

# 心臓病に関わる社会保障制度

## 目次

1. 医療費助成
2. 所得保障
3. その他の福祉制度
4. 就学支援
5. 就労支援

[表1](#)は心臓病全般に関わる、おもな社会保障制度について年齢別にまとめたものです。病名、年齢、病状によって異なります。また、乳児・こども医療費助成は対象年齢や自己負担額は自治体によって異なります。

[表1](#)以外にも、都道府県・市町村など自治体独自の制度がある場合もあります。尚、手当・年金額は年度ごとに見直しがあるため（表は2020年4月現在）自治体窓口で確認してください。

社会保障制度に関する相談は、病院ではおもに**医療相談員**（メディカルソーシャルワーカー、医療ソーシャルワーカー、MSWとも呼ばれます）が窓口になっています。各自治体窓口に行く前に、ぜひ相談してください。



表1: 心臓病に関わる主な社会保障制度

【全国心臓病の子を守る会作成】  
 (2020年4月現在)

	誕生・幼少期	青少年期	成人期	65歳以上
医療費	<b>公的医療保険</b> 国民健康保険・社会保険・共済組合・船員保険 自己負担額 乳幼児期 2割 成人 3割 高額療養費制度による負担上限あり			<b>高齢者医療</b> 1割～3割
	<b>未熟児養育医療</b>			
	<b>自立支援医療(育成医療)</b> 【障害者総合支援法】 18歳未満外科手術 1割負担 負担上限あり		<b>自立支援医療(更生医療)</b> 【障害者総合支援法】 18歳以上外科手術障害者手帳受給者 1割負担 高額療養費の負担上限額まで	
	<b>自立支援医療(精神通院医療)</b> 【障害者総合支援法】 1割負担 高額療養費の負担上限額まで			
	<b>小児慢性特定疾病医療費助成</b> 【児童福祉法】 ～18歳(継続は20歳まで可) 762疾病 重症度区分による認定 2割負担 所得による自己負担限度額あり			
	<b>難病の医療費助成</b> 【難病患者に対する医療等に関する法律】 331疾病 各疾患ごと重症度区分による認定 2割負担・所得による負担上限あり			
	<b>乳幼児・こども医療費助成</b> (対象年齢や自己負担、所得制限は自治体により異なる)			
所得保障	<b>特別児童扶養手当</b> 【特別児童扶養手当等の支給に関する法律】 (月額) 1級 52,500円 2級 34,970円 (受給者・配偶者・扶養義務者の所得による制限あり)		<b>障害年金</b> 【国民年金法】 基礎年金(年額) 1級 977,125円 2級 781,700円(本人所得による制限あり) 子の加算…2人目まで1人 224,900円 3人目以降 75,000円	
	<b>障害児福祉手当</b> (月額) 14,880円		<b>特別障害者手当</b> (月額) 27,350円	
	<b>老齢年金(併給可)</b>			
生活・雇用	<b>介護保険</b>			
	<b>身体障害者手帳にともなう制度</b> 【身体障害者福祉法・障害者総合支援法】 (利用できる制度) 障害者雇用、鉄道・航空券・高速道路等の運賃割り引き、税金の優遇、公共料金減免 福祉タクシー・ガソリン代、補装具、日常生活用具、ホームヘルプ、移動支援、障害児・者の施設 (一部は難病患者も使える)			
	<b>精神保健福祉手帳</b> 【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律】 …精神障害			
	<b>療育手帳</b> …知的障害		<b>障害者雇用法定雇用率</b> 民間 2.2% 公的機関 2.5% 【障害者雇用促進法】 対象…障害者手帳所持者	
<b>保育・学童保育</b> 親の就労保障として、 障害児への加算等あり		<b>就労移行支援</b> 就労継続支援 A型・B型 【障害者総合支援法】 対象…障害者手帳所持者		
教育	<b>特別支援教育</b> 支援学校での教育支援		<b>障害者職業訓練校などの技能取得</b> 【障害者雇用促進法】 対象…障害者手帳所持者	

