

2022年2月17日 第2回意見交換会(オンライン開催)

<出席者(敬称略)>

- ・厚生労働省医政局(以下「厚労省」) 2名(室長・室長補佐)
- ・日本医療機能評価機構(以下「機構」) 3名(鈴木理事・他)
- ・産科医療補償制度を考える親の会(以下「親の会」)代表中西、副代表八幡、他約14名
発言者:中西、八幡、玉田
 - 親の会会員「個別審査対象外家族の“思いと生活実態”」
 - 親の会会員「個別審査対象家族の“思いと生活実態”」

<発言記録>

機構

厚労省・機構共同じ場におり、2台のカメラに分けています。横並びです。

親の会

まずは厚生労働省の方々から自己紹介をいただきたいと思います。

厚労省

皆様こんにちは。厚生労働省医政局 医療安全推進室長です。本日はどうぞよろしくお願ひします。

親の会

当事者で今日初めて参加の方もいらっしゃるんで、どういった立ち位置かと簡単に。

厚労省

- ・厚生労働省医政局室長で、産科補償医療制度の立ち上げに、我々の室が関わっていると、実際運用する評価機構等の支援をする立場の部局です。前回、所用で出れず申し訳なく思っております。
- ・医療安全推進室室長補佐です。前回も参加させていただきました。

機構

- ・医療機能評価機構の産科医療補償制度を預かっております理事の鈴木です。
- ・評価機構の産科医療補償制度の運営部部長でございます。
- ・同じく産科医療補償制度を運営しております。

親の会

最初に、厚労省・機構で検討された内容をご報告いただけたらと思います。

厚労省

本日はまず要望事項に対する現時点の考え方をご説明し、前回いただいたご質問についてご説明したいと思います。その後に意見交換をさせていただければ。

では要望事項に対する現時点での考え方をまずご説明します。

※以降、手元の文書を読み上げる形で、早口かつ聞き取りにくい

要望事項の①番ですね、補償を行う件についてですが、

元々脳性麻痺は医学的にもわからないことが多く、制度の発足時に与党から示された枠組みにおいては、分娩時の医療事故では過失の有無の判断が困難な場合が多く裁判で争われる傾向がある。

補償の対象者は通常の妊娠分娩にもかかわらず、脳性麻痺となった場合とするとされています。こうした背景の中で、当時の医学的知見に基づき補償対象の基準が設けられました。

本制度の創設時、通常の妊娠分娩についてはまず脳性麻痺となった原因が分娩に係る医療事故とは考え難い妊娠分娩の範囲を検討し、これを除いたものが該当すると考えられました。在胎週数33週未満、または出生体重2,000g未満は、脳性麻痺の発生率が高いこと、及び未熟性が原因要因と考えられた所見が多く見られたことに着目し、在胎週数33週以上かつ出生体重2,000g以上は一般審査とし、この基準に該当する場合は補償対象基準を満たすとされました。一方、一般審査の基準より小さい児であっても、分娩に係る医療事故により脳性麻痺となる事例はあり得るので、出生体重や在胎週数を絶対的な基準とすることが難しいことなどから一般審査の基準に近い在胎週数が28週以上の児については個別審査とし、分娩時に所定の低酸素状況が認められる場合にのみ補償対象基準を満たすとされました。

具体的な基準の設定に当たっては、当時分娩中の胎児の低酸素状況を判断する基準としては、米国産婦人科学会が取りまとめられた診断基準しか信頼のおける根拠はなかったことから、これを準用し、個別審査の基準が設定されました。

このように個別審査の対象は一般審査の出生体重や在胎週数の基準よりも小さい児であることから、分娩中の胎児の低酸素状況が示される場合にのみ補償対象とされております。

2015年1月の補償対象基準の改定では、脳性麻痺の在胎週数別の発症率や、周産期医療の当時の事情状況を踏まえて、所定の低酸素状況を要件とする個別審査の適用をこれまで28週以上33週未満であったところを28週以上32週未満と変更し、所定の低酸素状況の判断に、アプガースコアと自血の血液ガス分析値を加える改定がなされ、2015年1月以降の出生児から、改定後の補償対象基準が適用されています。

今回の2022年改訂では、補償対象基準につきましては、周産期医療の進歩により、その早産児の脳性麻痺発症率は減少しており、特に在胎週数28週以上の児で改善が著しく、医学的には未熟性による脳性麻痺ではなくなっていること、実際の医療現場においては成熟児と同じような医療が行われていることが日本医療評価機構の検討会で議論されました。結果として在胎週数28週以上の児の脳性麻痺については、未熟性による脳性麻痺ではなく、分娩に係る脳性麻痺であると考えられ、医療水準の向上により、28週以上の児においては、一般審査の出生体重、在胎週数の基準に該当する児と同じ医療が提供されるようになったことと、未熟性による影響はほとんど考えられないとされました。

このことから2022年以降に低酸素状況を要件としている個別審査を廃止し、一般審査に統合して、在胎週数が28週以上であることを基準とすること、この基準を2022年1月以降の出生児から適用することは検討会での議論を経て社会保障審議会医療保険部会において了承されました。

このように本制度の補償対象基準については年々周産期医療の進歩により、医療水準が向上していく中で、その時点の医学的知見や医療水準に応じた検討が行われ、また社会的な合意形成が得られて改訂がなされています。したがって、従来の基準設定に誤りがあったものではありません。

なお、本制度は児の出生年ごとに補償対象となる範囲を法令及び約款で定めており、それに基づいて掛け金を支払いただき、補償対象となった者に補償を行う仕組みとなっております。そのため対象外とされている児を補償することは、現在の仕組みの中では困難であります。

次に要望事項②についての考え方でございますが、

本制度の再発防止については、健康保険法施行令等の規定に基づき、特定出産事故に関する紛争の防止、または解決を図ると共に、特定出産事故に関する情報の原因分析された個々の事例を体系的に整理蓄積し、複数の事例の分析から見えてきた知見などによる再発防止策を提言することが目的とされていることから、今の仕組みの中では、個別審査で補償対象外となった児は特定出産事故には該当しないため、原因分析を行うことは難しいと考えております。

続いて、前回のご質問について、只今ご説明した考え方に含まれている点を除きご説明させていただきます。

まず2015年改定時の議論について、2015年の改定時に、産科医療補償制度運営委員会において、遡及の議論がされました。だけでも契約は遡及しないということが基本的な考え方であるとされ、見直しの検討の結果、補償対象基準の適用時期の検討がされ2015年の出生時より適応されることとなった。

脳性麻痺の発症率についてお話がございましたが、我が国の周産期医療は世界最高水準で、さらに毎年進歩しており、早産時の死亡率及び脳性麻痺の発生頻度は減少し、特に在胎週数28週以上の早産児では著しい。在胎週数28週から31週の早産児については、最近では脳性麻痺の発生率の減少が見られるように出産前の母体へのステロイド投与及び新生児の肺サーファクタントの投与などの周産期医療や周産期科医の進歩により、医学的には未熟性による脳性麻痺ではなくなっています。

続いて、剰余金の使途が決まった経緯についてでございますが、前回の見直しの際、当時の社会保障審議会医療保険部会の議論において、「剰余金は掛け金を出産育児一時金として支出した保険者に帰属するもの。剰余金の処理については基本的には保険者に返還すべき。保険者あるいは患者に返還するのは確かに現実的でないので、今後の掛け金に充てる方向で進めて欲しい。」などのご意見があり、剰余金は将来の掛け金に充てられることになりました。

次に、前回の見直しの際に在胎週数28週以上の児が対象にならなかった理由についてでございますが、

確かに日本医療機能評価機構における議論の中では、制度創設時に通常の妊娠分娩の範囲について、脳性麻痺の発生率は異なる在胎週数に着目したことを踏まえ、2015年の制度見直しにおいても、制度創設時と同様に、脳性麻痺の発生率は異なる在胎週数に着目し、近年の周産期医療の進歩等により、この週の変化を検証したところ、「在胎週数28週から31週における脳性麻痺の発生率に着目し、在胎週数の基準を28週に変更する」との意見もありましたが、「2007年から2009年における在胎週数28週から31週における脳性麻痺の発生率、これが出生1,000対36.8人、これは在胎週数27週以下における発生率これが出生1,000対119.8人の約3分の1であるのに対し、在胎週数32週から36週における発生率、これが出生1,000対2人と比べると約17倍であり、脳性麻痺の発生率が変化する在胎週数が、制度設立時の33週から28週に変化したと判断することは必ずしも適当でないと考えられる。」との結論になり、在胎週数31週以上に見直すことが適当とされた、とのことでした。

続いて、制度見直しの周知についてお話がございましたが、例えば前回の見直しの際には、様々な対応を心がけています。

具体的に申し上げますと、本制度全般について説明した「産科医療補償制度ハンドブック(制度解説編)」と、補償の申請手続きの流れについて説明した「産科医療補償制度ハンドブック(補償申請解説編)」の改訂を行っております。

また、産科医療補償制度の補償対象となる脳性麻痺の基準の解説を、本制度の審査委員会において作成し、加入分娩機関や診断協力医などの関係者に配布しております。

また、小児科医及びリハビリテーション科医等の専門家から構成される産科医療補償制度診断書及び診断書作成の手引きの改訂に関する検討会を開催し、本制度専用診断書について記載項目や組織の見直しを診断書の手引きについて、記載内容の見直しをそれぞれ行っております。

