



心臓病児者と家族を支える 社会保障制度



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
事務局長 下堂前亨

(イラスト協力：北海道支部 佐々木幹さん)

10年ぶりの改訂版

- はじめに
- 医療費にかかわること
- 障害者手帳と障害児・者への福祉制度
- 障害児・者への手当
- 障害年金
- 雇用にかかわること
- 税制上の優遇制度
- 生活保護
- 裁定に納得がいかなかったら



生活実態アンケート2018調査報告書



患者の状況



患者の暮らし



医療、福祉制度
とのかかわり

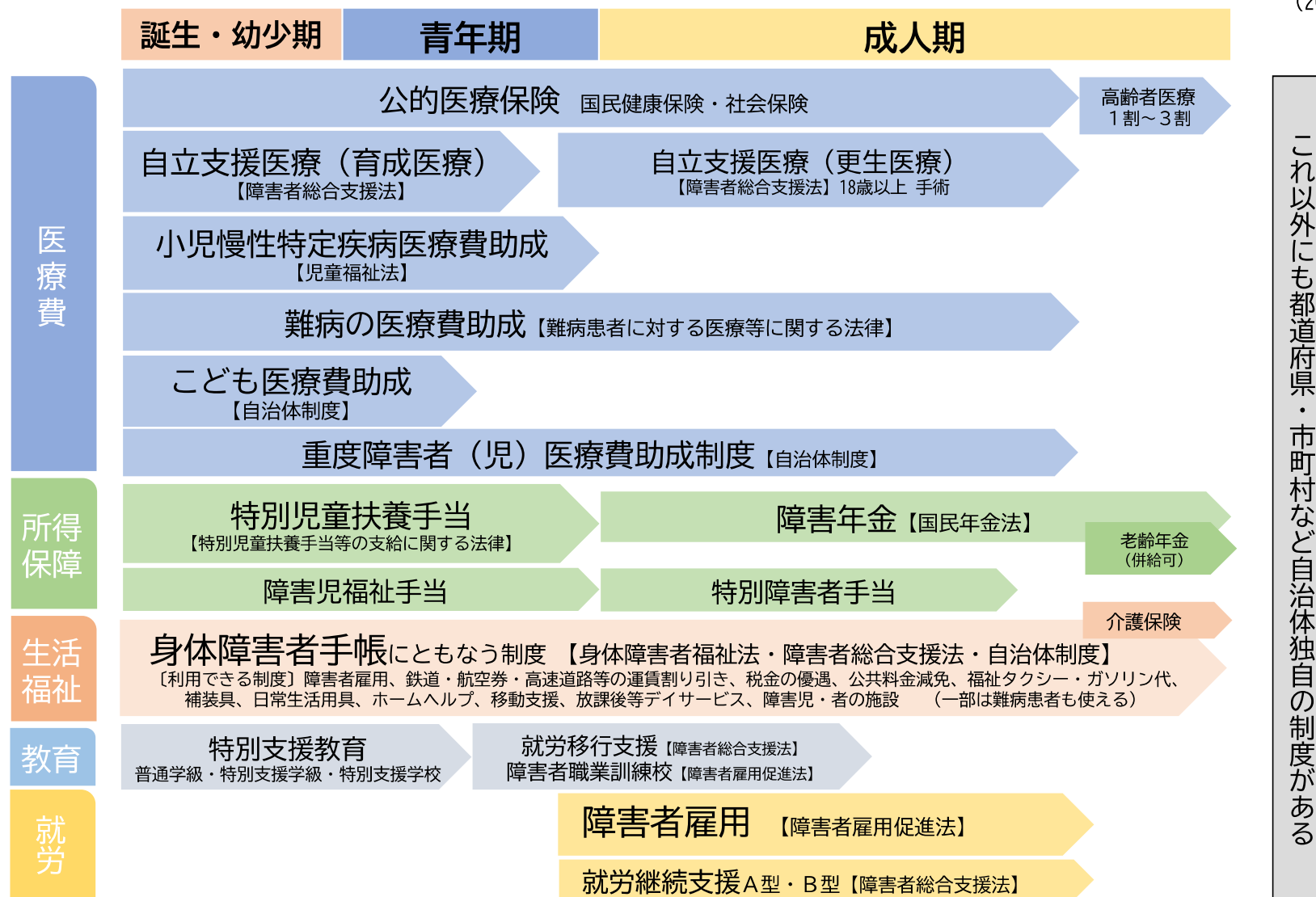


患者家族の声



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
(2020年4月現在)



