

2022年3月23日 第3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

<発言記録>

親の会

お忙しい中ありがとうございます。

まず前回のお話の中で、お医者さんが申請時に申請を断っている事例を医政局の方でも問題と捉えていると言われていたので、それに対してこちらでアンケートを取りまして、補償された人も補償されていない人も一緒に取ったアンケートなんですけども、ご確認いただけていますでしょうか。

厚労省

届いております、内容を拝見させていただいております。

親の会

それに対して何かコメントはありますか。特に今、答えられることはないですかね。

厚労省

アンケートを実施していただいてその結果をご報告いただきましてありがとうございました。こちらとしまして分娩機関と医師への制度等の周知の重要性を再認識させていただきましたので、オンライン研修を増やすなどの周知方法を工夫しつつ引き続き制度の周知に努めて参りたいと思います。また申請書類の様式を変更して申請に至るにあたって情報の入手経路を確認することを検討したいと思っております。

親の会

是非、今後に役立てていただきたいと思います。

前回色々こちらから質問したことに対して一気に読み上げ式で理解しづらかったので、今回は一つずつご回答いただけたらと思います。

厚労省

読み原稿という形だったので我々として、どのような形でお回答を書面でお返し出来るかということで整理をさせていただいて、先日こちらからお送りさせていただいたんですが、それを読み上げる形でよろしいでしょうか。

親の会

前回のこちらの質問に対する回答があれだったということですかね。

厚労省

前回読み上げたものを簡単にしたものをお送りしています。

親の会

それは見たんですが、大体こちらで把握しているような内容をご回答くださっているという認識でして。例えば余剰金の使途が決まった経緯などについて、私達としてはどの段階で出た意見を誰がどう議題に上げていったかというのを詳しく知りたいんです。ご回答だと、最終的に医療保険部会で決まったという回答だったと思うんですが、そこで初めて上がってそこで解決したわけではないと思うんですね。どういう風に意見が集約されてそれがどのように議論されていたかという経緯を詳しく知りたいんです。

厚労省

何月何日にこういう発言があって、それを受けて何月何日にこういう議論がされてというのを全て示してもらいたいということでしょうか。

親の会

重要な議論ってあると思うんです。この議論があったから次にいったとか。全部というのは大変だと思んですが、例えば機構でこういう意見が上がったとか、ざっくりと流れというのが絶対にあると思うんです。勿論、どこで誰がというのを全部示していただけるのであればその方が有難いんですけども。

厚労省

議事録とかを読まれていると仰られてたんで、読まれている前提でこういう議論があつてこうなりましたというのをご回答すれば十分だとこちらでは思っていたんですが、そうではないということなんでしょうかね。

親の会

運営委員会だけで決められたわけではないですよ。きっと。

厚労省

医療部会、医療保険部会が中心ですけども。

親の会

恐らくそれだけでもないですよ。例えば、国会の場であるとか。

厚労省

書いてたかなあ。

機構

恐らく剰余金の使途については元々何かということについて議論がされたということだと思いますが。回答書にも書かれている通り剰余金は元の出所は社会保障財源ですので。誰にこれが本来帰属されるべきものなのかということがまず出発点の議論だったんだと思います。まず書いてあります通り保険者に帰属するということのコンセンサスが医療保険部会で得られて、その...

親の会

すみません、その辺のコンセンサスが得られたのは、出資者達をメインにした会議だと思うんですね。それは自分達にお金を戻して欲しいという意見が出るのは当たり前の事だと思うんです。しかし剰余金というのは、結局審査で落としたから発生したものですよね。

機構

それは違って、前にもお話したかもしれませんが、この制度が創設される際にデータが無かったとお話があったかと思うんですけど。脳性麻痺に関する審査にかかったりですとか原因分析をする医学的な知見や医学的なデータはありましたが、制度を設計するにあたって、何人がこの制度で対象になるのかが分からないという、そのデータが無かったという事がありました。設計をするにあたって当初、安全率をかけた形でスタートした、というのが制度の始まりとなっています。その安全率をかけてスタートしたので、想定よりもお金を使わなかったというのが、2015年にかけて見えてきた。

親の会

それは元々の建付け時の補償の基準が、厳しめだったから少ない水準で抑えられている。

機構

そこは違って、それは逆選択になってしまうので、そうではなくて。補償対象基準は医学的データに基づいて設計されていますので、基準は出来ました。ただ世の中で何人この制度に当てはまる方が日本にいるかは、脳性麻痺の登録制度などありませんので、日本では分からなかった。なので統計的な手法に基づいて設計しました。ただ、統計には勿論、幅がありますのでどちらで制度をスタートしますか。といった時に、これは出資者でもある保険者を含めてのコンセンサスですけども、この制度を安定運営することは必要なもので、安全サイドに立ってまずは作りましょうよ。という話し合いの中で制度がスタートしたという。

親の会

基準が正しいか、はまた別の話ということですよ。

機構

そうです。基準は正しい中でスタートしていて、データもありましたので、基準は医学的データに基づいて設計されています。ただデータの不確実性という部分については先程から申し上げている通り、何人対象者がいて、制度を運営する中でどのくらいお金が必要になるのかというのは分からなかったわけです。

親の会

そうですよね。

機構

そこで先程のご質問の議論の所ですけども、結果論ではありますが、ある程度余剰金が出てきて返還保険料という形でお金が戻ってきたという。これはどういう趣旨かというと、元々安全率をかけて設計をしたのでその範囲内には納まって、その分剰余が発生したと。こういうのが2015年の時のスタートラインですね。

医療保険部会での議論の中では、この剰余金をどうするか、使い道については、確かに色々な議論がありまして、片一方の意見が、という風に仰るかもしれませんが、医療保険部会の他の審議においても様々な立場の方々がいらっやって、その方々の意見をぶつけてどうするのがこの制度にとって良いのかという事を議論していく場ですので、最終的な議論の中でコンセンサスが得られたのは、剰余金は保険者に帰属するよね。つまり、社会保障財源というのは、医療・健康保険の中で運営されていますので、そこからこの産科医療補償制度というのは切り出されているわけですけども。本来であればこのお金がグルグル回って、様々な社会保障に使われます。ほとんどが医療費であったりとかするわけですけども。そのお金の一部が、この制度で切り出されて安全サイドに立った形で余ったお金なので、それは保険者に戻し入れるべきだということが医療保険部会で議論されました。

親の会

その時点だと、まだ個別審査基準についてどうするかと決定する間もなく、その議論が行われて、使途が決定されたというわけですね。

機構

個別審査の...剰余金は違う議論です。

親の会

そうですね、違う議論ですね。先行して剰余金の方を先に議論されたので、その時点では未来に使うという事が決定されたという捉え方で良いですか。

遡及の議論をまずしたわけではないですね。剰余が、安全を見て沢山お金を集めて、補償対象者が統計的に予想される値よりも少なかったということが分かったから、それは剰余で出た分は未来に使うという風に決まったんですね。今の話だと。

機構

最終的にそうですね。

親の会

その時点では個別審査の基準は正しいというのは、勿論皆さんそのように決められているのでそれに則ってやっていると思うんですけども。その時点で既に、個別審査に当てはめられている28週以上の人たちは一般審査にすべきであるという意見も上がっているけども、それよりも先行して剰余金の使途についてだけ議論されている。