## 1. 医療費助成

医療費助成とは、医療を受ける際にかかった費用の一部を、国や自治体が支援してくれる制度です。先天性心疾患のある方が利用することが多い医療費助成制度を図にまとめました。

医療費助成制度には、国が実施するものと、各自治体が実施するものがあります。まず、国が実施するものから利用し、次に、各自治体が実施するものを利用するのが基本です。

### 誰もが使える制度

日本は国民皆保険といって、全ての国民が国の制度である**公的医療保険**（いわゆる医療保険）を利用できます。医療保険を利用することで、医療にかかったお金のうち、自分で払うお金（自己負担額）を1-3割に減らせます。

さらに、公的医療保険の中に**高額療養費制度**という制度があります。高額療養費制度は非常に高額な医療を受け、医療保険を使っても自己負担額が高くなってしまった時、1ヶ月の自己負担額を約9万円まで下げてくれる制度です。

また、自治体の医療費助成制度として、一定の年齢以下の子どもの医療費をほぼ無料まで軽減してくれる**乳幼児・こども医療費助成**という制度もあります(自治体によって対象年齢、対象となる世帯の所得が異なります)。

### 特定の人が見える制度

この他、特定の疾病、かつ一定の重症度以上の方が、年齢に応じて利用できる医療費助成があります。

#### ✓ 全年代:

**障害者手帳**を持っている場合、入院・外来治療ともに、**重度心身障害児者医療費助成制度**を利用できます。

#### ✓ 20歳未満

**手術の場合**：18歳未満の手術では、**自立支援医療（育成医療）、小児慢性特定疾患に対する医療費助成**※などを利用できます。

**入院・外来の場合**：入院・外来治療では、**小児慢性特定疾患に対する医療費助成**※が利用可能です。

※ 小児慢性特定疾患に対する医療費助成は、20歳まで延長継続が可能です。

## ✓ 20歳以降

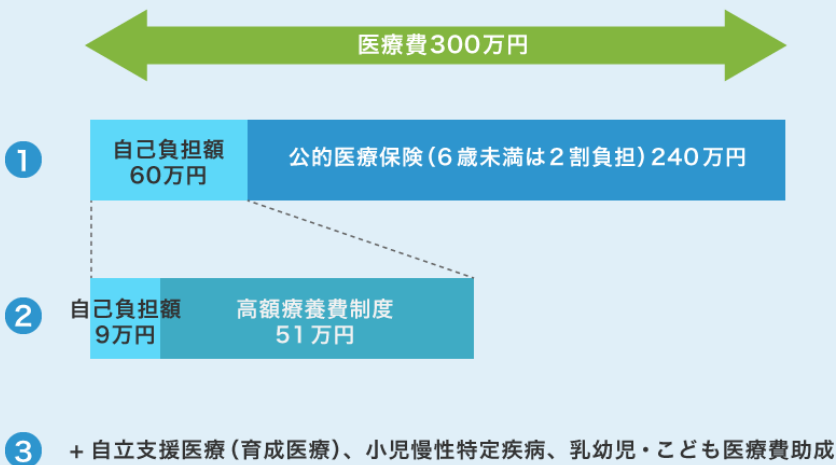
手術の場合：20歳以降の手術では、**自立支援医療（更生医療）**が利用できますが、利用には障害者手帳が必要です。

入院・外来の場合：難病認定を受けていれば入院・外来治療ともに**難病に対する医療費給付**を受けることができます。ただし、全身状態が良い場合は認定対象外となることがあります。

医療費助成を使ったら、  
自己負担額はどれぐらいになるの？



(例) 先天性心疾患の1歳の子どもが手術を受けて手術と入院で医療費が**300万円**かった場合



- ① まず、公的医療保険が適用され、6歳未満は2割負担のため自己負担額は60万円になります
- ② 次に、高額療養費制度により1ヶ月の自己負担額が約9万円まで軽減されます(※)
- ③ 18歳未満の手術の場合、自立支援医療(育成医療)が利用でき、1ヶ月の自己負担額は5千円～1万円程度まで軽減されます(※)。もし病名が小児慢性特定疾病に該当すれば小児慢性特定疾病の医療費助成を利用することもできます。さらに、乳幼児・こども医療費助成の対象になれば、自己負担額はほぼ無料になります。