福祉制度

- 申請主義 … 申請しなければ制度は受けられない
- 認定問題 … 各制度の「認定基準」が凸凹
医師の「診断書」のみで判定
- 縦割行政 … 申請窓口は制度ごとに違う
- 制度のトランジション問題 … 年代ごとに制度が違う
- 自治体間格差 … 住んでいる自治体で違う
- 誰もが意見を述べる権利がある

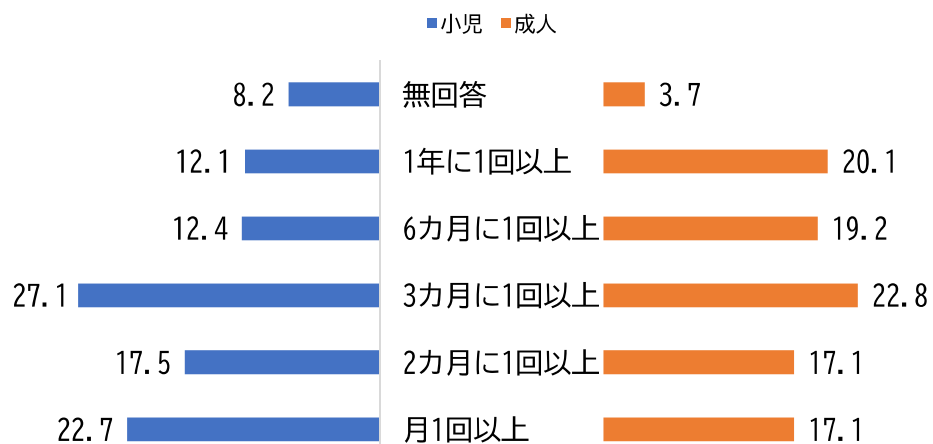
医療費にかかわること

- 公的医療保険
- 国の医療費助成制度
- 自治体の福祉医療

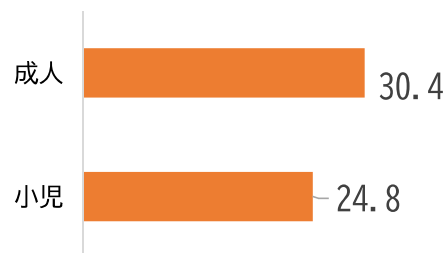
現状

生活実態アンケート2018調査報告書より

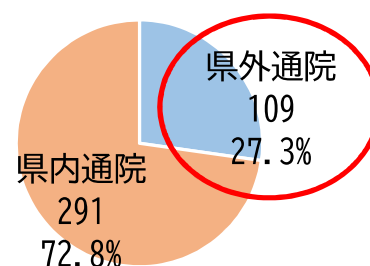
通院している人の通院頻度 (%)



