

団体に関連した、循環器病に係る現状・課題と今までの取組について

1963年11月に設立以来、先天性心疾患の患者と家族の医療・福祉・教育・就労に関わる社会制度の整備拡充を求め活動してきました。成人期をむかえた患者（成人先天性心疾患患者）の増加により、延命だけではなく、自立を支えるための医療・福祉や就労支援に向けた課題の重要性が高まっています。患者・家族の会として、患者の実態把握を行い、改善のために国、自治体に要望しています。

短期的（数年程度）に重点的に取り組むべきと考える循環器病対策とその理由について（予防・普及啓発、保健・医療・福祉の提供体制、研究等）

先天性心疾患患者への生涯医療の確立

（理由）患者が成人期に入ると、遺残症、合併症、続発症などの様々な問題が出てきます。しかし、先天性患者の治療ができる専門医と専門診療科をもつ医療機関は、まだ数が少ないのが現状です。理解が進んでいない成人先天性心疾患患者の実情と問題点についての理解を広め、成育期から大人までのシームレスな医療体制の確立が重要と考えています。

中長期的（10年単位）に重点的に取り組むべきと考える循環器病対策とその理由について（予防・普及啓発、保健・医療・福祉の提供体制、研究等）

自立した生活を送れる患者・家族への福祉の充実

（理由）生まれながら心疾患をもつ子どもたちは、外科的治療を経てもなお成長とともに様々な困難に出会います。困難に立ち向かい、自立に向けて努力を続けるには社会的支援が必要です。そのため、地域での医療・教育・福祉・就労機関の連携体制の構築が重要です。

以上の短期・中期的な取り組みを行うにあたっては、先天性心疾患患者・家族の声を反映させてください。

「命を救う」から「自立」へ 先天性心疾患患者のかかえる問題

2020年2月3日

循環器病対策協議会発言資料



一般社団法人

全国心臓病の子どもを守る会

循環器対策に望むこと

先天性心疾患患者への生涯医療の確立

大人になった先天性心疾患（成人先天性心疾患）患者の身体的問題

…**遺残症、続発症、合併症**

- 再手術が必要になっても対応できる医師、医療機関が少ない
- 術後の遠隔期に不整脈が起きても治療のために県外の医療機関へ
- フォンタン術後の肝炎、肝硬変に対応できる医師がいない
- 地域の開業医では診てもらえない

これらのことが原因で成人期に疾患の重篤化をまねくことに

そのため、対応できる専門医と医療機関と移行医療支援の体制整備が必要

自立した生活を送るための患者・家族への福祉の充実

障害者施策、難病・小慢事業と連携した総合的で切れ目のない福祉施策への拡充
教育、就労の現場における先天性心疾患患者への理解を広める



先天性心疾患の患者・家族の声を循環器対策に
反映させてください

会員生活アンケート調査（2018年実施）より

疾患名 18歳以上 490人（複数回答）

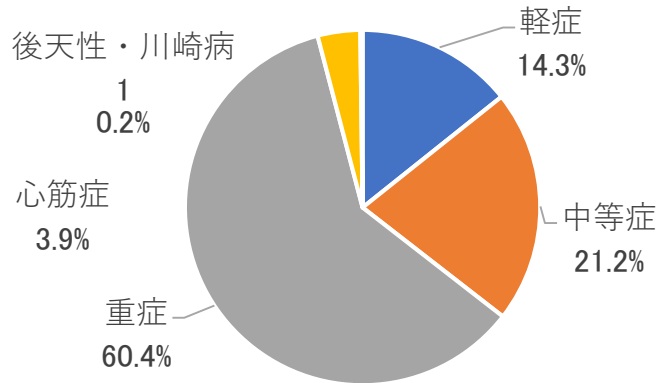
	n	%		n	%
心室中隔欠損	120	24.5	僧帽弁閉鎖不全	24	4.9
ファロー四徴	89	18.2	単心房	24	4.9
単心室	72	14.7	大動脈縮窄	22	4.5
不整脈疾患	61	12.4	大動脈縮窄・離断複合	18	3.7
肺動脈閉鎖	52	10.6	総肺静脈還流異常症	15	3.1
大動脈弁狭窄・閉鎖不全	47	9.6	左心低形成	15	3.1
完全大血管転位	46	9.4	多脾症	15	3.1
心房中隔欠損	45	9.2	純型肺動脈閉鎖	14	2.9
動脈管開存	43	8.8	拡張型心筋症	13	2.7
両大血管右室起始	43	8.8	エプスタイン病	7	1.4
肺動脈弁狭窄・閉鎖不全	41	8.4	総動脈幹遺残	4	0.8
三尖弁閉鎖	37	7.6	肥大型心筋症	4	0.8
肺高血圧	37	7.6	拘束型心筋症	2	0.4
修正大血管転位	29	5.9	大動脈拡張性疾患	0	0.0
房室中隔欠損	28	5.7	その他	77	15.7
無脾症	27	5.5			