機構

どちらが議論の順番かというのはあまり、恐らく重要ではなくて、順番に議論をしているんだと認識しております。

親の会

それだと、順番的にはこれから議論されるべき案件として認識していただいているんですね。

機構

どれも勿論重要な議論なんですけれども、議論というのは順番に議論していきますんで。まず9年からスタートしている制度の基準がございますよね。その制度設計は2008年位に行われていて、2009年からスタートしたわけですけども。2014年～2015年の議論において、まず課題は、過去の設計はどうだったのかが先行して議論されている認識です。どれも勿論重要な議論で、順番に議論しています。極めてリーズナブルな流れで、過去の課題をどういう検証し見直ししていくのかという議論と、未来に向けての議論を順番にしたと解釈しています。

親の会

過去のこれまでの経緯を見て、未来にどう反映するかは議論されていて、制度の改定に繋がっていると思います。過去の人たちをどうするかという議論も重要な案件であって、今後検討すべき課題であると度々出てきていますが、それが具体的にされた議論がなくて。産科医療補償制度に限らず制度というものは、恐らく遡及しないという考え方の元で、打ち切られているような議事録しか出てこないんですね。この制度は国が決めた制度と言いながら、民間保険も使っていますし、その基準は約款で決められている。約款は双方の合意があれば遡及も可能であると、ちゃんと議事録にも載っているんですね。度々そういう話が出てきていて、その先議論するのかと思いきや、そこで打ち止めされているのが現状です。議事録を読む限りでは。十分に議論をされているように思えなくて。それが、例え運営委員会とか国会の場でされているものじゃない物が仮に

あったとして、普通、会議までに精査すると思います。そこで決めたと言われるのは納得いきません。どのように議論されたかというのは、今まで落とされた人たちにどう説明するのか、議論として残しておくべきかと。

機構

その部分が分かり難いというか、複雑にお感じになられているという側面はあるのかなと認識しております。質問いただいている所かと思えます。制度がスタートして5年後に見直すと言われております。その時に遡及する可能性があるのかについては、仰っていただいた通り、原則は遡及しないよね。と、但し双方の合意という話もありましたけれども、遡及すべきものがあれば、それは遡及をすべき事項にある物については見直す内容が分からない中でそれは議論出来ませんので、見直さないしは制度を変える時にはそういった事が発生するだろうという事なんだと思えます。2015年の制度の見直しにおいては、変わった所だけにスポットライトが当たっているんですが、実際には制度設計の全てについて、2009年からスタートした制度で少ないデータですけども、制度設計について検証しています。それはつまり過去に遡って運営自体が適切であったのか、制度として適正であったのかという議論をして取りまとめをしているわけですけども。その中で、各項目について過去に遡って遡及をしている部分もありますし、していない部分も勿論あります。各補償対象基準についても議論がされています。

親の会

ごめんなさい、今のはこの産科医療補償制度の話ですか。遡及された事例もあるということですか。

機構

遡及というのは、考え方ですので。解釈を過去に遡ってこれを解釈をして良いですよ、という見直しを、細かい所言えばはあります。例えば、2022年の見直しでも加入規約等については遡及適用したりですとか、解釈の中では行われております。ないしは、運用を明確化する観点で条文を追加したりですとか、そういうメンテナンスというのは各項目において細かく行われておりまして、この補償対象基準については、医療の水準に基づいて適正に運用がされているので、今回の個別審査の見直しについては遡及をせずに、適用については2015年から適用するということが議論されている、取りまとまっているというこういう状況にあるということなんですね。つまり、この制度の開始時期ではなくて、適用する期日を決めていますので、これは2015年が良いのか2014年が良いのかというような議論も当時行われたんですが、これは当時一番早く出来るタイミングで、最終的には2015年1月1日からということで取りまとまった。この基準を適用する時期はいつが適切なのかについては15年1月ということになった。

親の会

議論を始めてから、最短でもそのようにせざるを得ないと。

機構

それは確かに、技術論のところはあると思いますので。

親の会

その技術論のところ私達みたいなものが蔑ろにされているわけじゃないですか。それは技術面だけで良いんですかね。

機構

技術論と申し上げているのは、制度の周知ですとか制度の登録といった部分においては2014年・2015年という議論があったのは事実ですが、それを2009年とか2010年とかに適応するということは医学的な観点でですね、そこは明確に2014年2015年あたりで議論している話であって。

親の会

解釈って仰いましたけども。解釈を検証、適正委員会でしたっけ。どういう風に検証されたかというのは議事録のように公開されているんですか。

機構

はい。公開されています。

親の会

それはどこかというのは後ほど伺うと思うんですけど。

機構

例えば、この制度の設計の中では、補償対象基準というのは一般審査と個別審査とあって。除外基準、重症度の基準等が補償対象の基準の中にあるわけですけど。各項目について、15年の際にもこの基準が適切だったかという振り返りが行われていて、制度の見直しに繋がっていたりですとか。2022年にも同様に制度の設計の部分についての振り返り・検証が行われていて。過去に遡って基準が間違っていたという事が仮にあれば、それは不利益が勿論。

親の会

それってまさに私達のことではないですか。解釈の違いでしょ。その解釈・捉え方を変えたら良いだけのことで。

機構

そこは捉え方ではなくて、解釈という日本語が不適切であれば訂正しますけれども、この基準をこの制度を設計するに当たって、過去の基準の振り返りをしてその制度が...。まずこの議論のフレームですけれども、過去運営してきた実績が、過去に遡って正しいかどうか。正しかったかどうかというのは、これまでも振り返りをしてきているように、現状の運営であるとか審査・原因分析を含めてですけれども。その制度の運営自体についての検証が行われているというのが一つですね。それに併せて、進んできている医療の水準に対してこの制度が適切に今後も運営できるのか。これは、お金の財政的側面。医療の水準であるとか、医学の進歩に基づいた制度設計の補償対象の基準に対する側面。この2つが大きな柱として議論されてきております。その各議論の中では2015年と2022年に議論が行われているわけですけども、未来に向けてどうするかという議論の中で、医学の進歩に基づいてここは見直すべきではないか。ないしはここは特定出産事故として扱えるのではないかという部分について医学的な議論が行われて制度の見直しが行われていると。こういう運営になっています。

親の会

いまいち理解できなかったんですけど、遡及という言葉について。私達が求めている「遡及」と違って、そちらが仰った「遡及」は見直しという意味なんですかね。

機構

遡及というのは、一つの考え方というか、手続きを過去に遡って見直すかどうかということです。

親の会

見直しということですか。

機構

見直しということです。過去に遡って見直すというものを恐らく遡及と理解しておりますけれども。見直す項目によって、遡及すべきかどうかは、過去に遡って誤りがあれば、恐らく直す必要があると思っております。

親の会

今回、誤りがあったから、2022年から撤廃されたんですね。

機構

そこがですね、恐らく我々の説明が足りなかったかもしれませんし、伝わり難かったかと思えます。この議論は、未来に向かって制度の見直しをしておりますので、医療が進化・変化していった質が変わってきています。例えば分娩の技術や、新薬が開発されたりとか分娩管理の医療が高度化していく進歩に合わせて、特定出産事故の範囲を2015年、2022年共に制度改定しています。

親の会

2015年の時点では、根拠が足りなかったから、結局28週以上を一般審査にしないという位置付けで。その時の医療の水準では、もう既に他の医師たちからそこは補償すべき週数だと意見があったということは、既にその時点で医療水準としては肺サーファクタント管理であるとか、ステロイドとかを投与することで未熟児性を回避出来るというのは分かってましたよね。分かっているながらも根拠がないからやはり、各ステークホルダーを納得させられないという意味で32週以上を含めるに留まった。そもそも肺サーファクタント管理などで周産期医療が発達してきて未熟児性ではなくなっている。そのため、28週以上は一般審査に統合するという事だと思えますけれども。そういう医療の発達でどんどん出来る事は増えている。制度開始時点で、管理がされるようになってきていたはずではないですか。調べた感じだと、2009年は薬の部分は保険対象かギリギリのラインだと思うんですが、その辺で管理できるようになっていたという認識でいます。その上で私達は脳性麻痺になってしまっている。お医者さんがどの時点で判断したかということがかなり影響して起こってしまっていると見えます。脳性麻痺にされた親の立場からすると、このデータはそのようにとれます。

