

第30回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会

平成27年10月2日(金)

東海大学校友会館「望星の間」

多田羅座長 おはようございます。まだ、藤崎委員、花井委員が到着されていないのですが、定刻を少し過ぎておりますので、ただいまより「第30回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」を開催させていただきます。本日は、委員の先生方には、大変ご多忙のところご出席いただきましてありがとうございます。どうぞよろしく願いいたします。

それでは、まず、本日の出欠状況、配付資料の確認について事務局からお願いします。

事務局 まず、本日の出欠に先立ちまして、委員交代についてご報告いたします。日本歯科医師会の比嘉委員は、昨年までお世話になっておりましたが、ご退任となり、今回よりご後任として、日本歯科医師会理事の片山委員にご出席いただいております。どうぞよろしく願いいたします。

本日の出欠状況でございますが、今泉委員、高橋委員、お2人からご欠席の連絡をいただいております。藤崎委員、花井委員については、この後遅れてお越しになる予定でございます。

次に、お手元に配付している資料の確認をさせていただきます。黒クリップで留めております、1枚目に次第、2枚目に委員名簿、3枚目に座席表、4つ目の資料として資料1「入所者・退所者調査の実施計画(座長素案)」というものがございます。それから資料2として、厚い冊子になっておりますが、患者向けアンケート調査の結果報告書をご用意しております。それから、堅山委員から全原協通信の2015年8月1日発行19号について委員の皆様にご配付ということでご提供いただいております。配付資料は以上のとおりです。過不足等ございませんでしょうか。

多田羅座長 よろしいでしょうか。それではよろしく願いいたします。それではここで、新しくご就任いただきました、片山委員から一言ご挨拶をお願いいたします。

片山委員 皆様初めまして。日本歯科医師会の片山でございます。前期の比嘉委員にかわりまして参りました。今後ともよろしく願いいたします。歯科医師連盟で世間をお騒がせして申しわけございません。状況は私もよくわからないのですけれども一言だけ。今後ともよろしく願いいたします。

多田羅座長 どうぞよろしく願いいたします。それでは、議事次第に沿いまして会を進めさせていただきます。まず、前回検討会以降の経過報告について事務局からお願いいたします。

事務局 特に経過報告については資料をご用意しておりませんが、前回検討会以降の経過について、ご報告をさせていただきます。

前回2月の検討会で最終的に先生方にご意見をいただいて確定した都道府県アンケート調査の報告書でございますが、昨年度末までに調査にご協力をいただきました都道府県・政令指定都市の所管部署に冊子でフィードバックを行っております。あわせて事務局のホームページにこの報告書のファイルを掲載させていただきまして、行政の方以外にも広く内容を確認いただけるように広報を行っております。経過報告は以上でございます。

多田羅座長 ありがとうございます。これまでの経過について委員の皆様から何かご質問ございませんでしょうか。

それでは、続きまして、前回検討会以降の国の動きについて、疾病対策課の名称変更もあったようですので、そういうことも含めまして、厚生労働省から簡単にご報告いただきたいと思っております。よろしく願いいたします。

厚労省 昨日、厚生労働省の健康局の難病対策課長に着任いたしました、松原と申します。本日はご多忙のところお集まりいただきまして誠にありがとうございます。

この再発防止検討会でございますけれども、平成18年3月29日に第1回目が開催されてから10年目を迎えていると聞いております。これまで多田羅座長それから内田座長代理を初めといたします委員の皆様方におかれまして、毎回熱心なご議論をいただいていると聞いておりま

して、深く敬意を表させていただきたいと思っております。

厚生労働省の最近の動きといたしましては、後ほど詳しくご説明申し上げますけれども、10月1日付で組織再編が行われまして、ハンセン病対策の所管課の課名が変更となっております。課名は変わりましたが、ハンセン病対策の態勢はこれまでと変わってございません。担当者一同気持ちを新たにいたしまして、引き続き全力を挙げて問題の解決に努めて参ります。

委員の皆様方におかれましては、引き続きご協力を賜りますとともに、これまで同様活発なご議論をいただきますようお願い申し上げます。私のご挨拶とさせていただきますと思います。後ほどまた担当者からご説明申し上げます。

多田羅座長 課長どうもありがとうございました。それでは担当課のほうからお願いします。

厚労省 厚生労働省難病対策課の原渕でございます。委員の皆様にはいつも貴重なご意見をいただきまして深く感謝申し上げます。着席させていただきます。私のほうから最近の動きにつきまして、5点ほどご報告をさせていただきますと思います。

冒頭、厚生労働省の組織再編についてでございます。昨日10月1日付で組織の再編がございまして、課名が変更になっております。ハンセン病対策につきましては、引き続き難病対策課というところで担当することとなっております。課名は変わりましたが、今、課長が申し上げましたとおり、人員の態勢には変更ございません。また気持ちを新たにいたしまして、全力で問題解決に努めて参りたいと思っております。

2つ目といたしまして、法律の改正がございました。退所者給与金受給者のご遺族への経済的支援制度の創設という点でございます。資料がなくて申しわけございませんが、退所者の生活の安定のために、現在、退所者給与金というものを支給させていただいておりますけれども、その方がお亡くなりになった後、その配偶者の方、また一緒に生活をされているお父さんお母さん等、給与金を原資として生活を営まれているケースが多いということで、配偶者等の生活が不安定になるということから、残された配偶者または親、直系尊属と申し上げますけれども、その方々に対しまして、月額12万8,000円の経済的な支援を行うものでございます。

昨年11月に、ハンセン病問題解決促進法の一部改正を議員立法で行っていただきまして、この配偶者等支援金制度を創設いただきました。昨日10月1日より施行されております。現在、事務手続を順次進めておりますが、スムーズに支払いができますよう努めて参りたいと思っております。

3つ目といたしまして、訴訟期限の周知を行っております。らい予防法が平成8年4月1日に廃止になりまして、今年度末で20年を迎えようとしております。民法上の除斥期間が到来することになります。その中で沖縄県におきまして、現在、非入所で訴訟を起こされていない、つまり和解一時金、補償金を受け取っていない方が約400名、いらっしゃることが判明しております。特に沖縄を中心に周知活動をする必要があると認識を持っております。

今年の8月に、私どもは沖縄県庁と共催して、請求期限の周知とハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発を行う街頭キャンペーンを那覇の県庁前広場で行わせていただきました。多くの地元の中高生70名ほどにご参加いただきまして、演劇あり、エイサーあり、合唱ありということで、道行く人々が足をとめて、高校生中学生の演技に、また歌に耳を傾けていて、そのときにビラ配りをさせていただいたり、演技の中で、スピーチの中で啓発をしっかりとさせていただくことができました。まだまだ不十分だと思っております。

あわせてその前日に、沖縄県の市町村担当者にもしっかりとさらに意識を高めていただくということで、沖縄愛楽園において、沖縄県市町村ハンセン病対策担当者研修会というものを行いました。全国で初めてこういう研修会というものを行ったわけでございますけれども、厚生労働省や沖縄県からのお話をさせていただきましたが、それだけではなくて、弁護団の先生からのお話、また退所者の方から退所者の現状についてお話をいただくことができました。

その中で各市町村担当者も新たに意識が高められたということで、よかったというアンケートの結果も出ております。今後は訴訟期限の周知について、新聞への広告掲載なども行うことを考えておまして、引き続き期限の周知に力を入れて参りたいと思っております。

4つ目といたしまして、シンポジウムでございます。これは熊本の例の宿泊拒否の事件がご

ございましたけれども、それをきっかけといたしまして、16年から毎年ハンセン病問題に関するシンポジウムというものを行って、一般の方にもこの問題についてしっかり学んでいただいて考えていただくことを目的に行っております。夏と冬と2回行っております、今年の夏は鹿児島市において「ハンセン病に関する親と子のシンポジウム」ということで、小中学生をターゲットにした内容のシンポジウムを法務省が中心となって企画して開催いたしました。鹿児島県内の小中学生約300人が参加して盛り上がり、それぞれ認識を高めたところでございます。

そして冬のシンポジウムですけれども、これは毎年厚生労働省が中心で企画しておりますが、特に高校生をターゲットに絞って企画を練っております。合唱、演劇、司会に至るまでほとんどを地元の高中生にご出演いただくこととしておりまして、参加いただく方々の3分の2は地元の高中生や、またその関係者ということで非常に毎回盛況でございます。

若い世代ではいじめの問題などがございすけれども、このシンポジウムで、若者がハンセン病問題を学ぶことで、いじめであるとか、またエイズなどの疾病による人権侵害、差別問題の解消につながるように、内容の充実に努めて参りたいと思います。

最後の5番目ですけれども、重監房資料館についてでございます。昨年、委員の皆様にご視察いただきました重監房資料館ですが、予想を上回るペースで来館者が増えてございます。6月25日に、早いペースですけれども、来館者が1万人を達成いたしました、くす玉を割っているところが新聞にも載りました。

