

第17回 日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会#  
市民公開講座 「医療費・社会保障・就労」#

#  
成人先天性心疾患患者の#  
医療費負担・就労状況

医療費について

**生活を支える社会保障制度(保健・医療)**  
スライド提供: 愛媛大学 楳垣高史先生

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期 (6歳~18歳)	子育て・就労 期(20歳~ 40歳)	退職後 (65歳~)	70歳~
保健・医療保障	母子健康手帳	家庭訪問	乳幼児健診			
		未熟児養育医療費助成				
		予防接種	学校保健			健診事業(老人保健) 健康手帳交付
		子ども医療費助成(乳幼児・児童)				公費負担助成制度
		母子家庭医療費助成				
		重度心身障害者医療費助成				
		医療保健(国民健康保険・社会保険・各種共済・船員など)			退職者医療	老人保健医療
		小児慢性特定疾患治療研究事業			特定疾患治療研究事業	
		自立支援医療(育成医療)			自立支援医療(更生医療)	
					自立支援医療(精神通院医療)	
	高額療養費、高額医療費制度			自己負担限度額適用認定証		

2 保健・医療保障(社会保険)

公費負担助成制度 医療費を軽減するシステム

**難病・慢性疾患対策**

内科的治療への医療費助成

**小児慢性特定疾患治療研究事業(514疾患)**  
児童福祉法にもとづく心臓病の内科的治療への補助

**特定疾患治療研究事業(56疾患)**  
希少性、治療法が確立していない疾患が対象  
**小児からの継続的な治療補助となっていない。**

障害者総合支援法: 障害者の定義に**難病**が追加

**難治性疾患克服研究事業(130疾患)**  
症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置。

対象疾患の拡大#

！ 現行の11疾患群514疾病（約11万人） #  
 → 14疾患群705疾病（約15万人） #

新規対象疾病

！ フォンタン術後症候群#  
 ！ 肺静脈狭窄症#

対象疾患の拡大#

！ 現行の56疾病（約78万人） #  
 → #800疾病（約150万人） #

新規対象疾病#

??#

・対象患者の認定基準の見直し  
 ・患者負担の見直し  
 ・切れ目のない支援の在り方の検討

**社会保障が必要と思われる先天性心疾患**

**チアノーゼのある疾患**  
 (SpO2<85%?, 90%?)

**フォンタン型循環**  
 (単心室、三尖弁閉鎖、...)

**右心室を体心室とする疾患**  
 (修正大血管転位、...)

**弁逆流が問題となる疾患**  
 (ファロー四徴症術後、...) など

2 保健・医療保障(社会保険)

医療保健(国民健康保険・社会保険・各種共済・船員など)

