

新生児期・小児期に関する難聴対策提言 ～すべての難聴児に最適な医療・保健・療育・教育を届けるために～

難聴対策推進議員連盟
会長 石原伸晃

近年、世界における難聴をめぐる取り組みは大きく変化しつつある。WHOは、音響デバイスなどによる騒音性難聴の急増や、認知症と難聴との関連性などの調査結果を公表し、有効な施策を講じなかった場合の経済的損失は世界全体で7500億ドル以上と推計している。2015年からは新生児期、小児期、成人期、老年期など年代別の取り組みを世界的に発信し、2020年3月3日の耳の日にはWorld Report on Hearingを取りまとめ、各国の難聴対策を更に加速化させる目標を掲げている。我が国においては、厚労省が本年3月に発表した調査によると、市町村が把握している範囲において、年間約5000人の新生児が新生児聴覚検査で要再検査となり、そのうち生後3ヶ月以内を目処として行われる精密検査において593人が異常ありと診断されている。先天性難聴の発生頻度は1000人に1人と、新生児に対しほぼ全例スクリーニングが実施されているものの先天性代謝疾患より高いにも関わらず、新生児聴覚検査に公費負担を実施する自治体は22.6%、受検人数を集計している市区町村での初回検査の実施率は81.8%にとどまっている。加えて、新生児聴覚検査で要再検査となった後の医療提供体制、療育体制、教育体制などには地域により差がみられ、現在進められている新生児難聴対策連絡協議会の設置も34都道府県であり十分とは言えない。

過去20年ほどの間に、小児難聴医療を取り巻く環境は大きく変化した。遺伝子診断・画像診断などによる早期発見や疾患に応じた治療が可能となり、日本耳鼻咽喉科学会のガイドラインも人工内耳の適応が2歳から1歳と改められるなど、適切な治療による音声言語の獲得がこれまで以上に期待されている。しかし、これらの環境変化に応じた社会制度の整備が追いついていない上、最新の学術的知見への対応についても課題が多い現状がある。一方で、新たな治療法が適用できない子供や、人工内耳に順応できなかった子供などに対しては、手話の獲得をはじめとする多様な選択肢による支援も必要になっている。多くの保護者は、出生後間もない時期から十分な情報や選択肢などを示されず、発達や発育に見通しが立たないまま不安を抱えており、また、早期発見・介入・療育開始の機会を逸している難聴児も多いと考えられる。

本議連は、先天性、後天性、加齢性など原因別のきめ細かな難聴対策を推進すること等を目的として、本年4月に発足した。今後年末にかけて、我が国の年齢各層における難聴対策を“Japan Hearing Vision”として取りまとめる予定であるが、新生児期・小児期の緊急性・重要性に鑑み、子供の最善の利益のために、先行して政府に対し以下を強く要望する。

要望事項

【総論】

●難聴についての最新の研究結果は日々更新されており、国が主導してその情報管理と環境整備を行わなければ、一般国民や難聴当事者に十分で正確な情報や医療サービスを届けることはできない。新生児期・小児期の難聴対策全般において、厚生労働省と文部科学省が協働して、専門家の意見を交えながら、各自自治体での難聴児支援体制が整備されるようにするとともに、全国的な基準での質の担保や、全国で比較可能な調査事業については、国が自治体との連携のもとに統括して行うこと。その際、昨年12月に成立し、本年12月から施行される成育基本法により制定される成育医療等基本計画において項目として盛り込むこと。

●難聴対策の各種施策における地域格差を解消するため、新生児期のみならず、小児期を対象とする「難聴対策連絡協議会」を全都道府県に設置し、実施内容を明確にし、当事者参加型による医療・保健・療育・教育関係者との連携を図ること。その際、難聴児を抱えた家族からの相談にも直接対応する窓口機能の確保や相談支援の強化、難聴児に応じ最適な支援を提供できる支援員の配置など、適切な選択肢（人工内耳、補聴器、手話など）につなげるコーディネーター機能を確保すること。

