

委員会企画シンポジウム

■ 2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | Ⅲ 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)**小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！**

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

[II-CSY5-1] 身体障害者手帳のしくみ

○ 森谷 友造¹, 檜垣 高史² (1. 愛媛大学 医学小児科, 2. 愛媛大学 医学部 小児・思春期療養学講座)

[II-CSY5-2] 小児慢性特定疾病・指定難病の重要性！

○ 武田 充人^{1,2} (1. 北海道大学大学院 医学研究院 小児科学教室, 2. 北大子どもサポートセンター アルモニ)

[II-CSY5-3] 特別児童扶養手当の現状と課題

○ 小垣 滋豊 (大阪急性期・総合医療センター 小児科・新生児科)

[II-CSY5-4] 先天性心疾患の障害基礎年金～生活のための所得保障

○ 竹内 大二 (東京女子医大病院)

[II-CSY5-5] 小児循環器診療における就労支援、就労継続支援と就労両立支援

○ 木村 正人 (国立病院機構 仙台医療センター小児科)

[II-CSY5-6] Keynote Lecture : 県保健医療行政から見た小児循環器病対策

○ 圓尾 文子 (兵庫県保健医療部)

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療養学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

[II-CSY5-1] 身体障害者手帳のしくみ

○ 森谷 友造¹, 檜垣 高史² (1. 愛媛大学 医学小児科, 2. 愛媛大学 医学部 小児・思春期療養学講座)

キーワード: 身体障害者手帳、福祉サービス、社会保障制度

身体障害者手帳制度は、身体障害者福祉法第15条に基づき、一定の永続的な身体機能障害を有する者に対して交付される公的制度です。本制度は福祉サービスや社会的支援の基盤となる一方で、その認定基準や運用については臨床現場において十分に理解されていないことも少なくありません。特に小児循環器領域では、先天性心疾患を中心とした心臓機能障害が対象となるが、成長や治療介入に伴う病態変化が大きく、障害認定の判断に難渋する場面に多く遭遇します。身体障害者手帳制度は、小児循環器診療においても重要な社会的支援の基盤であり、臨床医が制度のしくみと評価基準を正確に理解することが求められます。本講演では制度の全体像を整理し、日常診療における実践的活用について提示し、皆様の診療の一助になればと思います。

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

[II-CSY5-2] 小児慢性特定疾病・指定難病の重要性！

○武田 充人^{1,2} (1.北海道大学大学院 医学研究院 小児科学教室, 2.北大子どもサポートセンター アルモニ)

キーワード：小児慢性特定疾病、指定難病、自立支援

小児循環器領域では、先天性心疾患や心筋症、肺高血圧症など、長期にわたり医療的管理を必要とする疾患が多く、患者は小児期から成人期にわたり継続した医療と社会的支援を必要とする。その支援の基盤となる制度が、小児慢性特定疾病医療費助成制度および指定難病制度である。これらの制度は医療費負担の軽減のみならず、長期療養を支える社会的基盤として重要な役割を担っている。

一方で、小児期から成人期への移行期医療の重要性が広く認識されているものの、制度の違いや支援体制の不十分さから、医療や社会的支援が途切れることが課題として指摘されている。また、小児慢性特定疾病制度には、医療費助成だけでなく、患者の自立と社会参加を支える自立支援活動という重要な側面があるが、その意義は必ずしも十分に共有されているとは言えない。

小児循環器診療では、患者が成人期以降も適切な医療と社会的支援を受けながら社会生活を送ることが重要であり、そのためには医療者が社会保障制度を理解し、患者・家族に適切な情報提供を行うことが求められる。

本講演では、小児慢性特定疾病制度および指定難病制度の概要と両制度の接続、さらに移行期医療および自立支援の観点から制度活用の重要性について整理し、小児循環器診療における社会保障制度の意義について考察する。

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

II-CSY5-3 特別児童扶養手当の現状と課題

○小垣 滋豊(大阪急性期・総合医療センター 小児科・新生児科)

キーワード：社会保障制度、特別児童扶養手当、診断書

特別児童扶養手当は「特別児童扶養手当等の支給に関する法律」（昭和39年制定）に基づいて、「精神または身体に中度以上の障害を有する20歳未満の児童」を対象として、「児童の福祉の増進を図ること（障害のある児童を養育する家庭の生活・監護負担への経済的支援）」を目的として支給される制度である。小児慢性特定疾患医療費助成が、一定の重症度基準を満たす場合に「医療費の自己負担を軽減し、継続的な治療を支えること」を目的とした医療費の助成制度であるのと目的も支援内容も異なる。特別児童扶養手当（以下、特児）には1級と2級があり、月額支給で1級58,450円、2級38,930円（令和8年4月現在）、所得制限がある。特児の受給条件として、20歳未満、障害の程度が法律で定める基準に該当、日本国内に居住、他の公的支援（障害基礎年金など）を受けていない、児童福祉施設に入所していない、などがある。申請先は住所地の市区町村となっている。