また、産科医療補償制度 補償対象者に関する参考事例集の改訂版を作成し、分娩機関や診断医等への配布を行っております。

また、加入分娩機関・診断協力医・関係学会・団体等に対して制度改定の実施とその概要を記載した資料を送付しております。

また、加入分娩機関に対して制度全般や妊産婦登録に関する資料・補償申請や妊産婦更新に関する各種資料を順次送付しております。

また日本産婦人科医会と日本助産師会が全国の各ブロックで開催する協議会等に計14回参加し、今回の制度改訂の内容について説明会を開催しております。

診断協力医に診断協力医レターを送付し、制度の運営状況や制度改定の内容等について案内しております。

診断協力医セミナーを開催し、本制度専用診断書や診断書の手引きの改訂について説明すると共に、解説や参考事例集を用いて補償対象となる脳性麻痺の基準の考え方について説明を行っております。

このセミナーには、診断協力医と診断実績ある診断医のうち171名が参加しております。

また本セミナーに参加いただけない協力医と診断実績ある診断医には、セミナー後に資料等一式を送付しております。

本制度に関連する関係団体の協力の下、各会報誌やホームページに制度改定に関する資料を掲載いただいております。

また厚生労働省からは全国の市区町村や関係団体に制度改定に関する通知を発出しておりますし、月刊厚生労働という広報誌にも、制度改定に関する記事を掲載しております。

また、ホームページにも制度改定の内容を踏まえた変更を行っております。

というようなことを行っております。

で、お話あったように実際に周知ができていないということになればそれは問題ですので、詳細についてはこちらでも確認させていただきたいと思っておりますので、把握されている内容を共有していただければと思います。

※以上、手元の文書を読み上げる形で、早口かつ聞き取れない

親の会

すみません。私達当事者にわかるように説明していただけますか？今喋られたことを私達がどれだけ理解できると思いますか？文章で共有していただくとか、そういうレベルの内容なのかなという認識なんですけども。

厚労省

それはそうですね。ご説明させていただいてますね。

親の会

今、結構親の会から参加してもらってるんですけども、皆さんわかりました？今の説明で。

親の会

早口すぎて何言ってるのかわかりません。

何か読み上げてるだけですし、別途書面でいただけますか？私もそろそろ1回切らせてもらおうかなと思ってたんですけど…まだありますか？

厚労省

前回回答するように言われたこととお話してまして、、

一つ目の要望がメインだと思います。どうしましょうか。一つずついきましょうか。

親の会

まず一つ目の要望から、解決というか納得いくように意見交換会という形でさせてもらいましょうか。

厚労省

わかりました。要望事項の一つ目について、もう一度？

親の会

いや私達が既に知っていることを、言われてるだけなので。私達も議事録読んでますし。それでも疑問だからこうして声を上げてるんですけど。同じことを言われても、それは私達が知りたいことではないんです。

厚労省

考え方を説明していて、それが同じことだと言われてしまうと。。。元々こちらの立場をご説明しているわけですから。知りたいことって、個別に先程から続けてご説明した部分なんですかね？

親の会

一番聞きたかったのは、「誰がいつどこで」ってことで、今ご説明いただいたんですが早口すぎて。シンプルに、一体決定権がどこにあるかだけ教えてください。

厚労省

この後にご説明しようと思っておりましたが。意思決定の決定のお話ございました。

本制度は、産科医療の質の向上に寄与するなど広く社会的に意味があることから、国は本制度に対して様々な支援を行うことが不可欠であるとされておりました。

本制度に関する意思決定にあたっては、厚生労働省をはじめ、制度の運営を担う日本医療機能評価機構、費用の実質的な負担者である医療保険者等にもご納得いただくことが必要となります。

親の会

3者ということですか。厚労省と、医療機能評価機構と、保険者。

厚労省

関係する方は、例えば評価機構の運営委員会に参加されてる方などもそうでしょうし。

親の会

不思議なのは、改めてこうやって当事者の声が上がったわけじゃないですか。一方的に制度改正しませんとか改正とかそれはそちらが考えることやけど。こういう議論が上がっているから、もう1回話し合いの場を持つみたいなのにはならないんですか？

厚労省

すいません、前回のお話だと、要望事項に対する回答と仰られたと思うんですけど。

親の会

そうしたら、これからって今後っていうふうに捉えたらいいですかね。その話は。現時点ではそういうことってことですよ。今仰った回答ということで。

今後どのように私達の救済措置が取れるかというのはこれからの意見交換会で決定していくという捉え方でいいんですね。

厚労省

意見交換会での議論を踏まえて、その関係者と調整した上で、ということになります。

親の会

現在の考え方を今説明していただいていると思うんですけど、あとどれぐらいありますか。

厚労省

最初の二つだけで、その後は前回のご質問に対する回答をそれぞれお話しているところなのですが、、、答えてないのは双子についての考慮の話と、妊産婦の掛け金負担についての話で、あと二つですね。

厚労省

前回双子についての考慮のお話でしたが、2015年の見直しの際に、日本医療機能評価機構における議論では、多胎分娩の場合、児の出生体重が小さくなる傾向にあるため、多胎分娩にも現行の出生体重の基準を適用すると、単体の場合と比べ、不公平が生じていると考えられることから、「出生体重の基準を完全撤廃すべき、あるいは在胎週数の基準と出生体重との体重の基準との関係を『且つ』ではなく『又は』に変更すべきとの意見もありました。

しかし、神経発達は出生体重にも相関することから、このような見直しを行った場合、出生体重が極めて少なく、脳性麻痺の原因として、未熟性の影響が強いとみられる事例も補償に含めることとなり、一律に補償対象にする基準としては必ずしも適当ではない、と考えられた、とのことでございます。

最後ですね、妊産婦の掛け金負担についてです。

本制度の掛け金は、分娩機関から日本医療機能評価機構にお支払いいただいております。なお制度創設時は、第30回医療保険部会において、2009年1月より、産科医療補償制度が創設されることから、この保険料に相当する分の出産費用の上昇が見込まれるため、同日より出産育児一時金等の支給額を一人につき35万円から38万円に引き上げることとされました。

この拠出者が保険者である理由については、出産育児一時金の額を引き上げられないと、各分娩医療機関においては、分娩医療を円滑に転嫁できない、逆に、出産育児一時金の額を引き上げられないまま転嫁されると出産する側の負担にもなる。産科医療補償制度の円滑な実施が図られ、産科医療の確保という面において、保険者の側の負担が必要、とされました。

このように、分娩機関は掛金に相当する金額を分娩費用に上乗せし、妊産婦に請求することとなりますが、同じ額が育児一時金に上乗せされることとされており、実質的に妊産婦の負担は増えないようになっております。

前回のご質問も含め、以上です。

親の会

その文書を中西にメールで送ってもらえますか？

厚労省

そちらに関しては検討させていただいてもよろしいでしょうか？

親の会

ご検討いただいて、個別にご連絡ください。

正直、今の早口言葉で回答を把握しきれなかったんですが、ご回答の中で疑問点がいくつか。当事者たちも私自身も色々疑問に思っていることがあって、一番は私も議事録を拝見して、2013年の時点で既に機構としては結果を出していたにもかかわらず、2022年改定まで8年ですかね、そこで医学的根拠という話になるんだと思いますが、もはや言い訳じゃないでしょうか。もう捉え方の問題だと思うんですね。参考にしたデータも全国的なデータじゃなくて、沖縄のデータとか一部のデータですし、それをデータありきで、議事録にも書いてましたけど、本来の目的を見失ってる...そんなデータでデータって言うのであれば本当にデータを揃えてからスタートさせるべき制度だったんじゃないでしょうか。その辺の融通を利かせるために民営にしたんじゃないんですか？

厚労省

民営にしたのは融通を利かせるためではなくて、早期に実現するために、法律を作るとかの手続き...

親の会

今まで色々な専門家や識者が決められたってことは私たちも否定しません。でも、それによって弊害、言ったら「見捨てられた当事者たちもいる」のですから、そこを制度としてサポートするのも制度の一環ではないかと思うんです。だって曖昧でないですか。皆さんご存知の通り、完璧なデータではないじゃないですか。そっちの都合のいいように捉えたデータで作り上げたように見えます。議事録を読ませていただいて、補償対象が広がるのはすごく大きなことだと思うんですが、やっぱり見捨てられてる当事者もいっぱいいて、そのケアは何もされていないのは問題じゃないでしょうか。

で、「実質的負担がない」って、機構が出しているパンフレットを見てびっくりしたんですが。この前の記事を拝見して。そもそも私達の健康保険料から出ていますよね。

厚労省

健康保険料は皆様方だけではなく全ての方、ですよ。

親の会

私達だけじゃないですけど私達も払っていますし、社会的合意・社会的コンセンサスってよく出てくるんですが、私達の合意って全く得られていないことについてどう捉えているんでしょうか。被保険者・機構・厚労省の3者の意見は反映されていると思います。でも実際健康保険料・掛け金を払っている私達の声が全く反映されていないことについて御意見を伺いたいと思います。

厚労省

反映されていないっていうのは・・・うーん・・・

この制度、こういう仕組みを作ること自体は多分、反対される方はいないのではないかと思います。仰っているのは、皆様を対象外になったことの話でしかないんですよね。制度自体を作ることに対しては皆様・・・

親の会

もちろん助かっている家族も分娩機関もあるとは思いますが、そこだけでいいのかと思いませんか、あとは知らんがな、というのは酷すぎるのではと。

厚労省

基準の話を上申しますと、やっぱり制度のスタートは分娩に係る医療事故っていうところからスタートしていて、その範囲を決めないと 例え民間の保険会社の商品であったとしても、その保険の補償範囲ってどこかを定める、それを曖昧にしたままでは進めませんし、決めるに当たってはその時入手できるデータを使用して決めるということで、それが恣意的と言われるのはそういう限界ということではなく・・・