また、ご視察いただいた重監房の跡地につきましては、基礎がむき出しになっている状態で風化が懸念されておりましたが、その近くに八ッ場ダムがございすが、そこでも使用しているコンクリートを強固にする薬剤を吹きつけてコーティングを行うとともに、跡地全体の保全工事を行っております。

また、見学者用のウッドデッキ、安全柵を設置いたしまして、見学者の安全確保と跡地の踏み荒らし、中に入ってしまうと基礎の上を皆さん歩かれて、さらにそれで基礎が壊れてしまうということが懸念されておりましたが、立ち入りできないように安全柵を施しまして、踏み荒らしの防止措置を図りました。さらに高台から跡地全体を見渡せるような展望スペースの整備も行っております。

ハンセン病対策に係る最近の主な動きとして以上でございます。これからも統一交渉団の皆さん、また検討会の委員の先生の皆様のご意見をしっかりと伺いしながら、引き続き問題解決に取り組んで参ります。以上でございます。

多田羅座長 ありがとうございます。国のほうからご報告がございましたけれども、委員の先生方からいかがでしょうか。ご質問ご確認などございますか。どうぞ豎山委員。

豎山委員 全原協の豎山です。ただいまご報告がありましたけれども、退所者の遺族への支給、この進捗状況の中でどの時点から遺族の方々に支給できるのか。というのは、私のところに電話が来ていて、何も連絡がないけれども、ということだったのです。10月に入ったわけですから10月に入ったなら何らかの連絡が来るはずだが、ということは言うてあるのですけれども、実際、何日ぐらいから支給できるのかという目処は立っていますか。

厚労省 お答えいたします。10月施行でございますので、昨日から申請書の受け付けを行っております。もちろん対象になる方に連絡をこちらから一つ一つとらせていただいて、まず電話をして、それから内容を郵送させていただいて、それを見ていただいて、またご疑問の点に答えていくということで丁寧にさせていただいております、ちょっと時間がかかっております。10月、11月分につきましては12月に支払うという形で、これは今までの退所者給与金と同じでございますが、2カ月分を3カ月目にお支払いするという形になっておりますので、現在申請が上がってきているものにつきましては、12月中には口座のほうにお支払いするという形で進めております。

豎山委員 10月、11月分を12月支給ですか。

厚労省 そうです。

豎山委員 今皆さん、社会復帰した者たちも高齢化が進んでおります。奥さんたちも相当高齢なのです。そういうことで親切丁寧にわかりやすいようにしていただきたいと思っております。

す。そのことをよろしく願います。

それからもう一つ、この沖縄における啓発の問題ですけれども、沖縄はハンセン病に対する偏見・差別が非常に厳しいところであった。それゆえにいまだに名乗ることができない、名乗り出ることができないという現状がある、そう思うのです。ですから、ここは本当に力を入れて一人でも多くの方が名乗り出ることができるような方法をさらに強めてやっていただきたいということを要望しておきます。よろしく願います。

多田羅座長 ありがとうございます。国のほうでは、ひとつ鋭意取り組んでいただきますようお願いいたします。他にはよろしいでしょうか。それでは国のほうからのご報告ありがとうございました。

続きまして、議事の3でございます。今年度の検討会の進め方についてご議論いただきたいと思います。

16年度末、実質的には17年の3月ですけれども、年度でいいますと16年度末に本検討会が発足いたしました。年度から言いますと、今年が平成25年度ですので、ちょうど10年という時間を経て検討会が継続されてきたわけでございます。そして本日の会が30回ということで、大体年に3回実施するとして10年間やってきた。ちょうど大きな区切りのときでもあります。この10年間、委員の皆さんにご議論いただいて、非常に地味ではございますが、日本の国におけるハンセン病対策の推移をそれなりにフォローさせていただき、国における、医療基本法の制定に向けた取り組みの報告をいただく、また疾病の名による差別・偏見の現状を克服していく、その経過を報告・調査していくという形で、医療機関、都道府県自治体への調査、あるいは患者さんへの調査等をさせていただいて、とくに検討会から大臣への医療基本法の制定という要望もさせていただいたということもあり、今日に至っているわけでございます。

あつという間に10年たったような感じもするのですけれども、そういう意味で、ことしはちょうど10年度目に当たるということもありまして、ここでひとつ、今までもかなり積極的に検討を行ってきたのですけれども、より時代を画すると言いますか、何か、画期的な検討事業ができないかということで、私がこの間一番思っておりますのは、各療養所の入所者の皆さんの、資料1に、平均年齢がございまして、もう80歳を超えているということで、まさに本当にハンセンの歴史の中でご苦労いただいた方のご意見、お考え、お話を直接この機会にお聞きすることをさせていただいてはどうか、ということでもあります。

今まで自治体対象など、いろんなそういう格好で状況の調査をやらせていただいたのですけれども、10年ということ、それから入所されている方の平均年齢がもう80を超えていることでもございますので、この検討会で歴史の記録としても、また社会の記憶としても、声を残すという、いい言葉ではないかも知れませんが、記録を残させていただくということは、この検討会の大きな役割ではないかと思ひまして、何とかハンセン病療養所の入所者の皆さん、また退所者の方へお願いしてお話をお聞きするというのを考えさせていただいた次第です。

患者さん、全員のアンケートをさせていただくとか、いろいろ方法はあるかと思いますが、声をお聞きして記録していくという作業を、この検討会で行いたいという、私の強い希望もありまして、担当課のほうにもご相談させていただきました。また具体的には、堅山委員、藤崎委員とも内々にご相談させていただいて、1年度で無理であれば2年度かけても、入所されている方、あるいは退所されている方の声、意見をぜひ検討会の作業として残させていただきたいということで相談させていただいたところでございます。

堅山委員、藤崎委員からも、原則的には大事なことではないかというご了解をいただいて、一応の原案を事務局のほうでつくっていただいて、実施計画というものを用意させていただいた次第でございます。そういうことで、今回はかなり内容が濃く、多いという感じのところもございまして、皆さんにご理解いただいて、今年度から来年度にかけて日本のハンセンの歴史を記録する、そういう役割を果たさせていただきたいと思う次第ですので、本日の検討会にそのことを最初にお諮りさせていただきたいと思ひます。

まずその考え方について、お考えもあるかと思いますが、どういうことを考えているのかということで、堅山委員、藤崎委員、あるいは国と相談させていただいた原案をここで最初に説

明させていただきます、会議を進めさせていただきたいのですけれども、よろしいでしょうか。ありがとうございます。

藤崎委員 つかぬことをお伺いしますが、確かに座長が私のところに来られているいろいろお話をされたのですが、疑問に思ったのは、いわゆる座長代理の内田先生のほうにはこのお話は事前に通じていないのですか。

多田羅座長 内田先生のほうにも事務局からは説明いただいているはずでございます。私が直接ということではなくて申しわけないのですけれども、原則的なことについてはご報告させていただいていると思います。内田委員それでよろしいでしょうか。基本として、やらせていただくということで、詳細については本日原案を出させていただいて、それについてご意見を伺うという形になっていると思います。

藤崎委員 よろしいですか。一応私の助言を得ながらと書いてあるのですが、私がこんなことを言うのはおかしいかと思うのですが、確かに私どもには支部長がそれなりにおりますから全員の話を聞きたいという話だったのですが、やはり今こうして見ますと11人いるわけです。そして1年に3回程度しかこの会議が開かれなくなると、11人全員から話を聞くのは大変です。

多田羅座長 回数も含めまして、一度原案を説明させてください。

藤崎委員 わかりました。

多田羅座長 それでは一応そういう格好で取り上げていただくということをご了解いただいているとして、原案を見ていただいて、またご意見をいただくということで、どういうことをやるのかということをご説明させていただいてご意見をお伺いしたいと思いますので、座長の勝手でございますけれども、基本の趣旨は申し上げたとおりですが、先に事務局から説明させていただいて、ご意見を伺いたいと思います。それでは事務局から説明をお願いいたします。

事務局 それでは資料1に基づきまして入所者・退所者調査の実施計画（座長試案）ということで、現時点での座長のお考えについて整理しておりますのでご説明させていただきます。

調査の目的につきましては、先ほど座長のほうからもお話がありましたけれども、今年度は、平成16年度末からの検討会の経過の中では10年という節目の年に当たるということで、これまで検討会が進めてきた2つの提言について、ハンセン病に類似した問題の再発防止に向けた作業の成果と今後の課題を明らかにしたいということで、検討会の出発点になりましたハンセン病問題に改めて目を向けるということです。具体的にはハンセン病療養所の入所者の方、退所者の方を対象に、この検討会でやってきた活動に対する評価、また今後の検討会でどうふうな活動をしていくべきかというご要望について把握させていただきたいと考えております。

下のほうの各療養所の入所者の平均年齢等をご覧いただきましても、かなり高齢化が進んでいるということで、現段階で後世に伝えたいことを聞き取るということは喫緊の課題であるという座長の認識のもとに、この計画を立てさせていただいております。