親の会

これは、厚労省の方に聞きたいんですが、国に決定権があるんでしょうか？2018年7月20日の運営委員会の資料に、個別審査の件があって、機構はどうか28週からということでご尽力いただいていたのを、国・厚労省の決定権でやめたように思えるんですよ。その辺りはどうなんですか。

機構

我々が要望書の提出をしておりますので。その時の部分だけお話をさせていただくと。結論としてはエビデンスの部分の検証を医療保険部会でかなり詳しく議論をしています。

親の会

その、議事録で拝見しましたが、「機構としては厚労省に対してアプローチを仕掛けているけれども、なかなか反応が無い」というようなコメントがありました。機構としては早めに28週から適応していきたいという想いがあったにもかかわらず、厚労省が対応していないと取られるんですけど。厚労省の方、その辺りどうですか。

機構

そんなことは無かったと思います。なぜそういう風にお伝えしているかという、双方に言い分があると思うんですね。

親の会

なぜ機構の方が答えるんでしょうか。厚労省の方に質問させていただいているんですが。

厚労省

その部分の議論に関しまして確認をさせていただきます。今すぐには答えられません。

親の会

わかりました。次回お願いいたします。

親の会

冒頭で事務的な話をしなくて申し訳なかったんですが、今日はメディアを入れるか否か、厚労省の方とご相談させていただいたんですが、今は団体として入れるべきではない、なぜなら皆さんと腹を割って本音で話をさせていただきたいからです。

機構

聞こえますでしょうか。機構も、厚労省も誰もかと認識しておりますけども、出来るだけ一人でも多くの方が対象となるように設計が出来ないのかという上で議論が組み立てられています。一方で、運営上課題があるところは、例えば2015年のお金をどうするのかという議論も然りですけれども、この制度を運営している中では日々様々な課題があり、我々もよりよく運営するのが仕事です。そもそも議論の中では誰が悪いのかという議論をしている場ではありませんので。

親の会

誰が悪いのかということをおは申し上げているのではなくて、疑問に思っているから聞いているだけです。

機構

この議論の中で我々としては対象を広げたいと提案をしている側になります。一方で、それは広げすぎではないか、このデータについてはエビデンスが足りないのではないかと、科学的な視点で牽制をするという役回りも、ガバナンスという観点でも議論が行われているという認識もしております。それがあある意味では支払い側の保険者の皆様であったり、医療関係の方々や、中立的な立場で入っている学識経験者の方々もいて、その中で最終的に厚労省ないしは国でこの制度をどうしていくのかを決定するというプロセスだと認識しております。

その中で28週についての議論は2015年の段階では、エビデンスが足りない、つまりそこまでの医療水準には達していないという判断がなされた。これが2015年の時点。個別審査でどこまでが対象になるか基準の見直しが行われました。

親の会

矛盾してませんか？先程、技術面がという話をされたじゃないですか。それと医療水準がというのが、どっちなんですか。技術面が整わないから見直しが遅れると、機構の方が仰いましたけど。

機構

詳しく説明をさせていただくと、2014年と2015年という議論においては技術面という...技術面というのは...日本語として分かりにくいので申し上げますけども。

この制度自体は、1月1日生まれのお子さんから出生年毎に補償していく仕組みになっております。当時2014年15年の中で、この制度を運営していくためには、在胎22週で登録いただく必要があり、2014年1月1日から新しい基準を適応するのは技術的に難しいという議論が2014年にされました。その部分を技術面と申し上げました。つまり、2014年からか2015年からかという議論も今回2015年当時行われています。一方で医学的な観点で言えば、エビデンスを機構でも示しておりますが、様々なご意見がある中で今このデータだけでは医療水準はそこまで達しているとは言えないというのが総論され、最終的に28週ではなくて個別審査を改定するという見直しが見直しが2015年に決まりました。我々もそのデータがいつ変わるのかウォッチしておりますので、2022年に向けて改めて議論が行われたというのがこれまでの経緯かと思えます。

親の会

その時点で溜まっているデータの数が違うわけですね。2015年までに溜まったデータと、2018年までに溜まったデータの量が違うと思います。2018年までに審査したデータを振り返ると、前置胎盤や双子とかの人たちは同じ経緯を辿っても個別審査の基準に達するような事は現実的には起こらなかったから廃止するとしたんですね。

機構

そこは伝わり方かもしれませんが、ある週数とか児の成熟は連続的に行われておりますので、正期産に近づけば近づくほど様々な前置胎盤であるとか妊娠分娩経過の中で発生するインシデントなど、分娩で発生する事象など、脳性麻痺にならないケースが多くなるわけです。そういうインシデントがあったとしても生まれくる方の方が多くなる。一方で未熟性と言われている児の成熟が、早産になるほどリスクが高まりますし、それは未熟児性が背景にあって週数が小さいほど医学的にも難しい。その中で、どこの範囲を特定出産事故にしますかと。より分かりやすく説明すると、要は医療事故、医療の責任のある範囲はどこですかと言ったときに、例えば28週よりも小さいお子様に関しては、これは今の医療ではどうすることもできなかった部分で線が引かれております。それは今の医療では、医者責任だというわけではない範囲であって。

親の会

その、「今は」というところが2009年頃にあるのではないかと、リーフレット等を見ると推測されるんですが。

機構

そこはそうではないので、ご説明しています。それが医療の進歩と共に、お薬が出来たり、分娩管理の技術・医療の質が上がっていくことによって対象になる範囲が拡大されている。また個別審査の基準は、元々の議論では全部対象外です。つまり32週未満の児は、2009年の設計では、対象外として議論がされています。但し、その中にも対象になるお子様がいらっしゃるんじゃないかと。より多く補償するという観点ではその中にいる方々もいらっしゃるのであれば対象にすべきだという議論もされています。

当時アメリカの基準がベースになっていて、脳性麻痺は世界各国で社会問題になっていて、アメリカでこの数値があれば医療の負け、要は医療の過失だというアメリカの産婦人科学会が出している数値の基準があるんですね。その基準を準用して元々個別審査の部分は対象外ではあるんですけども、全部が対象外ではないだろうという事で医療側に責任があるという数値が出た場合には対象にしましょうと。ただ、日本でその基準を直接的に適応すると無過失補償制度の意味がないと。つまり医療に責任があってもなくても補償しようという理念には合わないということで、アメリカの産婦人科学会が出している基準を緩和して、日本版オリジナルにして2009年に基準が設計されている。その基準もアメリカで2014年に見直しが行われて、それに合わせて日本版のベースを見直しています。一方で機構の一部のご意見の中には、日本の分娩管理・周産期医療は進歩を遂げてきているので、28週までは全て困りこめるのではないかと議論もあり、2015

年ではその議論も行われました。ただし2015年時点ではそこまでは言えないだろうとの意見もあり、個別審査をより拡大するような議論で最終的に決まりました。

親の会

そこまでは言えないだろうという根拠となるデータは、そこで集めることが可能であったデータから推測したということですよ。

機構

仰る通りです。未来の制度を作る議論をしておりますので、過去のデータしかないわけですね。未来に生まれる子のデータは集められませんから。

親の会

今の医学的水準は、そのデータをもって検証しているはずですよ。今というか2022年に見直しをされているので、厳密に言うと2022年のデータではなくてそこで集められたデータであるから。例えば2015年までのデータで検証するというような事ですよ。今回の見直し検討で、根拠をどこにもってくるのかということは、つまり2015年までのデータを以て判断したと。てことは、その部分の医療水準を計れたということですよ。

