第９章　第三次10ヵ年計画と「40 歳以降の救済事業のあり方」の必要な見直し及び「終生にわたる事業と運営・体制の構想」

１．「ブロック制実施要綱」による第三次10ヵ年計画の作成

（１）第三次10ヵ年計画の任務

第一次、二次合わせて 20 年間の計画実施の中で、重点事業として掲げた「障害のある被害者の将来設計実現の援助」と「すべての被害者の自主的健康管理の援助」は確実に前進し、様々な成果を上げることができた。第三次 10ヵ年計画（2021 年度～ 2030 年度）は、その成果を引き継ぎつつ、被害者救済事業の終盤をどのようにするのかについて検討し決定することを任務として作成された。

具体的には、第一に「第三次10ヵ年計画中の 10 年間の救済事業内容を確立すること」、第二に「被害者の終生にわたる救済事業を目指し、第三次10ヵ年計画終了後の救済事業内容と運営・体制についての展望を示し、移行を開始すること」がその内容であった。（巻末資料５）

（２）第三次10ヵ年計画期間中の重要課題

その任務を果たすために、第三次10ヵ年計画は前期４年（2021 年度～ 2024 年度）、後期６年（2025 年度～ 2030 年度）とし、それぞれの期間中にいくつかの重要課題に取り組むこととした。

前期の主な重要課題は、①「40 歳以降のあり方」の必要な見直し　②「終生にわたる事業と運営・体制の構想」の作成の二つであり、後期の主な重要課題は、①作成した「構想」に基づき「40 歳以降のあり方」等を改正すること　②作成した「構想」に基づき「運営・体制の移行計画」を作成し、移行を開始することとした。

なお、理事会は、第三次 10ヵ年計画の作成と実施にあたっては、被害を受けた当事者の唯一の団体である守る会の意向を尊重すべきである」とした。それに応えて守る会も、「終生にわたる事業と運営・体制の構想に係る守る会の提言を作成する取組は、救済事業開始直前の「恒久対策案」作成の取組にも匹敵する、きわめて重要な意義を持つものである」と位置づけ、救済事業の終盤に主体的に責任を持つ姿勢を明らかにした。

２．「40 歳以降のあり方」の必要な見直し（2021 年）

（１）「40 歳以降のあり方」の必要な見直しの経過

被害者の年齢が 60 歳代半ばになり、第二次10ヵ年計画の総括からも高齢期の様々な課題が明らかになってきた。多くの被害者は就労から離れることで、国民健康保険の特定健康診査へと移行したり、社会との接点が減ったりすることが予想された。また、急な体調の変化や経済的な困窮、介護など支援態勢についての相談などが増加しており、被害者本人・親族等だけでは行政や地域の社会資源に

結びつくことが困難な場合は、地域の支援につなげる個別の取組が必要となっていた。障害のある被害者については、本人の意思を尊重し、その決定を支援することが重要であり、特に、意思決定が困難な重度の障害のある被害者の終末期の医療や支援についての本人及び親族の意向確認などは、今後の障害症状の悪化に伴って大きな課題となっていた。

これら高齢期の課題に対応するため、「40歳以降のあり方」の再度の見直しが必要となった。「40歳以降のあり方」の基本は継続することとしたうえで、以下の点に留意して検討を行うことを提起した。

○守る会の主体性を尊重し、専門家の協力を得て改正を行う。
○第二次10ヵ年計画の総括で明らかになった事業の到達点と課題を踏まえて、長期的な展望を持って事業と運営・体制に関する改正について検討する。
○守る会からの要望である「被害者の支持と社会からの支持が得られる救済事業」「恒久救済を可能にするための安定した救済事業」の２つの視点を重視して検討を行う。
○これまでの救済事業の到達点を守りながら、実態にそぐわない事業は見直し、被害者の現状や今後の高齢化の課題に対応できる事業となるように検討する。

これらの検討の要領に基づき、上記関係者での検討を求めるとともに、現地交流会や症状別課題別懇談会などにも検討の場を広げ、ひかり手当対象者等に対する個別の聞き取りも行った。新型コロナウイルス感染拡大のなかではあったが、オンラインを活用したり検討期間を延長したりして、2021年４月に関係者の最終意見集約を行い、第222回理事会（2021年５月22日）において再改正した「40歳以降のあり方」を決定した。（巻末資料６）

なお、再改正した「40歳以降のあり方」に基づく「金銭給付基準」や「２つの重点事業の援助要綱」の改正については、2021年度に関係者（守る会・救済事業専門委員会・地域救済対策委員会など）及び事務局の検討を経て理事会で決定し、それも含めて改正した「40歳以降のあり方」の実施は2022年４月からとした。（巻末資料10）

（２）再改正した「40歳以降のあり方」の主な特徴

①相談事業

障害のある被害者（原則としてひかり手当・健康管理費特１級受給者）に対する相談事業については、年齢的に比較的短期間での体調変化や環境変化があると考えられるため、状況変化に対応しつつ短期的な目標を持って心豊かに暮らしていく取組に対する援助に重点を置いた。そのため、将来設計実現の援助事業の名称を、生活設計実現の援助事業と変更した。また、急な入院・手術の手続き、終末期の医療や支援などについては重要な課題となるため、事前に本人及び意思決定支援者に働きかけることを重視して取り組むこととした。

