

先天性心疾患情報 ポータル

～みんなで学ぶ・こころを寄せる～

企画：
特定非営利活動法人日本小児循環器学会
日本成人先天性心疾患学会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業
「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」研究班

2019NO.1

みなさんこんにちは。このたび私たちは、厚生労働省難治性疾患克服研究事業科学研究費の支援を得て、先天性心疾患をはじめとする小児期発症の心血管疾患の患者さんやご両親の方々へ、様々な情報をわかりやすく発信する複数のシステムを立ち上げることとなりました。小児期から成人期まで、患者さんが生涯にわたって快活で有意義な社会生活を営むことができるよう、患者さん、ご家族、医師、看護師、医療スタッフ、行政、そして患者団体の方々が力を合わせ、みんなで情報を共有し合い、医学的だけでなく社会的な面からもみなさんを支援して自立をお手伝いしたいと思っています。

今回、その立ち上げをみなさんにお知らせするためのパンフレットを用意いたしました。初回の内容として、今、気になっている方が多いと考えられる小児期から成人期への移行医療の問題、成人先天性心疾患専門医制度と修練施設について、医師の側から丹羽公一郎先生、安河内聰先生、八尾厚史先生、市田路子先生、患者さんの側から心臓病の子どもを守る会のみなさんから寄稿していただきました。

患者さんやご家族だけでなく、多くの医療関係者のみなさんにも、先天性心疾患患者さんが抱える不安や困難、移行医療、専門医制度、社会福祉制度などについて、知識と情報を整理するきっかけにいただければ幸いです。

どうぞよろしく願いいたします。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業

「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」 研究班

代表 白石 公（国立循環器病研究センター教育推進部・小児循環器部）



移行医療ってなんだろう？



小児期に発症する慢性疾患（小児慢性疾患）を有する方の多くが、医療の発展に伴い、成人期を迎えられるようになりました。小児慢性疾患の多くは、成人後に病状が進行したり加齢の影響を受けたりして、小児期とは異なる問題を生じることが少なくありません。このため、小児慢性疾患を持つ方には、子どもの頃から大人になるまで、生涯を通じた継続的な医療である「生涯医療」が必要になります。生涯医療の中では、**特に子どもから大人へ移行する時期の「移行医療」が大切**です。移行医療がスムーズに行われると生涯を通じた経過観察が可能となります。その結果、成人期になってからの生じる問題を予防したり、早期発見、治療したりすることができるのです。

医療における「移行」とは、小児慢性疾患を有する方が、成長に伴って大人になっていくとともに、小児科中心の診療体制から成人期の診療体制へ移っていくことを指します。**「移行」には、患者さん本人が病気を理解し、その人なりの自立を目指すことが大切**です。このために、医療者は子どもの頃から本人へ病気に関する説明をするなどの教育を進めていきます。さらに、生涯にわたって医療情報が共有され、継続した医療が提供できるように小児科の医療体制整備を進めています。また、成人期の医療を担当する専門医の養成と成人期の診療施設の構築を進めています。

ここでは、小児慢性疾患の中でも特に先天性心疾患を持つ方にとって、移行医療がなぜ必要か、移行医療とは具体的にどんなものか、必要な医療体制は何か、などについて述べてゆきます。

1. なぜ継続的な医療が必要？

近年、先天性心疾患を持つ方の多くが成人となっています。日本では、現在、成人となった先天性心疾患患者（成人先天性心疾患患者）さんの数は50万人をこえると推定されています。日本の出生数は約100万人/年で、そのうちの約1%、1万人が先天性心疾患を持って生まれてきますが、そのうちの95%程度は成人となると言われています。そのため、今後、成人先天性心疾患患者さんの数は年間9,000から10,000人程度増え続けます。また、川崎病で、冠動脈合併症を残して成人となっている方もこれまでに10,000人をこえています。これらの方の多くは、成人後も経過観察を受ける必要があります。軽症とされる方でも、不整脈などの合併症を生じることがあり、成人後も継続して経過観察、治療を必要とする場合があります。