重症の疾患患者も成人期を迎えている

疾患の状況

18歳以上 n=490

疾患名による重症度



	n	%
難病対象疾患	354	72.2
フォンタン術後	134	27.3

	n	%
チアノーゼあり	119	24.3
手術歴あり	447	91.2
通院している	438	89.4
服薬	310	63.3
心疾患以外の疾患あり	193	39.4
最近の入院あり	220	44.9

	n	%
補助人工心臓	3	0.4
人工呼吸器	2	0.6
心臓再同期療法 (CRT)	7	1.4
埋込型除細動器 (ICD)	9	1.8
ペースメーカー	56	11.4
人工弁	59	12
在宅酸素	60	12.2

重複している他の疾患
(障害)

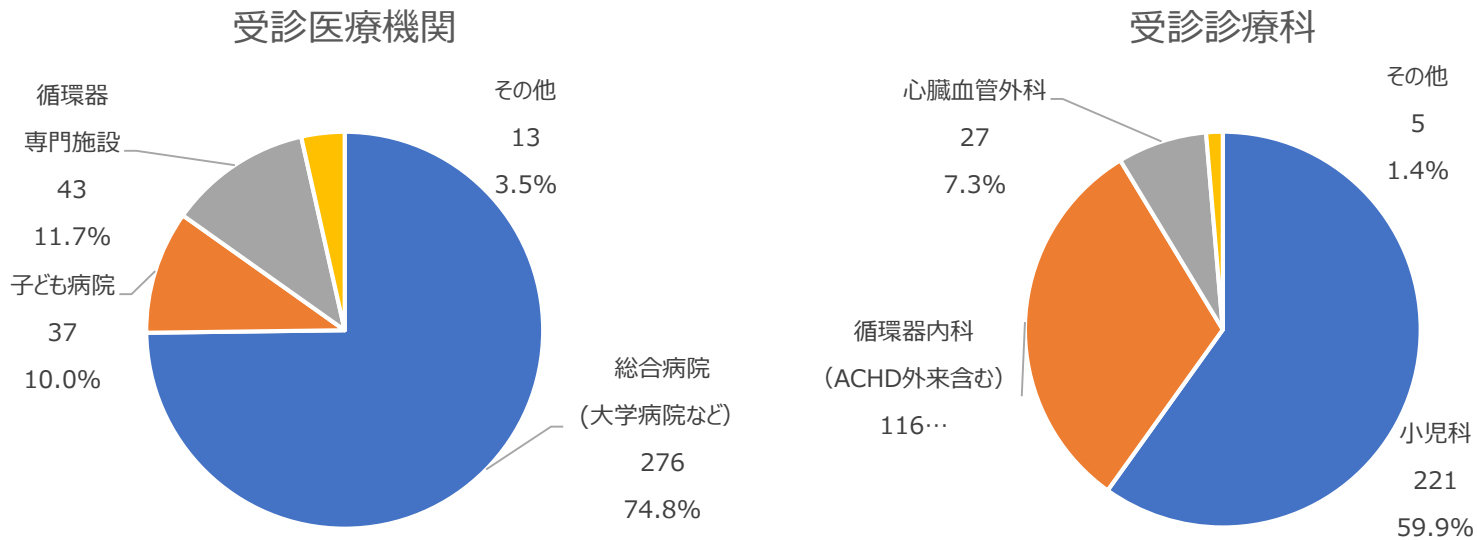
	n	%
精神・知的・発達障害	46	9.4
肝機能障害	15	3.1
側彎症	14	2.9
てんかん	9	1.8
腎機能障害	7	1.4
その他の難病疾患	7	1.4
甲状腺機能低下症	5	1.0
脳梗塞、脳性麻痺	5	1.0
自閉症	3	0.6
22q11、2欠失症候群	3	0.6
口唇口蓋裂	3	0.6
ダウン症	1	0.2

