

# 保健福祉常任委員会

令和6年6月17日（月）



## 保 健 福 祉 常 任 委 員 会

定例会名 令和6年第2回定例会  
招集日時 令和6年6月17日(月) 午前10時00分  
招集場所 市役所 第3会議室

出席委員 7名

委 員 長	遠 藤 憲 子
副 委 員 長	出 澤 大
委 員	柳 井 哲 也
〃	須 藤 京 子
〃	藤 田 尚 美
〃	甲 斐 徳之助
〃	加 藤 政 之

欠席委員 なし

出席説明員

副 市 長	鷹 羽 伸 一
保 健 福 祉 部 長	渡 辺 恭 子
保 健 福 祉 部 次 長 兼 社 会 福 祉 課 長	石 塚 悟
保 健 福 祉 部 次 長 兼 医 療 年 金 課 長	宮 本 史 朗

議会事務局出席者

書 記	吉 田 有 香 里
書 記	飯 田 晴 男

## 令和6年第2回牛久市議会定例会常任委員会議案付託表

### ○ 保健福祉常任委員会

議案第44号 牛久市国民健康保険条例の一部を改正する条例について

議案第48号 茨城県後期高齢者医療広域連合規約の一部を改正する規約について

#### 参考

請願第2号 脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願

午前10時00分開会

○遠藤委員長 おはようございます。

ただいまから保健福祉常任委員会を開会いたします。

本日説明員として出席した者は、副市長、保健福祉部長、保健福祉部次長兼社会福祉課長、保健福祉部次長兼医療年金課長であります。書記として吉田さん、飯田さんが出席をしております。

本委員会に付託されました案件は、議案第44号牛久市国民健康保険税条例の一部を改正する条例について、議案第48号茨城県後期高齢者医療広域連合規約の一部を改正する規約について、請願第2号脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願、以上3件であります。

なお、会議録を作成しますので、マイクを使用して発言していただきますようお願いいたします。また、執行部におかれましては所属を述べた後に議案説明、答弁等をお願いいたします。

これより議事に入ります。

議案第44号牛久市国民健康保険税条例の一部を改正する条例についてを議題といたします。

議案第44号について、提案書の説明を求めます。保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 医療年金課宮本です。よろしくをお願いいたします。

議案第44号牛久市国民健康保険税条例の一部を改正する条例について、御説明申し上げます。改正は、2点でございます。

1点目は、賦課限度額の引上げです。国民健康保険税は医療給付費分、後期高齢者支援金分、介護納付金分の3つに分かれておりますが、今回の改正はこのうち後期高齢者支援金分の賦課限度額、課税できる上限額ですね、こちらを22万円から2万円引き上げて24万円とするものでございます。この趣旨といたしましては、高所得者の方々により一層の応分の御負担をお願いしたいということとなります。したがって、この改正で影響を受けますのは賦課限度額まで課税されている高額所得者の方であり、ほかへの影響はございません。

2点目は、軽減措置の所得判定基準の引上げでございます。国民健康保険税の均等割につきましては、世帯の総所得金額が一定の基準額以下の場合7割・5割または2割の軽減を受けることができることとなっております。今回の改正は軽減する条件の緩和でありまして、緩和によって軽減を受けられる世帯を増やし、負担を軽減することが目的となります。

やや細かい話になりますが、基準額を算出する際に用いる被保険者数及び特定同一世帯所属者数に乗じる金額というものが、5割軽減にあつては現行の29万円から29万5,000円に、2割軽減にあつては同じく53万5,000円から54万5,000円にそれぞれ引き上げられます。軽減は基準額を下回れば受けられるところ、この改正により基準額が引き上げられ、結果として軽減を受けられる対象世帯が増えることとなります。

以上でございます。

○遠藤委員長 これより、議案第44号に対する質疑及び意見を行います。質疑及び意見のある方は御発言願います。須藤委員。

○須藤委員 それでは、質問をさせていただきます。

今回の改正の趣旨を今御説明いただいたところでありまして、まず課税限度額の引上げ

についてのほうであります。今回は、説明にあったように医療分・介護分はこれまで同様で、後期高齢者医療分のほうの支援金ということでそこが2万円引き上げられるということで、この改正による影響のところを確認したいと思います。全世帯数と、この限度額引上げによって、引上げ前の世帯数、それから引上げ後にどのくらいの世帯数に該当するのかということと、それぞれの課税額・増加額についてを伺います。

それから、軽減措置の拡充のほうですけれども、これは基準額の見直しによる拡充ということで、7割のほうは改正がなかったので5割・2割の軽減が、5割のほうが5,000円、2割軽減のほうは1万円引上げ増になったということは承知いたしました。それで、それぞれの対象となるこれも影響額のところを確認したいと思いますが、世帯数と軽減額はどのくらい軽減されるのかということについてお尋ねをいたします。

以上です。

○遠藤委員長 保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 2点御質問かと思われま。どちらの御質問につきましても、令和6年3月末現在の数字を基に試算ということでお答え申し上げたいと思います。実際には転入・転出等の異動がありますので、このとおりにはないかと思いますが、あくまでもイメージ算ということでお答えを申し上げます。

まず課税限度額の引上げの部分ですけれども、改正前であれば限度額22万円いっぱいまで賦課されていた世帯が224世帯、新しい付加限度額に引き上がったとして限度額いっぱいまで賦課される世帯が193世帯というふうに見込まれております。したがって、差分の31世帯は限度額いっぱいということではなくなりますが、依然として193世帯が限度額いっぱいということになります。こちらは限度額引上げによる影響なんですけれども、試算をいたしますと420万円と4,700円の増収というような試算が手元でございます。