機構

医療水準というのは今の医療水準を見ているから。そこは2021年から2022年時点の医療水準を見ている。

親の会

機構から28週の方が妥当ではないかという意見があるということは、既にその時点で、例えば2013年の時点ではその水準に達していたはずですよ。

機構

今もですけど、達したか達していないかという様々な見方がありますので、そこは100%...医療の水準ですから、オセロの様に白か黒ではないんですよ。

親の会

産科のお医者さんのやりようにもよるという事ですよ。このマニュアルのこの規定に則ってやってるかやってないかというのが、お医者さんの中でしてる人もいればしてない人もいる。すぐ出ても反映してもらえない人もいたりとか、そういう所が水準と言われている所なんですかね。どうやって計ってるんですか。お医者さんは自分の経験から判断されると思います。今出した方が、脳性麻痺にならないんじゃないかとか、もうちょっとおいての方が脳性麻痺が軽くなるんじゃないかとか。放っているから個別審査の基準になるような重い、ありえないような数値を出してしまうこともあり得ると。どの段階で判断するかというのはお医者さんに委ねられてますよね。それを誰かに聞くとかないと思うんですけども、何かこういう風にした方が良いとかがあるからこそ、例えば1000人中970人は脳性麻痺にならない。28週で生まれても脳性麻痺にならない人たちがいるということですよ。

機構

そうですね。仰る通りです。

つまり我々データで今回お示しているのは、わかりやすく説得をするために色々なデータを作っているわけですけども。例えば帝王切開や前置胎盤も含めて。帝王切開をするから脳性麻痺になるわけではないわけですね。

親の会

それまでにどんなステロイド治療をしたとか、どこでどういう風に判断したかによって、かなり予後が決まってしまうという。

機構

仰る通りだと思います。かつ、帝王切開や前置胎盤など様々なインシデントであるとか。赤ちゃんを救うために、新生児蘇生も含めて様々な分娩管理がされているわけです。様々な水準というのが上がってきて、より多くのお子様が助かるようになってきています。週数が小さくなるほど脳性麻痺の発生率が上がって、28週よりも27週、27週よりも26週に重症なお子さんや、脳性麻痺によって亡くなるお子さんが多くなります。分娩管理が上がっていく中で、どこまでがいわゆる特定出産事故かということで補償の枠組みにするかを基準を設計する中で見えています。個別審査は元々は対象外の水準なんですけども、そこは医療側に責任があるという基準で制度設計が行われているのはまさにその部分です。今回の議論は医療の水準が上がっているのでも28週以上は一般審査とも同じような医療が提供されているという水準に達しているのではないかと。

親の会

いつからですか？

機構

2020年から2022年にかけてです。つまり28週以上は医療事故ですよ。特定出産事故ですよ。ねとこういうコンセンサスを議論して22年以降はこういう基準にしましょうと認められたということです。

親の会

見直しの検討会をその時にしたから、2022年の水準がそうだったというだけですよね。

機構

2022年にしたからというわけではなく、我々は常に基準の見直しがないかを見ながら運営をしています。

親の会

医学的水準をどこに定めるかが、そちらとこちらでは違いますが。2009年から2014年のデータを使って、今回個別審査の撤廃がされたわけですが、それは紛れもない事実なんです。それを医学的水準と言うのは、私達は納得いきません。

親の会

恐らく2009年あたりから、お薬の件で28週以上が脳性麻痺にならないように管理できるはずだったのではないかと見られてしまうんです。2022年以前は事故ではないということになってしまいますよね。

厚労省

そういうことになりますね。

親の会

2020年に決めたんですよ。決めた時点にはもう達しているのでも、恐らくもっと前からそうだったと思うんです。

皆さん、気持ちとしてはなるべく多くの方を対象にしてあげたいって仰るわりには凄いスピードが遅いじゃないですか。私達の場合は考えられていないなど。無過失補償と言いながらも、結局過失しか補償しようとしていなくて、詐欺ではないですか。矛盾は生じますよね。大々的に謳っていることと、やっていることが解離しているんですよ。妊産婦に対して説明している時には「これは無過失補償です、掛け金払って、安心して産んでください」と説明していただきました。私達の子どもはもしかしたら医療ミスで脳性麻痺になったかもしれませんよね。

機構

そこは無過失補償制度ですので、医療事故があったかもしれないし、なかったかもしれないものが全て補償される制度になっています。

親の会

でも、私達は「多くの人を補償してあげたい」の「多くの人」に含まれないですよ。

機構

そこは基準が設計されておりますので。つまり「脳性麻痺の方を補償する制度」ではないので、そこは申し訳ないんですけど、「補償対象基準で対象になる場合は補償します」ということです。前にも申し上げたように、この制度は医療が進歩すると共に拡大している側面と、一方で狭まっている側面がありますので、拡がる部分がクローズアップされてますが、一方で除外基準等においては医療が進歩すると新しい知見に基づいて、この制度の対象外の脳性麻痺であるとういったものも...

親の会

先天性とかですよ。

機構

仰る通りです。2009年では対象になってるけど2020年では対象にならないというお子さんもいらっしゃるんで、そこは難しいところではあるんですけど。

親の会

医療の過失とは問えないから、補償しないということですよ。先天性の人たちは。

機構

それは仰る通りです。この制度の役割というのは、脳性麻痺になってしまうメカニズムは、医療で行われているわけですが、いわゆる外科的手術のように、明らかに悪い病態や明らかに治さなければならない箇所があって治療するというわけではありません。脳性麻痺になってしまうメカニズムが、治すと言っていたところが治せなかった、ないしは治そうと思ったけれども間違えちゃったというのは明らかな医療過誤となるわけです。一方で脳性麻痺というのは、今もなお、なぜ脳性麻痺になるのかメカニズムが医学的にはわからない。

親の会

お医者さんが、ずっとコンスタントに監視していないというのもあるんじゃないんですか。私個人の話ですけども、かなり放置されていました。管理入院中に1日に5分だけ診て何がわかるんだろうと思っていました。

結局、医療に不足があったから私達はこうやって疑問に思ったりするんですよ。無過失補償と書いてある。脳性麻痺になってしまった原因はどこにあるのか不明なまま私達は生きていかなければいけない。本当に医療水準が足りてなかったから脳性麻痺になったのか...でもその当時970人は健常児で生まれてくるデータが出ているのに、うちの子は脳性麻痺になってしまった。そ

ここに絶対に何か原因があるはずですよ。それは紛れもない事実ではないですか。今まで機構の方が厳正に審査して下さったからこそ分かってきたデータであって、その時は分からなかったかもしれないけども、今振り返ってみると基準に当てはまらないことが分かっているながら、その基準でしか審査できないから落としている。その人がいるから問題になっているはずですよ。

機構

そこは、仰ってる部分が前回のお話のようなんですけども、過去の基準というのは、前も申し上げている通り、誤っているわけではなくて、これは検証もしておりますし、適切です。

機構

2009年から2014年のデータは締まっておりますので、その審査の基準がその時の医療水準に基づいて、補償対象/対象外という部分での補償対象基準。この部分が適切だったのかというのは、これは間違っていないかった。