遺残症、続発症、合併症のリスクをもっている
医療的ケアが必要、他疾患(障害)との重複などの問題がある

受診医療機関と診療科

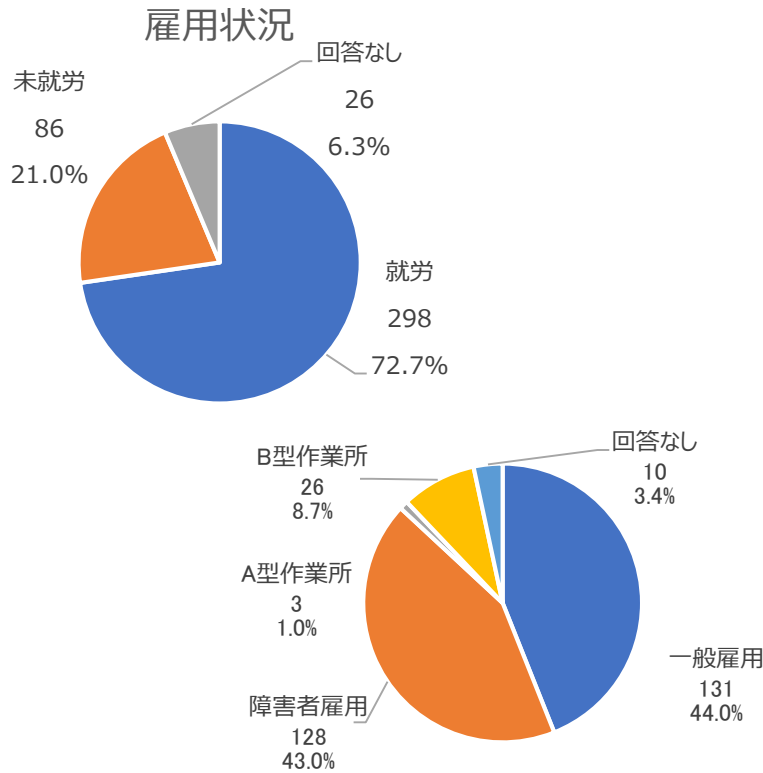
18歳以上 n=369

	総合病院 (大学病院など)	こども病院	循環器専門 施設	その他	合計
小児科	140	37	33	11	221
循環器内科 (ACHD外来含む)	108	0	6	2	116
心臓血管外科	24	0	3	0	27
その他	4	0	1	0	5
合計	276	37	43	13	369



60%が小児科にかかり続けている
成人先天性心疾患専門医は172人

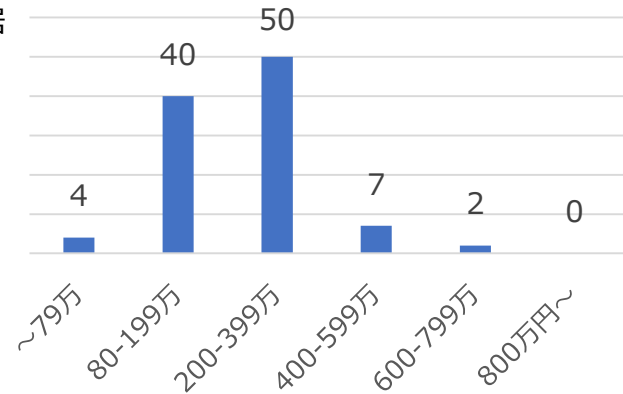
雇用の現状 ≥18歳 学生を除く



就労者の年収 (n=298)

	n	%	累計(%)
無収入	7	2.3	2.3
~79万円	39	13.1	15.4
80~199万円	84	28.2	43.6
200~399万円	109	36.6	80.2
400~599万円以下	38	12.8	93.0
600万円以上	15	5.0	98.0
回答なし	6	2.0	100.0

年収と親との同居



就労者の雇用形態 (n=298)	n	%
正規雇用 (フルタイム)	175	58.7
正規雇用 (短時間)	14	4.7
自営業	6	2.0
非正規雇用 (契約・派遣)	32	10.7
パート・アルバイト	38	12.8
福祉的就労	28	9.4
回答なし	5	1.7

就労率は高いが...

