

心臓病児者 現状と課題

2017年11月25日



一般社団法人

全国心臓病の子どもを守る会

理事 青木美千代



守る会の活動

- 国への働きかけ
- 「心臓をまもる」を毎月発行
- 全国大会
- 心友会全国交流会
- ハンドブック、「しんぞう手帳」
『心臓病児者の幸せのために』
- 医療者との連携
日本小児循環器学会
成人先天性心疾患学会
日本小児科学会などへの参加
- 患者、障害者団体との活動
などなど…



日本の成人先天性心疾患患者数

日本の人口：127,390,000人（2010.3）

生産児：1,069,000人（2009）

先天性心疾患の生産児に占める頻度：1%

先天性心疾患生産児：10,690人/年

約95%が成人となる：10,155人/年

成人先天性心疾患患者数：約409,000人

成人先天性心疾患患者数増加率：4～5%/年

先天性心疾患の心臓手術：9,202/年（手術死亡：3.6%）

Guidelines for Management of Congenital Heart Diseases in Adults(JCS 2011)

ライフステージにおける課題

出生前

- ・妊娠18～20週には胎児診断が可能
→親へのフォロー体制が必要

新生児・乳児期～

- ・周産期施設と小児医療施設の分離
- ・NICUの不足
→周産期・小児医療の充実・連携が必要
- ・医療機関の集約化により遠隔地での通院
→付添い、交通費

ライフステージにおける課題

幼児期・学齢期・思春期～

- ・障害児保育・病児保育の不足
- ・兄弟支援を含む子育て支援の不足
- ・医療的ケア（在宅酸素を含む）の問題
 - 保育・教育現場への看護師配置増加を
- ・進学の実選択肢が限られる

病気を理由に保育園・幼稚園の入園を断られた

- ・「前例がない」と断られた
- ・何かあっても責任を問わない「誓約書」を書いて入れた
- ・加配の職員や補助教諭をつけてもらうことでようやく入れた
- ・在宅酸素療法を行っているために入れなかった

学校で保護者の付き添いを求められるケース

- ・水泳授業の際は、付き添い(見学)してほしいと言われています。
- ・小学校に入ってから一ヶ月くらい。
- ・遠足の送り迎え。
- ・学校の門の外へ出る時はすべて！
- ・集団登校で他の子どもたちの速度についていけず、個別で登校。
- ・まわりの児童と歩くスピードが違う為に付き添いました。
- ・9年間付き添いました。(全てに小・中)

ライフステージにおける課題

幼児期・学齢期・思春期～

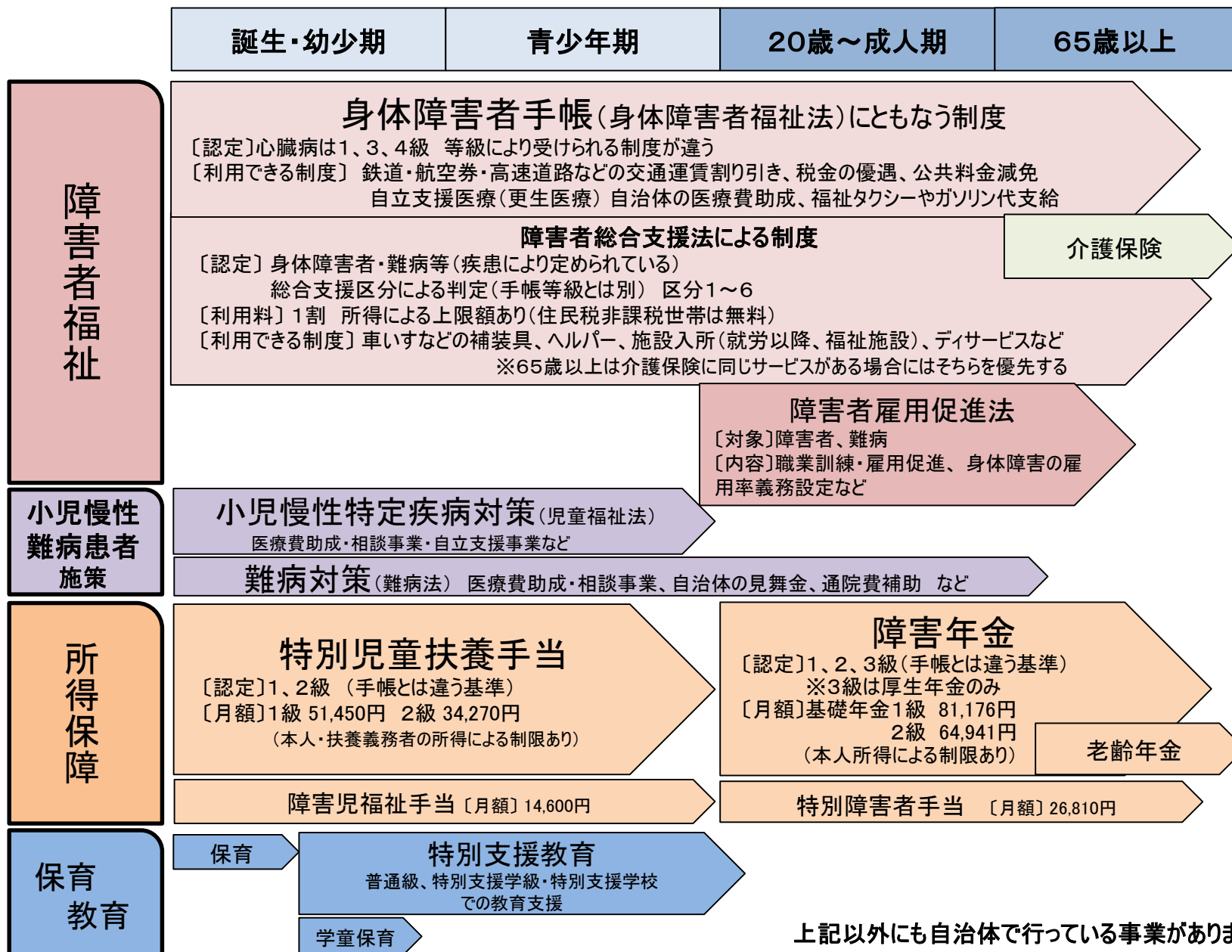
- ・障害児保育・病児保育の不足
- ・兄弟支援を含む子育て支援の不足
- ・医療的ケア（在宅酸素を含む）の問題
 - 保育・教育現場への看護師配置増加を
- ・進学の実選択肢が限られる

