

8

アンケートからみえてきた 患者・家族の願い

はじめに

私たち全国心臓病の子どもを守る会（守る会）は、心臓病児者が幸せに暮らしていけるために必要な社会保障制度と教育、就労保障を求め、社会に患者・家族の願いを届けてきました。それによってこれまで様々な制度が作られ、改善されてきました。

前回、生活実態アンケート調査を行った2018年から5年の間にも、循環器病対策基本法や医療的ケア児支援法といった法整備が進められています。さらに、「全世代型社会保障」構築のなかで「少子化対策」と「医療制度改革」を柱とした「社会保障制度改革」が進められています。

また、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、自らの生活と社会全体の仕組みを見直す大きな契機となりました。

誰もが安心して 医療を受けられるように

●子どもの心臓病と医療

先天性心疾患をはじめとした子どもの心臓病は「根治する」ことはなく、生涯にわたり治療を継続して受けなければなりません。近年、医療技術の進歩により、多くの患者が安全に小児期に手術を受けることができるようになりました。そして、以前であれば救えなかつ

た重症心疾患でも治療が可能になりました。しかし、高度な技術を要する先天性心疾患の治療は高額な医療費がかかり、手術を行える医療機関の数は全国でも限られています。

医療費の心配をすることなく、どこに住んでいても安心して医療が受けられることは、守る会が創設時から求めてきた願いです。そのために、医療保険制度の整備と公的医療費助成制度の拡充、医療体制の整備を求めています。

●小慢・難病患者への医療費助成

難病・小児慢性疾病（小慢）患者への医療費助成を受ける会員が増えてきていますが、小慢のすべての疾病が難病の医療費助成の対象疾病（指定難病）になっていません。そのため、20歳を過ぎると医療費助成が受けられない患者が大勢います（トランジション問題）。難病の医療費助成を改善して、対象範囲を広める必要があります。

また、助成を継続して受けるためには、毎年、更新の手続きをしなくてはならず、その際には診断書（小慢：医療意見書、難病：臨床調査個人票）の提出が必要です。煩雑な手続きと、高額な文書料がかかる診断書の提出は、制度の申請をさまたげる要因になっています。

診断書料の負担軽減や更新頻度は状態の変化が見込まれる時期とする、申請手続きの簡素化などといった制度の改善が必要です。

さらに、患者の自己負担上限額（月額）は一般世帯

で1～2万円、非課税世帯でも2,500円～5,000円です。患者の生活実態をふまえて、低所得者は無料として、負担上限額はさらに引き下げるべきです。

●重度障害者医療費助成

大人になった心臓病者の多くが、身体障害者手帳を使って重度障害者医療費助成を活用していますが、自治体により、対象となる手帳の等級や所得制限、自己負担額などが異なります。ある地域では無料で治療が受けられていたのに隣の県では自己負担が生じる、窓口で無料になっていたのに立て替え払いが必要になる…といったことがあるのです。

国の制度で、自治体が独自施策で医療費を窓口で無料（現物給付）にしていると「医療費が増大する」という考えから、国民健康保険の国庫負担金を減額するペナルティ（減額調整）措置があります。少子化対策の一環として、2024年度から子どもの医療費助成ではこの制度は取り止めましたが、障害者への助成制度では依然として続いています。

（子ども医療費は、窓口無償化を設けていない場合に来年度の交付金に「加点」をするという通知を6月26日に都道府県へ出しました。基本的な国の姿勢は変わっていません）

どこにいても同じように無料で医療が受けられるように、自治体へのペナルティ措置を廃止して将来的には国の制度にして障害者の医療費を無料とすることが望まれます。

●医療施設の集約化について

先天性心疾患などの子どもの心臓病の専門的な医療を行う病院は限られており、重症な患者ほど治療を受けられる病院は限定されています。また、少子化が進むなかで小児循環器医療の体制をこれまで通り維持するのは厳しいこと、さらには医療者の人手不足や働き方の改善などから、これまで以上に手術を行う施設を集約化していく方向が学会や厚生労働省から出されています。

医療の質を維持するためには、ひとつの施設で一定数以上の患者の治療を行う必要があります。将来的な集約化はやむをえません。しかしそれによって、必要な医療が受けられなくなることがあってはなりません。日

常的な医療、緊急時の対応は身近な地域で行えるようにすること。そのために、集約化施設と地域の医療機関の連携体制が作られる必要があります。また、成人先天性心疾患診療施設や移行医療支援施設とも連携がはかれることが必要です。

さらに、守る会はこれまでも遠隔地での治療の際の支援策として、小慢・難病患者への通院交通費助成制度の創設、入院時に付き添う家族の滞在施設の整備、J R・航空運賃等の障害者交通費運賃割引制度の改善、親と離れて生活する病児のきょうだいへの支援などを求めてきました。集約化にともなう患者・家族への負担を軽減するための方策として、これらの制度的保障を実現していくことが求められています。

心臓病児者と家族の生活を守るために

●障害認定問題

「医学モデル」から「人権モデル」へ

身体障害者手帳（以下・手帳）、障害児者への手当や障害年金など、制度には、それぞれの目的に応じた認定基準が定められており、基準に該当しなければ制度は受けられません。この障害認定の基準は根本的には何十年も前に作られたものであり、現在の心臓病児者の生活状況とはかけ離れた内容になっています。また、制度の認定を行うのは医師の診断書のみであり、医学的な基準を中心に判定される仕組みになっています。

そのために、必要な患者に手帳が交付されなかったり、親が病児に日常的に介護して生活をしていても手当が受給できなかったり、働くことができないのに障害年金が受給できないといったことが起きています。

「障害」「障害者」の考え方は時代とともに発展しています。2022年9月には、日本が締結した「障害者権利条約」について、国連障害者権利委員会は日本政府に最初の「総括所見」を出しました。そこでは、日本の障害者施策が医学的な見地にもとづく「医学モデル」が中心であり、社会との関わりから「障害」を考える「社会モデル」、さらに、個人の人権を守る「人権モデル」へと変わることを求めています。そうした観点から、個々の障害認定の基準や仕組みの根本的な見直

しを行っていくことが求められています。

●身体障害者手帳

手帳は小児期には保護者の経済的援助や放課後等デイサービスなどの障害児福祉を受けるために必要です。また、成人期には、医療費助成や就労や生活支援を受けるために手帳は大事です。手帳が果たす役割を行政の窓口や医療者に広く理解してほしいと願っています。

先天性心疾患患者が「18歳以上用」の診断書と認定基準で判定を受けると、疾患特性が反映されないために降級や非該当となるケースが見受けられていました。2022年5月に認定要領が改正され、18歳以降に再認定を受ける場合であっても「18歳未満用」の診断書と認定基準で判定を行うことができるという解釈が示されました。今後、この制度改正を周知していくことが必要です。

●障害児者への手当

少子化対策の充実により、2024年10月から児童手当の所得制限が廃止されて、対象年齢も高校生まで拡大されました。すべての子育て世帯を支援する施策が改善されたことは、たいへん喜ばしいことです。しかし、障害児を育てている家庭の生活を支える特別児童扶養手当、障害児福祉手当の所得保障制度は、依然として「厳しい」ままです。

特別児童扶養手当の所得制限は、他制度と比べても非常に低く、重度の障害がある心臓病児の家庭であっても支給停止になっています。

少子化対策というのであれば、障害児への手当についても、所得制限は廃止をすべきです。

●障害年金

心臓病者にとって、障害年金については課題が「山積」していると言わざるをえません。日本年金機構が出している「業務統計」の結果でも明らかなように、他の障害に比べて支給率が低く、働けなくても受給できない、寝たきりの状態になっている患者でも1級の受給は難しいという認定基準については、早急に実態に即して見直しが必要です。

また、近年の物価の異常高騰や、コロナ禍以降の厳

しい雇用の現状が続いている一方で、障害年金額は物価上昇に追いつかない、実質的に減額されているという状況にあります。

働くことに身体的な不安を抱えている心臓病者が、親に生活を依存することなく経済的に自立できるような所得保障として制度を改善していくことが強く望まれています。

適切な教育の場の保障

●多様な教育の場

心臓病以外にも配慮が必要な場合には、通える学校の選択肢が限られてしまっています。そのために、自宅から遠くの学校へ親が送り迎えをして通っていることはまれな話ではありません。発達・知的障害などの疾患や障害をあわせもつ心臓病児が増えていて、そうした病児に対応できる学級や学校を作っていくことが必要です。また、在宅酸素療法を行っている病児が通常学級では看護職員の配置が難しいという理由で、特別支援学級を選ぶことも見受けられています。

このようなことから、心臓病児が就学先の選択に困難を抱えることが多く見受けられるようになりました。一人ひとりの子どもの障害の特性に応じられる教育環境の整備と合理的配慮の充実が求められています。

●通常学級での合理的配慮

通常学級に通っている心臓病児にもそれぞれの病状への理解とそれに合わせた配慮が必要です。学校での安全を確保することは大事なことです、そのために親に不要な付き添いが求められることがあってはなりません。やむをえない付き添いであっても、病児本人や保護者の同意のもとで行われるべきです。

病気への正しい理解と支援員の配置、在宅酸素療法を行っている病児への看護職員の配置を行うことが必要です。さらに、学校が保護者と主治医と連携をとっていく体制を作っていくことが望まれます。

心臓病者が働き続けられるために

●障害者雇用

障害者雇用制度の枠が2024年4月から改善されました。重度障害者は週10時間以上20時間未満の短時間労働でも障害者雇用にカウントされるようになりました。また、障害者法定雇用率は従業員40人以上の事業所に2.5%以上を義務とする（2026年7月から37.5人以上2.7%）など門戸は広がっています。しかしこの間、雇用率を超えているのは従業員1000人規模の大企業だけで、圧倒的に数が多い中小企業は、コロナ禍の影響もあり雇用率はむしろ下がっています。

心臓病者が雇用される雇用環境の整備を進めるとともに、雇用率を達成させるための企業に対する公的な支援の充実が必要です。

●治療と仕事の両立支援

国は、循環器病やがんなどの慢性疾患や難病患者のように、日常的に疾患の治療が必要な人たちに対して、「治療と仕事の両立支援」を進めようとしています。病気の治療を継続しながらも働き続けられる職場環境作りを企業に広めるというもので、就労時間や仕事内容、通院の休暇などへの配慮を行うことが奨励されて

います。

国の「循環器病対策基本計画」では、この「両立支援」を自治体が行き届くようにと定めていますが、現状では加齢による成人病対策の域を出ていません。成人先天性心疾患患者への両立支援対策もこの計画のなかで実行されていくことを望みます。

