

## 第3回 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会

2012年11月19日

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

副会長 神永芳子

### ● 疾患の特性として

先天性の心疾患患者の多くは、医療の進歩により、重症の患者でも助かる子どもたちがたいへん多くなりました。しかし、手術などによる治療で「根治した」とは言い難く、問題を抱えながら大人になっていく患者が増えています。今では、成人先天性心疾患患者数が、小児の患者の数を超えており、先天性心疾患は、子どもの病気ではなくなっているのが現状です。

また、小児期に問題が改善された患者においても、成人期に移行していくにしたがって、再び状態が悪くなることもあり、医療における管理、日常生活上の困難さは生涯にわたっているのです。

### ● 医療費負担

手術の際には自立支援医療（育成医療）を利用します。育成医療には中間所得層への負担軽減措置が設けられていますが、3年ごとに見直される経過措置であり、安定した制度にすることが望まれます。大人になってからは、身体障害者手帳を取得していないと自立支援医療（更生医療）の対象にはりませんし、高額な費用がかかる心臓手術では、実質的に高額療養費の限度額まで負担することとなっています。内科的な治療については、成人期に移行すると公的医療費助成がありません。小児から成人期への継続した医療費助成が必要とされています。

### ● 医療を受けるために

専門的な循環器小児科の医療機関は集約化が進んでおり、重症な患者ほど治療を受けられる病院が限られています。そのために、遠方の病院への交通費や、親の付き添いのための宿泊費用が負担となっています。そうした、治療に必要な費用への援助は何もありません。治療環境の整備として、交通費の助成、宿泊費用や施設の充実が望まれています。

### ● 学校生活

普通学級に通っている子どもが多く、重症の疾患の児童の場合には、登下校における介助が必要とされています。現状では、公的制度による支援が乏しいため、親が送り迎えを求められています。また、教室の移動、体育や野外移動をとまなう授業への参加などでは、他の児童へ追いつくことはできません。病児への理解と支援が、親の切実な声となっています。

### ● 就労保障

成人期をむかえた患者の中には、就労が困難でありながら、所得保障の障害年金の対象から外れてしまう、制度の谷間にある患者が多数います。多くは、就労をすることができても、就労を継続することに困難を生じています。通勤の負担が大きいこと、通院や入院のために休暇が無くなってしまふ、そうしたことについてまわりの人から理解が得られない。そうしたことが負担となって、辞めざるを得なくなってしまふいます。働き続けていくための環境整備が必要です。

● 自立に向けた支援を

心臓病をもつ患者は、幼い時から病気というハンディを抱えながら成長をしていきますが、そうした患者への理解と、少しの手助けがあれば、社会の中で自立して生活していける可能性をもっています。病気を克服して大人になるための力をつけていけるような環境を、社会的に整えていただきたいと強く願っています。

【参考資料】

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 2013年度国家予算への重点要求項目

## 2013年度国家予算に対する重点要求項目

### 医療

#### 1. 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業の改善に向け、特に、以下の取組を進めてください。

- (1) 20歳以後（キャリアオーバー）の患者の実態を把握し、難病対策とも連携をとり支援策を早急に検討してください。
- (2) 慢性心疾患に係る認定基準（基準告示）を改善し、将来、手術を含めた治療の可能性がある「経過観察」については対象であることを明示・徹底するとともに、認定に地域間格差が発生しないよう、適切な指導を行ってください。
- (3) 特に、不認定となる場合については、その理由を明示するなど、申請者に対し、丁寧な説明が行われるよう、対応を指導、改善してください。
- (4) 小児慢性特定疾患治療研究事業と特定疾患治療研究事業の整合性を確保するとともに、両制度の法制化を図るなど、財政的な安定、そして地域格差のない患者の立場に立った運営に努めてください。
- (5) 遠くの専門医療機関にかかるために必要な交通費や滞在費用の負担を軽減するための支援を行ってください。