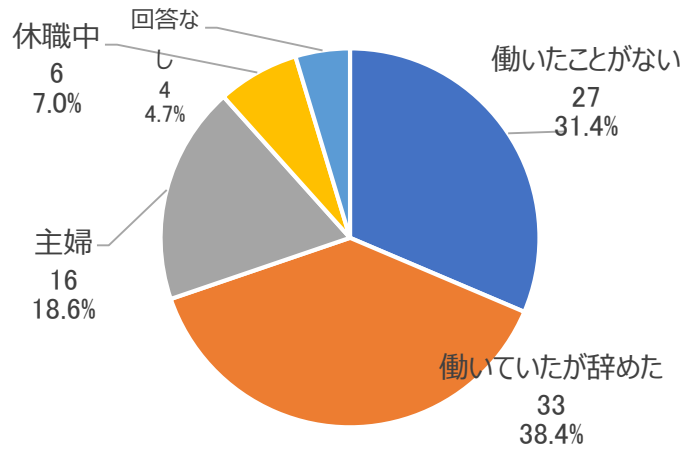
- ・ 35%は非正規もしくは福祉的就労
- ・ 障害者雇用の割合が高い

➔ **低収入**

80万円未満 15.4% 200万円未満43.6%

年収200万円未満では親との同居率が高い

雇用の現状 ≥18歳 学生を除く



働いていた期間 (n=33)	n	%
1年未満	4	12.1
3年未満	7	21.2
5年未満	6	18.2
10年未満	5	15.2
10年以上	7	21.2
回答なし	4	12.1

働いたことがない理由 (n=27) (複数回答)

	n	%
体調不良のため	12	44.4
体力にあった仕事がない	9	33.3
やりたい仕事が見つからない	3	11.1
採用されない	2	7.4

働いていたが辞めた理由 (n=33) (複数回答)

体力的に働けなくなった	20	60.6
職場で理解が得られなかった	7	21.2
人間関係が良くなかった	7	21.2
十分な休みがなかった	4	12.1
職場の理由でやめざるを得なかった	4	12.1
仕事にやりがいがあった	3	9.1
その他	13	39.4

働くために配慮してほしいこと (n=33) (複数回答)

体調に合わせた仕事	18	54.5
就業時間	17	51.5
通院の休暇	15	45.5
体を休める休暇	10	30.3
通勤	9	27.3
その他	4	12.1
職能訓練	2	6.1

- 働けない、働いていたが辞めた人は全体の17%
- 離職者の22%が3年未満、52%が5年未満
- 体調に合わせた勤務内容、就業時間、通勤などへの配慮があれば働ける
➡ 就職・雇用継続のためには雇用者や同僚からの理解が必要

成人先天性心疾患患者の声

- 親の介護や亡くなった時、一人になった時に生活に不安。10年後、20年後、現在よりも少し安心できる制度や金銭面で生活できているのか。（岩手県・35歳）
- 今後、収入面で一人で自立して生活していくのは難しいが、これ以上の仕事は無理だと思う。親がいなくなった時に一人で生活していけるか。（広島県・39歳）
- 経済的にはぎりぎり。父親の収入(20万)のみで生活。母親はパートで続けるところがなかなかない。心臓病の方は良くなったが、できることが減ってきた。（兵庫県・24歳）
- 支援してくれている両親が高齢になってきている。現在の生活は、殆ど年金生活の親の支援で成り立っている。（兵庫県・43歳）
- 心臓病が重いことにより福祉施設には入所ができない。病状も大変になっていく中、支えている親も年を取っていく。（東京都・32歳）
- 出かけるときは家族に頼らないといけない。自分は全く働けないし、両親も働けなくなってくる。（福井県・32歳）
- 障害者手帳もなく健常者より通院も多く制限もある。職場で理解されるのか…。（宮城県・24歳）
- 正規ではなくフルパートという立場で、何かあった時（長期の休みなど）に仕事が継続できるのか。（埼玉県・28歳）
- 生活介護施設へ週の半分親が送迎している。親が年を取って送迎をできなくなることが心配。（埼玉県・20歳）
- 障害者枠採用でも、通院休暇はなく、有休消化のためにすぐなくなり、欠勤扱いとなり評価にもつながってしまう。親の介護や、体力が低下した時の通院、老後は…（神奈川県・32歳）