親の会

一方では、2015年の見直しはデータが蓄積されていない中での結論ですよ。まだ取り始めて間もないからそこまでの判断が出来ないというイメージです。

機構

ただ、間もない時には運用上のメンテナンスは行われていて、これは勿論中身は公表されていません。始めた当初から様々な試行錯誤が行われております。例えば審査するにあたって、どのように審査するかとか、細かなメンテナンスが行われております。2015年の時には、その時に既に審査されているデータは既にありますから、そのデータで適切な審査が行われているか、過去に遡って見ているんです。一方で今後どうするかは、その時の医療水準に合わせなければなりませんので、未来に向けてどうするかという議論がされて変わっているわけです。今回も同様に2009年から15年ないしは15年から直近までのデータも見ている。2009年から14年は既に補償申請期限を全て迎えているので、全てのデータについて適切だったのかと、一方で未来に向けてどうするか2015年から直近までのデータを見た上で22年からどうするかを。20年から22年の医療水準において、5年経っていますから様々な医療技術が進歩して医療の質が、様々なガイドラインなど我々も働きかけて見直されていて、そうした側面も含めどうするか議論されております。連続的に医療は進歩していますので、それに合わせて制度基準は見直されている。それは拡がる側面もあれば、狭まる側面もやはりあるということです。

親の会

医学というのは当時の医療水準を振り返って、今の医療水準と比較したときに、過去のやり方が間違っていたものは振り返らないものなんですか。過去の医療水準に合わせてその時は正しかったけれど、今は間違ってますと。ただ過去のことだから、それはそのままにしときましょうという受け止め方を今の話の中でしてしまっているんですけども。

昔のことは間違っていましたという場合に、例えば、私達の事例でいうと補償対象外の子達は、当時の医療水準では判断基準は正しかったかもしれないけど、今の医療水準では判断は間違っていた。じゃあ助けてあげましょう。あとは何か補助してあげましょうという考え方というのは出来ないのでしょうか。

厚労省

なかなかお答えとしては難しいところだと思います。例えば、産褥管理・周産期について、古い時代だと手の消毒をしなかった時代がありましたが、消毒という概念を持ち込んだのが産科領域で、手指の手洗いをすることによって出産の死亡率が下がったことが歴史上明らかになって。それで周産期の医療水準が改善してきたという有名な話があります。そこが誤りだったかという、

その当時は誤りではなく医療を提供していたと思うんです。そういうものが大なり小なりがあって、例えばちょっと違う観点だと、ヒューマンファクターというか、チームプレーという形での連携を本来は図るべきだったのが、図れなかったというのが明らかになってきたと。新たな仕組みで新たな治療をするというか。チームプレーでの連携ミスだったのであれば、そこは本来だったら考えるべきところを考えてなかったのであれば誤りになると思うんですけども。技術的な水準で振り返ると、進歩そのものからすれば、未来から見て過去をどう判断するかは非常に解釈が入るというか...お答えが難しいかなと。

親の会

それに関して、また次回ご回答いただければと思いますので。厚労省の方よろしく申し上げます。今、曖昧に終わったので。

厚労省

それは医学的な水準が...

親の会

私達もそこが一番納得できなくて。当時の医学的水準と仰るが、今は間違っていることに対して、過去そういった例で遡れるというか、事例があるのかどうかを聞きたい。

厚労省

どこの時点での判断かという時間軸が定まらないので、なかなかお答えしようがない。

親の会

時間軸は確かにあやふやだと思うんです。その中には補償されるべき医療事故の事案があったかもしれませんがね医療事故に関わるような、管理や連携が良くなかった...

厚労省

今回のこの制度とは別にということですか。この制度とは別に...

親の会

この制度は、医療のミスによって引き起こされたかもしれないことを補償するんですよね。

厚労省

基準は分娩に関わる脳性麻痺というものですので、例えば医療のミスによって死産になったというケースも恐らくこの5年、10年ではあるかもしれませんが。例えば、色んな処置によって無痛分娩であるとか子宮収縮剤等でそういったこともあり得るとは思うんですけども。

親の会

そういう、何をしたかによって脳性麻痺になるならないが、分かれ目だと思うんですけど、結果として足りないことがあって脳性麻痺の子を授かった親たちは今後一生そのことが原因で介護する必要に迫られるわけですよね。そこを補償するんじゃないんですか。

厚労省

制度の趣旨としては過失の有無の判断がなかなか難しいと、実際この制度が始まる前は裁判に繋がる事例も多くあったということもあり、分娩にかかる脳性麻痺と、先程機構からもお伝えしたように脳性麻痺全般ではないんですが、分娩にかかる脳性麻痺という部分を特定事故という形で定義をしてこの制度で早期の救済と、早期解決という形での制度になっていますし、実際に医

療に起因したかもしれないというところの今後の再発防止を講じていこうという制度を運用しているという事になります。

親の会

話が戻るんですけど。遡及の議論のところでは機構からご説明があって、厚労省から全部の資料を出すんですかみたいなお話があったと思うんですけど。私達は、遡及に関しての議事録は把握しておりましてその辺は必要ないんですけど。それを見て、議論をされていないと捉えたので前回ご質問をさせていただいたんです。厚労省からいただいた資料が、議論されておりますというような回答しかなく、何をもって議論されたかというのが、この回答だとわからないんです。これだと議事録を越えてこないの。

機構

私が議論の当事者でありますので、明確にお答え...

親の会

あれが全てということよろしいですか。

機構

議論の中では、適用時期というのを議論しておりまして。例えば機構内で取りまとめをしたこの様々な。これは補償対象外以外のものもあるわけですけども。補償対象基準に関して言えば、そもそも2015年の見直しの際も、この基準の適用を2015年に適応するというで議論して下さいと提案しているわけです。それは何故なら、それが適切なのでこの時期に。これがもし、適用時期が開始時期ではありませんから2015年に開始しますというのであればこの基準をいつから適用するんですか。ということになるんですけども。この基準をいつから適用するのかということについては2015年の基準については2015年から適応して下さいと。2022年の基準についても明確に適用時期というのを定めていまして、2022年1月からこの基準を適用するように見直しをして下さい。いつから適用するのかを議論して決めてきている。

親の会

遡及の議論はどうなんですか。

機構

遡及の議論というのは2022年というのが...

親の会

内容がわからないんです。適用時期は良いんですけど、議事録だけの資料だけだと誰が見ても議論されたとは見えないです。「河北さんが遡及はしないと、宮澤さんが双方の合意があれば今後出来る」みたいなことを。読んでますけど、当事者がどう思うとか、補償対象外になった人はどうするかとかは考えられていない。私達がなんでここまできているかということ、補償対象外になった人に対してのケアが全くないということが一番の原因ではないですか。その辺り、鈴木理事にも伺いたいんです。その辺りはどう捉えてらっしゃるんですか。補償対象外は関係ないというスタンスは分かったんですけど。でも私達当事者がどう思うか、分かるではないですか。感情論の話になりましたけど。そこを鈴木理事から伺いたい。議事録だけでは、私達から見たら議論されたとは思えないです。他の場所で議論されているのであればその記録も頂きたいですし、それが出せないならなぜ出せないか理由も頂きたいです。

機構

遡及については一つひとつ全部決めてきていますので、議事録が全てだと思うんですが。特にその議論はされてるといふ...

