

先天性心臓病の実情知って 身障者手帳、国が認定見直し方針

ペースメーカーを装着したり、血液の逆流を防止する弁を人工弁に置き換えたりした心臓病患者の身体障害者手帳について、厚生労働省が認定基準見直しの方針を打ち出している。等級が下がると医療費負担が増す可能性があり、先天性心臓病で幼少期から手術を繰り返す県内の患者は不安を募らせる。全国心臓病の子どもを守る会県支部は「実態に合った認定を」と訴える。

「次のペースメーカー入れ替えはいつですか。難しい手術と言われていて不安です」

生後すぐに、右心室から肺動脈への通路が閉じている肺動脈閉鎖と診断された県東部の女性(25)。3月下旬、県立こども病院(静岡市葵区)のペースメーカー外来を訪ねた。病状が重く、入退院を繰り返す。「就職しても休みがちで思うように働けない。医療費負担が増えたらと思うと不安」

現在、ペースメーカーや人工弁を入れた患者は一律、手帳の「1級」に認定される。1級を条件に、各市町が医療費や薬代を補助する「重度心身障害者(児)医療費助成制度」の対象になる。ところが、厚労省は、医療技術の進歩により、機器を装着した患者の体調が改善しているとする国会の指摘を踏まえ、「装着後の状態」に基づく評価の導入を検討する構えを見せる。近く識者による会合を開く方向とされる。

先天性心臓病の場合、子どものころから成長に応じて機器を入れ替える必要があり、装着したとしても体調は不安定なことが多い。機器の導線が成長に伴い引っ張られて断線するなどの問題もある。循環器科が専門の小野安生同病院副院長は「先天性の患者の体調管理や再手術は生涯続く。小児の患者は大人に比べ少ないが、支援が必要」と訴える。

身障者手帳医療費、就労を援助

身体障害者手帳は、身体障害者が必要な援助を受けられるよう、身体障害者福祉法に基づき交付される。医療費や補装具の補助、交通運賃の割引、就労支援などの援助がある。心臓機能障害者の場合、障害の程度によって1、3、4級に認定される。自己の身の日常生活活動が極度に制限される場合に1級に該当する。

全国心臓病の子どもを守る会県支部の榎本歌子代表は「先天性心臓病の子は就職も結婚も難しく、親の悩みは切実。1級が外されたらどうしたらいいのかという声が集まっている」と打ち明ける。



体内に入れたペースメーカーが正常に作動しているか検査を受けるため、専門外来を訪れた患者(右)。健康への不安を口にした=3月27日、静岡市葵区の県立こども病院