

第3回「産科医療特別給付事業 事業設計検討委員会」会議録

日時：2024年6月10日(月)16時00分～17時35分

場所：日本医療機能評価機構 9階ホール

公益財団法人日本医療機能評価機構

第3回産科医療特別給付事業 事業設計検討委員会

2024年6月10日

○事務局

それでは、定刻となりましたので、始めさせていただきますと思います。

本日は、ご多用の中、ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

会議を始めます前に、事務局よりお願い、確認がございます。本日、Web会議システムを併用して開催となっております。ネットワーク環境によりまして不具合が生じる可能性がございますけれども、必要に応じて都度対処してまいりますので、ご理解とご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

続きまして、資料の確認でございます。会場にご出席の委員におかれましては、机上に配付しておりますので、ご確認をいただければと思います。また、Web会議にてご出席の方におかれましては、事前にメールにて送付しておりますので、ご準備のほどお願い申し上げます。

机上でございますけれども、資料の一番上に第3回産科医療特別給付事業 事業設計検討委員会の出欠一覧がございます。次に議事次第と各資料がございます。議事次第の下に資料1から資料3がございますので、それぞれご確認をいただければと思います。

また、事前にご案内の通り、本日の資料につきましては、産科医療補償制度ホームページに掲載しておりますので、ご確認をいただければと思います。

次に、委員の皆様へ審議に際して1点お願いでございます。会議の記録の都合上、ご発言される際には挙手をいただき、委員長から指名がございましたら、ミュートを解除の上、始めにお名前を名乗っていただいた後に続けてご発言下さいますようお願いいたします。

なお、本検討委員会の議事録につきましては、後日、産科医療補償制度ホームページに公表させていただきます。

それでは、ただいまから、第3回産科医療特別給付事業 事業設計検討委員会を開催いたします。

本日の委員の出欠状況でございますけれども、尾形委員長代理が欠席でございます。また、お手元の資料、ホームページから一部変更がございます。国民健康保険中央会の池

田委員、またオブザーバーの保険局保険課長の山下課長よりご欠席の連絡をいただいております。

また、議事に入ります前に、本日は関係者ヒアリングということで、産科医療補償制度を考える親の会様、また、全国肢体不自由児施設運営協議会様の2団体にご出席をいただいておりますので、よろしくお願い申し上げます。

それでは、これより議事進行を柴田委員長にお願い申し上げます。

○柴田委員長

本日はお集まりいただきまして、ありがとうございます。

今日は、今、事務局から話があったと思いますが、議事次第にあります通り議事を進めていきたいと思いますが、二つに分けて、まず、最初は一番の審査基準に関するワーキンググループの設置についてと、それから関係者ヒアリング、この二つをまとめて、まず一固まり、それから三番目に今後の議論の進め方について、これがまた一固まりということで進めていきたいと思いますが、それでは、事務局から説明をお願いします。

○事務局

それでは、議事資料の2ページ目をご覧くださいと思います。こちらは第2回の事業設計検討委員会でご議論がございました審査基準等に関するワーキンググループの設置についてでございます。2ページ目の1. ワーキンググループに関する前回の主な意見でございます。

①審査基準等の取りまとめに当たっては、専門的見地を有する委員によるワーキンググループにおいて審査基準等について詳細を検討することが必要不可欠であることから、ワーキンググループの設置に賛同したい。②審査要領については、産科医療補償制度の申請の仕方と同じでよいのかなど、検討委員会で検討する必要がある。例えば窓口は分娩機関なのか、あるいは運営組織のかなどを検討したほうがよい。

また、産科医療補償制度では、分娩機関が協力することを契約で義務づけているが、特別給付事業では明確になっていないので、周知の仕方にもよるが、分娩機関に協力をしてもらえるよう働きかけることが必要である。

③申請要領について、ワーキンググループの議論の中で議論していただいて、その議論の結果を検討委員会でも説明をしてもらって整理をしてもらいたいという意見でございました。

続きまして、1) ワーキンググループの実施状況でございます。第2回事業設計検討委

員会を踏まえまして、審査基準等に関するワーキンググループを設置いたしまして、第1回を5月20日、第2回を5月24日に開催してございます。これまで(1)3つの要件に係る審査基準、(2)確認するための必要書類、(3)審査方法、(4)上記(2)がそろわない場合の対応方法、(5)その他の項目が検討されております。また、その後、6月中旬に第3回審査基準等に関するワーキンググループの開催を予定してございます。

前回委員会にてご確認をいただきました内容より大きく変更はございませんけれども、資料1に「産科医療特別給付事業 事業設計検討委員会 審査基準等に関するワーキンググループの設置について」をお付けしておりますので、あわせてご参照いただければと思っております。

続きまして、議事資料の3ページをご覧ください。2.関係者ヒアリングについてでございます。関係者ヒアリングに関する前回の主な意見でございます。①関係者のヒアリングにつきましましては、脳性麻痺児とその保護者である当事者の方および脳性麻痺児が通所・入所している施設の関係者の方にヒアリングする考えで進めたいという意見でございました。

続きまして、1)ヒアリングの目的および対象者でございます。産科医療特別給付事業が広く理解され安定的に運営されるためには、脳性麻痺児とその家族である当事者の方々および脳性麻痺児の方が通所・入所されている施設の関係者の方にヒアリングをするということを目的としてございます。ヒアリングの対象者につきましましては、脳性麻痺児とその保護者の当事者の方でいらっしゃいます、産科医療補償制度を考える親の会様、また脳性麻痺児の方が通所・入所されている施設の関係者ということで、全国肢体不自由児施設運営協議会様にご依頼をさせていただきまして、お引き受けいただきました。

続きまして、2)ヒアリングの形式でございます。1団体当たり20分から30分程度、ご意見をいただきまして、10分程度の質疑応答を行うという形で運営をさせていただければと思っております。意見等につきましましては、産科医療特別給付事業 事業設計に関することにつきましてお話をいただくということでございまして、団体の概要やこれまでの活動内容、自民党の取りまとめや厚生労働省の見解を踏まえたご意見、また、事業設計検討委員会の議論を踏まえた今後の事業設計に必要なこと、原因分析の取扱い、保護者への周知の方法、児の看護・介護に関する状況、その他の本事業に関するご意見などについてお話いただくよう、お願いをさせていただいているというところでございます。

事務局からのご説明、これまでの経緯については以上でございます。

○柴田委員長

それでは順次、次に進めていきたいと思えます。関係者ヒアリングということで、先ほど事務局から話がありましたように、二つの団体からお話を伺う予定です。まず産科医療補償制度を考える親の会の会長の中西美穂様、それから代表の永島祥子様、それから副代表の八幡理絵様、それから同じく玉田美保様においでいただいております。座席表の通り、玉田様、永島様はこの場に、それから中西様、八幡様はWebでの出席でございます。色々緊張されているかもしれませんが、気を楽にされてご発言いただけたらと思えます。どうぞよろしくお願いいたします。

○永島様

先生方、初めまして。本日は当事者ヒアリングのお時間をいただきまして、誠にありがとうございます。この給付事業について、多くのことが決定、確定していく前に、私たち当事者を呼んでいただきまして、ヒアリングの場を設けて下さったことに深く感謝しております。本当にありがとうございます。どうぞ本日はよろしくお願いいたします。

本日の流れですが、私、代表の永島より、親の会の活動について簡単に説明をさせていただきます。その後、オンラインの参加にはなりますが、副代表の八幡理絵より、議事資料を説明させていただきます。