親の会

議論はされてないということですね。

機構

されているという認識ですね。された上で決まったという。

親の会

あれが全て、あれで終わってるということで良いんですね。別の場所ではされていないということですね。

機構

いえ、そこだけを切り取って私達はそうだと言ってるわけではなくて、元々基準の中では遡及をしたものもいくつかございます。過去に遡って準用する、ないしは過去に遡って運用がこうなっているので基準を明確化するというような形で。

親の会

こういった方がこう発言し、だからこう決まっていた、プロセスを知りたいだけ。未来の児に対して使われることになったのも、保険者に返還するのは難しいから、未来の児に使うことになったと議事録上読めますけど。

遡及の議論に関してもうちょっと明確に知りたいだけなんです。検討課題にしますみたいな感じで大体は終わるんですけども、その後の議論がどこかでされたということですか？実際、これは裏でされてるんでしょう。公開されていないと、こちらからするとされていないと同然ですよ。

機構

されていないというか、そもそもいつこの基準を適用するのかについては、14年15年の議論はありましたが、15年から決まったと。

親の会

それは適用基準の話じゃないですか。

機構

適用基準ではなく、適用時期です。つまり開始時期。制度には開始時期、適用時期、様々ありますけども、この制度を開始する時期じゃないんですね。基準を適用する期日は、未来のことについて議論してますので。

親の会

何で未来のものにしかしないんですか。過去に対してはなぜしないんですか。

機構

先程申し上げた通り、2009年に制度が創設された際に5年後に見直すことが既に決まっていた。この議論をしていく際に、初めて2009年から運営した制度ですので、2015年の見直しをやりながら、制度を運営しながらこの2014年15年時点で2009年から運用された補償対象基準や様々な制度の運用が、補償対象基準以外に分娩の登録であるとか、妊産婦と分娩機関とのやりとりであるとか原因分析・制度の周知など、様々な制度設計について振り返りが行われていきます。補償対象基準をメインに説明しますが、補償対象基準について振り返りが行われ、運営上問

題がなかったと取りまとめがされています。つまり、基準が適切であり、これまでの審査については特に問題はないと検証がされています。その上で、今後この制度として医療の水準が上がってきた状況を鑑みてどうするかというときに、アメリカの基準も緩和されていて、日本版の基準はどうするかというときに、医療の水準に合わせて、見直しが行われている。ではいつからその基準を適用するかというときに、それは2014年15年、様々議論がありましたが、15年1月から適用していくと決まったのが2015年の見直しです。

親の会

そちらの考えとしてはそれで正しいと思います。そこは良いんです。同意します。

機構

これは、公式見解だと思うんです。機構がこう議論を進めてきておりますし、そういう議事になっておりますから。2022年の時にも適用時期をいつにするのかということに関しては、明確に厚労省にこの適用基準を22年から適用して下さいと申し入れて、厚労省がわかりましたという事で、医療保険部会で議論をして保険者、様々な学識経験者、医療側の関係者も含めた場でいつからこの基準を適用するのかということについての議論がされて、見直しについても22年1月からの基準を適用すると議論されて決まったと。

親の会

私たちの議論は全くされていないということですね。裏を返せば、遡及の議論はしていないということで良いんですね。それを確認したかっただけなんです。

機構

議論はされています。振り返りをしていますので、対象・対象外になったものも含めて機構での議論ないしは取りまとめの中にも記載がされております。

親の会

どこですか。それは議事録に載っていますか。

機構

はい、2015年の際にも載っていたと思います。審査は基準に基づいて適切に行われているということです。

親の会

基準に基づいて適切に行われているというだけで、遡及がどうする、過去の人がどうする、という議論は全くされていないのも事実じゃないですか。基準に則ってするのは当たり前なので、それを正しくやっていますというのは、それはそうなんでしょうが。機構としてのご意見は賜りました。事実、遡及の議論はされてないということですね。

機構

これはかなり重要なところですので。

親の会

重要だったら、その議論された経緯を明確に教えてください。

機構

もう一度申し上げますと、評価機構としては見直さないしは振り返りをする際に過去の検証を行い、この基準において適切に運営されているのかを公表してオーソライズしていますし、それに

いては医療保険部会、国の審議会などでも議論いただいて、議論されてないわけではなく、しっかり対象・対象外ということで審査していますので、その結果について審議して機構でまとめたものを公表して適切に運営がされているということを内外に諮っている。こういうプロセスを踏んでいます。

親の会

今のお話だと、議事録に出ているのが全てということでしょうか。これが聞きたかっただけです。裏ではされてますよね。事実として、そこはあるだろうと把握はしているので、でもそこを出せないということですから不透明ですよ。

機構

事務的には様々な作業をして出していますけれども、議事録が全てという語弊があるように思います。様々報告書などでも記載をしていて、見直し・制度改定の議論の中で、議事録資料で出ているものは確かに全てですので、御覧いただけたら。

親の会

それが公式で、裏でやっている事務的なことはそれ以上出せないということですよ。

機構

裏で特に何もやっておりません。

親の会

そうですか。わかりました。実際そういう話が行われていたら、第三者委員として不透明でそこは凄く問題だと思います。

話が変わるんですが、社会保障審議会の医療保険部会で決定することが決まったとか。そこに決定権を持ってきているんですが、その決定権を持つ場に呼ばれている方々は、誰が決定しているんですか。

厚労省

厚労省で決定しています。

親の会

具体的には、厚労省のどこの方が決定されているのでしょうか。

厚労省

医療保険部会であれば、保険局ということになります。

親の会

そうなんですね。第2回の読み上げ文書をいただいた時に、私たちの要望書に関して、保険局は回答することがないという理由で、出席できないと回答されているんですが、これは私達が訴えている「余剰金で補償してほしい」ということに、保険局は関わりがないという回答でいいんですか。

大事な決定をする場である医療保険部会に集まる人たちが決定するところが、保険局でありながら、余剰金の使途については関わりがないとされてるという認識でいいですか。

厚労省

産科医療補償制度については保険局が所管していないということだと思います。医療保険部会の運営は勿論されていますが、産科医療補償制度に対して特に権限を持っていないという認識です。

親の会

権限は持ってなくても、そこで決定されることがこの制度に反映されていくんですよ。矛盾していませんか。

厚労省

健康保険法に出産一時金の部分がありまして、その一部にこの産科医療補償制度のいわゆるお金の部分が規定されているところがあります。

出産一時金のお話で、その中に産科医療補償制度に参加される方々の最終的な費用負担の規定があり、そこが保険局というか医療保険部会との関係では議論になるところです。産科医療補償制度そのものの枠組み、民間保険を活用してとか、再発防止策を検討するなど大枠の枠組みを作るのが医政局の我々の室です。その室がこの枠組みを作るんですが、産科医療補償制度という法律を作ったわけではなく既存の民間保険を活用しながら回していこうということで制度設計したので、根拠となる法律ではなくて出産一時金などで費用をご負担頂く際の根拠として健康保険法などを使っているということになります。

親の会

補償対象基準は本来なら医政局が決める話ですよ。それが、社会保障審議会の医療保険部会の議事録を読むと、健康保険組合から補償対象基準について凄く言及されていますよね。

機構

最終的に制度に関係する方々が医療保険部会にいらっしゃって、そこでご意見を言われるかと思えます。

親の会

それを選んでいるのは、保険局の人だから、そういう人たちが多く集まってしまっているということではないですか。

機構

多く集まるといいますか、医療保険について議論する場ですので、医療保険の関係者が入るのは当然のことだと思いますが。

親の会

そこに決定権があるような書き方をされていますよね。

機構

決定権...そちらにお諮りして厚労大臣が決めるという形になります。

親の会

お金の話の部分だけで決めているということになりますが、大事なのは補償する部分ではないですか。金銭的な面が重要視されている。

機構

金銭的な面は勿論議論されると思いますが、元々出産育児一時金の基準は補償対象基準と同じものですので、出産育児一時金の基準として補償対象基準については議論されるということで