2点目としまして、具体的な調査対象でございますが、まずハンセン病療養所の入所者の方については、全国の国立療養所の入所者自治会長11人、今自治会の会長さんがいらっしゃるところが11カ所ということですので、11人の方全員にお話をお聞きしてはどうかという計画を立てております。自治会長が難しい場合には自治会長からどなたかをご紹介いただくという形で、藤崎委員にもご指導いただきながら調整を進めていけたらと考えております。

1ページおめくりいただきまして、ハンセン病療養所の退所者につきましては5人程度、こちらにつきましては、堅山委員にご指導いただきながら依頼を進めていきたいと考えております。

3番目としまして、具体的な調査方法ですけれども、調査にご協力いただける方をこの検討会にお招きしてヒアリングを実施することを考えております。当初は入所者・退所者への全員を対象にした書面でのアンケート調査ということも検討しましたがけれども、平均年齢が80歳を超えておられる中で、調査票にご自身でご回答いただくことがなかなか難しいケースもあるということ。また入所者自治会等でもアンケート調査をされることがあるようではありますが、仮に療養所の職員等が記入のサポートをしたとしても十分な回答が得られない可能性が高いので

はないかというような藤崎委員等からのご助言もありました。

また、定量的なアンケート調査ですと、なかなかこの検討会の活動を正確に伝え評価をしていただくということが難しいのではないかと思いますので、仮に対象者の数が少し少なく限定されたとしても、よりきめ細かにこちら側の意図も伝えながら意見をお聞きできる、ヒアリング調査という方式をとってはどうかということをご提案しております。

対象者の方のところに向向いて、療養所等に向向いてお話を聞くという方法もありますけれども、全体のできるだけ多くの委員の先生方にお話を聞いていただくということ、また遠方まで人数多く出かけていくというところで調整がつくかということと考えますと、現実的な線としては検討会にお越しいただくほうがより多くの先生方にお話を聞いていただけるのではないかと、検討会の場でヒアリングをすれば、会議の傍聴ですとか議事録公開等々で広く社会の方々にも発信していけるということで、検討会にお招きするという方式をご提案させていただきます。

4点目としまして具体的な調査の時期ですけれども、本日第30回の検討会で皆様のご了承が得られましたら、次回第31回以降で調査を実施していきたいと考えております。先ほど藤崎委員のほうからもご懸念が出ておりましたけれども、これまでこの検討会は年に3回程度しか開催しておりませんでした。ヒアリングを早期に進めるということで、来年度まで2カ月に1回程度検討会を開催し、来年度のことについては予算的なこと等未定ですけれども、来年度中には調査を完了できるようにさせていただければと考えております。

具体的な調査の中身ですけれども、検討会1回当たり2人に来ていただいて、大体午後半日ぐらいの中でお話を聞き取ることを想定しております。まず1点目としましては、お招きした方から1人60分ぐらいかけて、ハンセン病の歴史に学び、その以外の疾病で同じようなことが起こらないために、今後の検討会にどういうことを期待するか。また入所者・退所者としての率直な思い、後世に伝えたいこと等を自由にお話しいただく時間を設けたいと思っております。

この意見陳述していただいた後に、(2)として再発防止検討会の10年間の活動についてどういうふうに受けとめられるかという、ここは委員の先生方と相互方向でと考えておりますが、聞き取りをできればと思っております。

まず1点目としては、再発防止検討会の認知状況。それから3ページのほうにお進みいただきまして、②患者の権利に関する体系について。これにつきましては提言の柱に上げている項目を1つずつ押さえながら、こちらからの意図もご説明しながら感想、ご意見をお聞きしたいと思っております。なお聞き取りに当たっては、療養所内の医療提供体制についてはそれ以外と異なる部分があるところに留意が必要ということを事前に藤崎委員、堅山委員からアドバイスをいただいております。

③としまして、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた取り組みについて。これにつきましても報告書、提言の柱に沿ってご意見ご感想をいただきたいと考えております。ここまでの3時間ぐらいということで、それ以外にも幾つか意見交換の時間があるかと思っておりますので、そこを30分程度とりまして、大体1回当たり午後いっぱい2カ月に1回ぐらいの形で聞き取り調査を進めさせていただければというのが座長試案でございます。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。ただいま説明させていただいたとおりでございます。

2本の柱からなっています。大きく、1回に2人の方からお話をお伺いする。最初に招聘者からの一般的な話を1人60分ずつお願いする。それから柱の2として、これは再発防止検討会の事業ですので、この再発防止検討会がどのような方向で取り組んでいけばいいのかということに参考になるように、再発防止検討会についてどの程度認知していただいているか自信はないのですけれども、そのようなことをお伺いする。そして患者の権利に関する体系について、この検討会も報告書を出しておりますので、そういう内容について。また疾病を理由とする差別・偏見の取り組みについて。検討会が取り組んできた課題についてのご助言、ご指摘をいただきたいということで、大きく2本の柱で計4時間弱というかなり大きな作業になってくるわけでございます。11カ所ございますので11人の方にご出席いただくということで、1回に2人ずつお願いするという骨格で今年度から来年度まで、この検討会として実施していきたいと

というのが原案でございます。どうぞよろしくご審議いただきたいと思います。

藤崎委員いかがでしょうか。

藤崎委員 先ほどの話の蒸し返しになるかもしれませんが、11人を呼ぶというのは大変だということが第1点です。それから、もともとハンセン病の問題についてはこの検討会の母体になっている検証会議がかなり細部にわたって検証しています。そのことも踏まえると、それほど個々から聞き取る必要があるのかということ。それ以後の問題もありますから、そういう意味ではお話を聞くというのは無意味ではないと思うのですが、いずれにしても11人全員というのはやっぱりちょっと多過ぎますね。

というのは、地域の特殊性を除けば基本的には大体皆同じことなのです。地域の特殊性がある、例えば医療にしろ委託事業にしろ特徴があったりするものですから、その辺はやはり違いがあると思うのですが、それを除けば大体基本的にはどこの支部長も同じようなことを考えているという話になると思う。私は11人と言わず、退所者のほうが4～5人ですから、私どものほうもその程度でいいかという気がしていますけれども。

多田羅座長 座長としては、全員ではない場合、ではどの方をお願いするかという、お願いする方の選択が難しいのです。それで、できればやはりこの機会に全員、あるいは全部の施設という考えも非常に大事だと思っております。検証会議はやっておられますけれども、それを受けて、10年間いろいろ勉強させていただいた検討会ですので、この立場で柱の2にもありますように、これからの進め方についてのお話も伺いたいし、そういうことでまずこの検討会としては記録として残していきたいと思っております。

それから11人全員でなくてもというお考えもあるかと思っておりますけれども、ではどの方をお願いするかというのは、座長としては非常に難しいところもありますし、もし時間が大変だということであれば60分という時間を少し少なくするなどして、全員という考えは私は非常に大事な考え方だと思うのです。この検討会でどなたかを選んでお伺いするというのは逆に僭越ですし、やはり全員というのはぜひご理解いただきたいと思うのですけれども。やり方について、他にいかがでしょうか。どうぞ堅山委員。

堅山委員 このことにつきましては、先ほど座長のほうからご報告がありましたように私のもとにも座長がおいでになって、約4時間だったでしょうか、延々と話をいたしました。私の思いも十分にお話しさせていただいたのですけれども、やはり藤崎委員もおっしゃったように人数が多過ぎるのではないかと私もご指摘申し上げました。

3カ月に一遍の会議でこの人数だったら何年かかりますかと。やるのであるならば何とか早くやる方法を考えないといかんのではないですかということを座長に申し上げました。そういたしましたら、何とか2カ月に一遍、そして2人ぐらいという形のもので出てきました。そういうことならば、それはそれでもよろしいのではないですかと。全原協としてはそれを了といたしますと言った経緯がございます。

ただ、やはり皆さん高齢化しておられますので、ここに来ていただくのも非常に大変な状況の方もいらっしゃる。付き添いが必要な方もいっぱいいらっしゃるわけですので、そういう方々のこともよくよく考えながら、健康面のことも考えながらこういうことは進めていかなければいけないのではなからうかと思っております。

全原協の傘下である退所者の皆さんのほうは、皆さん比較のお元気でいらっしゃいますので、それは問題ないのかもしれませんが、この中で1～2、ひよっとしたらお名前が交代する者もあるだろうと思っております。それは何かと言いますと、役員が改選になっておりますので、そこら辺のこともありますので、この人は入ってこの人は入らないということになってくると、退所者の会の皆さん方の組織のこともありますので、そこも考えていかなければいけないと思っております。検討会の進め方については、私はそれはそれで了といたします。しかし、速やかにこれが終わるような努力だけはしていただきたい。

あと別件もよろしいですか、進め方について。

多田羅座長 進め方についてお願いしたいと思います。

堅山委員 このことについてはそういう意見です。もう一つ、私は、この再発防止検討会の

会議の重要性というのは、病気のゆえをもって偏見や差別がこの世の中にあってはならない。ハンセン病問題というのは、ある意味ではまさしく医学、科学の世界の問題ではなかった。そういう意味で非常に激しい偏見や差別というものがあった。先ほども沖縄の事例等々もあったわけですが、未だに名乗ることができない。退所した者たちはいまだに自分が社会復帰者だということが言えない状況の中で生活をしているわけです。それがハンセン病の今であると思っております。

