



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

心臓病児者と家族にとって 必要な社会保障制度とは

生活実態アンケート2023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



心臓病児者を支える社会保障制度

全国心臓病の子どもを守る会事務局作成 / 2024年10月現在

乳幼児期

学齢期

成人期 (18・20歳～)

65歳
以降

医療保険と公的医療費助成

国の制度

福祉医療
自治体の

公的医療保険 (国民健康保険 社会保険)

高額療養費制度による負担上限あり 65歳からは高齢者医療へ

自立支援医療 (育成医療)

18歳未満 1割負担 負担上限特例あり

自立支援医療 (精神通院医療) 1割負担 負担上限特例あり

小児慢性疾病医療費助成

18歳未満まで (20歳まで継続可)
2割負担 所得に応じ負担上限額あり

難病 (指定難病) の医療費助成

先天性心疾患・心筋症関連で20疾病が対象 2割負担 所得に応じた負担上限額あり

子ども医療費助成

(自治体により対象年齢が異なる)

重度心身障害者 (児) 医療費助成

障害者手帳所持者が対象 (自治体により対象者や自己負担が異なる)

福祉・雇用・介護

障害者への福祉 身体障害者手帳所持者への福祉

一部は療育手帳、精神保健福祉手帳、難病患者も含む

- ・鉄道・航空券・高速道路等の運賃割り引き、税金の優遇、公共料金減免 など
- ・障害者総合支援法による障害児者への福祉サービス

主な制度…補装具 (車いす等) 日常生活用具 ホームヘルプ 移動支援

放課後等デイサービス 福祉的就労 (就労継続支援、A型事業所・B型事業所)

障害児保育

特別支援教育

普通学級、特別支援学級
特別支援学校
支援員、看護職員配置
合理的配慮の提供

障害者雇用促進法による就労支援

障害者雇用、環境整備、合理的配慮の提供

介護保険
サービス

小児慢性特定疾病自立支援事業

(都道府県により事業内容が異なる)

所得保障

特別児童扶養手当 (20歳まで)

(月額) 1級 55,350円 2級 36,860円

障害年金

障害基礎年金・障害厚生年金 (20歳～)
老齢基礎年金・老齢厚生年金 (65歳～、併給可能)
(基礎年金月額) 1級 85,000円 2級 68,000円

障害児福祉手当 (20歳まで)

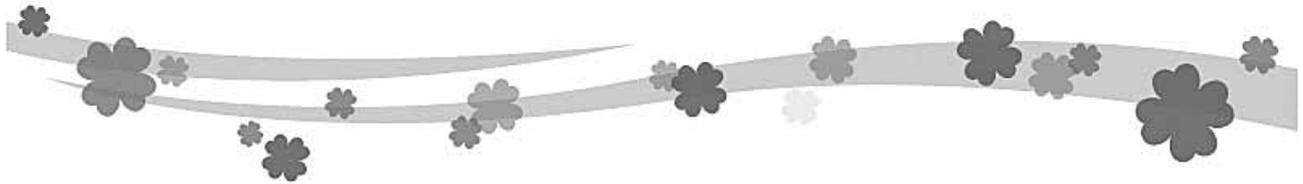
(月額) 15,690円 ※所得制限あり

特別障害者手当 (20歳～)

(月額) 28,840円 ※所得制限あり

国の制度に上乗せ、または単独による自治体の福祉制度や手当などがあります

はじめに



生まれつき心臓に何らかの異常をもって生まれてくる子ども（先天性心疾患）は100人に1人とされています。そのような先天性心疾患の患者は医学の進歩によって、多くの命が救われるようになりました。おなかにいる時から専門医に診てもらい、出産後すぐに専門的な治療を受けられることから延命率が高まり、大人になれる患者も多くなりました。現在は子どもより大人の患者の方が多くなってきました。

1963年に会が設立されてから61年の月日が経ち、心臓病児者を取り巻く環境は大きく変化を遂げてきました。しかしながら、制度のはざままで苦しむ人や取り残されている人がいるのも現状です。

そのような様々な問題や課題を明らかにするために、守る会では5年ごとに全会員を対象に、生活実態アンケート調査を行っており今回は3回目となります。

近年では身体的困難を抱える重症心疾患患者や心臓病以外の疾患や障害がある心臓病児者が増えており、小児期から成人期にかけて医療や福祉は十分に機能しているのかが患者の自立した生活を目指すうえで重要な課題となっています。

5年後の見直しによる難病法（2015年施行）や小児慢性特定疾患対策の改善に加えて、循環器病対策基本法や医療的ケア児支援法などの新たな法整備も行われ、そうした動きが患者と家族にどのような影響を与えているのか検証を行う必要もあります。

また新型コロナウイルス感染症の拡大は、医療をはじめ、生活や教育、仕事などに大きな影響を与えました。コロナ禍によって、医療と福祉の脆弱さが浮き彫りになり、真の意味での医療や社会保障のあり方も問われています。

患者の多くは、ライフステージごとに様々な問題に直面します。それは、患者本人だけではなく家族も同様です。現在の社会保障制度が、世代ごとの患者や家族の悩みや不安に対して、十分に機能しているのか、制度ごとに設けられている「認定基準」や「認定制度」が適切な内容であるのか、コロナ禍がどのような影響を与えたのかを、前回調査の結果と比較しながら検証しその現状を明らかにしていきたいと思えます。

また、国は「全世代型社会保障の実現」に向けて「自助」と「公助」を基本としながら、社会保障の「負担と給付の見直し」を進めています。自己責任や助け合いだけでは解決できない問題が多く存在していることを、このアンケート調査結果を通じて、広く社会に伝えていく必要もあります。

先天性心疾患は、治る病気ではありません。内部障害のため見た目だけでは分かりません。また、同じ病名でも個々の病態には違いがあり、一言でまとめて説明するのがとても難しいのも特徴です。

私たちは、心臓病児者とその家族が安心して暮らせるように、この生活実態アンケート調査の結果から見えた問題点をより多くの人に伝えていくことが大切だと考えています。

先天性心疾患患者が、一人でも多くみなさまに寄り添ってもらい、健常者と同じように学び・働き・共に幸せに生きられるように、この活動を続けていきたいと思えます。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
会長 大澤 麻美

生活実態アンケート調査にあたり

- 調査は、内容を「18歳」で分けて行いました。制度の区切りとなっているということ、小児期と成人期とでは社会生活上での問題が異なることが理由です。
- 制度面では、小児の時期に受けられていた支援が年齢によって途切れてしまっていないか、という視点を重視しています。
- 社会的な問題としては、18歳未満では、保育園・幼稚園、小・中学校での生活を調べました。18歳以上では、就労と年収、親との同居という視点から患者の生活を調べました。新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響については、医療、学校生活、就労の観点から調べました。
- 患者・家族が不安に思っていること、困っていることを、一言コメントで寄せてもらいました。

【方法】

全会員を対象に機関誌「心臓をまもる」2023年5月号（2023年4月20日送付）自記式質問紙とWeb回答を併用した方法で実施しました。

患者の治療状況、世帯/本人の年収、利用している福祉制度、就学・就労状況などを尋ねました。また、困っていること、不安に思っていることを自由記述で回答してもらいました。

【回答者】

配布数 3,224世帯 回答数 581人（回収率18%）

（内訳）

年齢 18歳未満276人 18歳以上305人

回答方法 郵送297人、Web284人

【協力】

本調査の分析にあたっては、先天性心疾患や慢性疾患に関連した厚生労働省科学研究班を担当する以下の方々に、監修をいただきました。

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 檜垣高史さん

筑波大学医学医療系 落合亮太さん

静岡県立こども病院地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー 城戸貴史さん

*構成比の数値は、小数点以下第2位を四捨五入しているため、個々の集計値の合計は必ずしも100%とならない場合があります

■目次

1. 回答者の状況

年齢／疾患名／治療状況／医療機器等の使用／心臓病以外の疾患・障害…………… 4～7

2. 医療との関わり

通院・入院／成人の診療移行…………… 8～10

3. 公的医療費助成

小児／成人／民間保険への加入……………11～12

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……………13～16

4. 福祉

(1) 障害者手帳

身体障害者手帳／療育手帳……………17～20

(2) 所得保障 ～手当・障害年金

①障害児への手当（特別児童扶養手当、障害児福祉手当）……………21～22

②障害者への所得保障（障害年金、特別障害者手当）……………23～24

(3) 障害福祉サービス

障害児者の福祉／補装具（車いす）の支給……………25

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……………26～30

5. 患者の暮らし

(1) 保育園・幼稚園

就園状況／在宅酸素利用者……………31～32

(2) 学校生活

通学先／体育の参加／付き添い／介助職員……………33～37

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……………38～40

(3) 就労

就労状況／年収／就労と親との同居／在宅酸素利用者の就労／

病気を職場に伝えているか／働いていない人……………41～46

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……………47～49

6. 新型コロナウイルス感染症感染拡大の影響

医療／新型コロナワクチンの接種／教育／仕事……………50～52

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……………53～54

7. 自由記述欄から見えてきたこと……………55～61

8. アンケートからみえてきた患者・家族の願い……………62～65

資料編……………66～91

生活実態アンケート2023調査用紙……………92～95

1

回答者の状況

年齢

0歳から60歳代まで幅広い年代層からの回答がありました。回答総数に対して小児（18歳未満）が48%、成人（18歳以上）が52%でした。

患者が成人期を迎えている会員が増えていることもあり、18歳未満（小児）よりも18歳以上（成人）の割合が多くなっています。平均年齢は小児10歳、成人33歳でした。成人では20～30歳代の回答が70%と多くなっています《図1-1》。

疾患名

全体として重症疾患名の患者で、複数の疾患がある複雑心疾患が多い傾向にあります。18歳未満（小児）と18歳以上（成人）を比較すると、小児では重症疾患が多く、単心室、左心低形成など、かつては治療が困難と言われていた疾患の患者が、治療技術の進歩により延命されてきている状況がわかります《図1-2》。

治療状況

小児では、最終手術は3歳までに65%、学齢期になる前には80%が終えています《図1-3》。

治療状況はフォンタン術後が42%と高い割合を占めていて、その他の最終修復術後が39%でした。未修復の患者や心筋症などの手術ができない患者もいます《図1-4》。

成人は「成人先天性心疾患診療ガイドライン」による中等症と重症以上の疾患が90%以上でした《図1-5》。小児、成人ともに70%以上が服薬治療を行っており、チアノーゼがある患者も一定数いました《図1-6》。

医療機器等の使用

在宅酸素利用で終日利用しているのは、成人が39%に対して小児は52%と多くなっています《図1-7》。

在宅酸素利用者は、成人15%に対して小児が23%と多くなっています。

人工弁置換患者は小児8%に対して、成人が22%と多くなっています。

前回の調査と比較して、在宅酸素療法を行っていたり、人工弁置換やペースメーカなどの医療デバイスを使用していたりする患者が多く見受けられます。また、人工呼吸器や補助人工心臓などの生命を維持するための機器を使用している患者も見受けられます《図1-8》。

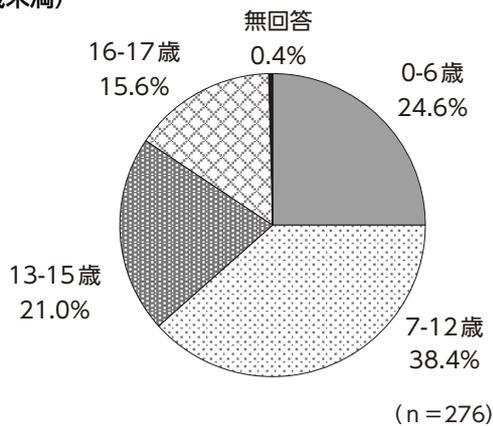
心疾患以外の疾患・障害

他の疾患や障害をあわせもつ患者は前回とほぼ同じ割合でした《図1-9》。

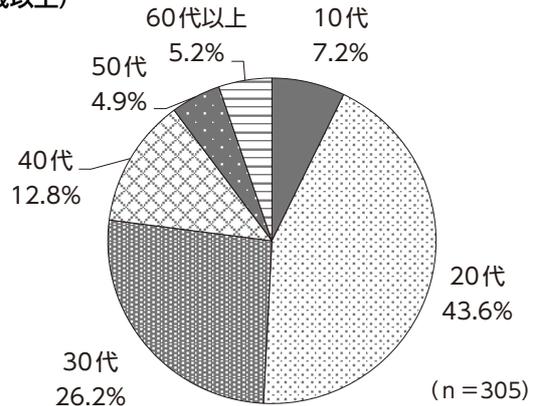
小児では発達・知的・精神障害の患者が割合が増えています。発達障害がある子どもが全体として増えていることが影響していると考えられます。成人では、肝機能障害や腎機能障害など、術後遠隔期の疾患が見られます《図1-10、図1-11》。

《図1-1》 【患者の年齢】

(18歳未満)



(18歳以上)



《図1-2》 【疾患名】 ※疾患名に書かれているすべての疾患名を書き出しています

(18歳未満)