※ 負担額は世帯の所得により変わります。

このように、**複数の医療費助成制度を組み合わせる**ことで、自己負担を減らすことができます。どの制度をどのように使ったほうがよいかは、病院の**医療相談員（医療ソーシャルワーカー）**にご相談ください。

## 医療費助成制度の利用方法

### 公的医療保険

自動的に適用されるため、特に手続きは不要です。

### 高額療養費制度

利用には申請が必要です。詳細は病院もしくは加入している医療保険の窓口にご相談ください。

### 小児慢性特定疾病の医療費助成、難病医療費助成、重度心身障害者（児）医療費助成制度

それぞれ小児慢性特定疾病や難病の重症度による認定や障害者手帳取得などが必要となります。これらの手続きには医師による診断書や意見書等が必要となります。ご自身やお子さんが対象になるかどうかは主治医にご相談ください。

### 《成人期に移行する際の注意点》

先天性心疾患のある方が利用できる医療費助成は年齢によって変わります。一般的に、20歳未満の患者さんが利用できる制度のほうが多くなっています。

例えば、公的医療保険の自己負担は6歳未満は2割で、6歳から65歳までの3割より負担が少なくなっています。

また、自立支援医療（育成医療）は18歳未満の手術のみが対象です。18歳以降では自立支援医療（更生医療）が利用できますが、この制度を利用できるのは障害者手帳を持っている方のみです。

乳幼児・こども医療費助成についても、20歳以上を対象に含めている自治体はほぼありません。

**大人になった時、どの医療費助成が使えるか調べておくことが重要です。**

## 2. 所得保障

### 20歳未満の場合

**特別児童扶養手当**を利用できる可能性があります。ただし、状態が悪い（外出困難で室内での生活が中心など）場合以外は、対象外となります。

特別児童扶養手当の支給額は1級で月額約5万円、2級で月額約3万5千円です（受給者本人と扶養義務者の所得による制限があります）。

### 20歳以上の場合

**障害者年金**を利用できる可能性があります。ただし、状態が悪い（外出困難で室内での生活が中心など）場合以外は、対象外となります。

障害基礎年金の支給額は1級で月額約8万円、2級で月額約6万5千円です（受給者本人の所得による制限があります）。これらの手当ては、年齢や症状、ある1日の状態だけで判断されるのではなく、一人ひとりの状態に応じて、一定期間（医師が判断）の状態により、総合的に認定されます。

## 3. その他の福祉制度

特定の疾患を持っていたり、一定以上の重症度であると認定された場合、各種福祉サービスを利用することが可能です。主なものとして、**1:障害者手帳**に伴うもの、**2:小児慢性特定疾病対策**に伴うもの、**3:難病対策**に伴うものがあります。難病に認定される病気は毎年追加されているので、最新の状況を医師や医療相談員（医療ソーシャルワーカー）に確認しましょう。

### 1: 障害者手帳に伴うもの

障害者手帳を取得していると、**重度心身障害（児）者医療費助成制度**という医療費助成に加え、所得税や住民税などの減免、電車やバスなどの交通運賃の割引、車椅子や補装具などの支給、就職支援などを受けることができます。

### 2: 難病対策に伴うもの

難病に認定されていると、**難病医療費助成**に加え、各自治体を実施する**難病相談支援センター**などを介して、日常生活や各種手続きに関する相談、就職支援などを利用することができます。

### 最近の動き

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と難病相談支援センターは併設されていることもあり、継続的な支援を受けることもできます。

また、2018年度以降、各都道府県に1つ以上、**移行期医療支援センター**が設置されることになりました。移行期医療支援センターは、成長に伴って小児科やこども病院から成人医療機関へ移行するための支援や、社会保障制度利用のための支援、ご本人の病気に関する理解の促す支援を行うことが期待されています。