そういう上に立ってほかの病気の皆さん方を見たときに、私はやはりハンセン病と同じとは言わないけれども、よく似た現象が今起こっている、そういう病気がありはしないかということをご提示申し上げたいと思うのです。

脳脊髄液減少症という病気がございます。脳脊髄液減少症です。皆さん恐らくお聞きになったことはないかもしれない。しかしそういう病気があるのです。本日、その脳脊髄液減少症の患者会の副会長を務めていただいている方にあそこに座っていただいているのですけれども、女性の方ですが、この方は脳脊髄液減少症にご本人がなられた。そうしたら、今度は何とご主人も脳脊髄液減少症であったということで、ご夫婦そろって脳脊髄液減少症にかかっているということがあって、非常に私もびっくりしたのです。

この病気の場合は、まだまだ医学、科学の世界で解明が進んでいない部分もあって、どこの医療機関に行っても病気がわからないがゆえに偏見や差別を受けている。そしてドクターショッピングを繰り返していく。そしてその中で病気がわからない。わからない上に今度は最終的にどこに送られるかといったら精神科、精神病院送りになってしまう。そういう方にも会っております。

そういう病気であったがゆえに患者会をつくろうということで、私は患者会を立ち上げました。「脳脊髄液減少症全国ネットワーク架け橋」という会を私がつくり上げて、そしてもう一つは、当時は民主党政権下で、超党派の国会議連をつくろうと思ったら超党派の国会議連がなかなかできなかった。なぜかというと、政権が民主党に移行したばかりで自民党が応じてくれなかった。そういうことがあって、超党派にはならないで民主党の中だけの議懇というものができ上がってしまっている。そういう中で、この脳脊髄液減少症の啓発活動、それから周知活動、それと保険適用に向けて今患者の皆さん方が活動してくださっているのです。

この皆さん方が受けている偏見や差別というのは、それは大変です。この病気が原因で非常に激しい偏見や差別があって、そしてその方々が自殺に追い込まれている事例がある。自殺をされた方が、何と言って自殺をしていったかといったら、病気が苦しいとかどうのこうのというよりも、偏見や差別がそこにある、差別をいつも受けている、どうかお願いですから周知活動を徹底してくださいということで死んでいるのです。

だから、私は、この世の中に私たちが歩いてきたような偏見や差別の事例というのはまだまだ眠っているのだろうと思う。その掘り起こしが私は大事だと思うのです。そういう意味で、今後の進め方として、10年目という節目を迎えたこの検討会で、検証会議の節目を迎えたこの年に、私はぜひ脳脊髄液減少症の患者さん方をこの場に呼んでいただいて、そしてその者たちのヒアリングをしていただきたい、聞き取りをやっていただきたい。この者たちはどういう苦しみの中で今を生きているのか。そういう思いが私にはございます。ぜひこの問題もこの中で聞き取りをしていただければありがたい。今テーブルに載っている全国13の療養所の皆さん、それから退所された皆さん方のことの後で結構ですので、そういうことを頭の中に置いて今後の進め方としてはやっていただきたい。

それともう一つお願いがございます。私はここに途中から入っておりますので、本当に皆さん方のご苦労は大変だったろうと思うのです。医療基本法というものがこの中で検討され、そして既に厚労省からご報告も行って聞いております。私は、この法制化というのは一刻も早くどうかせねばいかん、そう思うのです。閣法であろうと何であろうと、とにかくこのことを法制化していただきたい。

そうすることによって、こういう脳脊髄液減少症の患者さんのことにしても、いろいろなそういう偏見や差別の中で泣いて苦しんでおられる方々が救われていくのだと私は思うのです。

ですから、ぜひこの医療基本法の制定に向けて、私たちも努力いたしますが、さらに当会としても、それから厚労省としても努力をしていただきたいということを強く要望しておきます。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。今堅山委員からご指摘、ご報告いただいた脳脊髄液減少症ですか、そういう方の病気を理由とした差別・偏見という課題の検討というのは、そういう病気に限らずこの検討会の大きな1本の柱でございますので、ご指摘いただいたとおり、今のヒアリングの事業が一段落つきましたらまた検討させていただきたいと思えます。

それから医療基本法についても、ご指摘いただいたように10年になるわけでございますし、今回、入所されている方、あるいは退所の方のご意見などをお伺いして、まとまった報告ができるようになりましたら、改めて大臣に面会を要望する。これだけの実績であり、特に今回の2本目の柱の中で患者さんからも意見をいただくことになっておりますので、そういうものを踏まえて改めて、あっという間に10年たってしまうと逆に申しわけなかったのですけれども、この機会にもう一つの当局に働きかけをすることができますし、しなければならないと思っておりますので、委員の皆さんにもそういう点でご理解いただきたいと思います。堅山委員、藤崎委員ありがとうございました。

今村委員 趣旨には大いに賛成いたします。ただ、2カ月に一遍4時間というのは極めて難しいのではないかと。恐らく皆様方とてもお忙しい中で、年3～4回のこれにもスケジュールを調整しながらご出席になっているのだろう。半日をここに出席するというのは、多分スケジュールの調整がうまくなくて委員の欠席が極めて多くなると思えます。

今、藤崎委員のお話でも、地域による差は若干あったとしても内容はかなり似通っているということであれば、例えば60分掛ける2というのではなくて、30分掛ける2というだけでもいいのではないかと思いますし、あるいはその後のいろいろな意見交換にしても、拝見すると、書いてありますけれども、個別ではなくて意見交換という形で60分、そして合わせて2時間ぐらいでやっていただくということがやはりいいのだろうと思えます。

正直言って、4時間の出席については、多分私の場合には極めて調整が難しく欠席の返事を出させていただくことになるのではないかと思います。ご検討いただければと思います。

多田羅座長 それでは、私としては、ここで、委員の方から一言ずつ方法についてご意見をいただいて、方法等も本日ここでどうするという結論を出すのはちょっと難しいと思えますので、最終的には内田先生とご相談させていただいて、改めて原案を提案させていただきたいと思えます。

藤崎委員 私どものメンバーを見て、この中にまず来られないだろうという人が1人、それから付き添いを必要とする方が4人おります。そのことだけ頭に置いてください。

多田羅座長 それはまた各論としてご相談させていただきます。一応大筋のところを確認ください。では安藤委員から一言ずつ、全部の委員の皆さんに簡単にご意見をお伺いしたいと思います。そして、それを受けて調整させていただきたいと思えます。よろしくお願ひします。

安藤委員 ヒアリングを行うことはとてもいいと思えますが、先ほどもご指摘があったように高齢の方、遠方の方、付き添いが必要な方とか、あるいはご体調のこともあるでしょうから、ここに来ていただかなくても最近ではテレビ会議やウェブ会議のような形で、スタッフがそこに行って会場とお話することができるので、そちらのほうが案外と緊張もせずがいいのかなというのが1点です。もう1点は、今村委員からご指摘のあったように、なかなか年3回4時間が大変であれば、例えばよく病院協会などでやるのですが、日曜日か何か集約して1日で済ませてしまうということもあるのではないかと。1つのアイデアです。よろしくお願ひします。

多田羅座長 では尾形委員お願ひします。

尾形委員 大変野心的なスケジュールですが、これは座長の相当の思いが。

多田羅座長 私の思いが相当乗っておりますね。

尾形委員 そこは敬意を表したいと思えます。基本的な考え方として、大事なことだと私も思えます。ただやはり実際問題としては、今村委員がおっしゃった点もありますので、そこはもう少し調整の余地があるかと思えます。やはりできるだけ多くの委員の方が出席して聞いて

いただくということも大事なことだと思いますので、その点をご配慮いただきたいと思います。以上です。

多田羅座長 わかりました。片山委員お願いします。

片山委員 初めての出席でわかっていないところもあるのですが、聞き取りのお話をするのは大変いいのではないかと思います。時間に関しまして、聞き取りの後の協議のような部分は、最初は多分時間がかかるでしょうけれども、2回目3回目と行くに従って集約されていって時間は短くて済むかと思っておりますので、その辺りは調整できるのであればと思います。よろしくをお願いします。

多田羅座長 では畔柳委員お願いします。

畔柳委員 先ほど今村委員から言われましたように、多分委員の日程の調整を考えるとほとんど不可能だと。

多田羅座長 4時間は不可能だと。

畔柳委員 と思うのです。これから3月までに例えば4回開くとしても、その調整だけでも大変ではないかという感じがいたします。今回の取り組みは、皆さんからしゃべってもらうとか、聞くということが大事で、この委員会は2つあって、公開で皆さんに見ていただきたいという面とそういう調査の話があって、実務的に言えば、こちらからお伺いして聞くというのが本当は一番しゃべりやすいのです。

それを考えると、例えば行くといっても全部というのはなかなか難しいので、これを見ると青森県と宮城県だったら割合汽車の移動で近いからどちらか1カ所に行くとか。それから中国地方だと岡山、香川というのは1カ所に集まっていたかというようなことをして。