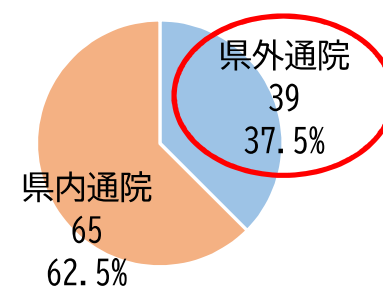
複数の通院 (%)
小児 n=428 成人 n=438



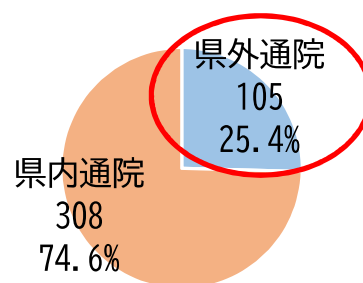
小児 主病院 n=400



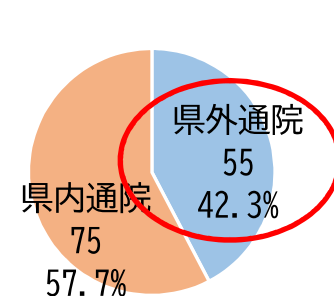
小児 副病院 n=104



成人 主病院 n=413



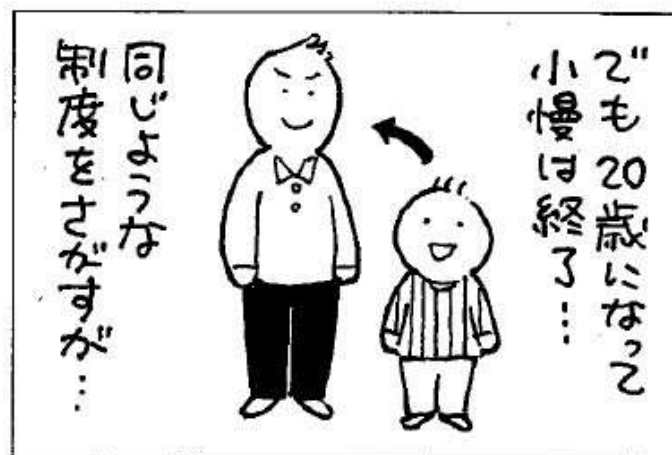
成人 副病院 n=130



通院頻度が多く、県外の病院にかかっている患者が多い



つづく…



つづく…



- END -

医療費のしくみのイメージ

2020年4月現在 全国心臓病の子どもを守る会作成

社会保険

療養の給付（医療機関での診療・治療・入院など）
訪問看護療養費（訪問看護ステーションなどの訪問看護）

定率負担
小学校入学前：2割
その後～69歳まで：3割
高額療養費の限度額まで

公的助成
で軽減

入院児食事療養費

標準負担額
1食460円（小慢・難病260円）

公的医療費助成

国の助成制度

自治体

小児期

成人期

自立支援医療（育成医療）
18歳未満の手術（1割負担／負担上限特例あり）

自立支援医療（更生医療）
18歳以上の手術（上限は高額療養費の上限額）

小児慢性特定疾病医療費助成
疾患の治療費18歳まで（20歳まで継続可）
（所得による負担上限）

難病の医療費助成
疾患の治療費（2割負担／所得による負担上限）

子ども医療費助成
自治体により対象年齢、所得制限が違う

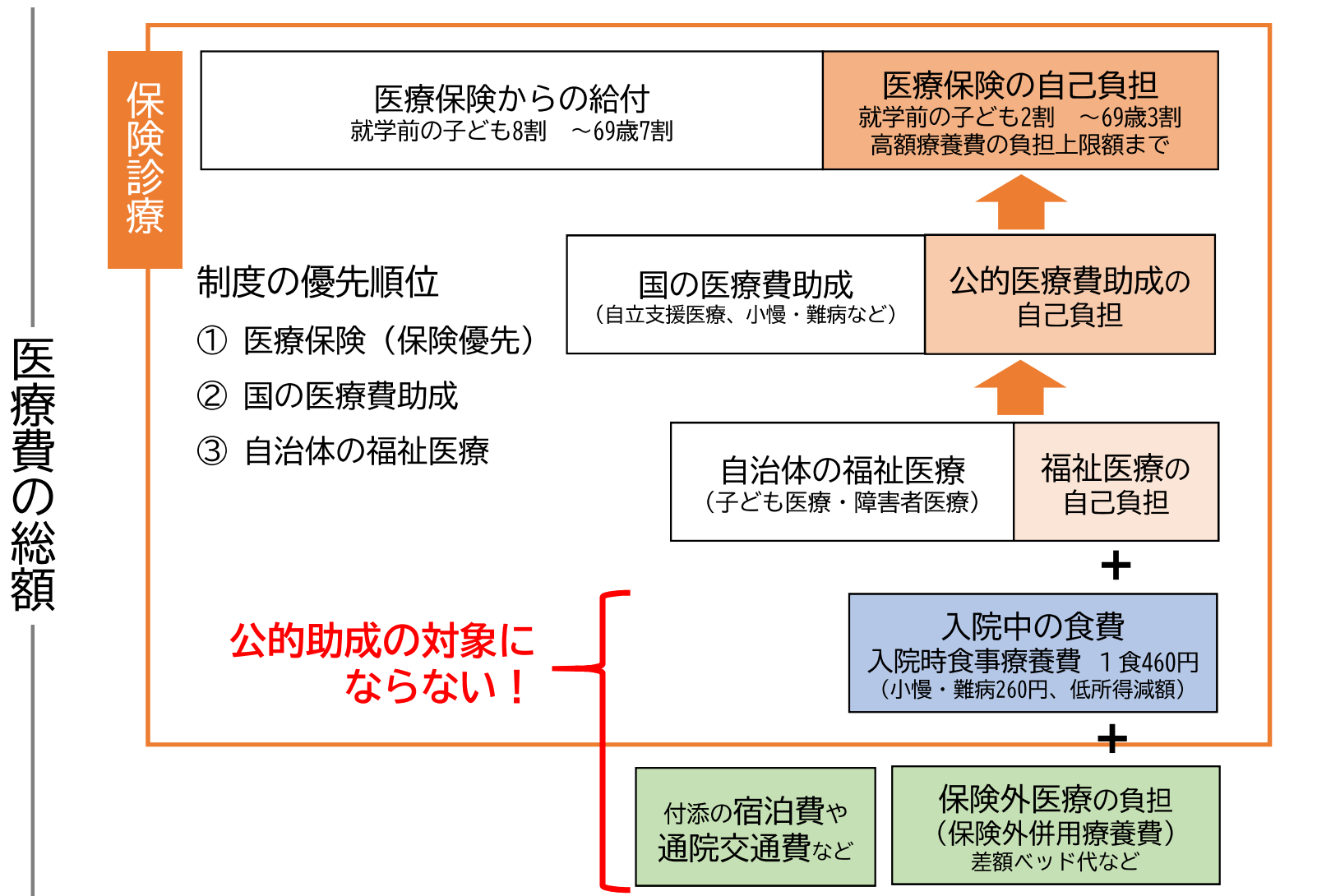
重度障害者（児）医療費助成制度
障害者手帳所持者の医療費（自治体により対象範囲、自己負担などが違う）