#### 2. 心臓病児者の医療の充実について

心疾患児及び成人先天性心疾患患者の医療やQOLの向上のため、以下の取組を進めてください。

- (1) 成人先天性心疾患患者の増加に的確に対応するため現状を把握し、小児期から成人期への循環器専門医療機関への連携や、他科との連携もとれるような総合的医療体制を構築してください。また、成人先天性心疾患に対応できる医師（循環器内科、心臓血管外科を含む）の育成確保を早急に進めてください。
- (2) 乳幼児医療費の助成内容を充実するとともに、地域格差を是正し、どこに住んでいても、同様の負担で安心して医療を受けられるようにしてください。また、少子化対策のためにも、法律による子どもの医療費無料化を早急に検討、実現してください。
- (3) NICUを始めとする小児救急、周産期も含めた小児医療の一層の充実に必要な医師・看護師の確保、設備の拡充を進めてください。また、公的病院への小児科の設置・存続についての政策目標を明確に示してください。
- (4) 再生医療を含む高度先進医療について、必要な患者への治療が速やかに保険適応で行われるように、臨床研究から治験、診療報酬評価に至る遅滞ない推進を可能とする体制・制度を確立してください。
- (5) 居住地を離れて入院せざるを得ない子どもに付き添う家族のために、病院及びその近辺に、安価で滞在できる宿泊施設の設置・整備を推進してください。
- (6) 日常生活用具給付については、障害者自立支援法、介護保険法、児童福祉法に基づくもののほか、「難病患者等居宅生活支援事業」や「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業」によるものが並存しています。これらの制度については、給付対象となる用具の種目がそれぞれ異なるほか、適用の優先順位もあり、大変分かり難く、使い難い状況が

あります。利用者の視点に立ち、制度から漏れることがないように改善や適切な周知などを進めてください。

### 3. 心臓移植への対応について

改正臓器移植法が施行され、少しずつ移植件数は増えており、今年6月に国内初の6歳未満の小児における脳死下臓器移植が行われましたが、引き続き、移植医療体制を充実させるために以下の取組を進めてください。

- (1) 心臓移植に限らず、移植医療に対する正しい理解が進み、定着するよう、教育の場で脳死および臓器移植について子どもや保護者が学習する機会をつくるなど、積極的な取組を進めてください。
- (2) 心臓移植に関する全ての費用（臓器の搬送等を含む）について、健康保険及び公費負担の対象としてください。
- (3) 臓器提供の貴重な意思を生かすため、臓器提供意思の有無の確認が適切に行なわれるよう、仕組や環境の整備に努めてください。特に、臓器提供施設の条件を緩和して、拡充を進めるとともに、ドナーの意思が生かされるよう、ドナーを提供病院に搬送できるシステムの構築を進めてください。また提供施設に小児の脳死判定ができる医師らを派遣するなど支援体制を整えてください。
- (4) 移植コーディネーターを国家資格として確立し、養成制度を整備することで人数を増やし、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。また、移植施設及び提供施設にあつては、レシピエント及びドナーのプライバシー、人権を固く守る体制が作られるよう、指導を徹底してください。

## 教育

1. 震災など緊急時に心臓病児を含め児童生徒が安全に避難できる体制を整えて下さい。
  - (1) 心臓病を含む内部障害など見えない障害についても、配慮が必要なことを教職員に周知徹底してください。
  - (2) 緊急時の対応について保護者と情報交換し、有事に備えてください。
  - (3) 自力で他の児童生徒と同じ速さで避難できない心臓病児がいる場合、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、日頃の避難訓練から担当を決めるなどの配慮をお願いします。
2. 人間として豊かに成長するために、その子どもの必要とする教育が受けられるようにしてください。
  - (1) 内部障害である心臓病児も特別支援教育の対象となることを自治体に周知してください。
  - (2) 心臓病児が病状、障害に応じて必要な教育を受けられるようにするため、通常学級、特別支援学級、特別支援学校など、希望する学校または学級を選択できるようにしてください。
  - (3) 病状により参加できない教科があれば、個別の教育計画と評価基準を作成してください。
  - (4) 心臓病児が入院や自宅療養などで学習の空白が生じる場合には、学籍の移動をせずに受けられる訪問学級や院内学級、通級などの教育の場を保障してください。
  - (5) 病気や障害が、高等学校や大学への進学に不利益にならないよう（体育の評定など）に配慮してください。
3. 病気や障害があっても将来自立できるように、社会性を育てる教育をしてください。
  - (1) 自治体が心臓病児の状態に応じた施設改善や支援員の配置など必要な環境整備を実