●福祉的就労

重度の心臓病や重複障害がある患者が増えているなかで、福祉的就労(就労継続支援A型、B型)の場で、心臓病があっても通える事業所が増えていくことが望まれます。

また、病状に波のある患者はなかなか定着が難しい仕組みや、在宅酸素利用では看護職員が配置されづらいといった制度仕組みを改善することが必要です。

おわりに

前回の調査以降、守る会が改善を求め続けてきた身体障害者手帳の認定基準を改正することができました。正しいことをねばり強く伝えていけば、制度は変わるのです。

私たちは、これからもあきらめずに患者・家族の「願い」を社会に届け、心臓病児者の社会保障制度の改善を積み重ねていきます。

【資料編】

回答者

総数	2023年	581人		2018年	948人
	小児（18歳未満）	276人	47.5%		458人 48.3%
	成人（18歳以上）	305人	52.5%		490人 51.7%

年齢

18歳未満（n=276）	n	%
平均	10.0	
0-3歳	31	11.2%
4-6歳	37	13.4%
7-12歳	106	38.4%
13-15歳	58	21.0%
16-17歳	43	15.6%
無回答	1	0.4%

保護者の年代	n	%
20代	1	0.4%
30代	61	22.1%
40代	161	58.3%
50代	47	17.0%
無回答	6	2.2%

18歳以上（n=305）	n	%
平均	32.7	
10代	22	7.2%
20代	133	43.6%
30代	80	26.2%
40代	39	12.8%
50代	15	4.9%
60代以上	16	5.2%

* 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る

回答者（疾患名）

（書かれていた疾患名を全てカウント）

	18歳未満 n=276		18歳以上 n=305		合計 n=581	
	n	%	n	%	n	%
単心室	75	27.2%	51	16.7%	126	21.7%
両大血管右室起始症	50	18.1%	37	12.1%	87	15.0%
心室中隔欠損	41	14.9%	47	15.4%	88	15.1%
左心低形成	37	13.4%	11	3.6%	48	8.3%
ファロー四徴症	34	12.3%	62	20.3%	96	16.5%
無脾症	34	12.3%	22	7.2%	56	9.6%
肺動脈閉鎖	31	11.2%	35	11.5%	66	11.4%
総肺静脈還流異常症	28	10.1%	5	1.6%	33	5.7%
単心房	26	9.4%	25	8.2%	51	8.8%
大動脈弁狭窄・閉鎖不全	24	8.7%	0	0.0%	24	4.1%
不整脈疾患	24	8.7%	41	13.4%	65	11.2%
肺動脈弁狭窄	22	8.0%	24	7.9%	46	7.9%
動脈管開存	21	7.6%	17	5.6%	38	6.5%
完全大血管転位	18	6.5%	17	5.6%	35	6.0%
心房中隔欠損	18	6.5%	18	5.9%	36	6.2%
三尖弁閉鎖	17	6.2%	18	5.9%	35	6.0%
純型肺動脈閉鎖	17	6.2%	6	2.0%	23	4.0%
大動脈縮窄	14	5.1%	15	4.9%	29	5.0%
肺高血圧症	14	5.1%	17	5.6%	31	5.3%
多脾症	13	4.7%	13	4.3%	26	4.5%
房室中隔欠損	13	4.7%	0	0.0%	13	2.2%
僧帽弁閉鎖不全	12	4.3%	0	0.0%	12	2.1%
修正大血管転位	11	4.0%	14	4.6%	25	4.3%
拡張型心筋症	8	2.9%	5	1.6%	13	2.2%
エプスタイン病	7	2.5%	6	2.0%	13	2.2%
大動脈縮窄及び大動脈弓離断複合	7	2.5%	9	3.0%	16	2.8%
肥大型心筋症	3	1.1%	3	1.0%	6	1.0%
拘束型心筋症	1	0.4%	3	1.0%	4	0.7%
総動脈幹遺残	1	0.4%	4	1.3%	5	0.9%
大動脈拡張性疾患（マルファン症候群など）	0	0.0%	2	0.7%	2	0.3%
その他の疾患名	15	5.4%	0	0.0%	15	2.6%

回答者（18歳未満）

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
主な病状	フォンタン術後	116	42.0%	157	34.3%
	最終修復術後	108	39.1%	193	42.1%
	未修復	39	14.1%	44	9.6%
	経過観察のみ	3	1.1%	19	4.1%
	心筋症	10	3.6%	24	5.2%
	不整脈疾患			2	0.4%
	不明			19	4.1%
チアノーゼ	あり	75	27.2%	113	24.7%
服薬	あり	211	76.4%	328	71.6%
手術歴	あり	261	94.6%	410	89.5%
最終手術の年齢 (n=261)	0歳	37	14.2%		
	1	53	20.3%		
	2	42	16.1%		
	3	37	14.2%		
	4	15	5.7%		
	5	15	5.7%		
	6	8	3.1%		
	7	3	1.1%		
	8	6	2.3%		
	9	3	1.1%		
	10	5	1.9%		
	11	2	0.8%		
	12	1	0.4%		
	13	4	1.5%		
	14	1	0.4%		
	15	2	0.8%		
	16歳	1	0.4%		
	無回答	26	10.0%		
医療機器の使用状況	在宅酸素	64	23.2%	88	19.2%
	人工弁	22	8.0%	44	9.6%
	ペースメーカー	18	6.5%	23	5.0%
	ICD	2	0.7%	5	1.1%
	CRT	4	1.4%	5	1.1%
	人工呼吸器	3	1.1%	5	1.1%
	補助人工心臓	2	0.7%	2	0.4%
車いす		23	8.3%		
在宅酸素利用者の利用状況 (n=64)	終日	33	51.6%		
	夜間のみ	21	32.8%		
	必要時のみ	10	15.6%		
心疾患以外の疾患	あり	121	43.8%	176	38.4
心疾患以外の疾患・障害 (n=276)（複数回答）	発達障害*	51	18.5%		
	知的障害	35	12.7%		
	てんかん	15	5.4%		
	精神障害	10	3.6%		
	全身系統性疾患**	6	2.2%		
	側弯	6	2.2%		
	肝機能障害	6	2.2%		
	喘息・アレルギー	4	1.4%		
	聴覚障害	3	1.1%		
	腎機能障害	2	0.7%		

* 自閉症含む

** ダウン症、22q11.2、ターナー、VACTERなど

回答者（18歳以上65歳未満を対象）

		2023年 n=305		2018年 n=490	
		n	%	n	%
疾患重症度	軽症	12	3.9%	70	14.3%
	中等症	112	36.7%	104	21.2%
	重症	168	55.1%	296	60.4%
	その他：心筋症	11	3.6%	19	3.9%
	その他：後天性心疾患・川崎病	2	0.7%	1	0.2%
チアノーゼあり	あり	53	17.4%	119	24.3%
服薬	あり	215	70.5%	310	63.3%
手術歴	あり	286	93.8%	447	91.2%
医療機器の使用状況	在宅酸素	46	15.1%	60	12.2%
	人工弁	68	22.3%	59	12.0%
	ペースメーカー	34	11.1%	56	11.4%
	ICD	4	1.3%	9	1.8%
	CRT	4	1.3%	7	1.4%
	補助人工心臓	1	0.3%	3	0.6%
	人工呼吸器	2	0.7%	2	0.4%
車いす（手動・電動）		12	3.9%	20	4.1%
在宅酸素の利用状況 (n=46)	終日	18	39.1%		
	夜間のみ	17	37.0%		
	必要時のみ	11	23.9%		
心疾患以外の疾患	あり	133	43.6%	193	39.4%
心疾患以外の 疾患・障害 (n=305) (複数回答)	知的障害	42	13.8%		
	発達障害	30	9.8%		
	脳血管障害（脳梗塞、肺出血など）	18	5.9%		
	精神障害（統合失調症、てんかんなど）	15	4.9%		
	肝機能障害（肝硬変、肝炎など）	12	3.9%		
	側弯	9	3.0%		
	腎機能障害（腎不全など）	8	2.6%		
	蛋白漏出性胃腸症	2	0.7%		
	その他	54	17.7%		
同居 (n=305) (複数回答)	親	188	61.6%		
	パートナー	62	20.3%		
	子	41	13.4%		
	なし（一人暮らし）	32	10.5%		
	きょうだい	29	9.5%		
	祖父母	15	4.9%		
	親戚	2	0.7%		
親と同居している人の 年代 (n=185)	グループホーム	1	0.3%		
	10代	19	10.3%		
	20代	100	54.1%		
	30代	42	22.7%		
	40代	15	8.1%		
	50代	8	4.3%		
	60代以上	1	0.5%		

医療との関わり（18歳未満）

2023年 n=276

2018年 n=458

通院・入院

		n	%	n	%
直近1年間の通院歴	あり	260	94.2%	428	93.4%
複数病院への通院	あり	68	26.2%	106	24.8%
主病院への通院頻度 (n=260)	月1回以上	57	21.9%	82	19.2%
	2ヶ月に1回以上	29	11.2%	58	13.6%
	3ヶ月に1回以上	122	46.9%	119	27.8%
	6ヶ月に1回以上	25	9.6%	65	15.2%
	1年に1回以上	24	9.2%	69	16.1%
	無回答	3	1.2%	35	8.2%
副病院への通院頻度 (n=68)	月1回以上	10	14.7%	9	8.5%
	2ヶ月に1回以上	8	11.8%	14	13.2%
	3ヶ月に1回以上	20	29.4%	13	12.3%
	6ヶ月に1回以上	11	16.2%	35	33.0%
	1年に1回以上	15	22.1%	35	33.0%
	無回答	4	5.9%		
主病院の場所 (n=260)	県外	65	25.0%	109	27.3%
	県内	191	73.5%	291	72.8%
	無回答	4	1.5%		
副病院の場所 (n=68)	県外	20	29.4%	65	62.5%
	県内	47	69.1%	39	37.5%
	無回答	1	1.5%		
直近5年間の入院 (n=276)	あり	171	62.0%	386	84.3%

公的医療費助成

		n	%	n	%
通院時に利用している 医療費助成制度 (n=260)（複数回答）	小児慢性特定疾病	178	68.5%	262	61.2%
	子ども医療費助成	117	45.0%	137	32.0%
	重度障害者医療費助成	32	12.3%	59	13.8%
	指定難病	2	0.8%	0	0.0%
	わからない	4	1.5%	7	1.6%
	高額療養費			10	2.3%
	その他			20	4.7%
入院（手術）時の 医療費助成制度 (入院あり n=171) (複数回答) * 2018年は時期を限定していない ので単純に比較ができない	小児慢性特定疾病	126	73.7%	215	55.7%
	育成医療	19	11.1%	114	29.5%
	子ども医療費助成	69	40.4%	105	27.2%
	重度障害者医療費助成	19	11.1%	30	7.8%
	わからない	8	4.7%	18	4.7%
	高額療養費			66	17.1%
	その他			9	2.0%

