

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

会長 神永 芳子

<医療>

1. 小児慢性特定疾病と難病対策の充実を

- (1) 難病の医療費助成制度の対象（指定難病）をすべての小児慢性特定疾病の範囲まで拡大してください。
- (2) 難病患者と小児慢性特定疾病患者への新制度施行前と後の医療費助成の認定状況について、都道府県ごとに調査を行ってください。
- (3) 住民税非課税世帯と重症患者の小児慢性特定疾病と難病の医療費助成は無料としてください。
- (4) 小児慢性特定疾病と難病の治療研究を進めるための登録管理システム開発及びデータ運用事業の予算を増額してください。また、生涯にわたって継続するシステムとしてください。
- (5) 小児慢性特定疾病児と難病患者が県外の医療機関で治療が必要な場合には、患者と付き添いへの交通費と滞在費の補助を行ってください。
- (6) 難病・小児慢性特定疾病の医療費助成手続きを簡素化してください。とりわけ他の医療機関にかかる際の医療機関の登録は柔軟な対応ができることを徹底してください。また、病状に変化がないと考えられる患者は、毎年申請を行わなくても済むようにしてください。
- (7) 難病・小児慢性特定疾病の医療費助成を申請する際の診断書料の負担を無料としてください。当面は、国からの補助を行うなどの負担軽減を行ってください。
- (8) 小児慢性疾病児童等自立支援事業の予算を大幅に増やして、任意事業となっている福祉施策の充実をはかってください。また、自治体における慢性疾病児童地域支援協議会の設置を促進して、事業内容に患者からの声を反映させてください。
- (9) 小児慢性疾病児童等自立支援事業については医療費助成の対象以外の病児も含めた施策となるようにしてください。

2. 自立支援医療の拡充を

- (1) 2010年の自立支援法違憲訴訟団との基本合意文書で「当面の重要な課題」とされた利用者負担のあり方の検討を早急に行い、住民税非課税世帯は全額公費負担としてください。
- (2) 3年間の経過的特例措置として行われている育成医療の負担軽減を恒久的な制度としてください。
- (3) 成人期で再手術を必要とする心臓病者が増えています。18歳以降も安心して手術が受けられるよう、育成医療と同様の負担軽減措置を設けてください。また、身体障害者手帳が無くても専門医の意見書により更生医療が受給できるようにしてください。
- (4) 高額治療継続者（いわゆる「重度かつ継続」）の適用範囲を、すべての心臓病児者へ拡大してください。
- (5) 自立支援医療の利用者の所得区分を緩和してください。
- (6) 心臓手術のために遠隔地の医療機関にかかる患者への交通費の助成を行ってください。
- (7) 入院時の食事代の患者負担も自立支援医療の対象としてください。当面、難病・小児慢性特定疾病患者と同様に利用者負担の軽減を行ってください。また、長期入院が必要な患者の負担にならないように1ヶ月を超える入院時の際に半額になるなど食費負担の軽減措置などを設けてください。

3. 医療の地域格差是正を

- (1) 医療の地域格差をなくすため、小児循環器の医師を確保してください。
- (2) 自治体が行っている重度障害者（児）への医療費助成と乳幼児・子ども医療費助成は国の制度にしてください。当面は、自治体への国民健康保険負担金の減額ペナルティはやめ

てください。

- (3) 専門医療機関の近隣に患者や付き添い家族が安価で利用できる滞在施設を増やしてください。また、施設の運営にあたる費用の助成を行ってください。

4. 医療保険制度の改善と保険外負担の縮小を

- (1) 必要な医療は速やかに医療保険が適用されるようにしてください。患者申出療養により先進医療が保険制度になりにくくなるなどの弊害がおきないようにするなど、国民皆保険制度を堅持してください。
- (2) 入院時の居住費（光熱費）への患者負担導入などの保険外負担の拡大をやめてください。
- (3) 一般病室の数が空いていない場合や医療上の必要性で差額のある部屋へ入院した場合には差額室料を徴収できないことを、医療機関に対してくり返し周知を行うとともに、適正な指導を行うようにしてください。
- (4) 重症な心臓病患者が症状を悪化させないために必要な予防接種（シナジス予防投与を含む）は保険適用としてください。

5. 心臓病児者の医療体制の充実を

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 成人期への移行期医療がスムーズに行われるよう、小児科と内科の循環器専門医療機関の連携をすすめてください。また、合併症や続発症に対応できるように他科と連携のとれる総合的な医療体制を構築してください。
- (3) 成人先天性心疾患の専門医の育成・確保をすすめてください。そのためにも、成人先天性心疾患の専門医制度を確立してください。
- (4) 教育現場での医療的ケアについて厚労省・文部科学省で調整し、在宅酸素療法をしている病児が、学校へ酸素を持ち込むことで親の付き添いを求められることがないようにしてください。