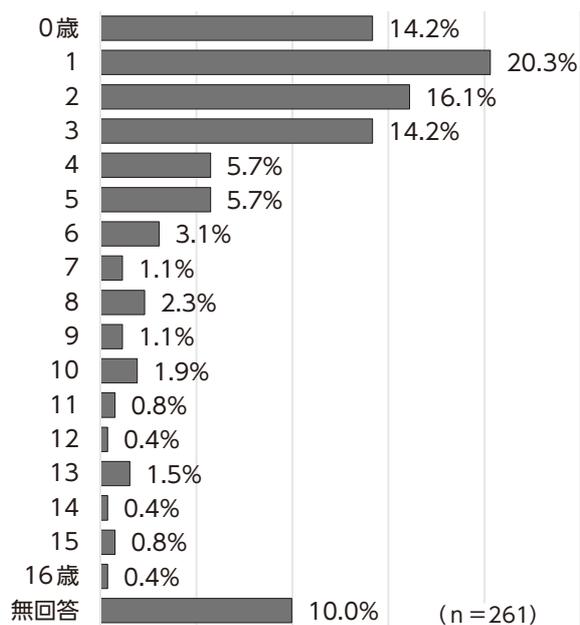


(18歳以上)

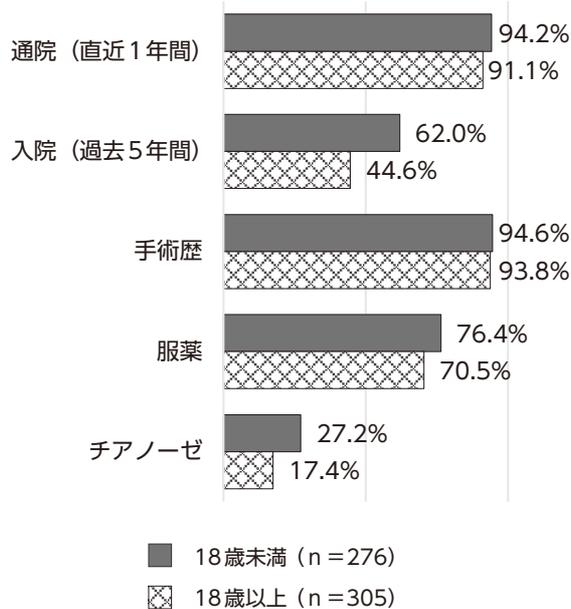


大動脈拡張性疾患*... (マルファン症候群など)

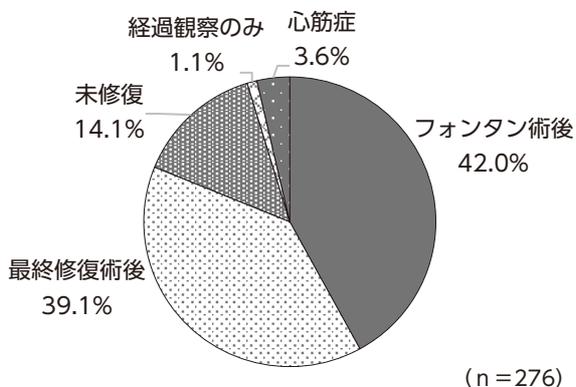
《図1-3》 【18歳未満／最終手術の年齢】



《図1-6》 【通院・入院の状況】

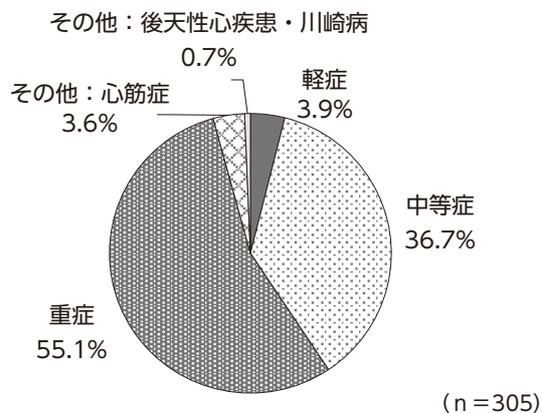


《図1-4》 【18歳未満／治療状況】



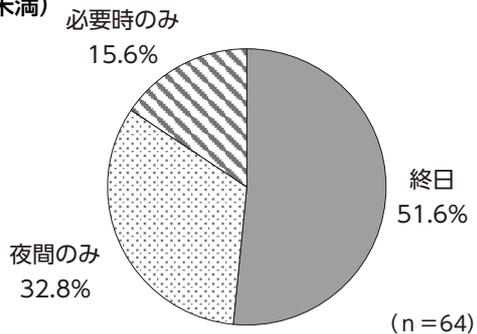
《図1-5》 【18歳以上／重症度】

《成人先天性心疾患診療ガイドラインより》

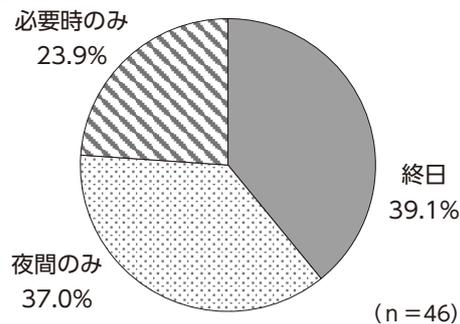


《図1-7》 【在宅酸素利用者】

(18歳未満)

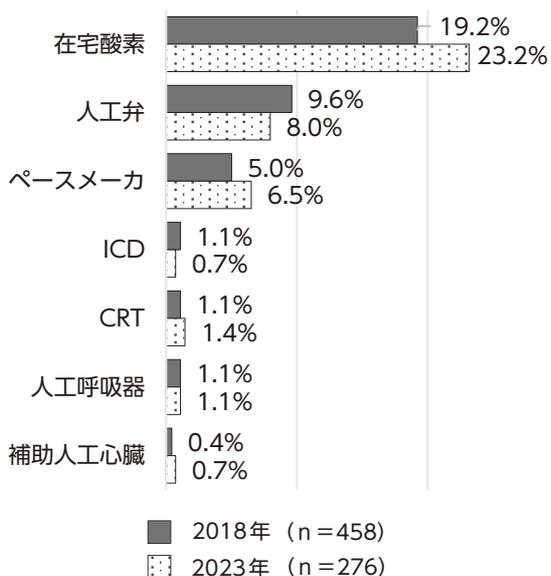


(18歳以上)

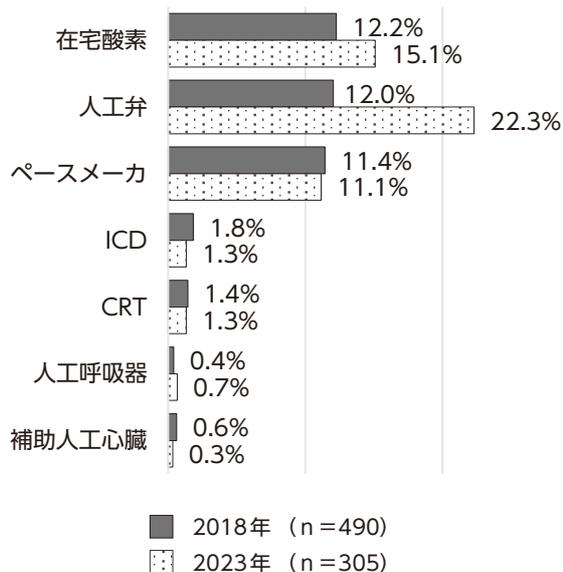


《図1-8》【医療機器の使用状況】 ※複数回答

(18歳未満)

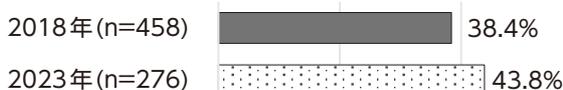


(18歳以上)

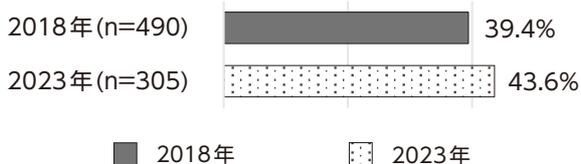


《図1-9》【他の疾患・障害がある患者】

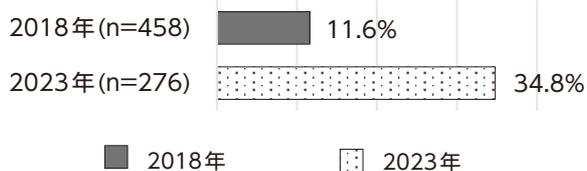
(18歳未満)



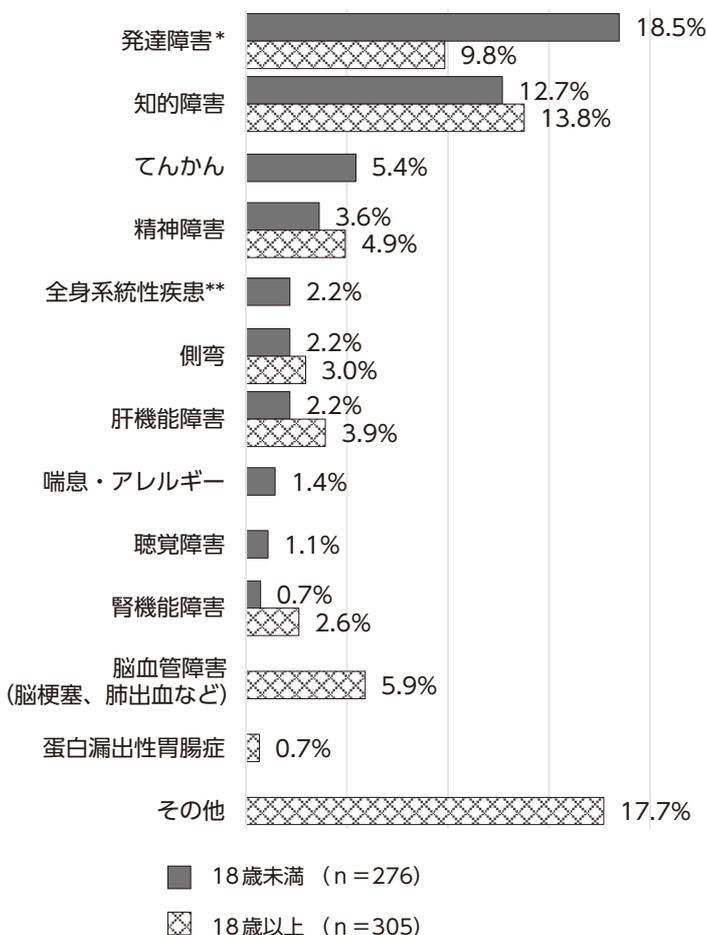
(18歳以上)



《図1-10》【18歳未満／発達・知的・精神障害のある患者】 ※複数回答



《図1-11》【他の疾患・障害の内訳】 ※複数回答



* 自閉症含む

** ダウン症、22q.11.2、ターナー、VACTERなど

2

医療との関わり

通院・入院

先天性心疾患患者の場合、術後も何らかの症状が残ったり（遺残症）、合併症や後遺症が発症したりするために、生涯にわたって定期的な管理と治療が必要です。回答者は90%以上が通院を継続していて、病院からドロップアウトをしている患者はほとんどいませんでした《図2-1》。

半数以上が過去5年間のうちに入院を経験していました。小児62%、成人45%と小児の方が多くなっています《図2-1》。

複数の医療機関に通っていて《図2-1》、県外まで通院している患者が多くいます《図2-2》。

3カ月に1回以上の通院をしているのは小児が80%、成人が63%と小児の方が頻度が高くなっています。しかし、副病院については小児56%、成人61%と大きな開きはありませんでした《図2-3》。

複雑で重症な心疾患患者ほど手術などが行える施設は限られています。そのため、居住地では手術ができずに県外の医療機関で手術をして、引き続き通い続けていることが多く見受けられます《図2-2》。

成人の診療移行

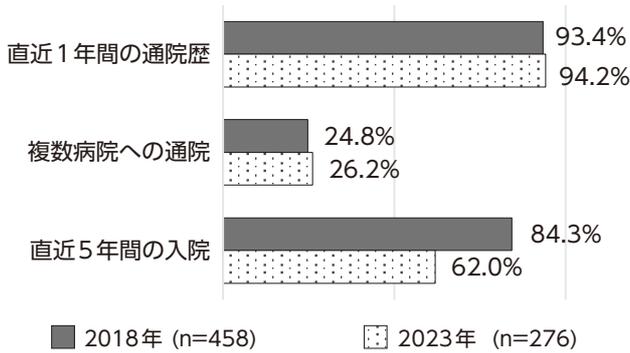
先天性心疾患患者が大人になることで起こる様々な問題は、小児科では対応できないことが多くあり、他臓器での専門診療科への受診も必要になるからです。しかし、心疾患以外に知的・発達障害をあわせもっている患者は、成人診療科では対応できない状況にあり、大きな課題になっています。

「子ども病院」へ通っている成人患者は前回に比べて減少しています（主病院10%→6%）。大学病院などの総合病院へ通院している患者の割合は多く、主病院で72%、副病院でも57%でした《図2-4》《図2-5》。総合病院に入院していても35%が「小児病棟」に入院していて、30歳代以降の患者でも小児科にかかり続けている状況です《図2-6》。