それから、2点目軽減措置の判定のほうでございますけれども、まず5割につきましては改正前の世帯数が1,115件であったところ、改正後で試算をいたしますと1,137世帯となりますので、軽減を受けられる世帯が22世帯増える見込みでございます。同様に2割につきましては、1,065世帯であったところが1,087世帯となる見込みでして、同じく22世帯増えるというような見込みになってございます。

こちらは軽減の世帯が増えますので、影響といたしましてはマイナスの94万6,480円というふうに見込んでございます。

以上でございます。

○遠藤委員長 須藤委員。

○須藤委員 それぞれの世帯数、国保の全世帯数が分かたら後でお示しいただきたいと思いません。

それで、牛久で令和5年度に在住していた人が基準になるというふうに思うんですけれども、さっき試算の段階では途中から転入してくる方のことは想定できないということになっている、それはもちろん理解するんですけれども、途中で転入されてきた人は税制改正ですから、どこの

市町村でもこれが当然適用されていたというふうに思うんですけども、この辺は所得の状況が分からないから今回表すことができないよということで、転入してきた方の課税というのはその時点で牛久市にどう納めてもらうのかというのは、その方が前年、前の居住地のほうで勤めていたものに対する課税ということで理解してよろしいのか、確認させていただきます。

○遠藤委員長 保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 国保の世帯数・被保険者数ということですが、先ほどの数字と時点が異なってしまって恐縮なんですけど、令和6年5月末現在で国保の世帯数が1万843世帯、被保険者数が1万6,034名でございます。

それから、2点目の転入の部分ですけども、試算の段階で見込めないと申しましたのは、サンプルに転入者数がどれほどあるかが分からないので、世帯数にも金額にもそこは反映させられませんという趣旨はもちろんございます。出生・死亡ももちろんなんですけれども。それから、転入者の課税ということにつきましてはおっしゃるとおりでございます、前住所地としたデータのやり取りをしながら所得に応じた御負担をいただくということで、おっしゃるとおりでございます。

以上です。

○遠藤委員長 須藤委員。

○須藤委員 それで、軽減のほうなんですけれども、5割軽減・2割軽減のほうでこれだけの世帯の方ということで、それぞれ22世帯が該当するということとそこでその負担感というんですか、保険料に1か月当たりだとのくらい軽減されるのかという、もちろん所得によってあれなんですけど、平均的なものでいうと1か月当たりだとのくらいというようなことは試算できているのか。もしできているんだしたら、その辺をお尋ねしたいと思います。

○遠藤委員長 保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 御質問の部分ですが、あくまでも均等割部分の軽減でございますので、世帯の所得によって変動するということとはございません。均等割そのものの額につきましても、医療給付費分が1万9,600円、後期高齢者支援分が1万700円、介護納付金分が1万1,500円となっております。

以上でございます。

○遠藤委員長 ほかに、質疑・意見ある方はございませんか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 以上で、議案第44号に対する質疑及び意見を終結いたします。

次に、議案第48号茨城県後期高齢者医療広域連合規約の一部を改正する規約についてを議題といたします。

議案第48号について提案者の説明を求めます。保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 改めまして、よろしく願いいたします。

議案第48号茨城県後期高齢者医療広域連合規約の一部を改正する規約について御説明申し上げます。

改正は3点ございまして、広域連合からの依頼によりまして県内の全市町村において対応することとなっているものでございます。

1点目は市町村の処理する事務の改正です。いわゆる改正マイナンバー法の施行によりまして、本年12月2日以降は紙の保険証が発行されなくなることに伴いまして、規約に定められた市町村の処理する事務のうち「被保険者証及び資格証明書」を「資格確認書等」に変更するものでございます。

2点目は、正副連合長の議員兼職禁止規定の削除です。規約第11条第3項に「正副連合長の議員兼職禁止規定」がございまして、規約の他の条項によりましてそもそも兼職が不可能となっているため、削除するものでございます。

3点目は、共通経費負担金の算定基礎基準日の改正でございます。広域連合はその事務経費に充てるため、各市町村から負担金を徴収しております。その負担金の算定の基礎数値となる人口や高齢者人口について、事務経費算定の円滑化のため基準日を3月31日から1月1日に変更するものです。

以上でございます。

○**遠藤委員長** これより、議案第48号に対する質疑及び意見を行います。質疑及び意見のある方は御発言願います。須藤委員。

○**須藤委員** それでは、質問させていただきます。

御説明のあった別表1のところの「被保険者証及び資格証明書」を「資格証明書等」に改めるというところで、マイナンバーカードの利用による文言の整理という御説明をいただいたところですが、国保のほうでは一般質問で議員が質問されておりましたけれども、後期高齢者医療のほうにおけるマイナンバーカードの取扱いというのがどういうように、国保と同じようだというふうには思うんですけれども、どのように進められていくのかをお尋ねいたします。

それから、後期高齢者医療のほうはいろいろな保険証というのがあると思うんですね。「後期高齢者医療被保険者証」とか、あとそれから付随してですけれども限度額の「適用認定証」とか、それから「医療限度額適用標準負担額減額認定書」、それから「特定疾病療養受給者証」というのが付随していろいろな証明書というような形で、それぞれの家庭に送付されているというふうに思うんですけれども、こういうのも一元化されてマイナンバーカードのほうでというようなことだというふうに思いますけれども、今後の進め方。