親の会

私達も掛金を払っている当事者なわけですよ。当事者の声を聞いていないのに、社会的コンセンサスと言われる意味が分からない。

厚労省

掛金を払っている方は沢山いて、それを取りまとめているのが医療保険者で、もちろん医療保険者の声は聞いている。

親の会

ではなぜ私たちの声は拾い上げないのでしょうか？ 私たちのお金があって成り立っているわけですから。

厚労省

それは、制度改定にあたってという事でしょうか？

親の会

いや。これまでも社会的合意や、当事者の合意が、と何度もお聞きしているが、何が合意なのか私としては理解が得られていない。何をもちの合意なのか、皆、腑に落ちていない。私たちの声を一つも拾い上げてくれてないのに。確かに対象になった人は良いかもしれないが。

厚労省

「将来この制度の恩恵を受けるかもしれない人」となれば、これから妊娠する方全てとそこご家族という事になり、それは全国民となり非現実的。中「そんなの私達の代表じゃない」と言うかもしれないが、患者を代表すると目される方も入った上で議論している。

親の会

以前も言ったが、実際に重度脳性麻痺児を育てる当事者ではないからフォーカスされていない。過去の話し合いを見ても、勝村さんが数字やデータだけでみるなど発言している。そちらが言う紛争防止であるならば、分娩機関が掛金を払えば良いのでは？

厚労省

先程申し上げたように、分娩機関が払っていますよ。

親の会

でも私たちも払っています。

厚労省

分娩機関が払っている分を、出産費用から捻出しています。

親の会

分娩機関というフィルターを通してのだけで、末端は私達が支払っている。

厚労省

それを言うと、出産一時育児金は保険者から出ています。

親の会

その末端は、保険料や税金を払っている私達でしょ。

厚労省

皆様だけではなく全ての人です。

親の会

私達が払ったお金で全て成り立っているとは言っていない。国民全体の話をしています。

厚労省

そうですね。分娩機関から、日本医療評価機構に掛金を支払って頂いてるのは事実です。

親の会

構図が間違っているとは言いませんが、フィルターを通してのだけです。そもそもが、分娩機関が自腹を切って掛金を払えば良かったのでは？ そうしたらこんな問題も、私達の補償の件も、掛金を払っているのにおかしいという声も無かったのでは。制度設計の一番初期の話になるが、元々分娩機関が掛金を払うことにならなかったのが疑問です。

機構

元々分娩機関が加入する制度で、実際に分娩機関が払っている制度。ただし、日本の医療全体の(健康保険つまり)社会保障という観点から言うと、現物給付が原則となっている。だから、皆さんも健康保険証を持っていれば、病院に行っても各々のご負担で概ね保障されている。この保障を考えた時にも、それぞれの応分の負担で保障が受けられるように保険者(つまり健康保険=社会保障)の制度の中で運営ができるようにという事で、掛金が分娩費(出産育児一時金)に入って、お金が回る仕組みになっています。

だから、皆さんが負担しているというよりは、国民全体で医療の提供体制を維持する為、全体で負担をする必要がある。そして分娩機関も負担している。

この、安全な医療体制の提供を維持する為には、分娩機関は設備投資などを行っているし、日進月歩医療は進化している。また、危険加算など診療報酬上の点数も付いている。

あたかも出産育児一時金から妊産婦1人1人が支払っているように思うかもしれないが、実際には分娩費というのは、これらの分娩機関の日々の設備投資や器具を購入したりなどが、細分化され、病院を運営していく中で、分娩費という形に置き換わっている。

そして皆さんが分娩費を請求される際に、その一部を出産育児金で充てられている。そういう意味では、分娩機関が一部を負担しているという設計になっている。

厚労省

こういう問題が起こらないように分娩機関の負担とする場合、その費用を妊産婦に転嫁しますよね？保険料分が値上げされる事になる。それだと、妊産婦の負担が増えてしまうので、出産育児一時金でそれに相当する分を補填するという形をとったということです。

親の会

例えば産科を持っている病院が出産をする時に、東京海上日動に付ける保険みたいな形をとることだと思う。自己のリスクヘッジの為に保険であれば、私達も言う事が出来ないのだが、そうではないですよ？

厚労省

医師賠償責任保険というものがあり、医療機関は、過失があろうが無かろうが、そういうことになった時の為に保険に入っています。その費用をどうするかとなった時、医療機関としては患者に転嫁せざるを得ない。

だから、「医療機関が直接保険を」という形を取ったとしても、妊産婦に転嫁せざるを得ない。その時に出産育児一時金の手当をしなければ、妊産婦に負担がいくだけ。

親の会

大きく見たら、分娩機関も私達も負担している事は間違いない。

実際今、重度脳性麻痺児を育てている親の声をちゃんと聞いてほしい。今後私達をどう救済していくかの議論では、是非実際の声を聞いて考えていって欲しい。未来に対しての話をしてほしい。制度内で考えていくのか、新制度を作るのか、福祉的観点から進めていくのか。そこを考えないと進んでいけない。

持参した要望書に対して、「今の時点で回答が困難」と言われたが、そもそも今の制度を良くしていこうというスタンスで臨んでくれるのか、まず聞きたい。

厚生労働省さんから。私達をねじ伏せようとして、そこに居るのですか？

厚労省

ねじ伏せようとか、そのような事は当然考えておりませんが、我々の意見と、そちら側の意見をお互い理解していきたいという事で意見交換会を設けていると考えています。

親の会

今からのスタンスは、今答えてもらえないのですか？

機構

現時点では、我々は先程のような回答をさせて頂いている。

親の会

現時点ではですよ。今、私達の意見も聞いてくれているじゃないですか？どうして、(こちらの意見を)聞いてくれているのですか？

厚労省

お互いの立場を理解するという事だと思います。

親の会

お互いの立場と今仰いましたけれども、前回室「この場は私達の意見を聞くだけの場」と、明言されています。その点は、いかがでしょうか？

機構

聞くだけとは・・・

親の会

「あなた達の意見を全部聞ききれていないから、私達は何も回答するつもりはありません。だから好きなだけ言ってください。」という事を、前回の冒頭で言われていたと記憶しているのですが。「厚労省さんの(私達の要望書を受けた上での)お話は何かありますか？」という、私達の投げかけに対してです。

厚労省

前日も説明しましたが、そちらから頂いた要望の3番目に、私達の意見を聞いてくださいとあったので、これは聞かないわけにはいけないという事で前回は回答という形では話をせずに、お話を伺いました。

親の会

それは、わかりました。加えて、本日冒頭で(質問に対してご回答いただいた)棒読み文章だったので、本日も歩み寄りの場ではないような気がしていました。なかなか進捗が見えないというのが率直な感想です。

単純に、なぜ前向きな検討をしてくれないのですか？

私達としては、決定権というか、制度内で出来るのか？新制度なのか？余剰金は法律で決まっていないから、話し合いをしたらまた、動かせること。そんな難しい話ではないでしょ？こんなにデータが無い状態で、決められたものなのだから、再検討は出来るという感覚を私は持っている。なぜ検討もしてくれないのか。それが誰発信でも良いわけです。出ていけるなら、運営委員会にいくらでも私も出席しますよ！

でもそれが、出来ないのなら厚労省でも機構でも、こういう声が上がっていると話し合いの場を持つべきだと思う。

機構

余剰金の検討はこれまでしている。それを先程申し上げた。もう一度読みましょうか？

親の会

いえ、それはもう結構です。余剰金の使い方を再検討できないのか？流動的に検討していくとありましたよね？

(長い沈黙。厚労省・機構だけで何か話していた)

親の会

ぜひ私達にも聞こえるように話していただけませんか。

機構

余剰金の使い道に関しては、未来の方に対しての掛金に充てると決めており、お伝えした通りです。

親の会

もう変更しない、見直しもしない。それは確定で、それが結論という事でしょうか？未来の児に使うと確定で、見直す余地は一切ないという結論ですか？

機構

見直す余地があるかは、制度ですから様々なご意見を頂いている。逆に、それ以外のご意見もこれまで様々あります。将来の掛金に使うことだけを議論して決まったわけではない。様々な使い方が検討できる中で、将来の掛金に使うことが決まったのです。

親の会

決まったイコール一切これから、この制度を運用するにあたって、将来の児に対してしか使いませんという結論でよろしいでしょうか？

機構

現時点ではそういう事です。

親の会

検討する余地があるかという話に対して、現時点で未来の児に使うという事を、変える余地があるのかないのか、という質問をしています。答えになっていない。

機構

変える余地があるかないかといえば、全て変える余地はあると認識しています。剰余金に限らず。現時点では、先程申し上げた通り未来の掛金に使うと決まっています。

親の会

検討する余地があるのかないのかという質問に対しては、「余地があります」という回答でいいですか？

機構

検討する余地があるかどうかということを、今の時点では、将来の児に充てる事が決まっていますので、検討の余地はないです。

親の会

現時点ではなくて、着地点のことを聞いています。

「剰余金を私達の(補償対象外の)子供達に遡及を求めたい」というのが私たちの求めることです。それに対して、現状、用途としては未来の児に使うことになっていますが、今後の協議によってはそれを方向転換して、一部は未来の子供達、一部は補償対象外の子供達に(遡及なり新制度なりで)使って頂くことが可能なのかなのか。それを聞いているんです。