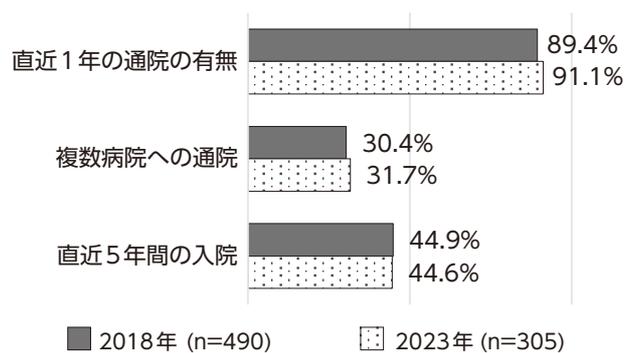
小児病棟へ入院している患者のうち、47%が他の疾患・障害をあわせもっています《図2-7》。とりわけ、知的・発達障害のある患者の割合が高いです。

《図2-1》【通院・入院の状況】

(18歳未満)

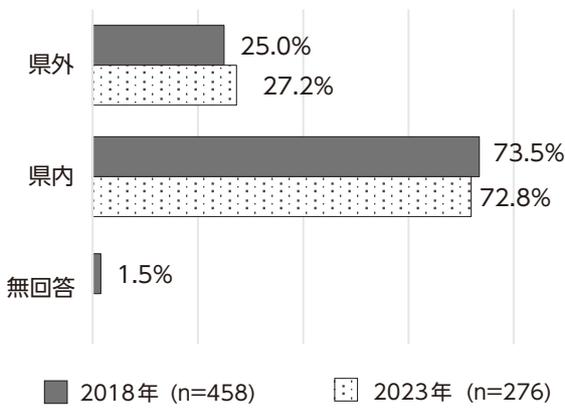


(18歳以上)

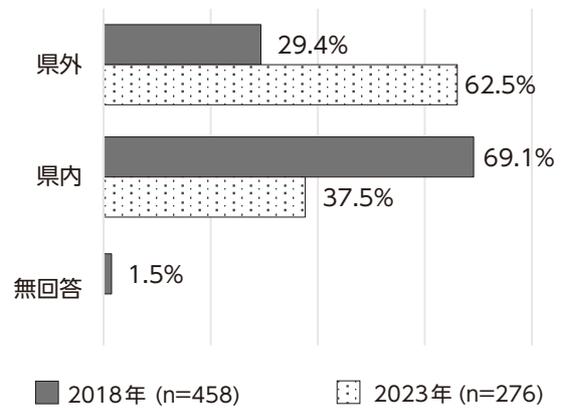


《図2-2》【18歳未満 通院している病院の場所】

(主病院)

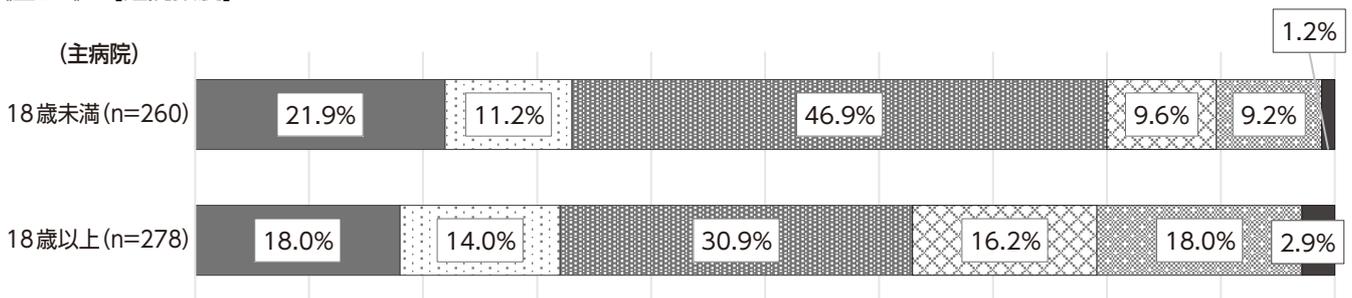


(副病院)

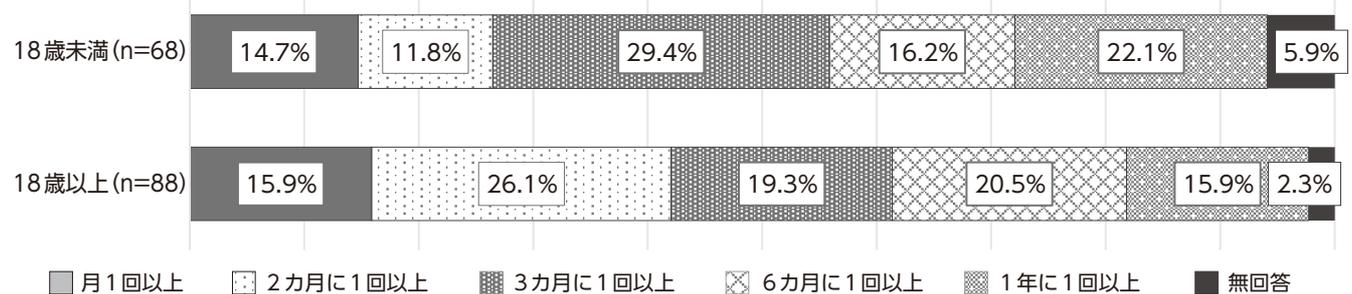


《図2-3》【通院頻度】

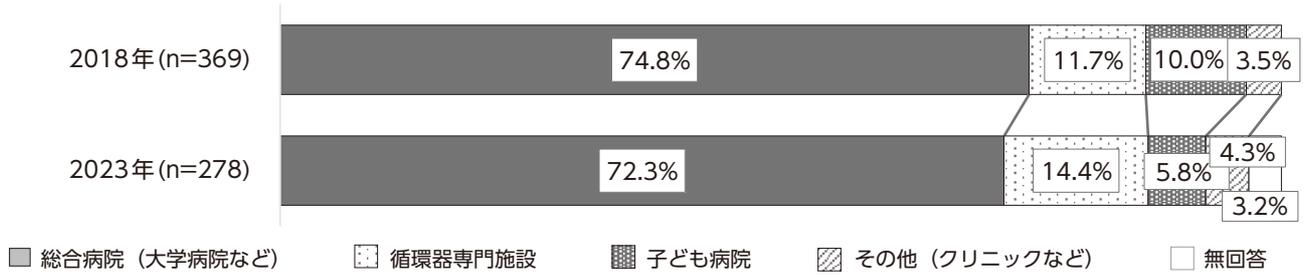
(主病院)



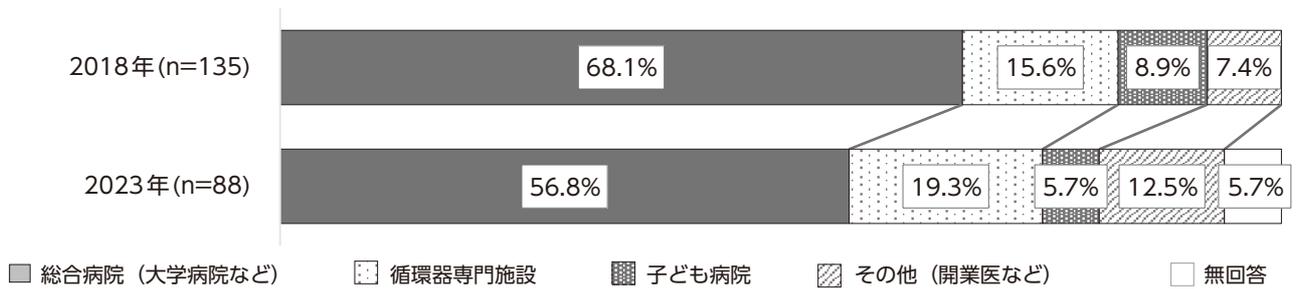
(副病院)



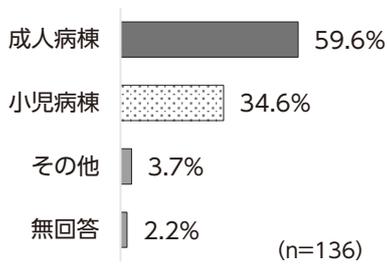
《図2-4》【18歳以上／主病院の通院先】



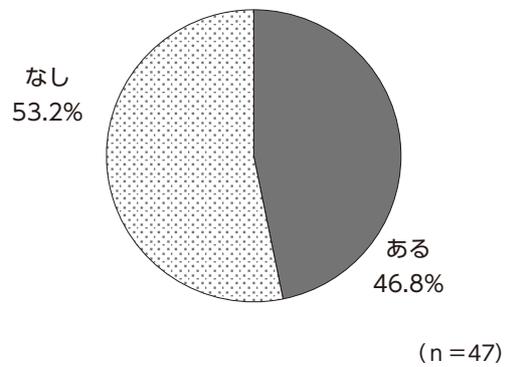
《図2-5》【18歳以上／副病院の通院先】



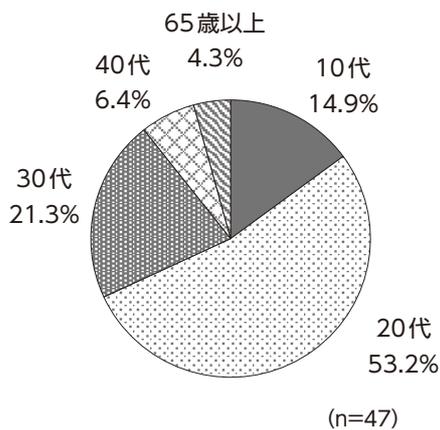
《図2-6》【18歳以上／入院病棟】



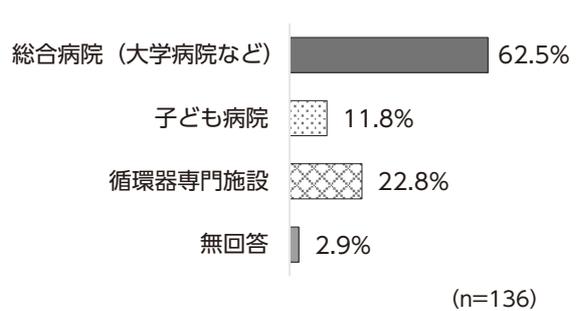
《図2-7》【小児病棟入院患者 他疾患・障害の有無】



《参考》【小児病棟入院患者／年代】



《参考》【18歳以上／入院した病院】



3

公的医療費助成

国民皆保険制度に加えて、疾患や障害により社会生活に影響がおよぶような負担が生じる患者に対しては、公的医療費助成制度があります。国の公的医療費助成に関しては、2015年に「難病」と「小児慢性疾患（小慢）」患者への医療費助成制度の法整備と制度改正が行われました。小慢の制度改正では、小慢制度が手術にも適用されるようになりました。また、自治体が「少子化対策」を進めるなかで、「子ども医療費助成」の対象年齢を拡大していく傾向が進んできました。

自治体が行っている「子ども医療費助成」や「重度障害者医療費助成」については、自己負担が無償になり、手続きが簡単なので、利用率も高いのですが、住んでいる都道府県以外での治療では、窓口での立て替え払いが必要になります。また、地域での格差もあります。県外で治療を受けることが多い心臓病児者にとってはその負担は大きなものです。

小慢を受給していても、疾患名や重症度から難病の対象に外れてしまう患者も多く、そうした患者は支援が何も得られていないと考えられます。

小児

小児慢性疾患（小慢）患者への医療費助成を利用している患者が通院69%、入院時でも74%と大きく増えています。子ども医療費助成は対象年齢が拡大している自治体が増えている影響から通院45%、入院40%と高

い利用率でした。いずれも前回の調査から大幅に割合が増えています。入院での育成医療の利用は11%と大きく減少しています《図3-1》《図3-2》。

小慢で入院した場合には、入院時の食事療養費の患者負担が軽減されますが、「育成医療」は入院時の食事療養費の軽減はありません。手術時の「育成医療」優先の原則が撤廃されました。

成人

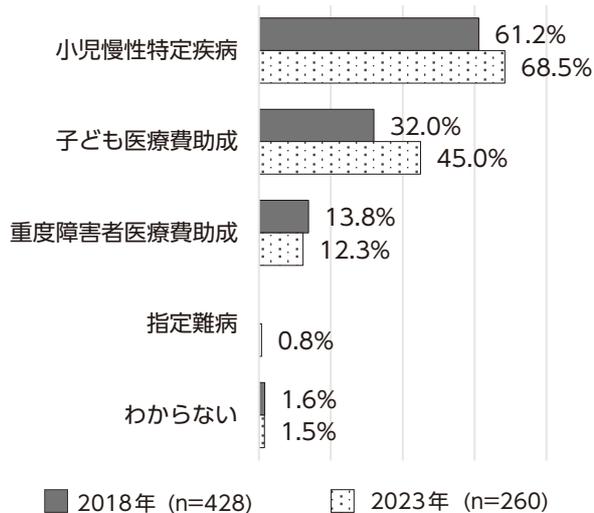
通院時では自治体が行っている重度障害者医療費助成の利用が高くなっています。また、難病の医療費助成の利用が通院（15%→22%）、入院（12%→28%）ともに大きく増加しています。入院時の食事療養費の患者負担が軽減されることや、会として周知をしてきたことも反映されたものと考えられます《図3-1》《図3-2》。