成人先天性心疾患患者さんが増えたことで、術後に長期間経過した後、あるいは加齢とともに発症する合併症などが明らかになってきました。子どもの頃に、適切な心臓手術が行われていても、それぞれの病気、手術方法（術式）により心臓、血管や弁などの特殊な形や働き（心機能）の異常が徐々に進行/悪化して、成人後に治療が必要になることがあります。例えば、ファロー四徴の術後に見られることのある右室流出路狭窄（右心室から肺動脈へ向かう部分が狭い）のように、術前からあった異常が手術で完全に改善できず術後も残存することを「遺残症」といいます。また、これもファロー四徴の術後に見られることのある肺動脈弁逆流（肺動脈狭窄を解除するために肺動脈弁を切開したり右心室から肺動脈にかけて切開したりして、そこに大きな人工的な布をはったりしますので、肺動脈弁に漏れがおこります）のように、術前にはなく手術に伴って新たに生じる異常を「続発症」といいます。これらが、術後に長期間経過した後、治療が必要な問題となるのです。**先天性心疾患手術の多くは、いわゆる「根治手術」ではなく、多くは、元々の疾患に特徴的な遺残症、続発症を伴い、長期間にわたる管理を必要とします。**このため、最近では先天性心疾患手術は「根治手術」とは呼ばずに、血液の流れを修正

する「修復手術」と呼ばれます。

また、年齢が進むにつれて、元々の心疾患の状態そのものが悪化することも少なくありません。これらを「後期（晩期）合併症」と呼びますが、心機能（心臓の働き）の低下、不整脈（脈の乱れ）、心不全（心臓から十分な血液を出せない）、弁膜症（心臓の弁の劣化、逆流や狭窄）の進行や、感染性心内膜炎（心臓に細菌が付き炎症を起こした状態。抜歯後などに起こるがある）などが含まれます。また、加齢に伴う高血圧の合併や心臓以外の手術の際に、もともとの病状が悪化することもあります。また、**成人期には、就業、保険、結婚、妊娠出産、心理的社会的問題、飲酒、喫煙など成人特有の問題**も抱えます。このため、先天性心疾患の手術後は長期の継続的な医療が不可欠です。

2. 診療移行とは？

診療移行とは一言で言えば、「一生涯継続して医療を必要とする小児慢性疾患患者さんが、成人向けの診療体制に移っていくこと」です。このためには、**患者さんが移行に向けて小児期から準備（心の準備も含む）をすることが必要ですし、医療側では、患者さんを見ていくための成人期の診療体制を確立することが必要**です。

診療移行は、経過観察を主に小児循環器科医から循環器内科医あるいは成人先天性心疾患を専門とする医師に引き継ぐための準備、移行過程、継続診療を含みます。何歳から成人先天性心疾患を専門とする施設へ移行するべきかという明確な年齢の定義はありません。成人へ移行する年齢は12～20歳までと幅広いのですが、医療の現場では、高校や大学卒業時、あるいは20歳を迎えたときに移行先の病院に紹介することが多いです。どこに、どのように移行するか、どのように患者さんの教育を進めるか、成人後の自立のためのサポートをいかに行うかなど、解決すべき課題は少なくありません。この過程がうまくゆかないと小児から成人へのシームレスな移行が行えずに、移行期（主に思春期になります）に経過観察が必要であるにもかかわらず、受診を中断してしまうことも起こります。

3. 移行医療の具体的な内容は？

先天性心疾患を有する皆さんは、**小児から成人へ移行する時期に、生活面および診療面で自律/自立していくことが大切**です。しかし、あなたの疾患が重度であればあるほど、ご家族に依存しなければならないことも多く、また、病気や今後起こりうる合併症などを理解することが難しいと思います。実際、大人になってもご自分の病名や手術の内容を知らない方は少なくありません。子どもの頃は、あなたではなくご家族が病気の説明を受け、治療法の決定も行ってきただけでしょう。しかし、大人になればあなたが病名や手術の内容を知り、不整脈、心不全などの後期合併症の予防や管理方法を理解する必要が出てきます。女性の場合は、妊娠、出産の注意点を知ることも重要です。就業、婚姻などを検討することもあるでしょう。