多田羅座長 こちらから行くという考えですね。

畔柳委員 ええ。この検討会を始めたときに、施設に行くということをやったことがございますね。ああいう方式で、全員が行けなくても、むしろ調査を主体に行くということを考えたほうが。

多田羅座長 それで場合によっては集まってもらうと。

畔柳委員 はい。そういうことが実務的ではないか。もっぱら聞き取りが中心だとすれば行くわけですから、時間は2時間と言わなくて3時間でも4時間でも。

多田羅座長 その日は空くわけですからね。

畔柳委員 そういうやり方をしたほうが。

多田羅座長 全員というのにこだわらずに行ける方に行ってもらうと。

畔柳委員 そのほうが実務的ではないかと思うのですけれども。

多田羅座長 中身を文章に残せば、行かなかった人もわかるということもありますね。わかりました。

畔柳委員 行かれる人数が少ないかもしれないけれども、そうやって実際に現場でしゃべりやすいところで。

多田羅座長 しゃべってもらう。そしてこちらで行ける方に、1日は空けてもらわないといけないけれども行っていただくという考えですね。その委員の数はかなり絞られるけれども。

畔柳委員 そしてそれを全体の委員会で報告するというふうにしたほうが、実務的にはいいのではないかと思うのですが。

多田羅座長 全体で確認すると、わかりました。

畔柳委員 ただ、私自身がここに書いてある平均年齢の中に入ってしまったものですか。

多田羅座長 仲間意識でいいじゃないですか。先生、まず出席してください。

畔柳委員 私はある意味で暇なのかもしれない。

多田羅座長 仲間意識でよろしくをお願いします。

畔柳委員 そういうことです。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。では小森委員お願いします。

小森委員 話を聞いて記録に残しておくということは決して悪いことではないと思えますけ

れども、この年齢の方々に1人1時間も話をしてもらおうというのは多分不可能ではないかと思っています。ある程度集中して意見の内容を事前にお伝えしておいて話をさせていただくとしても、1人30分ぐらいが妥当な時間ではないかと思います。それと、最初に安藤先生がおっしゃいましたように、ウェブという言い方が皆さんに伝わりにくいかもしれませんが、テレビで向こうとこちらを今は簡単に繋げますので、そういうやり方も確かにあって、テレビの前で30分ほど話していただければ、この委員会をやるときに2人程度、それ以外は我々が出向くというのもあって、そういうことをいろいろ組み合わせれば、短期間でこれだけ多くの方からお話を聞いて記録に残すことは可能なのではないかと思います。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。鈴木委員お願いします。

鈴木委員 やり方はともかく、今回の計画が何を目的にしているのかという資料1の1ページを見ますと、この検討会が進めてきた作業の成果、今後の課題を明らかにすると第1段落に書いてあるわけです。それで、この検討会の活動に対する評価、今後の検討会の要望を把握すると。つまり、ここでやってきたことについてハンセン病関係者の方々がどのように考えているのかということ把握するというのが書いてあるのですが、2つ目の丸のところには、後世に伝えたいことを聞き取ると書いてあって、このヒアリングが何を……

多田羅座長 2つということで、書き方が不十分かもわからないけれども。

鈴木委員 両方やるということですか。

多田羅座長 両方やるということで、ですからこの調査内容も1、2と立てている感じなのですけれども。

鈴木委員 後世に伝えたいことというのは、むしろ検証会議の提言そのものがそういう中身になっているように思うのです。

多田羅座長 ええ、基本はそうです。

鈴木委員 この検討会は、要するに9つの提言の9つ目にロードマップ委員会の設置ということで、8つの提言をどのようにロードマップしていくのかということロードマップ委員会をつくってやれと。そしてこの会議では8つの提言を全部ロードマップしていくのは非常に困難なので、最初の提言の、患者・被験者の諸権利の法制化のところを中心にロードマップしていくということになったわけですね。

だから、この検討会が進めてきたことをハンセン病関係者の方々がどう考えているのかということ、ハンセン病関係者の方々が後世に伝えたいことの2つを聞き取るという、この2つの関係性がいまひとつ私には十分な理解がされていなくて……

多田羅座長 関係性は、検討会の作業ですので検討会に対するご要望とかご希望というのはまず基本としてお伺いしたい。もう一方、80歳という高齢でもありますので、検証会議は結果的にもう15年ぐらいになりますね。そういうこともございますし、検討会としてもそういうご意見を介して、先ほど申し上げたように改めて大臣に、検証会議からもう15年経っていますから、こういうことだから医療基本法はどうなっていますかという働きかけもできるのではないかと、やはり2つは不可欠かと思えます。

鈴木委員 そうであるならば、多分入所者の方や退所者の方々がこの検討会の中身を熟知していることになっていないのではないかと思いますので、この検討会がやってきたことをまとめた上で、何をヒアリングの対象とするのか、何を話してほしいのかというのをもう少し明確に文章にした上で……

多田羅座長 検討内容の2のところには、事務局のほうでそこも意識があったので、こういう項目についてやってきたということだと思います。

鈴木委員 項目はわかるのですが、この検討会の活動に対する評価とかこの検討会へのご要望という前段の部分については、もう少し活動内容をわかりやすくご説明した上で、どんなポイントでお話ししていただきたいのかということをもう少しクリアにしないと。1人60分で聞くという長時間のものではなかなか難しいのではないかと、ご意見も出ていますので、短時間で要領よく聞いていくためにはもう少し整理していただいたほうがいいかと思います。

多田羅座長 わかりました。では堅山委員お願いします。

豎山委員 私は先ほど申し上げたとおりです。座長のご提案、そして私も思うことは座長に申し上げたつもりでございます。そういう意味ではそれで結構だと思っています。ただ、時間的なものなどは、また進めていく中で考えようもあるのではないかと。ただ、ここに上げられている皆さんは弁士です。この人たちは、しゃべり出したら2時間でも3時間でもしゃべります。それだけの方々です。

多田羅座長 いっぱい持っていますからね。

豎山委員 ええ。だから熱い思いを持ったの方々です。ただ、高齢であるということを配慮しないといけないだろうと思います。これはやはり藤崎さんのほうのご意見をお聞きしながらやっていくのがいいのだろうと思います。退所者のほうは問題ありません。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。では田中委員お願いします。

田中委員 鈴木委員の言われた目的からして、この会のあり方を考えるのに2年かけてインタビューしたら遅いと思います。それは早目に数カ月で終わらせて、この検討会のあり方のほうは決めなくてはいけません。一方、現在高齢化が進んでいる入所者・退所者の方々から後世に伝えることを聞くことは、また別だと思っています。

いずれにしても、後者のほうから先に言いますと、インタビューは、ただお呼びしてご自由におしゃべりくださいではだめで、ある程度プロのインタビューが質問しながら2時間を使うとか1時間を使うほうがはるかに効果的なのです。先ほど言った、放っておいて60分と言ったら2時間しゃべってしまう方がいたり、途中で疲れてしまう方がいたりしてはいけません。これは演説していただくよりは、プロのインタビューに適切に質問をしながら進めていく形のほうがいいのです。

したがって、委員会に多数お呼びする案には、私は反対です。インタビューをすること、そしてその記録をつくって私たちが読むことは賛成します。この会で年6回4時間かけて聞くのは、テクニカルに言って効率的な方法ではないし、今村委員の言われたとおり、今まで年3回2時間だったのが年6回4時間になるとは拘束時間が4倍になるのです。むしろ、恐らく委員が皆やめてしまうのではないかと心配します。

大切なことはデータを集めることで、私たちはそれを読む。場合によってはこの会についてどう思っているかについては、1回この会にお呼びしてヒアリングをしてさらに我々が進める形はあってもいいと思いますけれども、聞き取り調査は委員会の席に呼ぶ方法論とマッチしないと感じております。

多田羅座長 ですが、データを見るというのであれば、もう検証会議の報告書にあるのです。やはり検討会で各会を代表している方が、直接患者さんであるとか退所の方からその声を聞くということも、私は代表者として非常に大事だと思うのです。ですから、ただインタビューで聞いて、それを記録に残して文章になったものを読めばいいというのは、座長として納得できません。この機会にやはり直接声をお聞きするのが大事だと思っています。

そのためベストは、今畔柳委員先生がおっしゃったように、各施設へ行ける者が行って、そういう施設の状況も理解しながらその中で声をお聞きして、それを最大限記録にする。それぞれの委員は個人ではないですから、各団体を代表していただいている方ですから、そういう感激と感動を各団体に伝えてもらうということもありますので、直接聞くということは、私は大事にしたいと思います。

それからプロのインタビューということでございますが、その点は事務局などで思っているのは、私は、例えばこの委員の中でも内田先生などもそういう点では、全体として卓越された先生ですので、これは私の個人的な見解ですが、内田先生に聞き取りのフォローを担っていただくという形ですすめていただきたいと思います。やはりどうぞしゃべってくださいということだけでは無理だと思っています。どなたかに担当になっていただいて、聞きやすい方向でやらせていただくことは必要だと思っています。

