



脳性麻痺児に 平等な補償を

#撤廃するなら救済を
産科医療補償制度を考える親の会

発表者 代表 中西美穂

～私たちは、産科医療補償制度の個別審査で補償対象外となった子どもを持つ親の集まりです～

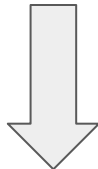
出産トラブルで「脳性まひ」になった子どもを補償する 産科医療補償制度

(28週以上で5歳の誕生日までに申請/2009年～99%の妊産婦が加入)

補償対象になると補償+原因分析が行われますが、
出生週数(28週～31週)は「個別審査」の基準で審査をされてきました

補償金:介護費用として一時金600万+毎月10万×12ヶ月×20年=3000万円

個別審査の基準は、医学的合理性に欠けていることが判明！！



※審査機構も認めています
※個別審査で対象外とされた私たちの子供達のデータから
エビデンスが導き出されました。

**2022年生まれの子から個別審査が撤廃され
28週以上は、無条件に補償対象となります。**

要望事項

産科医療補償制度の

医学的根拠のない個別審査で

補償対象外となった子どもたちにも

- ① 平等に補償を行ってください
- ② 原因分析を行い再発防止につなげてください
- ③ 当事者と意見交換する場を設けてください

※個別審査にて補償対象外の子どもたち

- 28週から32週未満という限定的な週数
- 2022年4月15日時点で約**544人**
- 2021年12月31日生まれ迄の出生児には、引き続き個別審査が適用されるが、2022年1月1日以降出生児は個別審査は撤廃され補償されていく
＝個別審査対象外の子供たちは一定数