機構

現時点では可能ではない。

親の会

これから先も、未来永劫可能ではない？

機構

それは極論です。未来の事はわかりません。極論を仰っています。機構と厚労省はこの制度をよくしようと思って運営しています。ただ、未来永劫どうなのかなという極論を言われても我々コミットできないです。

親の会

(現時点での話の1つと、最終的な着地点というところで)私達が、多くの皆さんの時間を使って、それが無駄にならないようにしていきたい。厚労省、機構、私達の時間がこういう話で無駄になることは非常に勿体ない。本来であればこの時間を、障害を持っている子供の療育にあてたい。遡及を求めていく協議をしていきたい、でもそちらが、そんな余地もない、考える必要もないというならば、こちらは、別の考え方をしなくちゃいけない。制度を変えられるのか、変えられないのかを聞いているんですよ。

機構

先程申し上げた通り、現時点では難しいです。未来永劫変わらないかなんて言えませんし。

親の会

未来永劫変えられないんだったら、別の方法を考えるしかない。現時点での話はしていない、新制度を作るとか、剰余金の話を机上に上げてくれるとかそういう話をしています。それによって最終的に変えられるのか、変えられないのかという話をしています。

今の制度上は出来ないと言われるのはわかっています。そんな話をするつもりは毛頭ありません。だから新制度なのか、現制度での方向転換なのか、そこを聞いています。

厚労省

繰り返しになりますが、現時点では変えていくことは難しいと思っています。

親の会

難しい理由を教えてもらっていいですか？

使い方を見直すときに、先般話し合ったと思うのですが、4年間かけて国債を購入する。

それは消費ではないかもしれない。でも用途としては、国債を買うのと、私達の求めている事は位置づけが異なるということによいですか？

機構

資金運用と同一視出来ないと思います。

親の会

未来の児の負担額を減らしましたが、それと私たちが求めることとも違うんですか？

厚労省

保険者からすると、保険者に返すべきだという中で、将来の保険者の負担額が減る形になっています。戻すのは現実的に難しいのでそういう形に。

親の会

それと実際に前回も言ったと思うのですが、機構の西中さんから散々グレーだと言われ続けて、2013年のそちらの会議でも根拠はない判断基準、認定基準の中で運用されていて、結果として黒になった私達の子供に対しても補償する必要はないってこと？

厚労省

ご説明申し上げているように今の制度の中では、皆様は残念ながら補償対象にならないところで、

なぜ補償対象にするかということですね、皆さんは前の根拠がおかしいと仰いますが、先程申し上げたように医学的知見に基づいて徐々に見直しているもので、その当時の基準が間違っていたわけではないと説明申し上げました。それに対してどうですか？納得いかないというのは説明になっていないので、そこのところどのようにご回答いただけますか？

親の会

2013年の第24回産科医療補償制度運営委員会第15回制度見直しの検討の次第に記載がありましたが、産科医療補償制度の見直しに関する提案、審査過程の検討により、剰余金の使い方と話がずれてしまうんですけど、今グレーだと言ったところに対して出生直前の胎児心拍モニター云々と書いてあって、医学的に未熟性による脳障害という基準はなく、早産児において成熟児同様に・・と書いてあって結果、早産児の脳性麻痺は未熟性によるとして、先天性疾患と同様に扱われて対象から除外されることは医学的検知からみて不相当であるという結論に至ったと書いてあるんですが、これってグレーなままずっと続けたということでしょうか？怠慢によって。例えば僕たちグレーだと言われ続けたことに対して、適当な審査をしたということ？

親の会

これですかね(画面に書類を提示)。

機構

評価機構で議論している部分かと思いますが、先程から申し上げている通りグレーだという表現はかなり不適切と言いますか、色々な理解を招きますので言葉が適切ではないので訂正しますが、医学的な知見に基づいて議論を重ねているということで2013年の議論の中もお示しいただいているような考え方に基づいて未熟性というのは在胎週数、出生体重の部分で排除できるのではないかと議論があったのは事実です。

しかし、この見直しの検討会・社会保障審議会での議論を経て15年の基準については個別審査の部分を見直すことが妥当だと決定されたので、そこに書いてある状況というのは時期尚早だと決まったんだと。

親の会

その検討会、結局データないというかデータが云々という話になって、100%じゃないわけじゃないですか、それをひっくり返したのも。検討されてその結果になったという訳だけです。

機構

エビデンスに基づいて検討していて、これは科学的なデータだと思います。

親の会

エビデンスって沖縄とか一部の、ないから。沖縄って医療が脆弱だと思うんですけど、そういったところのデータを引っ張り出して、都合のいいようにやってるのではないか。

機構

本当に違いまして、沖縄であろうがどこであろうが、しっかり調査しておりますから、医学的にも疫学的にも担保されている。ただ、もちろんデータ数が沖縄県が全国をとらえているのではないかなど、要するに国民全員を調査するというのは不可能ですから、沖縄だけでいいのかという議論があったのは事実です。

親の会

沖縄のデータですけども、当時のデータではなく、20年前のデータですよ。それで、当時の医学的水準を測ると言われても納得できない。

機構

これは今回の見直しも同様なんですけど、

親の会

同じ手法ですよ。

機構

議論するタイミングでの医学的水準にあてはめて議論されておりますので、医学的なデータというのは母集団がその時点ですぐに集まるわけではありませんからその以前のデータになりますけど、検討した時点でいうと2015年なら2015年、今回であれば2022年なら2022年の医療水準に当てはめて適切かどうかという議論していますから、古いデータではないかというのは誤解です。

親の会

そうすると今自分達のやってること否定してませんか？

脳性麻痺児のデータを蓄積して産科の向上に努めるという考え方がありますけど、10年程度しか運用していないこの制度に対して、何の役にも立っていないという考え方なんですか？今の話だと辻褃が合わない。

機構

2009年に創設する際に使われたデータ、2015年に使われたデータ、2022年見直しの際に使われたデータ、それぞれ違うわけですが、その時の最新データに基づいて、現在の医学の中で検討すべき事項を、検討していますので、そこは古いデータでやってる事実はないという事を申し上げました。その時の最新データに基づいて議論がされています。

親の会

最新のデータが10年前のデータしかないからそれをいざるを得ないというイメージですかね？

機構

2009年のことを仰っているんだと思いますけど、創設時のデータというのは約10年、何人発生するかと推計実際にしたものですけど、ただそれだけのデータで設計がされているわけではありませんので、ただし識学調査の中で、全国でどのくらい脳性麻痺のお子様がいるのか推計する際の基礎的なデータでは一部のデータが使われておりますが、実際に何か全てを設計にするにあたって10年前のデータが使われているということではありません。その時の最新のデータが使われております。ただし、疫学調査の部分については、その調査をするだけで5年、10年という期間がかかりますので決して古いデータではありません。

親の会

さっき機構が出したデータ(さっきお見せしたもの)を社会審議会ですり返されて結局通らなかったという話ですが、なんですり返されたんですか？機構側も信憑性というかそういうデータがあるから、28週が妥当だという話を出したんでしょ。そもそも運営してるのは機構だから機構の意見が一番じゃないんですか？決定権が機構にあるわけだし。

機構

決定権が機構にあるわけではないです。様々なデータに基づいてどういう基準が考えられるのか、機構が賛成して、社会保障審議会が反対したということではなくて。

親の会

なんで28週でいかなかったのですか？2015年の改定の時に。

機構

先程申し上げた通り、時期尚早で、医学的にもそこで変更するという事は困難で。

親の会

でも30回のさっきのデータでは、妥当って出てるじゃないですか。

機構

意見として、そういう見方もあるということだと思います。

親の会

何がそれを阻んだんですか？

機構

エビデンスの部分です。先程解説があったように、このエビデンスだけで実際に現状をとらえているかという、そうではないという理由も実際に示されて。

親の会

理由ってというのは、どれを指しているんですか？

機構

発生率の部分だと思います。

親の会

そのデータを頂きたいですけど、なぜひっくり返されたのかというのを、今の話し合いではそこに時間を割くことでもないし。でもそこは、分からなかったことなので。

機構

元々データがない中で設計された部分ですけども、在胎週数の28週から31週の発生率が1,000:36.8とかですね、要すればどれだけ発生するのかという部分において発生率が下がっているのかを検証したわけです。

親の会

でも970人は脳性麻痺にならないんですよね？

親の会

減っているわけでしょ。未熟児性を省くことなんてできないとは書いてたじゃないですか、議事録で。100%省くことはできないって。議事録を読んでいて矛盾だらけなんですよ。機構の方は大体把握していてわかると思うのですが。

結局データのない所からスタートして、その中で絞ってやってるわけですから。

今回改定するにあたって28週の発生率は何%なんですか？脳性麻痺の発生率。

機構

発生率はですね、すぐに即答はできませんけども、前回よりは下がっています。

親の会

2%ですよ？機構さんのリーフレットに載ってますよ。

機構

発生率が2%で正しいのか、私は今データを持っておりませんので即答はできません。

親の会

結局意見交換会で、私達を救済していく「話し合い」と、私達からしたら「不備」、論点2つで考えてもらいたい。この2つの話し合いが続いていくのであって、未来に向かってしたいわけです。そこまで着く気がないんですか？

鈴木理事はどうですか？せっかくなので鈴木理事から聞きたいです。

機構

着く着かないというのは、今意見交換の場のテーブルに着いていますので。ここにいる全員が意見をお伺いして。前回もそうだと思います。

ただ我々が医学的な部分も含めてできるだけご説明はするんですけど、その見解が違うまま議論は進められないと思っております。まず設計の中で医学的な部分も含めてご説明をさせていただいております。そこに改善しなければならない事項があるのであれば、それをご説明いただくとか、お話しいただくとか必要なと、お聞きして。