●難聴児、または難聴の疑いのある児の保護者が十分かつ体系的な情報提供を必要な時期に遅滞なく受けられ、個々の難聴児に適した医療サービスやコミュニケーション方法、療育プログラムを選択できるよう、伴走型の仕組みを一刻も早く整え、医療・保健・療育・教育の各分野において必要な制度や環境を整備すること。

●新生児聴覚検査で陽性になった児が確実に早期診断、早期治療、早期療育へつながるように、広く施策を周知すること。母子健康手帳の活用などを通じて、再検査となったのちの主要なロードマップや、難聴を早期に発見し、遅滞なく適切に介入することによって良好な言語発達が得られる可能性等を、保護者が認識できる環境を整備すること。

●きこえない人の文化や聴覚障害者の視覚的な情報保障への理解など、社会モデル的視点を育むための支援を行うこと。

【難聴の予防体制について】

●サイトメガロウイルスや風疹ウイルスなど母子感染症を引き起こす恐れのある疾患群（TORCH症候群）による先天性難聴を予防するために、妊婦への啓発活動を推進すること。

●ムンプスウイルス感染による難聴を予防するために、ムンプスワクチンの予防接種を促し、定期接種とすることなど具体的な対策を速やかに検討・推進すること。

【新生児聴覚検査の実施等について】

●全ての新生児に対し、質の確保された新生児聴覚検査の実施と全額公費負担を速やかに実現すること。また、同検査を高い精度で行うために、各医療機関に対して定期的に検査状況のチェックを行い、必要な検査機器（AABR：自動聴性脳幹反応）の購入について助成を行うこと。

●個々の難聴児に適した療育プログラムを組むためには、原因診断が重要な判断材料となる。先天性難聴の原因は遺伝子診断（60%）、サイトメガロウイルス感染（10-15%）、画像診断（5-10%）で、75-85%の患者で特定可能であり、人工内耳の適応の可否も含め早期に判断できる体制を整備すること。

【医療提供体制について】

●小児難聴に関する高度な医療サービスを、すべての難聴児に安全かつ安定的に提供するため、各都道府県において小児難聴に関する医療提供病院の拠点化を図り、耳鼻咽喉科医師、言語聴覚士の配置や医療・保健・療育・教育との連携などを含めて集中的な支援を行うこと。

●諸外国の状況を参考に、国際的な指標による評価体制や医療提供体制を学会・研究班も含め整備・推進しつつ、小児難聴は緊急性が高いことに鑑み、まずは海外におけるエビデンスを参考に、早期に手術が必要と判断される1歳未満の乳幼児についても、確実に手術の機会が提供される体制を構築すること。

【言語聴覚士等難聴児療育を行う専門人材の養成及び雇用促進について】

●難聴児の数に対して、小児難聴専門の医師や言語聴覚士等、聴覚領域の専門人材が不足している。人工内耳など新しい医療に対応するリハビリテーション方法や、きこえない人の文化についての理解など、聴覚障害について幅広い専門知識を有する人材の養成を強化するとともに、より高度な聴覚の専門家の養成に向けた大学院の設置などを早急に進めること。

●多くの医療機関に聴覚障害の専門人材を配置するため、人工内耳をはじめとする聴覚のリハビリ、マッピング、また言語発達検査に特化した点数設定を行い（現在は他項目を代用）、医療機関として聴覚専門人材の雇用が収支に見合うよう、言語聴覚士が実施する検査やリハビリ等の実体等を踏まえ、診療報酬の見直しについて検討すること。

●耳鼻咽喉科医師、言語聴覚士、手話通訳者、要約筆記者などがその専門知識、技能を十分に発揮しつつ総合的な難聴対策を推進するため、難聴対策に関わる人材の養成に際しては手話の重要性についても尊重すること。

【小児期における補聴器について】

●耳鼻咽喉科医師、言語聴覚士、支援員等は、補聴器業者や国税庁や各地域の税務署との情報共有を行い、補聴器購入費用の医療費控除の制度を周知させること。

●小児の難聴対策に経験と知識を有する補聴器相談医の育成や言語聴覚士の活用をより一層行うこと。

●両側高度難聴よりはるかに多い両側中等度難聴や一側中等度・高度難聴の小児に対する補聴器による聴覚補償の担保、教育環境の改善、通級指導教室・支援学級の設置など国と自治体で連携して行うこと。

