが入っています。恐らく今後は財政的に豊かな町とそうでない町で二分化していくのではないかと思われます。そうしたときに、国の制度として全国一律にある程度の支援が必要だという制度は非常に大事になってくるのではないかと個人的には思っているところです。
行政サービスとか医療費助成を日常診療ですごく使いますかというと、そうでもないので、全ての小児科の先生方とかそのほかの先生方が精通していて、あなたはこれが使えそうですねと一言言ってくれればきっかけにはなるかなと思うのですけれども、残念ながらそういうふうになっていない部分もあるかなと思います。そういう部分を看護婦さんやソーシャルワーカーの方が補ってくださっているのが実情なのではないかと考えているのですが、かかった病院、かかった人、接触できた人によって差が出てしまうというのは残念ながら現状としてはあるかなと個人的には思います。
以上です。
○西村構成員　ありがとうございました。
私も全国一本の制度としての育成医療はしっかり設置して、機能していることが必要であると思います。子供の医療費助成は自治体によってばらつきがあるので、育成医療に関して全国一律の制度がしっかり設置されていることは大変重要です。また、手術年齢では30歳ぐらいまで分布に幅がありましたので、最初の診断も何歳か、分布の幅があれば、育成医療の対象年齢を30歳ぐらいまで、広げておかないと、育成医療の手術に踏み切りにくい状況があると思われます。他の委員の先生方のご意見にあるように、私も対象年齢の延長は非常に重要であると考えています。
以上です。
○有村座長　御発言ありがとうございました。
それでは、私からも１つ質問をさせていただきたいのですけれども、続けざまになりますが、これは盛一参考人にお話を伺いたいのですが、例えば18歳以降も治療が必要だというのがどういった時点で考えられるのかどうか。今日の渡辺参考人のお話でも、成長がどの時期までだったのかとか、３年後も５年後もあるというお話もあったわけですけれども、例えば18歳になる以前にそういったものが大体予測がつくのか、それともその後、やはり

必要だというふうになってくる部分が多いのか、そういったところも実態を教えていただければと思うのですが、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　ちょっと聞き取りづらかったのですけれども、初発の年齢が小児期でない人たちがどのくらいいるかとか、そういうイメージですよね。
○有村座長　そこもあるかもしれませんけれども、予測が18歳未満でつくのかというのもお伺いしたいです。この後、例えば18歳を過ぎてどの程度まで治療が必要だという予測が18歳未満のところでつくのかどうか、ついているケースがあるのかどうかとか、そういうところが知りたかったということでございますが、いかがでしょう。
○盛一参考人　いわゆる核みたいなものを出すのは難しいと思うのです。先ほどの側弯症の話にもあったと思うのですけれども、平均値と分布というのは確かに出せる可能性はあるのですが、実際のところは個人個人で全然違うのです。だから、別に平均値が全てを表しているわけではないかなと思うのと、この制度はそういうものとちょっと違うのかなと個人的には思って、児童福祉法にのっとったもの、子供の健全育成のために支援をするというものになるので、そうした場合に、支援が必要なのであれば、子供の頃からずっとそれを患っている、抱える人たちがいて、それが続いてしまっているのであれば、18歳という期限を超えてしまっても手助けをしようというのは確かにありかなと思うのですけれども、どこまでですかというのは、財政的なこともあってどこかで切らなければいけないのだと思うのですが、どういう考えでそれをつくるのかというのは、データも１つの考え方にはなるのですけれども、個人的には難しいというか、皆さんが納得いくようなものがなかなか出しづらいのではないかなという気はちょっとしています。
　発症年齢が20歳を超えてしまってから来るような人とは違いますよというのは言ってしまってもいいかなと思うのです。これは子供のときからずっとそれを抱えていて、要は、有病期間がずっと長い方なのですね。それを持って大人になっていくような人たちなので、それを支援してあげて社会参加の手助けをしてあげるという方針としては、僕個人的にはよいかなと思うのですけれども、成人として新たに発症した人、同じような病態になった人とはちょっと区別しなければいけないかなと思いますので、そこのところのいつまでという議論は、それこそここの有識者の方々が、どういった形の考えであれば多くの方々に納得いただけるのかというような文言をつくっていただくのがいいのかなと思った次第です。
　以上です。
○有村座長　ありがとうございました。
　途中音声が聞きづらくて申し訳ございませんでした。ありがとうございます。
　それでは、続きまして、齋藤構成員、お願いいたします。
○齋藤構成員　よろしくお願いします。
　いつも現地参加なのですが、本日はオンラインということで、何名かの先生もおっしゃっていましたけれども、オンラインの先生のお声はよく聞こえるのですが、現地の、多分