親の会

そこも大事ですし、今後どういう風に動いていくのかというのを共に考えて頂きたい。過去に遡れば、遡及という議論が全くされていないのもこちら側からしたら理解を得られない。

機構

今議論はされてまして、2015年の際も基本的に遡及はしないと、議論がされております。

親の会

それは何でできない？遡及があってもいいんじゃないかと議事録のどこかにも載っていたのを覚えています。それが議論さえされていないじゃないですか？

機構

議論されてます。基本的には遡及しないということが、2015年の際にも。元々その基準自体は、2009年から2015年の基準も間違っているわけではありませんから、新しく基準を適応する時期というのは2015年出生児からその基準を適応とすると、こういう議論がされておまして、2022年も同様ですけれども。

親の会

何でそういう捉え方になったんですかね？現時点では間違っているとわかったんだから、遡及してもいいんじゃないですか？

機構

現時点から遡って間違っていないからなんです。つまりその時点では、基準に誤りはないということです。

親の会

そこは捉え方です。当時はって言うけど、私たちはおかしいと思って、当時間違ってないから遡及しませんではなく、現時点で考えてもいいですよ。

ちなみに、遡及することで誰が損するんですか、機構？それとも個人？保険会社？

機構

損得の問題ではないと思います。

親の会

がんじがらめにならなくても、「今こういう意見を聞いたし遡及しようか」と、そういう議論をしたらいいじゃないですか。だって今聞いたじゃないですか、厚労省も機構も。「声も上がってるし検討しようか」みたいにやってもらって、そんな難しいんですかね。

だって今検討さえもしていないじゃないですか。私達との意見交換会だけで終わってて。牽引するのは厚労省でも機構でもどちらでもいいと思うんです。どっちかがやる気を出して話し合いの場を持ってくれたら、進む話だと思うんです。紛争から守るための制度、でも障害児の経済的負担も解消するって指針に出してるなら、何でこうやって当事者がここまで悲鳴をあげてるのに、「じゃあやってみよう」って気になれないんですか。人としてそう思わないんですか。「この人たち困ってる、じゃあ何かしらのサポートをしてあげよう、働きかけよう」っていう風に、誰かが腰をあげてくれたら、解決する話でしょ。何でそれをやってくれないのかっていうのは疑問。

鈴木さんが理事なんだから、動いてくれたらいいんじゃないですか。鈴木さんからご回答をお願いします。

機構

先程も別の者からお話して、あまり言う事はないんですが、基本的にはこの制度自体、ある基準を元に成り立っていて、基準がある限り、ある部分を切り取った制度なんですね。ですから、いわゆる福祉制度ではないし、元々は産科の医療を救うっていうのが目的で発足した制度ですから、そういう主旨からある部分を切り取って補償するって事で成り立っている制度だという風に思っております。

立ち位置から言うと我々は、制度運営を委託をされてる立場なんですね。お話を聞いているとどうしても政策的な部分がかかなりあるように思っていて、前もお話したかもしれませんが、我々は現在定められた制度を着実に運営していく事を任されていると。その中で見えてきた矛盾点などは、制度の信頼性を高める為に是正していく、あるいは見直しさせていただくと、こういう立場だと思っていて、実際今回の見直しもそういうことでやらせていただいています。

2015年も同様ですよ、という立場で今までやってきたつもりです。そういう立ち位置で我々は仕事をしているという認識です。個人的にはですね、「この制度をどうしていこう」とかは、この制度の枠を外れた部分の議論かと思えます。

機能評価機構からイニシアティブをとってやっていくのは難しいかなと個人的には考えています。現行制度も、ご不満があるかもしれませんが、遡及はしないと決められてやってきた制度ですので、途中から、仮に変更するとなると制度の今までの仕組みとの関連で難しい課題が出てくると考えています。ということが、我々の立ち位置からの考えでございます。

親の会

あくまで厚労省は外側みたいな感じじゃないですか。とりあえずここで決めたものを厚労省が許可出すみたいな感じやから、別に機構の方で、「やっぱり遡及の話をしましょう」みたいにやったら、それでいいんじゃないかって思うんですけど。

そうですね？厚労省の方、そういう風に動きを出してもらったら、報告される側の立場で、「じゃあそうしてください」ってなるだけでしょ。鈴木さんが動いてくれたらいい話じゃないですか？難しいからしないって、ちょっと。

この前も労力かかるからしない、難しいからしないって、何の説明にもなってないです。難しいけどやろうと思えばできる話です。

機構

個別審査で補償対象外になった方以外に、脳性麻痺の定義にあたらぬ為に対象外になった方だとか、先天異常の原因によって対象外になった方だとか身体障害者の1・2級より軽いような

方、こういった方々も対象外になった方に含まれているわけです。そういう方は、当然ながらやはり審査の所で得られている情報も限定的ですし。

親の会

それ言い始めたらキリなくないですか？何でこの制度作ったんですかって根本的なところになりませんか？自分らで線引きしているように。今もその人達は落としてますよね。

機構

落としてます、はい。

親の会

そこは、今と過去で違いますよね。

個別審査に対しては、今と去年とで違いますよね？そこを言ってるんですよ、私達は。先程逃げるかのように、機構の範疇じゃなくて他の所でというような事仰ってますけど、そう個人的にお考えであれば、どう動けばいいのかまで考えていただきたいですね。それを投げっぱなしにされるのではなくて。鈴木さんの意見って全般的に逃げているようにしか聞こえないです。

機構

現行の制度を信頼性を損ねるような事はしたくないと思っております。

親の会

私たちの信頼は損ねてます。どうやれば見捨てられた脳性麻痺の親たちを救済できるか。だってこれ、あなたたちがこれを作ったからこういう事が起きているわけです。あなた達に責任とってもらわないと。議事録見ると、散々言われてたじゃないですか。不平等、脳性麻痺の未熟性のガイドラインはないって書いてあったし、やってることがむちゃくちゃじゃないですか。

機構

ですから、前にも申し上げてますように本当にお気の毒だと思いますよ。

親の会

お気の毒と思うなら、どうしたら私達が解放されるのかというのを共に考えてくださって何百回も言ってます。

機構

産科医療補償制度を預かっている立場としては、やはり制度の信頼性を高めていくというのが元々の仕事内容だと思っておりますので。

親の会

信頼性を高めるためにも救済処置をとればいけないじゃないですか。

機構

そこは意見が、なかなか、今は溝があると。

親の会

溝がありますよね。だからその落としどころを見つけるための意見交換会じゃないですか。鈴木理事、1つ質問してもいいですか？「世の中のコンセンサスがよく取れてる」、と冒頭でも言っていますが、どこを基準にコンセンサスが取れていると判断していらっしゃるんですかね。機構、厚労省含めて。鈴木理事にあえてお聞きしたいんですけど。

機構

今までのコンセンサスというのは、我々の運営委員会に入っておられる、各、いろいろな関係者ですね、色々な医療関係者、患者団体、それから弁護士等、そういった方々が我々の機構の中ではそういうことになります。

親の会

内輪で自分達が都合いいように解釈して、コンセンサスが取れているということですよ。世の中、公共的な制度では、私達みたいに障害者を持つてる家族、また健常者を持つてる経産婦、あと病院、産院含めた病院、こういうのを含め全部が取れて、コンセンサスが取れていると思うんですよ。普通には。

正直2013年の見直しの時から運営委員会含めて、制度の体制自体を見直すべきと仰ってる方がいらっしやると思うんですけど、それなら第三者機関を入れるべきじゃないかと思います。現状、日本医療評価機構様3名、厚生労働省様2名、計5名。この中、外様の方は部長さん以外で、残りみんな厚労省の方で身内ですよ。

理事も元々厚労省の御出身ですよ。そう考えると、解釈としては、言い方は悪いですけど、厚労省の天下り先として成り立たせる為には、コンセンサス取れてるって。事業として成り立つから、先々居場所がありますよね。あくまで自分達を守るためのビジネスかな、って個人的には思いますし、コンセンサスが取れているとは思えないです。子供が行っている病院や、その他の医療関係者と話をしても、この制度自体のグレーな部分っていうのは、未だに話に聞きます。先般から私どもの各会員の人間が取材を受けてネットの記事になっても、妊産婦を経験した、特に女性から非常に同情的な声が多く、コンセンサスが取れているとは思えないです。

機構

機構内で言えば、私がどこからの出身かは別にして、運営委員会は厚労省方ばかりではない。そういう方を入れ、コンセンサスを得ている。

親の会

ほとんどの方は、お医者さんと、保険者ですよ。

機構

弁護士の方もいらっしやいます。

親の会

弁護士の方2人ですよ。

機構

内容的に医学的なことが主体になるので、お医者さんが多いのはしょうがないと思います。

親の会

患者側の意見を述べる人を集めるべきじゃないですか。

納得いってないのが、なんで当事者が入っていないのかということです。それを一方的に社会的コンセンサスと言われても。制度も不備だし、患者の意見も反映されていない。

代表して参加している委員の方は発言しているんですけど、私たちが今思っていることと同じようなことを、過去2013年とか初期の頃から訴えているんです。それをなぜ蔑ろにするのか聞きたいです。

機構が2013年28週って出したんであれば、私たちのことを一番知っているのは機構なんですから、そこを押し切るとか何なんでしょうね。そこで合意は本当に得られたんですか。