障害のある被害者以外の被害者の高齢期の課題に対応する相談については、被害者同士や地域と連帯して健康を守る活動などの自主的・主体的な活動を援助すること、及び市区町村窓口や地域包括支援センターなどの関係機関を主体的に活用することを基本とした。ただし、自力で行政や社会資源に結びつくことが極めて困難な被害者や社会資源に恵まれない地域の被害者に対して、必要な情報を提供するとともに行政及び地域の社会資源に結びつけるなど適切な相談対応を行うことを明記した。

②保健・医療事業

高齢期には、生活習慣病の重症化や認知症・フレイルなども課題となり、病気があっても心豊かに生きることが重要な課題となった。

健康懇談会や自主的グループ活動などで積み上げてきた被害者同士の集団的な健康を守り合う取組とともに、地域で行われる健康づくり活動への参加も推奨することとした。

また、かかりつけ医やかかりつけ歯科医、かかりつけ薬局・薬剤師を持つことの重要性を伝えると同時に、どのようなかかりつけ医を持つべきかについても知らせることにした。

健診（検診）については、定年退職に伴い多くの被害者が国民健康保険に移行していくときに、基礎健診・がん検診の受診率を低下させないように受診勧奨を継続した。

③生活の保障・援助事業

高齢期の障害のある被害者への支援については、「人権が守られ充実感があり、安心・安全な暮らしであるか」という視点で生活環境の実態を的確に把握し、専門家や支援関係者とともに課題を明確にする。障害のある被害者が安心して心豊かに暮らしていくために、本人の意思を尊重し、その決定を支援することを重視することとした。

「私の生活設計と協会の援助プラン」の作成については、「生活の場」や後見的援助者の確保などの課題に加え、二次障害や生活習慣病などの健康問題の対応も生活の質を落とさず充実感のある暮らしを目指す取組として引き続き重視した。

生活手当の保障水準額のスライド方式については、これまでの障害基礎年金の変動に応じたスライドから、消費者物価指数に連動する特別障害者手当の変動を反映したスライドに改正することにした。調整手当については、「障害に伴う特別の経費の援助」としての役割は残るため調整手当の支給は継続するが、今後の調整手当の等級変更は行わないこととした。ただし、調整手当受給者に対する介護に関する費用については、補足介護費及び補装具等助成金の支給基準を見直すことで必要な援助を行うことを明記した。

④生活充実支援事業

高齢化に伴って、自立生活への移行を奨励する援助から、安心・安全で楽しみのある心豊かな日中活動を実現し、個別性の高い日中活動を充実させるための支援へと重点を移すために、自立生活促進事業から生活充実支援事業とした。障害・症状のために社会との関わりを持つことが課題となる対象者が、日中活動を充実したり施設入所者が外出の機会を確保したりするための生活充実助成金を創設した。

⑤運営と体制

地区センター事務所を中心とした運営・体制への移行の完了や本部事務局体制の強化、職員体制などについて検討し、適宜実施することとした。また、現地を基本に行うブロック単位の職員研修を重視するとともに、本部による新規採用職員研修及び入職３年以内職員研修を継続し、全体研修及び担当業務別研修なども効果的に実施することとした。

３．高齢期の課題に対応した救済事業

再改正した「40歳以降のあり方」や第三次10ヵ年計画に基づき、2021年度には「自主的健康管理の援助要綱及び生活設計実現の援助要綱」、「救済事業協力員制度要綱（改正）」の検討を行い、守る会、協力員、専門家、事務局などの意見を集約したうえで、第226回理事会（2022年３月12日）において、これらの要綱を決定した。

（１）自主的健康管理の援助

被害者が概ね70歳代となり、心身の状況の個人差が大きくなる年齢となることから、病気にならないための予防や早期発見・早期

治療だけでなく、病気があっても、心豊かに生きることも重要な視点であることに留意して取り組むこととした。また、高齢期の課題に対応する総合的な相談については、行政や地域包括支援センターなどの関係機関を主体的に活用できるよう援助することを基本とし、被害者本人・親族等だけでは行政や地域の社会資源に結び付くことが困難な場合には、地域の支援につながるよう個別に対応することとした。

①救済事業協力員活動による推進

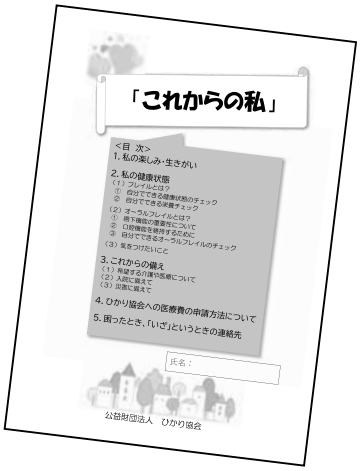
改正した「救済事業協力員制度要綱」では、健康や日常生活についての話題交流を通じて、お互いに健康を気遣う関係を築き、連帯して健康を守る活動を行うなど対話を重視した。また、「呼びかけ」対象者は、原則としてアンケート①対象者全員とするが、「呼びかけ」活動に拒否的または極めて消極的な対象者、連絡を取ることが非常に困難な対象者など明確な理由がある場合は、「呼びかけ」活動の対象者としないことを明確にするなど、救済事業協力員の負担軽減を図る取組とした。

②健康懇談会による推進

健康懇談会は、高齢期の健康課題として重要となるフレイルや認知症などをテーマに実施するとともに、健康懇談会を通じて被害者が個々の地域での健康づくり活動や自主的グループ活動等への参加につながったり、必要に応じて医療・介護をはじめ様々な社会資源を活用できたりするように支援することを重視した。