民間保険への加入

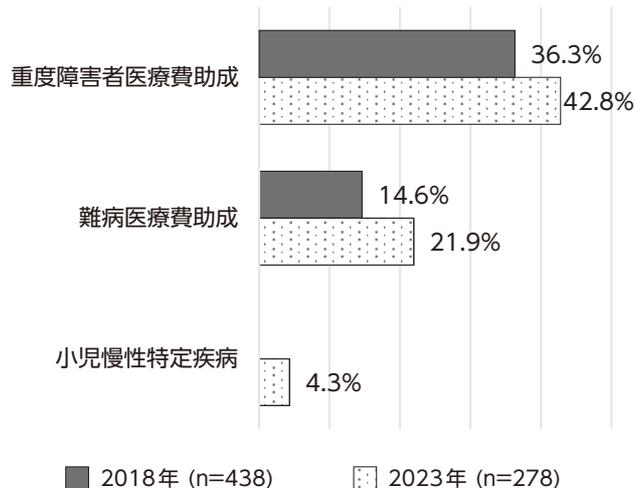
新たに設けた調査項目です。先天性をはじめ、子どもの頃から慢性疾患がある場合には民間保険への加入ができないと言われており、その現状を調査しました。40%が「加入している」と回答していますが、加入できているのは、多くが「共済」系の保険でした《図3-3》。

《図3-1》【通院時に利用した制度】 ※複数回答

(18歳未満)

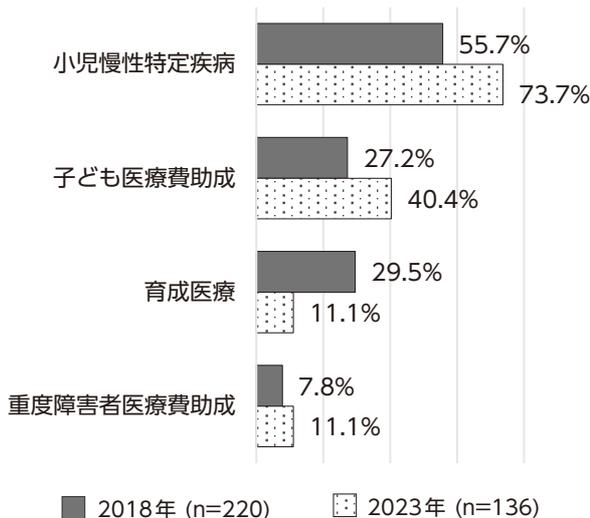


(18歳以上)

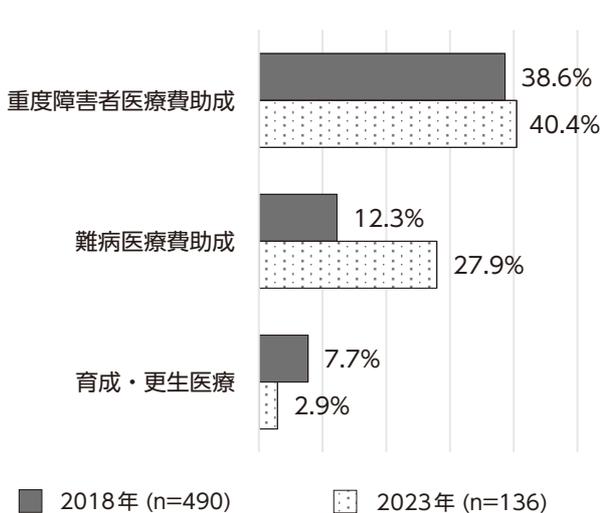


《図3-2》【入院時に利用した制度】 ※複数回答

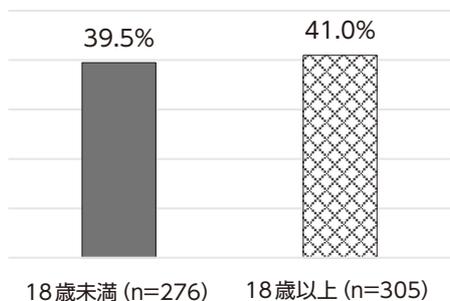
(18歳未満)



(18歳以上)



《図3-3》【民間保険に加入している】



参考

- * 1 **小児慢性特定疾病医療費助成 (小慢)**
 児童福祉法にもとづいて行われている、慢性疾患児童への医療費助成を中心とした制度です。心疾患の治療費に対して助成があります。心疾患の多くの疾病名が対象になっています。自己負担は世帯の所得に応じて上限が決められていて、それを超えた分は公費でまかなわれます。
- * 2 **重度障害者医療費助成**
 すべての都道府県で、それぞれ独自に行われている障害者を対象にした助成です。身体障害者手帳、療育手帳、精神保健手帳を持っている障害者が対象です。20ほどの自治体で無料となっており、それ以外でも少額の自己負担で、心疾患治療外も含めた医療費に助成があります。
- * 3 **自立支援医療 (育成医療)**
 障害者総合支援法にもとづいて行われている、外科手術への医療費助成制度です。18歳未満に対して助成される育成医療は、身体障害者手帳を持っていなくても適用されます。世帯の所得に応じた一定の負担以上は公費で支払われます。
- * 4 **難病医療費助成 (特定医療費)**
 2015年に施行された難病法により行われている制度です。原因が不明で、治療の方法が未解明であり、希少な疾病で、長期の療養を必要とするものという難病の定義にもとづいて、病名が定められています。心疾患の治療に対して助成があります。自己負担は世帯の所得に応じて上限が決められていて、それを超えた分は公費でまかなわれます。

自由記述回答には こんな声が届いています



- ・重複障害で、リハビリ目的で入院した時は小慢が使えず、他県であったため高額医療を使っても先に払うお金が高額で大変だった。親の付き添いが必要でかなりお金がかかる。また、今後20歳とか18歳とかになったとき、あまりに少ない疾患名だったり、原因不明のことが多く、指定難病にならないかもしれない。そうなると、薬代や検査代を払えるのか不安。
- ・肝臓や腎臓の値もやはり悪くなってきており、今後の子どもの成長を思うと心が苦しいです。どうか元気で生きてほしいです。
- ・小児科から成人科への移行について医師から打診があったが、本人は心の準備ができておらず不安を抱えている。見捨てられたような、たらい回しにされているような心境になってしまったようです。
- ・10年ぐらいいもてば、といわれて付けた人工弁が5年で血栓がついて交換になってしまった。5年目はずっと体調が悪いのが続いていたので手術だったのでかなり不安だった。次は何年もつのだろうと不安。
- ・再手術が必要なので、本人の不安、苦しみは計り知れない。
- ・全てのことを考えると、不安しかありません。が、近々やってくる手術を乗り越えて生きてほしいです。
- ・生後2カ月入院後退院し1歳で手術するまでと、術後半年は感染予防としてほとんど家（室内）で過ごし大人のなかで過ごしてきたこともあり、同じ年齢の子どもに対して距離をもってしまう。本人があまり他の子に興味をもてない。友だち作りができないことに、今後の不安を感じている。小学校では少し気の合う相手が見つかったがあまり関わりをもとうとせず観察していることが多い。人間関係がこれからうまくいくのか不安である。
- ・居住地と通院先が離れているために、何かあった時にすぐに対応してもらえるのか不安（主治医に近隣の小児循環器がある病院宛に緊急時に搬送してもらえるよう紹介状を書いてもらっている）。
- ・病院が遠く、通院時はほぼ1日がかりのためガソリン・食事などの諸経費がかかる。
- ・県外の病院にかかる医療費の支払いの他に交通費、駐車場代など他にもお金がかかる。
- ・病院受診が他県になることもあり、きょうだいのごとがほったらかしになる。
- ・通院が遠い場合は、仕事の休み保障と医療費の不安。交通費も結構キツイ。
- ・手術などの長い入院になると、パートなどでは収入が減ってしまうし、休みにくさもあります。子どもの心臓の状況によっては働きに出ることが不安になり、仕事を辞めることを考えるかもしれません。
- ・薬も増えて、もし医療費補助がなくなると不安。通院も、成人への移行期にスムーズにいくのか不安。今の担当の先生は話も聞いてくれ娘も安心していますが、通院できる範囲に移行できる成人科があるのか不安です。
- ・18歳以後、小慢の対象外になると医療費がどうなるのか心配。

- ・現在は乳児医療証と小児慢性…で医療費はかかりませんが、フォンタン後、単心室であり将来体の不調は重くのしかかると心配しています。
- ・小児慢性が毎年の申請で、大変。せめて2年に1回にしていただけたら助かります。また、定期で通う病院が県外のため、その都度、役場で手続・還付になる。直接補助にならないでしょうか。
- ・こども医療や小児慢性が切れた後の助成制度の有無が不安です。
- ・今は小慢を持っているため医療費の心配はないが、成人後も一生通院が必要で、手術の予定もあるが難病指定ではなく、保険に入れるかも分からない状態で、どのくらいの負担がかかるのか不安。
- ・今後、自活するようになった際の生活面では、特に医療費のことを心配している。同じ疾患で成人の方にお話を聞くと、病状によっては1年以上入院する例もあるようなので、なおさら心配が大きい。
- ・医療費が高い。20歳までは、小児慢性特定疾病医療費助成制度が使えるが、20歳からはこの制度は使えない。症状が軽度なので障害者手帳や指定難病の制度の基準に満たさず、20歳からは3割負担で医療費を払わないといけない。20歳以上の軽度な心疾患患者への医療費助成制度を作してほしい。
- ・薬と在宅酸素の医療費が高額。障害者のマル福（重度障害者医療証）がなければ、母子家庭では払っていけない。
- ・重度障害者医療（マル福）が継続して使えるなら医療費の心配はないが…。(再認定が必要な障害者手帳等級に左右されるのでずっと安心という確証はない)。
- ・現在、経済的に困難な状況のため、将来子どもが医療費を心配することで通院を制限したりすることがないようにしたい。様々な制度があることを知り、子どもに伝えておく必要があるが、親自身が不勉強な部分があり相談できる場所を見つけられないでいる。
- ・将来、本人が家庭をもったとき、しっかりとした保険に加入できるのか心配。→万が一の時、家族を支えられる程度。
- ・心臓病以外の病気になった時のために保険に入りたいが、入れる保険がない。

アンケートからみてきたこと



- 5年前と比べて小児、成人とも会員に占める重症疾患の割合が高くなっています。フォンタン術後の患者が増え、成人では半数以上が重症に分類される疾患名です。医療の進歩により延命できる患者が増えたことの表れですが、チアノーゼ残存、服薬治療継続、在宅酸素療法など医療的ケアが必要な患者が増えています。比較的軽症の患者は手術が終わった後「治療は終わり、完治した」との解釈で退会するケースも目立ち、この層はドロップアウト予備軍ではないかと危惧されます。
- 成人になって遺残症(心疾患の症状が残る)があり、または遠隔期において不整脈の発症など合併症がある。腎臓や肝臓など他臓器に問題を抱えるなどの続発症を発症している患者が増えています。前回と比べ未成年で肝臓や腎臓に続発症を指摘される患者が増えているのは、術後の早い段階で検査を行うようになったためと推察されます。患者は「年を追うごとに心臓病に加えて他の病気が出てくる」と嘆きます。これらが成人への移行期医療の課題や社会生活上の様々な問題につながっています。
- 先天性心疾患は、根治することなく生涯にわたって医療の継続を必要とし、身体的な障害にともなう社会的問題も抱えてしまいます。さらに、在宅酸素療法など医療的ケアを受けている患者は社会生活上の制限があります。「医療的ケア児支援法」ができ、合理的配慮という言葉が少しずつ市民権を得ようとしている現在でも保育所、幼稚園、障害児者施設、学校、あらゆるところで受け入れてもらうための交渉からはじまり、成長後は職場での理解が得られるかという問題に直面します。各制度がうまく機能しているのか検証を要します。
- 心疾患以外の疾患(障害)をあわせもつ患者の割合も増えています。学校教育や就労、福祉制度の認定などにおいて、直面する困難に見合った支援を受けられていない現状があり、その実情に合わせた制度の整備が急務といえます。
- 継続した治療が必要な患者にとって、安心して治療を受けられる医療機関の存在は生命線です。小児期は通院の頻度も高く、病児と家族の日常生活面に大きな影響があります。小児の難しい心臓手術を行える専門医療機関は限られ、多くが県外への通院を余儀なくされています。手術を受けた病院と日常かかっている病院が違う場合でも、健常者のように近所のかかりつけ医を気軽に受診できず、副病院も県外という患者が多いことがわかります。全国どこに住んでいても、安心して医療を受けられるように、通院や入院への休暇保障、遠隔地への通院のための交通費や宿泊費などの経済的支援、宿泊滞在施設の確保、家族が付き添うための休暇など様々な制度的保障が必要です。
- 入院、通院のため、病児に付き添う親や働いている患者本人は休暇が必要になります。通院のために有給休暇がなくなり、給与や職場での待遇に影響がでること、身体を休めるための休暇がないことは依然大きな問題です。治療と就労の両立を実現するには、治療のための休暇を保障する制度が必要であるだけでなく、休暇中のフォローにあたる雇用者側や同僚に対する支援も望まれます。
- 成人で身体障害者手帳を持っている患者では、自治体の重度障害者医療費助成の利用率が高いです。他の制度に比べ自己負担が無料もしくは低額で、基礎疾患以外もカバーしてくれますが、対象は障害者手帳1級所持者のみとする自治体が多く、あてはまらない患者が多いのも現実です。
- 自治体の福祉医療制度は自治体ごとに自己負担や対象範囲(手帳の等級や所得制限など)が異なっており、住んでいる地域によって格差が生じています。