- 他の人より疲れやすいが、内部障害のため、なかなか気づいてくれない。職場の上司には伝えたが、全員には伝えていない。伝えることで職場にいつらくなることにならないかと。（青森県・22歳）
- 障害者枠での雇用は、初めから給与が低く抑えられているのではないか、非常勤でしかないのではないか。フォンタン後の肝硬変と言われた。また治らない病気が増えた。（神奈川県・20歳）
- 就労しているだけで疲れてしまい家事があまりできない。両親も高齢、いつまで働けるかわからず、将来設計が描けない。入院した時の付き添いや、両親が動けなくなったり、介護になったり、亡くなった時どうするのか。（東京都・46歳）
- 重複障害(内部と外部)を持っているとなかなか雇用してもらえない。仕事がなく年金もない。今後、どう生活していけばいいのかわからない。（岡山県・31歳）
- 臨職しか見つからないが、職場で正規社員との差別を感じる。次に手術になった時にどうしたらいいか。今の職場も5年で切れてしまうが、仕事が見つかるのか。（北海道・23歳）
- 生活はいっぱい、いっぱい。障害者雇用でも条件は一般と変わらない。面接時は通院のことを了解してくれたのに、入社後は通院をやめるように指導されて辛かった。（神奈川県・36歳）
- せっかく就職できても、体調の変化により勤務条件が難しくなり、転職等を考えざるをえない。実家から通っており、生活や通勤・通院など、親に頼っている側面は大きい。今後、親も年齢をとり、体調面の不安や、介護等の問題が出てきた場合、生活できているのか。（愛知県・31歳）

全国心臓病の子どもを守る会の活動

- 1963年創立
- 心臓病児・者本人とその家族が会員
- 内部組織として15歳以上の患者で心臓病者友の会（心友会）をつくり、活動をしている
- 「医療制度の改善と社会保障および教育制度の充実と患者と家族の幸せのため」の活動を行う
- 交流、学習、啓発、国や自治体への働きかけ
- 45都道府県 50支部 3600世帯（2020年1月現在）

全国各地の支部活動

支部での活動が
会活動の基本



医療講演会



親子で楽しむ療育キャンプ



クリスマス会

全国46都道府県にある支部では、地域の専門医など、医療者の支援も受けながら、病気や教育、福祉等の勉強会や療育キャンプ、クリスマス会などの交流行事を行っています。交流を通じて、日ごろの悩みを気軽に出し合える仲間を増やしています。

第57回全国大会 静岡大会

2019年10月 しずぎんホール ユーフォニア 参加250人

毎年開催している
全国大会は昨年で57回



基調講演 『点を繋いで命の線を引く』

坂本喜三郎 医師

(日本小児循環器学会理事長／静岡県立こども病院 院長)

ディスカッション 『障害者雇用の今そして未来へ』

司会 田中靖彦医師 (静岡県立こども病院 副院長)

木下 聡 (静岡県支部会員)

パネラー

厚生労働省職業安定局 障害者雇用対策課長

企業2社、患者2人

第49回心友会全国交流会in鹿児島

2019年7月 鹿児島市 中原別荘にて 110人参加

15歳以上の患者が集い
学び・交流を深める



講演「16歳以上の先天性心疾患患者さんのQOLとセルフケア」
宇部フロンティア大学 山崎啓子先生

分科会

「心疾患でも実践できる体力づくり」

講師：鹿児島大学病院リハビリテーション部

長谷場 純仁先生

「フリートーク 特別養子縁組」

「フックボード作り」



2020年2月で
671号に

みんなの声

**成人式を迎えた左心低形成症候群の息子
夢をみつけ心から笑える日を願って**
髯馬 井上 明子

胎児診断で、左心低形成症候群を告げられた息子が、今年、成人式を迎えました。これまで息子を支えてくださった方々に、感謝の気持ちでいっぱいです。

20年前、産婦人科から「念のため」と群馬県立小児医療センターを紹介されました。これまでを振り返ると、モヤの中を歩り歩いてきたように感じます。待たされた大きな決断と、覚悟の日々が過ぎました。私は不安と責務を押しつぶされそうになりながらも、ただ彼の生命力を強く信じ、「大丈夫」と繰り返し、自分に言い聞かせて乗り越えてきました。かなり、がむしゃらに生きてきた感じがします。