保険外併用療養費（差額ベッド、紹介状のない大病院の受診など）

通院・入院のための交通費・付添を含めた宿泊費

公的助成
の対象外

医療費患者負担の考え方



国民皆保険制度

制度		被保険者	保険者
被用者保険	健康保険	主に中小企業のサラリーマンとその家族	全国健康保険協会 (協会けんぽ)
		大きな企業のサラリーマンとその家族	健康保険組合
	共済保険	公務員、私立学校教員とその家族	各共済組合
	船員保険	船員とその家族	全国健康保険協会
国民健康保険		自営業者 サラリーマン以外	国民健康保険組合 もしくは市町村、特別区
後期高齢者医療		75歳以上、65～74歳で一定の障害のある人	後期高齢者医療広域連合

医療保険の患者負担割合

未就学児	… 2 割
就学後～69歳	… 3 割
70～74歳（前期高齢者）	… 2 割（一定所得以上は 3 割）
75歳～（後期高齢者）	… 1 割（一定所得以上は 3 割）

高額療養費制度負担限度額

70歳未満

所得区分	ひと月あたりの 自己負担限度額
年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上 国保：年間所得901万円超	252,600円＋ (医療費－842,000)×1％ 多数回該当：140,100
年収約770～約1,160万円 健保：標報53万～79万円 国保：所年間所得600万～901万円	167,400円＋ (医療費－558,000)×1％ 多数回該当：93,000
年収約370～約770万円 健保：標報28万～50万円 国保：年間所得210万～600万円	80,100円＋ (医療費－267,000)×1％ 多数回該当：44,400
～年収約370万円 健保：標報26万円以下 国保：年間所得210万円以下	57,600円 多数回該当：44,400
住民税非課税者	35,400円 多数回該当：24,600