親の会の説明ですけれども、資料をご用意させていただきまして、一覧でお手元にあるかと思うんですが、今度の7月で約3年になります。親の会の構成ですが、会に所属する家族のほとんどが、産科医療補償制度の個別審査の低酸素要件で対象外となっている家族になります。このような活動をしていけば、当然、一般審査のご家庭ですとか、あとそもそも産科医療補償制度に申請ができないご家族、あと個別審査に申請ができずに5歳を過ぎてしまった、あと、このような個別審査ではないご家族からの非常に多岐にわたるお声を活動の中でいただいております。

さらに、親の会が国会議員の先生方と話をさせていただいたりですとか、あと給付金が出るのではないかというような兆しが見えてくると、個別審査以外の活動も一緒にして欲しいと頼まれたりですとか、そういったこともありました。メディアに結構出ていましたので、個別審査だけなのかとか、あと誹謗中傷ですとか、あとそういった叱咤なども活動の中では受けてきたのは正直なところではあります。

でも、一応、会といたしましては、産科医療補償制度の個別審査についての活動ということを一貫してさせていただきまして、これらのご家族には、私たちなりにですけれども、産科医療補償制度の個別審査とは一体どんな制度なのか、あと私たちはなぜこのような活

動をしているのか、などを一件一件説明しまして、この親の会では、産科医療補償制度に対する様々な障害児家庭からのご意見をお伝えして改善していくような会ではなくて、個別審査において対象外となった子供の救済を、今そこを求めているということを他のご家族には真摯に説明を続けてまいりました。

このような説明をされても、心の中では納得がいかない方も中にはいらっしゃると思いますが、私たちのこれらの説明で、産科医療補償制度のことを初めて理解したという方も結構大勢いらっしゃるって、保護者同士で話すからかもしれないですけども、制度に対して分からないところ、分かりにくいところは同じだったりするので、私たちの言葉で一般審査のご家族とかにも説明をすると、そういうことかと理解して、そういう活動しているんだねと分かってくれる方も正直すごく多かったのが現状です。

例えば、先日も機構の担当部署様と個人的にお話しさせていただいたんですけども、その例を挙げますと、産科医療補償制度において、一般審査を受けた上で補償対象外となっているのに、我が子が受けた審査が個別審査だと思っている家庭が非常に多くいらっしゃいました。その理由は、一般審査において例えば重症度を見るときに、歩行の動画を追加でもらえますか、というような審査途中でそういう追加資料を求めて審査するようなことがあると思うんですけども、保護者がそれを求められると、個別に審査をされたと思って個別審査だと思っているケースが物すごくあるんだなということが活動を通して思いました。

なので、今回の給付事業の周知においても、個別審査という表記を何らかの形でするのであれば、そもそもの産科医療補償制度の個別審査の週数ですとか体重がしっかり理解されるような周知がいいのではないのでしょうかということも個人的にお話しさせていただいたりしています。

私自身は、活動を通して、今振り返ると、色々な大変なことはあったんですけども、今回のこの事業設計検討委員会にヒアリングしてもらうに当たって、先月初めて機構様と意見交換をさせていただいて、こういった保護者にとって分かりにくいところを直接説明できたことが本当に何よりもよかったと今は思っています。

親の会の説明に話を戻しますと、親の会が行ってきた活動は、主にこの資料にある通りですけども、今、親の会はどうなっているかと言いますと、去年、給付金を決定していただきまして、その給付事業が厚労省様に指揮が渡った段階で、活動という活動は、親の会は、私たち自身はしていないという認識です。先日、ヒアリングの件で機構様に私が初

めてお伺いしたときに、久しぶりに動き始めまして、今回の産科医療給付事業に関しまして、久しぶりに世の中にアンケートを発信したという動きをしました。

主に2点、アンケートでは聞いておりまして、1点目が原因分析についてどう思うか、2点目がこの給付についてご自由にどうぞといったようなことを聞いています。このアンケートは個別審査で対象外となっている層、それ以外の層の二つに分けて集計をしてみました。

まず、原因分析についての回答の概要ですが、保護者ですので、原因分析自体はして欲しいという家族が全体のほぼ100%でありました。子供の月齢が小さいほど原因分析をして原因を知りたいという気持ちが強かったりしますし、申請時に保護者が機構様への申請資料の中身を見られずに提出したという経緯があったりすると、不信感ですとか、あと原因分析自体は産科医療への貢献につながるものだからすべきというような意見が多く見られました。また、個別審査層よりも、正産期に出産をされた、早産ではない保護者の方のほうがもちろん原因分析を求める声が高かったということが分かりました。

個別審査の今回給付金の対象になる可能性が高い個別審査層は、今回の給付事業の給付対象者が多いわけですから、原因分析は、それはして欲しいけれども、とにかくスムーズな給付が行われるのであろうか、それとも自分自身の子供はどうなのかということのほうに気になるわけで、それについての回答は様々なケースが保護者から挙げられまして、結構多くの家族を把握しているつもりではあったんですけども、私から見ても、こういう細かいケースも実際考えられるんだなというようなものもありました。

例えば、機構に既にデータを提出しているが、新たにまた何かを出すことで、本来スムーズに個別審査で通過して給付を受けられている子供より、また不利な状況になってしまうのではないかとという危惧の声、他には、給付事業の内容がどんどん細かく決まっていく中で経過をきちんと知れるのであろうかという給付に至るまでの不安の声、実際書類では読み取れない細かい事情もあるので、そういったところを見て、給付対象か見てもらえる余地も欲しい、一度給付対象外になっても産科医療補償制度のような異議申立て、不服申立てをさせて欲しいといった声が多く聞かれました。

これは、ごく一部の意見でありまして、細かい想定がされるケースを、後ほどアンケート結果ですとか細かく機構に提出させていただきますので、今回の個別審査の声だけではなくて、全体的な制度に対する保護者の意見なども、制度を作る側の先生方に必ずご覧になっていただけたらと思っております。

私からは以上です。引き続き副代表の八幡より発表させていただきます。このあと質疑応答もあるとは思いますが、私自身が答えられることがあれば素直に何でも答えていきたいと思っておりますので、遠慮なくご質問下さい。では八幡さん、お願いします。

○八幡様

産科医療補償制度を考える親の会の副代表の八幡と申します。このたびは意見等を述べさせていただき機会をいただきまして、誠にありがとうございます。

関係者ヒアリングとして当会へお声かけいただいた後、先ほど永島がお伝えしたように、特別給付事業について緊急アンケートを実施いたしました。個々の家庭を見ますと、本事業に対する要望や見解は実に様々なものでしたが、今回のヒアリングに当たりましては、当会が活動当初から主張しておりました、産科医療補償制度において個別審査基準により対象外になった脳性麻痺児の救済を求める要望書および産科医療補償制度の個別審査で対象外となった脳性麻痺児に対しても補償対象基準28週以上を適用し、剰余金による救済を執行する新制度設立の要請書に基づき、主に申請対象となるであろう家庭から出された意見を集約し、確認事項とさせていただきました。なお、確認事項に補足などがありましたら、また追記資料として機構に別途提出させていただきます。

それでは、確認事項に移らせていただきます。なお、記述の中に、「産科医療補償制度と同様に」と記載しておるところが結構あるのですけれども、これは既に構築されている仕組みをうまく活用して早急な対応をしてもらいたくて書かせていただきました。