同じような障害を抱えていても同等の制度が使えなかったり自己負担が多額になっている状況は大きな問題です。

○患者が一定の年齢になると基本的に子ども病院から転院するように言われます。成人患者の小児科専門医療機関への通院は近年になり減少していますが、重複障害をもつケースなどで、移行先が見つからず患者、家族、医療現場が大変困るケースがあります。また、成人科に移行しても入院は小児科病棟だったという人も依然多い現状です。一人一人にフィットした移行を実現するため相談調整機関の整備と、成人科側の受け入れ体制整備が必要です。小児の患者数を成人の患者数が上回り、今後も増え続けるなか、成人先天性心疾患患者を診ることができる専門医の育成、専門医療機関の整備が急がれます。国の施策である移行期医療支援センターは、まさにこの情報整理や調整を担う場所ですが、設置がなかなか進まず5年間でほとんど数が増えていません。2022年から設置がスタートし、スピード感をもって全国に広がりつつある「脳卒中・心臓病等総合支援センター」との連携を図ることが望まれます。

○小慢に比べ難病医療費助成（特定医療費）では、対象になる疾患数が少ないため両者の利用率には大きな開きがあります。指定難病にあてはまらない患者は20歳を過ぎると小慢と同等の助成制度が使えなくなり、医療費の負担からドロップアウトにつながることもあります。受診の度に数千円～数万円。大人になり自分で医療費を支払うようになると「これが一生続くのか…」と負担感が募り、目立つ不調がなければ次の予約を取らない、という行動につながります。緩やかな体調の下降を自覚しながら何年も経過し、取り返しがつかないこととなります。

○各種の医療費助成制度がよく知られていない、申請や更新が煩雑、診断書料が負担など、利用のしにくさも問題です。しかし申請しなければ助成は受けられません。適切な制度の申請につながる案内や相談体制が必要です。

○成人、小児ともに約40%が民間保険に加入していました。基礎疾患があると加入要件が厳しいため、最初から加入をあきらめる人も多いです。

4 福祉

(1) 障害者手帳

身体障害者手帳

障害者手帳を持っていることで多くの福祉が受けられます。特に、成人期になると医療費の助成、就労や生活への支援を受けるために必要です。心臓病では、障害認定基準に該当すれば身体障害者手帳の1級、3級、4級を取得することができます。また、知的障害者には療育手帳（自治体により名称が違います）、精神障害者（てんかんを含む）には精神障害保健福祉手帳が交付されます。

身体障害者手帳の取得率は小児69%、成人79%と前回同様に高い状況です。等級の割合も大きな変化はありませんでした《図4-1-1》《図4-1-2》。

小児の方が成人に比べて取得率と等級が低いことがわかりました。特に、3歳児以下の乳幼児期では取得率がとても低くなっています。手帳の認定は障害が「固定」していることという認識から、手術前後では申請されていないことが考えられます。心臓病の認定要領では、「3歳未満」であっても認定が可能としていますが、そのことが周知されていないことも影響していると考えられます《図4-1-3》《図4-1-4》。

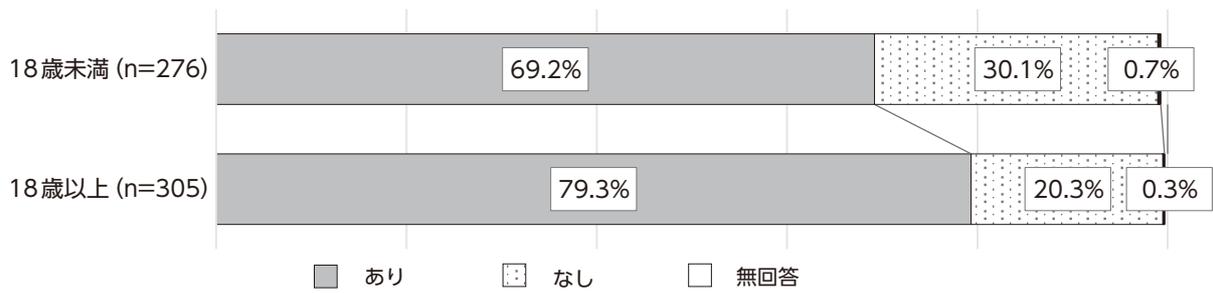
さらに、小学生、中学生と徐々に等級や取得率が低くなっているのは、再認定が行われて、等級が下がっていると推察されます。何度か再認定を行うと、障害が「固定」した（これ以上良くなる）と判断されて「永久認定」になります。そのため、成人期以降では、取得率も等級もほぼ一定の状態になっています。身体障害者手帳を取得していない理由を聞いたところ、小児では医師の意見に頼るところが大きかったことがわかりました《図4-1-5》。

1級から3級に降級している患者が多く、小児ではフォンタン術後の患者が多くなっています。成人では重症疾患でも半数が降級しています。前回に比較すると中等症での降級が増えています《図4-1-6》《図4-1-7》《図4-1-8》。

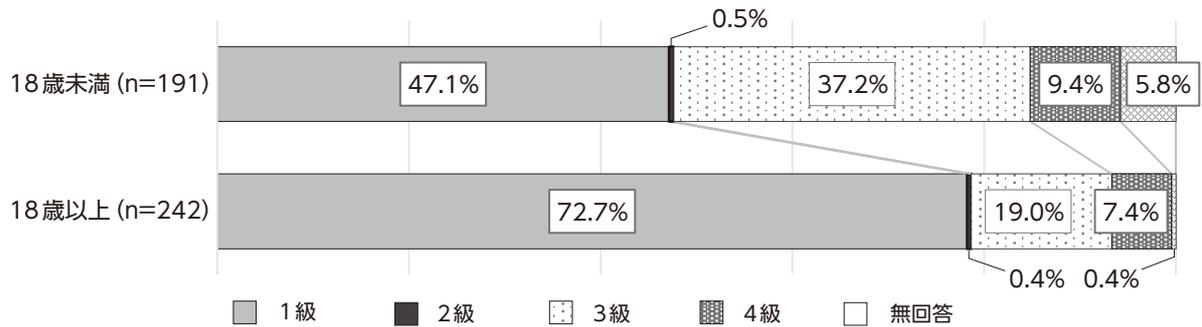
療育手帳

知的障害がある患者は療育手帳が取得できます。療育手帳を取得している患者は小児16%、成人14%でした。小児、成人ともに前回に比べると取得している割合が増えています《図4-1-9》。