それから、あとなかなかマイナンバーカードを利用されるというのが後期高齢の方々の中で定着していくのは難しいかなというふうに思うんですけれども、その点への配慮というかをお尋ねいたします。

○**遠藤委員長** 保健福祉部次長兼医療年金課長。

○**宮本保健福祉部次長兼医療年金課長** まず、移行に伴う被保険者証の関係ですけれども、おっしゃっていただきましたように先日の一般質問におきましてお答えを申し上げた部分でもございますが、国民健康保険とほぼ同様な仕組み・スケジュール感にもなっておりまして、マイナ保険証を取得できない、取得されない方につきましては、今後資格確認書で対応していただく。経過

措置があって、申請がなくても自動的に交付するといったところにつきましては、国民健康保険と同様でございます。また、法律の施行そのものは12月2日でございますけれども、その時点においてお手元にある紙の被保険者証の有効期限の限りは引き続きお使いいただけるという部分等につきましても、国民健康保険と同様でございます。

2点目の被保険者証以外の部分につきましては、申し訳ありません、詳細が手元にないものでございますから、後ほど確認の上、正しく間違いなくお答え申し上げたいと思いますので、申し訳ございません。

それから、3点目の配慮という部分につきましてはですけれども、今申しましたようにマイナ保険証に切り替わった瞬間に、全て何もかも使えなくなるというわけではございませんので現時点、本日から見ればおよそ1年ちょっと、法律の施行から見ましても半年以上ございますので、その間広域連合のほうでもいろいろ示されるものがあると思いますし、私どももちろんそうですが各市町村におきましてもなるべく御負担感のないような形、また制度そのものの周知も含めて図っていきたいというふうに思っております。

以上でございます。

○遠藤委員長 須藤委員。

○須藤委員 マイナンバーカードの取得のほうはこちらの担当ではないので、そちらのほうの進め方をこれから私たち委員も、注視していかなければいけないというふうに思うんですけれども、1年間までは配慮されて申請がなくても使えるという方法になっているということは理解いたしました。その後半のマイナンバーの取得率が定かではないんですけれども、窓口のほうの対応とかも含めて、特に後期高齢のほうの人がまだ取得していないという状況になると、これはそちらの担当ではないのは十分承知しているんですが、足の確保とか手続のいろいろなものとかという、それに付随して一番問題となる健康のところはこれまた申請をしなきゃいけないというような、申請をしてから資格証明書を頂くというような形になるんだろうというふうに思うんですけれども、この辺については後期高齢者医療のほうでも、その後申請者に対するとかというようなお話は担当のほうでは聞いていらっしゃるでしょうか。

もしなければ、ちなみにですけれども、国保の場合だったらどうなのかというのをお示しただければありがたいというふうに思います。

○遠藤委員長 保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 資格確認書の取得方法という点での御質問かと思っておりますけれども、改めまして原則は御本人様の申請に基づいて発行するものとされておりましたが、経過措置として当分の間は申請がなくても、いわば自動的に保健所のほうからお送りするというようなことが現時点ではまず定まっております。

一方で、経過措置の「当分の間というのはいつまでなんだ」ということで、「それが切れた後はどうなるんだ」という御質問だと思うんですけれども、まず当分の間・経過措置がいつまでかというのは現時点では明確なものが示されておられませんので、12月2日から例えば1年間しかないのか、5年間なのかということは現時点では私どものほうでお答え申し上げることができませ

ん。

一方で経過措置が終わってしまったとなれば、当然今度は申請に基づかなければ私どもとしても発行することができませんので、経過措置がいつまでかということと、経過措置の終了に伴うさらなる経過措置があるのかどうかということは、私どもとしても注視してまいりたいと思います。

以上でございます。

○遠藤委員長 ほかに、議案第48号に対する質疑及び意見はございますか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 以上で、執行部提出議案に対する質疑及び意見を終結いたします。

続いて、討論を行います。ございますか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 なければ、以上で討論を終結いたします。

これより付託されました案件につきまして、順次採決をいたします。

採決は、挙手により行います。

まず、議案第44号牛久市国民健康保険税条例の一部を改正する条例については、原案のとおり決することに賛成の方の挙手を求めます。

〔賛成者挙手〕

○遠藤委員長 挙手全員であります。よって、議案第44号は原案のとおり可決されました。

次に、議案第48号茨城県後期高齢者医療広域連合規約の一部を改正する規約については、原案のとおり決することに賛成の方の挙手を求めます。

〔賛成者挙手〕

○遠藤委員長 挙手全員であります。よって、議案第48号は原案のとおり可決されました。

以上をもちまして、執行部提出議案に対する質疑及び意見を終結いたします。

ここで執行部の方は退席されても結構です。

次に、請願第2号脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願を議題といたします。

請願第2号の審査に当たりまして、6月10日の保健福祉常任委員会におきまして決定したとおり、参考人から請願の趣旨説明をいただくことになっております。

ここで自席にて暫時休憩いたします。参考人の方は、委員会席にお着きお願いいたします。

それでは、再開いたします。

それでは参考人の方、篠原さんには請願の趣旨を簡潔に御説明お願いいたします。

暫時休憩いたします。

それでは、再開いたします。

それでは、参考人の方に趣旨を簡潔に御説明お願いいたします。

○篠原参考人 請願を出した理由を述べさせていただきます。

私の息子が、18年前の17歳の高校1年生のときに通学の途中でひき逃げに遭い、脳脊髄液減少症を発症いたしました。その当時からずっと県内には専門医がないので、静岡にある主治