時間その他については全体の兼ね合いもございますので、本日のところはご意見をお伺いしておくということにさせていただきますと思いますが、方法としては、インタビューが話しを聞いて紙の上に残したものを読めばいいという、今の田中委員の考えにはちょっと座長として

は納得しにくいということは申しておきたいと思います。それでよろしくをお願いします。

続きまして寺山委員をお願いします。

寺山委員 私は昨年度から参加させていただきまして、まだまだ不勉強なところもございですが、直接お話を聞くということは非常に意義があるのではないかと個人的には思います。できれば、ほかの委員の先生方からもお話が出ておりますように、例えばテレビ、ウェブを使うとか、直接出向くとか、幾つか工夫の案が出されていますけれども、何らかの工夫をして、完璧ではないにしても実現できたらいいと思います。

多田羅座長 ありがとうございます。それでは中島委員をお願いします。

中島委員 皆さん方のご意見をお聞きして、若干アイデアが浮かんだ部分もあるのですが、保養園とか全生園とか、全てをちゃんと聞き取りしたいという多田羅座長のお気持ちは大変よくわかります。

今まで1人30分と言われましたが、30分はちょっと短いのではないかと思います。恐らく話し出したら最低40分は要る、細かいですけども。1時間という大変。私たちの集中力が続くのも40分が限度です。

もう一つは、やはりいろいろな方法を組み合わせるといえることが必要だと思いますけれど、直接聞き取りをする。できればここに来ていただくか、あるいはみんながどこかに出かけるかということも必要でしょうけれども、それは人数を絞って、そんなにひどく無理をしなくても。

多田羅座長 行くほうの人数ですね。

中島委員 そうです。それから来ていただく方についても、やはり2名ずつぐらいに、何名がいいかちょっとわかりませんが、少し絞る。ただ、全ての療養所へ出かけて聞き取りをしてきちっとその記録を残すということはぜひ必要だと思いますので、これはやらなければいけないだろうと思います。

ただ、鈴木委員がおっしゃったように目的とする2つのことがございますので、1つは記録をちゃんと残すことをやらなければいけない。

多田羅座長 大事なことだというわけですね。

中島委員 そうです。それから、もう一つの今後の検討会の要望ということですけども、これはまとめてお知らせするということがありますけれども、医療基本法については少なくともきちっと提言をまとめようということで始まったはずですが、それも座長の話だと、ヒアリングが終わり次第とかいって少しずつ後ろ後ろへ……

多田羅座長 後ろ後ろというのではないけれども、大臣のほうには一応、形式としては座長から課のほうにいつも言っているわけですが、現実のいろいろな事情で国がなかなか動かないのです。だから一種のインパクトが要ることなのです。

中島委員 インパクトをつくるためにこちらは急ぐ。そうして、ヒアリングについては時間をかけてでもきちんとやるという、2本立てでいかれたらいいのではないかと思います。

多田羅座長 わかりました。それでは長瀬委員をお願いします。

長瀬委員 もう議論が出尽くしたようですが、目的はもちろんこれでよろしいと思いますが、皆さんおっしゃるような方法論をやはり工夫しないといけないかと思いました。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。では藤崎委員をお願いします。

藤崎委員 最初に、この会議の大きな目的は医療基本法をつくるということであるわけだから、これは、これとは別にどんどん進んでいってもらわないと困るという話です。ですから、ヒアリングをやって確かにインパクトとして大臣に話してそれを進めさせるということでしょうけれども、そうではなくて、それとは別に法制化の話は、ほかの団体の方が例えば医師会でも既にまとめているという部分もありますから、それを生かすという意味では、もっと早くやらないといけないので、それとは全く別の形でこのヒアリングはやるのだということです。

趣旨には私も賛成します。ただ、鈴木委員もおっしゃるように、何を話してもらおうかという話です。ですから、そこはかなり入念に打ち合わせをしておかないと、例えば私も自治会会長の経験があるのですが、講演などに行くと60分90分はしゃべります。しゃべり出したらとまらないんです。ですからそれじゃ困るのです。だから30分でも、こういうことできちんとまと

めて話してくれと事前に渡しておけば、そのようにまとめます。だから、そこは事前にきちんとこちらのほうから、何をお話してもらおうかを詰めてもらわないといけないと思いますし、そうすることによって時間も、それから何回やるかという問題も答えが出てくるのではないかと考えています。

それから、これはある意味では委員として出ている私の責任もあるのですが、この検討会がどういう内容かという話については、ときどき私は機関誌を通じてこういうことだと言っていますけれども、なかなか内容を熟知しているという状況にはなっていない。そうしないあの人の責任もあるのでしょうけれども。ですからその辺も含めてきっちり理解してもらわなければいけない。そうでないとなかなか乗ってこないという気がします。人数はやはり、何度も言うようですが、全員は多いという気がします。ですから、人選を誰にするかという話については、相談していただければやぶさかではありません。

多田羅座長 それはそうですけども、一応座長としては全員というところは何とか藤崎委員、ご了解いただきたいのですけれども。時間や方法は考えるとしまして、やはり全員というのは大事にしたいと思うのです。

藤崎委員 お気持ちはわかります。ただ意見として、現実には、はっきり言って4人は無理です。4人は来られない。

多田羅座長 来るか行くかという方法のところはございますので、4人来られなければ、かわりの方とか。

藤崎委員 付き添いの方は来られます。付き添いと一緒に来ればいいわけだから来られるのですが、このメンバー11人の中で1人だけどうしても来られない人がいます。それはしようがないから11人が10人になることはあり得ると。私の意見としてはそれほど必要ないのではないかという気がしていますので、意見として一応申し上げておきたいと思います。気持ちはわかります。

多田羅座長 それでは、私は内田先生に進め方や、そういうところをご相談させていただいて、取りまとめていただければというのが本心でございます。十分にその辺をご相談しないまま、本日突然申し上げて失礼なのですけれども、そういうことも含めまして内田委員からよろしくお願いします。

内田座長代理 今全員の方々からお話が出ましたように、実際に実施する場合の具体についてはもう少し詰めた検討が必要かと。本日いただいたような意見を踏まえて、もう少し詰めた実施計画のようなものをつくった上で実施していくことが必要かと思えます。

もう一度この検討会を開いて実施計画について議論するというのは、ちょっと時間的に難しいと思いますので、座長と事務局のほうで、私も加わらせていただきますけれども、それをつくって書面等で委員の先生方のアドバイスをいただきながら詰めて、その上で実施させていただくようにさせていただければと思います。

やはり高齢の方々ですので、どういう聞き取りをするのか、どういう場所であるのかということも非常に重要な点でございますので、その点も改めて詰めていく必要があるかと思っています。人数の関係もございますので具体でどうするかという問題がありますけれども、入所者の方のお立場、それから非入所者の方のお立場、退所者の方のお立場、家族のお立場と、それぞれ立場が少し違って、お考えも違うという部分がございますので、今の座長計画の中に出ていない非入所者の方とか、家族の方とか、あるいは入所者でも女性の方とか、そういういろいろな立場の方々のご意見もどうするかということももう少し各論的に詰めていく必要がある。この点については、豎山委員や藤崎委員のアドバイスをいただきながら詰めていく必要があるかという感じがしております。

多田羅座長 わかりました。内田委員のおっしゃるとおりと私も思っております。それでは、本日は各委員の皆様からいただきました、これについて本日、結論を出すというのは、時間的にも内容的にも困難かと思えますので、今内田委員もおっしゃっていただいたように、私、内田委員、藤崎委員、豎山委員と、ほかにもお願いするかもわかりませんが、一応、本日お伺いした意見を全部確認しながら具体案を別途検討させていただいて、また必要に応じて皆さんに

承いただきながら進めさせていただくということで、本日のこの会としては座長のまとめにさせていただきますので、よろしいでしょうか。

(異議なしの声)

どうもありがとうございます。それでは勝手でございますが、一応原則的なところは、座長の思いがかなり、前に出ておまして、少し具体性に欠けるところがあったことをおわび申し上げますが、何とか記録を残していきたいということ、それを医療基本法制定につながるインパクトにしていきたいという、大きなところではご理解いただいたとさせていただきます。詳細については、座長を中心に副座長を含めて検討させていただいて、皆さんに再度お諮りして、この会を開くことはちょっと困難かと思いますので書類等をお願いするということで了解いただきたいと思います。どうもありがとうございました。

それでは次の議題に移らせていただきます。4の患者向けアンケート調査の結果報告でございます。事務局からよろしく願いいたします。

事務局 それでは資料2に基づきまして、患者向けアンケート調査結果、最終報告書について案をお示ししておりますのでご説明させていただきます。資料2を1ページおめくりいただいたところに報告書の目次を載せております。

1の総括の部分について、前回から少しブラッシュアップをしておりますので、後ほど詳細に説明させていただきます。2の単純集計の結果、もしくはその後ろのクロス集計の結果については、前回お示したときから数字等は変わっておりませんので、ここでの説明は割愛させていただきます。