それでは(1)から説明します。(1)申請・審査について、①産科医療特別給付事業に申請し、救済対象外となった場合でも、異議申立てを可能として再審査できる仕組みにしていきたい。これは、制度本体に申請したときの機構への提出物は、保護者には一切何も見せてもらえない家庭もありまして、その場合、保護者は何をもって審査されたのか全く分からない。そのため、本事業についても産科医療補償制度と同様に追加資料等を提出して、異議審査に挑める仕組みを設けて欲しいというものです。

②重症度の審査に追加資料が必要な場合、5歳以降で認定を受けた身体障害者手帳一級、二級を取得している場合は、その写しを提出することによって、5歳以降の重症度をクリアしているとみなすという手法を、重症度を判定する一つ的手段として取り入れて欲しい。こちらは申請側と機構側の両方の重症度判定の簡便化としても提案させていただきたいと思っております。

例えばですが、取得している家庭には、あらかじめ任意提出を求めるなども二度手間

ならないかと思えます。ただ、死亡している子もいますので、手帳の写しを提出できない、もしくは取得前に死亡したなどの多様なケースが想定されるため、取得の提出は必須条件とはしないでいただきたいです。

続きまして③、こちらは主に現時点においてまだ2～3歳児の子を想定して記載しております。産科医療補償制度と同様に重症度は再判定可能な仕組みにして欲しいという内容になります。

資料をめぐっていただきまして、④5歳未満のカルテから重症度基準を満たさないと判断し、本救済事業にて不認定とされた場合でも、脳性麻痺に関連して、5歳以降に身体障害一級二級を取得している児については、その写しの追加提出をした上での再審査または異議審査により給付認定としていただきたい。こちらは、産科医療補償制度の重症度の考え方、これは機構のホームページに載っている考え方に沿って、5歳以降の重症度が、身体障害一級二級が続いていれば給付対象としているということを理由とさせていただきます。

⑤臍帯血治療やSDR手術などにより5歳以降の重症度がよくなっている児には、治療前の身体状態で審査していただき、重症度が基準に満たされる場合には給付対象にしていきたい。こちらは産科医療補償制度では、申請後に治療を行ってよくなっている子にも支給されているケースがあるように見受けられたので、このように記載させていただきました。

⑥産科医療補償制度と同様に、先天性疾患がある場合でも、分娩に関連して生じた脳性麻痺の可能性が否めない場合は、給付対象としていただきたいです。

⑦先天性疾患の有無の判断を行うに際し、産科医療補償制度で求められている以上の詳細な検査結果の提出要請はしないでいただきたいです。

次、こちらも多くの方があつたのですが、⑧産科医療補償制度の個別審査を受けるに当たって、個別審査へ申請書類をそろえて提出済みの子のほうが、カルテがない子よりも不利になるような審査内容は絶対にしないで欲しいということです。

⑨追加資料等、医師に書いてもらう診断書代は、給付対象外の場合は、産科医療補償制度と同様に、一部返金可能とするか、または医療機関の領収書提出などで、できれば全額返金していただきたいです。

⑩申請可能な児が、本給付事業に申請時点で既に死亡している場合でも、「生後6か月以上生存していた脳性麻痺児」については、制度と同様に申請可能とし、救済規準に適合す

る場合は支給対象としていただきたい。また、その旨も募集用紙に明記していただきたいと思ひます。

⑪個別審査要件に満たず制度へ申請していない人についても、申請可能ということですので、こちらも産科医療特別給付事業へ申請可能な旨を申請募集紙面に明記していただきたいと思ひます。

⑫、色々言っているんですけども、検討内容が増えることで、給付金申請時期を2025年1月よりも先延ばしにするのは絶対にやめて欲しいという強い要望が結構多くの方から挙がっております。

あと、⑬産科医療補償制度に申請して、既に個別審査対象外となった児は、機構にある申請済書類をもって先行して審査を進めていただきたい。こちらも多く家庭から要望が挙がっております。

そして、⑭親の会から要望がないものの、検討委員会が重要事項だと認識されていて再度当事者の意見が必要とされる場合には、親の会（当事者）の見解を聞く機会を適宜設けていただきたいと思ひますので、ご検討をよろしくお願ひいたします。

続きまして、(2)の周知についてになります。①「本事業に申請できる脳性麻痺児の条件」が、保護者・医療関係者・役場など、誰が読んでも理解できる内容で公表していただきたいと思ひます。これは先ほど永島も言っていたと思うんですけども、保護者自身が個別審査なのかどうかをよく分かっていないというのは結構多いので、このように書かせていただきました。また、産科医療補償制度とは別の事業であることを明記していただいて、お医者様が産科医療補償制度と間違えることがないように十分に配慮して公表していただきたいと思ひております。

②産科医療補償制度に申請をして個別審査対象外になった人も申請制とする場合は、既に機構にある住所録を利用して、優先的に特別給付事業の申請書を郵送する等の措置も考えていただきたいと書かせていただいているんですけども、ただし住所変更や離婚など様々なケースを想定して、個人情報保護や離婚後の金銭トラブルなどに十分配慮した上で、給付申請が可能な方に給付申請の案内ができる仕組みを構築していただきたいと思ひます。

③審査のスケジュールリング、つまり申請受理後から判定までの期間や、異議審査の期間、それから給付決定後の詳細な給付スケジュールリングなどはどのようになっているのかを申請時には確認できるように公表をして欲しい。

④2025年申請開始と認識しておりますが、申請の案内はいつ公表されるのか教えていただきたいです。これは、今すぐにでも教えて欲しいという意見もあります。既に機構のほうで立案されておりましたらご教示願います。

続いて(3)支給についてに移ります。こちらはかなりデリケートな問題だと思うので、立場によって全く意見が異なるとも思われます。こう書かせていただいているんですけども、実際は弁護士の先生方から意見を聞いたほうがいいのかとは思っております。一応読ませていただきます。

①給付金の申請先名義人を、子供本人または家族の誰でも自由に指定できるようにして欲しいという声があります。こちらは本人が死亡しているケースや、親が死亡しているケース、また離婚している、事実婚である、あと別居中とか多様なためであります。子供がお亡くなりになっているケースでは、本人へというのは難しいとは思いますが、例えば障害児福祉手当のように本人名義の口座へ振り込むケースもありますので、本人というのも一つ考えていただけたらと思います。ただ、子への支給だと贈与税がかかるのではないかという不安の声もありますので、その辺もまた先生方からお話し下さるとありがたいです。

②給付対象となった場合、親権者、これは親権者と書いているんですけども、育てている人という意味で取っていただけたらと思います。親権者に確実に給付されるように便宜を図っていただきたい。例えば戸籍謄本の提出を求めるなどですけども、様々なケースがありまして、離婚が成立していないという家庭もありますし、本当にご意見を頂戴できたらと思います。

(4)原因分析についてです。①カルテ取得が困難な家庭が存在しますので、全てのケースについて同様に原因分析を実施することは技術的に不可能とは存じていますが、実際に特別給付を受けることになった子供と家族のうち、カルテがある程度入手できていて、かつ希望する方は、個別審査で除外されてきた早期分娩例を中心とした症例の脳性麻痺の発生に関する原因について、医療分野の研究者が厚生労働科学研究費などを使って包括的な分析を行い、今後の産科医療現場における早産児の脳性麻痺の未然防止に役立てて欲しいということで、理由としましては、親としては何が起こったのか知りたいという親はたくさん、多いですし、それから、制度開始時点での脳性麻痺発症の集計データによると、28週から31週の早産児1,000人中970人は脳性麻痺を発症せず、必ずしも早産が原因で脳性麻痺になるとは医学的には言えない状況。正産期で生まれても脳性麻痺にな