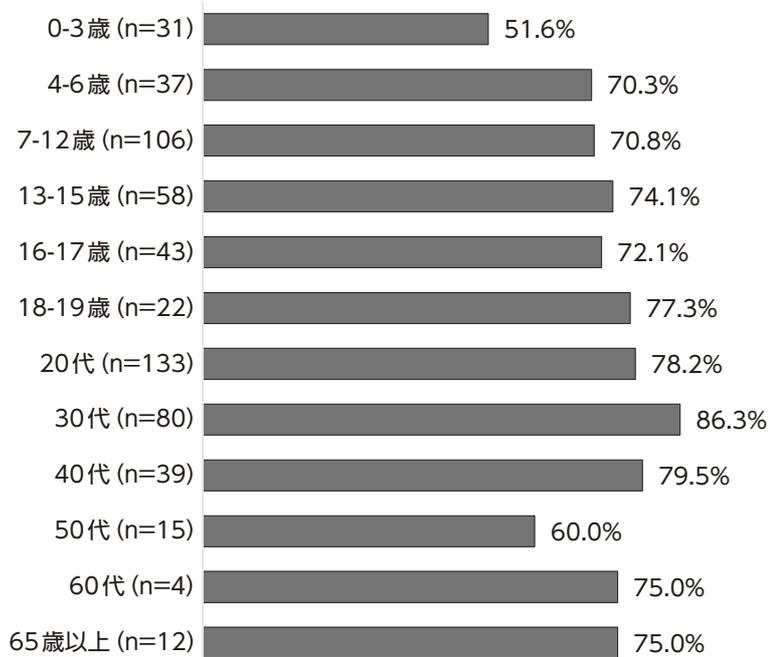
《図4-1-1》【身体障害者手帳の取得率】



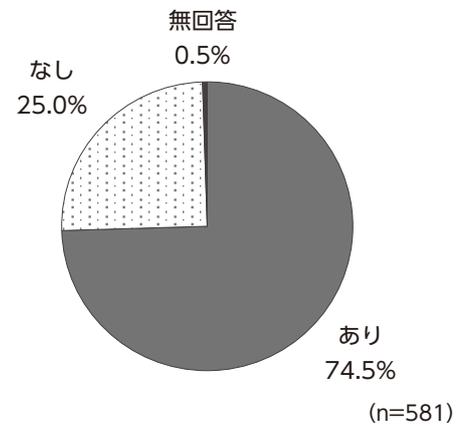
《図4-1-2》【身体障害者手帳の等級】



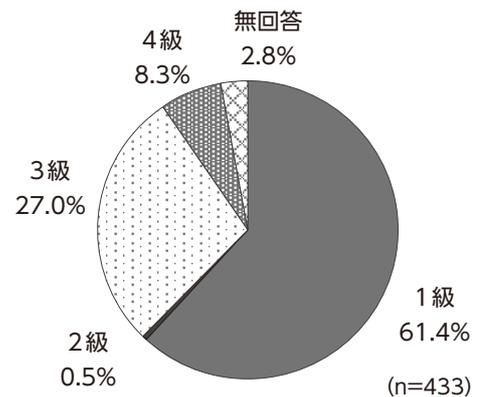
《図4-1-3》【年代別／身体障害者手帳の取得率】



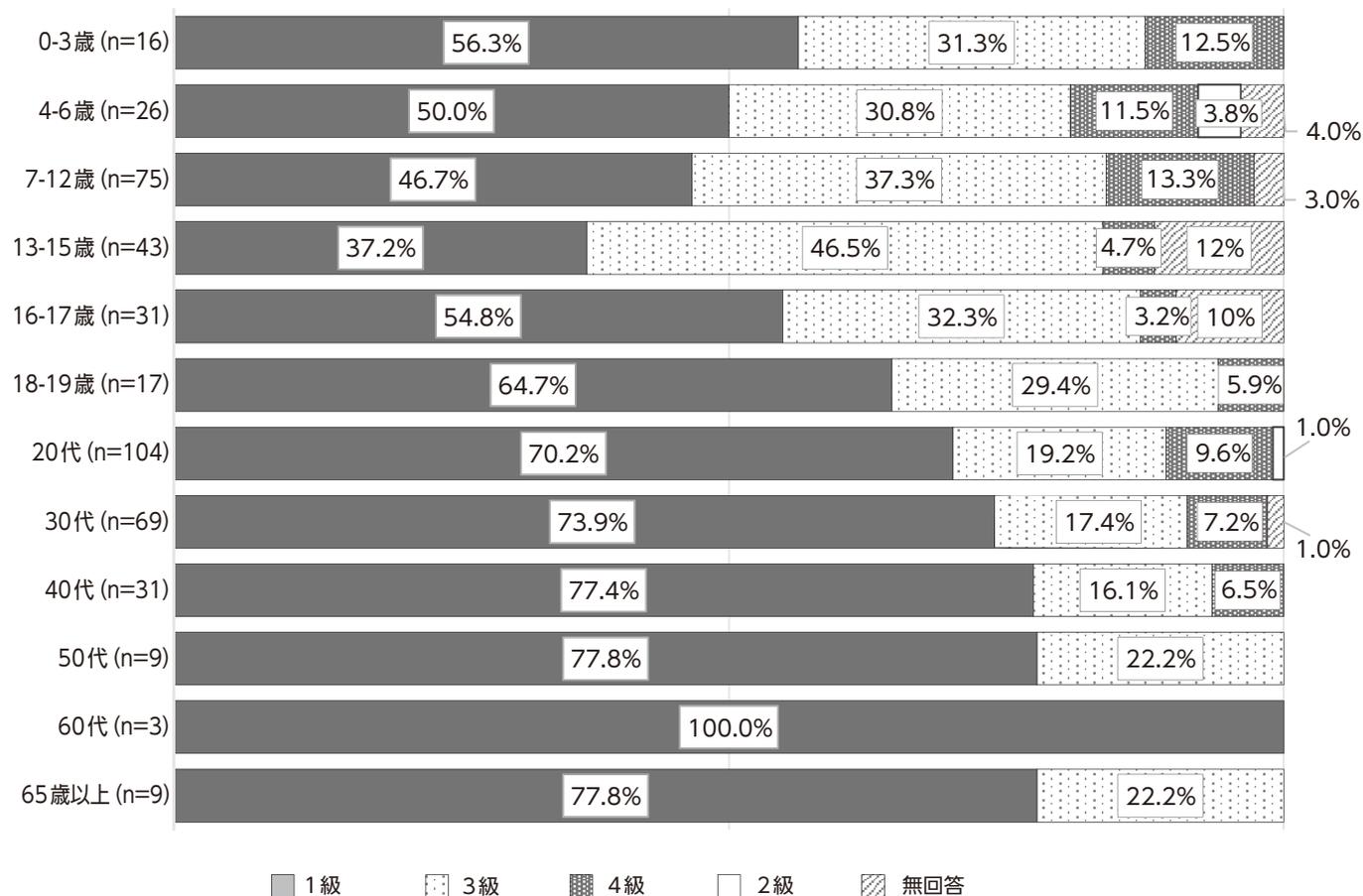
【参考】身体障害者手帳の取得率／全体



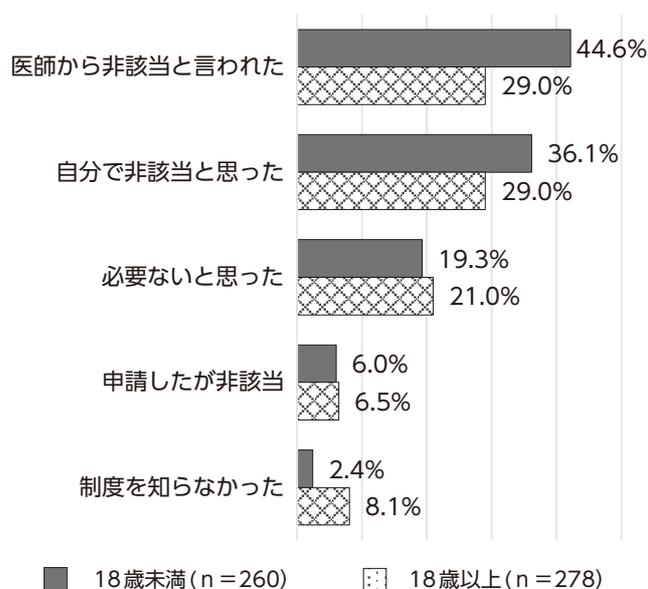
【参考】身体障害者手帳の等級割合／全体



《図4-1-4》【年代別／身体障害者手帳の等級割合】



《図4-1-5》【年代別／身体障害者手帳 未取得の理由】 ※複数回答

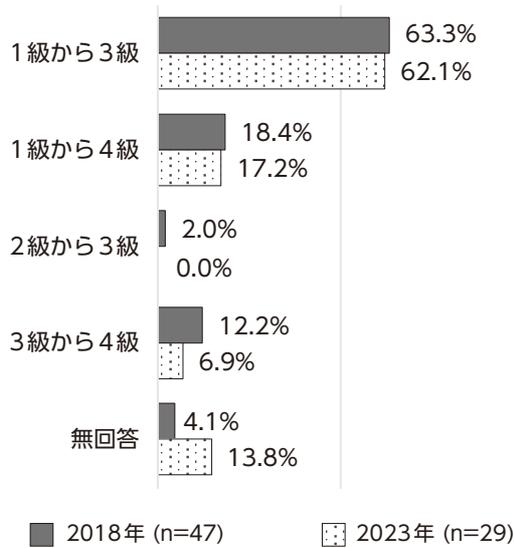


〔参考〕 身体障害者手帳心臓機能障害の認定基準

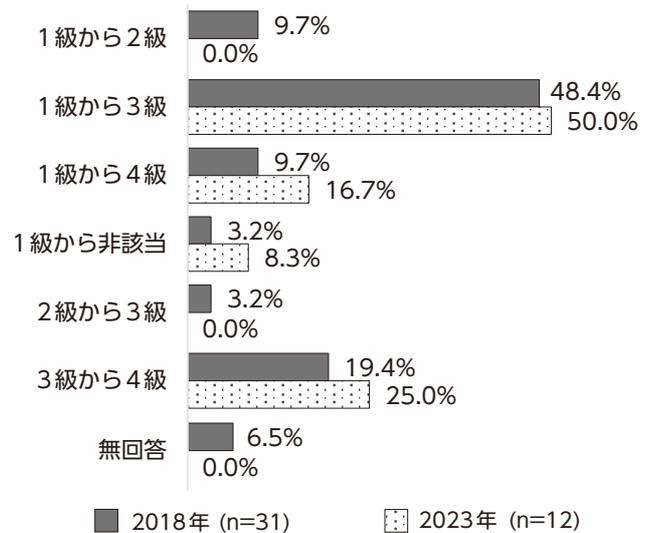
1級	心臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの
2級	—
3級	心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの
4級	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

《図4-1-6》【身体障害者手帳 降級の状況】

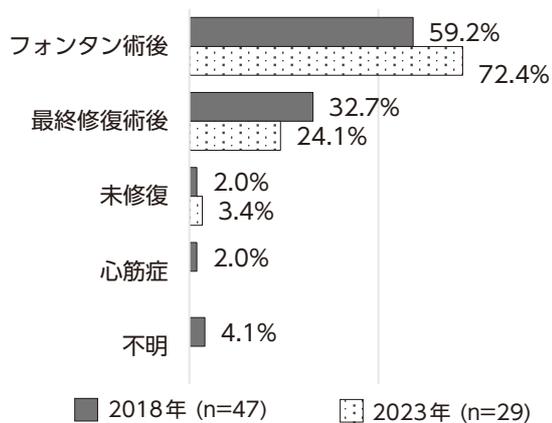
(18歳未満)



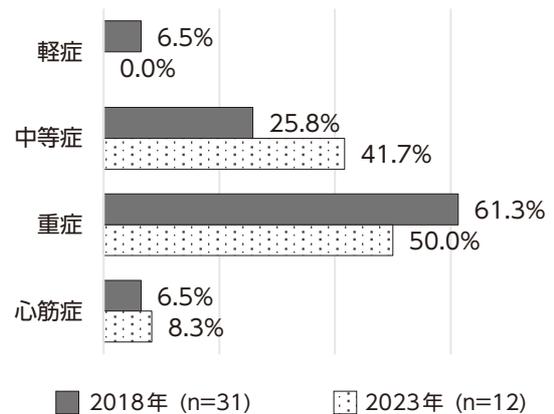
(18歳以上)



《図4-1-7》【18歳未満／身体障害者手帳 降級者の治療状況】

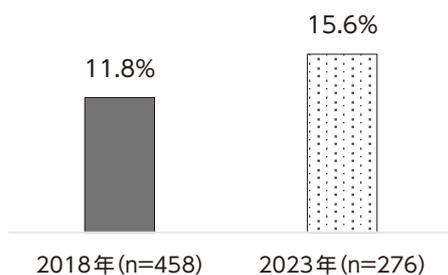


《図4-1-8》【18歳以上／身体障害者手帳 降級者重症度】

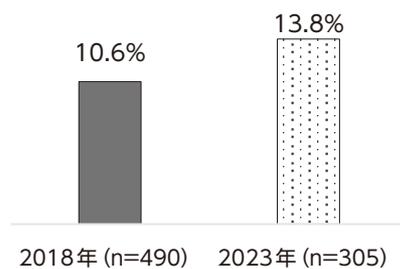


《図4-1-9》【療育手帳の取得率】

(18歳未満)



(18歳以上)



(2) 所得保障～手当・障害年金

① 障害児への手当

特別児童扶養手当

心臓病児のいる世帯では、病児の介護のためにやむをえず親が仕事を辞めなければならないなど、社会生活上での困難をかかえています。そうした負担を軽減するために、特別児童扶養手当（以下：特児）と障害児福祉手当があります。身体障害者手帳とは別の認定基準により受給の可否や等級が決まっています。また、親と扶養義務者の所得による制限もあります。

内部障害全体の受給者は、減少傾向にあります。会員のなかからは、申請をしても非該当、更新で「等級が下がった」「非該当になった」という相談が多くあります。

受給しているのは全体の40%、等級は1級29%、2級68%で、依然として受給が厳しく、等級も低い方が多い状況です《図4-2-1、4-2-2》。

受給している病児の病状は、手術などの治療を行っていない「未修復」の病児では62%と多く、次いで、フォンタン術後で45%、心筋症では30%になっています。最終修復術後の病児のなかでも28%が受給しています。手術を終えても、何らかの症状が残って手当の支給を受ける状態にあることがわかります《図4-2-3》。

受給者を年代別に見ると、学齢期になると受給率が低くなっています。これは、「手術を終えて病状が安定している」「学校に通えている」といったことで、更新時に非該当になってしまうことがあるからです。特

児の診断書には学校生活管理指導表の指導区分を記載する欄があって、「軽い運動ができる」と判断されて判定に影響することもあります《図4-2-4》。

これらの傾向は、前回の調査と比較しても変化はありません《図4-2-5、4-2-6》。

受給していない理由は、「所得制限」が32%と多くなっています。

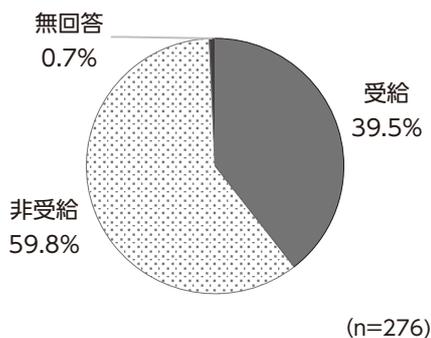
特児の所得制限は他の制度に比べてとても低く、受給をさまたげる大きな要因となっていることがわかります。

次いで、申請をしても非該当になったのが28%、自ら非該当と思って申請していないのが20%になっています。認定基準が厳しいために受給できていない、そして、申請をあきらめてしまっている状況がわかります《図4-2-7》。

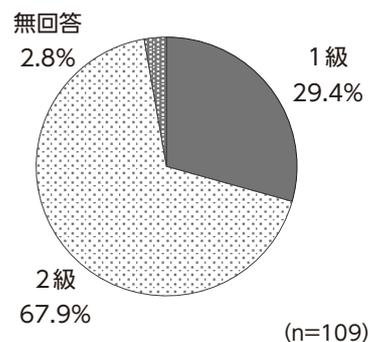
障害児福祉手当

障害児福祉手当は、特児の対象となる病児のなかでもより重症の病状でないと受けられません。受給しているのは27%で、前回と比較して微増となっています《図4-2-8》。

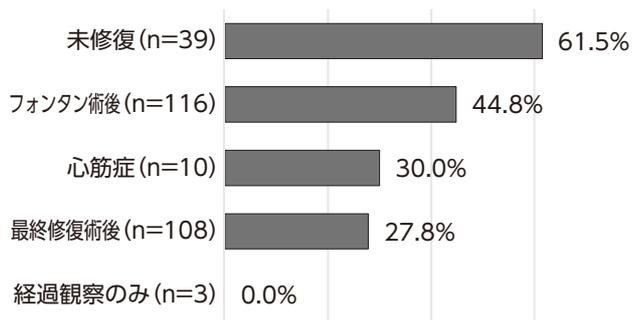
《図4-2-1》【特別児童扶養手当 受給率】



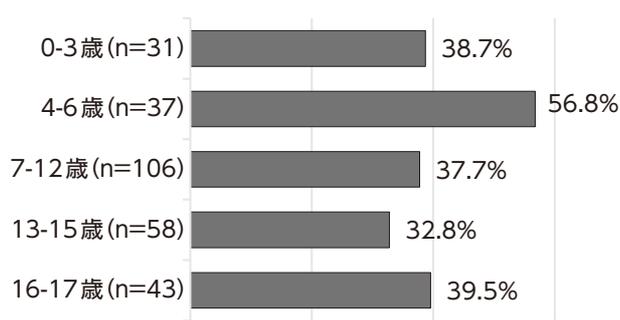
《図4-2-2》【特別児童扶養手当 等級の割合】



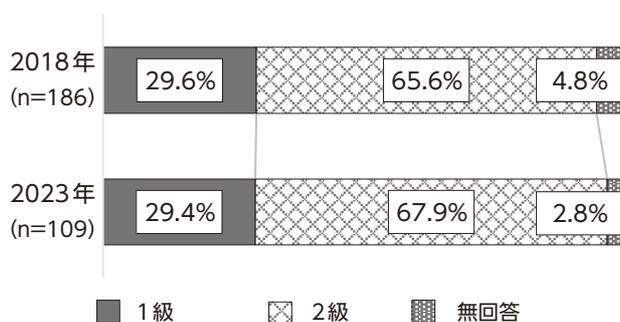
《図4-2-3》【特別児童扶養手当 受給者の治療状況】



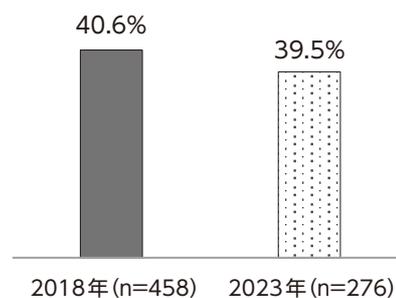
《図4-2-4》【特別児童扶養手当 年齢ごとの取得率】



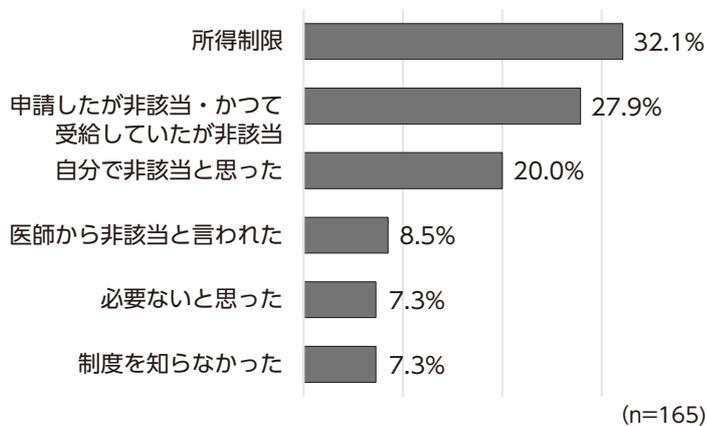
《図4-2-5》【特別児童扶養手当 等級】



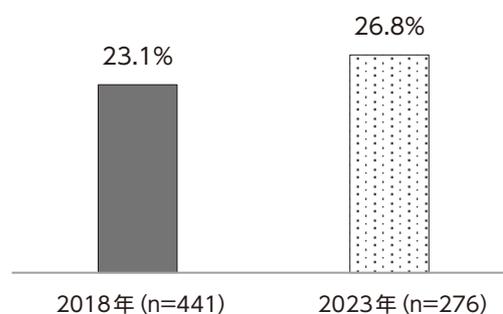
《図4-2-6》【特別児童扶養手当 受給率】



《図4-2-7》【特別児童扶養手当 非受給の理由】 ※複数回答



《図4-2-8》【障害児福祉手当 受給率】



②障害者への所得保障

障害年金

20歳になった心臓病者が日常生活上に支障がある場合には、所得保障として障害年金が支給されます。障害の程度により、1級、2級、3級（3級は厚生年金のみ）に該当することで支給されます。障害の原因となる疾患が発症した日（初診日）に加入していた年金制度から支給されます。先天性もしくは20歳未満に発症した心臓病では、初診日は20歳前となり、どの年金制度にも加入をしていません。そのため「20歳前障害」ということで、障害基礎年金（1級、2級）のみしか支給されません。例え、20歳を過ぎて障害年金の基準に該当しなかった患者が、就職をして厚生年金に加入後に病状が悪化したとしても、先天性心疾患で申請する限り、障害厚生年金の上乗せ部分を受給することはできません。また、障害基礎年金には所得制限があり、本人収入が一定額を超えると半額、もしくは、全額支給停止になります。