医のところまで長年通っておりました。

ですが、3年ほど前にその主治医が高齢のために退職されると聞き、再度県内や近郊地域で探しましたが、県内には相変わらずいません。特に息子のような難治性の長期疾患患者を受け入れるような病院は、ホームページに書いてあると思うんですけどもあそこは初期の段階の患者が主で、専門医ではないので難治性の患者は受け入れられないと、一応電話したんですけども全部断られました。

それと、起き上がるとき頭痛が悪化します。座位でも同じです。要は髄液が少ないので脳が下がってしまい、延髄とか小脳が刺激されて頭痛・目まいとか倦怠感が増幅いたします。なので、遠方への定期通院は毎回1泊していくような形をとったりとかして、長時間の移動をなるべくしないようにしています。それが結構過酷であります。

かなり前になりますが、体調が物すごく悪化し、引きつけを起こすぐらい頭痛がひどくなったときがあり、救急搬送を頼みました。ですが、茨城県・栃木県いろいろなところに電話していただいたんですが受入れ先はなく、結局主治医のいる静岡のほうまで県をたくさんまたいで前代未聞の移動で、4時間救急車で高速を飛ばしながら搬送されました。その当初というのは、息子の病状をきちんと把握することがまだできていなくて、4時間の間「このまま死んでしまうのではないか」とかずっと恐怖な感じでした。そのような思いは、二度としたくありません。

そして、この疾患は完治というものがほとんどなくて、寛解がゴールとなります。それも長期間ケアが必要で、継続的に面倒を見てもらえる病院が必要となります。

県内には同じ境遇の患者さんが、私の患者会を通していただけでもかなり私は把握しております。それに加え、病気を認識できずにこの病気の名前すら知らないという方が病院をたらい回しにされて、最終的には精神疾患と誤診されている方が非常に多いと思います。そのことを考えると、私が把握できていない方も県内にはまだたくさんいると想像できます。

そして、再三にわたり文科省のほうから、子供たちのスポーツや部活動なんかでもこの病気が発症するという通達が出ていますが、実際小児を診る脳脊髄液減少症の専門医は全国でもっと狭まってしまいます。4人ぐらいしかいないのかな。

それでちょっと話がそれますが、茨城県庁の学校教育部保健体育課のほうで、令和4年度の不登校児の数字を挙げていただきました。全体の不登校児は小学校が3,288人、中学生が5,289人、合計8,577人。そのうち病気による長期欠席児童、これは30日とかの長期欠席児童になります。小学校が1,155人、中学校が1,236人、合計2,391人になります。ですが、実際はこれにグレーゾーンの患者さんは含まれておりません。保健室登校だったり、午前中だけ出席しているようなお子さんは数に入っていないです。

なぜこのような発言をしたかといいますと、この病欠の子供の中に起立性調節障害、このような病気があるんですけども、それは自律神経の治療とかをして改善させていく成長期独特のものなのですが、起立性調節障害の中に脳脊髄液減少症の疾患が隠れている場合があります。ですが、茨城県内で検査するところがあるんですけども、まず脳脊髄液減少症を疑わないと、髄液の漏れている検査をしないとこの病気にたどり着くことができないんですね。そのことも踏まえ

て、専門医がいれば救われる子供たちがいるなと思い私は行動を起こしました。

さらに少し前になりますが、この脳脊髄液減少症を患っている10代のお子さんなんですけれども、神奈川県の方で自殺されました。それは「学校に行きたいけれども、行けない」「でも横になっていないとつらいので、授業が座って受けられない」とか「怠け病」とか、担任の先生とかにもあまり理解されていなかったと聞いています。周囲の理解がない中で招いたと、臆測ではありますが推測されます。茨城県でこのようなことが絶対起きないように、早急に対策を急いでほしいと思います。

以上になります。よろしく申し上げます。

○遠藤委員長 以上で、参考人の方による趣旨説明は終了いたしました。

それでは、請願2号について質疑及び意見のある方は御発言願います。須藤委員。

○須藤委員 それでは、参考人の方に少しだけ、日頃についてお話を伺いたいと思うんですけれども。日常生活の中では、毎日大体どういうパターンで暮らしていらっしゃるのか。通院で行かれるときは、本当に大仕事で大変だというふうに思うんですけれども、日常の中での暮らし方というのは、御家族の方がどんなサポートをなさり、それで御家族の負担というんですか、そういうものを「負担」と言ってしまっているのかどうか分からないんですけれども、どう助け合い、寄り添いながら暮らしていらっしゃるのかなというふうに、多少起き上がったたりすることもできるのか。

それからお食事のこととか、いろいろなことで注意なさっているようなこととか含めて、日常生活を御紹介いただけたら、より一層参考人の方の暮らしが分かるかなと思うので、差し支えない範囲で結構ですでお伺いできたらというふうに思います。

○遠藤委員長 参考人の方。

○篠原参考人 息子の場合になります。息子は、発症してから18年を超えました。10年目あたりからは、大体1日の23時間ぐらいいは横になっている状態です。横になっていないと、結局症状が悪化してしまうので、要は天井を見て生活するしかない。お風呂とか御飯とかも短い時間だと可能なので、ただ風呂場では本当に地べたに座ってシャワーを浴びながら頭を洗ったり立ってとか、逆にお風呂用の椅子を置いておくと一度それでけつまずいてしまって、風呂場を壊してしまったことがあるんですね。なので、うちは一切下に物は置かないようなスタイルで本人が下に座って体を洗ったり、あとはつかまるところをいっぱいリフォームしてつけたので、それにつかまりながらお風呂に入ったりとか、やっぱり男の子なのでお風呂の介助は嫌がりますので、本人が。ただ、どうしても長くなると心配なので声かけとかは常々させていただいて、本当に生存確認はしています。