る子がいるように、在胎週数28週から32週での早産児においても、分娩事故の可能性は十分にあります。なので、原因分析を行うことが紛争防止につながるのはもちろんのこと、現状の医療処置体制などの見直しにつなげることで、未来に向けて脳性麻痺児の発症率を下げることなどに貢献できると考えております。

これは個人の産院や医師のスキルだけではなくて、もっと大きく地域内の医療体制はどうなっているのかと、そういうことも早産児にとってはかなり大きく影響するのではないかと思いますので、例えばですけれども、福祉だと結構地域差が大きいというのが問題になっているんですけれども、医療体制に対しても地域差があるのであれば、それも含めて原因分析をしていただけたらと思っております。

次、②我が子たちが受けた経験、カルテからも何かしらの知見は得られるのではないかといいますのも、2022年出生児からカルテを蓄積して分析するよりも、既に手持ちのデータがあるのであれば、それを先行して原因分析することで、より早く未来の脳性麻痺発症対策に役立ち、同様な事故防止対策などに貢献できる可能性があり、何も得られないという予測で、価値があるかもしれないカルテ情報を分析しないのはもったいないのではないかと。今後の妊婦の健常児出産に向けて役立てば、十分に行う価値はあるのではないかと考えております。

ですけれども、一方で、③原因分析の可否の議論に時間をかけることで、申請時期を2025年1月よりも先延ばしにすることは絶対に避けて欲しいという声も意見としては挙がっております。

④本検討期間にて原因分析実施の有無が決定できない場合は、産科医療特別給付事業とは別として、産科医療特別分析事業などを行うか否かの検討会議を、検討期間を設けた上で改めて議論し、決定していただきたいと思っております。

(5)はその他、最近、産科医療補償制度で対象外になった幼い子のいる家庭からのご意見としてお伝えします。給付金額が自民党の枠組みにある1,200万が大前提となっており、検討会においても既に給付金額は1,200万(非課税)で決定しているものの、いま一度、本給付事業を遂行するに当たり、「3,000万を支給すべきか否か、3,000万支給は可能かどうか」も特別給付金事業内で再度検討して欲しいが、機構および機構関係者の考え方を伺いたいという意見がございました。

長々と説明しましたが、みんなとにかく一刻も早い給付を願っております。説明は以上となりますが、最後に一言。今回の個別審査層を救う事業では、本当に多くの家庭が救わ

れることになると思われま。本事業設立にご納得いただいた機構の皆様や委員の先生方、それからステークホルダーの皆様、厚労省他関係者の皆様には厚く御礼申し上げます。申請開始まであと半年になるんですけれども、その間も当会から追加・修正の資料がありましたら、機構へお伝えしたいと思ひます。次回以降の検討会もどうぞよろしくお願ひいたします。私からは以上になります。ありがとうございました。

○柴田委員長

ありがとうございました。今、お二方からご意見をいただきました。恐らくご意見をおっしゃる前の段階では、「親の会」の中で色々な意見があつて、結構、整理するのに大変だったんじゃないかと勝手に推察しておりますけれども、ただいまの貴重なご意見、色々いただきましたが、委員の皆さんで質問、あるいは確かめたいことがあれば、どうぞご発言をお願いいたします。小林委員、どうぞ。

○小林委員

どうもご意見をまとめていただいてご苦労さまでした。実際の現場のことが伝わってくるようで、納得する部分が多くありました。

二つ質問ですけど、一つは支給についてのところの①と②が若干矛盾するような点があるかと思うんですが、私は法曹関係者ではないので法律上のことはあれですが、①がもし関係者で1人に絞られてくるんだつたらそうかと思うんですが、②と合わせて考えると、なかなか、むしろ②のほうを優先すべきではないかと、3-②です、と思ひました。意見と質問ということです。

それからもう一点は、4-②の2行目に、「2022年出生児からカルテを蓄積して分析する」というのが、これは何のことを意味しているのかが分からなかつたんですが、これについては質問ということで説明をお願いいたします。

○柴田委員長

どうぞ説明していただけますか、今の点は。

○永島様

八幡さん、特に支給の……。

○八幡様

私が説明ですか。「2022年出生児から」というのは、申し訳ないです、「産科医療補償制度に申請されて、本来なら、2021年までだつたら個別審査対象外に該当していただろうというような子たちのカルテから」という意味です。言い方があれですかね。それ

で大丈夫でしょうか。

○柴田委員長

小林委員、どうですか。

○事務局

2021年までにということですかね。

○中西様

2022年から制度が変わっているからということでしょう。

○八幡様

そうです。

○小林委員

ということですね。

○八幡様

はい、すみません、その……。

○中西様

一般審査は関係ないです。あくまで個別審査で考えた時の話です。

○八幡様

そうです。

○小林委員

2022年の申請時からその分析が始まるのでということですよ。

○中西様

そうです。制度改定されて、2022年から28週以上でも対象になるということになっているので、そういう意味で書いた、言葉足らずですみません。

○小林委員

カルテについてはその前からしていますので、原因分析は。

○中西様

私たちの個別審査対象外児の分は原因分析がされていないということが言いたかったということです。

○小林委員

そうですね。分かりました。理解しました。

○八幡様

言葉足らずで申し訳ないです。

○柴田委員長

小林委員、いいですか。

○永島様

あともう一つ質問がありました支給についての3—①と②のところですが、今回のこの議事資料ですが、本当に多くの意見があって、それを結構、そのまま載せてしまったので、会の総意というわけでは全然なくて、本当にこういう意見があった、こういう意見があったというのをざっくばらんにも載せさせていただいたんです。

障害児の家庭というのは、シングルになったりですとか、離婚ですとか、あとは別居ですとか、そういったケースが本当に多いんですね。それで多分、日本の障害児の家庭がいただくような手当とかも、もう世帯主の口座にというのが本当に多くて。かなり、別居していて子供3人引き取っているのに、例えばコロナの給付金ですとか、あと日々の障害児手当ですとか、そういったものが、療育をしていない父親のほうの世帯主の名義に全部行ってしまっているというようなことが本当に非常に多いです。

私自身は、物すごく給付の口座とか振込先というのは慎重に考えていまして、今回はもしかしたら一括支給で1回限りかもしれないですけども、本来の産科医療補償制度でも多分、支給が開始されたときは夫婦で子供を見ていたけれども、途中から離婚されて、お金が入ることですからもめてしまうとか、そういうケースが物すごく多いと思うんです。なので、矛盾しているかもしれないんですけども、一番心配なのはそういうところ、お金が入ることなので、心配というか、障害児の家庭にとったらもうとにかく世帯主のところにはばかりいつもお金が入ってしまって、それが現状にそぐわないケースが多いから、今回のところもそこを気にして欲しいということです。

子供の口座とか母親の口座が一番無難だったりとか、求める家庭が多いのかと思ったりもするんですけども、子供の口座だと未成年なので難しいとか、そういったことも実際あると思うんです。一度、そういったところも個別に、もしこの件に関しては当事者のヒアリングを私たちがして、また機構様にお伝えさせていただくとか、そういったことをさせていただきたいと先日もお伝えしました。なので、ちょっと矛盾しているんですけど、色々な声を載せてしまいました。