マイクの状態がよくないのではないかなと思って、少し聞き取りにくかったので的を外した発言になるかもしれません。

本日は引き続き盛一先生にお話しいただいて、育成医療の年齢の適用分布、適用数といいますか、それは口唇裂・口蓋裂が一番典型で、非常に数が多いということで、今の御発言にもありましたけれども、口唇裂・口蓋裂では多くの場合出生時からずっと拝見していくことになり、突然成人でという方は少ないので、適用における一番の典型例としてデータにも出てきているなということを改めて思った次第です。また、側弯症のご講演でも出ていましたけれども､成長発育においてほぼ18歳程度が落ち着くだろうということですが、以前口蓋裂の治療管理について、矯正歯科の立場からもお話をしましたが、18歳ぐらいで落ち着く方が多いけれども、個人的にまだまだ成長が続く方もおり、手術例にも出ていましたが、21、22歳、その辺りまでいくということになります。

予測がつくのかという座長からのお話でしたけれども、例えば18歳で成長がまだ落ち着かないなということになると、例えば19歳で治療をスタートしなければいけない。最終的な仕上げの治療のお話ですが､そうすると､口蓋裂の場合手術をしてすぐ終了ではなくて、手術をする前後で矯正歯科治療をして仕上げていくということになるので、手術してから大体１年から２年ぐらいかかってくるということになります。口蓋裂の診療の立場からすると、このことが育成医療適用年齢をどのぐらいまで延長するかという多少の目安になるのかなと。手術数も、25、26、27歳まで行っていらっしゃる方はあまりいなかったようなので、その辺も参考にして議論することにより、決める１つの指標になるのではないでしょうか。口唇裂・口蓋裂の治療から言えばそんなふうに思ったわけでございます。

以上でございます。

○有村座長　詳細な御説明、ありがとうございます。

それでは、ほかの構成員から特に御意見がないようでしたら、事務局からもし御発言があればお願いできればと思いますが、いかがでしょうか。よろしいですか。

○設楽補佐　事務局からは特にございません。

○有村座長　ありがとうございます。

それでは、本日構成員の皆様方から様々な観点や御意見、これまでのやり取りやデータを踏まえてお話をいただきました。

対象疾病や年齢などの検討に当たりましては、今回いただいております医学的な観点だけではなくて、途中自治体の財政や制度運用等のお話もありましたけれども、他制度との比較や、今も出てきました財政影響などのお話もあると思います。そういった意味で、人権や平等といった点も含めて御検討いただくということが必要かなと思います。

かなり制度的な部分を含んでおりますので、こういった御意見をしっかり踏まえていただきながらということになりますが、18歳以降の治療の継続性があると認められた場合の対応について、構成員の中だけでいろいろ議論するだけではなかなか進まないところもあると思います。今までの議論を踏まえて、ぜひ次回以降、事務局から対応案、ある程度形

になった案をお示しいただきながら議論を進めてまいれればと思います。どうか御検討をお願いできればと思います。
○設楽補佐　事務局でございます。
　次回以降の検討につきましては、いただいた御指摘を踏まえて検討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。
　また、出てきた案につきましても皆様の御意見を賜りながら進めてまいりたいと思います。
　それでは、ここまでのところで本日の議題はおおむね終了かと存じますが、議題（４）「その他」でございます。事務局から何か御発言等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。
　本日、渡辺参考人、笠原先生の研究班につきまして、盛一参考人も含め、様々なお話をいただきました。それを踏まえて皆様からの御意見をいただきました。
　それでは、本日の議事は以上となります。
　最後に、事務局から事務連絡等をお願いいたします。
○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、改めて御案内をさせていただきます。
○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」を終了したいと思います。
　皆様、御参加、どうもありがとうございました。引き続きどうぞよろしくお願いします。