それでは具体的中身のほうに入らせていただきます。5ページのところから調査の総括ということで整理をさせていただきます。前回の検討会でご意見がありました、インターネットウェブアンケート調査というのは回答者の群が偏るのではないかと。今回は5,000人の患者の方の回答は得られましたけれども、一定の制約のあるデータであるということはきちんと注記しておいたほうが良いというご指摘がございましたので、5ページ目の1.1.3調査方法のところ、注意書きの米でつけさせていただきます。

それから1ページおめくりいただきまして6ページ目のところ、インターネットのモニターから抽出したというところの、どういう絞り込みをしたのかという点についても説明が足りておりませんでしたので、調査対象の抽出、回答の回収方法について、全体のモニターから順次絞り込んでいった過程について整理をさせていただきました。

それから、前回の検討会で先生方からいろいろご意見をいただいたものを含めまして、8ページ目のところから、この検討会としての議論の整理ということで、結果の概要を整理させていただきます。この部分については、事前に送付しておりますが、確認のためにざっと読み上げさせていただきます。

まず、1.1.1医療情報の提供と説明について。「適切なタイミング」での医療情報の提供、「必要とする量」の医療情報の提供、「分かりやすい」医療情報の提供がなされているかをみると、80%程度が「十分そう思う」「概ねそう思う」と回答し、多くの医療機関において医療従事者から患者への医療情報の提供が適切に行われていることがうかがえた。これは、日本の医療関係者の努力、患者の医療に対する関心の向上による一定の成果といえる。

一方、カルテなどの診療記録を開示する義務の周知状況をみると、「知らない」が42.2%であった。さらに、実際のカルテ開示の請求経験をみると、「開示を求めたことがある」と答えた患者は6.2%であった。カルテ開示の義務化当初は、医療機関等によってカルテ開示周知のための広報が実施されたと思われるが、時間の経過とともに、広報を実施する側も「既に周知できた」との認識から、意欲的な取り組みを行わなくなった可能性がある。

一方、セカンドオピニオンの利用状況をみると、「利用したことがない」が77.6%であった。こうした結果を踏まえると、カルテ開示やセカンドオピニオンに関する制度周知、広報のあり方について再検討することが必要である。その際には、単に制度の内容を周知するだけでなく、カルテ開示やセカンドオピニオンは、患者の権利行使の一つとして日常的に利用できる制度であり、患者が自分が受けている医療に対して疑問を感じたときに初めて利用する制度ではない

ことをあわせて周知することが必要である。また、患者と医療従事者の間には根拠のないバナーナリストティックな関係が醸成されやすいこと、地域によっては医療機関数が限られていることなどを背景に、患者からは制度を積極的に利用しにくい可能性があることから、医療機関が患者に積極的に利用を働きかける方策も検討する必要がある。

1.1.2 としまして、患者と医療従事者の良好な関係づくりについて。患者の尊厳やプライバシーの保護、自己決定権の尊重、医療従事者との良好な関係づくりができていると思うかをみると、80%程度が「十分そう思う」「概ねそう思う」と回答し、患者と医療従事者の良好な関係づくりができていることがうかがえた。この結果は、前項と同様に医療関係者と患者双方の努力による一定の成果といえる。

しかし、この結果を、本検討会がかつて医療機関を対象に実施したアンケート調査で、患者の尊厳やプライバシーを尊重しているか、自己決定権を尊重しているか、患者と医療従事者の相互理解が進んでいるか、医療機関に質問したときの「十分そう思う」「概ねそう思う」と答えた割合と比較すると、医療機関の回答の方が実施できているとする割合が10ポイント程度高かった。患者と医療機関の認識の差は、カルテ開示の義務化などもあり、徐々に埋まりつつあると考えられるが、今後、さらにその差を小さくしていくためには、制度の実施などの全体的な対応だけでなく、患者の年齢や疾患をはじめとする属性などに応じた個別の対応が重要であると考えられる。具体的には、医療従事者が、インフォームドコンセントの継続的な実践を通じて、患者に医療情報を的確に伝達するとともに、患者の自己決定権を尊重することで、「医療情報と医療における決断」を患者と医療従事者が共有するようになることが期待される。

一方、尊厳やプライバシーの保護、自己決定権の尊重、医療従事者との良好な関係づくりができているとは「思わない」と回答した患者が、それぞれ10%程度あった。医療従事者には、「思わない」と回答する患者が0%になることを目指して、不断の努力をすることが求められる。

また、これらの回答者に対して、「思わない」理由を聞いたところ、「疾病を理由とする差別・偏見を感じたから」が12.1%であったことを重く受けとめ、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けて、市民、患者、医療従事者、国や地方公共団体が一体となった取り組みを行うことができるよう、本検討会においても継続的な検討を行うとともに、当該目的に資する情報発信を行う必要がある。

なお、医療機関における患者と医療従事者の良好な関係を築くための取り組みの周知状況を見ると、「知っているものはない」が37.1%と最も多かった。また、そうした取り組みの利用状況を見ると、「利用したことがあるものはない」が49.9%と最も多かった。こうした結果を踏まえると、医療機関は単に取り組みを継続するだけでなく、その取り組みを患者に周知し、利用を促進するための方策について検討する必要があるといえる。

1.1.3 適切なタイミングで必要な医療を受ける権利について。適切なタイミングで必要な医療を受ける権利が保障されていると思うかをみると、82.4%が「十分そう思う」「概ねそう思う」と回答した。これは、日本の医療制度が患者から信頼されていることのあらわれであり、誇るべき結果である。しかし、そういう状況がある中で、「思わない」と回答する患者も10%程度いることは、広く患者に対する個別の対応を充実する必要があることを示唆している。

1.1.4 自由回答について。医療機関に期待することをみると、「待ち時間の短縮」や「医療情報に関する分かりやすい説明」を求める回答が多かった。また、患者が考えていることをみると、「患者自身がかかりつけ医を持つ」や「診療の際に、自身の症状について正確な情報を伝えることが重要である」などの意見があった。

国・地方公共団体に期待することをみると、「医療費の負担軽減」が742件と圧倒的に多かったことは、現行の3割自己負担は、国民皆保険体制の維持・運営上必要な負担割合ではあるとしても、患者にとっては過大な負担になっていると認識する必要があることを示唆している。

1.1.5 傷病中分類別、年齢階級別、設問間のクロス集計について。傷病中分類別にみると、「耳」の傷病で、医療情報の提供と説明が不十分と答えたものの割合が多く、聴覚以外のコミュニケーション手段の不足から、患者と医療従事者の良好な関係が築けていないのではないかと思わ

れた。

また、カルテなどの診療記録の開示義務の周知状況について、「知っている」と回答した割合は、「貧血・血液」の傷病が72.2%と最も多く、次いで「悪性新生物」が70.9%、「感染症」が69.7%であった。また、実際のカルテ開示の請求経験をみると、「開示を求めたことがある」と回答した割合は、「妊娠・産褥」が18.9%と最も多く、次いで「貧血・血液」が18.6%、「感染症」が17.6%であった。この結果から、カルテなどの診療記録の開示義務の周知及び利用状況は、患者が罹患している傷病の程度（重症度）により傾向が異なることがうかがえ、今後の制度周知を進める際の参考情報として活用できる。

年齢階級別にみると、20歳代、30歳代の若年層は、それ以上の世代に比べて、医療情報の提供と説明が不十分と回答した患者が多く、患者と医療従事者の良好な関係が築けていないと感じる割合が多くなっていた。

また、カルテなどの診療記録の開示義務を「知っている」と回答した患者の割合は、年代が高くなるほど多く、若い年代の者では開示義務についての広報などが不十分であることが示唆された。一方、カルテ開示の請求経験をみると、若い年代の者ほど「カルテ開示を求めたことがある」と回答しており、カルテなどの診療記録の開示義務の周知状況とは逆の関係であり、若い世代ほど、カルテ開示を求める傾向があることが把握できた。

この結果は、今後は、それぞれの年代にあわせて、患者と医療従事者の良好な関係づくりの取り組みを進める必要があることを示唆している。

「医療情報の提供と説明」と「患者と医療従事者の良好な関係づくり」について、設問間のクロス集計を行ったところ、医療の提供と説明が十分でないと回答した患者は、医療従事者との関係が良好でないという傾向があることが把握できた。医療情報の適切な提供と説明は、医療従事者と患者の良好な関係づくりの基盤となる取り組みであり、今後も医療機関におけるより積極的な取り組みが求められているといえる。

1.1.6 最後のまとめですけれども、患者の意識に関する大規模な調査は近年実施されていない。5,000人という多数の患者から回答を得た結果であるという点でも、今回のアンケート調査結果は、現在のわが国の患者の意識を理解するための貴重なかけがえのないデータとなった。いずれの項目においても、80～90%程度の患者が肯定的な回答をしていることを踏まえると、現在の医療機関における様々な取り組みは高く評価できる。一方で、否定的な回答をしている患者が依然10～20%程度存在することは看過できない事実である。今後も、否定的な回答をする患者が0%になるよう、医療機関等において不断の努力をすることが求められていると思われる。