③「これからの私」の活用

2025 年には多くの被害者が 70 歳となることから、「私の健康設計 (60 歳代)」に代わる新たなツールとして「これからの私」を作成した。内容は、①私の楽しみ・生きがい　②私の健康状態　③これからの備え（希望する介護や医療、入院、災害）などで、70 歳代の暮らしや健康状態について確認する機会となるように、また急な入院などいざという時に備えることを考えるきっかけになるように、2024 年度に配付した。健康懇談会など集団の場で実際に記入したり、「呼びかけ」活動や障害のある被害者の面談などで活用したりした。



④健診とがん検診の受診勧奨

退職などに伴って国民健康保険に移行しても、被害者が継続して健診（検診）を受診できるように取り組むことを重視した。健診に関しては、健診受診の定着がみられない対象者を「過去３年間未受診の被害者及び未把握の被害者」と明確にし、個別に文書または電話で受診勧奨することとした。

⑤高齢期の課題に対する総合的な相談活動

今後増加すると予想される介護の課題については、都道府県や市町村の窓口課が介護保険担当課や地域包括支援センター・居宅介護支援事業者等の関係機関と連携して適切な対応が行われるよう、行政協力の仕組みづくりを促進した。そのひとつとして、2024 年６月に関係４課より連名の事務連絡「介護サービスの利用等に関する相談への対応について」が発出された。それを活用して取り組まれた事例として、「高次脳機能障害を発症した被害者の親族が、施設入所について地域包括支援センターへ相談。協会事業を知っていた地

域包括支援センターの職員より協会へ連絡が入り、保健師をはじめ地域包括支援センターや居宅介護支援事業所、ひかり協会が参加するネットワーク会議が開催された。本人・親族の意向に沿った対応がなされ、介護保険サービス（通所介護）の利用が始まり、経過を関係機関で共有している」などがあった。

（2）障害のある被害者の生活設計実現の援助

高齢期の障害のある被害者には、比較的短期間に様々な変化があると考えられるため、様々な状況変化があっても本人の意思が尊重され心豊かに暮らしていけるよう、変化に応じて生活設計を見直し、短期的な計画を立て援助する取組に重点を置くこととし、名称も将来設計実現から生活設計実現に変更した。また「ひかり協会の意思決定支援に関するガイドライン」を踏まえて援助することとした。

①「私の生活設計と協会援助プラン」の作成

対象者が「誰と、どこで、どのように暮らすか」を自らの意思で選択・決定できるよう援助することを基本とし、「私の生活設計と協会援助プラン」及び「相談記録Ｂ票」の様式も改訂した。また「人権が守られ充実感があり、安心・安全な暮らしであるか」という視点で実態を把握し、課題を明確にするよう取り組むこととした。そのため「生活設計実現を援助するための視点」及び「生活設計実現を援助するための視点に基づいた把握項目」を明確にし、取組の推進を図った。

②地域の支援ネットワークの形成と機能の充実

地域の支援ネットワークを構築するだけにとどまらず、急な変化があっても機能するように、身体状況の変化などを想定し、事前に対策を立てるよう本人及び意思決定支援者に働きかけることを重視して取り組むこととした。

③「生活の場」の確保・変更と日中活動の充実

自らの意思で選択・決定した「私の生活設計」に基づいて「生活の場」の確保や変更が必要な対象者については、早期実現を目指すこととした。ただし、「生活の場」の確保にとどまらず、安心・安全で生き甲斐や楽しみのある心豊かな日中活動を実現できるよう援助することを重視した。

④後見的援助者の確保・変更と身上保護や意思決定支援などの充実

自らの意思で選択・決定した「私の生活設計」に基づいて後見的援助者の確保や変更が必要な対象者については、早期実現を目指すこととした。また、後見的援助者の確保にとどまらず、後見的援助者による身上保護や意思決定支援などの支援の充実・補完を図れるよう援助することを重視した。

⑤充実感のある暮らしのための健康課題への対応

肢体障害のある被害者の二次障害対策及び知的・精神障害のある被害者の生活習慣病対策については、検査数値や症状の変化だけにとらわれず、充実感のある暮らしのための取組の一環として健康課題へ対応することを重視した。また、口腔機能・口腔衛生の維持は、高齢期の障害のある被害者全員に共通した課題であり、特に誤嚥性肺炎を防ぐことを重視して取り組むこととした。

さらに、障害症状の悪化や新たな病気発症にも留意し、本人の意思が尊重された医療が受けられるように、事前に本人及び意思決定に関わる支援者に働きかけるなどの取組を重視した。

（3）「ひかり協会における意思決定支援に関わるガイドライン」の作成と意思決定支援に係る相談業務グループ研修

ひかり協会は相談事業を、人権を守り自立と発達を保障する救済事業実施の基本として位置づけ、被害者の主体性を尊重し事業を推進してきたが、障害のある被害者の加齢に伴う変化や社会福祉施策の動向とも関連して、意思決定支援に関わる相談の充実が一層重要となってきた。そのため、「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」（厚生労働省：2017年３月作成）をはじめとした医療・福祉・介護に関係する各種ガイドラインも参考にして「ひかり協会における意思決定支援に関わるガイドライン」（案）を作成した。専門家の協力を得て検討を重ね、2021年３月13日第221回理事会において「ひかり協会における意思決定支援に関わるガイドライン」（巻末資料７）を決定し、相談業務の充実を図った。

さらに2023年６月には、意思決定支援におけるひかり協会の役割や相談の留意点について実践的に理解を深め、相談業務の充実を図ることを目的とする2023年度相談業務グループ研修を開催した。