- 施しやすいよう、国庫補助制度を改善してください。
- (2) 重い心臓病児や他の障害を併せ持つ児童生徒が在籍している場合、1クラスの児童数を減らしたり、複数の教員配置にしたりして配慮が行き届くようにしてください。
  - (3) 教職員及び特別支援教育コーディネーターに対して内部障害である心臓病の知識と理解を深める研修を実施してください。またその中で、学校生活管理指導表が有効で適切に使われるよう周知徹底をしてください。
  - (4) 病児の心や体のことを理解できる専門職としてのスクールカウンセラーの養成に努め、病気や内部障害を持つ子どもを支援してください。
4. 教育の場で地域格差が生じないよう、国が現状を把握し改善に努めてください。
- (1) 各自治体における支援員の数、施設環境等において、地域による格差の実態を調査し、改善に努めるよう各自治体・教育機関への指導を行ってください。
  - (2) 特別支援教育に向けた財政的支援が、人的支援の充実を図るために適切に使われるよう各自治体への指導を行ってください。
5. 命の尊厳について、あらゆる教育の場で考える機会を数多く作ってください。
- (1) 心臓病などの病気や内部障害についての理解を深め、考える機会を教育の場で数多く作ってください。
  - (2) 脳死及び臓器移植について教育の場でも取り上げ、考える機会を数多く作ってください。
  - (3) 教育現場でのAEDを含む救命救急に関する訓練や講習を推進してください。

## 福祉

心臓病児者の障害は、手術をして改善されても、生涯にわたって医療を必要とする人は多く、その障害は外見からはわかりにくいのが実情です。心臓病児者の障害を正しく理解し、心臓病児者の自立のために支援策の検討をすすめ、QOLの向上につながる適切な施策を拡充してください。とりわけ、総合福祉部会の「骨格提言」のめざす方向にむけた障害者施策の抜本的な改正が望まれている中、自立支援医療の制度の再構築、内部障害者も福祉を受けられるような障害認定の在り方の検討を早急に行ってください。その具体策として、次のことを要望します。

1. 心臓病児者は外見ではその障害の有無が判りません。また、多くの病児者は在宅で家族の介護のもとで生活を送っています。災害時には災害弱者として見落とされてしまいますので、日頃から所在把握を行い、支援の手が行き届くようにしてください。
2. 自立支援医療について早急に負担のあり方、支給対象範囲の見直しを行ってください。
  - (1) 低所得者については全額公費負担としてください。また、自立支援医療の高額治療継続者（いわゆる「重度かつ継続」）の適用範囲を心臓病児者にまで拡大してください。
  - (2) 育成医療及び更生医療制度を継続した制度として再構築してください。当面は、育成医療の負担上限額と同様の措置を更生医療にも設けてください。
  - (3) 生涯を通じて制度が適用されるよう、育成医療と更生医療の整合性はかり、障害者手帳の有無を問わず、医師等の専門家の意見などにより対象とする患者を決められるようにしてください。
  - (4) 重篤な患者ほどより高度な医療を行う専門医療機関へかかる必要があります。遠方の医療機関へ受診するための交通費、付き添いのための宿泊・交通費へ助成を行ってください。
  - (5) 内部障害者にとっては、自治体が行っている重度障害者医療費助成制度も障害の除去・軽減の目的にかなった制度です。自立支援医療の見直しの中で国の施策としてください。
3. 福祉制度について、心臓病者のような内部障害者でも利用ができるよう、次の点を早急