○小林委員

ありがとうございます。行き違いがあると非常に、後々言葉だけが独り歩きして問題な

ので。その子供の介護実態がある方に確実に支給できるようにということによろしいですか。今後、共同親権という話も出てくるので、そういう意図をこの場で言ってもらえると、後の議論がしやすいかと思います。子供を実際に介護している、世話している人に確実に届くようにという形でよろしいのでしょうか。

○永島様

そうですね。そういうふうに。

○小林委員

それが多数だったという。

○永島様

そうですね。そういうふうに。

○小林委員

全員ではないかもしれないけど。

○永島様

そうですね。あとは、介護していない人にばかり、今の手当とかの制度だと実際お金が行ってしまったりとか、あとは連絡をして欲しくない親のほうに連絡が行ってしまったりとか、そういったことが日々の生活の中では、手当とかこういうことではあるということをお伝えしたかったということです。

○宮澤委員

弁護士宮澤です。今のお話というのは基本的に親権があるなしではなくて、実際に監護の実態がどうあるか、親権と監護権というのは名称が違ってしまっていて、内容も違っていると。親権というのは法律上の権利、親の権利なわけですけども、監護権というのは実際に誰が監護しているかという問題です。その意味では、今回の件は、一括で大きな金額が入ることなので、介護の実態、監護の実態がどこにあるのかということを確認した上で、きちんとその監護の役に立つような形で給付を確実にして欲しいという、そういう内容と理解いたしましたので、それは行っていくべきだと。

特に継続的な給付ではなくて1回の給付で大きな金額が一気に入るということになると、監護の実態、介護の実態が非常に重要になるだろうと。その意味では、親権がどこにあるかという問題よりも、監護の実態がどこにあるかということが重要になるかというご意見と理解しています。それはやっていくべきだろうと思っています。

○柴田委員長

永島さん、どうぞ。

○永島様

ふだんの私たち保護者が市役所とかで申請する手当の書類にも、誰が監護しているかとか、主に誰が子供の面倒を見ているかというのをすごく聞かれる欄がありますので、そういったイメージでしょうか。

○宮澤委員

はい。

○永島様

分かりました。ありがとうございます。

○柴田委員長

その他質問のある方はいらっしゃいますか。We bで参加されている方もどうぞ。

○勝村委員

よろしいでしょうか。勝村です。ありがとうございました。本当に当事者の皆さんならではの、非常に大事な視点とか、分かりやすいお話とか、よく理解できました。ありがとうございました。

それで、今回ヒアリングに向けてというか、今後に向けてですかね、アンケートを実施されたけれども、今回今レクチャーしていただいたお話は、当初より皆さんそれぞれ話合いはされてきているから、それに基づいたものという理解で、アンケートの結果に関してはまた改めてということだったのかと思うんですけど。

一応来月ぐらいで、この会議が終わった以降に、事務局のほうに渡されるというイメージなのでしょうか。それとも、今回はまだだけれども、次回とかにはアンケートの結果が何らかの形で分かるという感じでしょうか。ヒアリングは今日で恐らく終わるんでしょうけれども、そのアンケートの中身についても、今日の皆さんのお話がすごくよく分かっただけに、さらにそういう情報があれば教えていただけたらありがたいと思ったんですが、その辺はどういう感じでしょうか。

○柴田委員長

それでは、事務局から話をします。

○事務局

アンケートの調査結果につきましては、事務局から各委員の先生方に、このヒアリングが終わった後、次回開催までには共有をさせていただければと思っておりますので、後ほ

ど親の会の方々より受領いたしまして、委員の先生方にも分かるような形で郵送、またメールなどで提供させていただければと思っております。

○勝村委員

分かりました。ありがとうございました。

○柴田委員長

その他ご発言のある方はいらっしゃいますか。あとはよろしいですか。

それでは、次に進みたいと思います。続きまして、全国肢体不自由児施設運営協議会の会長の小崎慶介様からご意見を伺いたいと思います。どうぞよろしく願いいたします。

○小崎様

全国肢体不自由児施設運営協議会の小崎です。この会は、平成24年の児童福祉法で、医療型障害児入所施設というものが定義されましたが、それ以前、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設に分かれていた頃からあって、現在、創立が60周年を迎えております。現在、旧肢体不自由児施設として全国に56の施設がありまして、私もその一つであります東京の板橋の心身障害児総合医療療育センターの所長をしております。

産科医療補償制度に関しましては、全ての施設というわけではありませんが、加盟施設の多くの所属医師が診断協力医として活動しているということをご理解いただきたいと思っております。

それで、ということで日常、脳性麻痺のお子様を多く診療し、リハビリテーション、それから生活支援等を行います。また、先ほど親の会様からお話がありましたが、色々な家庭の事情があり、本当に育てられなくなったお子様、あるいは虐待を受けたり、ネグレクトというようなお子様に対して、10年15年20年にわたるような長期の監護というか、入所サービスを提供しているということでもあります。もちろん措置という形で入所されている方もいらっしゃれば、ご家庭の状況によっては契約という形で長期入所されている方もいらっしゃいます。そういう状況になっております。

それで、資料3をご覧ください。非常に簡単ではございますが、早産児における脳性麻痺の運動障害の特徴ということで、多くが痙直型両麻痺、あるいは四肢麻痺ということで、両麻痺については、ここの委員の先生方もご案内の通り、上肢の障害が下肢の障害に比較して軽度であるものを指しますが、いずれにしても四肢体幹に一定の麻痺があるお子様を指します。

特に痙直型両麻痺については、運動機能の獲得に関しては個人差が非常に大きく、また、

成長期の急速な体重や身長伸びや、痙縮・拘縮の進行等により、運動障害が重度化する場合があります。特に重度なお子様の粗大運動能力は、この資料のグラフにありますように、このグラフの右側に、GMFCSという粗大運動能力の分類がありますが、その中でもレベルⅢよりも重度のお子様に関して平均的に言うと、10代前後で、10歳代の前半でピークを迎えることが多いということが言われています。

この図は論文の図を基に作ったものですが、さらにその点線四角で囲んだような辺りがちょうど本事業の検討されている粗大運動能力に相当するものかと思われませんが、ただGMFCS自体の定義では、特に下肢装具等は使ってもよいということになっているので、そういう意味で言いますと、この四角の部分はもうちょっと上のGMFM-66と書いてある縦軸の60を少し超えるぐらいのところまでは対象になり得るかもしれません。

そして、次にリハビリテーションに関しては、教科書的なお話になりますけども、2021年に日本理学療法士協会が出されました理学療法ガイドラインによると、脳性麻痺のお子様に対する、ライフステージごとのリハビリテーションのテーマというのはそちらに書いてあるような形で、成長するに従ってだんだん二次障害等が出てきて、機能を落とさないというような形でだんだん見ていくという形になります。

先ほどのご意見の中でも、確かに治療介入等によって運動能力が向上した場合どうするのかということで、これは確か産科医療補償制度が発足した当時も、説明会があって、色々質問を私たちがしたところでは、治療介入がなされなかった場合に予想される運動機能をもって判断をして欲しいというようなことを言われたことを記憶しております。

次に、おめくりいただきまして、そして、このGMFCSレベル別に、お子様たちがどのような移動能力を目標としてリハビリテーションを行っていくかということについては、この表のような形になりますが、先ほどお話したレベルⅢになりますと、基本的には車椅子を使用することが前提になりますし、また、特に移動支援機器を用いない症状での移動能力ということになりますと、四つ這い、あるいは伝え歩きといったところが目標になるかと思えます。