特児が家庭の生活・監護負担を支援する重要な制度であるにもかかわらず、現在多くの課題を抱えていることは否めない。障害の程度を定めた基準が古く（昭和50年頃の枠組み）現在の医療状況に合っていない、診断書様式の曖昧さと医師の診断書の書き方次第で判定が変わる、自治体間格差（同じ障害像でも住む場所で判定結果が変わる）、更新時の養育者・医師・行政の負担、などの問題が指摘されている。今後、障害のある児童の生活の困難さと監護負担を中心とした評価制度が担保されるよう、障害の基準を現代の医療状況（医療的ケア児、神経発達症合併など）に合わせて更新し診断書様式も刷新して、自治体間格差をなくし、全国で公平な判定が行われるようになることが望まれる。そのためには何が必要か、課題を含めて議論したい。

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

II-CSY5-4] 先天性心疾患の障害基礎年金～生活のための所得保障

○竹内 大二(東京女子医大病院)

キーワード：先天性心疾患、障害基礎年金、所得保障

先天性心疾患（CHD）患者が成人期を迎えるにあたり、「20歳前傷病による障害基礎年金」は重要な経済的基盤となる。CHDの多くは出生時または幼少期に診断されるため、初診日は20歳未満となり、「20歳前障害」として保険料納付要件が免除される一方、所得制限が設けられる点が後天性心疾患との大きな違いである。障害認定は弁膜症、心筋症、不整脈などを含む心疾患の一般基準に基づいて行われ、CHD特有の独立した認定基準は存在しない。障害認定日は原則として20歳到達時であるが、この時点で等級非該当であっても、その後の心不全増悪や難治性不整脈の出現により状態が悪化した場合には事後重症請求（最大5年の遡及）が可能である。等級は1級または2級のみであり、2級は日常生活が著しく制限され就労が困難な状態と定義され、臨床的にはNYHAIII度以上などが目安となる。支給額は1級で年額約105万円、2級で約85万円であり、子の加算もある。一方、前年所得に応じて支給停止があり、約376万円以上で半額停止、約479万円以上で全額停止となる。本講演では、制度の基本と留意点について解説する。

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

II-CSY5-5] 小児循環器診療における就労支援、就労継続支援と就労両立支援

○木村 正人(国立病院機構 仙台医療センター小児科)

キーワード：就労支援、就労継続支援、就労両立支援

多くの先天性心疾患患者が就労可能な年齢に達する時代となり、先天性疾患患者のライフプランにおいて就労は思春期から成人期に関わる大きなイベントの一つである。また、患者にとって就労は経済的な自立につながるだけでなく、患者自身が社会とのつながりを持てるようになる重要な機会である。しかし、患者の中には長期の療養のために就労すること自体が困難な場合や、病状の悪化や就労環境への適応の問題などで就労の継続が困難になる場合もあり、就労に関する問題は患者自身の健康や生活維持にとって非常に大きなテーマである。日常診療において我々が患者の就労に関して直接関わる場面は多くないと思われるが、他の社会保障制度と同様に就労に関する制度も年々複雑になってきており、適切な時期に適切な専門家に繋げるよう就労に関する社会保障の基礎的な知識を身につけることは患者との良好な関係を築くためにも有用であると考えます。

本発表では、就労に関する社会保障制度、特に就労支援、就労継続支援や就労両立支援に関してできる限り整理してお話したい。

委員会企画シンポジウム

2026年7月10日(金) 10:10 ~ 11:40 | 第3会場 (Conference Hall B2)

[CSY5] 委員会企画シンポジウム 5 (II-CSY5)

小児循環器診療における社会保障制度を知ろう！

座長: 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座)

座長: 廣野 恵一(富山大学小児科)

[II-CSY5-6] Keynote Lecture : 県保健医療行政から見た小児循環器病対策

○ 圓尾 文子(兵庫県保健医療部)

キーワード：児童福祉法、小児慢性特定疾患、難病対策

兵庫県が行う小児循環器患者対策は①児童福祉法に基づく医療費助成、②地域における保健医療福祉の充実・連携、③医療体制の整備の3本柱で推進している。①の医療助成は患者が居住地の健康福祉事務所（保健所）や保健センターで申請し、神戸市以外の40市町の分は県疾病対策課で保険者照会し、必要に応じて審査会を経て認定者には受給者証を発送している。この申請に係る臨床調査個人票（診断書）は県知事が指定した小児慢性特定疾病指定医が作成し、診療は指定医療機関で行われた場合に医療費助成対象となる。②に関しては、申請時に居住地域の保健所や保健センターで保健師等が関わりをもつことによりその後の相談支援につながる事が可能である。③については（1）難病医療ネットワーク支援事業、（2）移行期医療支援体制整備事業、（3）難病の医療に関する調査及び研究の推進を行っており、神戸大学附属病院に移行期医療センターを設置している。移行期医療センターでは患者相談に加え、移行期医療に関する研究会の運営に加えて県内医療機関への移行期患者受け入れ意向のアンケート等を行い移行期医療体制整備を進めている。一方、行政の課題として都道府県によって保健医療および福祉に携わる組織体制が異なり、また部署名も違うため医療従事者や患者にとって分かりにくいこと、また組織体制によっては部署間連携が乏しく医療から福祉など、サービスに切れ目ない支援体制を提供することがしにくいことなどが挙げられる。行政、医療機関等の診療体制、生活に関わる関係機関が連携を強化し、患儿が生まれてから高齢者になるまで誰も取り残されず安心して長生きできる社会を目指している。