

入院医療費負担の実態

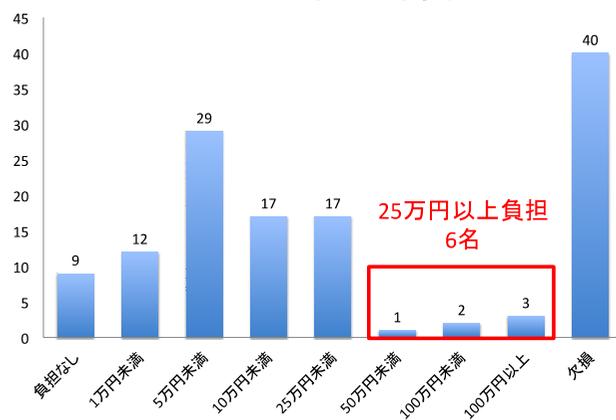
入院経験者の背景

N=130

項目		中央値 or 人数	% or 範囲
年齢		29.7	8.7
直近3年間 入院回数	1回	65	50.0
	2回	27	20.8
	3回	12	9.2
	4回	5	3.8
	5回以上	7	5.4
	欠損	14	10.8
直近3年間 総入院日数	1週間未満	25	19.2
	30日未満	52	40.0
	100日未満	31	23.8
	100日以上	6	4.6
	欠損	16	12.3
利用した医療費助成	重度心身障害児者医療費助成制度	21	16.2
	特定疾患治療研究事業	15	11.5
	自立支援医療更生医療	15	11.5
	その他	17	13.1
	欠損	1	0.8

年間 入院医療費 (入院経験者のみ)

N=130



年間入院医療費25万円以上の高額負担者

N=6

疾患・治療内容	直近3年間の入院回数	入院日数	入院理由	入院施設
三尖弁閉鎖、フォンタン術後	3	50日以上	手術、検査、不整脈治療	他県
修正大血管転位、フォンタン術後	-	-	不整脈治療	他県
単心室症、フォンタン術後 在宅酸素	12	200日以上	不整脈治療 加療	他県
三尖弁閉鎖、フォンタン術後 肝がん	8	50日以上	手術 加療	他県
総肺静脈還流異常症、肝炎	3	30日以上	肝炎治療 加療	同一県内
修正大血管転位、ダブルスイッチ術後 VAD	1	300日以上	VAD挿入 加療	他県

入院医療費のまとめ

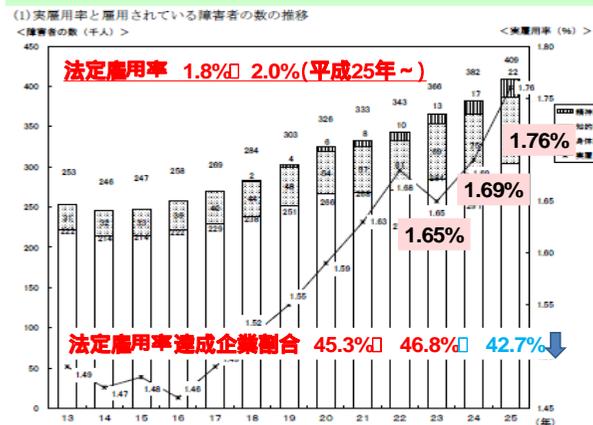
1. 患者の3人に1人が過去3年間に1度以上#
入院を経験している#
2. 通院医療費の高い方が、入院医療費も高い#
傾向にある#
3. 他の都道府県にある施設に入院する者がおり#
それに伴う費用も患者・家族の負担となりえる#



生活を支える社会保障制度(社会福祉)

年齢	誕生(0歳)	就学前(6歳~18歳)	就学期(6歳~18歳)	子育て・就労期(20歳~)	40歳	60歳	退職後(65歳~)	70歳~
社会福祉サービス	保育所				介護保険			
	母子家庭等日常生活支援事業				高齢者福祉			
	風邪委託				養老老人ホーム			
	児童養護施設							
	療育手帳				障害者総合支援法による各種サービスの利用 訓練等給付・地域生活支援事業・介護給付			
精神障害者保健福祉手帳								
身体障害者手帳								
訓練給付: 自立訓練・就労移行支援・就労継続支援(A・B) 地域生活支援事業: 成年後見制度利用支援事業(後見・補佐・補助)								

障害者雇用の状況



就労移行支援(雇用契約なし)

- (1) **単独で就労することが困難**で、就労に必要な知識及び技術の習得若しくは就労先の紹介その他の支援が必要な者

就労継続支援A型(雇用型)

- (1) **就労移行支援事業を利用したが、雇用に結びつかなかった者**
 (2) **特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用に結びつかなかった者**

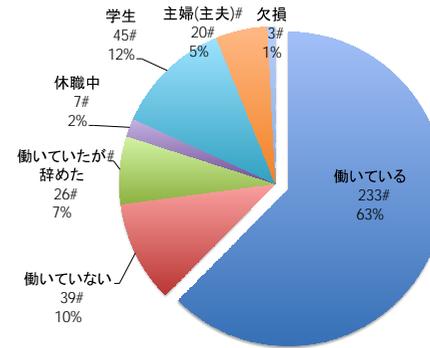
就労継続支援B型(非雇用型)

- (1) **年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難**となった者
 (2) B型の利用が**適当と判断**された者

生産活動、職場体験その他の活動の機会の提供、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、求職活動に関する支援、その適性に応じた職場の開拓、必要な相談、その他の必要な支援を行う。