6. 先進医療の開発促進を

- (1) 心臓病の治療に効果的な再生医療の研究開発にかかる予算を増額してください。
- (2) 小児への薬剤使用の臨床試験を推進して薬の安全性を高めてください。

7. 心臓移植の推進を

- (1) 臓器提供により助かる命が有り、臓器提供は人生の最後にできる命の贈り物であることを、教育の場や政府広報などでさらに広めてください。
- (2) 心臓移植における臓器の搬送等は現物給付とし、立て替え払いをしなくても済むようにしてください。
- (3) ドナーの貴重な意思を生かすために臓器提供施設を拡充して、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また提供施設を整備拡充してください。
- (4) 脳死状態の患者家族への臓器提供についての説明及び意思の確認を、病院機能評価の認定基準必要項目とするなどして義務付けてください。
- (5) 移植コーディネーターを増員し、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。

<福祉>

1. 身体障害者手帳制度の改善を

- (1) 認定基準を根本的に見直して、日常生活の実態に則した認定が行われるようにしてください。心臓病は日々状態に変化のあることを勘案して、申請時の状態だけではなく、経過や予後をふまえた認定が行われるようにしてください。また、専門医学会の意見を聞くなどして、診断書に最新の検査項目を入れて患者の状態を正確に把握できるよう改善してく

ださい。

- (2) 小児期であっても、診断がついた時点で身体障害者手帳の対象となることを、自治体や認定にあたる医師と医療機関に周知してください。また、障害者が取得できる制度があることを対象者にわかりやすく伝えるようにしてください。
- (3) 再認定が不要な患者は有期認定としないようにしてください。

2. 特別児童扶養手当・障害年金制度の改善を

- (1) 現在の障害基礎年金額は、障害があるために十分に働くことができない者にとって生活を維持するために必要な金額が保障されていません。障害者の基本的人権が守られ安心して生活できる年金額を保障してください。また、障害年金にはマクロ経済スライドは適用せず、物価上昇分に見合った金額を上乗せするようにしてください。
- (2) 障害年金の認定基準を根本的に見直し、日頃の生活状態を十分に考慮に入れた判断が行えるようにしてください。そのために、患者・家族・主治医のから意見を聞く機会を設けるなどの認定システムの改善を行ってください。また、更新時も本人からの日常生活状況の申立書を提出するようにしてください。
- (3) 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準にある「一般状態区分」は心臓病児者の日常生活上の困難さを表すのには不適切ですので、早急に見直してください。
- (4) 心疾患の障害年金の認定において、「例示」で示された異常所見と一般状態区分による一律な認定が行われている現状を改善し、総合的な判定が行なわれるようにしてください。また、先天性心疾患の認定においては、「フォンタン循環」も慢性心不全状態であることを認定基準に加えてください。
- (5) 特別児童扶養手当の認定においては、病状に変化がない病児に対して、一定の年齢によって降給されていたり、一般状態区分のみで判断されたりする一律な降級がいまだに多く見受けられます。個々の状況に応じた総合的な認定が行われるよう都道府県に周知徹底してください。また、学校生活管理指導表の区分は病児の日常生活実態を把握するには不適切ですので、削除してください。
- (6) 特別児童扶養手当・障害年金の認定においては、日頃の生活状況を十分に考慮に入れた判断が行えるよう、患者・家族・主治医のから意見を聞く機会を設けるなどの認定システムの改善を行ってください。また、診断書の提出時だけでなく、過去1年程度の間に基づいて該当する場合には、支給の対象とするよう、認定要領を改善してください。
- (7) 20歳前障害の障害年金に3級を設けてください。
- (8) 先天性心疾患患者が厚生年金加入後に状態が悪化し、障害年金の受給要件を満たした場合には障害厚生年金が受給できるようにしてください。当面は、事後重症制度を柔軟に運用して、一定期間就労ができる状態にあった後に認定基準に該当した場合には、厚生障害年金の支給対象とするようにしてください。

3. 異議申し立て、審査請求への対応の改善を

- (1) 手当等の異議申し立て（審査請求）を行っても、1年近く回答を待たされることがあります。その結果、申し立てをあきらめてしまうことにつながっています。国は都道府県ごとの実態を把握して、すみやかに対応するよう、指導してください。
- (2) 国が再審査請求を受けた場合にもすみやかに対応してください。