それと、水分が不足すると髄液が減ってしまうので、水分補給は本当にノルマのような形で、おいしくないOS-1みたいな経口補水液なんかを1日最低2リットルはノルマとして飲んでいきます。夏場になると4リッターとか頑張って飲むような、本当に水だけでおなか一杯になってしまうんですけれども、どうしても横になっている時間が長いので。

あと、脳脊の方って胃腸障害が結構多いんですね。うちの子なんかも逆流性食道炎、食べても

痛いので横になるので逆流性食道炎になって、寝ていてゲロ吐いちゃったとかそういうことがあって、シーツ交換とかそういうことは多々あるし、でもトイレとかそういうものは調子が悪いときには壁伝いで歩いてトイレまで行ってとかありますけれども、一応そういう部分ではできるんですね。

逆にそういうところができるので、ほかの患者さんなんかは理解してもらえない、家族に。「起きれば起きれるじゃん」と言っても、起きると症状がつかなくなるから起きたくはない。寝ていたいわけじゃないんです、誰も。出かけたがいし。だけれどもそのような感じで、うちの息子も寝ている。鍼灸とかリハビリとか、本当は通いで行かなくちゃいけなかったんですけども、予約を取ってもその日に起きていけないというのがずっと続いて、地元の病院で「じゃあ訪問のほうで」ということで、4年ぐらい前から鍼灸とかリハビリ、お医者さんが来てくれるのなんかは全部訪問医療のほうで賄っております。

でも、うちは私が全部手続をできるので、息子のことなので。だから、身体障害者手帳を取ったとかいろいろそういうことができるので、来ていただくことに金銭的な負担はないんですけども、皆さん当事者が脳脊の方は市役所に行って障害者手帳の手続することすら大変な方がいらっやって、そうなるとう訪問で来てもらうと高額になってしまうので、そういう方は本当に寝て取りあえず耐えるだけ。

治療法がないので、難治性の患者さんに対する。これをやると楽になるとか、あと頭が痛いというのはどうしても脳が下がって小脳が圧迫されての頭痛なので、鎮痛剤の効果のある方が、半分の方が「完全には取れないけれども、飲まないよりはいいね」という形で。でも、うちの子なんかは鎮痛剤を飲んでも何も変わらないから、そういうお薬は要らないっていう形で撰っていないんですけども。

そのほかに日常生活も、平塚にある主治医のところには現在3か月に1度通っているんですけども、そのとき以外は本当に敷地から出れない。外で愛犬が待っているんですけども、本当に窓から顔を出しただけで愛犬は飛んで喜ぶぐらいお兄ちゃんはレアキャラで、何でいつも面倒を見ている私に尻尾を振らないのに、窓から顔出すだけのお兄ちゃんにそんなに尻尾ちぎれちゃうぐらい振るのかなというぐらい、やっぱりペットもお兄ちゃんを気遣っているんだなというのが分かるんですけども。

なので、散歩も9年ぐらい前に行けたかなぐらいで、それ以外は年に数回リハビリの方とかと一緒に10分、15分の散歩ができたらいいいねという感じで、年に数回はできているんですけども、散歩すらも体力作らなくちゃならないからしなくちゃいけないんですけども、でも起こしていることによって体調が悪くなるので、本当に頃合いが難しくて。でも、本人的には外に出たりとかリフレッシュすると気分はいいので。なので、なるべく籠もっているだけじゃなくてちょっとだけでもいいから、例えて言うなら「アイス買いに行こうよ」ぐらいでもいいので、近所のスーパーで車から降りて5分・10分自分で好きなアイスを選んでもらってとか、そういうこととかを平日頃コミュニケーションとして息子としています。

本当に幼稚園生の子供みたいな扱いになってしまうんですけども、今年36歳になるんです

けれども、でもそういうふうにしてあげないと天井だけを見ているような形になってしまうので、そうなるとやっぱり人間っておかしくなっちゃいますよね、メンタル的にも。なので、今訪問で来ているお医者さんも息子のことを4年間見ていただいて、脳脊の専門医ではないんですけども、地元の内科医なんですけれども分かってくれて、「じゃあ、今度病院にお手伝いに来ないか」と言ってくれたんですね。もともと理学療法士を目指していたので、本人は「はってでも行きたい」、気分転換になるので。

5月のときも4週間入院して、去年も1か月ぐらいいりハビリで預かっていただいたんですけども、地元というのもある。看護師さんたちもすごく優しい方なので、今度もうちちょっと体調が、梅雨が空いたら1日30分でもいいから病院のほうに足を運んで、そこで倒れても先生がいらっしゃるので、そこでタオル畳みでも何でもいいのでみんなとお話ししたり、そういう時間をつくろうかと今計画しているところなんですけれども、でもそれ以外は本当に天井を見ているだけで何にも楽しいことがないんだと、親としては切ないなという生活を送っております。

すみません、長くなりました。

○遠藤委員長 ありがとうございます。

ほかに御意見、甲斐委員。

○甲斐委員 請願項目について御質問したいんですが、今御説明の中で大分お話しされて理解はしたんですけども、病院を1か所以上確保するように県に求めるということで、今現況では1か所もないという確認でよろしいのかということと、医療の担当科もなくして静岡に行かれたりとか、藤沢とおっしゃいましたっけ、行かれていますということで、医師も県内にはいないのかなという確認をお聞きしたいと思います。