成人先天性心疾患の課題

- 小児科から内科へ 移行期医療の課題
 - 診療体制・診療施設の総合的体制の確立
- 成人期の手術
- 妊娠出産・遺伝に関する課題
- 社会的自立のための環境整備
 - 公的医療費助成
 - 小児慢性特定疾患から
難病・自立支援医療へ
 - 就労支援・障害年金の課題
- 心理的問題

心臓病児者に関わる主な社会保障制度

全国心臓病の子どもを守る会
事務局作成
2017年4月現在



上記以外にも自治体で行っている事業があります

難病の医療費助成 心疾患の対象を拡大

特定疾患治療
研究事業 56疾患



法制化後

2015年7月

306疾患



2017年4月

330疾患

会の運動と医療者
からの支援

2015年以前からの対象疾患

拡張型心筋症 拘束型心筋症 肥大型心筋症
肺動脈性肺高血圧症

2015年7月～

無脾症候群 多脾症候群 総動脈幹遺残症
完全大血管転位症 修正大血管転位症
三尖弁閉鎖症 肺動脈閉鎖症
左心低形成症候群 単心室症 ファロー四徴症
両大血管右室起始症 エプスタイン病
心疾患をともなう染色体・単一遺伝性疾患
マルファン症候群 ウイリアムズ症候群
22q11・2欠失症候群 など

2017年4月～

先天性三尖弁狭窄症
先天性僧帽弁狭窄症
先天性肺静脈狭窄症(肺静脈狭窄)
左肺動脈右肺動脈起始症

自治体の制度 重度心身障害者医療費助成制度

都道府県	あり	なし	自己負担内容 (65歳未満一般所得者の場合)
北海道	○		1割負担 ★ (月額上限外来12,000円・入院44,400円)
青森	○		1割負担 ★ (月額上限外来12,000円・入院44,400円)
岩手	○		1レセプト (月額上限外来1,500円・入院5,000円)
宮城		○	
秋田		○	
山形	○		1割負担 ★ (月額上限外来12,000円・入院44,400円)
福島		○	
茨城		○	
栃木	○		1レセプト500円
群馬		○	
埼玉		○	
千葉	○		1入・通院300円 薬剤調剤無料
東京	○		1割負担 (月額上限外来12,000円・入院44,400円)
神奈川	○		外来200円(調剤は除く)/回・入院100円/日
新潟	○		外来530円/日(月4回上限)・入院1200円/日・ 訪問看護250円/日
富山		○	
石川		○	
福井		○	
山梨		○	
長野	○		1レセプト500円
岐阜		○	
静岡	○		1医療機関500円/月(薬局を除く)
愛知		○	
三重		○	