その次に、補装具についても様々なものが用いられております。重症度により必要となる補装具の内容は異なりますし、また、公費負担の財源も様々であります。下肢装具に関して言いますと、麻痺や痙縮・拘縮の程度や部位により、股関節から膝あるいは足関節それから足部をサポートするような各種の下肢装具もありますし、また、神経原性の側弯というのが特に重度の脳性麻痺のお子様の場合、高頻度に発生するわけですが、その場合

にも体幹装具が用いられることがあります。これに関しても、最近では治療用装具だけではなく、福祉の枠組みでの補装具ということでの支給が認められるケースも増えてきています。

それから、上肢装具に関しては、下肢装具に比較して支給例は少ないですが、中でも手関節の掌屈といって手のひらの方向に強く曲がっているお子様に対して、それをできるだけよい肢位に持っていくような手関節装具を使うことが最も多いかと思えます。

車椅子に関しては、上肢機能が良好なお子様には、自走式ともいわれる普通型が用いられますが、体幹保持機能に乏しければ、その機能に応じで各種の手押し型車椅子が選択されることとなります。また、学齢期以降になりますと、社会参加拡大の観点から電動車椅子も検討されているところです。ご存じの通り電動車椅子に関しては、1台当たり数十万円から場合によると100万円という非常に高額になりますので、支給をする自治体の財政力によって、なかなかその支給の状況が均等ではないという問題があります。

また、姿勢保持装置と書かせていただきましたが、これは2024年度の制度改正により、それまで座位保持装置、立位保持装置、それから臥位の保持装置、臥位保持装置については特例補装具の取扱いだったんですが、ご本人の生活にとって必要な姿勢を長時間保持させることを目的に一般化されたものとして、姿勢保持装置というのが設定されています。

そして、今年度より、非常に大きなことですが、18歳未満の障害児については、それまでありました補装具費の公費負担に関わる世帯収入の制限が撤廃され、基本的には1割の自己負担が原則となるという形になりました。ということなので、今まで、今回の制度の対象となっているお子様の中にも、非常に高額な補装具を自費ベースでそろえなければならなかったというような方も非常に多くいらっしゃるの、そういった意味では、今回の制度が導入されるということは、そういった、以前に大きな負担を強いられた方にとっては非常に大きな福音になるだろうと思っております。

それから次に、申請に関して必要な書類についてはどうかということですが、特に重度の脳性麻痺のお子様は、もうほとんど多くの場合、療育施設等に通所中であつたり、あるいは通所歴があつたと考えられますので、申請されなかつた場合であるとか、お子様が死亡した場合であっても、何らかの記録があれば、それを基に重症度の障害程度の判断は可能かと思えます。特に我々の構成しているその肢体不自由児施設の多くは、医療記録を原則的には永久保存しているという方針を持っているところが多いです。

これは、一つは20歳になって年金の申請をされるときに、なかなか一般病院ですと大体カルテの保存期限が5年ということで、実際に通院歴とかが証明できないということで非常に困る方がいらっしゃるんですが、我々のところではそういったことはなるべくお子様にはないようにということで、全ての施設ということではありませんけれども、恐らく20歳ぐらいまでの状況であれば見直すことができるということになっていますので、特に今回、検討の対象になっているお子様方に関しては、成人されている方は、成人はいらっしゃるかな、ですけれども、まだまだ十分に記録が保管されている範囲ではないかと判断しております。

それからおめくりいただきまして、三番目の周知の方法です。これに関しては、色々ご提案がありますけれども、お子様の状況によっては、療育施設等から離れて過ごしている方もいるので、その身体障害者手帳を交付する市区町村の窓口であるとか、あるいは保育園、特別支援学校等も含めて情報提供していただけないかと思えます。また、医療機能をあまり持っていない通所・通園施設に関しても、色々な施設・団体がありますので、そういった団体を通じて制度の周知の協力を依頼することがよいかと思えます。

また、お子様の診療を行う機会、特に診断協力医の先生たちについては、先ほどのご意見もありましたように、似通った制度を立ち上げるということになるから、そこら辺は非常にきっちりと区別をして周知していただくということが重要かと思えますし、それ以外、診断協力医になっていない方でも、脳性麻痺の診療をしているお子様たちが集まる、ここに書いてあるような小児科学会ですとか小児神経学会、小児整形学会、小児リハビリテーション医学会等の関係学会にも情報提供していただくということが大切ではないかと考えます。

非常に簡単ですが、以上にさせていただきます。ありがとうございました。

○柴田委員長

ありがとうございました。今、小崎さんからご意見、お話を伺ったんですけれども、ご質問やご意見があればどうぞご発言をお願いいたします。

○五十嵐委員

五十嵐です。よろしいでしょうか。五十嵐と申します。お話ありがとうございました。大変貴重な内容で勉強させていただきました。私は弁護士で、医療従事者ではないものですから、ご質問をさせていただきたいのですが、先ほどの治療介入による重症度の改善の

問題ですけれども、先生方が実際に接していらっしゃる療育の場面で、5歳以降にそういう積極的な治療介入、あるいはリハビリということもあるのかもしれませんが、重症度が改善しているというようなお子様というのは実際にはどのぐらいの割合いるものでしょうか。

○小崎様

実際のところ、重症度分類でありますGMFCSというシステムは、基本的に小さい頃からずっと年齢を通してあまりレベルが変化しないということが前提にはなっています。ですが、本当にまれに、レベルⅣと考えられていたお子様が治療介入によりレベルⅢになった、あるいはレベルⅢと考えられているお子様がレベルⅡになったというケースはありますが、これは症例報告という形で出される程度のレベルでありますので、それほど大きな状況ではないと考えております。よろしいでしょうか。

○五十嵐委員

ありがとうございました。

○柴田委員長

その他ありますか。

○小崎様

あと補足させていただいてよろしいですか。重症度について、ここに階段が上れるとか、10歩歩行であるとか、座位保持であるとか書かれているんですが、結局先ほどもお話ししたように、これはあくまでも補装具も使ってもいいということでもあります。ただ、産科医療補償制度もそうですし、今回検討されている制度に関してもそうですけれども、身体障害者手帳での機能障害ということに関して言いますと、一切の補装具をつけない状態での運動能力が問題になりますので、なかなかそこが15条指定医の中でも時々うっかりといいますか、装具を使って歩いているのでということで、軽度に判断してしまうということもあり得るところなので、装具を使っていないということを前提に判断をしていただくことが必要かとは思います。

それとあと、先ほどの親の会様からのご意見の中で手帳の話が出ていますが、手帳の最終的な等級の認定というのは、その診断書を書いた医師が最終的に決めるわけではなくて、それを結局自治体のほうが見直して、場合によると、もう一度考え直して欲しいとか、あるいは昨今実際に我々が考えているよりも軽く認定されてくるというようなケースもなきにしもあらずというところもあるので、なかなか手帳の等級だけをもって金科玉条

のように決めてしまうというのも、どちら側にも振れてしまうという可能性はあるので、お持ちになっている手帳の情報は、ある意味、参考資料といえますか、そういう形で考えていただくかとは考えております。補足させていただきました。

○柴田委員長

ありがとうございました。どうぞ、宮澤委員。

○宮澤委員

2 ページの必要書類についてというところでお聞きしたいんですけども。通所していると大体重症度の度合いとかは経過記録の中で分かってくると思うんですが、当初の通所が始まる段階というような段階で、初期の医療記録みたいなものはその中には含まれているのでしょうか。