可能性があるなら手術を強く望んで
おなかの子に重大な病気があったと知った私は、当然のごとく自分を責めました。それでも自ら情報を集め、そして落胆し、さらに追い込まれ、精神的にも苦しい日々を過ごした末に出産しました。当時周囲の対応もななく、正直どこに助けを求めているのかわからず、正しいのか、途方にくれていました。と

ても孤独でした。せめて、詳しく正確な情報とわかりやすい選択肢の提示があったらな、と思います。

予て口を過ぎてようやく生まれた息子は、産褥も使わず、すぐさまNICU車で小児医療センターへ搬送されていました。後を追って行った主人は生まれはかりのわが子の命が、一週間か10日だろうとの宣告を一人で受け、身体が震えたそうです。産院に取り残された私は、主人からの連絡を待ち、長い夜を過ごしていました。

間違いであったとしても願いはかなわず、すぐに処置が始まりました。症例が少ない手術の成功例率も低いと聞いた家族は「これ以上傷をつけ、痛い思いさせたくない」と言いました。小さな体にコードや管がいっぱいつながれ、保育器に入った姿を目にしたのだから当然だと思います。

私は、医師からの説明をちゃんと理解し、判断できるほど冷静ではありませんが、イヤ、このまま、この子を失うのは絶対にイヤ、この思いだけで「可能性がゼロでないなら、手術をしてほしい」と強く望みました。

今月の表紙
瑞生は右室前壁心室、両大血管右室室始症、肺動脈狭窄、同程度の手術後心臓入り、予後推定も悪いと診断された。体長もかなり多いうが、家で過ごすときは、体長にして多量と判断してはいない。猫の日記が好評。二つのお手紙や「一靴猫」を描きました。(母のみこ)

彼は、大きな山を幾度も乗り越えてくれました。主治医と執刀医のみならず、多くの病院スタッフと家族の支えがあったことです。一歳からカ月からファンタン手術を終え、退院できたとき、初めてホットしました。まだ胸骨の腫起を矯正中、で酸素も必要でしたが、家で過ごせる幸でいっぱいでした。急な発熱の際に心停止もありました。速やかな知的障害を心配しているなか、弱視で片目しか使っていないことが判明しました。また、周期性嘔吐病も発症し、通院も頻繁でした。ケガや骨折もありました。でも一番心を砕いていたのは学校のことでした。



高松 瑞生
4歳
栃木

心臓をまもる

2

2020
No.671

2020年2月20日
毎月20日発行
定価1部500円(送料は別途)
http://www.heart-mamor.com
E-mail: mail@heart-mamor.com