機構

2013年ですか。

親の会

もっと前です。度々患者代表の方が言ってくださっていると思います。

機構

当然そういったご意見を取り入れて最終的に運営委員会で結論を出したと考えている。

親の会

今って平行線のままですが、どうお互いが寄り添い合って解決策を作っていくかに注力していきたいんです。

制度はおかしいけど、否定はしません。次は寄り添ってくださいってことです。知りませんっていうのは酷すぎます。機構が生み出した結果ですし、厚労省は国民のために救済措置を取ろうとしない。発展性のある会話がな。どういったスタンスでいて、どう進めていけるのかが、今見えていない。私たちはやりますよ、これからも。寄り添ってもらうまで。

機構と厚労省医政局だけで難しいなら、保険者を入れるか、誰か第三者に来ていただく必要があるのかまで考えていただきたい。また第3回もこんな話し合いで終わるのか。

厚労省

次の第3回は、保険者を呼びたいということですか。

親の会

私は一例で挙げただけで、現時点で医政局と機構の方々と今話しているだけでは、発展性のある会話が生み出されておらず、お互い時間を無駄にしたくない。寄り添う打開策を作ってほしいなと。

余剰金使って遡及してもらうのが一番いいんですが。厚労省の答えも今までの話も全然腑に落ちない。皆さんご参加いただいて、アホらしくないですか制度のおかしさを言い合ってるだけで。制度があることで救われている人もいるんですが、なぜ私たちは救われないのか。それでみんなが集まっているんです。おかしいから集まって、メディアが取り上げて問題提議してくれて、私が記事出してもやっぱりそういった忠実な意見、妊婦の支え合いで成り立っているわけだから。今の脳性麻痺児にしてもいいやないかっていう、これが本当のコンセンサスだと思います。それを全く聞き入れてくれない。私達は補償するに値しないんですか。

制度の枠組みがと仰いますけど、制度があるからこういう被害者が続出している。それを制度以外で考えろと仰るなら、枠組みを考えてください。機構の責任です。

厚生省

繰り返しになりますが、冒頭での説明通り、範囲を決めたところを制度としている。制度の中でどうやっていくかです。ご理解が違うのかもしれませんが。当時の基準を作って基準に則ってやっている。被害者というか認定されていないという格差があるのはその通りかもしれませんが。

親の会

その格差があるから私たちは集まっているんです。格差を放っておいていいんですか。不平等・不公平を生んでいる。それを遡及で埋めてほしいというお願いです。

例えば国家予算とか、それが福祉の観点で考えるのか障害福祉かわからないですが、そういう方々も共に考えてくれるのか。福祉については違う話になると思うんですが。

厚生省

一般的な福祉に関して言えば、この制度という中での話で言えば、救済された人と認定されなかった人の違いはあると思います。基準を作っている以上、出てくる話です。

親の会

それをほっといたら駄目じゃないですか。例えば、不妊治療が保険適用になるという話。過去に何百万もかけましたが、それに対して遡及しろなんて言わないですよ。幼保無償化だって、昔は何十万も払っていて、今はタダとか。私はなぜこう言っているかという、子供の生活の質を変えているわけですよ。当事者のことを考えてないですよ。みんな言うのは、補償金も障害別にしたらよかったのでは、と。そこが全然議論されていない。やっぱり当事者のことを考えていない。子供の生活の質が変わってくる。これは大きな問題です。

厚労省

元々設計の中では、やっぱり賠償的な側面で紛争防止の側面があって、福祉制度ではありませんので、金額設定も、賠償となると1億とか1億5000万ってなる中で、その金額を100万とか200万円とか300万とか議論がされた。

親の会

でも当事者のことを考えていないじゃないですか。3000万で設定したら、不平等・不公平の声が生まれる。その声を既に制度設計の時から上がっていたにもかかわらず放ったらかしにして、今結局こういう親の会ができて声を上げてメディアが取り上げて問題提起しているんです。メディアが取り上げるのはやっぱり問題があるから取り上げるわけで、それを解決せず放ったらかしにしているんですか。

厚労省

やはり紛争防止という観点、日本の産科医療の提供体制を確保するのが目的です。

親の会

制度の目的と言いますけど、集約化されて、今、地方の産科医はものすごく減っている。その問題も解決されていないのに産科医療の質の向上って耳障りのいい言葉だけ言ってる。「障害児の経済的負担の軽減」と指針を出しているじゃないですか。

厚労省

教えていただける部分は常に考えていく話ですし、ご意見は今わかっておりますから。そのご意見を、制度を良くしようと思って、運用しております。

親の会

今度は半年後に委員会がありますよね。次は6月ぐらいですかね。次回はいつですか。

厚労省

まだ決まっておりません。定例では毎年夏頃です。夏と冬に1~2回です。

親の会

次の議題として本件を上げてほしいんですよ。前回一応周知をしていただきましたが、議論されていない。問題として取り上げてもらって運営委員会の方々のご意見を聞きたい。なんで私たちの声って無視されるんですか。親の会が出来上がって声をあげているのに。問題提起を事務局から上げてもらったらいいんじゃないですか。

機構

まずは先程理事の申し上げた回答になります。申し訳ないんですけども、我々としてはまず課題を解決していない以上ですね。双方に溝があるという現状の中で...

親の会

どの辺りを溝と感じてらっしゃいますか。

機構

溝といますか、お互いの意見を確認している中でそれぞれ違う状況をお話されていると、認識しております。

親の会

機構と厚労省に検討していただくには、私たちは何をやればいいんですか。

機構

私どもは申し上げられることはありません。

親の会

何を具体的に討議すれば進行を進められるのでしょうか。平行線じゃなくなる方法。

機構

私どもでアイデアがあるわけではございません。

親の会

アイデアといますか、私たちが進むべきゴールと機構・厚労省が考える着地点。どこに落とし込めばいいかを。どうすればいいかを具体的に教えていただきたい。ご提示いただければ、一步進むと思います。それが何もありませんとなると、無駄な時間を過ごし続けて皆さんが異動して次の新しい方が来て...昔いらっしゃった厚労省の板山さんのような改革する方と出会うまで待つしかないのでしょうか。

機構

答えがないので、意見交換会があるのだと認識しております。まずは我々が運営上、制度設計をしている立場からご説明しました。

親の会

現状は理解しております。ただ、次に進めるために具体的なことを。

なんで腰を上げてくれないんですか。皆さん頭のいい方ばかりで政策にも詳しいわけですから。必要なら当事者からアンケートを取ります。協力してほしいんです。率先するのが厚労省の室長さんじゃないんですか。過去を調べて、アイデアを出してくれたら次に進めていけると思うんですが。過去にも遡及とか新制度でありますよね。

遡及してもいいのではないかと言われたけれど議論して遡及しない方針になったという資料はいただけたとのことだったので、それをいただいて私たちも話し合い、次回こちらからの意見も述べさせていただきます。当事者からの不公平・不平等の声って機構はたくさん聞いているのに、解決しようという発想にならないんですか？

当事者の方に実態をお話してもらいたいなど。特に厚労省のお二方に聞いていただきたいと思っております。

個別審査対象外の親の会会員

2021年に申請し、個別審査対象外。不服申立てでも対象外。29週生まれ、身障者手帳1級の子供を育てています。脳室周囲白質軟化症、首すわりなく寝たきりで、ウエスト症候群も発症しました。てんかん、筋緊張、視力障害、嚥下障害、睡眠障害があり、知的障害の有無はまだわかりませんが、入退院を繰り返しています。

先程お伝えしたように、寝たきりなので完全看護介護が必要で、常に付きっきりです。睡眠障害があるので1日2時間しか眠れない日が続いており、少しでも眠りたくて1週間お風呂に入れないときもあります。

主人が自営業なので時間の融通は多少利きますが、私の両親はこの子の障害を受け入れず、手助けは全く受けられません。実の母から「変な子を産んだ。その子を連れて一緒に死ね」と言われ、私自身精神を病んだ時期がありました。

原因分析をしてもらえないため、何故脳性麻痺となってしまったのか、私は一生この子に対し、私のせいでごめんなさいという思いを背負って生きていくことでしょう。

小学生の兄もおり、こんな状態でも仕事をしなければ生活が苦しいので子供連れで働けるところを探しましたが、生活実態を話すと、雇ってくれるところはありません。車椅子を乗せるために大きな車を購入しました。

将来的に大きくなり、体重が増えたときに、週4日以上ある通院やリハビリ、療育へ連れて行くのも大変になります。

福祉車両の購入も考えなければなりません、今のままでは購入することができません。補償対象のご家庭はこんな時に補償金を充てられますが、対象外の私達は購入することができないんです。

これから先、障害のある息子を育てていく上で必要になってくる福祉用具の購入、自宅のリフォームも補償対象外の私達は、実現できないのが現状です。

まだ2歳ですが、私たち夫婦の死後、この子の未来を思うと不安しかありません。残してあげられるお金があれば、補償対象だったら、と日々考えます。

医学的合理性のない審査基準で弾かれた私達と、うちの子より軽度で対象となり、補償金をもらっている対象者との不合理的を考えると、怒りしかありません。

子供の主治医からも「申請する時期によって対象になったり対象外になったりしてよくわからない。」と聞きました。2022年から産まれる脳性麻痺児は、個別審査が廃止になり、同じ条件でも補償金がもらえて原因分析も行われるとのことですが、どうしても納得することができません。個別審査に合理性がなかったと認めるのであれば、遡って対象外となった私達を助けて下さい。お願いします。どうすれば、何をすれば私たちの声を聞いてくれますか。1回目の意見交換会にも参加しましたが、私たちの声を真摯に聞いてくれているとは思えませんでした。私たちの話を真剣に聞いてください。考えてください。この子を見て何とも思いませんか。対象外となった500人の子供たちの大事な問題です。私たちは絶対に諦めません。以上です。