民間保険

		n	%
民間保険 (n=276)	加入している	109	39.5%
	加入していない	161	58.3%
	無回答	6	2.2%
加入者の民間保険の種類 (n=109)	共済系	95	87.2%
	その他	7	6.4%
	無回答	7	6.4%

医療との関わり (18歳以上65歳未満)

2023年 n=305

2018年 n=490

通院・入院

		n	%	n	%
直近1年の通院の有無	あり	278	91.1%	438	89.4%
複数病院への通院	あり	88	31.7%	133	30.4%
主病院への通院頻度 (n=278)	1ヶ月に1回以上	50	18.0%	75	17.1%
	2ヶ月に1回以上	39	14.0%	75	17.1%
	3ヶ月に1回以上	86	30.9%	100	22.8%
	半年に1回以上	45	16.2%	84	19.2%
	1年に1回	50	18.0%	88	20.1%
	無回答	8	2.9%	16	3.7%
副病院への通院頻度 (n=88)	1ヶ月に1回以上	14	15.9%	17	3.9%
	2ヶ月に1回以上	23	26.1%	20	4.6%
	3ヶ月に1回以上	17	19.3%	15	3.4%
	半年に1回以上	18	20.5%	42	9.6%
	1年に1回	14	15.9%	39	8.9%
	無回答	2	2.3%	305	69.6%
主病院の場所 (n=278)	県外	67	24.1%	105	25.4%
	県内	196	70.5%	308	74.6%
	無回答	15	5.4%		
副病院の場所 (n=88)	県外	27	30.7%	55	42.3%
	県内	56	63.6%	75	57.7%
	無回答	5	5.7%		
主病院の種類 (n=278)	総合病院（大学病院など）	201	72.3%	276	74.8%
	循環器専門施設	40	14.4%	43	11.7%
	子ども病院	16	5.8%	37	10.0%
	その他（クリニックなど）	12	4.3%	13	3.5%
	無回答	9	3.2%		
副病院の種類 (n=88)	総合病院（大学病院）	50	56.8%	92	68.1%
	循環器専門病院	17	19.3%	21	15.6%
	子ども病院	5	5.7%	12	8.9%
	その他（開業医など）	11	12.5%	10	7.4%
	無回答	5	5.7%		
直近5年間の入院(n=305)	あり	136	44.6%	220	44.9
入院先の病院の種類 (n=136)	総合病院（大学病院など）	85	62.5%		
	子ども病院	16	11.8%		
	循環器専門施設	31	22.8%		
	無回答	4	2.9%		
入院病棟 (n=136)	成人病棟	81	59.6%		
	小児病棟	47	34.6%		
	その他	5	3.7%		
	無回答	3	2.2%		
小児病棟入院患者の年代 (n=47)	10代	7	14.9%		
	20代	25	53.2%		
	30代	10	21.3%		
	40代	3	6.4%		
	65歳以上	2	4.3%		
小児病棟への入院患者の 他の疾患・障害（n=47）	他の疾患・障害がある	22	46.8%		
	その中で知的・発達障害	14	29.8%		

公的医療費助成

		2023年 n=278		2018年 n=438	
		n	%	n	%
通院時に利用した制度 (複数回答)	重度障害者医療費助成	119	42.8%	159	36.3%
	難病医療費助成	61	21.9%	64	14.6%
	小児慢性特定疾病	12	4.3%	11	

		2023年 n=136		2018年 n=220	
		n	%	n	%
入院（手術）時に利用した 制度（入院歴のある者のみ） (複数回答)	重度障害者医療費助成	55	40.4%	85	38.6%
	難病医療費助成	38	27.9%	27	12.3%
	育成・更生医療	4	2.9%	17	7.7%
	小児慢性特定疾病	12	8.8%		
	子ども医療費助成	4	2.9%		

民間保険

		n	%
民間保険（n=305）	加入している	125	41.0%
民間保険の種類	共済系	62	49.6%

福祉（障害者手帳／18歳未満）

身体障害者手帳

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
取得状況	あり	191	69.2%	292	63.8%
	なし	83	30.1%	158	34.5%
	無回答	2	0.7%	8	1.7%
取得者の等級 (n=191)	1級	90	47.1%	161	55.1%
	2級	1	0.5%	0	0.0%
	3級	71	37.2%	104	35.6%
	4級	18	9.4%	26	8.9%
	無回答	11	5.8%	1	0.3%
取得者の年齢	0-3歳 n=31	16	51.6%		
	4-6歳 n=37	26	70.3%		
	7-12歳 n=106	75	70.8%		
	13-15歳 n=58	43	74.1%		
	16-17歳 n=43	31	72.1%		
未取得者の理由 (n=83)（複数回答）	医師から非該当と言われた	37	44.6%		
	自分で非該当と思った	30	36.1%		
	必要ないと思った	16	19.3%		
	申請したが非該当	5	6.0%		
	制度を知らなかった	2	2.4%		
降級・適応外経験	あり	29	10.5%	52	11.4%
不服申立てをしたか (n=29)	した	3	10.3%	1	1.9%
	しなかった	23	79.3%	47	90.4%
	無回答	3	10.3%	4	7.7%
降級状況 (n=29)	1級から3級	18	62.1%	31	63.3%
	1級から4級	5	17.2%	9	18.4%
	2級から3級	0	0.0%	1	2.0%
	3級から4級	2	6.9%	6	12.2%
	無回答	4	13.8%	2	4.1%
降級者の治療状況 (n=29)	フォンタン術後	21	72.4	29	59.2%
	最終修復術後	7	24.1	16	32.7%
	未修復	1	3.4	1	2.0%
	心筋症	0	0.0	1	2.0%
	不明	0	0.0	2	4.1%

療育手帳

		n	%	n	%
取得状況	あり	43	15.6%	54	11.8%
	なし	228	82.6%	377	82.3%
	無回答	5	1.8%	27	5.9%

福祉（障害者手帳／18歳以上）

身体障害者手帳

		2023年 n=305		2018年 n=490	
		n	%	n	%
取得状況	あり	242	79.3%	394	80.4%
	なし	62	20.3%	94	19.2%
	無回答	1	0.3%	2	0.4%
取得者の等級 (n=242)	1級	176	72.7%	278	70.6%
	2級	1	0.4%	1	0.3%
	3級	46	19.0%	79	20.1%
	4級	18	7.4%	32	8.1%
	無回答	1	0.4%	4	1.0%
取得者の年齢	18-19歳 n=22	17	77.3%		
	20代 n=133	104	78.2%		
	30代 n=80	69	86.3%		
	40代 n=39	31	79.5%		
	50代 n=15	9	60.0%		
	60代 n=4	3	75.0%		
	65歳以上 n=12	9	75.0%		
未取得者の理由 (n=62)（複数回答）	自分で非該当と思った	18	29.0%		
	医師から非該当と言われた	18	29.0%		
	必要ないと思った	13	21.0%		
	制度を知らなかった	5	8.1%		
	申請したが非該当	4	6.5%		
降級・適応外経験	あり	12	3.9%	31	6.3%
不服申立てをしたか (n=12)	した	2	16.7%	0	0.0%
降級状況 (n=12)	1級から2級	0	0.0%	3	9.7%
	1級から3級	6	50.0%	15	48.4%
	1級から4級	2	16.7%	3	9.7%
	1級から非該当	1	8.3%	1	3.2%
	2級から3級	0	0.0%	1	3.2%
	3級から4級	3	25.0%	6	19.4%
	無回答	0	0.0%	2	6.5%
降級者の治療状況 (n=12)	軽症	0	0.0%	2	6.5%
	中等症	5	41.7%	8	25.8%
	重症	6	50.0%	19	61.3%
	心筋症	1	8.3%	2	6.5%

療育手帳

		n	%	n	%
取得状況 (n=305)	あり	42	13.8%	52	10.6%
	なし	251	82.3%	390	79.6%
	無回答	12	3.9%	48	9.8%

福祉（手当・障害年金・障害福祉サービス）

特別児童扶養手当

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
受給状況	あり	109	39.5%	186	40.6%
	なし	165	59.8%	252	55.0%
	無回答	2	0.7%	20	4.4%
非受給の理由 (n=165) (複数回答)	申請したが非該当もしくは更新時非該当	46	27.9%		
	自分で非該当と思った	33	20.0%		
	医師から非該当と言われた	14	8.5%		
	必要ないと思った	12	7.3%		
	制度を知らなかった	12	7.3%		
	所得制限	53	32.1%		
受給者の等級 (n=109)	1級	32	29.4%	55	29.6%
	2級	74	67.9%	122	65.6%
	無回答	3	2.8%	9	4.8%
受給している病児の年齢	0-3歳 n=31	12	38.7%		
	4-6歳 n=37	21	56.8%		
	7-12歳 n=106	40	37.7%		
	13-15歳 n=58	19	32.8%		
	16-17歳 n=43	17	39.5%		
受給者の治療状況	未修復 n=39	24	61.5%		
	フォンタン術後 n=116	52	44.8%		
	心筋症 n=10	3	30.0%		
	最終修復術後 n=108	30	27.8%		
	経過観察のみ n=3	0	0.0%		

障害児福祉手当

		2023年 n=276		2018年 n=441	
		n	%	n	%
受給状況	あり	74	26.8%	106	24.0%
	なし	195	70.7%	335	76.0%
	無回答	7	2.5%		

障害年金（20歳以上）

		2023年 n=270		2018年 n=438	
		n	%	n	%
障害年金（20歳以上のみ, n=270） ※2023年度は基礎と厚生両方を尋ねている 点に注意	あり	89	33.0%	137	31.3%
	なし	176	65.2%	284	64.8%
	無回答	5	1.9%	17	3.9%
障害基礎年金の等級 (基礎年金のみ, n=73) 他、厚生1級3名、2級5名、3級4名	1級	21	28.8%	42	30.7%
	2級	51	69.9%	78	56.9%
	無回答	1	1.4%	17	12.4%
障害年金 非受給者の理由 (複数回答) (n=176)	自分で非該当と思った	70	39.8%		
	申請したが非該当もしくは更新時非該当	40	22.7%		
	必要ないと思った	20	22.7%		
	医師から非該当と言われた	18	10.2%		
	制度を知らなかった	17	9.7%		
	所得制限	24	13.6%		
在宅酸素療法利用者の受給状況 (20歳以上, n=42)	あり	28	66.7%		
	なし	13	31.0%		
	無回答	1	2.4%		
非就労者*の受給状況 (n=26)	あり	15	57.7%		
	なし	11	42.3%		