それと、最初のお話の中で同病の数の把握をされているとおっしゃっていましたが、こういう治療を求められている人がどれくらい県内でいらっしゃるのか。数値が分かれば、お示しいただきたいなと思います。

以上、請願項目についての御質問です。よろしくをお願いします。

○遠藤委員長 答弁できますか。それでは参考人。

○篠原参考人 人数のほうなんですけれども、私が把握しているだけ、患者会としてSNSを通して分かっているだけの患者さんは6名ぐらいになります。

それと、脳脊髄液減少症の専門医と言われるものは、じゃあ学会に入っている先生が全員専門医なのかということもあるんですけども、実際学会に入っている先生は10名ほどいるんですけども、脳外科で。その中で、治療している先生は4人か5人しかいないんですね。ほかの脳外科の先生は、ボケをやっていたりてんかんを主体としていて、だから学会の中でも脳脊を診ている先生も実際少なくて、私の把握している中では本当にきちんと脳脊髄液減少症を最後まで面倒見るよというのは、全国に5名ほどしかいないんですね。

こちら辺で言いますと、とても高い病院なんですけれども。必ず泊まるときには個室料3万6,000円がプラスになって、とんでもない金額で芸能人御用達みたいなのところもあるので、そこしか関東では紹介することができない。その先生は、5年以上長引いて直らないとはじくよう

な先生なんですね。はじいた患者さんはどこに行くかという、関西のほうまで700キロも離れたところまで行くんですけども、私のほうの主治医は、高齢で退職したのもあって現在新患を受け付けていないので、実際本当は関東に2人いるということなんですけれどもでも、今現在受付していないので実質1人になります。

茨城県でも「検査はできます」「診断はできます」「ブラッドパッチはできます」という兼ね合いの病院はあるんです。自由診療ではなくきちんと保険適用でできるというある病院もあるんですけども、でもそこは整形外科なんですね。そうすると、ブラッドパッチをやった後にシャント手術とか硬膜下血腫とか、そういう状態になったときにどうするんだろうなというのと、それから「実際うちの子を、じゃあ面倒見れるんですか」と。「院長先生がブラッドパッチをするのか」と言ったら「ブラッドパッチはできる」と。経験があるから一応施設基準を取って自由診療じゃなく保険適用でやっているんですけども、「専門医ではないから、積極的に自宅のお子さんは見れない」と断られたんですね。

実際あそこの欄に載った時点で、何名かの脳脊の患者さんが「じゃあ、面倒を見てもらえるのかな」と言って更新したときにかけたら、ずっと患って一、二回ブラッドパッチをやったとか、五、六回ブラッドパッチをやった治らないという人は、「申し訳ないけれども、診れない」という形が、その保険適用でできる病院になります。

厚生労働省のほうに聞くと、「施設基準を取っているのは、茨城県には2か所ある」ということだったんですけども、そのうちの1か所に一度質問をしたんですけども、4日間たらい回しにされた結果脳神経内科の先生も脳神経外科の先生も病名すら知らない。「じゃあ施設基準を取ったのは、どの先生で施設基準を取ったのか」と言いたくなっちゃうぐらいの結果で、4日間かかった時点で「もういいや」という諦めモードになってしまって、施設基準は取っているけれども駄目なんだということを、逆に厚生労働省のほうに「施設基準を取った後のことも調べてほしい」ということもお願いしたりとかしたんですが、なかなか難しいです。

質問、そんな形ですかね。すみません。

○遠藤委員長 ほかにありませんか。柳井委員。

○柳井委員 今話を聞いていて思ったんですが、ここの文章に書いてある中で放射性同位元素検査の機械があれば、必ず脳脊髄液減少症であるかどうかという判定はできるんですか。検査の機械があれば、ドクターは「これはその患者だ」、あるいはどうかという判定というのは必ずできる検査機械なんでしょうか。それは、お医者さんによって見方は変わる可能性もありそう。

○遠藤委員長 参考人。

○篠原参考人 画像診断なんですけれども、私もいろいろな画像のほう、海外のものとかいろいろなものを見て精査したりとかしているんですが、専門医の中でも判断が分かれるときがあるんですね。うちの子なんかは、完全に私からして「だだ漏れだな」というものを、埼玉にある病院でやったんですけども、でも脳外科の3名の医師は「漏れていない」と言うんですね。

「いきなり膀胱が染まっているんだから、だだ漏れですよ」と言ったら、「いや、分からないです」。最終的に診断書を書いてもらった「漏れていない」というので、「分からない」と

言ったのに何で「漏れていない」というのかなと。患者側からするとそれはごく困ることなので、「分からない」のだったら「分からない」という診断をしていただきたいんですけども。でもそれは、いろいろなところの患者さんに画像診断で「漏れていない」となったんだけども、不安でもう一回違う病院に行ったらやっぱり「漏れている」、前の画像を持っていっても「漏れている」という先生はいるし、2019年にガイドラインがきちっとできているわけなんですけれども、国もそのガイドラインは「まだ研究段階」というか「診断基準がまだ確立していない」という見解なんです。なので万人が画像診断をできるという、まだスタートラインにすら立てていないような感じです。

ただ、脳槽シンチグラフィという検査自体物すごくつらい検査でして、放射線に反応する液を脊髄から入れるので、その検査をただで逆にリスクがあって具合が悪くなったり、検査で半身麻痺になった人もいますので、打つ場所が悪くて。入らなくてぐりぐりやる医師とかもいて、うちの子がやったときには麻酔をマックスまで使って、3人の医師が失敗して4人目の医師で成功したと言われたときには、「その失敗した流れで漏れているんじゃないのかな」と逆に思ってしまうぐらいの。

