

心臓病児者の医療



一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会
中村 典子

全国心臓病の子どもを守る会

- 1963年11月創立

先天性心疾患患者と家族の会



- 約4200世帯の会員 全国46都道府県51支部
- 創立時...医療費が高額で手術が受けられない
心臓手術の血液集めの苦勞
手術しても助からない
- 現在...成人期を迎えることができるように
- **成人先天性心疾患の患者 45万人**
心臓病の小児の患者数を上回る数に

患者のこと

- 主人が先天性心疾患 現在48歳
- 三尖弁閉鎖症、心房中隔欠損、心室中隔欠損。
- BTシャント手術のみ

血中の酸素濃度は常に低く75～80%

- チアノーゼ性腎症で腎機能が低下。

在宅酸素療法と服薬は10種類で毎月受診。

公務員勤務。公共機関での通勤は体力的に厳しく、職場の配慮で車通勤。

- 30歳を過ぎて発作性心房細動が頻繁になり、その度に入院治療。

日常にかかる医療費

- 身体障害者手帳1級

東京都の重度障害者医療費助成制度を受給

- 患者負担 = 1割負担

月の負担限度額 1医療機関あたり12,000円

毎月、在宅酸素療法と薬の負担で負担上限まで支払っている。

- 今年5月に心室細動で緊急入院し奇跡的に後遺症なく蘇生。

- 自宅療養後、時短勤務で復職したが12月には通常勤務形態となるので、今から不安である。

年間の医療費

2008年(入院2回)

1月	29,625	
2月	45,010	
3月	31,250	
4月	14,620	
5月	19,090	
6月	16,738	
7月	168,590	入院
8月	18,079	
9月	25,710	
10月	25,170	
11月	32,490	
12月	105,890	入院
532,262円		

2011年(通院のみ)

1月	19,330
2月	17,680
3月	21,710
4月	16,270
5月	24,600
6月	20,110
7月	16,480
8月	21,630
9月	18,130
10月	15,540
11月	24,720
12月	17,930
234,130円	

今回の入院にかかった費用

入院日数 5月9日～7月18日 71日間

保険診療自己負担(障害者医療費助成) 141,970円

地域歯科診療支援病院歯科再診料 1,290円

医療費助成外負担 337,537円

入院時食事療養費 50,440 1食260円

差額室料(保険外:選定療養) 257,040 1日7560円
×34日間

リネン費 おむつ代 他 30,057

付添交通費 49,570円

総医療費 530,367円

小児期の問題

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成と、自治体が行っている乳幼児(こども)医療費助成により医療費は負担が少ない。
- 遠方の病院にかかる**交通費**や**付添の負担**が大きく、**高額な差額ベッド代**が発生する病院も。長期入院では**入院時食事療養費の自己負担**も。これらは公費助成が無く大きな負担となる。
- 自治体の障害者医療費助成は身体障害者手帳が必要。しかし、障害の認定が厳しく、取得できなかったり降級されるケースが増えている。**障害認定の基準が実態に見合っていない!**

成人期になってからの問題

- 手術をして心機能は改善された患者でも成人期になってから、不整脈をはじめとした、大人の心臓病が発症することが多い。
- 再手術を行う患者も多いが、手術をする場合の公費助成である**自立支援医療(更生医療)**は、身体障害者手帳を持っていることが条件で、さらに、**患者負担は1割負担、負担上限額は高額療養費制度の上限額**となっているために、小児期の手術に比べて多くの負担が強いられる。

成人期になってからの問題

- 自治体の障害者への医療費助成制度は地域によって格差がある！
- 東京 = 障害者手帳1～3級 1割負担
自己負担が無い自治体 = 21府県
- 障害者手帳の認定が降りずに大人になっていく患者が増えている。
- 心臓病で生まれてきた子どもは、生涯医療の助けが必要、20歳で病気が治るわけではない。
- 制度の谷間に落ちていく患者を救うために、小児慢性疾病児童が大人になっても助成を受けられるよう、指定難病に！

移行期医療の問題

- 成人先天性心疾患患者を診ているのは **ほとんど小児科医**。複雑な先天性心疾患を循環器内科医は分からないことが多い。
- 大人になった先天性心疾患の患者は、加齢により通常的生活習慣病を併発したり肝機能、腎機能の病気を発症することが多く複雑な病状になっている。
- **成人先天性心疾患の専門診療科**ができはじめ医療者の中に問題意識が広まり循環器内科と小児科医の連携の必要性が注目されはじめた。**数が少なく病院へのアクセスが問題**。

お願いしたいこと

1. 先天性心疾患と生活習慣病による虚血性心疾患は根本的に違うことへの理解を。
2. 小児科、内科、他の診療科との医療連携の推進を。成人先天性心疾患外来の専門医の育成を。
3. 小児から大人へ継続した医療費助成と治療研究を。





みんな幸せに
なれるように！



ご清聴ありがとうございました