*「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

特別障害者手当（20歳以上）

		2023年 n=270		2018年 n=438	
		n	%	n	%
特別障害者手当	受給	18	6.7%	31	7.1%
	非受給	237	87.8%	350	79.9%
	無回答	15	5.6%	57	13.0%

施設等の利用（18歳未満）

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
療育センター・施設入所利用 * 未就学に限定	利用している	19	6.9%	56	12.2%
	利用していない	37	13.4%	276	60.3%
	無回答	220	79.7%	126	27.5%
放課後デイ・施設入所利用 * 学齢期に限定	利用している	50	18.1%	40	8.7%
	利用していない	170	61.6%	272	59.4%
	無回答	56	20.3%	146	31.9%

障害福祉サービスの利用（18歳以上）

		2023年 n=305		2018年 n=490	
(複数回答)		n	%	n	%
車いす		5	1.6%	20	4.1%
電動車いす		7	2.3%	14	2.9%
ホームヘルパー		8	2.6%	6	1.2%

小児と成人の比較

回答者		小児（18歳未満）		成人（18歳以上）	
		n=276		n=305	
		n	%	n	%
チアノーゼ	あり	75	27.2%	53	17.4%
服薬	あり	211	76.4%	215	70.5%
手術歴	あり	261	94.6%	286	93.8%
医療機器の使用状況	在宅酸素	64	23.2%	46	15.1%
	人工弁	22	8.0%	68	22.3%
	ペースメーカー	18	6.5%	34	11.1%
	ICD	2	0.7%	4	1.3%
	CRT	4	1.4%	4	1.3%
	人工呼吸器	3	1.1%	1	0.3%
	補助人工心臓	2	0.7%	2	0.7%
	車いす	23	8.3%	12	3.9%
心疾患以外の疾患	あり	121	43.8%	133	43.6%
心疾患以外の疾患・障害 （複数回答）	発達障害	51	18.5%	30	9.8%
	知的障害	35	12.7%	42	13.8%
	てんかん	15	5.4%	0	0.0%
	精神障害	10	3.6%	15	4.9%
	全身系統性疾患	6	2.2%	0	0.0%
	側弯	6	2.2%	9	3.0%
	肝機能障害	6	2.2%	12	3.9%
	喘息・アレルギー	4	1.4%	0	0.0%
	聴覚障害	3	1.1%	0	0.0%
	腎機能障害	2	0.7%	8	2.6%
	脳血管障害（脳梗塞、肺出血など）	0	0.0%	18	5.9%
	蛋白漏出性胃腸症	0	0.0%	2	0.7%
	その他	0	0.0%	54	17.7%

医療との関わり

		n		%	n		%
直近1年間の通院歴	あり	n=276	260	94.2%	n=305	278	91.1%
複数病院への通院	あり	n=260	68	26.2%	n=278	88	31.7%
主病院への通院頻度	月1回以上	n=260	57	21.9%	n=278	50	18.0%
	2ヶ月に1回以上		29	11.2%		39	14.0%
	3ヶ月に1回以上		122	46.9%		86	30.9%
	6ヶ月に1回以上		25	9.6%		45	16.2%
	1年に1回以上		24	9.2%		50	18.0%
	無回答		3	1.2%		8	2.9%
副病院への通院頻度	月1回以上	n=68	10	14.7%	n=88	14	15.9%
	2ヶ月に1回以上		8	11.8%		23	26.1%
	3ヶ月に1回以上		20	29.4%		17	19.3%
	6ヶ月に1回以上		11	16.2%		18	20.5%
	1年に1回以上		15	22.1%		14	15.9%
	無回答		4	5.9%		2	2.3%
主病院の場所	県外	n=260	65	25.0%	n=278	67	24.1%
	県内		191	73.5%		196	70.5%
	無回答		4	1.5%		15	5.4%
副病院の場所	県外	n=68	20	29.4%	n=88	27	30.7%
	県内		47	69.1%		56	63.6%
	無回答		1	1.5%		5	5.7%

身体障害者手帳

全体		n		%			
取得率 (n=581)	あり	433	74.5%	433			
	なし	145	25.0%				
	無回答	3	0.5%				
等級 (n=433)	1級	266	61.4%	433			
	2級	2	0.5%				
	3級	117	27.0%				
	4級	36	8.3%				
	無回答	12	2.8%				
未取得の理由 (n=145)（複数回答）	医師から非該当と言われた	55	37.9%				
	自分で非該当と思った	48	33.1%				
	必要ないと思った	29	20.0%				
	申請したが非該当	9	6.2%				
	制度を知らなかった	7	4.8%				
		小児	n	%	成人	n	%
取得状況	あり	n=276	191	69.2%	n=305	242	79.3%
	なし		83	30.1%		62	20.3%
	無回答		2	0.7%		1	0.3%
取得者の等級	1級	n=191	90	47.1%	n=242	176	72.7%
	2級		1	0.5%		1	0.4%
	3級		71	37.2%		46	19.0%
	4級		18	9.4%		18	7.4%
	無回答		11	5.8%		1	0.4%
未取得の理由 (複数回答)	医師から非該当と言われた	n=83	37	44.6%	n=62	18	29.0%
	自分で非該当と思った		30	36.1%		18	29.0%
	必要ないと思った		16	19.3%		13	21.0%
	申請したが非該当		5	6.0%		4	6.5%
	制度を知らなかった		2	2.4%		5	8.1%
降級・適応外経験	あり	n=276	29	10.5%	n=305	12	3.9%

年齢ごとの取得率

年代	取得者	取得率	1級	2級	3級	4級	無回答
0-3歳 n=31	16	51.6%	9 56.3%	0 0.0%	5 31.3%	2 12.5%	0 0.0%
4-6歳 n=37	26	70.3%	13 50.0%	1 3.8%	8 30.8%	3 11.5%	1 3.8%
7-12歳 n=106	75	70.8%	35 46.7%	0 0.0%	28 37.3%	10 13.3%	2 2.7%
13-15歳 n=58	43	74.1%	16 37.2%	0 0.0%	20 46.5%	2 4.7%	5 11.6%
16-17歳 n=43	31	72.1%	17 54.8%	0 0.0%	10 32.3%	1 3.2%	3 9.7%
18-19歳 n=22	17	77.3%	11 64.7%	0 0.0%	5 29.4%	1 5.9%	0 0.0%
20歳代 n=133	104	78.2%	73 70.2%	1 1.0%	20 19.2%	10 9.6%	0 0.0%
30歳代 n=80	69	86.3%	51 73.9%	0 0.0%	12 17.4%	5 7.2%	1 1.4%
40歳代 n=39	31	79.5%	24 77.4%	0 0.0%	5 16.1%	2 6.5%	0 0.0%
50歳代 n=15	9	60.0%	7 77.8%	0 0.0%	2 22.2%	0 0.0%	0 0.0%
60歳代 n=4	3	75.0%	3 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
65歳以上 n=12	9	75.0%	7 77.8%	0 0.0%	2 22.2%	0 0.0%	0 0.0%

療育手帳

全体 n=581		n	%				
取得状況	あり	85	14.6%				
	なし	479	82.4%				
	無回答	17	2.9%				
		小児 n=276		成人 n=305			
		n	%	n	%		
取得状況	あり	43	15.6%	42	13.8%		
	なし	228	82.6%	251	82.3%		
	無回答	5	1.8%	12	3.9%		

就園（未就学のみ）

		2023年 n=66		2018年 n=149	
		n	%	n	%
就園先	保育園	26	39.4%	保育園	38 25.5%
	幼稚園	16	24.2%	幼稚園	40 26.8%
	認定こども園	4	6.1%	認定こども園	11 7.4%
	未就園	18	27.3%	未就園	39 26.2%
	無回答	2	3.0%	無回答	21 14.1%
就園状況 (n=66)	希望園に入園した	35	53.0%		
	希望園に断られ、別の園に入園した	9	13.6%		
	希望園に断られ、どこにも入園しなかった	2	3.0%		
	入園を希望しなかった	6	9.1%		
	無回答	14	21.2%		
入園条件 (入園者、n=46)	あり	6	13.0%	入園条件 (n=89)	7 7.9%
入園条件の詳細 (条件あり、n=6)	付き添い	2	33.3%	付き添い	3 42.9%
	医療的ケアの補助	2	33.3%	短時間保育	2 28.6%
	短時間保育	2	33.3%	運動制限	1 14.3%
	無回答	0	0.0%	無回答	1 14.3%
補助職員の有無 (n=46)	加配あり	24	52.2%	加配あり	20 22.5%
補助職員の職種 (n=46) (複数回答)	保育士	24	52.2%	保育士	15 16.9%
	看護師	11	23.9%	看護師	6 6.7%
	無回答	22	47.8%	その他	2 2.2%

在宅酸素利用者 n=18

在宅酸素利用者の就園先			就園先での看護師の配置状況
保育園	4	22.2%	3人
幼稚園	1	5.6%	1人
認定こども園	2	11.1%	2人
未就園	10	55.6%	
無回答	1	5.6%	

学校生活の状況（小学生）

		2023年 n=104		2018年 n=176	
		n	%		
就学時相談	した	75	72.1%	133	75.6%
	しない	25	24.0%	40	22.7%
	無回答	4	3.8%	3	1.7%
通学先	通常学級	65	62.5%	118	67.0%
	特別支援学級	26	25.0%	44	25.0%
	特別支援学校	7	6.7%	6	3.4%
	通級	2	1.9%	4	2.3%
	無回答	4	3.8%	4	2.3%
体育の参加	いつも参加	60	57.7%	102	58.0%
	部分的に参加	39	37.5%	65	36.9%
	つねに不参加	2	1.9%	4	2.3%
	無回答	3	2.9%	5	2.8%
学校生活管理指導表の区分	提出している	91	87.5%	163	92.6%
	提出していない	10	9.6%	9	5.1%
	無回答	3	2.9%	4	2.3%
学校生活管理指導表の区分 (提出者のみ、n=91)	A	1	1.1%	0	0.0%
	B	1	1.1%	4	2.5%
	C	8	8.8%	13	8.0%
	D	32	35.2%	50	30.7%
	E	36	39.6%	72	44.2%
	管理不要	5	5.5%	7	4.3%
	無回答	8	8.8%	17	10.4%