70歳以上

所得区分	限度額	
	外来 (個人)	(世帯)
年収約1,160万～	252,600＋ (医療費－842,000)×1％ 多数回該当：140,100	
年収約770～約1,160万	167,400＋ (医療費－558,000)×1％ 多数回該当：93,000	
年収約370～約770万	80,100＋ (医療費－267,000)×1％ 多数回該当：44,400	
一般 年収156万～ 約370万円	18,000 年間上限 14.4万	57,600 多数回該当 44,400
低所得者 (住民税非課税)	Ⅱ	24,600
	Ⅰ ＊	15,000

＊ 年金収入80万円以下など

【世帯合算】

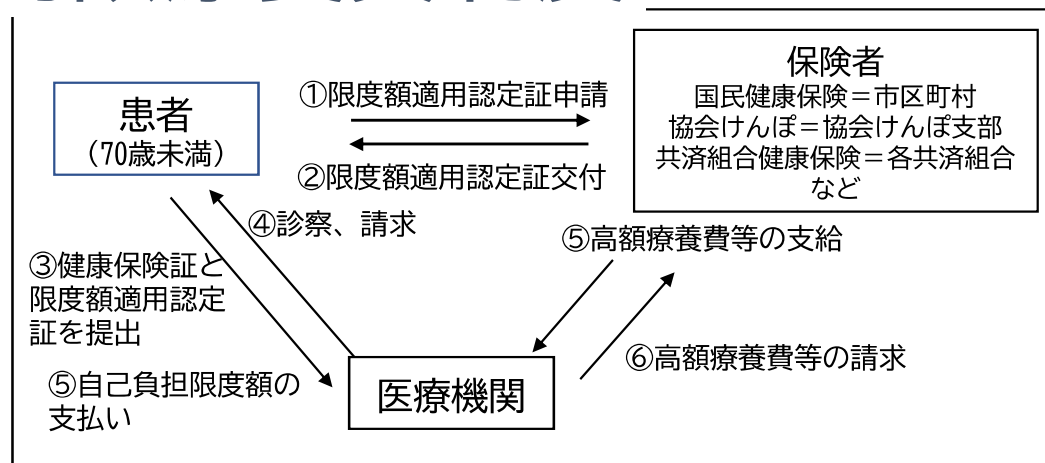
同一の医療機関等における自己負担（院外処方代を含む）では上限額を超えないときでも、同じ月の複数の医療機関等における自己負担（70歳未満の場合は2万1千円以上であることが必要。）を合算することができる。この合算額が負担の上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となる。