医学的根拠がないとされた 「個別審査」の基準

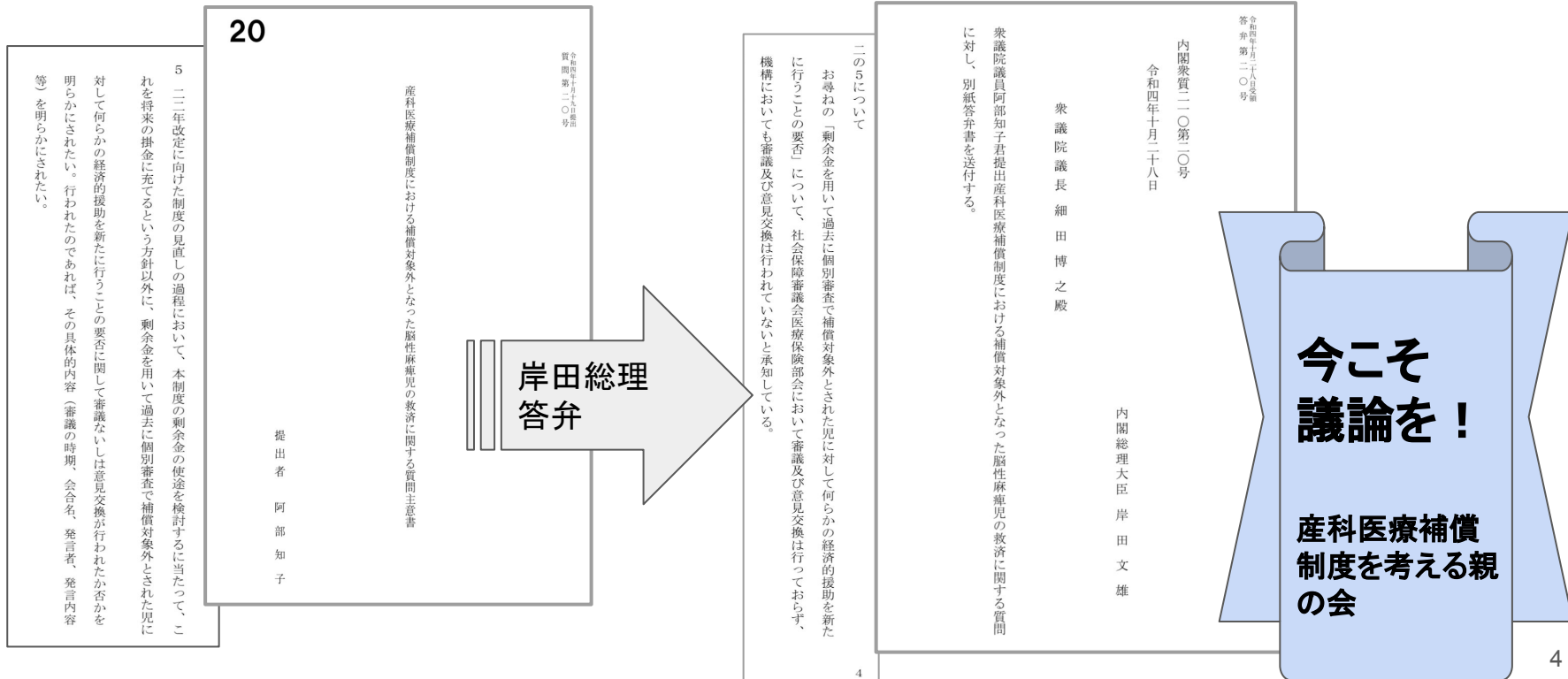
- ②在胎週数28週以上であって、以下の(1)、(2)のいずれかに該当する児
- (1)低酸素状況が持続して臍帯動脈血中の代謝性アシドーシス(酸性血症)の所見が認められる場合(pH値が7.1未満)
- (2)低酸素状況が常位胎盤早期剥離、臍帯脱出、子宮破裂、子癇、胎児母体間輸血症候群、前置胎盤からの出血、急激に発症した双胎間輸血症候群などによって起こり、引き続き次のイからチまでのいずれかの所見が認められる場合
- イ 突発性で持続する徐脈
 - ロ 子宮収縮の50%以上に出現する遅発一過性徐脈
 - ハ 子宮収縮の50%以上に出現する変動一過性徐脈
 - ニ 心拍数基線細変動の消失
 - ホ 心拍数基線細変動の減少を伴った高度徐脈
 - ヘ サイナソイダルパターン
 - ト アプガースコア 1分値が3点以下
 - チ 生後1時間以内の児の血液ガス分析値(pH値が7.0未満)

佐藤厚労副大臣 / 要望書 (2021.12.24)

後藤厚労大臣(榎本医政局長) / 要請書 (2022.8.5)

- 余剰金は**635億円**
- 制度を**流動的に**決めていくとしていた
- ステークホルダーの**合意があれば救済可能**
- 2013年の見直し時点で28週が妥当とされていた**

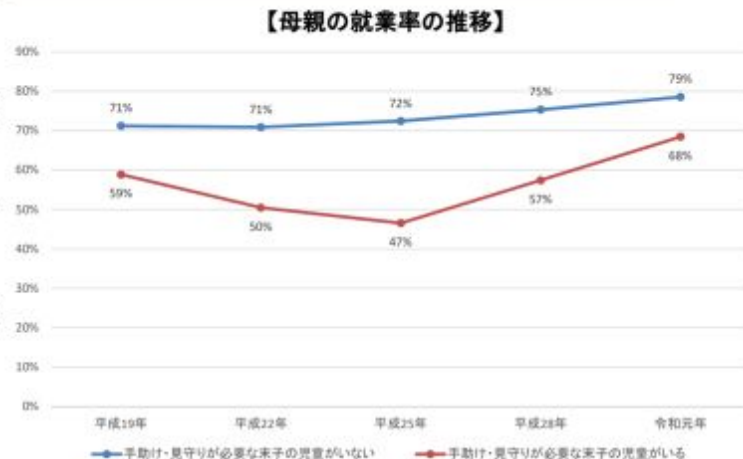
岸田内閣総理大臣の答弁（第210回国会(臨時会)答弁第20号より抜粋。2022/10/28）
「剰余金を用いて過去に個別審査で補償対象外とされた児に対して何らかの経済的援助を新たに行うことの要否」について、社会保障審議会医療保険部会において審議及び意見交換は行っておらず、機構においても審議及び意見交換は行われていないと承知している。」