だから、「その検査はできる病院です」「機械はあります」、腰に差してやるという技術を持っている検査の人がいるかないかで雲泥の差もあるので、なのでこれをよくやっているという病院を専門医は紹介して、「そこだったら慣れているから、失敗される確率は少ない」ということで紹介されたんですけども、私の息子が行った病院もあまり上手ではなく、その後4か月ぐらいは腰が立たない状態。だから、御飯を食べるのにも本当にはいつくばって、四つんばいで御飯を食べているような感じが続きました。なので、その機械があるから全部が診断できるというのは、今のところまだ無理なのかなという印象です。

○遠藤委員長 柳井委員。

○柳井委員 おっしゃる意味、何となくほかのいろいろな病気の診断の場合、「すばらしい機械を買ったんだけども、それを操作できる、見れるドクターがいないんだ」という話をよく聞きますので、若い先生のほうがそういうのを見るのが得意な人もいるらしくて、ベテランの先生でも機械はまた別なんだという話を何度も聞いているので、おっしゃるは意味よく理解できます。やっぱり専門の機械があって、専門のお医者さんがいないと難しいということですよ。大変なことだと思います。ありがとうございます。

○遠藤委員長 ほかにありませんか。出澤副委員長。

○出澤副委員長 ちょっとお聞かせいただきたいのは、ブラッドパッチ療法については、県内にはできるところはほぼない、少ないということでしょうか。あとは、ブラッドパッチ療法をしても、快癒にあまり至っていないという理解でよろしいでしょうか。

○遠藤委員長 参考人。

○篠原参考人 このブラッドパッチというのは、本当に私からすれば一番ネックの治療だなという、これしかないという一択に脳脊髄液減少症の患者はなっているんですけども、うちの子でいうと17年間漏れが止まらず、8回しています。首・肩甲骨の間・腰をやるんですけども、

現在私が今の知識を持っている状態で、うちの子が脳脊になったとしたら、ブラッドパッチは絶対しません。

実際、専門医の先生たちが論文とかいろいろなものを書いて、「3回程度やれば7割の患者さんが寛解する」と言っているんですけども、「じゃあ、どこにその患者さんがいるのかな」というのが患者同士の間の感じになります。今までネットを介していろいろな方と、ネットでしか知り合っていないんですけども、「寛解に近い」という方と接点を持ったのは7名、何十万人いると言われている中で、ネットなので限られてしまうと思うんですけども、7名しか今まで「大きな声で言えないの、うちの子治ったから」というお手紙とか頂いて、「ああ、いるのはいるんだ」というぐらいの本当にそんな認識で。

脳脊の専門医なんかも、認識が違うんですけども「漏れ」は「点」かと思ったんですね、私もずっと漏れている場所が。よく「ツリー状になる」とかいろいろあるので、まして硬膜の外側はスポンジのような油みたいなものだというから、そういうものかなと思ったんですけども、論文を読んで海外の専門医のドクターと交流することによって分かったのが、漏れているのは「点」でなく「裂傷」だったんです。

その図も、私はツイッターを介してとかいろいろなところを介して発信しているんですけども、平均4ミリから6ミリの裂けがあるそうなんです、外傷性の方だと。外傷性で交通事故で、うちの息子みたく10メートル飛ばされたなんていうような人は、1.5センチから2センチの裂けがあるというんです。それを勉強して知ったときに、「うちの子は17年間8回のブラッドパッチで止まるわけがない。だって点じゃなくて裂けだったんだ」と。そのとき思ったことは、8回やった辛さ。だったら最初から背中を開いて、要は海外では一、二回ブラッドパッチをやって治らなかった患者さんは、外科的アプローチに変わるんですね。背中の漏れの場所をきちんと特定してその漏れている点、例えば腰椎穿刺の穴でさえ縫うか、フィブリンパッチという絆創膏みたいなもんなんだけども、それをやるんです。

でも日本は、この病気は20年ぐらいいろいろ協議されているんですけども、3名しか事例がないんです、背中を切って縫うということをしたという患者さんが。された患者さんと交流もあるんですけども、専門医の学会の先生たちに経験のある方を聞いたら、3名の先生がそれぞれ1回ずつだということは分かったので、なぜしないのかというと日本はそうじゃなくてもブラッドパッチでも大変な、交通事故というのはどうしても保険適用とかで難しくなるので、専門医の先生たちはいづらいというんですか、医事課としては。損保会社が、交通事故だとほぼほぼ払わなくなるので、そうなるとうちも金銭的なものとかいろいろ生じて難しくなるので、なるべく脳脊は診たくない。

ブラッドパッチの皆さんの平均を聞いてみると、2回・3回という方、さらに4回・5回という方が多いのかな。それも、専門医によって1年間を空けてブラッドパッチをやる先生と、2週間後にまたブラッドパッチをやる先生と、2か月置きに2年間で8回もやるような先生、「これは、基準ないの」。腰椎穿刺と同じで、結局脊髄に刺すから麻痺が出ちゃうんですよ、後遺症として。うちの子なんかもそうなんですけれども、足の表面がしびれたりとか、天気が悪くなって

くると腕なんかも駄目なんですね。結局、患者さん側から症状が出て怖いから、「ブラッドパッチをやめます」という提言だけで、専門医は治らないといういつまでもブラッドパッチをするんです。