都道府県	あり	なし	自己負担内容 (65歳未満一般所得者の場合)
滋賀	○		外来 1医療機関500円/月 入院 1,000円/日(月額上限14,000円)
京都		○	
大阪	○		1医療機関500円/日(月2日限度、月額上限2,500円) ★
兵庫	○		外来:1医療機関1日600円(月2回まで) 入院:1割負担(限度額2400円)
奈良	○		1レセプト500円/月(14日以上入院は1レセプト1,000円/月)
和歌山		○	
鳥取	○		1割負担 (月額上限外来2,000円・入院10,000円)
島根	○		1割負担 (月額上限外来6,000円・入院20,000円)
岡山	○		1割負担 (月額上限外来12,000円・入院44,400円)
広島	○		1医療機関200円/日(月限度外来4日・入院14日)
山口	○		1レセプト(外来500円・入院2,000円)
徳島		○	
香川	○		1レセプト(外来500円・入院1,000円)
愛媛		○	
高知		○	
福岡	○		通院500円/月(限度)・入院500円/日(月20日限度)
佐賀	○		1人月500円
長崎	○		1医療機関800円/日(月額上限1,600円)
熊本	○		1医療機関(外来1,020円/月・入院2,040円)
大分	○		1医療機関で月1,000円未満の場合は当該金額
宮崎	○		入院・外来とわず1人あたり1,000円/月
鹿児島		○	
沖縄		○	

合計 27 20

(2017年NPO法人日本障害者センター調べ)

重度障害者医療費助成の推移(都道府県数)

(NPO法人日本障害者センター調べ)

	2003年 (7月)	2005年 (7月)	2008年 (10月)	2012年 (8月)	2016年 (8月)	増減
自己負担なし	33	30	23	21	20	▲13
食費助成あり	22	11	2	2	2	▲20
所得制限なし	12	12	8	7	7	▲5
年齢制限あり (65歳以上新規を対象外)	3	4	9	8	8	5

国の制度後退にともない
自治体の制度も後退が広まる

自立支援医療 利用者負担

- ① 利用者負担が過大なものにならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。(これに満たない場合は1割)
 ② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・ 精神通院医療	育成医療	重度かつ継続	経過的特例措置 2018年4月以降は…？
一定所得以上	対象外	対象外	20,000円	市町村民税235,000円以上
中間所得	医療保険の 高額療養費 ※精神通院の 殆どは重度 かつ継続	10,000円 5,000円	10,000円 5,000円	市町村民税課税 以上 235,000円未満 市町村民税 33,000円以上 235,000円未満 市町村民税課税以 上33,000円未満
低所得2	5,000円	5,000円	5,000円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,001円以上)
低所得1	2,500円	2,500円	2,500円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,000円以下)
生活保護	0円	0円	0円	生活保護世帯

他の障害福祉では無料の階層

心臓手術の時には一般と同じ

心臓手術への医療費助成 自立支援医療（育成医療）

目的	第1条 すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない。②すべて児童は、いとしくその生活を保障され、愛護されなければならない。 第2条 国及び地方公共団体は児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。 (児童福祉法第1条、第2条)
窓口	居住地の市町村
対象	①身体に障害のある児童(18歳未満)②現存する疾患がこれを放置すれば将来障害を残すと認められる児童(18歳未満)であって治療によって確実なる治療効果が期待できるもの。
患者負担 上限	生活保護無料 (経過的特例措置) 低所得者 2,500～5,000円 中間所得 5,000円～10,000円 市町村民税235千円以上は対象外

守る会が設立当初から心臓病児の命を救うため
誰もが安心して手術を受けられるようにするために作ってきた制度

広まる
医療者との連携

日本小児循環器学会



2017/07/09

市民公開講座で
心臓病児の問題を発言

広まる
医療者との連携

成人先天性心疾患セミナー



障害認定問題
について講義



10年ぶりの最新版 新版『心臓病児者の幸せのために』

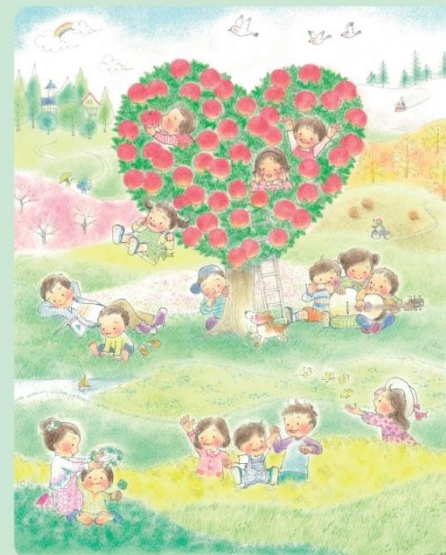
執筆していただいた先生 (50 音順、敬称略)