す。医療保険部会のメンバーは、保険者だけではなく、日本医師会とか、日本看護協会とかそういった方々も入っておりますし、学識経験者なども入っています。あくまでも医療保険者だけではなくて関係者が集まって議論していただく場です。

親の会

そこに私達のような当事者は入っていないですね。

機構

この制度は社会保障制度ですので、社会保障の専門家に入っています。

親の会

脳性麻痺児を育てた当事者が入っていない。これは何でなのでしょう。

機構

社会保障制度ですので、保障全体を考慮するので、様々な視点をお持ちの方々に入っています。

親の会

それがこういう結果を招いているわけでしょ。私達がなぜ声を上げているかというと、そこは蔑ろにされているからだと思います。

機構

この制度というのは社会保障全体の中の一部です。

親の会

選ばれたプロセスを教えてください。

機構

公表されておりますが、この産科医療補償制度の委員で言えば、この議論をするに当たって適切な方を機構側の理事長が任命しております。勝村先生と山口先生が運営委員で言えば、お立場の方と言えるわけですけども。

親の会

社会的コンセンサスと機構の方は言いますが、私達からしたら「何が？」ってなるわけで、それは都合の良いコンセンサスです。

機構

我々の立場で、しっかりガバナンスという観点では議論してきております。元々第三者委員会の位置付けですから、牽制をいただいているという方々です。山口委員をはじめ様々な厳しいご指摘もいただいている、様々な視点でのご意見をいただいている認識です。

親の会

冒頭で話があった、「遡及」の点ですけども。機構の方にご回答はいただいたんですが、私達が求めるお答えと話がズレていたのが今一度、出来れば厚労省の方がよろしいんですかね。ご回答いただきたいんですが、剰余金の使い道ということで、未来の児に使うということと同じプロセスを踏んだら私達が遡及を求めることは可能なんですか。

厚労省

プロセスというのはどういうプロセス。

親の会

余剰金を未来の児に使うと決定をされたじゃないですか。

厚労省

はい。社会保障委員会。

親の会

そうですね。それと同じプロセスを踏んで両者同意の上、承諾・検討を進められれば、私達に対しても遡及していただけるという考え方でよろしいですか。

厚労省

剰余金の使い道について、医療保険部会で議論したことは事実だと思います。今仰っている、過去の方々に対しての遡及を行うかということですか。

親の会

仰る通りです。

厚労省

これは機構からご説明をさせていただいた通り、基準そのものとの関係もあり、遡及については、その当時の医療水準・基準等で適切に執行してきたので、なかなか難しいです。

親の会

保険者の方々とか運営委員の方々とコンタクトを取っていて、皆さん仰るのは、厚労省・機構の方々も仰るように、気持ちとしては対象にしてあげたいと。でもやはり制度が、というのが次に出てくるんです。それで皆さん仰るのが、決定権のある運営委員の方々や、厚労省・機構の方が再検討して、皆さんの同意ですよね。同意があればと仰る先生も何人もいらっしゃいますし、そちらの仰るように、未来に向かって検討していただいたらいいのではないのでしょうか。制度内で難しいなら、別の形でご検討いただければ。

機構

再三申し上げていますが、制度を執行している立場からそういったところを検討すると言える立場にないことをご理解いただきたい。

親の会

逆に出来ない理由は、何が阻んでるんですか。

機構

阻んでるとするのは。

親の会

皆さん気持ちがあるんだから、未来にこの子たちに対して何かケアをすることが出来ないかということ。厚労省にさせていただくのが一番だと思いますが。

機構

そういった思いをお持ちなのは、私も聞いていて認識はしておりますが、なかなか検討しますとは言えないです。制度を所管して運用を適切にしている立場です。

親の会

適正というのは、当時の医療水準が適正というのはわかりました。それは機構の方に十分ご説明いただいて理解出来たんですが、そこから溢れてしまった脳性麻痺児たちがいるのも紛れもない事実じゃないですか。一般論から考えると、「当時は間違ってますけども、実際は間違っていました」というものに対して、溢れてしまっている子ども達に対して何もサポートしないのは市民感覚からするとおかしくて、だからこそメディアが取り上げるわけで。その点を厚労省はどう考えていらっしゃるんですか。もう制度から出てます。

機構

ある種の基準を設けているので、その基準に当てはまる人もいれば、当てはまらない人もいるということで、そこに関しては制度という観点では難しいと思います。制度に外れてしまうというのは、制度そのものから生じてしまうことになり、制度を運用すれば当然そういった方々が出てきてしまうのは事実としてはあると思います。

親の会

未来に対しては、制度を越えてでも良いですし、中でも良いですし。それは今答えられないということですよ。

機構

そういった思いをお持ちとは、私も理解していますが、それ以上の答えは難しいと思います。

親の会

でも、運営委員会にかけて、賛成が得られたら、その議論を進めていけるということではないですか。例えば、機構の運営委員会や再発防止委員会で救済したらどうかと議題に上がって、そこで色々な方々の意見として賛成が得られたら進めていけませんか。

機構

繰り返しになりますが、制度を運営する上での必要な基準を設けておりますので、基準を設けた上での対象・対象外ということは発生し得る。

親の会

国は、対象外になったら、もう知らんということですか。それがおかしいから改定したんじゃないですか。当時の医学的水準という言い方は、私達からしたら逃げているようにしか思えません。間違ったことに対して向き合っていないじゃないですか。おかしくなかったのであれば改定する必要はなかったですよ。

機構

それは先程からご説明の通り、医療を取り巻く環境がどんどん変わっているので基準の見直しは必要という議論です。

親の会

変わってきていると仰いますが、具体的に医療がどのように変わってきているかは明確なんですか。

機構

根拠になったデータをお出ししており、日本全体での脳性麻痺の発生率とか。

親の会

それは水準ではないですよ。医療の技術ではないですよ。

機構

全体として数値として減少しているのは医療の水準の向上に伴うもので、紐づいていておかしくないと思います。

親の会

水準自体を見ると2009年から変わっていませんよ。

機構

医療水準ですか。脳性麻痺の発生率ですか。

親の会

はい、それを水準と言われていますよ。

機構

そういった指標を見ながら変更を考えて、参考にする指標として用いています。例えば、胎児モニタリングシステムとかの整備であるとか、現場の先生方もそういった感触を得ていらっしゃると思います。

親の会

モニタリングのシステムとか、記録できるかどうかだけの話で。やってること自体は江戸時代から変わってないから見直し検討会で発言されていましたよ。

機構

例えば、2009年と2014年とを比較しても、新生児蘇生の質が向上していたり、例えば生後1分以内の新生児蘇生術が適正化されていたり、子宮収縮薬の使用についてもガイドラインに準じた使用が向上しています。

親の会

それはいつの時点ですか。

機構

2009年と14年を比較しても向上しています。例えば分娩監視装置のモニタリングについての読み方も向上しているというような様々な指標、これだけでなく、様々な指標を用いて分娩管理の医療の質の向上をウォッチをしていて、それと共に、繰り返しになりますが、どの週数においても発生するわけです。児の成熟には連続性がありますから、28週よりも27週の方が、27週よりも26週の方が多いわけですが、なんとか赤ちゃんを助けようと様々な医療行為が分娩管理の中で行われていて、その中で、この制度としてどこを補償するのかと。

これも繰り返しですが、脳性麻痺を補償する制度ではなくて、分娩に関連して発生した脳性麻痺、医療事故で発生した脳性麻痺の紛争防止の役割を果たしておりますので、その基準を医療の向上と共に見直しています。つまり、救える赤ちゃんが増えるほど、補償は未熟の方向に向かってないしは医療の進歩に伴って、今は治療が出来ない児でも、治療出来るようになればこの補償の枠の中に入ってきます。