受給しているのは33%で、1級は29%、2級70%と厳しい状況が続いています。前回の調査と比較して、受給率も等級も変化はありません《図4-2-9、4-2-10》。働いたことがない人のうち「体調不良のため」＋「体

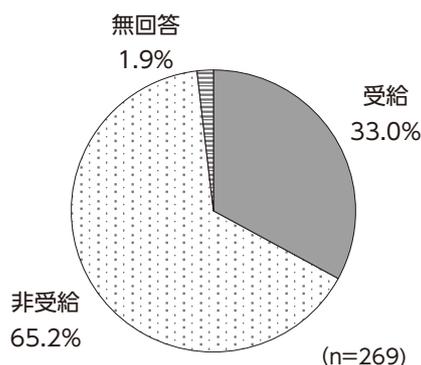
力的に働けなくなった」では58%しか受給できておらず、経済的自立を支える制度になっていないことがわかります《図4-2-11》。

在宅酸素療法を行っている人でも、受給しているのは67%で、31%が受給できていませんでした。（注：特別児童扶養手当では24時間酸素をしている人は2級だが、障害年金の認定基準では3級）《図4-2-12》
受給していない理由では、「申請したが非該当・かつて受給していたが非該当」が23%と受給することが厳しい現状を表しています。そして、40%が「自分で非該当と思った」と、多くの人が受給そのものをあきらめてしまっているのではないかと思われます。また、「制度を知らなかった」人も10%いました《図4-2-13》。受給率と等級は前回からは大きな変化はありませんでした《図4-2-14》《図4-2-15》。

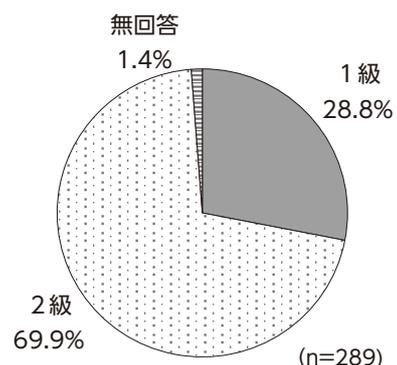
特別障害者手当

特別障害者手当は最重度の障害者を対象とした手当です。障害年金1級を受給していても必ずしも受給できるとは限りません。受給者は7%と非常に少なく、前回と同様の結果になっています《図4-2-16》。

《図4-2-9》【障害年金 受給率】



《図4-2-10》【障害年金等級】



【参考】

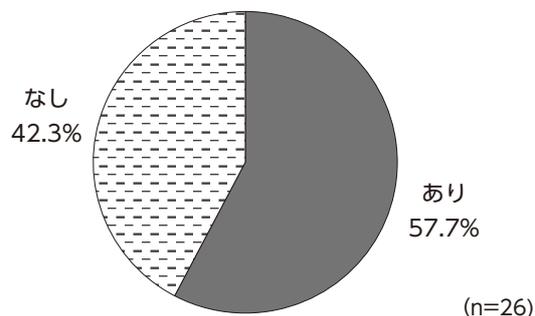
2019年から日本年金機構は「障害年金業務統計」を出すようになりました。1年間の申請数とその結果をまとめたものですが、それを見ると、循環器疾患は60%以上が非該当になっている状況です。循環器疾患で受給することがいかに難しいのかがわかります。

➡ 日本年金機構「障害年金業務統計」（令和5年度決定分）

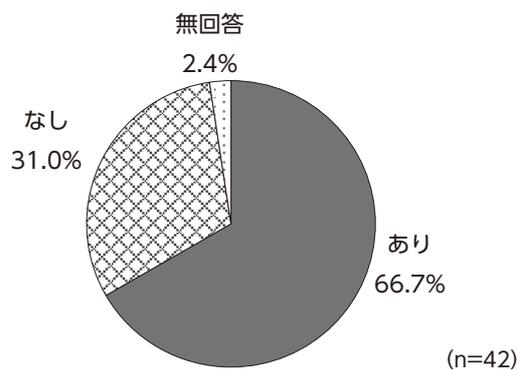
<https://www.nenkin.go.jp/info/tokei/shuyotokei.files/r05.pdf>

《図4-2-11》【非就労者の障害年金受給率】

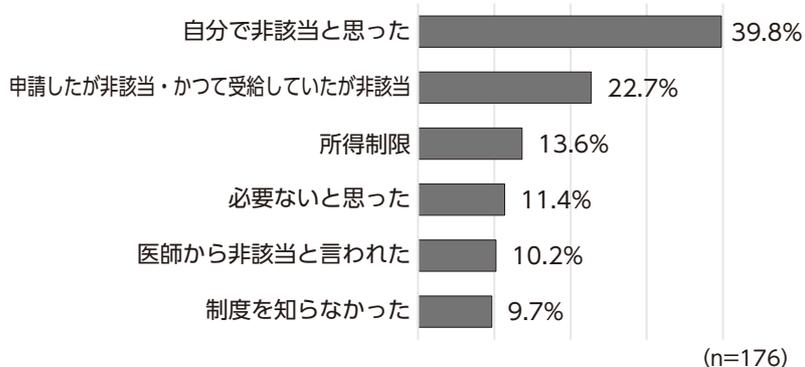
「体調不良のため」働いたことがない人+「体力的に働けなくなった」人



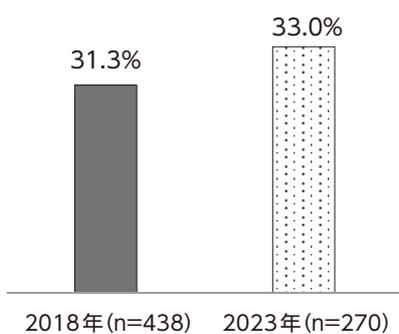
《図4-2-12》【在宅酸素利用者の障害年金受給率】



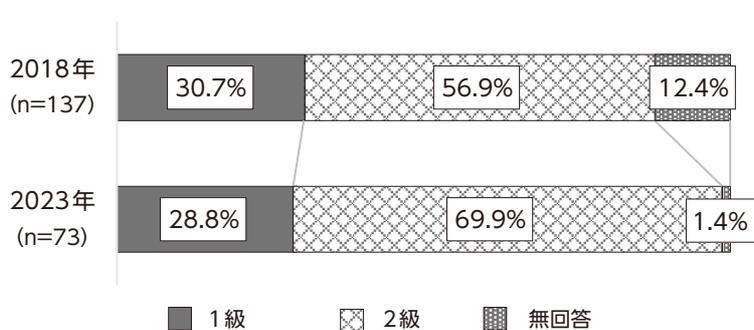
《図4-2-13》【20歳以上／障害年金非受給者の理由】 ※複数回答



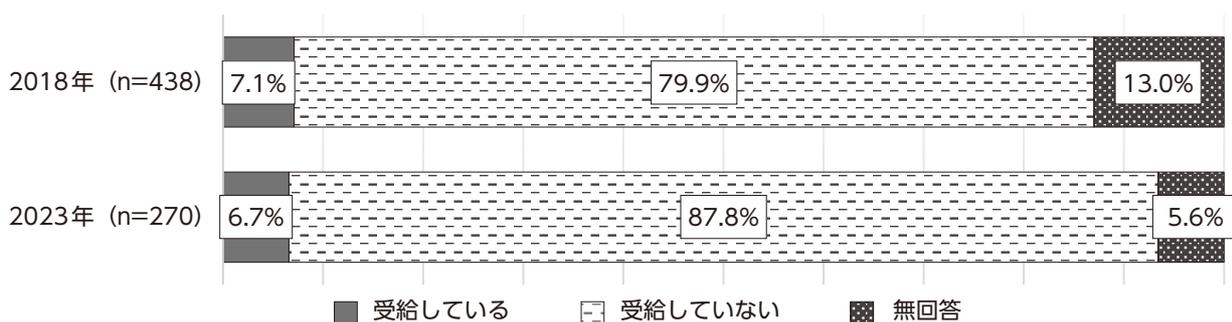
《図4-2-14》【障害年金受給率】



《図4-2-15》【障害基礎年金等級】



《図4-2-16》【特別障害者手当】



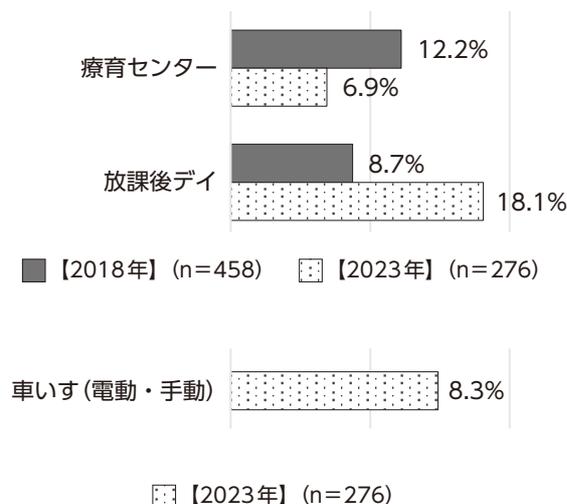
(3) 障害福祉サービス

障害者手帳（身体、知的、精神）を持っている人、もしくは難病患者は、障害者総合支援法による障害福祉を利用することができます。ただし、単に手帳を持っていることや疾患名が該当することだけで受給できるわけではなく、申請後にどの程度の支援が必要な状態なのかの判定を受ける必要があります。

① 障害児者の福祉

心臓病以外に知的・精神障害のある病児が増えていることを反映して、心臓病以外の疾患・障害がある場合には、療育センター、放課後等デイサービス（以下：放課後デイ）を利用しています。前回と比較して放課後デイの利用者は18%と大きく増えています《図4-3-1》。

《図4-3-1》 【18歳未満／障害児者福祉の利用】



障害の状態によって、家事援助や身体介護のためのホームヘルプサービスを受けることができます。利用している患者は、前回よりも増えてはいますが、2.6%にとどまっています《図4-3-2》。

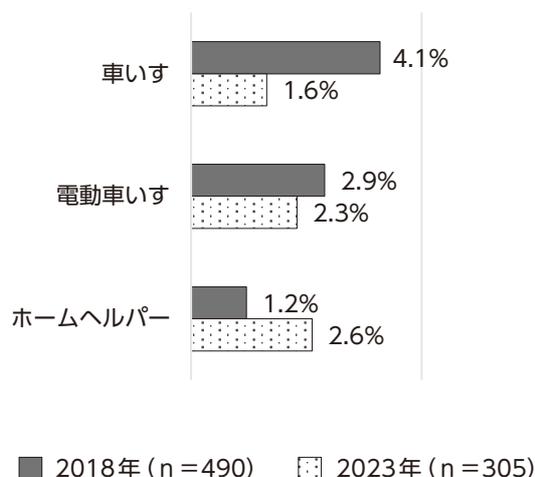
② 補装具（車いす）の支給

重症の心臓病者が社会参加をするうえで自力での移動は大きな障害です。心臓病で「歩行困難」と認められた場合には「補装具」として車いすの支給を受けることができます。

しかし、医師の診断書等による判定を受ける必要があり、なかなか申請をしても通らない状況にあります。そのため、受給している患者は非常に少ないのが現状です《図4-3-1》《図4-3-2》。

《図4-3-2》 【18歳以上／障害者福祉の利用】

※複数回答



〔参考〕 障害年金認定基準

国 年 令 別 表	1級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもとする。この日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度とは、他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度のものである。例えば、身のまわりのことはかろうじてできるが、それ以上の活動はできないもの又は行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね就床室内に限られるものである。
	2級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもとする。この日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度とは、必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のものである。例えば、家庭内の極めて温かな活動（軽食作り、下着程度の洗濯等）はできるが、それ以上の活動はできないもの又は行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね病棟内に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね家屋内に限られるものである。
厚年 令 別 表	3級	労働が著しい制限を受けるか又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度のもとする。