障がいのある子どもの母親にとっての**就労**の意味

就労することは、**経済保障**のほか、多様な意味をもっている

- 女性の就労率は、子育て期も上昇しているが、子どもの障がいが重度になるほど難しい。
- 就労は、経済的な負担軽減に重要であり、生活の基盤をなす。
- 社会的自立を意味し、夫婦関係、ソーシャル・キャピタルにもつながる。
- 母親/母親以外のアイデンティティの形成・統合という意味をもつ。



厚生労働省ホームページ https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_19218.html?msckid=ce3b5b1bbb_f011eca0e23aefd5d46198

出典：北海道大学保健科学研究院創成看護学分野／一般社団法人日本ケアラー連盟／松澤明美 准教授

個別審査で、このような不平等が起き、子どもたちの療育環境に格差が生じています。

リハビリや医療、日常生活のバリアフリー化など、挑戦出来るもの、取り組める事に差が出ています。

～ 個別審査にて補償対象の一例 ～



28週4日出生

日常会話をすることが出来るようになり、座位・介助歩行も獲得しています。お箸やハサミも使えます。産科医療補償制度の補償金は運動機能の為のリハビリに充てています。また、家のバリアフリー化も計画しています。補償対象となり2人目も考えることが出来ました。

30週6日出生

独歩は出来ないものの、車椅子の自走で学校に通っています。お箸を使ってご飯を食べることも出来、日常会話も問題がありません。2度目の申請で補償対象となり驚きました。補償対象になり、生活の見通しがつき、前向きになれました。とても良い制度だと思います。



分断されたまま

～ 個別審査にて補償対象外の一例 ～

30週3日出生

寝返りもできない全介助の重度心身障害児。てんかん発作に日々怯えています。股関節の外科手術もしました。転勤族で、実家も遠く協力は得られず、子の世話に付きっきりのため母親は働きに出られません。福祉車両の駐車場場所を考慮した物件探しに苦勞し、家賃・駐車場代も予算オーバーで月々苦しいです。



30週6日出生

平日は通院・親子療育・リハビリ・摂食介助で忙しく、夫がいる土日にパートに出ています。上に2人きょうだいがいて、日々お風呂・着替え・食事など手伝ってくれています。いわゆるヤングケアラーとなってしまっていて親として心苦しいです。



報道状況

- 新聞、TVなど多くのメディアに注目されています。
「制度の狭間で取り残された子供達」
「脳性麻痺なのに何故 対象外？」などといった
タイトルの特集も数社で放映されています。
- 多額の剰余金、救済人数は少ない、剰余金は余るのに
何故 救済出来ない？のシンプルな世論が広がっています。



当事者の声 ～全国の個別審査対象外児を代表して～

- 関東支部／前田 「脳性麻痺児をもつ家庭の経済的負担」
- 関東支部／玉田 「長年の苦悩と介護負担」
- 関東支部／個別審査 申請前の親「これから個別審査を受ける不安な気持ち」

有識者の声

- 小児科医・新生児科医／
一般社団法人チャイルドリテラシー協会 代表理事／今西洋介 氏

親の会のまとめ

脳性まひ児育児の金銭的負担

★成長に応じて買い替え必要 *所得によって補助あり／異なる(制度変更等は未考慮)
 *自治体によっては補助あり。 ※親の会でのヒアリング集計(予測込み)