一方で、逆に医療に責任のないものは、この制度の役割ではないので対象外になってしまう。この制度はそういう役割なので限界はどうしてもあり、この制度だけでは解決できない課題というのは世の中沢山あると思います。

親の会

この制度が約款で決まってるからだと思うんですけど、

機構

これは健康保険法で決まっています。約款は保護者の皆さんとお約束することで運用されてるんですけども、実際にはコンセンサスを得て、健康保険法の中に明記されて。

親の会

それは28週がという話。

機構

個別審査も法律上書かれていますので。

親の会

別途この条文がどのように関係しているかが分かるように提示して欲しいです。

機構

ホームページにも出ているのでリンク先を送付させていただきます。

親の会

その条文がこの制度の何に関わっているのかが知りたいんです。例えば、余剰金を私達に使うには、ここの条文が阻んでいるとか。

機構

阻んでいる。

親の会

余剰金は法律に噛んでないですよ。健康保険法が絡んでくるのは、個別審査がなくなったとかそこだけですよ。

機構

健康保険法にかかっているのは補償対象基準の部分です。

親の会

余剰金については、それこそ法律と関係のないところで話をしているわけで、未来について話してくれたらいいんじゃないんですか。こうして私達の意見が出てきたのに、運営委員会の議題にも上がっていない。

機構

現時点で我々もこの制度を適切に運営をしているという立場です。

親の会

そちら側の立場・ご意見も、私達も理解はしていますが、そこに溝があるのも事実で、それが100%データがない中でやってきたことですから、間違っていないというのは、そちら側の捉え方で決まったことじゃないですか。

機構

そこは見解が違うんだと思います。我々も説明を尽くしたいとは思っていますが、何か出来る事はないのかは常に...

親の会

厚労省と機構が、寄り添う想いがあれば動くはずなんです。民事の話で、制度の話だから。法律関係ないですし。なぜそこを動かないのか理解できない。制度を運営している立場だからというのはわかりますよ。面倒なことだし、それは分かるんですけど。具体的に何が阻んでるのか。制度だけじゃなく、何かあるから阻んでいるんですよね。制度の話だったら制度内で変えたらいい話であって。

機構

制度そのものの適切な運用はこれまでなされてきているという立場です。

親の会

12月に厚労省の医政局室長さんに会いに行かせていただいて、私達が言っていることは大体把握していただいたと思うんですが。制度のせいでこういう声が上がっているわけで、これは制度内の話じゃないですか。補償対象外になった人たちがどう思うかは懸念されて分かっていた話ですよ。

機構

制度に伴って対象・対象外に分かれてしまい、基準の見直しに伴って新たな基準が出てくるということはある、基準の見直しは必要でやっております。

親の会

助かる方もいるから、制度は私達は否定しません。実際、対象・対象外で子どものリハビリや生活の質の差が出ているのも事実で、そこは厚労省としてはどう捉えてるんですか。どう対応していくかが制度内でできないなら、国としてはどう捉えているのか。

機構

この制度に関して運用している立場でなくて、脳性麻痺一般ということであれば、脳性麻痺の方々の3000万円の補償によつての違いは理解しますが、この制度は医療にかかる脳性麻痺を対象とした制度です。立場上、脳性麻痺方の全般の生活について責任を持って発言できる立場ではない。

親の会

それこそ、未来へ向けてご検討いただきたい。

機構

脳性麻痺全般のお話ということですか。

親の会

私達がなぜ声を上げているかの根底は、分断ということが大きいんです。

機構

制度の対象と対象外ということですか。

親の会

私達は一旦は対象外に納得して子どもを育ててきたのに、実は医学的根拠がなかった。当事者はそれを発表されてどう思うか考えてないからこうなる。

機構

そういった気持ちにさせてしまったことは大変申し訳ないと思いますが、基準の見直しは必要だと思います。

親の会

だからそこは否定しないです。これからも医療の向上と共に週数が変わったりするかもしれないことは否定しない。

機構

メッセージの発し方というか、基準の見直しを周知するに当たっても、今回こうして声を上げていただいたこと自体は我々も受け止めていて、今後の基準見直しで配慮をさせて頂くことになると思います。今の我々の立場でお答えできるところでは回答が難しいです。

親の会

次回、未来の児へのプロセスなど聞けていないので、具体的にご提示いただければ。

厚労省

最初に言われた、28週以上が対象とならなかったことに対して、厚労省が後ろ向きではないかという件ですが、あれは2018年ですか。

親の会

2018年7月20日です。

厚労省

そこは確認します。

親の会

あと余剰金・遡及の議論の話はあれが限界だと思うんですが、未来の児へ使われるプロセス。この前、厚労省に聞きたいとメールさせてもらってまだ回答をいただけていないので、4回目でお話いただきたい。

あとさっき仰った、2018年の話。

健康保険法がどう関わっているのかの具体的な話と。「健康保険法のこれです」ではなく、それが産科医療補償制度にどのように関わっているのかが知りたいです。

社会保障審議会の医療保険部会で選出されている方々がなぜこの人たちなのかということと、機構の運営委員会で理事長がその人達を選任している理由を明確に示していただきたいと思います。

機構

その部会については、厚労省もそうですし、我々もこの方をお願いをしたいと選定をしているので、ご要望とかご意見があれば是非。

親の会

わかりました。

機構

個々の選定については申し訳ないんですけど公表しておりませんので。

親の会

第三者委員でなんで公表しないんですか。

機構

誰を選定したかという選定プロセスは、どこの組織でもしてないんですね。それは一般的な話だと思います。

親の会

当事者が入らないのはなぜかも聞きたいです。脳性麻痺児の重心を守る会のお母さん方が制度開始前にスピーカーというかお話をされたと思いますが、私達当事者からしたら、社会保障のプロではないですが、そういう方々はなぜ入らないんだろうと。今回障がい児育児、経済的負担とか謳っているわけだから、今後もう少し脳性麻痺児の意見を反映してくれそうな人を入れてもらうよう検討していただけないですか。

厚労省

医療保険部会ですか。

親の会

運営委員会と、両方ですね。

厚労省

わかりました。入れていただきたいということですね。それについてはご回答させていただきます。個々の選定理由はどこでも公表するものではないです。いずれの委員会についても然るべき方に入らせていただいていると認識しております。

親の会

どちらにしても、そちらが決めた人たちが話し合っただけで決定しているのは事実ですよ。

厚労省

色んな方々を集めて、こちらとしては透明性を確保するために。集まっていたら、国とは違う立場でご議論いただいています。

親の会

極論、私達も選定されるかもしれないということですか。

厚労省

極論ですが、可能性としてないことはない。

親の会

是非ご検討いただきたいです。最後に厚労省の方とお話させてもらった、制度が間違っていないからというのも分かりますが、実際こうして声が上がって、未来に対して動いてもらってもいいわけですが、動かない。なぜ動かないか制度以外のところでの理由を次回教えてほしい。何が阻んでいるのか。

運営委員会だけでなく、臨時でも関係者が集まる場がいずれ必要になると思うんです。私達が今連絡を取っている方々は必要なら行きます、と言って下さる方ばかりです。

そちらから見て私達に疑問点や考えてほしいことがあればこちらでも検討したいんですが。

厚労省

何かありましたら連絡します。

親の会

次回4回目、みなさん4月も継続でいらっしゃいますか。

厚労省

異動がありましたらご連絡します。