じゃあ、その先生たちのホームページはというと、「少ないにこしたことはない」と書いてあるんですよ、どの先生の見解を聞いても。子供は2回、大人は3回。だけれども、一番多い方で31回の方がいるんですね。10回以上という方が、私の知っているだけで十数人いるんです。これも、厚生労働省のほうに問い合わせたときに、「ここら辺の兼ね合いはどうなっているんだ」と。間隔も、数か月空ける先生と1週間空ける先生と1年以上空ける先生と、「少ないほうがいい」と言っている医師なのに10回も20回もしている医師。じゃあ、その患者さんはよくなったのかというと、皆さん寝たきりなんです、うちの子と同じく。だから多くすればするほど、体調はよくなるはならない。

ただ、「治らない」「治らない」と10年も20年もやっているのに、「じゃあブラッドパッチ」という形。本当にひどい先生、ひどいと言ったら弊害があるかもしれないですけども、専門医と言われている5名ぐらいの先生であっても、漏れの検査をしなくてもブラッドパッチに移行してしまっているんです。

この間も7名ぐらいから相談を受けて、「先生は漏れている検査をしないのに、もう1回ブラッドパッチをやろうと言うんです、調子悪いと。でも、何で漏れていないかもしれない、漏れているかもしれない、分からないのにブラッドパッチをするの。漏れているからブラッドパッチするんだよね」という相談を、ここ最近でも7名ぐらいから受けて、「自分が納得しないんだったら幾ら専門医の言うことであっても、リスクは自分なんだから」「半身麻痺になっても治りたいと思うんだったらやってもいいけれども」と。

もともと何回もやっている方は、癒着が自分の血液で起きちゃっている場合があるので、詰まりやすいんですよ。なので、「そこら辺のリスクも、ちゃんと自分で飲み込んだ上でやるならいいけれども、ただ単に先生が言ったからって回数を増やしても、治るものではないです」ということを、ここ2年ぐらいかな疑問視して発信したり、いろいろな患者さんにも「回数をすれば治るというものではない」ということ発信しています。すみません。

○遠藤委員長 ほかにございませんか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 なければ、以上で質疑及び意見を終結いたします。

次に、請願第2号について討論がありましたら御発言願います。ございませんか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 なければ、以上で討論を終結いたします。

これより、請願第2号について採決いたします。採決は挙手により行います。

請願第2号脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願は、原案のとおり決することに賛成の方の挙手を求めます。

〔賛成者挙手〕

○遠藤委員長 挙手全員であります。よって、請願第2号は採択することに決定いたしました。

参考人の方はここで退席されて結構でございます。

自席にて暫時休憩いたします。

再開いたします。

ここで、保健福祉部次長兼医療年金課長より発言を求められておりますので、これを許します。  
保健福祉部次長兼医療年金課長。

○宮本保健福祉部次長兼医療年金課長 先ほど御質問のありました、保険証機能がマイナカードに移ったとして、限度額認定証ですとか割合書その他の機能が移るのかどうかという御質問を先ほどお答え申し上げられませんでしたので、改めてこの場でお答え申し上げたいと思います。

御質問の点でございますが、今申しました限度額の部分、割合の部分、こちらも全てマイナ保険証のほうに移行されます。そうしますと、マイナカードをお持ちでなくて、あるいは保険証機能を付与していなくて資格確認書の場合はどうなるのかということなんですけれども、こちらにつきましてはいわゆる任意記載事項ということで、本人が希望すれば記載されるという方向性が現時点では決まっております。

一方で、どういう形で希望を募るですとか、どういった形で表記するですとか、そういった詳細な部分はまだ現時点では決まっておらないということで、お答えを申し上げたいと思います。

先ほど適時にお答えできず、大変申し訳ありませんでした。

○遠藤委員長 次に、閉会中の継続調査についてを議題といたします。

本委員会の継続調査事項であります「ケアラー・ヤングケアラーの支援について」、及び「児童発達支援センターについて」は、現在調査を行っているところでありまして、今後も継続して調査をする必要があります。ついては、委員長として引き続き本件について継続調査といたしたく存じます。

お諮りいたします。「ケアラー・ヤングケアラーの支援について」、及び「児童発達支援センターについて」を調査事項とし、本委員会の閉会中の継続調査とすることに御異議ありませんか。

〔「異議なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 御異議なしと認めます。よって、「ケアラー・ヤングケアラーの支援について」「児童発達支援センターについて」を、本委員会の閉会中の継続調査とすることに決しました。

ただいま継続調査とすることに決しました案件につきまして、本委員会は議長宛て閉会中の継続調査の申出をいたします。

次に、本件を除く付託案件以外の所管事項について、御意見がある方は御発言願います。ございませんか。付託案件以外の所管事項について、御意見のある方は、御発言ございませんか。

〔「なし」と呼ぶ者あり〕

○遠藤委員長 御意見がなければ、以上で付託案件以外の所管事項についての意見を終結いたします。

次に、本委員会における議案調査に係る審査委員長報告書の作成についてお諮りいたします。委員長報告書の作成は、委員長一任ということで御異議ありませんか。須藤委員。

○須藤委員 異議はありません。ただ、今の請願の件の中で請願項目は県に意見書を出すとか、それからあと国においてということになっているので、国や県に出す意見書案がついていないので、委員長・副委員長が中心となってまとめていただくということになろうかと思うのですが、この辺の確認をさせていただきたいと思いました。

○遠藤委員長 御異議なしと認めます。よって委員長報告書の作成は、委員長一任と決定いたしました。

これをもちまして、健福祉常任委員会を閉会いたします。お疲れさまでした。

午前11時06分閉会