金銭的負担の内容(主要品目のみ)		金銭的インパクト(概算)	購入回数等(0-20才の間)	20年の負担金額(概算)	
支出面	住宅	屋内・屋外のバリアフリー化	300万～1000万円～	1	300～1000万円～
		お風呂リフォーム(リフト設置)	250万円	1	250万円
	車	福祉車両(中大型ミニバン必須)	300万円～	2	600万円～
		障害児用カーシート★	10万円*	2	20万円*
		学校・病院・リハ等送迎 交通費(ガソリン等)	適宜*	20	????
	車椅子	バギー ×2..(日常用/学校用)★	30～40万円* ×2台	4	240～320万円*
	立位補助	立位台★	30～40万円*	2	60～80万円*
	歩行補助	歩行器★	30万円*	3	90万円*
	補装具	体幹装具★	20～30万円*	6	120～180万円*
		手装具★	2万円*	10	20万円
		下肢装具★	20～30万円*	10	200～300万円*
		オーバーシューズ(頻繁に買換えが必要)★	1万円	10	10万円
	医療関係	児の入院時の付添い費用	ケースバイケース	ケースバイケース	ケースバイケース
		吸入器 ×2(家用/外用)、吸引機	計12万円*	4	48万円*
	生活用具	座位保持椅子(食事用/日常用が必要)★	20万円* ×2台	6	240万円*
		介護用ベッド	40万円*	1	40万円*
		エアーマット	10～20万円*	1	10～20万円*
		シャワーチェア	10万円*	1	10万円*
		おむつ	12万円*/年	20年	240万円*
	介護サービス	放課後デイ、児童発達支援	月額 0/4,600/37,200円*	18年	0/99万/800万*
居宅介護等		月額 0/4,600/37,200円*	20年	0/110万/893万*	
自費リハビリ		0(断念)～12～72万円/年	20年	0(断念)～1240万～1440万円	
脳性麻痺児が生きるために必要な 20年間の出費例 総額(概算)				所得制限がある世帯 約2500万～7000万円**～	

健全児ならば、
必要がない
高額負担！！

※平均世帯が自治体補助を受けた場合も、最低でも
約1800万円、もしくはそれ以上の負担の可能性大。
しかし、子の介護で親は一生 就労困難に⇒収入面も厳しい

資料2

制度・手当名称	概要	支給内容	所得制限	根拠法など
特別児童扶養手当	精神又は身体に障害を有する児童の福祉の増進を図ることを目的としている。 受給資格者は、20歳未満の障害児を監護する 父母 又は養育者。(世帯において 最も収入の多いもの) 障害の程度によって、1級または2級として認定して支給。(支給認定に自治体によってばらつきがあることが指摘されているが、基本的には重度～の障害児が対象)	1級 52,400円 2級 34,900円 ※月額	Case1. 扶養親族2人(例:父会社員、母専業主婦、子ども1人) →年収およそ 730万円以上で対象外 Case2. 扶養親族3人(例:父会社員、母専業主婦、子ども2人) →年収およそ 770万円以上で対象外	特別児童扶養手当等の支給に関する法律
障害児通所支援	児童発達支援、放課後デイサービスなど、療育が必要な子どもへの支援。利用料金の9割が自治体負担となり、利用者負担は1割。(※幼児教育保育の無償化により3～5歳までの児童発達支援の利用者負担は無料)	市町村民税の金額により、月ごとの利用者負担上限額が変わる(※世帯所得)	【負担上限月額の一覧】 (1)生活保護、住民税非課税世帯 ...負担上限月額0円 (2)市町村民税所得割28万未満の世帯 ... 4,600円 (3)上限月額以外※ ... 37,200円 ※世帯所得が 約890万円(市町村民税28万円)以上 の世帯がこれに該当	児童福祉法
障害福祉サービス	居宅介護(ホームヘルプ)、行動援護など障害児も利用することのできる障害福祉サービス(介護給付)			障害者総合支援法

※その他にも補装具費支給制度をはじめ、多くの所得制限が設けられています。