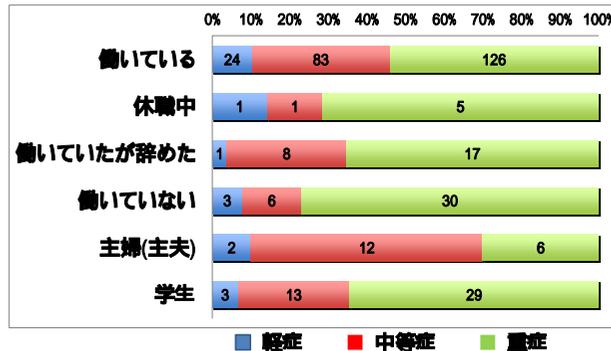
前述のアンケート: 就労状況

N=373



実際に就労している方たちの就労状況

就労状況と疾患重症度



実際に就労している方たちの就労状況

就業者の雇用形態

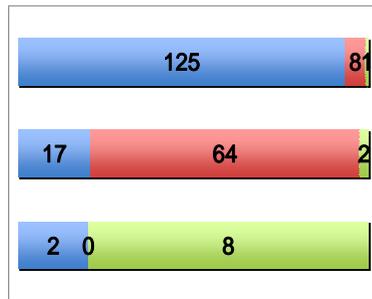
雇用形態	人数	%
正規雇用(フルタイム会社員・自営業)	126	54.1
正規雇用(短時間正社員)	7	3
非正規雇用(契約社員・派遣社員)	28	12
非正規雇用(パート・アルバイト)	44	18.9
福祉的就労(授産施設・作業所など)	14	6
その他	12	5.2
不明	2	0.9

実際に就労している方たちの就労状況

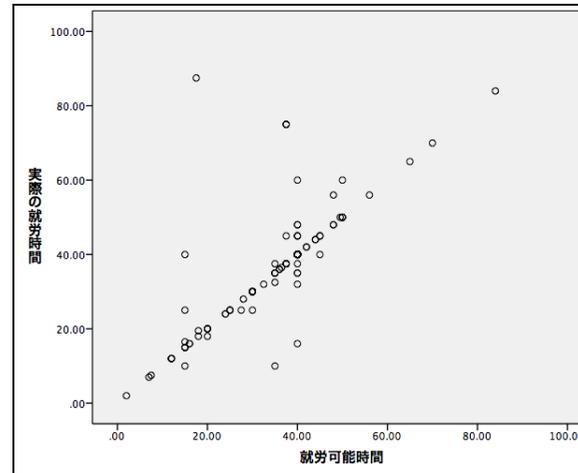
可能と考えている業務と実際の業務

病状体力的に可能な業務

軽労作
(事務作業中心)
中労作
(立仕事中心)
重労作
(力仕事中心)



■軽労作(事務作業中心) ■中労作(立仕事中心) ■重労作(力仕事中心)

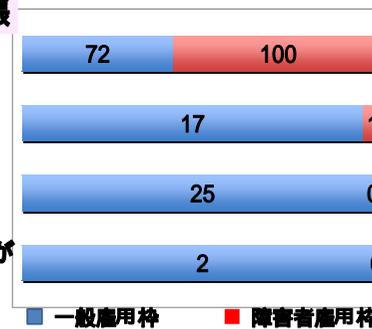


実際に就労している方たちの就労状況

障害者手帳受給と雇用枠

身体障害者手帳

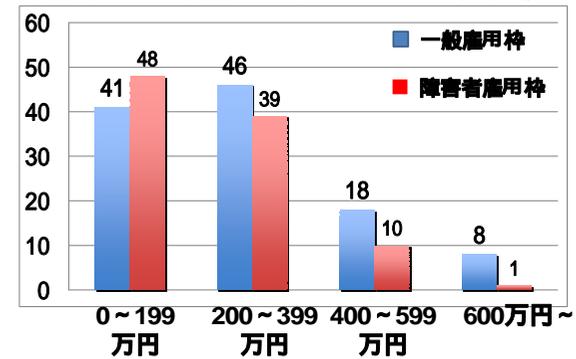
受給している
受給していない
申請していない
かつて受給していたが
非該当・降級



■一般雇用枠 ■障害者雇用枠

実際に就労している方たちの就労状況

就業者の雇用枠別 年収内訳



実際に就労している方たちの就労状況

就労に際して望むこと %

休暇を取得しやすい環境	184	49.3
職務内容の調整(力仕事回避など)	154	41.3
医療面への配慮(通院・服薬管理など)	142	38.1
勤務時間の考慮(短時間勤務など)	132	35.4
人事管理面での配慮(配置転換など)	80	21.4
相談支援体制の強化(健康管理など)	80	21.4
配置転換に伴う訓練研修などの充実	41	11

障害者にとって最も現実的な支援

(1) 通院休暇

通院のために、年休・有給休暇を使用しなくてもよい、

(2) 労働量の軽減と所得保障

たとえば、体調にあわせて週4日働ける。
この場合は、残りの1日分の所得保障が必要

(3) 就労機会の増加と相談事業

その能力と適性に応じた雇用の場を提供し、
自立した生活ができるような社会の実現を目指す。

仕事の量の軽減は図れるが、
仕事の質の低下は認められない。

社会への要望



今できること

- 身体障害者手帳の活用を検討する#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を#
自分で会社に伝える#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を伝えることは
対主治医、对学校教員、対友人から始める#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を#
自分達で社会に伝えていくことも重要#