## 4. 就学支援

小学校入学前年度には、各自治体の教育委員会が就学時健診を実施し、**就学相談窓口**も設置しています。さらに必要時には、就学指導委員会で調査や審議を行うことになっています。これらの機会を通して、お子さんの病状や学校で必要となる配慮（体育参加、教室移動、バリアフリー化に関して等）について教育関係者と話し合しましょう。

必要によって主治医をはじめとした医療者が参加することも可能です。お子さんの病状などによっては、**特別支援学級や特別支援学校（養護学校）**も検討しましょう。

入学後、運動については主治医が作成する**学校生活指導管理表**に基づいて、学校と対応を検討します。

しかし、服薬方法、在宅酸素、空調管理（先天性心疾患を持つお子さんは体温管理が難しいことが少なくありません）、親の付き添い、介助者・補助員、緊急時対応などについては個別の調整が必要となります。必要時、教員、同級生およびその保護者に対して、だれに、いつ、どこまで、どのように病気のことを伝えるかも検討しましょう。





## 5. 就労支援

先天性心疾患を持つ人の就労率は障害のない人とだいたい同じくらいと言われています。しかし、疾患を持っていることを伝えると採用されない、上司や同僚から理解が得にくい、仕事で無理をして体調を崩してしまうという方もいます。



特別な配慮が必要な方には、一般就労に加え、就労支援を利用した就職という選択肢もあります。**利用できる就労支援は、おもに障害者手帳を持っているかどうかで異なります。**

### 障害者手帳を持っている場合

障害者手帳を取得している方は、「**障害者枠**」を利用して就職することが可能です。

従業員を45.5人以上雇用している企業は、全従業員のうち障害者手帳を取得している方の占める割合（法定雇用率）を2.2%以上とする義務があります。障害者枠の利用を検討されている方には、**ハローワークでの相談や障害者向け就職相談会・セミナーなどへの参加してみてください。**

様々な状況により就労が難しい場合にも障害者手帳を取得している方は、**就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型**を利用することができます。

就労移行支援は一般企業への就職に向けた準備を行う事業です。就労継続支援A型は現時点では一般企業への就職が不安や困難があるものの、将来的に就労が可能な方が、雇用契約に基づいて（最低賃金以上の賃金を確保して）働ける制度です。就労継続支援B型は雇用契約に基づく就労が難しい方に、授産的な活動として利用していただくものです。



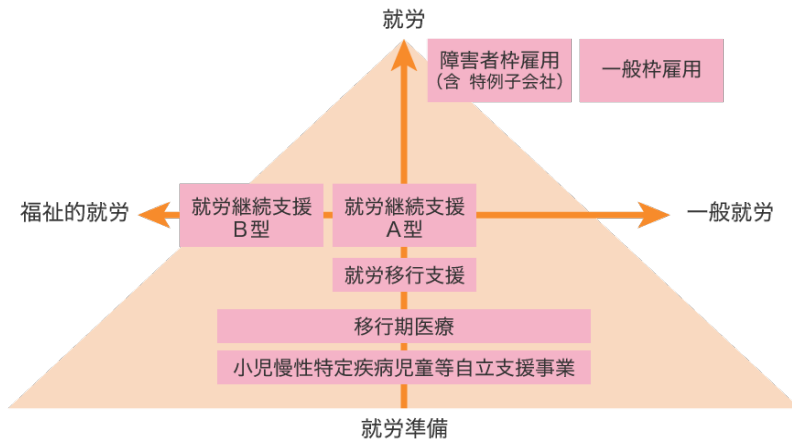
## 障害者手帳を持っていない場合

障害者枠は障害者手帳を取得している方が対象であり、小児慢性特定疾病や難病と認定されていても利用することはできません。しかし、難病と認定されている方はハローワークに配置された難病患者就職サポーターなどによる就労支援を受けることができます。

また、障害者枠を利用した就労はできないものの、就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型の利用は可能です。また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、就労支援が行われていることもあります。

就労支援を使うかどうか、また、就職した時に適切な配慮を得るために誰に、いつ、どこまで、どのように病気のことを伝えるかを、よく考えておきましょう

図1: 就労支援の位置づけ



本ホームページは以下の研究費により運営されてます。

厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の生涯にわたる  
QOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究」