

## 先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題

中村 典子さん（全国心臓病の子どもを守る会、家族）

全国心臓病の子どもを守る会の中村と申します。よろしくお願いたします。

心臓病の子どもを守る会は52年前にできた先天性の心臓病の患者と家族の会です。現在約4200世帯の会員数で、全国51支部の組織になりました。創立当初は心臓病の手術は、医療費が高額なため手術が受けられなかったり、血液集めが大変だったり、手術しても助からない子どもも多かった時代でした。しかし、医療の進歩とともに、そのほとんどが成人期を迎えるようになりました。この成人先天性心疾患の患者は、日本では45万人といわれ、心臓病の小児の患者数を超えています。

心臓病の子どもは100人に1人の割合で生まれてきます。同じ病名でも、心臓の壁にできた穴の大きさや場所の違い、ちょっとした血管の位置で症状が違います。

主人の場合は三尖弁閉鎖症という心臓病です。三尖弁という右心房と右心室の間にある三尖弁が閉じたままです。そのため、心房にも心室にも穴が開いたままで、肺高血圧の症状もあります。

フォンタンという最終的な手術をしていないため、血中酸素濃度が通常の人とは約100%ですが、主人は75～80%で標高の高い山で生活しているような状態です。酸素不足のため、在宅酸素療法をしています。それでも他の臓器には大きな負担がかかっています。

大学卒業後、公務員として働いていますが、見た目には全く心臓が悪いとは思われません。でも本当は、酸素と10種類の薬でいつもギリギリの体力で頑張っています。30歳を過ぎたころから不整脈がひどくなり、心房細動という発作を頻繁に起こすようになりました。

次に、日常にかかる医療費ですが、障害者手帳1級ということで1割負担です。外来での負担は、一つの医療機関で、上限が月に12000円に決まっていますが、我が家は高額な在宅酸素をしているので、毎月、病院で必ず12000円かかります。そして、その他に薬代の支払いなどがあり、大きな負担になっています。

年間の医療費はこのようになっています。毎年、通院のみでだいたい25万円くらいかかります。

守る会では患者アンケートを実施しましたが、在宅酸素療法をしている人は、高額な医療費を支払っているという結果が出ています。また入院することになると、このように負担は跳ね上がります。

そして今年の5月に心室細動おこして心肺停止になりましたが奇跡的に助かりました。入院期間は通常の人、倍以上になって、費用は約53万円かかりました。負担だったのは、個室ではないのに差額ベッド代が高かったことです。

先天性の心臓病の患者は、民間保険に断られることがほとんどで保険には入れません。そのため、公費による医療費助成が支えなのです。大人の心臓病の方であれば、そんなことはありません。事実、今回の入院中も、心筋梗塞や不整脈で入院していた他の患者さんは、「差額ベッド代は民間の保険でカバーできるから」とおっしゃっていました。しかし先天性の心臓病の患者にはそれができません。

小児期は、小児慢性特定疾患治療研究事業での医療費助成に加えて、自治体が行っている乳幼児や子ども医療費助成のおかげで少ない負担で済んでいます。しかし、心臓病を診る専門の病院は限られていることから、遠くの病院に行かなければならない子どもも多く、交通費や親の付添いなどの負担が大変になっています。

そして、先天性の心臓病に対する、障害者手帳の認定はとて厳しくなっています。最近では術後、病状がよくなったわけではないのに、手帳が取得できなかつたり、期限付きで認定され、再認定では降級されるというケースが増えています。障害認定の基準が、今の医療水準の実態に見合っていないということが問題だと思います。

成人期になってからの問題ですが、先天性の心臓病は特定疾患の対象になっていないために、小児慢性の助成を受けてきた患者は二十歳で公費助成が途切れてしまうことがあります。手術をした患者が成人期になってから、症状が悪化して再手術を行うことも多いのですが、その場合、公費助成である自立支援医療の更生医療の患者負担は1割になります。育成医療のような負担の上限がありません。そのため、一度に多額な費用がかかる心臓の手術は実質上、一般の人と同じ金額を負担することになります。

障害者への医療費助成は、自治体によって差があります。私の住む東京では、障害者手帳1級であっても1割負担です。自治体によっては、自己負担が無いところもあり、こうした地域による差があることに、とても不公平感を覚えます。

また、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ます。心臓病で生まれてきた子どもは、生涯医療の助けが必要ですし、二十歳になって病気が治るわけではありません。そういった制度の谷間に落ちていく患者を救うために、小児慢性の助成を受けてきた患者が、そのまま大人になっても助成を受けられるように、指定難病に先天性の心臓病をぜひ入れてほしいです。

移行期医療の問題では、大人になった患者を小児科医が診ている場合が多いことです。「循環器内科ならたくさんあるじゃない」と思われがちですが、生まれつきの心臓病と、大人になってからの生活習慣病の一つである心筋梗塞や狭心症を診る先生とは違います。

また、大人になった先天性の心臓病の患者は、加齢によってさらに生活習慣病を併発することも多いです。肝機能、腎機能の病気を発症することも多くて、より複雑な病状になっています。そのため成人先天性心疾患の専門の診療科ができはじめました。

ようやく医療者の中で問題意識が広まり、循環器内科と小児科医の連携の必要性が注目されてきたのです。しかし地域によっての差が大きく、病院数が少ないことから、病院へのアクセスも問題になっています。

最後をお願いしたいことが3つあります。

一つ目は、先天性の心臓病は、生活習慣病で起こる虚血性の心臓病とは根本的に違うことを、国や自治体そして多くの皆さんに理解をしていただきたいと思います。

二つ目は、小児科と内科を含めた医療連携を、地域の実情にあった形で進めて欲しいです。そのためにも、成人 先天性 心疾患 外来の専門医の育成をお願いしたいです。

三つ目は、なによりも小児から大人への、継続した切れ目のない医療費助成を実現させてほしいです。

終わりになりますが、私はよく主人の病気のことを知っている人から「偉いわね」と言われます。二十歳になる娘が「パパはママと結婚して幸せねとみんなに言われるけれど、ママは幸せねって言われてないよね。偉いわねって言われる。偉いっていうのは私にはできないけれど、大変だからえらいねってことじゃない」といいました。

病気は誰でもなりうることで、障害があっても病気があっても、社会制度や福祉制度が整っていたら「えらい」とは言われてないと思います。

みんな幸せね、と言われるような制度がある世の中になると嬉しいです。

ご静聴ありがとうございました。