親の会

ありがとうございます。

親の会

動いてくださいということです。ずっと言ってますけど。医政局か機構かどちらかが動いてくれないと始まらないんです。私たちは動けない理由さえ分からない。当事者から声を上げているのに、子どもを大事にしないといけないという時代に来ているのに、なぜこんなに蔑ろにするのかという。私たちは、凄く面倒くさいだけだという理解しかできていない。流動的に作られてきた制度だから修正もできて、必要があれば、やる気があれば今までも改定してきたはずですよ。

議事録に家族への納得がいく説明が必要と書かれていたはずですが。対象外になった家族の気持ち、思いを蔑ろにしてきているのではないですか。産科医療の質の向上ばかり重視されるが、それより大切でしょう。少子化対策と真逆のことをされているのではないですか。今の声を聞いて何とも思わないですか？このまま放置していいと思いますか？運営上できないから今は仕方ないという現状でしょうが、改定できるはずですよ。やる気さえあれば。

例えば保険者の理解があるなど、一つずつ同意を得ていく作業が必要かもしれませんが、少しずつ変えようと努力できないでしょうか。

家族が納得するか...資料参照 第30回？の資料

家族が納得すると書かれているのであれば、ここで一回修正をかけても良いのではないか。

福島さんのお話は私達のリアルなんですよ。これからずっと続いていくんです。あなたたちが決めた制度で弾かれて補償してもらえないまま生きていくしかないと思っていたけれども、「合理的な基準では無かった」と発表されて、「え？それで弾かれた私達が納得できる？」ということです。当事者がどういう思いでいるか。医学的合理性は無かった、間違いでしたと言われて。医者側からは、「当時が」と言われるが、当事者からしたら関係ないんですよ。その制度を作った以上、当事者のケアをしないというのはおかしいですよ。掛け金払っている保険者のケアができてないじゃないですか。

制度創設当時から今まで28週の子達の脳性麻痺率はそんなに変わってないですね。3%が2%になったくらいの状況ですが、それでも今は対象にするんですよ。そこですよ。970人が健康に生まれてきてた時代に私達が産んだとしても今980人健康でした。そんなレベルですよ。医学的な点で言うと。それも制度でその時点でこういう風に決めたから弾いたのも制度設計上仕方ない。けれど、今振り返って制度の基準自体がおかしかったと分かっているなら、その分だけでも遡及してください。遡及ないし新制度を作ることで。

余剰金が単純に余っていて(単純ではないと仰いますけど)、遡及可能である、それを未来の人員に使うではなくて。例えば折半でも良かったのではないか。3000万が無理でも...そんな折衷案もできたわけでしょう。当事者のことを思えば。

遡及というのは保険上、双方の同意があれば可能ですよね。そちらが合意しようとしないうちです。一方で、補償された方もこの会を支援してくださっていて、その方のお話も聞いていただけますか。

個別審査で認定された親の会会員

去年対象になりました。子どもの状況は身体1級、療育手帳Aの重心児です。脳室周囲白質軟化症と診断され、首すわりなし、ウエスト症候群です。来月2歳になる息子です。対象になったんですが、先程個別審査で対象外になった方が仰ったのと全く同じ気持ちで、子どもがこういう状態なので、預け先が無くて産科医療補償制度の補償にならなければ、子どもを施設に預けるところまで検討していました。産科医療補償制度が対象になったことで今後の見通し、私が働けなくても経済的な補償が見込めたので施設に預けることはやめました。そういう視点もあると思うんです。国からの手当てはありますが、月5~6万で生活してください、というもおかしな話だし、生活できないと思うんです。障害が重すぎるとどこにも受け入れてもらえない。「手当もらってるから、お母さん家で見てくださいね。」と医者に施設に預けたいと相談した時にそういう事を言われた。経済的な補償の意味合いもあると思う。先程の個別審査で対象外になったお子さんと私の子どもは何も変わらないんです。ただ、私は個別審査で対象になる条件がたまたま見えていたので対象となっただけで子どもの状態としては何も変わらない。環境もほぼ一緒です。そういう観点からもお話を進めていけたらと思います。

親の会

ありがとうございました。たまたま悪い数値、たまたまいい数値だったからで捉えられるじゃないですか。個別審査の撤廃された規約って。そこも一般市民の感覚からするとおかしい。そこは機構も分かっているでしょ。たまたま数値が良かったから、悪かったからというのは。だから撤廃したわけですけど。

機構

たまたまではないと思います。

親の会

たまたまだと思います。それは、お母さんたち、医師たちからも聞いています。

機構

医学的にはそうではないと機構は認識している。基準の設計に当たっては、こういった数字がある場合には医事紛争の中で医療側に責任がある、つまり分娩による医療事故だと。こういうような基準を準用をして設計してあると。つまり医療介入によって脳性麻痺になる、こういうようなデータ。

親の会

緊急性のある分娩も多く、データが取れてないことも多いじゃないですか。データがないイコールそう見なさない。カルテがないからというのもありますよね。その辺も疑問です。

機構

深掘りしちゃいますけど、CTG(胎児心拍陣痛図)で仮に何も無い場合は色々な臨床経過を含めて判断してます。無かったらダメという話ではない。運用的にはそうなってます。ですから、そうではないということをご理解いただきたい。

親の会

その話も大事ですが、当事者の話も聞いていただいて、第3回目、何に重きを置いて話をしていくかを詰めておきたい。

経過を見て、それはないと判断したと言われましたが、経過でおかしいところがあったと大体の人が思っているんです、私たちは。「あの時すぐに帝王切開していれば脳性麻痺にならなかったんじゃないか」など。医師が見逃したからというのとは過失には問えないということですか。

機構

個別の話で一例ずつ全然違うと思うので、一般論でおかしい・おかしくないとは言えません。お母さんが何か感じた時がそうだったかどうかはわからないということです。

親の会

それは医師に訴えているのに、ということです。放置される時間が長かったとか。

機構

それは個別の事例なので、それぞれ違うと思います。

親の会

そういう事が原因かどうかはわからないが、一方で未熟児性の脳性麻痺児が、少ない週数でもあるわけです。なぜそこに差が出るのでしょうか。なぜうちの子は脳性麻痺になったのか。1000人のうち980人も健康に生まれてくるのに。それを研究するのが機構の仕事じゃないんですか。

機構

いや、研究するのが仕事ではないです。対象になった方の原因分析をして傾向を再発防止の報告書でお出しするという流れです。

親の会

それは今は、ですよね。私達の分娩の経過はする価値がないということですか。

機構

価値がないとかではなく、今の制度上建付けになっているんで行っているということです。

親の会

その建付けを一緒に見直してもらえませんか。

機構

いや、先程から同じお答えになりますが、考え方に隔たりがあると感じています。

親の会

その隔たりを無くすにはどうしたら良いのでしょうか。こちらは歩み寄ろうとしているのに、そちら側の動きがないので、3回目に向けたテーマを決めたい。冒頭に述べられた回答を書面でいただきたい。あの説明ではすぐに理解できなかった。かみ砕いてから、こちらから意見を述べさせていただきたいと思います。次回3月で日程をいただければ調整します。遡及の議論がされたというところも詳しく教えていただきたい。今回の回答のように書面を読み上げる形であれば、予め書面を送っていただいた上で議論したいと思います。専門的なところを私達が空で理解しきれないので、そこは協力いただきたい。

機構

誤解のないようお伝えするという観点で文字にしてそれを読み上げるという形をしております。予め書面で提出ということは想定していません。

親の会

予め出していただいて、私達が見ながら補足していただくのが相互理解の第一歩ではないでしょうか。より理解しやすいですし、普通の企業はそうやっていますけどね。

機構

補足というか、文字に起こしてお伝えするというので今回やらせていただいておりますので今後のやり方についてはどういう形で文字としてお伝えできるのか、最初にもお伝えした通り検討させていただきます。

親の会

事務的なことはわかりました。今後どう動いていくのが良いですか。厚労省医政局の室長さんに率先して動いていただくのが一番良いですけど。鈴木さんがこうでしょ。決定権は機構にも医政局にも運営委員会にもあるし、私達からしたら誰かしらが動いてくれたら良いわけで、でも機構が動いてくれないから。

「誰も責任を負わない」みたいに見えます。自分からは動かない、というか動けない立場にいらっしやるんですか。がんじがらめになってる背景があるんですか。なんで当事者の声を聞いて、検討しようとならないのでしょうか。

ちなみに、基本的に皆さんは国家公務員の方が多いと思うんですが、国家公務員法の中にあるトップダウンだけしかやらないという認識で良いんですか。声を上げるということは基本的にはしない。国家公務員法の一つとして上から落ちて来たものをやります。それ以外は受けません、理由をつけて。という認識でいいんですか。厚生労働大臣から言ってもらおうということですか？結果としてそれしかないですよ。

機構

我々は、役所であれば、役所の諸相事務というのがありますのでその事務をやっていくという立場にはあります。

親の会

上からこうなさいと言われた課題に対して解決する作業はするけど、下から突き上げたものは基本的には相手にしないというのが一番シンプルな考え方ですか。

機構

それはそちらの認識です。

親の会

一番肝になるのは室長なんですよ。神頼みじゃないけど。僕たちはどうすれば良いのかを求めてるんですよ。知識がない中、一般人が具体的に行政の体制の中でどうすれば良いのか模索して行って、行き当たりばったりではなくお互いの時間を無駄なく効率的に進めていきたいんです。だから私たちは厚労省のお二人に求めているんです。それを何もヒントも与えない、知らない。あなたたちの捉え方次第と言われちゃったらずっと平行線の状況が続いて無駄です。なので、教えていただきたいという懇願です。先ほど二人の方の実情を見ていただいて、公務員の方なんで私的感情を入れてはいけけないのは重々わかってます、ただ私達は訴える方法として、特に厚生労働省の方達に対しては実情を知ってもらって、それが必要であると担当の方に理解してもらってこそスタートできると思ってるので、その部分をご理解いただいて、前に進める方法を教えてもらいたいんです。