付き添い

		n	%	n	%
付き添い	あり	42	40.4%	67	38.1%
付き添いの場面 (n=42) (複数回答)	登下校の送迎	34	81.0%	52	77.6%
	行事	16	38.1%	30	44.8%
	プール	13	31.0%	21	31.3%
	運動会	6	14.3%	17	25.4%
	体育の授業	5	11.9%	11	16.4%
	学校にいる時はいつも	2	4.8%	8	11.9%
付き添いの続柄 (n=42) (複数回答)	母	41	97.6%	60	89.6%
	父	13	31.0%	8	11.9%
	親族	5	11.9%	5	7.5%
	その他	0	0.0%	7	10.4%

職員加配

		n	%	n	%
職員加配	あり	27	26.0%	39	22.2%
加配職員	介助・支援員	15	55.6%	26	66.7%
	看護師	6	22.2%	4	10.3%
	教員	5	18.5%	8	20.5%
	無回答	1	3.7%	1	2.6%

学校生活の状況（中学生）

		2023年 n=55		2018年 n=55	
		n	%	n	%
就学時相談	した	39	70.9%	42	76.4%
	しない	14	25.5%	11	20.0%
	無回答	2	3.6%	2	3.6%
通学先	通常学級	38	69.1%	38	69.1%
	特別支援学級	9	16.4%	8	14.5%
	特別支援学校	6	10.9%	5	9.1%
	通級	0	0.0%	0	0.0%
	無回答	2	3.6%	4	7.3%
体育の参加	いつも参加	22	40.0%	20	36.4%
	部分的に参加	29	52.7%	25	45.5%
	つねに不参加	2	3.6%	8	14.5%
	無回答	2	3.6%	2	3.6%
学校生活管理指導票	提出している	51	92.7%	51	92.7%
	提出していない	1	1.8%	3	5.5%
	無回答	3	5.5%	1	1.8%
学校生活管理指導票の区分 (提出者のみ、n=51)	A	0	0.0%	1	2.0%
	B	2	3.9%	2	3.9%
	C	5	9.8%	6	11.8%
	D	18	35.3%	17	33.3%
	E	22	43.1%	15	29.4%
	管理不要	3	5.9%	4	7.8%
	無回答	1	2.0%	6	11.8%

付き添い

		n	%	n	%
付添い	あり	21	38.2%	18	32.7%
付添いの場面(n=21) (複数回答)	登下校の送迎	14	66.7%	16	88.9%
	行事	12	57.1%	6	33.3%
	運動会	7	33.3%	2	11.1%
	プール	8	38.1%	2	11.1%
	体育の授業	2	9.5%	1	5.6%
	学校にいる時はいつも	2	9.5%	1	5.6%
付添いの続柄(n=21) (複数回答)	母	17	81.0%	17	94.4%
	父	7	33.3%	2	11.1%
	親族	1	4.8%	1	5.6%
	その他	0	0.0%	4	22.2%

職員加配

		n	%	n	%
職員加配	あり	10	18.2%	10	18.2%
加配職員	介助・支援員	8	80.0%	5	50.0%
	看護師	0	0.0%	1	10.0%
	教員	1	10.0%	0	0.0%
	無回答	1	10.0%	0	0.0%
	他	0	0.0%	4	40.0%

学校生活の状況（高校生）

		2023年 n=53	
		n	%
就学時相談	した	36	67.9%
	しない	17	32.1%
通学先	通常学級	30	56.6%
	通信制高校	5	9.4%
	特別支援学級	1	1.9%
	特別支援学校	8	15.1%
	通級	0	0.0%
	無回答	9	17.0%
体育の参加	いつも参加	21	39.6%
	部分的に参加	26	49.1%
	つねに不参加	4	7.5%
	無回答	2	3.8%

付き添い

		n	%
付き添い	あり	15	28.3%
付き添いの場面（n=15） （複数回答）	登下校の送迎	13	86.7%
	行事	10	66.7%
	運動会	4	26.7%
	プール	4	26.7%
	体育の授業	4	26.7%
	学校にいる時はいつも	2	13.3%
付き添いの続柄（n=15） （複数回答）	母	14	93.3%
	父	1	6.7%
	親族	0	0.0%
	その他	0	0.0%
付き添いありの者の学校生活管理指導票 （n=15）	A	0	0.0%
	B	1	6.7%
	C	3	20.0%
	D	3	20.0%
	E	5	33.3%
	管理不要	0	0.0%
	無回答	3	20.0%
付き添いありの者の重症度判定 （n=15）	二心室修復術後	1	6.7%
	フォンタン術後	8	53.3%
	姑息術・未治療	5	33.3%
	心筋症	0	0.0%
	手術不要	1	6.7%
付き添いありの者の医療機器の使用状況 （n=15）	在宅酸素	8	53.3%
	ペースメーカー	2	13.3%
	ICD	0	0.0%
	CRT	0	0.0%
	人工呼吸器	0	0.0%
	補助人工心臓	0	0.0%
	人工弁	0	0.0%
	車いす	5	33.3%

学校生活（全体）

小学生	104	49.1%	通学先（n=212）	n	%
中学生	55	25.9%	通常学級	133	62.7%
高校生	53	25.0%	特別支援学級	36	17.0%
合計	212	100%	特別支援学校	21	9.9%
			通級	2	0.9%
			通信制	5	2.4%
			無回答	15	7.1%

		小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
		n	%	n	%	n	%
就学時相談	した	75	72.1%	39	70.9%	35	66.0%
	しない	25	24.0%	14	25.5%	17	32.1%
	無回答	4	3.8%	2	3.6%	1	1.9%
通学先	通常学級	65	62.5%	38	69.1%	30	56.6%
	特別支援学級	26	25.0%	9	16.4%	1	1.9%
	特別支援学校	7	6.7%	6	10.9%	8	15.1%
	通級	2	1.9%	0	0.0%	0	0.0%
	通信制	0	0.0%	0	0.0%	5	9.4%
	無回答	4	3.8%	2	3.6%	9	17.0%

在宅酸素など医療的ケアが必要な子どもの通学先

		n	%
就学児のみ (n=44)	通常学級	16	36.4%
	特別支援学級	14	31.8%
	特別支援学校	8	18.2%
	通信制高校	1	2.3%
	通級	1	2.3%
	無回答	4	9.1%

		n	%
酸素の利用状況別 通学先	終日利用 n=22	通常学級	6 27.3%
		特別支援学級	10 45.5%
		特別支援学校	3 13.6%
		無回答	3 13.6%
	夜間のみ n=15	通常学級	9 60.0%
		特別支援学級	2 13.3%
		特別支援学校	2 13.3%
		通信制高校	1 6.7%
		通級	1 6.7%
	必要時のみ n=7	通常学級	1 14.3%
		特別支援学級	2 28.6%
		特別支援学校	3 42.9%
		無回答	1 14.3%

他の疾患・障害がある子どもの通学先

	n	%
(n=80)	通常学級	39 48.8%
	特別支援学級	26 32.5%
	特別支援学校	15 18.8%

体育の参加		小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
		n	%	n	%	n	%
体育の参加	いつも参加	60	57.7%	22	40.0%	21	39.6%
	部分的に参加	39	37.5%	29	52.7%	26	49.1%
	つねに不参加	2	1.9%	2	3.6%	4	7.5%
	無回答	3	2.9%	2	3.6%	2	3.8%
学校生活管理指導表	提出している	91	87.5%	51	92.7%		
	提出していない	10	9.6%	1	1.8%		
	無回答	3	2.9%	3	5.5%		
学校生活管理指導表の 指導区分 (提出者のみ)		小学生 n=91		中学生 n=51			
	A	1	1.1%	0	0.0%		
	B	1	1.1%	2	3.9%		
	C	8	8.8%	5	9.8%		
	D	32	35.2%	18	35.3%		
	E	36	39.6%	22	43.1%		
	管理不要	5	5.5%	3	5.9%		
	無回答	8	8.8%	1	2.0%		

付き添いをしている状況		小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
		n	%	n	%	n	%
付き添いをしている		42	40.4%	21	38.2%	15	28.3%
病児の治療状況		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生 n=15	
		n	%	n	%	n	%
	二心室修復術後	15	35.7%	5	23.8%	1	6.7%
	フォンタン術後	18	42.9%	12	57.1%	8	53.3%
	姑息術・未治療	7	16.7%	4	19.0%	5	33.3%
	心筋症	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	手術不要	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%

全体 n=78			
	二心室修復術後	21	26.9%
	フォンタン術後	38	48.7%
	姑息術・未治療	16	20.5%
	心筋症	2	2.6%
	手術不要	1	1.3%

		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生 n=15	
		n	%	n	%	n	%
学校生活管理指導表	A	1	2.4%	0	0.0%	0	0.0%
	B	1	2.4%	2	9.5%	1	6.7%
	C	6	14.3%	2	9.5%	3	20.0%
	D	14	33.3%	8	38.1%	3	20.0%
	E	12	28.6%	8	38.1%	5	33.3%
	管理不要	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	無回答	6	14.3%	1	4.8%	3	20.0%
付き添いの場面 (複数回答)	登下校の送迎	34	81.0%	14	66.7%	13	86.7%
	行事	16	38.1%	12	57.1%	10	66.7%
	プール	13	31.0%	8	38.1%	4	26.7%
	運動会	6	14.3%	7	33.3%	4	26.7%
	体育の授業	5	11.9%	2	9.5%	4	26.7%
	学校にいる時はいつも	2	4.8%	2	9.5%	2	13.3%

		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生n=15	
		n	%	n	%	n	%
付き添っている人 (複数回答)	母	41	97.6%	17	81.0%	14	93.3%
	父	13	31.0%	7	33.3%	1	6.7%
	親族	5	11.9%	1	4.8%	0	0.0%
	その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
医療機器等の 使用状況 (複数回答)	在宅酸素	14	33.3%	7	33.3%	8	53.3%
	ペースメーカー	5	11.9%	1	4.8%	2	13.3%
	ICD	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	CRT	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	人工呼吸器	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	人工弁	4	9.5%	0	0.0%	0	0.0%
	車いす	6	14.3%	1	4.8%	5	33.3%

全体 n=78

全体 n=78	在宅酸素	29	37.2%
	ペースメーカー	8	10.3%
	ICD	0	0.0%
	CRT	2	2.6%
	人工呼吸器	2	2.6%
	人工弁	4	5.1%
	車いす	12	15.4%

小・中・高校生 付添いの理由 (n=78)	学校の判断	38	48.7%
	本人と親の希望	28	35.9%
	学校の判断 + 親・本人の希望	7	9.0%
	その他 (*)	3	3.8%
	無回答	2	2.6%