- に見直してください。
- (1) 居宅介護（ホームヘルプ）を心臓病者にも利用しやすい制度にしてください。
  - (2) 移動支援を介護給付に位置づけ、心臓病者にも使えるよう対象範囲を拡大し、通院、休日や緊急時、学校の送り迎えにも利用できるようにしてください。
  - (3) 日常生活用具に新規用具が入りやすくなるよう国庫負担を大幅に増やしてください。特殊寝台が心臓病者も対象となるよう示してください。パルスオキシメーター、電動アシスト付き自転車を、日常生活用具として市町村に示してください。
  - (4) 電動車いすが心臓病者にも補装具として交付できることを周知徹底し、交付を推進してください。
4. 内部障害者の社会参加のための福祉制度の拡充をしてください
- (1) 心臓病者が利用できる作業所等の拡充支援を行ってください。
  - (2) 心臓病児者の生活の場として、ケアハウス・グループホーム等を利用できるよう、制度の拡充支援を行ってください。
  - (3) 福祉作業所等へ通うことができない心臓病者への移動手段の援助を行ってください。
5. 心臓病児を育てながら働き続けられるよう、障害児保育、学童保育、病児一時保育を充実させてください。入院中の病児への付添いの際に一時的にきょうだいを預けられる保育体制の整備と、その際にかかる経費等への支援策を講じてください。
6. 実態に見合った心臓機能障害の認定を行ってください。
- (1) 身体障害者手帳、特別児童扶養手当、障害年金の障害認定にあたっては、状態の悪い時期を特に考慮するなど、基準と診断書様式を実態に見合った内容に改善してください。また、判定にあたる医師は、先天性心疾患患者の状態を把握できる医師を配置するか、専門医の意見を聞くような認定システムとしてください。
  - (2) 特別児童扶養手当と障害年金の認定基準にある「一般状態区分」を心臓病児者の実態に見合うよう早急に改善してください。また、患者の日常生活の状態把握にあたっては、患者本人や保護者等の意見も考慮に入れたかたちで認定を行うよう改善してください。
  - (3) 企画監査指導室の「指導」により、特別児童扶養手当と障害児福祉手当の打ち切り・降級が相次いでいます。この間、打ち切りや降級になった子どもの介護の実態について、あらためて検証を行ってください。また、平成22年11月22日に出された障害保健福祉部長通知の中の「一般状態区分や年齢のみで判断せず、個々の状況に応じた総合的な認定が行われるよう徹底する」ことを、あらためて、都道府県に対して周知徹底を行ってください。
7. 特別児童扶養手当の異議申し立てへの回答が遅れている実態を把握して、都道府県へ指導を行ってください。また、国が再審査請求を受けた場合にも、すみやかに対応をするよう改善してください。
8. 障害基礎年金の支給額を、障害者の生活実態を調査したうえで、自立して生活できる金額に早急に引き上げてください。

## 仕事

心臓病者は、職場でどのような配慮が必要なのか外見では判断がつかないこと、個々によってどの程度の仕事ができるのかが違うこと、また、天候や季節によっても体調に差があるために、その障害特性の理解を得ることを難しくしています。せっかく就職ができたとしても、まわりの理解が得られないため、無理をして体調を崩して辞めざるをえないケースが後を絶ちません。通勤や勤務時間、通院・入院のための休業保障などの少しの配慮があれば、その力を発揮して社会的な自立へ近づくことができます。そうした心臓病者の就労を保障するため以下を要望します。

## 1. 障害者雇用促進法の拡充を

- (1) 短時間就労が法の対象となったことで、企業が正規雇用の障害者を減らすことにならないよう、障害の特性や実情に応じた指導監督を行ってください。
- (2) 心臓病者が安心して働き続けられるための対策として、通院・入院に対する休業保障を国が責任をもって制度化してください。
- (3) 障害種別ごとに詳しく雇用状況を分析して心臓機能障害者の就労実態を把握し、障害種別に偏りがないように指導を行ってください。また、分析にあたっては、雇用継続期間の実態も詳細な調査を行い、働き続けられる職場になるよう、指導改善を行ってください。
- (4) 雇用納付金は、未達成企業がその義務を怠ったものとして、相応の額に引き上げてください。

## 2. ハローワークの充実を

ハローワーク（公共職業安定所）や地域障害者職業センターなどの担当者が心臓病者の特性について十分理解することができるよう研修を充実させてください。また、就労後にもきめ細かに相談に応じられるように、ハローワークの職員を増員して、必ず障害者雇用の専任職員を常勤させて地域差がないようにしてください。

## 3. 能力開発のための支援を

- (1) 一般の職業能力開発校の障害者訓練コース担当者や、障害者職業能力開発校の担当者、障害者職業訓練コーディネーター等に対する専門課程の研修の中で、心臓病者の特性についての研修を増やしてください。
- (2) 利用する心臓病者が安心して訓練が受けられるよう、専門医療機関との連携をはかってください。

## 4. 心臓病者の特性を理解してもらえような措置を

心臓病者は日常生活が制限され、職務内容、勤務条件等が身体の負担にならないよう配慮する必要があります。企業・公共機関と専門医療機関とが連携がとれる体制を整備してください。また、心臓病者には状態にあわせて勤務できるよう柔軟な勤務形態が必要であることを事業主に周知してください。その際、主治医の医学的な助言にもとづいて勤務形態を決められるよう指導をしてください。

## 5. 作業所へ通っている心臓病者が、体調が不安定なために休みがちであっても働き続けられるように、「日払い方式」から「月払い方式」に変更してください。事業所が安定的な運営を行えるような制度にしてください。

