

心疾患のお子さんたちの生活をサポートするもの



制度

●小児慢性特定疾病医療費助成制度

こどもの慢性疾患のうち、治療期間が長く、医療費負担が高額となる特定の疾病に対する治療費用を補助する制度です。18歳未満（継続申請は20歳まで可能）のお子さんが対象となり、医療費の自己負担分の一部が助成されます。

ただし認定基準があり、お薬がなく経過観察など比較的軽症の場合は対象とならないこともあります。申請される場合は事前に必ず主治医にご確認ください。

●指定難病医療費助成制度

原因がわからず治療方法が確立していない難しい病気で、厚生労働省が定める病気を「指定難病」といいます。指定難病に定められている病気の場合、医療費も高額となるため、医療費の自己負担分を軽減する制度になります。「特発性拡張型心筋症」「肺動脈性肺高血圧症」「肥大型心筋症」などの病気が対象になっています。

ただし認定基準があり、お薬がなく経過観察など比較的軽症の場合は対象とならないこともあります。申請される場合は事前に必ず主治医にご確認ください。

●自立支援医療（育成医療・更生医療）

身体に障がいがあるお子さん又は成人の方が、障がいの除去や軽減のために手術等を受ける場合に利用できる医療費の助成制度です。心臓病の手術にも該当します。

育成医療は18歳未満（継続は20歳まで）のお子さん、更生医療は18歳以上の方となります。一割負担で医療が受けられますが、世帯の所得に応じた自己負担額が設けられています。

●特別児童扶養手当

知的障害や身体障害がある20歳未満のお子さんについて、その保護者に手当が支給されます。支給額は、障害の程度によって異なります。また支給には保護者の所得による制限があります。

●障害児福祉手当

身体又は精神に重度の障害を有するお子さんに対して支給されます。身体手帳、療育手帳の等級や、日常生活の困難さに応じ、受給資格の有無を判定されます。

～お子さんの症状や地域によって利用できるサービスは異なります～

これからのこと

●身体障害者手帳

身体に障がいのあるお子さんが、さまざまなサービスを利用する場合に必要な手帳です。

心臓機能障がいでの手帳は、1、3、4級があります。

申請を行う際には、身体障害者手帳診断書（心臓）の記載が必要です。診断書の記載にあたり身体障害者福祉法の指定医による記載が必要なため、申請される場合は事前に主治医にご相談ください。

●集団生活について

幼稚園や保育園、学校等での集団生活を送るにあたり、ほかの子どもたちと一緒に過ごせるだろうかと不安に思うことがあるかと思います。お子さんの状況によって対応はさまざまであり、病気があることで集団生活を送ることが、必ずしも難しいわけではありません。お子さんの集団生活をサポートするために関係機関と連絡を取りながら支援させていただくこともあります。何か不安なことがあればソーシャルワーカーにご相談ください。

<在宅酸素療法>

ご自宅で引き続き酸素療法が必要となった場合、酸素を供給する機器をご自宅に設置することになります。在宅酸素療法に関する費用は保険適用となり小児医療証や小児慢性特定疾病医療費助成制度等、各種医療費制度の対象にもなります。毎月一回医師の診察が必要になります。

★心臓疾患に関する情報が得られる団体

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

<http://www.heart-mamoru.jp/>

～ ご相談お問い合わせは、こちらまで ～

神奈川県立こども医療センター ソーシャルワーク室
045-711-2351(代)

必要に応じ、各関係機関と連携しながらお手伝いします