*その他 そうしなければ体力的に通えないため仕方なく
自家用車のため
酸素ボンベが必要なため

職員加配

		小学生 n=104		中学生 n=55	
		n	%	n	%
職員加配あり		27	26.0%	10	18.2%
加配職員の内訳					
介助・支援員		15	55.6%	8	80.0%
看護師		6	22.2%	0	0.0%
教員		5	18.5%	1	10.0%
無回答		1	3.7%	1	10.0%

就労（学生以外を対象）

		2023年 n=257		2018年 n=410	
		n	%	n	%
就労状況	就労	189	73.5%	298	72.7%
	未就労	67	26.1%	86	21.0%
	無回答	1	0.4%	26	6.3%
就労者の雇用形態 (n=189)	正規雇用（フルタイム）	106	56.1%	175	58.7%
	正規雇用（短時間）	7	3.7%	14	4.7%
	非正規雇用（契約・派遣）	14	7.4%	32	10.7%
	自営業	7	3.7%	6	2.0%
	パート・アルバイト	35	18.5%	38	12.8%
	福祉的就労	20	10.6%	28	9.4%
	無回答	0	0.0%	5	1.7%
就労者の雇用枠 (n=189)	一般雇用	78	41.3%	131	44.0%
	障害者雇	83	43.9%	128	43.0%
	A型作業所	3	1.6%	3	1.0%
	B型作業所	17	9.0%	26	8.7%
	無回答	8	4.2%	10	3.4%

働いている人の就労条件

		n=189	
		n	%
通院有給休暇	ある	15	7.9%
	ない	144	76.2%
	無回答	30	15.9%
残業の有無	ある	87	46.0%
	ない	85	45.0%
	無回答	17	9.0%
残業時間 (n=87)	0.5～5H未満	15	17.2%
	5～10H未満	18	20.7%
	10～20H未満	18	20.7%
	20～30H未満	10	11.5%
	30～40H未満	9	10.3%
	41H以上	7	8.0%
	無回答	10	11.5%
働き続けるために 必要な配慮 (複数選択)	体調に合わせた仕事内容	88	46.1%
	通院休暇	74	39.2%
	就業時間	53	28.0%
	身体を休める休暇	45	23.8%
	通勤方法	30	15.9%
	職能訓練	5	2.6%
	その他	12	6.3%

働いている人の年収

		2023年 n=189		2018年 n=298	
		n	%	n	%
就労者の年収	0～199万円	76	40.2%	130	43.6%
	200～399万円	67	35.4%	109	36.6%
	400～599万円以下	27	14.3%	38	12.8%
	600万円以上	16	8.5%	15	5.0%
	無回答	3	1.6%	6	2.0%

年代ごとの年収

	19-20代 n=89		30代 n=61		40代 n=28		50代 n=8		60代 n=3	
0～199万円	43	48.3%	20	32.8%	10	35.7%	2	25.0%	1	33.3%
200～399万円	41	46.1%	15	24.6%	6	21.4%	4	50.0%	1	33.3%
400～599万円以下	4	4.5%	15	24.6%	8	28.6%	0	0.0%	0	0.0%
600万円以上	0	0.0%	11	18.0%	3	10.7%	2	25.0%	0	0.0%
無回答	1	1.1%	0	0.0%	1	3.6%	0	0.0%	1	33.3%

雇用形態と就労条件と本人の年収

本人年収	一般雇用 (n=76)	障害者雇用 (n=85)	A型事業所 (n=3)	B型事業所 (n=17)
無収入	0	0	0	11.8%
80万円未満	5.3%	5.9%	33.3%	88.2%
200万円未満	25.0%	30.6%	66.7%	0.0%
400万円未満	36.8%	44.7%	0.0%	0.0%
600万円未満	22.4%	10.6%	0.0%	0.0%
800万円未満	7.9%	4.7%	0.0%	0.0%
800万円以上	2.6%	3.5%	0.0%	0.0%

雇用形態と年収別_親との同居率

		n	%
親と同居 働いている人(n=189)	同居	111	58.7%
親と同居している人 の雇用形態 (n=107)	一般雇用	35	32.7%
	障害者雇用	52	48.6%
	A型事業所	3	2.8%
	B型事業所	17	15.9%
親と同居している人 の本人年収 (n=110)	無収入	2	1.8%
	80万円未満	28	25.5%
	200万円未満	30	27.3%
	400万円未満	40	36.4%
	600万円未満	7	6.4%
	800万円未満	3	2.7%
	800万円以上	0	0.0%

病気の開示

職場に病気を伝えたか（正規フルタイムのみ）

	n	%	n	%
働いている人	2023年 (n=106)		2018年 (n=175)	
伝えた	102	96.2%	163	93.1%
伝えていない	4	3.8%	11	6.3%
無回答	0	0.0%	1	0.6%
一般雇用	2023年 (n=51)		2018年 (n=90)	
伝えた	47	92.2%	78	87.6%
伝えていない	4	7.8%	11	12.4%
無回答	0	0.0%	1	0.0%
障害者雇用	2023年 (n=55)		2018年 (n=85)	
伝えた	55	100%	85	100.0%
伝えていない	0	0%	0	0.0%
無回答	0	0.0%	0	0.0%

誰に病気を伝えたか

(複数回答)		n	%	n	%
一般雇用		2023年 (n=51)		2018年 (n=90)	
	雇用主	21	41.2%	27	30.0%
	人事担当	23	45.1%	41	45.6%
	上司	31	60.8%	30	33.3%
	同僚	18	35.3%	18	20.0%
障害者雇用		2023年 (n=55)		2018年 (n=85)	
	雇用主	25	45.5%	23	27.1%
	人事担当	43	78.2%	63	74.1%
	上司	49	89.1%	46	54.1%
	同僚	35	63.6%	30	35.3%

在宅酸素利用者

		n	%
就労状況 (n=46)	働いている	27	58.7%
	働いていない	14	30.4%
	無回答	5	10.9%
就労条件 (n=27)	正規フルタイム	13	48.1%
	非正規 (契約・派遣)	2	7.4%
	パート・アルバイト	6	22.2%
	福祉的就労 (A型・B型)	6	22.2%
雇用形態 (n=27)	一般雇用	5	18.5%
	障害者雇用	14	51.9%
	B型事業所	6	22.2%
	無回答	2	7.4%
本人の年収 (n=27)	無収入	2	7.4%
	80万円未満	8	29.6%
	200万円未満	5	18.5%
	400万円未満	6	22.2%
	600万円未満	4	14.8%
	800万円未満	1	3.7%
	無回答	1	3.7%

働いていない人の状況

		n	%
重症度判定 (n=67)	単純	2	3.0%
	中等症	24	35.8%
	複雑	37	55.2%
	心筋症	4	6.0%
年代 (n=67)	10代	4	6.0%
	20代	19	28.4%
	30代	18	26.9%
	40代	10	14.9%
	50代	7	10.4%
	60代以上	9	13.4%
重複疾患・障害	ある	39	58.2%
疾患・障害 (n=39) (複数回答)	知的障害	6	15.4%
	精神障害	6	15.4%
	脳血管障害	7	17.9%

		2023年 n=67		2018年 n=86	
		n	%	n	%
働いていない理由	働いていたが辞めた	35	52.2%	33	38.4%
	働いたことがない	19	28.4%	27	31.4%
	休職中	11	16.4%	6	7.0%
	主婦	0	0.0%	16	18.6%
	無回答	2	3.0%	4	4.7%
働いたことがない理由 (n=19) (複数回答)	体調不良のため	10	52.6%	12	44.4%
	働く自信がない	5	26.3%	—	—
	体力にあった仕事がない	3	15.8%	9	33.3%
	やりたい仕事が見つからない	3	15.8%	3	11.1%
	採用されない	2	10.5%	2	7.4%
働いていたが辞めた理由 (n=35) (複数回答)	体力的に働けなくなった	16	45.7%	20	60.6%
	人間関係が悪くなった	5	14.3%	7	21.2%
	職場の理由でやめざるを得なかった	4	11.4%	4	12.1%
	十分な休みがなかった	3	8.6%	4	12.1%
	仕事にやりがいがあった	3	8.6%	3	9.1%
	職場で理解が得られなかった	2	5.7%	7	21.2%
	その他	0	0.0%	13	39.4%
辞めた人が 働いていた期間 (n=35)	1年未満	4	11.4%	4	12.1%
	3年未満	13	37.1%	7	21.2%
	5年未満	4	11.4%	6	18.2%
	10年未満	2	5.7%	5	15.2%
	10年以上	11	31.4%	7	21.2%
	回答なし	1	2.9%	4	12.1%

コロナ禍の影響

医療

通院の延期・中止

	n	%
18歳未満（通院している人のみ n=260）	47	18.1%
18歳以上（通院している人のみ n=278）	34	12.2%

入院や検査の延期・中止

	n	%
18歳未満（入院している人のみ n=171）	26	15.2%
18歳以上（入院している人のみ n=136）	20	14.7%

ワクチン接種

		n	%
ワクチン接種 全体 (n=582)	した	446	76.6%
	していない	122	21.0%
	無回答	14	2.4%
18歳未満 ワクチン接種 (n=276)	した	173	62.7%
	していない	98	35.5%
	無回答	5	1.8%
18歳以上 ワクチン接種 (n=306)	した	273	89.2%
	していない	24	7.8%
	無回答	9	3.0%

18歳未満 ワクチン未接種

		n	%
年齢	0-3歳 n=31	20	64.5%
	4-6歳 n=37	24	64.9%
	7-12歳 n=106	42	39.6%
	13-15歳 n=58	9	15.5%
	16-17歳 n=43	3	7.0%
重症度	フォンタン術後 n=116	37	31.9%
	最終修復術後 n=108	44	40.7%
	未修復 n=39	14	35.9%
	心筋症 n=10	3	30.0%

18歳以上 ワクチン未接種

		n	%
年齢	10歳代 n=22	3	13.6%
	20歳代 n=133	9	6.8%
	30歳代 n=80	9	11.3%
	40歳代 n=39	1	2.6%
	50歳代 n=15	1	6.7%
	60歳以上 n=16	1	6.3%
重症度 (n=24)	軽症	0	0.0%
	中等症	8	33.3%
	重症	15	62.5%
	心筋症	1	4.2%

学校生活

コロナを懸念して登校を見送った経験

		n	%
全体 (n=212)	あり	84	39.6%
	なし	122	57.5%
	無回答	6	2.8%
小学生のみ (n=104)	あり	43	41.3%
	なし	58	55.8%
	無回答	3	2.9%
中学生のみ (n=55)	あり	24	43.6%
	なし	29	52.7%
	無回答	2	3.6%
高校生のみ (n=53)	あり	17	32.1%
	なし	35	66.0%
	無回答	1	1.9%