【小児期における人工内耳について】

●人工内耳の機器の調整（マッピング）に関して多くの病院、療育施設での普及が可能となるような支援を行うこと。

●人工内耳の体外器は、破損の他、経年劣化による定期的なメンテナンスが必要であり、破損により交換する場合、医療保険対象となることを周知徹底するとともに、米国等海外では保証期間が5年の例がある（わが国は現在3年）ことを踏まえた保証期間の延長や、予備として各耳に2台目の体外器まで公的保険を適用するなど、利用者の経済的負担軽減のために必要な施策を講じ、補聴器や人工内耳等の利用者が安心して生活できる環境をユーザー視点で整備すること。

【療育・教育体制について】

●難聴児療育には医療との継続的な連携が必要であることから、新生児聴覚検査の後に難聴原因診断を行い、原因別に個別に療育プログラムを組むとともに、それを医学的に評価しながら療育と医療の連携体制を整備すること。また、現状の取組が難聴児および保護者のニーズに適切に答えられているのか実態調査を行い、地域の医療・保健・療育・教育体制などの各種機関が保護者と密接な連携を図りつつ、必要な施策が届くようにすること。

●療育については、特に就学前の療育の場が少ないとの指摘を踏まえ、一般の保育所等でも必要な対応が図られるようにするための難聴児に対する訪問型支援の強化、乳幼児教育相談の拡充や既存の児童発達支援に関わる事業の活用、特別支援学校（聴覚障害）における0～2歳児の受入れ体制の構築などの体制整備を速やかに行うこと。

●既存の児童発達支援センターや特別支援学校（聴覚障害）の活用を含め、医療・保健とも連携しつつ難聴児に対応する拠点を各都道府県に最低1カ所を整備すること。併せて、多くの難聴児に適切な療育を届けるため、施設要件を画一的に設定・運用するのではなく、テレビ電話による遠隔指導などを活用した、柔軟な体制づくりを進めること。

●特別支援学校（聴覚障害）における乳幼児期の充実のみならず、普通学校においても支援を必要とする児童が増えていることに鑑み、就学後の教員配置体制の強化のため、全国の学校において適切な療育が受けられているかの実態調査を至急行い、「ろう学校在籍者数」のみならず支援する「難聴児数」を踏まえた教員の配置など、必要な施策を行うこと。併せて、人工内耳や手話など聴覚障害児の特性に応じた教育に対応できるよう、研修や大学における教育のあり方を含め、教員の専門性の向上に必要な施策を検討すること。

●聴覚障害児で重複障害がある場合においても必要な療育・教育が提供できているか、また、音声言語でコミュニケーション可能な人工内耳装用児が聴覚活用のため必要な支援が受けられているか、新生児聴覚検査で問題なしとされた後に難聴が進行する進行性難聴もあること等をふまえ発達段階に応じ適切な療育・教育を受けられているか等について実態を調査し、国が主導し必要な是正がなされるようにすること。併せて、通常の学級に在籍した場合の学習環境について、文字通訳や手話通訳の確保などを含め整備を図ること。

●難聴児本人及びその保護者が、難聴児本人の将来を見据え、ロールモデルとなる成人難聴者と交流する機会を設けるなどの支援体制の確保、人材の拡充のための支援を行うこと。

【難聴対策における研究・医療機器へのアクセス改善について】

●海外における最新の人工聴覚器を我が国で導入する際、薬事承認・保険適応・臨床導入等各段階でのデバイス・ラグや医療機器の適応基準更新のタイム・ラグを是正し、最新の医療を迅速に提供できるようにすること。

●人工内耳に加え、人工中耳、骨導インプラント等、人工聴覚器手術のより低年齢からの介入や、一側聾（高度難聴）を有する小児への年齢制限のない人工聴覚器医療を適応することの適否などについても検討すること。

(以上)