

# 来年度、撤廃の恐れ

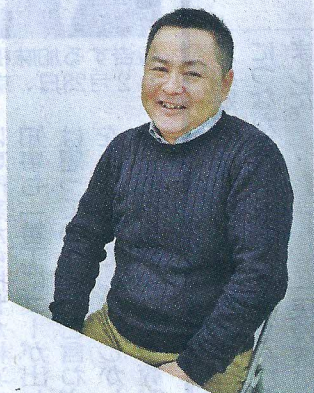
## 障害児の手術費上限

自立支援医療のうち、身体障害のある子ども(18歳未満)の健全な育成を目的に、手術にかかる医療費負担が軽減される育成医療。その自己負担上限額が2018年4月から、なくなってしまう恐れがあります。全国心臓病の子どもを守る会(神永芳子会長)のアンケートには、継続を求める声が寄せられています。(岩井亜紀)

「先天性心疾患のある子どもが心臓の手術をするとき、家族は手術費用の負担だけでなく交通費や入院中の親の付き添いに伴う経費、きょうだいの世話など多くを抱えています。育成医療の負担上限額は残すべきです」  
同会の下堂前亨事務局長はこう指摘し、心臓病児の治療・手術にかかる家族の経済的・精神的負担の軽減が必ずや必要だと訴えます。

局長はこう指摘し、心臓病児の治療・手術にかかる家族の経済的・精神的負担の軽減が必ずや必要だと訴えます。

## 継続求める声次つき



全国心臓病の子どもを守る会事務局局長の下堂前亨さん

した。しかし、患者の負担増に加え家族が若く経済力がないことを踏まえて「経過的特例措置」として、利用者には所得に応じて2500円から1万円の自己負担上限額が設定されました。

同会は、15年1月以降に手術をした18歳未満の患者の医療費について調査。15都府県から27事例が集まりました。重症の患者が多いため、手術も高度で複雑

最高値96万円  
入院日数の中央値は27日、最長は288日。1カ月以上の入院が48・1%でした。育成医療を含む公的な医療費助成制度を使っても、患者家族の負担する総額は中央値で9万2920円、最高値は96万1178円にのぼりました。

「市町村のことも医療費で病院での自己負担金が返還されるが、その自己負担金は入院であれば一時的に10万円程度(2〜3カ月に1回)用意しなければならぬ。育成医療制度がないと生活費に大きく影響する」「入院期間中、上の子が体調不良時に主人が会社を休み看病し、登園できずまで連日家族保育をするため収入が減り大変だった。育成医療があるおかげで入院費は軽くすむのでとても助かっている」  
これらはアンケートに寄せられた声です。



育成医療などの課題で意見が交わされた全国心臓病の子どもを守る会の全国大会=2016年10月、東京都内

経過措置続く  
政府は自立支援法施行以来これまで、3年間の経過措置を3回継続しています。「約10年、経過措置を続けてきたということは必要性があるということ」と下堂前さん。

厚生労働省は10年1月、同年4月から自立支援法の利用料負担について低所得者はゼロと決めました。当時、自立支援医療の利用者負担はゼロになかったものの「当面の重要な課題とする」と明言しています。

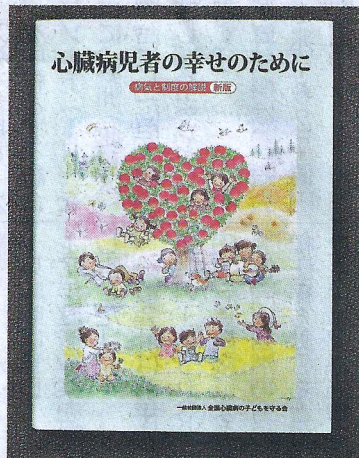
「本来ならば、厚生省は低所得世帯の自己負担ゼロに向けた検討を優先して行うべきです。そして、経過措置の継続ではなく、恒久的に自己負担上限額を設けるべきです」。下堂前さんは強調します。



## 『心臓病児者の幸せのために』新版「守る会」が発行

## 病気と生涯つき合えるように

「心臓病の患者や家族が希望をもって病気と付き合えるように」と、全国心臓病の子どもを守る会(神永芳子会長)が、専門医と患者家族が病気や制度の解説を書いた『心臓病児者の幸せのために』の新版を発行しました。「心臓病の最新知識を学ぶのに役立つ」と評判です。



新版『心臓病児者の幸せのために』

## 難解でなく患者・家族目線で

全国心臓病の子どもを守る会事務局長

下堂前亨さん



同会設立から5年後の

1963年に、『心臓病児者の幸せのために』の初版が出ました。その後6回改訂をへて今回の新版発行になりました。

「前回改訂は2005年に行いました。10年間で医療の進歩はめざまし

し、主体的に病気に向かえるように学べる内容です」

かつては「根治手術」

という言葉を使っていた

したが、新版にはほとんどこの言葉はできませ

ん。下堂前さんは先天性

心疾患のとらえ方につい

て、「根治するもの」か

ら「生涯にわたり付き合

うもの」に考え方が変わ

ってきている」と指摘し

ます。

新版でこれまでと大き

く違う点は、成人期を迎

えた先天性心疾患患者の

章です。

かつては成人すること

が患者にとって大きな出

来事でしたが、今は患者

の約95%が成人になり、

患者数は約50万人といわ

れています。成人後の再

手術の問題や、小児科か

ら成人診療科の移行、妊

娠・出産、就労など多く

の患者に共通した課題と心構えについて詳細に述べています。

## 最新制度を紹介

患者が日常生活を送るうえで欠かせないのが、社会保障制度です。新版は、患者家族の立場から最新の制度を解説しています。

新版で新たに設けたコラム欄も魅力の一つ。毎月発行の会報に掲載された兄弟姉妹のお便りを抜粋しました。

病気の解説や治療については各分野の第一線で活躍する専門医が執筆。会員の中で編集委員会をつくり、章立てやテーマの具体化を検討しました。

下堂前さんは「患者と家族が希望を持って病気に向かえる内容になっています」と語っています。

## 主体的に向かう

「医学書では難解なので、それとは違うもの」と患者・家族目線で構成しました。手づくりです」と魅力を語ります。

「患者自身が病気を理解