参加者は、全常勤職員を研修対象者とし、救済事業専門委員の青木佳史弁護士に全体会での講演をお願いし、地域救済対策委員５名（分散会助言者）の協力も得て、全体会及び分散会をオンライン会議で実施した。

全体会の講演「意思決定支援の基本を考える」では、意思決定支援というのは権利擁護支援の一番の中核であることなどが示唆され、全職員が基本的な考え方を共有し分散会に臨み、①意思決定支援とは何か②意思決定支援に関わることの困難性と留意点③ひかり協会の役割と意思決定支援に関わることの重要性について討議し理解を深めた。

また、相談の専門家である助言者からは、「ひかり協会は、契約に基づき相談支援サービスを提供しているのではなく、被害者救済の一点で継続的に関わっている。終生を見据えた人生設計を本人が持つことを支え続けることができるのは、ひかり協会の強みである」「生活支援や社会資源の導入においてネットワークを作ることに重きが置かれていたが、現在は意思決定支援、権利擁護支援の輪を形成することに重きを置くような段階にきており、その意味でもひかり協会が果たす役割は非常に大きなものになっている」など、ひかり協会の相談事業に対する期待・希望が語られ、改めてひかり協会の相談事業の意義とその役割の大きさを深める機会となった。

４．第三次10ヵ年計画前期の特徴的な取組

（1）行政協力の仕組みづくりの促進

①「森永ひ素ミルク事件全国担当係長会議」の充実

2020年度の森永ひ素ミルク事件全国担当係長会議は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止の観点から、書面開催とオンライン開催により実施された。書面開催については、厚生労働省とひかり協会が作成した資料を基に厚生労働省が資料説明の動画を作成し、限定公開のYouTubeを視聴するという形式であった。グループ討論は、５日間の日程でオンライン開催の形式で行われた。

2021年度以降も同様の形式で開催されている。この形式による会議は当初、新型コロナウイルス感染防止対策であったが、結果として2023年度は85自治体がグループ討議に出席し過去最多となったり、限定公開の

YouTube 動画が窓口課と関係部署との情報共有や担当者の引継ぎに活用されたりするなど、効率的・効果的なものとなっている。

グループ討論については、行政協力の現状を毎年２自治体から報告を受け、窓口課の役割などが意見交流されるが、近年は障害のある被害者以外の被害者が抱える健康・生活に関わる課題に対して、窓口課をはじめ行政・関係機関が連携し対応した事例が報告されるようになり、被害者が在住する全ての自治体に関わる課題として討議されている。

②厚生労働省より事務連絡「介護サービスの利用等に関する相談への対応について」の発出

2024 年６月 21 日付で、健康・生活衛生局総務課（窓口課）及び老健局高齢者支援課、認知症施策・地域介護推進課、老人保健課の関係４課より連名の事務連絡「介護サービスの利用等に関する相談への対応について」（巻末資料 11 － 2）が、都道府県衛生主管部（局）及び介護保険主管部（局）あてに市町村まで周知するよう発出された。

今回の事務連絡は、すでに発出されている２つの厚生労働省通知「（公財）ひかり協会の行う事業に対する協力について（依頼）（衛食第 91 号）」「（公財）ひかり協会による森永ひ素ミルク中毒被害者の介護サービスの利用等に関する相談への協力について（依頼）（食安企発第 0227 第３号・老高発第 0227 第１号・老振発第 0227 第１号・老老発第 0227 第２号）」の窓口課の具体的な対応を示した内容となっている。

窓口課は、ひかり協会から得た被害者の生活の状況や介護サービスの意向等を市町村の介護保険主管部局へ情報共有を行うこととしている。また、市町村の介護保険主管部局に対して、ひかり協会から得た被害者の情報を、地域包括支援センター等の関係機関にまで情報共有するとともに、ひかり協会と十分な連携を図るよう依頼することとしている。

また、情報共有については、「森永ひ素ミルク中毒事件とその被害者の実態やひかり協会が行う救済事業などの基本的な情報も含む」ことが示されており、都道府県や政令市、中核市等が開催する地域包括支援センター職員に向けた会議や研修の場において救済事業の説明を行う取組も進んでいる。

今後、被害者やひかり協会から介護サービスの利用等に関する相談があった場合に、事務連絡を活用した取組を通して、行政及び関係機関とひかり協会との連携や情報共有が図られ、よりスムーズな対応が行われるよう、各ブロックで具体的な事例を積み上げている。

（２）新型コロナウイルス感染防止の取組

2020 年の初めから世界中に広がった新型コロナウイルスの感染は、７月に入り再び猛威を振るっていた。この時点で、今後さらに全国各地で感染が広がるであろうこと、感染拡大防止の取組は相当長期に及ぶであろうことが考えられたため、感染拡大によって救済事業が停滞することのないよう、感染防止と協会事業についての基本的方針を全事務局に向け通知した。

①新型コロナウイルス感染防止と協会事業

ひかり協会は被害者救済を実施する機関であり、設立以来重視してきたことは相談事業である。個別の被害者にとって必要な総合的事業を実施するためには、職員による直接の被害者面談を基本とする相談業務を重視してきた。また、事業の適用などに当たっては職員集団での検討や専門家の助言及びネットワーク会議や行政協力は不可欠であり、守る会との懇談や被害者交流会をはじめとする様々な懇談・交流等も重視してきたことである。感染防止のために人と人との接触を避け、これらの事業をすべて停止してしまうこと