機構

そういった思いがあるのは分かりました。今回救済対象になった方と救済対象にならなかった方がいらっしやって、それぞれの生活をされているのは私としても拝聴しましたので。

親の会

じゃあどうすれば良いですか。経験則の中で。僕たち普通の民間企業の人間ですから、役所の中は正直分からないので教えていただきたい。

親の会

例えば、保険によってはコロナに雇った時に保障する遡及措置が民間保険でできてますよね。例えば三井住友など、遡及している保険だってありますよ。

機構

それは加入時に遡及することが規定されているということですよ。

親の会

違いますよ。加入者がその時点で加入していれば2020年2月1日に遡って、遡及しますよ、みたいな保険もありますよ。

機構

私はそういった保険商品は存じません。

親の会

やる気があれば遡及も可能だと言いたかっただけです。私が調べた限りでは、政令が出ているからそれに則ってやるという書き方でした。

例えば、政令として「遡及をしても良い、特別に遡及をする」とかいう一文を入れる動きを私達から発信して出来るんだったら、政令に書いてもらえるんだったら、室長さんや機構は率先して出来るのかも聞いておきたかった。決まっていることなら出来るんですよ。

どちらにしても気持ち的な歩み寄りがあるかないかが一番なんでしょうね。コロナは大勢が困っているからやります。脳性麻痺は高々500人だからやりませんという話なのかなと思って、一例上げました。500人の生活のバックには大勢の家族と一緒に暮らしていますからね、そちらから見ると少ないかもしれないですが。前向きにご検討ください。

例えば政令で決めたらできるとか、省令を直したらできるとか、そこを直すには例えば保険者に訴えかけてみてほしいとか、何かアドバイスないんですか？

運営委員会でも議題に上げてもらえないなら、次回保険者を呼んでもらうとか、決定権がある方々を揃えてもらって私たちの話を聞いてもらう会にしたい。

ただ、余剰金に関しては機構の理事に決定権ありますよね？

機構

ないです。厚労省の医療保険部会で決められているので、私の権限で違う人に用いることはできません。最終的な決定権は医療保険部会にあります。

親の会

でも厚労省の医療保険部会で議題として上げるのは厚労省と機構と保険者ですよね？

冒頭の読み上げ書面を頂いて、私たち咀嚼できていないのでそれを読ませていただいて、それに対して問題提起させてもらいます。

こちらは制度の不備とっていて、そちらは医学的コンセンサと主張して平行線なので、今回は救済を訴えている私たちの声をどう反映させて解決していくかの話をメインにしたい。

医政局が中心になって、機構にも責任があるわけですから「何もできない。対象外になったのは関係ない」ではなく、そこは考えるべき。不平等・不公正が生まれることはずっと言われてることなんだから、それを「知りません」で済ますのはおかしい話やと思います。

必要であれば保険者も呼んでいただきたいですし、私達も保険者にコンタクト取ろうと思いますが、そちらから言っていた方が話は早いと思います。

厚労省

今回の回答書面をできれば共有しますので、疑問点をいただければまた回答します。

親の会

私たちの救済措置に対してはどうしていただけるんでしょう？その方が大事なんですけど。

厚労省

我々の立場とそちらの立場の違いがあるので、そこについての意見をまだ交換する必要があるだろうと思います。

親の会

ずっと平行線になりませんか？

厚労省

そうですね。

親の会

3回目の意見交換会もやりますが、この2回目の感じだと、進むのかな？と疑問です。これはどうしたらいいんですかね？政治家に入ってもらった方がやりやすいですか？「制度だから」で押し切るのはなぜなのでしょう。

厚労省

制度だからというか”そういった目的の制度です”と説明しております。

親の会

でも不備があって、100%の制度ではないじゃないですか。そちらもご存じの様に。不備があったから改定したんですよね？それに対してなぜ救済できないのか。遡及についての議論の記録を探して頂いて、どういった議論が行われたかの教えてもらいたいです。私たちの実態を考慮して話し合いがされたのか確認したいです。

機構

この打合せに向けても準備しており、こちらも全く検討や議論をしていない訳では決してなくてですね。理事も申し上げました通り、この制度を安定的に且つ責任を持って運営をしていく立場ですから、1回目のご意見を頂いたあとも、何度も議論を重ねています。機構の立場でもしておりますし、厚労省とも運営する立場で何度も打合せしておりますので、そこは検討していない訳ではないとは申し上げておきます。

親の会

こういう声を把握した、じゃあ何ができるかまで考えてくれますか？それが検討ってやつでしょ？

厚労省

ご要望頂いている事項についてはもちろん検討はしております。

親の会

まだ検討中ということですか？さっき冒頭で「困難」との回答でしたが。

厚労省

現時点でのご要望への回答ということです。

親の会

今日も意見を聞いて、次の時点ではまた変わるってことですか？

厚労省

今日の時点で示した考えを基本的には踏襲していく可能性があると思います。

親の会

前向きに進める可能性もあるということでもいいですか？

厚労省

「ない」と完全否定はしませんが、我々の立場、現時点での考えをお示しています。

親の会

今日また当事者の意見も聞いて頂いて、2回目を受けて厚労省・機構と検討して頂くと思うんですけど、何も納得していないですし、解決策を探していくのがこの意見交換会の目的と捉えています。

厚労省

我々としては、今回お伝えした様な回答を考えとして持っています、と伝え...

親の会

お互い平行線ということじゃないですか。

厚労省

はい。今日は我々の考え方をまずお示してるということです。

親の会

じゃあ次は打開策に焦点を当てていきたいと思っています。

先程お伝えした様に、私たちは素人なのでどうすればいいかわからないんです。例えば厚労大臣からの指示が必要ならそのような動きをとりますし、政治家の力が必要であればお願いしに行きます。何人か政治家の先生方にもコンタクトをとっているんですが、結局”厚労省が決めること”なのかなって感じなんですよね。

既に制度設計する前に国会でも話し合った上で制度は作られているので、改めて最初から作るという議論ではないと思います。遡及に対して議論するにあたって、議員が国会で答弁をすとかがあった上でしか、厚労省は動けないのであれば、そういう風に私たちは動くしかありませんよね。

これ、室長さんがちょっと考えてたら、解決策が生み出されるんじゃないかなと。即答できないでしょうから、次回までにご検討頂けたらと思います。次の日程はどうでしょうか？

前みたいな形で大丈夫です。健康保健局とか保険者の方も来られる日程でいくつか挙げて頂いて。

遡及の議論はされなかったという話も腑に落ちないので、第3回で保険者の方々とかに話を聞きたい。だから制度云々はもういいですよ。なぜ遡及する議論をしなかったのか、流動的な制度設計と言い切っているなら、私たちの声を聞いて何かしら修正できるはずで、それができない理由は何か。機構は都合のいいようにしか答えていないように聞こえます。

実際、厚労省としては違う局の方を呼ぶことは可能ですか？

厚労省

可能ではあります。

親の会

いた方が話が進みやすいのであれば、いてほしい。外部ではなく省内の人ですよね、省内の保健局。

厚労省

ただ保健局の人たちがどこまで議論の中身を知っているかは別問題です。

親の会

今日のメンバーで解決できるならこれでいいんですが、今の空気感だと身のある会話ができるのか疑問なので。でも今の話はおかしいですよね？把握してない人たちの下で行われる保険部会で決定してるってことですか？この制度は。

厚労省

今のこの会話を把握していないという趣旨で申し上げたんですが。

親の会

1回の意見交換会を受けて検討したと仰いましたが、どんな検討か議事録を見せて頂きたい。言うのは簡単じゃないですか、検討しましたって。
根本的なことですが、私たちの要望について保健局は把握していますか？副大臣のところに行ってる訳ですから知らない訳ではない？誰に来てもらったら話が進むんですかね？

厚労省

どう答えたらいいかわかりませんが、少なくとも医政局の立場からのお答えを我々は申し上げています。

親の会

やっぱり決定権がある保険者が来るべきですね。保険者だって、被保険者がいるから成り立っているんだから、それを無視するのはいかんでしょ。社会的合意を、医政局と機構と...厚労省と機構と保険者としてということなら、話し合う必要ありますね。

厚労省

外部の方を必ずここにお招きできる保証はないです。

親の会

こういった協議が始まっていて、決定権がある保険者の方々にも参加して頂きたいと私たちからも伝えます。

3回目に向けて整理すると、保険者・保健局の方に来て頂きたい。関係者は全員来て頂きたい。

保険者に返還されることは決まっていると言われていたんですが、そこを再検討して頂けないのでしょうか。自ら流動的と言っているのに修正もありじゃないですか。何か理由があってできないのは、それが最終的には法律かもしれませんが、そこを知りたいんです。機構も「制度外のことには知らない」「対象外になったら知らない」ではなく、サポートする責任はあると思うので取組んで頂きたい。

私たちから投げかけて、黙秘される様な部分を次回しっかり回答して頂きたい。冒頭で読み上げた書面もメールで頂ければ。

以上