【多数回該当】

自己負担限度額を超えた月が3カ月以上続いた場合の4カ月目からの上限額

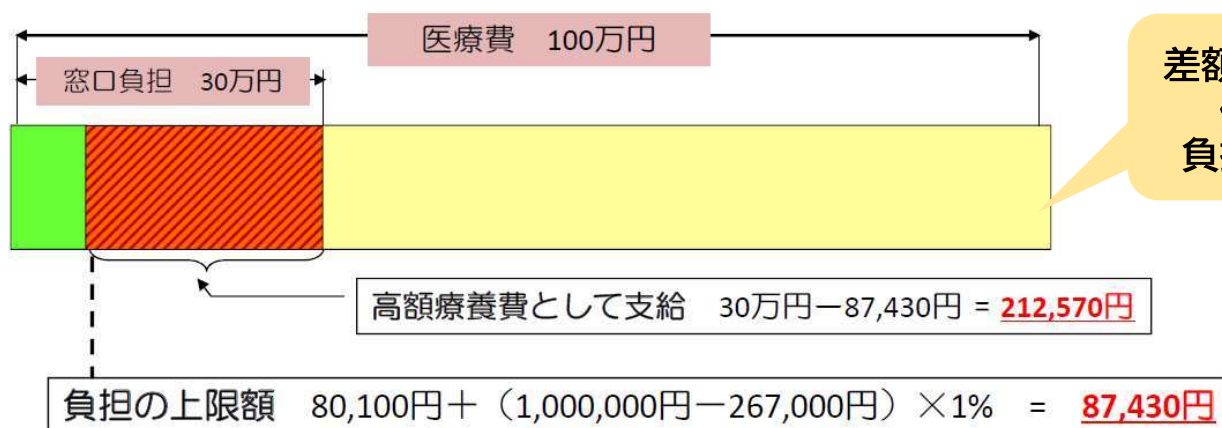
高額療養費制度

【厚生労働省資料にもとづき作成】



- 高額療養費に達する場合には、まず、保険者に「**限度額適用認定証**」の申請をすることで、1か月の負担は上限額まで窓口を支払うだけになる

支払いの例（70歳未満、年収約370万円～770万円の場合）
 100万円の医療費で、窓口の負担（3割）が30万円かかる場合
 患者負担は87,430円



保険外併用療養

【厚生労働省資料にもとづき作成】

【評価療養】

先進医療

医薬品、医療機器、再生医療等製品の治験に係る診療

薬事法承認後で保険収載前の医薬品、医療機器、再生医療等製品の使用
薬価基準収載医薬品の適応外使用

（用法・用量・効能・効果の一部変更の承認申請がなされたもの）

保険適用医療機器、再生医療等製品の適応外使用

（使用目的・効能・効果等の一部変更の承認申請がなされたもの）

保険導入のための評価を
行うとされている医療

【患者申出療養】

【選定療養】

特別の療養環境の提供（差額ベッド）

予約診療

時間外診療

200床以上の病院の未紹介患者の初診

200床以上の病院の再診

制限回数を超える医療行為

180日以上入院

前歯部の材料差額

金属床総義歯

小児う蝕の治療後の継続管理

紹介状なしで大病院にかかったときに定額負担

…初診時5千円、再診2500円以上の定額負担を義務づけ

（小慢・難病・障害者などの公費医療費助成受給者は徴収しない）

保険導入を前提としない

保険外併用療養費の仕組み
[評価療養の場合]



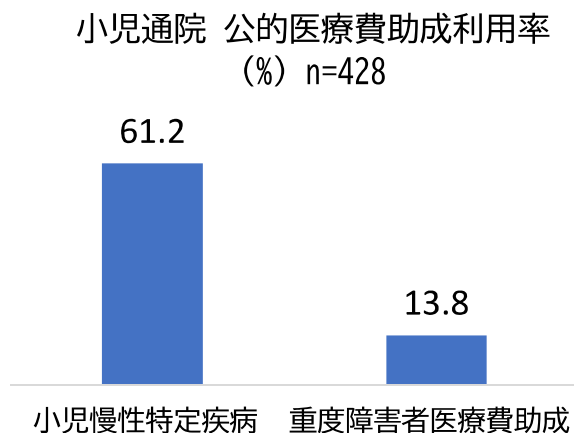
公的医療費助成

- 自立支援医療（育成医療・更生医療・精神通院医療）
…障害者総合支援法
- 小児慢性特定疾病医療費
…児童福祉法
- 難病法の医療費助成（特定医療費）
…難病の患者に対する医療費等に関する法律
- 自治体の福祉医療制度
…自治体の条例など

現状

生活実態アンケート2018調査報告書より

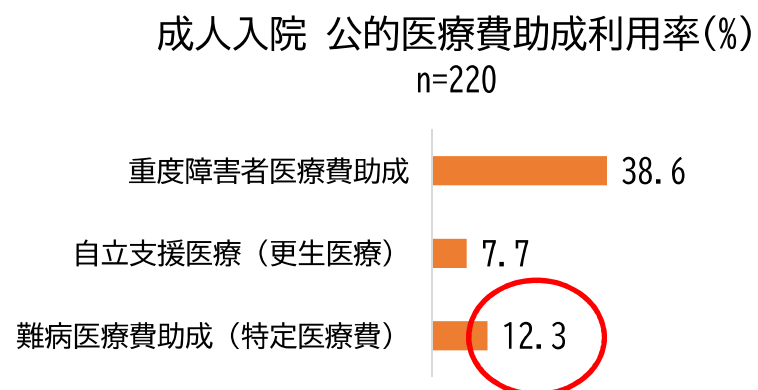
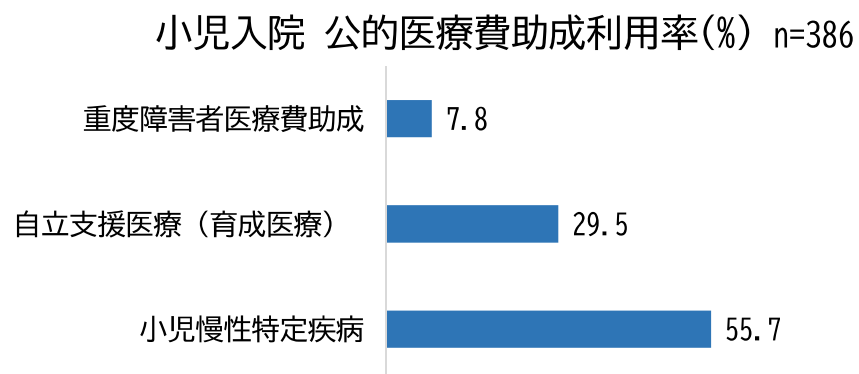
通院