は、救済事業の核心部分を放棄することになる。

ひかり協会は、「感染防止の対策を取りながら、事業を停滞させることなく推進していく」ということを基本的な立場として、コロナ禍での事業を進めた。

②ひかり協会の感染防止策

「３密（密集・密接・密閉）を避ける、飛沫感染防止のためマスク等を着用する、こまめに手指の消毒をする」の３点をひかり協会が行う基本的な感染防止策とし、状況に応じて公共交通機関を利用する職員の通勤や遠隔地への出張などの代替措置を行った。そのうえで、専門家との地域救済対策委員会、守る会との二者懇談会、行政協力懇談会、その他協力関係者との打ち合わせなどにおいて、オンラインを活用した。Web 会議を促進するため、必要に応じて全事務局への機器の導入や操作方法の習熟のための取組などを進めた。被害者との直接面談に代わるオンラインの面談については、可能性を否定するものではないが対応は慎重に行った。

オンラインによる拡大本部二者懇談会

（３）「医療費等入力システム」の構築

2025 年にはすべての被害者が 70 歳を迎え高齢期の医療制度の対象となることを踏まえ、医療費申請処理のシステム化が課題となった。これは、高齢期の医療制度に移行することにより、自己負担上限額の合算方法が変更されるだけでなく、69 歳以下の場合より上限額が低く設定されことから、制度の対象となる被害者が増加すること及び申請処理に係る実務が複雑化することによるものである。

高齢期の医療制度の自己負担上限額決定には、保険種別と適用区分ごとの負担割合や自己負担限度額、入院通院の合算方法、自治体ごとの公費援助を勘案しなければならない。そのため、被害者個々の誕生月ごとの基礎データを保険種別と適用区分別に把握・管理する必要があった。加えて、75 歳以上になると後期高齢者医療制度に再度移行しなければならないという課題もあった。

これらを受け、本部では新システムの構築に向け検討を重ね、第 230 回理事会（2022 年８月 21 日）において、高齢期の高額療養費に該当する診療費の援助額を対象者の加入する保険種別・適用区分・高額療養費該当回数等に応じて算出する、「診療費」算出支援のシステムとしての「医療費等入力システム」を構築することについて、正式に決定した。

５．「終生にわたる事業と運営・体制の構想」の作成

（１）「終生にわたる構想」に係る検討課題

第三次10ヵ年計画において、「「終生にわたる事業と運営・体制の構想」（以下「終生にわたる構想」）を決定するにあたって、どのような検討をすべきなのかを決める必要がある。そのために検討課題を作成し、それに対する提言を守る会としてまとめるよう求める」とあり、その方針を受けて、2021 年８

月に本部二者懇談会を開催し、「終生にわたる構想」に係る検討課題について意見交流を行った。これらを踏まえて、第224回理事会（2021年11月）で「終生にわたる構想」に係る検討課題を決定した。

「終生にわたる構想」に係る検討課題の大きな枠組については、以下の通りとした。

○恒久救済完遂に向けた守る会の組織的協力について
○将来的な救済事業について
○将来的なひかり協会の運営・体制について

（2）「終生にわたる構想」に係る守る会の提言

①「終生にわたる構想」に係る守る会の提言の作成経過

守る会は1983年に組織名称を「こどもを守る会」から「被害者を守る会」と改称し、「三者会談」救済対策推進委員会（1984年3月7日）において、「規約改正後の守る会会員の構成は、従来の運営の基本である両親のいずれか及び被害者本人に限定されている」旨を報告し、各団体が合意した。これにより、「三者会談方式」に責任を持つ守る会組織は高齢化した親から被害者本人が引き継ぎ、そして被害者の代をもって守る会運動を終えるという選択をした。

ひかり協会は、第三次10ヵ年計画において、前人未踏の被害者救済事業の終盤をどのようにするのかについて「被害者団体としてこれまで培ってきた連帯感と英知を集めて、終生にわたる事業とそれを実施するための運営・体制についての主体的な検討が行われることが最も重要である」と、守る会の意向を最大限尊重することとした。また、「終生にわたる構想」に係る検討課題を示したうえで、守る会の主体的な検討を求めた。

それを受けて、守る会は2022年6月の全国総会で「「終生にわたる構想」に係る守る会の提言」（以下、「守る会の提言」）作成の取組は、救済事業開始直前の「恒久対策案」作成の取組にも匹敵する、極めて意義を持つものである」との運動方針を決定し、その方針に基づき組織として討議を深めた。そして2023年6月の全国総会において、多くの意見を集約した「守る会の提言」（巻末資料8）を決定した。当初の予定を延長し、1年半に及ぶ議論を経ての決定であった。「守る会の提言」は、被害者自身が率先して救済事業の終結までの過程を提言するという、他に例を見ない画期的な取組であった。

②「守る会の提言」の要点

「守る会の提言」において、「すべての被害者が亡くなるまで救済事業を実施することが、恒久救済の原則である。救済事業が開始されて以降、事業はすべて「三者会談方式」に基づき、ひかり協会によって実施されてきた。この形態を可能な限り継続すべきである」と、被害者の恒久救済完遂に関して原則的な提言を行った。しかし一方で、「守る会会員は親と被害者本人に限られており、守る会組織の存続は時間的な限界がある。守る会は可能な限り恒久救済完遂に向けて組織的協力をするが、現時点で諸条件を考慮した構想を守る会が主体的に検討しておく責任もある」とし、守る会としてどこまで「三者会談」の継続とひかり協会の存続に関われるのかについて苦慮しながら、「守る会の提言」をまとめた。

《恒久救済完遂に向けた守る会の組織的協力について》

○ 2036年（81歳）頃以降には守る会が「三者会談」の構成団体から外れるが、三者会談確認書にあるとおり、問題が全面的に解決するまで厚生労働省・森永乳業・ひかり協会によって「三者会談」を継続されたい。