また、カルテ開示などの制度の周知及び利用状況をみると、制度が存在しても、それが患者に十分に受容されていない実態が明らかになった。今後は、制度の趣旨を患者と医療従事者が共有し、患者が制度を積極的に利用できるよう、医療機関における意欲的な取り組みが進むことを期待したい。

さらに、今回のアンケート調査で明らかになった、患者や医療従事者が直面している課題、また医療費負担の軽減や地域による医療資源の偏在等の課題に対しては、本検討会が従来から指摘してきたとおり、医療基本法の法制化などを通じて、国・地方公共団体の取り組みを充実させる必要があることを強調しておきたい。

そして、こうして明らかにされた課題について、医療機関、国・地方公共団体等での取り組みが進めば、患者の理解が深まることも予想される。このため、今後も、実態に即した取り組みを進めることができるよう、定期的に患者アンケート調査を実施し、患者のより詳細な意識の実態を把握することについて検討することが望まれる。

また、今回の貴重な調査結果を踏まえ、本検討会として、医療基本法の制定という検討会の提言の実現に向けて、引き続き議論及び情報発信を行うこととしたい。

調査のまとめとして以上の形で整理させていただいております。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。一応読んでいただいておりますが、いかがでしょうか。いろいろ細かな点、ご意見はあるかと思いますが、畔柳先生何かござい

すか。

畔柳委員 言葉遣いが少しおかしいので直していただいたほうがいいかと思ったので申し上げたのですが、1つは9ページの上のほうで、「インフォームドコンセントの継続的な実践を通じ」と書いてあるのですけれども、インフォームドコンセントというのが、ここでは恐らく「インフォームドコンセントを取得する」ための情報提供をするということを継続的に実践するというで使われていると思います。

多田羅座長 「よって」ですね。言葉遣いですね。

畔柳委員 どうしても皆さん「インフォームドコンセント」というのが、言葉どおりいったら「同意」なのですけれども、インフォメーションを提供するというのをインフォームドコンセントだというふうに使ってしまっているんで、そこがおかしいのではないかとというのが1つです。もう一つは、セカンドオピニオンの利用状況というこの文章を読んだとき、言い方が私には気になっています。たまたまここでは医療情報の提供とセカンドオピニオンの利用状況となっていたので。私は保険との関係でセカンドオピニオンを求めるために医師から情報を提供していただく制度がありますが、そちらのほうの話だと思っていました。しかしもとの設問を読むと、セカンドオピニオンを求めるときの情報というのを割合いいかげんにして聞いていたのです。

多田羅座長 アンケートの質問項目の話ですか。

畔柳委員 そうです。もとを見たら設問の中では定義はきちんとなっているので、この結論で仕方がないかと思いました。その中身をあまり考えないで、セカンドオピニオンという言葉だけが世の中に流布しているのが気になっています。ここでカルテ開示と並べるとすれば、診療情報を主治医に提供してくださいと言って提供してもらったものを持って、どこかへ行って診てもらうのが本来のセカンドオピニオンです。

多田羅座長 それはそうですね。そうでないとセカンドになりませんから。

畔柳委員 そうです。ここでも流行語で使われているのが気になったということです。

多田羅座長 先生、もし具体的に文言の修正をしたものが、最小限にお願いしたいのですが、ありましたら事務局におっしゃってください。

畔柳委員 前のほうは設問自体が問題だったということでまとめは正しいことになります。後のほうのインフォームドコンセントのところは、インフォームドコンセントという言葉を使わないで。

多田羅座長 医療情報と言ったほうがいいということですね。「医療情報の提供を」としたほうがいいと。

畔柳委員 医療情報の提供というほうに重点を置いたほうが、全体の文章の中ではつながるかと思ったのですが。

多田羅座長 はい、どうぞ。

田中委員 作業に対して事務局のご努力に感謝します。まず2ページの目次を見ていただくとわかるのですが、1.1のが2つあるのです。1.1 調査の概要、同じく1.1 結果の概要は変ですね。

多田羅座長 何ページですか。

田中委員 目次でもいいし5ページでもいいですが、結果の概要は1.2になっていないとおかしいですね。1.1が2つ並んでいる。

多田羅座長 そうですね。1.1が2つある。

田中委員 それから、これが一種、学術とまで言わないけれども、調査結果の報告をレフェリーする立場からすると、結果の概要のところ、結果の概要と強い意見とがまじって出てきているのです。中身はこれでいいのですけれども、結果の概要と普通言うときには、客観的な事実、捉えられた事実だけをまとめて書く。結果の概要、並びに分析程度はいいと思いますけれども、それと考察と意見が……

多田羅座長 重なっていると。

田中委員 例えば8ページを見ていただくと、大体結果のまとめを言っていらっしゃって、

「これは日本の医療関係者の努力の成果ではないか」と、これは分析ですからここまでは一緒にいいのですけれども、それに対してかなり強力な意見が出ている。結果の概要という後ろのセクションを見てもそんなのはどこにも出てこないのです。結果を分析した分析者の意見が結果のところに書かれている。私の説としては、中身を消せと言っているのではなくて、1.1 調査の概要、1.2 結果の概要と分析、1.3 それに基づく本委員会の意見と分けないと、普通こういう調査報告書の書き方としておかしいのではないかと感じました。中身ではありません。

多田羅座長 わかりました。ちょっと事務局と相談してみます。項目と中身を整理するということですね、ありがとうございます。どうぞ。

尾形委員 2点コメントですが、1つは、5ページのところでインターネットウェブアンケート調査で、「従来に比べれば回答の偏りは改善されつつある」と書いてあって、これはこれでいいと思いますが、5,000のサンプル自体についての注記はどこかに要るのではないかと思います。例えば属性上の偏りですね。年齢構成の他、性別では大分男性が多く出ている、あるいは居住地の偏りの有無等についてどこかでサンプルについての注記が必要ではないかということが1点目です。

それから2点目は、10ページの最後から11ページにかけてですが、「医療費負担の軽減や地域による医療資源の偏在等の課題に対しては、本検討会が従来から指摘してきたとおり、医療基本法の法制化などを通じて」と書いてあるのですが、このロジックは、私はよくわかりません。医療基本法を法制化することによって医療費負担の軽減とか地域における医療資源の偏在の問題が片づくとはあまり思えないので、ここはロジックが通っていないように思います。これはコメントです。

多田羅座長 わかりました。いかがでしょうか。ありがとうございます。確かにご指摘いただいたとおりの点があるかと思しますので、いただいたご意見をもとに事務局と私、内田先生にもご相談させていただいて、ちょっとミニマムでこらえていただかないといけないところがあるかもわからないのですが、反省してご指摘いただいた点に最低限応えられるように最終案を作成したいと思いますので、そういうことでご了解いただきたいと思えます。

ということで、最終的には私のほうにお任せいただくということで、もちろん事前にお配りして見ていただくようにしますが、ご了解いただきたいと思えます。それでよろしいでしょうか。

鈴木委員 奥付が古いままになっています。

多田羅座長 何ページですか。

鈴木委員 一番最後です。速報版の奥付が改訂されていません。

多田羅座長 いろいろな点でまだ不十分なところがあって申しわけございませんでした。それではそういうことで了解いただいて、最終案についてもう一度、検討会を開くことはちょっと無理かと思えますので、皆さんに見ていただいて進めるようにしますのでご了解いただきたいと思えます。ありがとうございます。

中島委員 今のご意見を反映して書き直したとして、この報告書はどこどこに提出されるのですか。

多田羅座長 それは事務局、どうなっているかな。

事務局 今回の患者調査につきましては、ご回答いただいた患者の皆様へのフィードバックというのは、モニターの方は無作為ですのではなかなか難しいので、基本的にはこの検討会の事務局のホームページでファイルで公開させていただき想定しております。もしそれ以外のところに冊子等で配布したほうが良いというようなものがあれば、ぜひ先生方のご指導をいただければと思います。

中島委員 最初の、調査の概要のところについては、もう少しわかりやすくちゃんとまとめて、各担当部局、それから国会議員全てにちゃんと配布しないとだめでしょう。そうしないと何のインパクトもありません。普通の人は、わざわざホームページなんかあけませんよ。よろしくをお願いします。

多田羅座長 検討させていただきます。ほかにいかがでしょうか。国会議員全部というのは、

先生、ちょっと無理かもわかりませんが、おっしゃる趣旨はわかりますけれども。
ありがとうございます。では、一応そこは本日いただいたご意見をまた参考にさせていただいて、最終的な手はずを詰めたいと思いますのでよろしく願いいたします。

議題は以上でございます。事務局のほうで何かございますか。ございませんか。それでは委員の皆さんよろしいでしょうか。少し宿題をいただいたままになってまことに恐縮なのですが、事務局のほうと相談しながら委員の皆様いただいた意見を踏まえたものになりたいと思いますので、ご了解いただきたいと思います。内田先生よろしいでしょうか。ではどうもありがとうございました。

(了)