日本年金機構ホームページ <https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.html>

自由記述回答には こんな声が届いています



- ・使える福祉制度がどんな種類があるのかが分からない。医師により申請に難色を示される。
- ・知的障害があるため、療育など、重複障害を理解してもらうことが難しい。
- ・所得制限により特別児童手当など全ての福祉手当がもらえず、かつ日常生活用具なども全額負担になっていること。所得により大量の税金が取られているなかで母親は社会復帰できないままで特別児童扶養手当なども全額打ち切られて不平等感しかありません。
- ・知的障害もあるため、自分の体調を自分で把握したり、対応することが難しいため将来どうするとよいか悩む。
- ・障害年金を再度受給できないか誰に聞けばよいのか不明。
- ・同じように病気をもっている子（親）が近くにいないので、気軽に相談できない。
- ・成人年齢になったら、制度がなくなるのが不安。
- ・発達がゆっくりめであることから、今後の幼稚園就園や療育施設探しに不安はある。また、集団生活で同年代や他者との関わりを広げてほしい反面、感染症の不安もある。
- ・同じ病名で通院先が違う方は障害者手帳を取得されているが、当方は通院先に非該当とされ障害者手帳は取得できなかった。
- ・頼れる親戚がいないので、私一人でしていること。体が疲れてきました。
- ・認定が外れることもあり、不服申し立てをしたがだめだった。
- ・パートでも月の手取り12万くらい、手当はあるもののアパート代、電気水道など、毎月足りなくて大変です。
- ・病院が遠いため、高速代、ガソリン代がかさむ。月1回以上通院。
- ・急に長期入院になることがあるため、母がシフト制の仕事をするのは無理。職が限られる。
- ・家の中では食事の介助や、トイレの介助がいるわけではないが、自閉症もあり、一人で外出は難しい。見た目より手がかかる。
- ・共働きができない。
- ・自立できるのか心配。
- ・子どもが成人した時の経済的な不安。
- ・母親はたくさんは働けない。
- ・身体が大きくなり施設入所した方がいいか、合うところがあるか心配。
- ・特別児童扶養手当がもらえていたが、更新時に対象外になったこと。SNSで県外の心臓病児の様子を聞くと、県ごとでの差を感じる。
- ・知的障害があるのでほぼ全介助。

- ・フルタイムで働きたいが、病児の体調の変化を気にするあまり、躊躇してしまう。
- ・急な体調変化や度重なる検査や手術入院のため、母親がフルタイムで働けない。働ける職種に限られる。
- ・通院が頻回な時期は、母が離職せざるを得なかった。
- ・母はパートであるが生活介護事業所の開所時間が遅かったり閉所時間が早かったりでヘルパーを使うかどうか考えている。
- ・母親の社会復帰はとっくに諦めました。
- ・2人目もほしいが、また病気があったら…と思うと、とても怖い。
- ・きょうだいに負担はかけたくないが、親に万が一何かあった場合頼らざるを得ないことを考えてしまうと、親の元気なうちにグループホームを探す必要があるのか悩みます。
- ・一人っ子なので相談する人や、励ましてくれる人が身近にいない。
- ・急な入院などで、きょうだいを預ける先が見つかりにくい。
- ・18歳成人になり ETC 割引に本人カードが必要だが、高校生はクレジットカードが作れない。18歳成人の変更はデメリットばかり。
- ・移動支援がない。レスパイト先が近くになく、慢性的に睡眠不足である。
- ・家族が協力的でないこと。
- ・現在は日常生活に制約がなく、元気に過ごしていますが、将来的にどうなるのだろうという漠然とした不安が常にあります。ただ、しっかりと定期通院して経過を確認し、その時々で対応していくしかないとも思っており、そのためにも幅広く情報収集しておきたいと考えています。
- ・呼吸器を付けていると家族負担が大きすぎる。学校への付き添いや、放課後デイの利用施設があまりに少なすぎるなど、社会的受け皿が整備されていない。
- ・障害者手帳で鉄道やバスの割引の時に手間がかかる。(電車) 窓口で割引き切符が買えず、インターホンで遠隔操作してもらえるが時間がかかるし駅職員も手間をかけているなどと思う。
- ・障害者手帳・特別児童扶養手当の更新頻度が早い。先天性心疾患なので状態が変わることはそうそうないのだから、そのまま認定していただきたい。
- ・単心室(フォンタン後)で障害者手帳が取得できる場合とできない場合があることに疑問があります。結局は医療者のさじ加減らしいですが、その判断基準についてもっと問題視してもらいたいと思います。
- ・成人してからも福祉サービスなどが受けられるのか不安。
- ・就職や恋愛、結婚、出産などで悩むのではないかと考えると、今は良くて、いつも不安に駆られる。
- ・親が他界した後、きょうだいで協力していけるか。病児が将来的に手術を受けることになった時、助けてやってほしいとお願いしています。また、病児本人が、親がいなくても自身の体のことを気遣い、通院を継続していけるか。
- ・親亡き後、きょうだい児の経済的負担が生じないか。
- ・病気や障害があっても相談できたり、次につながるようなケアマネの子ども版みたいな人がいてほしいです。
- ・本人の病気に対しての理解をどう進めていいか。
- ・B型就労+障害者基礎年金だけで、この先大丈夫なのか。親なきあとが心配。
- ・社会参加できるのか不安です。

- ・障害年金の申請はきちんと通るのか。
- ・年金を受け取れるか、額も少なくともとにかく不安。
- ・グループホームや施設入所など視野に入れても、はじめから心臓病児者と分かっている場合、難しい。受け入れできる施設が少ない。
- ・今後、何が問題となるのか、現時点では分からないが漠然と不安。
- ・親がいつまで一緒にいられるかわからないが片親になると施設入所を考えないといけない。一緒に入所できたらいいと思うが現実的でないと思うこと。
- ・親の老後や死後に、病児の子どもの社会的参加や役割について。
- ・内部疾患であるがゆえに他者から理解がされづらいと思われ、社会から孤立しないか心配。
- ・居宅介護の認定は受けたが、ヘルパー不足で利用できない。
- ・今は親が払っているが、この先歳を取った時払っていけるか不安。
- ・10年前に脳出血を発症し、左半身まひがあります。QOLを上げたいと思い、電動車いすを希望したところ、腹部にペースメーカーが入っているため、ペースメーカーの医師より推奨しないと言われました。
- ・現在は、実家暮らしと、理解のある職場という安定した環境下にあり、恵まれていると思っています。しかしその環境においてもなお、心疾患、発達障害、精神疾患の3重の障害から来る、生活や仕事の困難さ、体調の不安定さは常につきまとっています。私の人生はあくまでも「条件付きの平和」。理解ある環境と、低空飛行でも安定した体調があって、かろうじて平穏が維持できるという不安定な状況にあることに変わりはなく、何らかの外的要因、例えば、職場の部署異動、自然災害、親族の傷病などによって、いとも簡単に崩れ去る。不安定な人生を生きているという思いがあります。
- ・今後自分がどうなっていくのかわからない。
- ・治療法なし、運動制限あり、会話不可最重度知的障害（強度行動障害あり）車いす利用者の卒業後の行き場がない。守る会含め理解されない。こういったアンケートを見ても「本人が答えられないケース考えている？」と聞きたくありません…。
- ・障害者手帳の再認定が病院の先生によって、認定されやすい、されにくいがあるのが疑問。
- ・補助人工心臓装着者及び心臓移植者の身体障害者手帳の認定が県で違っている。国のガイドラインは同じなのに自治体によって認定が違うのはおかしい。
- ・現在、母の年金で生活をしているので母亡き後の将来が心配。
- ・今のところは親が働いていて生活できているが、親も年なので将来自分の年金だけでは生活できないので、そこはとても不安だなと思います。自分一人での自立ができるようになる制度があればとは…。
- ・住宅ローンを組めない。
- ・障害年金、手当から生活費（グループホーム）の支払いをすると、ほとんど残らない。
- ・家族ももてるとは考えられない。
- ・現在、妊娠中です。出産後に心臓に障害のないお母さんと同じように子育てをできるような体力が戻ってくるか不安です。
- ・生めるかどうか、出産までの通院が多くなると聞いているので休職するかも？と思うと生めない。
- ・なるようにしかならない。
- ・一人になってしまった時の生活や入院した際のサポートなど。
- ・国民年金保険料は納付が困難なため、申請して、全額免除にしてもらってはいるがこの先もこのままで

良いのか心配です。

- ・就労不能になった場合は、今のグループホームをでなければならず、自立した生活がいつまで続けられるか不安。
- ・親が高齢になったなどの理由で、頼れる者がいない場合、生活の場、資産管理、心臓病のことなど、将来的な漠然とした不安がある。
- ・親の介護ができるか（今は介護不要）親亡き後の実家をどうするか。
- ・親亡き後の生活居場所。医療ケアを要する者の入居施設がほとんどない。

・両親の介護を1人でみないといけないこと。

- ・将来パートナーができた時、妊娠が難しいことを伝えるタイミングを悩みそうです。そのことが原因でダメになることもあるのかなと思います。
- ・親に子どもを見せたいという気持ちはありますが、妊娠・出産・子育てどれもできる気が一切しません。
- ・不妊治療をしているが、経済的不安があり妻に苦勞をかけさせている。養子を迎えることも視野に入れているが、経済的不安がある。

アンケートからみえてきたこと



- 身体障害者手帳の取得について、18歳未満と18歳以上では取得状況に差があることは、18歳以上で更新のない永久認定で取得できた時期があったことも一因と考えられます。現在は、心臓機能障害については『更生医療の適用等により変化すると予想される疾患』として有期認定になることが多いです。障害の程度の再認定にかかる事務は地方自治体に任せられて全国一律ではないことで、不公平感があります。
- 身体障害者手帳の有期認定の更新時に降級または対象外と判断された回答者の治療状況は18歳未満でフォンタン手術後が72%、最終修復術後が24%と病状や体調が安定し障害の状態が改善したと判断されたためと考えられますが、先天性心疾患児の手術後の心臓機能は健常者と全く異なります。日常生活や社会参加に医療や福祉の支援が生涯にわたって必要なことを考えると、先天性心疾患に合った認定基準に改善されるように要望し続ける必要があります。
- 身体障害者手帳の取得にあたって、申請前に自ら非該当と思い込んでしまっている人や、先天性心疾患

で身体障害者手帳を取得できることを知らなかった人がいます。（それは行政窓口の周知が足りていないことであり、改善を求めていくことが必要です）また、申請の相談をしたところ医師から「非該当」と言われて断念した人もいることから、医療従事者への身体障害者手帳の取得の意義を周知していくことも今後の活動に必要です。

- 療育手帳の取得は、18歳未満、18歳以上ともにやや増加しています。医療の進歩によって重度の病児が増えていることもありますが、障害の早期発見・早期療育の社会の認知度が高まったことも要因の一つです。また、幼少期や学齢期には指摘されることなく過ごしてきたが、就労後に生きづらさを感じ、大人になってから療育手帳を取得される例もあります。必要な時に必要な支援が受けられるよう、多様な専門家からの視点も重要と考えます。
- 特別児童扶養手当は、これまでも、医師が診断書に病状に変化なしと記載しても、学齢期の再認定では「学校に通えている」という理由で、降級や支給停

止になってしまったという事例が多くあります。また、特別児童扶養手当の診断書に学校生活管理指導表の指導区分を記入する項目があることも要因となっています。学校生活管理指導表は、疾患をもつ児童生徒が安心して通学・通園できるように、症状や生活上の留意点などについて医師が記載し、小中高の学校や幼稚園・保育園へ提出するものであり、判断の根拠とすることは不適切です。

- 特別児童扶養手当の受給は難しいという印象があることから、保護者が非該当と判断したり、医師が非該当と判断して、申請に至らないケースがあります。必要であれば、あきらめず申請してほしいです。また、医療従事者には特別児童扶養手当の必要性を広く知ってもらうことも大切です。
- 障害児福祉手当は、認定基準が特別児童扶養手当より厳しく、重症度が高くなければ難しいです。守る会で重症のお子さんが増えているため、障害児児童福祉手当の割合も増加したと考えられます。
- 18歳以上で身体障害者手帳1級取得の割合が微増に合わせて、障害年金の受給も微増していますが、障害基礎年金の等級を見てみると、1級は前回から5ポイント減り、2級は8ポイント増えています。重度の割合が増えているにもかかわらず、障害年金の

取得は厳しい状況があります。

- 障害年金を受給していない理由に、自分で非該当と判断したり、医師が非該当と判断したことで申請に至らなかったケースが多く見られます。心疾患患者の受給は難しいとの情報が先走りしてしまい、あきらめてしまっているかと思われます。また、守る会会員であっても、障害年金の制度を知らなかったと回答した人が17人もいました。福祉制度の情報に接する機会が少なかったのだろうと推察されますが、行政はじめ関係機関の広報や情報提供のあり方について強く要望していくことが必要です。
- 特別障害者手当は認定基準が厳しいため、受給できる方は限られますが、障害年金の制度よりもあまり知られていない制度です。必要な人が利用できるように障害年金と合わせて広く伝える必要があります。
- 未就学児や学齢期の児童生徒を対象とした障害福祉サービスは、療育手帳の取得が増加したのと同様に、社会的認知度が高まり、保護者のニーズと合致して、利用する数が増えています。最近では、放課後等デイサービスでは不登校への柔軟な対応をする事業所や、放課後等デイサービスを利用することで出席認定される場合もあります。