○小崎様

そうですね、初診の場合はかなり詳細に所見を取ってきます。ただ、非常に月齢、年齢が低い状態のお子様の場合には、なかなかそれだけで区別していくというのは難しいところかと思えます。ただ、ポイントポイントで、例えば粗大運動能力であるとか、ADL といふか身の回りで何ができるようになったというようなことの記載はしていきますし、あるいは医師の記録だけではなくて、リハビリでの記録等も含めて広く見ていくと、そのときそのときでのお子様の能力の全体像はある程度明らかにできるのではないかと考えています。

○宮澤委員

私がお聞きしましたのは、重症度の度合いだけではなくて、医療記録、医師の記録みたいなものも手元に来ているものではないかという質問です。

○小崎様

要するにその記録ですね。

○宮澤委員

はい。

○小崎様

それは診療録ですから、要するにカルテとして医師が記載したものは保存されているということです。

○宮澤委員

ありがとうございました。

○小崎様

よろしいですか。

○宮澤委員

はい。

○柴田委員長

どうぞ、永島さん。

○永島様

この件についてですけれども、的外れな回答かもしれないんですが、私なんかは転勤を繰り返してしまっていて、転勤のたびに新しい病院になるんですけれども、その診療記録プラス、どういったご飯を食べているかとか、どういった椅子に座っているかとか、一回一回病院が変わるごとに、施設が変わるごとに、例えばショートステイだとか、そういったことに例えばお世話になるたびに、診療記録だけではなくて、その子の生活実態みたいなのも基本的にはヒアリングされて施設を行き渡ります。

なので、先ほど先生からお話がありましたけれども、個人的には、もう本当に肢体不自由児の生活を事細かに本当に、もちろんなんですけど理解されていて、何も異論がないと私は思いました。

○宮澤委員

ありがとうございます。

○玉田様

親の会の玉田です。今の療育施設等にカルテがあるかというのと、私自身は市の療育施設に子供を行かせていたんですけれども、実際に医師からもらったカルテを提出したことはないです。ただ、生活実態とか療育施設の先生からのヒアリングとかで子供の様子なりを伝えていたというのはあるんですけれども、個人的に必要書類について療育施設等に通所歴があったと考えられるため、何らかの記録があれば参考にできると思われるのでありますが、私はこれは残っていないんじゃないかと思っていて。

療育施設にPTさんが在駐していたりはするんですけど、退職されていたりとか、異動されていたりとか、市の職員さんなので、そういった記録は残っていないんじゃないかなという個人的な意見があります。ありがとうございます。

○柴田委員長

ありがとうございました。

○小崎様

小崎です。関連する話です。私のほうの今のその記録というのは、どうしても私は医療機関におりますので、医療機関としての記録というのはカルテということになりますので、かなり保存に関して厳密に制度上求められているというところになります。

○柴田委員長

ありがとうございます。宮澤委員、どうぞ。

○宮澤委員

ご説明ありがとうございました。恐らく色々なケースがあって、今おっしゃられたように記録が残っているのが少ないケースもあるかもしれませんが、ある程度、医療記録が残っている、今後どうなるか分かりませんが、原因分析の話もありますので、どの程度残っているのか、可能性としてどうあるんだろうかという疑問があったのでご質問させていただきました。ありがとうございます。

○柴田委員長

あと、小崎さん。

○小崎様

五月雨で申し訳ありません。先ほど親の会からのご意見で、その支給先をどうするんだというお話があったんですが、私のほうで思ったのが、結局先ほどお話ししたような、もう元のご家庭が壊れてしまっていて全く連絡が取れないようなお子様で、でも実は対象だったかもしれないというようなお子様の場合も、誰が申請するのかという問題はあるんですけど。制度が発足した当時、その補償金がどこに行くのかといった場合に、家庭が壊れていても壊れた家庭に行くというようなお返事が機構さんからあったときに、現場の人間たちからは、それはおかしいだろうという話もあって。きちんと育てている方か、あるいはそういう受け取り手がなければ、ご本人の福祉に資せるような仕組みというのでも検討していただけるといいのかと思います。

○柴田委員長

ありがとうございました。その他ご意見、ご質問はありますか。Webで参加されている方はいかがですか。どうぞ。

○豊田委員

豊田です。貴重なお話ありがとうございます。私は今まで医療事故の問題で活動してきたので、診療記録とか開示の部分について、個人情報保護法が施行されるまではなかなか

開示してもらえないということで、苦しんでいる方々の声をたくさん聞いてきたのですが、この場合、小崎先生にご質問したいのですけれども、先生のところでは、記録物とか開示できるものがあるのではないかという、とても前向きなお話を聞けましたが、全国的に見ると全ての施設で保管されているわけではないと思うけれどもといったお話もありましたが、今後、仕組みとして積極的に協力するようにと決められたほうが良いとは思いますが、この分野の皆さんで何か学会とかそういうところを通して、しっかりこういうところに協力していこうというような、そういう取組みとか、良い動きとして何か可能性みたいなところがあったら教えていただけますでしょうか。

○小崎様

今のご質問はこの制度に関してということでしょうか。

○豊田委員

そうです。

○小崎様

実際のところ、まだ恐らくあまり広く制度が動き出すというような形で周知されていないところもあるので、あまり現時点でご質問のような動きは少ないとは思いますが、ただ、診断協力医として活動されている方に関して言えば、この制度が動き出せば、それはそれで当然、今までの産科医療補償制度について診断書を作成するということと同じようなスタンスで協力はしていきたくらうと思っています。

ただ、一番最初の産科の施設であるとか、そういったところの先生方がどのように考えられるかというのはまた別だと思えます。ただ、お子様が小さい頃に障害が残りそうだというような形で、療育施設なり小児科なりを受診された場合に、その先どのようにサポートしているかという中には、当然、医療とか福祉以外に、経済的なサポートも当然重要なファクターとしては入ってくるので、そういった形で救済するというか、その支援をすることができるような枠組みがあるのであれば、もちろん当然協力できる範囲では協力していくという形になろうかと思えます。

ただ、先ほど親の会からもご意見があったんですけど、なかなか、どういう方が対象になって、どういう方が対象にならないかということは、確かに色々な事情はあるかとは思いますが、あまり診断書なり意見書を書く医師が、そういったことも含めて何か色々悩まされるというような仕組みにしてしまうと、みんな引いてしまうような形はあるので、診断書なりを書く医師にとっては、比較的同時にその所見を書いていく、あるいは記

録があれば、そのときの、例えば非常に先ほどの話もありましたけど、改善しているようなお子様であれば、重度であったと考えられるときの所見を書くとか、そういったような比較的書類の内容に関しても明確になるようなものを作っていただくのが、色々スムーズになるんじゃないかとは考えております。

○豊田委員

ありがとうございます。協力をして下さる先生方のご負担とか、そういうことも考えて、そういうことができる仕組みがあるといい、と聞いていて思いました。親御さんやお子様が大変な思いをされているのを一番よく分かっていらっしゃる方々が協力して下さるのがいいですし、その方々にとって過剰な負担になるということはあってはならないと思いますので、色々参考になるお話を伺えてよかったです。ありがとうございました。