4. 福祉制度の心臓病者適用範囲の見直しを

- (1) 心臓病者は、日々状態が変化をすることや、疲れやすい、体力が無いなどといったことが理解されにくく、移動や家事援助などの面で十分な福祉サービスが受けられない現状にあります。心臓病者に対しても適切な区分認定が行われるようにしてください。
- (2) 移動支援については入通院や通学・通勤時の送迎にも利用できるようにしてください。
- (3) 補装具の電動車いすの支給について、歩行が困難な心臓病者にも、制度の趣旨にもとづいた判定が行われるように周知徹底してください。

- (4) 日常生活用具の特殊寝台、パルスオキシメーターが心臓機能障害にも必要であることを自治体へ示してください。また、在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については給付の対象とするようにしてください。

5. 社会参加のため、地域の実情に見合った制度の拡充を

- (1) 医療的配慮の必要な心臓病者が利用できる作業所や、生活の場としてのグループホームを作ってください。
- (2) 障害者施設に対する国の補助を増やしてください。また、施設職員の処遇を改善して質の向上をはかってください。

6. 心臓病児への保育・学童保育の充実を

- (1) 医師が集団生活可能と判断しても、病気を理由に保育園や学童クラブへの入所を断られるというケースが見受けられます。病気や障害への理解を広めて心臓病児への保育や放課後生活を保障してください。また、地域に溶け込んだ養育ができ家族への負担が軽減されるよう働きかけてください。
- (2) 病児の入院や通院時に、兄弟姉妹を預けられる一時預かりの保育体制の整備と、保育料への補助を行ってください。

<仕事>

1. 難病患者への雇用施策の拡充を

- (1) 障害者手帳の対象となっていない心臓病者の雇用が保障されるよう、対象となる疾病を拡大して難病患者への就労支援施策を拡充してください。
- (2) 難病患者就職サポーターの人数を増員するとともに、対象疾病への理解を促進するための研修等を実施してください。サポーターの取り組みの好事例を自治体へ広めるなどして、地域による格差をなくしてください。
- (3) 難病患者を障害者雇用促進法における法定雇用率の中に入れてください。

2. 障害者雇用促進法を改善し、心臓病者が働き続けられる環境に

- (1) 障害者差別解消法及び障害者雇用促進法の施行にともない、実効性のあるものにするための制度改正を行ってください。心臓病者においては、安心して働き続けられるための有給の入通院休暇を制度化してください。また、障害者本人と主治医からの意見にもとづき、身体の状態にあわせた就労時間・仕事内容となるようにしてください。
- (2) 先天性の心臓機能障害者の就労実態を把握して、心臓病であるために就労を断られることがないように指導してください。また、雇用継続期間の実態も把握して、働き続けられる職場になるように指導改善してください。
- (3) 短期・非正規就労で雇用されている障害者がなかなか契約更新してもらえないという声があります。短期・非正規就労でも安心して働き続けることができるよう、企業に対する雇用開発助成金や雇用調整金等の補助制度を実態にあわせて見直してください。
- (4) 障害者の法定雇用率を障害者の数に見合った率に引き上げてください。また、法定雇用率を満たしていない企業への指導を強化してください。
- (5) 心臓病者が就労を継続するには疲労が蓄積しないための配慮が必要です。病気や障害への理解を広め、内部障害者雇用を雇用する際のガイドラインを作ってください。

3. ハローワークの機能の充実を

- (1) ハローワークや地域障害者職業センターなど障害者雇用の担当者が、心臓病者の特性について十分理解することができる研修を行ってください。
- (2) ハローワークに障害者雇用のための専任職員を常勤させ、就労後にもきめ細な相談に応じられるようにしてください。また、十分な対応ができていないハローワークの事例を展開

するなど、地域差を解消するよう努めて下さい。

(3) 民間の障害者の職業紹介機関と連携をはかりながら支援を行ってください。

4. 職業能力開発のための支援の充実を

(1) 一般の職業能力開発校の障害者訓練コース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への、心臓病患者の特性についての研修を増やしてください。

(2) 心臓病者が安心して職業訓練が受けられる職業能力開発校を増やしてください。また、職業能力開発校と主治医や専門医療機関との連携をはかってください。

(3) 障害者が在宅でも職業訓練が受けられる制度を作ってください。

5. 就労系障害者福祉の充実を

(1) A型事業所を各地に増やしてください。その際、体調に変化のある心臓病者が受け入れ困難とされないように、日払い方式をあらためてください。

(2) 内部障害への理解を広めて、病気によって毎日通うことができない場合であっても継続が可能な施設を作ってください。