登校見送り時の出欠の扱い

		n	%
全体 (n=84) 複数回答	出席	14	16.7%
	出席停止	56	66.7%
	欠席	14	16.7%
	わからない・その他	3	3.6%
小学生のみ (n=43) 複数回答	出席	6	14.0%
	出席停止	30	69.8%
	欠席	10	23.3%
	わからない・その他	0	0.0%
中学生のみ (n=24) 複数回答	出席	4	16.7%
	出席停止	20	83.3%
	欠席	2	8.3%
	わからない・その他	0	0.0%
高校生のみ (n=17) 複数回答	出席	5	29.4%
	出席停止	6	35.3%
	欠席	2	11.8%
	わからない・その他	3	17.6%

仕事

		n	%
コロナを懸念して出勤を見送った経験 (n=191)	ある	47	24.6%
	ない	140	73.3%
	無回答	4	2.1%
出勤見送り時の代替措置としてのテレワーク (n=47)	しばらくして導入	1	2.1%
	会社が全体で実施	1	2.1%
	希望して実施	17	36.2%
	希望したが実施されず	1	2.1%
	職務上不可能	14	29.8%
	無回答	13	27.7%

障害児福祉手当	☐ ある → 再認定までの期間 () 年間 ☐ ない → 理由 ☐ 制度を知らなかった ☐ 必要ないと思った ☐ 所得制限 (複数回答可) ☐ 医師から非該当と言われた ☐ 自分で非該当と思った ☐ 申請したが非該当 または かつて受給していたが非該当に ↳ 不服申立て ☐ した ☐ なかった
お子さんの民間保険加入状況	☐ 加入している ☐ 加入先・種類 () ☐ 加入していない
現在、就学前のお子さんの保育園・幼稚園での様子	
保育園・幼稚園	就園先 ☐ 保育園 ☐ 幼稚園 ☐ 認定こども園 ☐ 未就園 就園状況 ☐ 希望した園に入園した ☐ 希望した園に断られ別の園に入園した ☐ 希望した園に断れども入園できなかった ☐ 入園を希望しなかった 入園時の条件 ☐ あり ☐ 付添い ☐ 短時間保育 ☐ 送迎 ☐ なし ☐ 医療的ケアの補助 (内服・服薬など) 補助職員 ☐ 保育士 ☐ 看護師 ☐ その他 ()
療育センター、施設入所など	☐ 利用している → 具体的に ☐ 利用していない
現在、学齢期のお子さんの学校での様子	
就学時の相談	☐ した → 相談先 ☐ した ☐ しない
就学適予 (入学を延期)	☐ した ☐ しない
現在の通学先	☐ 小・中学校 ☐ 通常学級 ☐ 特別支援学級 ☐ 病弱 ☐ 肢体 ☐ 弱視・難聴・言語 ☐ 知的障害 ☐ 知的障害 ☐ 知的障害 ☐ 知的障害 ☐ 特別支援学校 ☐ 特別支援学校 ☐ 特別支援学校 ☐ 特別支援学校 ☐ 専門学校 ☐ 専門学校 ☐ 専門学校 ☐ 専門学校 ☐ 通級 具体的に () ,
放課後等デイサービス、施設入所など	☐ 利用している 具体的に ☐ 利用していない
体育の参加	☐ いつも参加している ☐ 部分的に参加している ☐ つねに不参加
学校生活管理指導表	☐ 提出している 指導区分 (☐ A ☐ B ☐ C ☐ D ☐ E ☐ 管理不要) ☐ 提出していない
現在、小・中学校、高校に通っている方の付添い	☐ あり ☐ ない いつ (複数回答可) ☐ 登下校の送迎 ☐ 行事 (遠足、校外事業など) ☐ 体育の授業 ☐ プール ☐ 運動会・体育祭 ☐ 学校にいる時はいつも 付き添っている人 (☐ 父 ☐ 母 ☐ 親以外の家族) (複数回答可) (☐ 他 ()) 付き添い理由 ☐ 学校の判断 ☐ 親・本人の希望 ☐ その他 ()
職員加配などの学校生活での配慮	☐ あり ☐ 介助・支援員 ☐ 看護師 ☐ その他 ☐ ない
学校でのコロナウイルス感染を懸念して登校を見送った経験 (2022年1月以降) (複数選択可)	☐ あり ☐ ない → その際の扱い (複数回答可) ☐ 欠席 ☐ 出席停止 ☐ 出席 ☐ その他 () → 代替のオンライン授業 ☐ 希望したが実施されず ☐ 希望して実施 ☐ その他 ()

皆さんの声を聴かせてください 現在困っていること (書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です)	
医療費	
子育て	
経済的問題	
学校教育	
進路選択	
保護者の就労	
きょうだいのこと	
コロナウイルスに関すること	
その他	
将来に対して不安に思っていること (書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です)	
医療費	
子育て	
経済的問題	
学校教育	
進路選択	
保護者の就労	
コロナウイルスに関すること	
その他	
ご協力ありがとうございます。返信送料は守る会で負担しますので、返信用封筒に入れて投函してください (PDFデータに交換してメールも可)。またFAXはご遠慮ください (文字が小さくなり読みにくいため)。いただいた内容については個人が特定できる使用、目的外での使用はいたしません。	
【このアンケートについての問合せ先】 全国心臓病の子を守る会 本部事務局 メール mail@heart-memoru.jp 電話 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508	