○柴田委員長

はい、どうぞ。永島さん。

○永島様

度々すみません。今の申請の話ですけど、この前、機構様に伺ったときにお話をしたんですけれども、親からすると、例えば本来の産科医療補償制度もそうですけれども、自分の子供が対象じゃないとか申請してみようと思ったら、どれだけ大変でも、本当に申請する気があれば、親は書類をそろえて頑張って申請するものだとは基本的に私は思うんです。私は先ほど転勤族だと伝えましたけど、3病院に渡って私は申請しているんですよ。でも、すごくそれがしんどくて。多分5歳の誕生日の3日前ぐらいに機構に私は審査を出したんです。もう本当に通知も関西と関東でやり取りして、でも後悔したくなかったりとか、3,000万円かもしれない、入るかもしれない、この子供にと思ったら、どれだけ大変でも、親は基本的にはする気があれば、言い方は厳しいですけれども、すると思うんです。

でも、産科医療補償制度ですら、本来の制度ですら申請するのがすごく親御さんは大変だと心配して下さっている委員の先生もたくさん今までいらっしゃったんですけれども、何が大変かという、申請しに行ったときに先生方がすごく分かっていないケースが本当に多くて、それが大変です。制度のこともよく分かっていなかったり、個別審査のこともよく分かっていなかったりして。だから、申請の過程が多いとか、そういうことよりも、実際に申請しに行った先の医療機関が分かっていない、そこでのストレスが正直多かったりはするので、今回の給付金で、より先生方が混乱することがあるかもしれないんですけども、その部分が少し解消できたら、私たち保護者にとってはすごく楽になるかとは

思います。

○柴田委員長

ありがとうございました。その他いかがですか。

○勝村委員

勝村です。先ほど、どういう表現が適切か分からないけど、家庭が壊れている場合みたいなケースの話がありましたけれども、そういう場合というのは本当にケース・バイ・ケースでできるだけ丁寧に対応していく必要が確かにあるだろうと、それはそれでかなり難しい、事務局が、市役所のように地域に存在しているわけでもなくて、難しい面もあるかもしれないですけど、していかなければいけない、できるだけ丁寧に一人一人対応していったって、その給付の金額はその子供のためにうまく、介護のために使われていくということが大事だろうと思うんですけど。

もし色々、そういう施設を見てこられた経験から、一人一人丁寧に対応することが大事ということに加えて、具体的にこういうふうな形を原則としたり、こういう方法をしてみたらどうかみたいなアイデアがもしありましたら、ご教授いただければと思うのですが、いかがでしょうか。

○柴田委員長

いかがですか。

○永島様

先ほど宮澤委員からご質問いただいたときにお伝えしたように、まずは、他の障害児の手当とかでも、市役所の用紙で私たちが聞かれるような、一番子供の面倒を見ている、療育しているのは誰ですかというようなことはまず必要かと、できるかとは思いました。その他の実際、障害児の子供がいると、母親の精神疾患がすごく多かったですとか、もう本当に家族がバラバラというケースが多いので、支給先がもうどうしようもなく分からないというケースがあると思うんですけども、その点に関しては、私たちのほうでは分かりかねたりするので、それこそ施設を運営するような先生方に聞いていただく機会を設けていただいたりとかで具体的な案が浮かんでくるのかなと思いました。

なので、保護者の意見としては、まずはそういった一番子供の面倒を見ているのはどなたですか、お家ですか、学校ですかとか、一日の流れを聞かれたりとか、そういったものを書き残したりとかするような資料があったりとかするので、その療育権というか、一番誰が面倒を見ているのかというのを聞くのが、まずは一番に私は思い浮かびました。

○勝村委員

どうもありがとうございます。なるほど。ありがとうございました。施設を運営されている立場からは、同じような、何かいい方法とかがもしあれば教えていただけますか。

○小崎様

キーパーソンですね。結局キーパーソンは誰かということですけど、そういう意味でいくと、実は両親じゃなくて、祖父母だったりするケースもあって、そういう意味では本当に千差万別かと思えますし、その祖父母が主な養育者で、お子様というかお父様お母様が行方不明の場合には、一番育てているキーパーソンの方が、結局お子様方を育てるためのお金ということであれば、そこに入るという流れになるのかもしれませんが。

ただ、それは恐らく一定の聞き取りとといいますか、複雑であればその分だけ手をかけて事実関係を洗っていかないと、本当に不適切なところにお金が行ってしまうというのは非常に皆が不幸になるといいますか。だから場合によると、そういう聞き取り調査の中に社会福祉士とといいますか、ケースワーカーさんのような資格を持っているような方がいてもいいかと思えます。我々の所属している施設ですと、そういったことも含めて一定人材とといいますか、職種がそろっていて、大体この子のお子様だったらこの人が主に面倒を見ているなということはある程度把握できているということはありますけど、それも本当にケース・バイ・ケースかもしれません。

○柴田委員長

ありがとうございました。勝村さん、よろしいですか。

○勝村委員

ありがとうございました。

○柴田委員長

その他どうでしょうか。それでは、他に今のところはないようでございますので、今日ご出席いただきました、産科医療補償制度を考える親の会の中西様、永島様、それから、八幡様、玉田様、それから、全国肢体不自由児施設運営協議会の小崎様、大変お忙しい中ありがとうございました。今日いただいた貴重なご意見につきましては、我々もよくかみしめながら今後の検討を進めていきたいと思っております。

それから、これでヒアリングは一応終わりますので、もし皆様、色々ご用があるのであれば退席していただいても構いませんし、もちろんのこと、終わりまで、あと恐らくそんなにかからないと思いますけれども、終わりまでいて下さっても構いません。どうぞ、そ

んなことで次に進めていきたいと思ひます。

それでは、次の議事に入りたいと思ひますが、今後の議論の進め方について、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局

それでは、ご説明をさせていただきます。議事次第に戻りまして、4ページをご覧くださいだければと思ひます。3、今後の議論の進め方についてでございます。第1回、第2回の事業設計検討委員会、また第1回、第2回の審査基準等に関するワーキンググループ、本日の第3回の事業設計検討委員会、関係者のヒアリングでございますけれども、こちらまで今現状進んでいるというところでございます。その後、6月の中旬に第3回の審査基準等に関するワーキンググループの結果を踏まえまして、事業設計の案につきましては、第4回の事業設計検討委員会にて議論したいと考えてございます。

事業設計の検討するに当たりましては、財源とセットで議論するという必要がございますため、財源の見通しを立てるための給付対象者数の推計につきましては、産科医療補償制度の見直しに関する検討会と同様に、中立的な立場といたしまして、東邦大学の村上教授に推計を依頼したいと考えてございます。こちらの今後の進め方についてのご説明は以上でございます。

○柴田委員長

ありがとうございました。今、事務局から今後の議論の進め方について説明がございましたけれども、これについては委員の皆さんからご意見はありますでしょうか。次回は、財源とセットで議論をする必要があるということで、給付対象者数の推計について、東邦大学村上義孝先生に推計を依頼するというこゝも入っておりますけれども、こんなことで進めてよろしいでしょうか。

特にご意見はないようですので、今の事務局の説明に沿って次回は進めたいと思っております。

他にご発言はございますか。なければ、本日の全ての議事を終わりたいと思ひます。事務局から連絡事項があればお願いします。

○事務局

次回以降の開催日程につきましては、改めて委員の先生方にご連絡をさせていただければと思ひます。以上でございます。

○柴田委員長

それでは、これもちまして、本日の事業設計検討委員会を終了いたしたいと思います。各委員におかれましては、大変お忙しいところありがとうございました。また、改めまして、産科医療補償制度を考える親の会の4人の皆さん、それから小崎様には終了までお付き合いをいただきました。本当にありがとうございました。先ほど申し上げましたように、この貴重な意見をこれからよくかみしめまして、次の検討に進めたいと思っております。本当にありがとうございました。

— 了 —