なめくじわてまかをたるとら

第57回全国大会・静岡大会
バトンを繋いで
大切な命 ずっとがんばる君たちへ

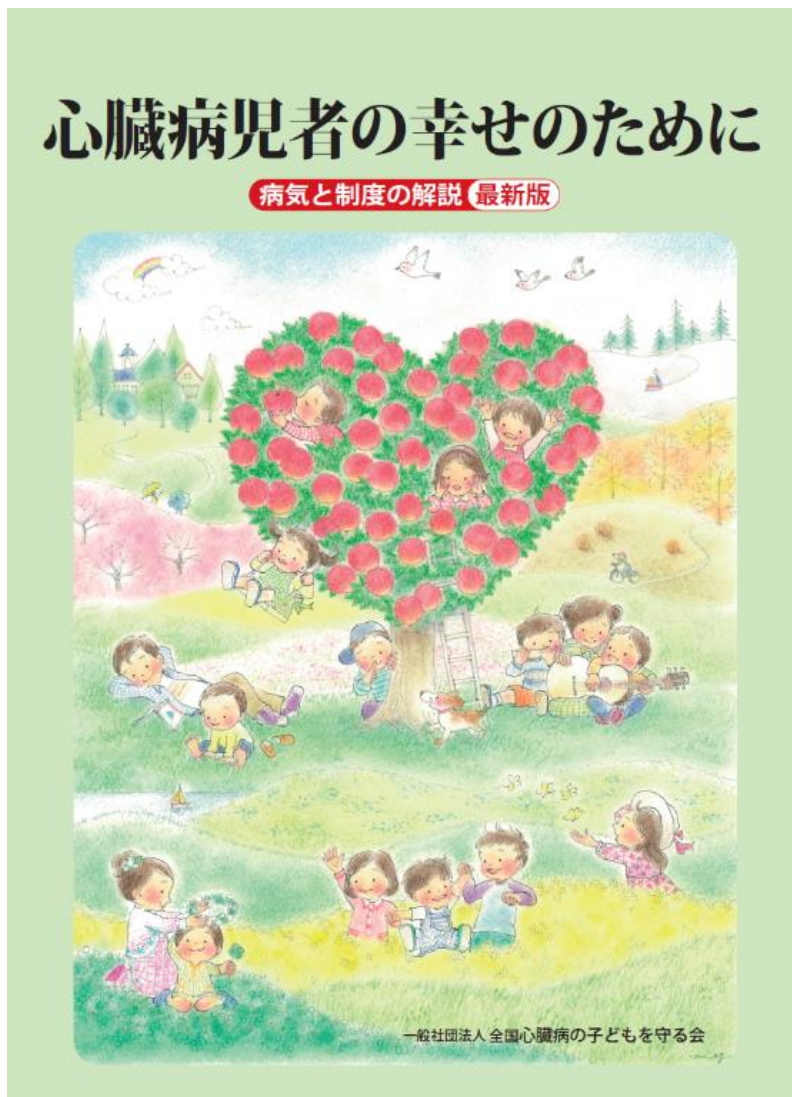
- 3 基礎講座
「浜を繋いで命の線を引き」
坂本喜三郎 日本小児循環医学会理事長
静岡県立こども病院 院長
- 11 みんなの声
井上明子(群馬) / 田中紀子(滋賀)
☆はっとタイム 前田多喜子(東京都)
のびゆく芽
富田修平(川崎)
- 17 シリーズ 心臓病の医療を志して
稲葉俊郎 東京大学医学部附属病院
循環器内科
- 18 はあと
よしおかほまれ(東京都)
たぞえりゅうたろう(広島)
- 26 各地のしりぞ
群馬 / 福岡
Friends to Heart
佐々木和子(兵庫) / 西村英(広島)
大畑貴俊(茨城)
- 28 Friends to Heart
佐々木和子(兵庫) / 西村英(広島)
大畑貴俊(茨城)



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

書籍などの発行

病気を知ってもらう
自らが学ぶ活動

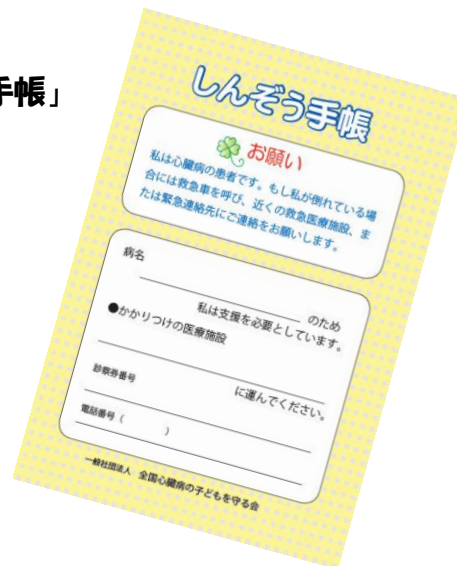


書籍「心臓病児者の幸せのために」
病気と制度の解説



ハンドブック「子どもが心臓病と言われたら」
①乳児 ②幼児・学童 ③思春期

「しんぞう手帳」



心臓病児者の幸せのために 会が目指しているものは

- 誰もが安心して医療を受けられるよう
医療費の負担軽減と診療体制の充実
- 患者と家族の生活を支える福祉制度の充実
- 病児一人ひとりに合わせた教育の保障
- 社会に出て働くための就労保障
- 経済的自立を支援するための所得保障
- 患者も生きがいをもって生活できる環境づくり