○ひかり協会に対する守る会の組織的協力は2036年（81歳）頃以降できなくなる

が、ひかり協会は規模を縮小しつつ運営し、救済事業は問題が全面的に解決するまで継続されたい。

○ 2040 年頃を目途に守る会は解散する予定であるが、守る会会員の高齢化による心身の状況によっては、「三者会談」から外れたり解散したりする方策や時期などの計画について再検討する。

《将来的な救済事業とひかり協会の運営・体制について》

○被害者数は減少するため、それに伴い事業と運営・体制の規模を縮小していく必要がある。今後の被害者の実態に合わせて重視すべき事業と縮小していくべき事業を精査されたい。

○守る会が組織的協力として実施している二者懇談会・救済事業協力員活動をはじめ、現地交流会・健康懇談会・自主的グループ活動・ふれあい活動などについては、将来的な守る会活動に即した事業となるよう提言する。

○将来的な救済事業

・地区センター事務所が閉所された後も、障害のある被害者の相談は継続されたい。

・医療費の保険診療自己負担分の援助については、すべての被害者が亡くなるまで継続されたい。

・ひかり手当や健康管理費及び後見等援助や介護福祉利用費などの後見・介護費は、必要不可欠な事業であるため最後の一人まで継続されたい。

・調査研究事業（疫学研究調査など）及び森永ひ素ミルク飲用者の認定に関する事業は、公益財団法人の重要な公益目的事業として、可能な限り長く継続・資料の整備・管理及び活用については、風化を防止する取組と同時に、「三者会談方式」という画期的な方法で積み上げてきた救済事業を、社会に発信したり後世に伝えたりする取組も公益目的事業のひとつとして重視されたい。

○将来的なひかり協会の運営・体制

・将来的な被害者数の減少や事業内容の縮減に伴い、地区センター事務所の規模を縮小されたい。また、地区センター事務所の閉所後も、原則として相談業務（障害のある被害者の相談を中心に行うが、それ以外の被害者の健康などの相談や自力で行政や社会資源に結びつくことが困難な被害者に対する相談も含む）に限定したブロックの職員体制を維持されたい。

「守る会の提言」を決定した第55回全国総会

（3）「終生にわたる構想」

①「終生にわたる構想」の作成経過と要点

ひかり協会は、「守る会の提言」を受け、2023 年 7 月の第 235 回理事会で守る会の意向を最大限尊重した「終生にわたる事業と運営・体制の構想」（案）を作成した。「終生にわたる構想」（案）は、「守る会の提言」に沿って作成されているが、一部「守る会の提言」をより具体的に補完したり、「守る会の提言」とは異なっていたりする部分もあった。具体的には、地区センター事務所の閉所後の相談体制、高齢期の課題に対する総合的な相談活動、障害のある被害者に対する金銭給付の申請手続きの簡略化、「終生にわたる構想」の見直しなどである。

その後上記の「終生にわたる構想」（案）に対して、守る会、協力員研修会議・現地交流会、救済事業専門委員会・地域救済対策委員会、事務局などにおいて広く討議された。寄せられた意見のなかでも、「三者会談方式」に基づく救済事業という根幹に関わる部分について、特に専門家の方々から多くの意見が出された。例えば、「被害者本人の意向・意見を最後まで反映させることが大事である。守る会が「三者会談」などに出席することが難しくなったとしても、別のかたちで被害者が意見を表明することができる仕組みが必要であり、事前に懇談会を開催し意見を聞く機会を設けるなど可能な限りの対策をとるべきである」「ひかり協会が被害者の代弁者として関わるのかもしれないが、被害者自身がひかり協会のサポートを得て参加することを考えてもよいのではないだろうか」などである。「終生にわたる構想」（案）では、被害者の状況（特に障害のある被害者の状況）を最もよく把握しているのはひかり協会職員であり、守る会に代わって被害者の実情や要望に応じて行政協力を求めたり森永乳業に要望したりするなど、「三者会談」で必要な提起は可能であると考えたが、多くの専門家の方々からは「守る会や被害者の意見・要望を反映させ続けるべきであり、ひかり協会の救済事業は当事者主体に貫かれなければならない」という、救済の基本に立ち返るべきとの原則的な意見が強く出されたのである。

それらを踏まえて、2024年5月の第239回理事会において、「終生にわたる構想」（案）に加筆・修正を行った修正版「終生にわたる構想」（案）を作成した。

修正版「終生にわたる構想」（案）において大きく変更された部分は、「三者会談方式」の基本に関わるものであった。これらの修正に対して専門家たちは、「守る会自身が救済事業に対して主体的に取り組み、役割を担っていかないと本当の救済にならないということがよく反映されている」「歴史的事業について、幕を閉じるまでの道筋を当事者主体で考えられている。障害者権利条約の趣旨を体現されていると感じる」「主人公である被害者が、被害者救済に最後まで関わっていくという覚悟でずっと議論していく、ここが大切なところだと思う」などの評価を寄せた。これらの意見に共通して込められているものは、守る会への敬意であり、厚い信頼である。早くから救済事業に関わってきた専門家は、「現在の理事会の前身だった救済対策委員会に当事者が入らないと救済事業は成り立たないということで、守る会からも委員を選出した。今も、被害者本人が引き継ぎ、ひかり協会の中心にいる」と、過去の教訓を引き合いに出して語った。