鮎沢 衛 (日本大学医学部附属板橋病院)	市田 落子 (富山大学附属病院)
小澤 綾佳 (富山大学附属病院)	小山 耕太郎 (岩手医科大学附属病院)
笠原 真悟 (岡山大学病院)	桂木 真司 (榊原記念病院)
川滝 元良 (東北大学病院)	小崎 里華 (国立成育医療研究センター)
小垣 滋豊 (大阪大学医学部附属病院)	権守 礼美 (神奈川県立こども医療センター)
坂本 喜三郎 (静岡県立こども病院)	佐藤 勇 (よいこの小児科さとう)
澤 芳樹 (大阪大学医学部附属病院)	白石 公 (国立循環器病研究センター)
鈴木 嗣敏 (大阪市立総合医療センター)	住友 直方 (埼玉医科大学国際医療センター)
武田 和也 (榊原記念病院)	立野 滋 (千葉県循環器病センター)
丹羽 公一郎 (聖路加国際病院)	檜垣 高史 (愛媛大学附属病院)
福嶋 教偉 (国立循環器病研究センター)	藤村 真弓 (成増高等看護学校)
朴 仁三 (東京女子医科大学病院)	水野 芳子 (千葉県循環器病センター)
安河内 聡 (長野県立こども病院)	

先生方のご協力のもと10月発行

心臓病児者の幸せのために

病氣と制度の解説 新版



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

日本小児循環器学会

理事長 安河内 聡

『心臓病児者の幸せのために』が2005年に発行されてから10年、装いも新たに内容を一新して発刊されることになりました。画像診断の進歩に加え手術治療や新しいカテーテル治療などの医療技術のめざましい進歩により、今では治療を受けた後の学校生活や社会でよりよい生活を送るための社会制度の整備や、成人期への移行医療が問題となっています。これらの問題に答えるべく書かれた本書は、現代の先天性心疾患の治療最前線で活躍する執筆陣と守る会関係者からの、心臓病をもつ子どもたちとそのご家族が「心臓病とともに生きる素晴らしい人生をおくるため」の応援歌です。

日本成人先天性心疾患学会

理事長 丹羽公一郎

このたびの『心臓病児者の幸せのために』の発刊おめでとうございます。生まれつきの心臓病の方は、小児から成人へと切れ目のない経過観察が必要です。この本は、年代に応じて生涯にわたっておこる問題点、その対応、治療、予防のほとんどを盛り込んだ非常にわかりやすい本となっています。通読すると、心臓病の知識や今後について的一端を理解していただけます。心臓病児者と関係の方々に、ぜひ手にとっていただきたい1冊として推薦させていただきます。

私たちの願い

医療

どこでも誰もが安心して医療を受けられるように

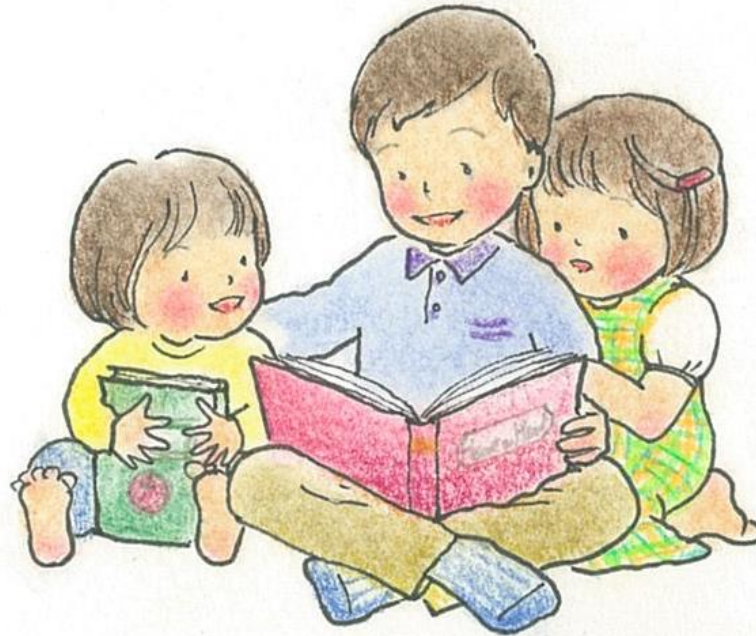
教育

心臓病があっても希望した教育が受けられるように

就労

心臓病者が安心して継続的に働くことができるように

心臓病児者が生涯を通して
切れ目ない支援が受けられる社会になることを願います



心臓病児者と家族の幸せのために