高額医療費制度

医療費 100万円

□ 窓口での負担(3割)が、30万円かかる場合

高額療養費として支給 30万円 - 87,430円 = 212,570円

自己限度額 80,100円 + (1,000,000円 - 267,000円) × 1% = 87,430円

212,570円を高額療養費として支給し、実際の自己負担額は、87,430円。



! 患者、家族、医療者が制度を理解し#  
適切に活用すること#

! 制度の実施主体が異なり、統一の窓口がないため#  
特に成人先天性心疾患を専門的に診る施設には#  
相談機能の充実が必要 #

! 成人期の医療費負担に関して#  
問題があることは認識されている#

! しかし、誰がどのくらいの医療費を負担していて#  
どのような支援が必要されているのか#  
実態に関するデータがほとんどない#

! 実態を把握して、適正な資源配置をしたい#

! 全国心臓病の子どもを守る会、および全国心臓病友の会#  
会員のうち、20歳以上の患者さんのいる1626世帯#  
を対象としたアンケート調査#

! 2013年6月～10月にかけて実施#

! 回答者はご本人、あるいはご家族#

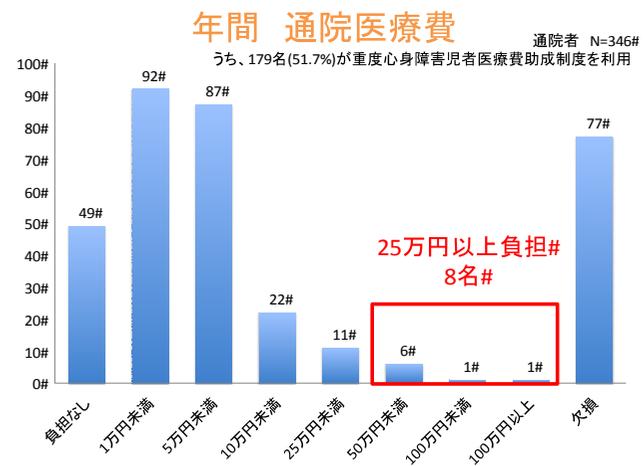
! 373名から有効回答を得た（有効回答率22.9%）#

### 社会保障制度の利用状況

N=373

項目		人数	% or 範囲
身体障害者手帳	受給している	303	81.2
	受給していない	27	7.2
	申請していない	36	9.7
	かつて受給していたが 現在は非該当・降級に	4	1.1
	欠損	3	0.8
級数 (N=303)	1級	214	70.6
	3級	63	20.8
	4級	20	6.6
	その他	4	1.3
	欠損	2	0.7

## 通院医療費負担の実態



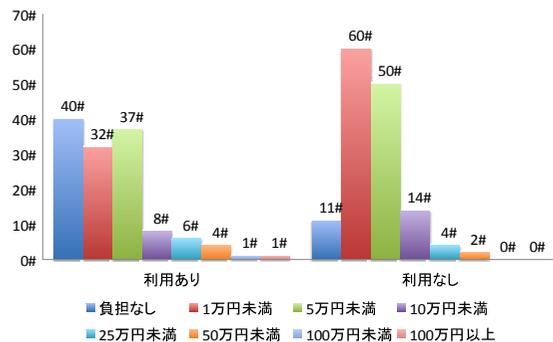
## どんな人が医療費負担が大きいのか

	総数	5万円以上 度数	%	総数	5万円未満 度数	%	P
<b>疾患重症度</b>	41			228			0.554
軽症		4	9.8%		13	5.7%	
中等症		8	19.5%		77	33.8%	
重症		29	70.7%		138	60.5%	
<b>NYHA分類</b>	40			227			0.003
I		7	17.5%		88	38.8%	
II		13	32.5%		68	30.0%	
III		18	45.0%		68	30.0%	
IV		2	5.0%		3	1.3%	

## どんな人が医療費負担が大きいのか

	総数	5万円以上 度数	%	総数	5万円未満 度数	%	P
<b>通院頻度</b>	41			228			0.000
月1回以上		31	75.6%		57	25.0%	
2ヶ月に1回		9	22.0%		39	17.1%	
3ヶ月に1回		1	2.4%		51	22.4%	
半年に1回		0	0.0%		31	13.6%	
1年に1回		0	0.0%		46	20.2%	
数年に1回		0	0.0%		4	1.8%	
<b>重度障害児者 医療費助成制度</b>	40			228			0.759
利用あり		20	50.0%		108	47.4%	
利用なし		20	50.0%		120	52.6%	

## 重度心身障害児者医療費助成制度利用と# 通院医療費



## 年間通院医療費25万円以上の高額負担者

疾患・治療内容	人数
ファロー四徴症、姑息術のみ、在宅酸素	1名
ファロー四徴症、姑息術のみ、在宅酸素	1名
ファロー四徴症、未手術、在宅酸素	1名
三尖弁閉鎖、グレン術後、在宅酸素	1名
単心室症、フォンタン術後、在宅酸素	1名
房室中隔欠損、僧帽弁閉鎖不全、肺高血圧、在宅酸素	1名
修正大血管転位、ダブルスイッチ術後、VAD	1名
心筋症、心移植後	1名

N=8#

- ・対象患者の認定基準の見直し
- ・患者負担の見直し
- ・切れ目のない支援の在り方の検討

### 社会保障が必要と思われる先天性心疾患

#### チアノーゼのある疾患

(SpO2<85%?, 90%?)

#### フォンタン型術後

(単心室、三尖弁閉鎖、...)

#### 右心室を体心室とする疾患

(修正大血管転位、...)

#### 弁逆流が問題となる疾患

(ファロー四徴症術後、...)

など

## 通院医療費のまとめ

1. 全体として見れば、負担額は抑えられており#  
重度心身障害児者医療費助成制度が#  
通院医療費負担軽減に重要な役割を果たしている#
2. 在宅酸素、移植待機(VAD)などの重症者の中に#  
高額負担を強いられている方がいる#
3. 疾患名による重症度判断も重要だが、#  
患者の「今の状態」を正しく評価する必要がある#