こうして、2024年12月に守る会はじめ関係者の最終意見集約を行い、2025年3月の理事会において修正版「終生にわたる構想」（案）に沿った形で「終生にわたる構想」（巻末資料9）が決定された。

■「終生にわたる構想」の要点

《「終生にわたる構想」に係る基本的事項》

○「三者会談」等の将来

・「三者会談」を継続するためには、守る会の組織活動が必要最小限に縮小されて以降も当事者としての活動は必要である。そのため、守る会が「三者会談」の構成団体として可能な限り出席できるような仕組みを検討したうえで「三者会談」を継続し、恒久救済を完遂させる。

・守る会の組織活動が必要最小限に縮小されて以降も、被害者が「三者会談」に出席できるように、出席者の確保や出席方法など被害者の出席を保障する仕組みについて守る会をはじめ三者で協議する。

・すべての被害者が亡くなり、恒久救済が完遂したことを確認したうえで、「三者会談」を終了する。

○ひかり協会の将来

・2036 年度以降、守る会の組織活動が必要最小限に縮小されるまでは、評議員・非常勤理事・監事の推薦や本部二者懇談会への出席を求める。

・守る会の組織活動が必要最小限に縮小されて以降も、被害者の意見・要望を聞き取る場を定期的に設定する。

・最後まで被害者の声を反映することを重視し、すべての被害者が亡くなり恒久救済が完遂するまで存続する。

《「終生にわたる構想」に係る具体的事項》

○相談事業

・地区センター事務所閉所後の相談体制については、ブロックに相談所を設置し、相談業務に必要な職員を配置する。被害者数や相談の必要性・件数が大きく減少すれば、順次相談所を閉所する。

・相談所閉所後は本部事務局に集約し、相談業務を担当する本部職員によって相談対応を行う。ただし、現地においても障害のある被害者の個別の訪問相談など、必要な相談員による相談活動を継続する。相談員による相談活動の内容については、被害者の実情や必要性に応じて適宜検討する。

○救済事業協力員活動

・「守る会の提言」を受け、また第三次10ヵ年計画の総括を踏まえたうえで、2030 年度をもって救済事業協力員活動を終了する。なお、被害者同士のつながりを希望する場合は、連絡を取り合えるような仕組みの検討を行う。

・社会的孤立などの課題がある被害者については、2031 年度以降も「対策対象者名簿」に基づく取組に加えて、ひかり協会職員が個別に対応する。

○高齢期の課題に対する総合的な相談活動

・地域とのつながりを持つよう推奨すると、生活課題を抱えたときには、行政窓口や地域包括支援センターなど相談機関に相談できるよう地域の情報を提供することを重視する。生活課題を抱え孤立した被害者を把握した場合には、地域の相談窓口につながるよう対応する。

・今後増加すると予想される介護の課題については、都道府県や市町村の窓口課が介護保険担当課や地域包括支援センター・居宅介護支援事業者等の関係機関と連携して適切な対応が行われるよう、行政協力の仕組みづくりを促進する。

○生活の保障・援助事業

・「私の生活設計と協会援助プラン」に基づき、「ひかり協会における意思決定支援に関するガイドライン」を踏まえて本人の意思を尊重し、その決定を支援する。

・ひかり手当や健康管理費及び後見等援助や介護福祉利用費などの後見・介護費は必要不可欠な事業であるため、申請手続きの簡略化など被害者の負担を軽減できるように検討したうえで継続する。

○被害者の交流等の事業

・現地交流会は、2035 年頃（80 歳頃）までの適切な時期に、守る会の意見を踏まえて終了する。都府県本部活動及び支部活動など守る会の交流活動の企画に関する相談があった場合は、可能な範囲で協力する。

・自主的グループ活動は、2035年頃(80歳頃)までの適切な時期に、守る会の意見を踏まえて終了する。

・ふれあい活動は、障害のある被害者のニーズがある場合には、2035 年頃（80 歳頃）まで継続する。

○その他の公益目的事業

・調査研究事業については、公益財団法人の重要な公益目的事業として可能な限り長く継続し、その結果を重要な資料として後世に残す。

・森永ひ素ミルク飲用者の認定に関する事業については、公益財団法人の重要な公益目的事業として継続する。
・資料の整備・管理及び活用については、悲惨な事件を二度と繰り返さないためにも、風化を防止する取組と同時に、「三者会談方式」という画期的な方法で積み上げてきた救済事業を、社会に発信したり後世に伝えたりする取組も公益目的事業のひとつとして重視する。

○事務局の運営・体制の将来
・被害者の高齢化に伴って集団的な取組は2035年頃までに終了することや金銭給付事業を本部事務局に順次移行することなどから、地区センター事務所機能は2036年度から2037年度を目途に終了し、地区センター事務所を閉所する。
・地区センター事務所の閉所後は、主として障害のある被害者の訪問相談や行政への対応を行う体制として、ブロックに相談所を設置する。

○専門家の協力体制
・地域救済対策委員会は、状況に応じて近隣の地域救済対策委員会と統合したり、ブロックで１つの地域救済対策委員会に統合したりする。2036年以降に、地区センター事務所が閉所されたブロックから順次解散する。
・地域救済対策委員会の統合及び解散によって被害者が在住する地域の専門家による相談が受けられなくなるといったことがないように、必要に応じて地域専門委員を配置する。

○行政の協力体制
・国（厚生労働省）に対しては、「三者会談」及び森永ミルク中毒事件全国担当係長会議の継続、必要な通知等の発出と周知などを要請する。
・地方自治体（都道府県・市区町村）に対しては、「対策対象者名簿」（写しも含む）の管理とそれに基づく適切な相談対応などが継続されるように取り組む。