成人通院 公的医療費助成利用率 (%) n=438



入院



自立支援医療

	育成医療	更生医療	精神通院医療
目的	第1条 すべての国民は、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すべての児童は、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)	身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進するため、身体障害者を援助し、及び必要に応じて保護し、もつて身体障害者の福祉の増進を図ることを目的とする。 (身体障害者福祉法第1条)	精神障害者の医療及び保護を行い、その社会復帰の促進及びその自立と社会経済活動への参加の促進のために必要な援助を行い、並びにその発生の予防その他国民の精神的健康の保持及び増進に努めることによつて、精神障害者の福祉の増進及び国民の精神保健の向上を図ることを目的とする。 (精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第1条)
実施主体	市町村	市町村	都道府県・政令市・中核市
窓口	居住地の市町村	居住地の市町村	居住地の市町村
支給認定	居住地の市町村 (審査会の判定を経て)	身体障害者更生相談所の判定を経て、居住地の市町村	都道府県・政令市 (精神保健福祉センター)
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)であつて治療によって確実なる治療効果が期待できるもの。	更生のために医療が必要な身体障害者手帳所持者(18歳以上)で確実なる治療効果が期待できるもの。	精神保健福祉法第5条に規定する統合失調症、精神作用物質による急性中毒又は、その依存症、知的障害、精神病質、その他の精神疾患を有するもので、通院による精神医療を継続的に要する程度の病状にあるもの。
医療内容	心臓手術や先天性股関節脱臼、口唇口蓋裂など、比較的短期の治療により効果が期待される治療(障害ごとに内容を規定)。胆道閉鎖など先天性内臓障害児の外科的治療にも適用される。	心臓手術、腎移植、人工透析治療など、身体の機能障害を除去または軽減させることを目的とする治療(障害ごとに内容を規定)。身体障害者手帳所持が条件。	精神障害及び当該精神障害に起因して生じた病態に対して病院または診療所に入院しないで行われる医療(往診、精神科デイケア等も対象)

自立支援医療の基本的な枠組み

- ① 患者の負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担上限額を設定。
 （月額総医療費の1割が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（医療保険の世帯単位）			更生医療 精神通院医療	育成医療	重度かつ継続
一定所得以上		市町村民税 235,000円以上 （年収約833万円以上）	対象外		20,000円*
中間所得	中間所得2	市町村民税 33,000円以上235,000円未満 （年収：約400～833万円未満）	総医療費の1割 又は高額療養費 （医療保険）の 自己負担限度額	10,000円 *	10,000円
	中間所得1	市町村民税 33,000円未満 （年収約290～400万円未満）		5,000円*	5,000円
低所得	低所得1	市町村民税非課税（低所得1を除く）	5,000円		
	低所得2	市町村民税非課税（本人又は障害児の保護者の年収80万円以下）	2,500円		
生活保護		生活保護世帯	0円		

年収については、夫婦＋障害者である子の3人世帯の粗い試算

「重度かつ継続」の範囲

○疾病、症状等から対象となる者

[更生・育成] 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)・肝臓機能障害(肝臓移植後の抗免疫療法に限る)の者

[精神通院] ①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害（依存症等）の者

②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者

○疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者

[更生・育成・精神通院] 医療保険の多数回該当の者

* 負担上限月額の特例措置

育成医療の中間所得1、2及び「重度かつ継続」の一定所得以上の負担上限月額は3年間の経過的特例措置

→ **2021年度から3年間延長**