▶在籍支部（
）

▶居住地

都道府県（
）

市町村（
）

患者の状況

回答者

患者本人

保護者

患者本人の年齢

2023年4月1日現在

（
）

歳

患者本人の同居家族

親

配偶者

子ども

他（
）

心疾患名（複数回答可）

該当する病名すべてに
印をつけて下さい

動脈管閉存

心室中隔欠損

心房中隔欠損

房室中隔欠損（心内膜床欠損）

大動脈縮窄及び大動脈弓離断複合

大動脈弁狭窄、大動脈弁狭窄、大動脈二尖弁、弁下狭窄、弁上狭窄など

肺動脈弁狭窄（肺動脈弁狭窄、弁下狭窄、右室二尖弁狭窄など）

肺動脈弁狭窄、閉鎖不全（大動脈弁狭窄、弁下狭窄、弁上狭窄、弁上狭窄など）

エフスサイン病

修正大血管転位

総動脈幹遠隔

総肺静脈逆流異常症

完全大血管転位

同大血管右室起始症

単心室

ファロー四徴症

左心低形成

肺動脈閉鎖

単心房

三尖弁閉鎖

左心低形成

無脾症

多脾症

純型肺動脈閉鎖

無脾症

肺高血圧症

拡張型心筋症

肥大型心筋症

不整脈疾患（
）

その他（
）

現在の日常生活状況
（障害年金一般給付地区分表）

該当する病名すべてに
印をつけて下さい

心疾患以外の疾患・障害
（複数回答可）

ある

ない

疾患・障害名（該当する病名すべてに
印をつけて下さい）

発達障害

知的障害

精神障害（統合失調症・てんかんなど）

肝機能障害（肝硬変、肝炎など）

腎機能障害（腎不全など）

脳血管障害（脳梗塞、脳出血など）

肢体不自由

その他（
）

普段の職業活動程度（Sp02）

（
）

%

チャアノゼ

ある

ない

使用している医療機器
・福祉用具
（複数回答可）

ある

ない

ベースメカ

埋込型除細動器（ICD）

心臓再同期療法（CRT）

在宅酸素療法

人工弁置換

補助人工心臓

人工呼吸器

車いす（手動・電動）

その他（
）

手術

ある

最終手術の年齢（
）歳

手術種類

2心室修復（ファロー四徴修復術、弁置換術、心腔中隔欠損閉鎖術など）

フォンタン型手術（単心室型手術）

始息術（グレン手術、シャント術など）・未治療

その他（
）

手術不要

手術不可

今後予定

最近5年間の入院
心臓病の治療目的の
主な入院治療を
記載してください

ある

ない

入院日数

1週間未満

1週間以上1カ月未満

1カ月以上3カ月未満

3カ月以上

治療内容（
）

病院名（
）

種類

こども病院

総合病院（大学病院等）

循環器専門病院

病棟

小児科（小児循環器科）

成人科

その他（
）

場所

居住している都道府県内

居住している都道府県以外の地域

手術時に利用した公的医療費助成（複数回答可）

育成医療

小児慢性特定疾病

子ども医療費助成

指定難病の医療費助成

重度障害者医療費助成

更生医療

指定難病の医療費助成

利用していない

わからない

通近1年間の通院状況

心臓病の治療・経過観察

目的の通院状況を
記載してください

ある

ない

病院名①（
）

種類

こども病院

総合病院（大学病院など）

循環器専門病院

その他（開業医など）

診療科

小児科（小児循環器）

成人先天性心疾患外来

成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外）

心臓血管外科

その他（
）

場所

居住している都道府県内

居住している都道府県以外の地域

通院頻度

月1回以上

2カ月に1回以上

3カ月に1回以上

6カ月に1回以上

1年に1回

複数回の病院にかかって
いる場合は、主な2つの
病院について記載して
ください

病院名②（
）

種類

こども病院

総合病院（大学病院など）

循環器専門病院

その他（開業医など）

診療科

小児科（小児循環器）

成人先天性心疾患外来

成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外）

心臓血管外科

その他（
）

場所

居住している都道府県内

居住している都道府県以外の地域

通院頻度

月1回以上

2カ月に1回以上

3カ月に1回以上

6カ月に1回以上

1年に1回

通院で利用している公的医療費助成（複数回答可）

小児慢性特定疾病

指定難病の医療費助成

子ども医療費助成

重度障害者医療費助成

利用していない

わからない

その他（
）

新型コロナウイルス感染症の
入院・通院への影響
（2022年1月以降）
（複数選択可）

ある（理由：
）

ない

新型コロナウイルス感染症の影響で入院・検査を延期・中止した経緯

新型コロナウイルス感染症の影響で通院を延期・中止した経緯

コロナワクチンの接種状況

接種した（回数：
回）

接種していない（理由：
）

服薬（心臓病治療薬）

ある

ない

福祉制度の受給状況

身体障害者手帳

ある

等級

1級

3級

4級

他（
）

心臓病で認定

心臓病以外で認定

障害名（
）

再認定の有無

あり

次回（
）歳

なし（永久認定）

理由

制度を知らなかった

必要ないと思った

医師から非該当と言われた

自分で非該当と思った

申請したか非該当 または かつて受給していたか非該当に
（複数回答可）

医師から非該当と言われた

自分で非該当と思った

申請したか非該当 または かつて受給していたか非該当に
（複数回答可）

理由

障害程度が非該当

その他（
）

不服立て

不服立て

した

しなかった

降格・非該当になったことが

ある（
）歳から（
）歳へ（
）歳で
ない

不服立て

しなかった

しなかった

療育手帳（要の手帳）

ある

等級

1級

2級

3級

ない

※自治体により名称が異なります

精神障害者保健福祉手帳

ある

等級

1級

2級

3級

ない

その他の医療・受給者証

小児慢性特定疾病医療受給者証

指定難病の医療受給者証

重度障害（児）者医療証

その他（
）

特別児童扶養手当

20歳以上の方

ある

等級

1級

2級

ない

20歳未満の方

受給していた

認定対象

心臓

心臓以外

重複

障害児福祉手当

20歳以上の方

ある

ない

20歳未満の方

受給していた

受給なし

障害年金	☐ ある → 等級 (障害基礎年金 ☐ 1級 ☐ 2級 ☐ 3級) 更新の時期 ☐ 1年 ☐ 2年 ☐ 3年 ☐ 4年 ☐ 5年 ☐ 永久認定 認定対象 → ☐ 心臓 ☐ 心臓以外 ☐ 重複 ☐ ない → 理由 (制度を知らなかった ☐ 必要ないと思った ☐ 所得制限) (複数回答可) ☐ 医師から非該当と言われた ☐ 自分で非該当と思った ☐ 申請したが非該当 または かつて受給していたが非該当に ↳ 不服申立て ☐ した ☐ しなかった									
特別障害者手当	☐ ある 再認定までの期間 () 年間 ☐ 必要ないと思った ☐ 所得制限 (複数回答可) ☐ ない 理由 (制度を知らなかった ☐ 医師から非該当と言われた ☐ 自分で非該当と思った ☐ 申請したが非該当 または かつて受給していたが非該当に ↳ 不服申立て ☐ した ☐ しなかった									
電動車いす (補装具) の受給	☐ 受給している ☐ 申請したが断られた ☐ 利用していない									
入所施設の利用	☐ 利用している ☐ 申請したが断られた ☐ 利用していない									
その他の福祉制度の利用 (複数選択可)	☐ その他の補装具 ☐ 日常生活用具 ☐ ホームヘルプ → 1日 () 時間 週 () 日程度 ☐ 通所施設 → 具体的に () ☐ 加入している → 加入先・種類 () ☐ 加入していない									
民間保険加入状況	☐ 加入している ☐ 加入先・種類 () ☐ 加入していない									
現在、学生の方	☐ 大学 ☐ 専門学校 ☐ 障害者職業くんれん校 ☐ その他 ()									
通学先	☐ 学校生活での配慮 ☐ ある → ☐ 介助・支援員 ☐ 看護師 ☐ その他 ()									
通学時の送迎	☐ ある → ☐ 誰が ☐ 父 ☐ 母 ☐ 両親以外の親族 ☐ その他 ()									
就労のようす (学生をのぞく)	☐ 働いている ☐ 働いたことがない ☐ かつて働いていたが離職した ☐ 働いていない → ☐ 主婦・主夫 ☐ 休職中 (理由:)									
職場に病気のことを伝えたか	☐ 伝えた → ☐ 就活時 ☐ 就職決定直後 ☐ 就職後 () 年 ↳ 誰に (複数回答可) ☐ 雇用主 ☐ 人事担当 ☐ 上司 ☐ 同僚 ☐ 伝えていない 理由 ()									
就労条件	☐ 正フルタイム ☐ 正短時間 ☐ 非正帰 (契約・派遣)									
雇用形態	☐ 自営業 ☐ パート・アルバイト ☐ 福祉就労 (作業所など)									
雇用形態	☐ 一般雇用 ☐ 障害者雇用 ☐ 就労移行支援事業 ☐ A型事業所 ☐ B型事業所									
就労継続期間	☐ 1年未満 ☐ 3年未満 ☐ 5年未満 ☐ 10年未満									
勤務日数・時間等	月平均 () 日 / 1日 () 時間 → 残業 ☐ ある / 月 () 時間 ☐ ない									
テレワークの日数	週 () 日 / 月 () 時間									
通勤時間	☐ 10分未満 ☐ 30分未満 ☐ 1時間未満 ☐ 1時間以上									
通勤方法	☐ 徒歩 ☐ 電車・バス ☐ 自家用車 (自身運転) ☐ 在宅勤務 ☐ 送迎あり									
通院と休職	有給休暇取得日数 年間 () 日 → 有給休暇から通院にあてている日数 年間 () 日									
通院休職	☐ ある / 年間 () 日 → () 有給 ☐ 無給 ☐ ない									
働き続ける上で配慮してほしいこと (複数回答可)	☐ 通勤方法 ☐ 身体を休める休暇 ☐ 通院休暇 ☐ 就業時間									
職場でのコロナウイルス	☐ ある ☐ ない									
感染を懸念して出勤を見送った経験 (2022年1月以降) (複数選択可)	↳ その際の扱い (複数回答可) ☐ 有休 ☐ 病休 ☐ 欠勤 ☐ 出勤 ☐ その他 () → 代替の ☐ 希望して実施 ☐ 希望したが実施されず テレワーク ☐ 職務上不可能 ☐ その他 ()									

およその年収額	☐ 生活保護 ☐ 無収入 ☐ 80万円未満 ☐ 200万円未満			
※患者本人の所得のみ (年金・手当含まず)	☐ 400万円未満 ☐ 600万円未満 ☐ 800万円以上			
働いたことがない方の理由 (複数回答可)	☐ 体調不調のため ☐ 体力に合った仕事がない ☐ やりたい仕事が見つからない			
	☐ 採用されない ☐ 学生・主婦 ☐ その他 ()			
働いていた期間 (最近まで)	☐ 1年未満 ☐ 3年未満 ☐ 5年未満 ☐ 10年未満 ☐ 10年以上			
離職した理由 (複数回答可)	☐ 体力的に働けなくなった ☐ 職場で病状への理解が得られなかった			
	☐ 充分な休みが得られなかった ☐ 人間関係が悪くなった			
	☐ 仕事にやりがいなかった ☐ 職場の理由で辞めざるをえなかった			
	☐ その他 ()			
働くために配慮してほしいこと (複数回答可)	☐ 通勤方法 ☐ 身体を休める休暇 ☐ 通院休暇 ☐ 就業時間			
	☐ 職能訓練 ☐ 体調に合わせた仕事内容			
	☐ その他 ()			
皆さんの声を聴かせてください				
現在困っていること (書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です)				
医療費				
経済的問題				
妊娠・出産・子育て				
生活				
就労				
コロナウイルスに関すること				
その他				
将来に対して不安に思っていること (書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です)				
医療費				
経済的問題				
妊娠・出産・子育て				
学校				
進路選択				
就労				
コロナウイルスに関すること				
その他				
ご協力ありがとうございました。返送送料は必ずお負担しますので、返信用封筒に入れて投函してください (PDFデータに変換してメール可)。また、FAXでの返信はご遠慮ください (文字が小さくなり難いこと)。いただいた内容については個人が特定できる使用、目的外での使用はいたしません。				
【このアンケートについての問合せ先】				
全頭心臓病の子どもの会 本部事務局 メール mail@heart-mamoru.jp 電話 03-5568-8070				

「生活実態アンケート2023報告書」を発行するためのクラウドファンディング
(2024年6月20日～7月31日に実施)ではたくさんの方々から温かいご支援をいただきありがとうございました。

【敬称略、順不同】

山眞建設(株) 山岸 信幸

白石 美佐子

久保田 幸子

新川 武史

宮島 永采

森崎 真由美

中野 佳代子

大澤 麻美

半田 栄晃

高橋 幸宏

田中 まさえ

石井 卓

小林 祐一

小林 緑

河村 孝幸

本田 義博

柴崎 美由紀

白石 修一

日野 伸二

岸本 慎太郎

榎本 淳子

福田 旭伸

奥田 哲也

中水流 彩

秋山 典男

渡邊 佳織

菊池 信浩

土井 庄三郎

小垣 滋豊

古田 めぐみ

三重大学医学部附属病院

胸部心臓血管外科 高尾 仁二

安河内 聡

赤木 禎治

金子 健太郎

(株)クロスエフェクト 竹田 正俊

朝岡 美好

宮原 義典

立石 実

小林 明子

猪又 竜

村田 俊樹

小坂橋 俊美

神谷 健太郎

落合 亮太

細川 奨

山岸 由紀子

芳村 直樹

松井 こと子

岸本 宏康

平和物産(株) 蓮田 伸一

小野 綾

小林 玲香

齋藤 秀輝

岡本 裕哉

小岩井 順子

小嶋 勇輝

仁尾 かおり

富永 薫子

栗原 千緩

上田 将信

中川 颯大

小平 真幸

塩野入(森) 有希

小坂 麻里子

真鳥 克典

舟越 友子

清野 星二

前田 恵里香

兒玉 祥彦

東 浩二

行部 亮子

帆足 孝也

高瀬 嘉子

原田 順和

足立 恵美

富永 杜絵

満下 紀恵

森下 祐馬

宮下 亜矢

有岡 有紀

関 愛

石津 智子

相馬 西子

光山 芳子

関本 利恵

半田 真紀

中前 旬平

井上 都

香西 杏子

神永 芳子

八木 さゆみ

中本 美穂子

平田 康隆

金森 明子

角田 脩平

棚川 和寛

黒岩 彰

赤嶺 悠花

村井 浩之

田仲 隼士

山内 幸代

櫻井 大路

新田 千代子

小松 恵

村岡 寛子

応援メッセージをいただきました

聖路加国際病院循環器内科名誉顧問

国立成育医療研究センター副院長

長野県立こども病院名誉院長

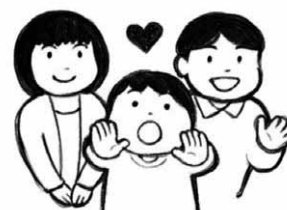
ワハハ本舗座長ボカスカジャン

丹羽公一郎さん

小野博さん

原田順和さん

大久保ノブオさん



監 修 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

筑波大学医学医療系 落合 亮太

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

生活実態アンケート2023調査報告書

心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは

2024年12月発行

編集発行人	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-9-7ユタカビル5F TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508 URL http://www.heart-mamoru.jp/ e-mail mail@heart-mamoru.jp
印刷・製本	株式会社きかんし



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会