《附則》

○「構想」の見直しなどの柔軟な扱い

将来予定されている守る会の再検討や公的制度の変化やデジタル化（ＩＴ化）など社会情勢の大きな変化を踏まえて適切な時期に「構想」を見直す。

○恒久救済の完遂の判断

すべての被害者が亡くなり恒久救済が完遂することなどの判断については、将来的に守る会・厚生労働省・森永乳業・ひかり協会など関係者の協議を経て決定しなければならない。

②「終生にわたる構想」の決定とその後の位置づけ

「終生にわたる構想」を決定した後、被害者は心身の状況がさらに大きく変わり、社会保障制度などの変更も予想されるため、「終生にわたる構想に基づくあり方」（案）を作成し、関係者からの意見を集約し、2027年度末に決定する。また、「終生にわたる構想」に基づく運営・体制を確実かつ円滑に具体化するため、2026年度に細部にわたる「終生にわたる構想に基づく運営・体制の移行計画」（案）を作成し、関係者からの意見を求めたうえで2026年度末に決定する。このように、「終生にわたる構想」という大きな枠組みに沿って、被害者が最期まで安心して生活できるように事業と運営・体制をさらに検討していくことが予定されている。

６．疫学研究の継続及び公表に向けた取組

（１）疫学研究の継続に向けた取組

疫学研究調査実施要綱では、「疫学調査の実施にあたっては、専門機関に委託する」とし、当初は大阪疫学研究会を委託先として、企画・調査・研究並びに評価にかかる業務を委託（集計と資料の管理のみ大阪府立成人病センターに委託）していた。しかし、実態としては大阪府立成人病センターがん予防情報センターが実質的に疫学調査を担っていることから、2012 年に疫学調査に関する集計・解析・研究・評価及び資料の管理までを一括して大阪府立成人病センターに委託することとした。それに伴い、2014 年に疫学研究調査実施要綱及び実施要領を改正した。また、委託先が 2018 年に大阪府立成人病センターから大阪国際がんセンターへ、さらに 2023 年には大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座公衆衛生学へと変更することに伴い、疫学研究調査実施要綱及び実施要領を改正し、ひかり協会の公益目的事業として重要な疫学研究調査を継続できるように取り組んだ。

（２）疫学研究の公表に向けた取組

疫学研究報告に対する検討を必要に応じて行うため、「森永ひ素ミルク中毒被害者に係わる疫学研究検討会」（以下、「疫学研究検討会」）を設置した。2013 年に、確認被害者と協会認定被害者に区分した死亡率の解析や死亡率算出の際の観察期間の計算方法の改正など大きな変更があったため、第１回疫学研究検討会を開催した。また、2016 年には被害者全員が 60 歳を超えた節目の疫学研究報告（2015 年 12 月 31 日までの分析）及び被害者全員が 70 歳を迎える節目の疫学研究報告（2023 年 12 月 31 日までの分析）の公表に向けて、疫学研究検討会を開催した。構成員は、厚生労働省窓口課課長補佐、大阪府窓口課課長、ひかり協会担当理事、委託先担当者（現在は、大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座公衆衛生学教授等）であり、その他必要に応じて有識者に参加を求めることができるとしている。

疫学研究報告の公表については、疫学研究調査実施要綱に「この調査の結果（中間報告を含む）の公表に際しては、三者（厚生労働省・守る会・森永乳業）の合意を得て理事会で決定する」と定められている。これに基づき、「三者会談」救済対策推進委員会で合意を図り、その後の理事会で承認したうえで、「恒久救済」誌及びホームページに掲載するなどし公表している。

（３）公表された疫学研究の結果

被害者が 60 歳前後に公表された 2016 年度疫学研究報告においては、「死亡については、一般住民と比較して若干高い傾向があり、脳性まひなどの神経系疾患や肺炎等がその原因と考えられた。時期別にみると、近年、被害者全体の平均では一般住民と変わらないレベルの死亡率となってきている一方、障害を抱えた被害者では近年も高い死亡率（一般国民の約３倍）が認められることから、特に障害を抱えた被害者への健康課題に対する支援策を充実させる必要性がある。また、がん罹患分析については、男女合計における肝臓がんで有意に高かった。これは、被害者が西日本に多く西日本は肝がん罹患率が高いことや、ひ素中毒の乳幼児への輸血等の医療行為によってＣ型肝炎ウイルスに感染する機会が多かったと推測されるなどが関連しているかもしれない」と報告された。

また、被害者が 70 歳前後に公表された 2024 年度疫学研究報告では、肝臓関連の死

亡及びがん罹患リスクに関する分析を追加した。「肝がん死亡について、2021 年までの分析では男女合計及び男性において有意に高かったが、2022 年～ 2023 年度分を追加した分析においては、その統計学的な有意差は消失していた。肝がんの罹患については、2019 年までの男女合計で有意に高かったが、2020 年以降の統計学的有意差は消失し、点推定値も 1 に近づいてきている」という内容であった。また､その結果が得られた背景として､「ひかり協会が推進してきた肝炎ウイルス検査の推奨の結果としてＢ型肝炎、Ｃ型肝炎ともに約 90％の血液検査受診率を得ていること、及び陽性者への専門医療機関受診支援が行われてきたことが一定寄与していた可能性を付記しておく」と、ひかり協会が 2010 年代に行ったウイルス性肝炎対策に対する評価が記述された。

疫学研究報告に係る検討会（2024.11.29）