近年、移行医療では**病気の理解が可能となる6歳頃から、図表などを使って心臓病に関する説明を始め、15-18歳頃までには医師や看護師を中心とする医療関係者が患者本人へ病気の説明を済ませておくことが望ましい**とされています。思春期を超えて実際に診療施設移行をする時期までには、病気、後期合併症などを理解するようにしましょう。そして**高校を卒業して親元を離れて進学するか就職して独立する可能性のある18歳（もしくは20歳）までに、患者の自立準備や診療体制の移行を終了することが理想的**です。

近年では、移行を円滑に進めることを目的とした外来を設置する病院も出てきました。診療移行に際して、成人診療施設の担当医師を紹介して受診してもらうだけでは、患者さんやご家族が医師を十分に信用しきれない場合があります。場合によっては通院をやめてしまう場合もあります。このため、完全に移行する前に小児診療科と成人診療科で交互に診察をする、あるいは一緒に外来を行う場合があります。このような外来を移行外来と呼びます。移行外来の基本は、小児診療科と成人診療科で医療情報（原疾患、手術内容、術後合併症、術後遺残症など）を共有すること、移行先の医療担当者と患者さん、ご家族の間に良好なコミュニケーション（信頼関係）を確立すること、関連

多領域専門職との連携を取ることです。さらに医療福祉の観点から、必要な医療費支援制度を小児慢性特定疾病の医療費助成などの小児期の制度から、指定難病の医療費助成制度や重度心身障害者医療費助成制度など、成人期にも利用できる制度へ移行することも重要な役割です。

生涯医療においては、あなたが後期合併症の予防・早期発見に努め、病気と相談しながら色々なことを自分で決めて、幸せに生きていくことが何よりも大切です。そのためには、**移行期もしくはそれ以前から、病名や病態、手術歴を含む治療歴、今後起こりうる後期合併症と対策、妊娠出産の注意点、日常生活の注意点などを、ご本人が医療者から時間をかけてよく聞いておく**必要があります。あなた自身をご自分の病気と治療について、年齢に応じた変化もあわせて理解することが大切です。その上でご自分にとって最適な医療を継続するためには、どうすればよいかを医療者と一緒に考えていきましょう。

4. 移行後の主治医は？

移行後の診療をは、今まで小児循環器科医、循環器内科医あるいは心臓血管外科医などが個別に担当をしてきました。小児循環器科医は、生まれた頃から、心臓の手術の時期などを経て、長い間、患者さんをみています。心臓病の状態や病状などもよく知っています。また、長い付き合いで患者さんやご家族との信頼関係も厚いことが多いです。しかし一方では、内科の訓練をあまりうけていないので、成人期の内科疾患（生活習慣病、加齢に伴う変化、悪性疾患など）や妊娠出産の対応などに慣れていません。また、小児病院の場合は、診察する環境が自立した成人向きではありません。さらに、子どもへの対応に慣れているので、大人の患者さんに対してもやや過保護になる傾向があります。循環器内科医は、成人期疾患の診療に慣れていますが、成人期の合併症、心不全、不整脈などの診療に慣れていません。反面、先天性心疾患の術前後の特殊な解剖や血行動態の理解十分でないことが多く、先天性心疾患は診れないということも少なくありません。

小さいころに手術を行った心臓血管外科医が、小児期を継続してみている場合もありますが、成人期では、再手術を除くと手術以外の内科的な問題が多くなるので、成人期に総合的に診療を続けていくのに適しているとはいえません。

移行後の主治医は**成人先天性心疾患診療の訓練を受けた成人先天性心疾患専門医であることが理想的**です。2019年4月には**成人先天性心疾患暫定専門医**と、専門医の所属する**成人先天性心疾患専門医修練施設**が認定されました。専門医や修練施設が移行先として十分な役割を果たしていくことが期待されています。

5. 生涯医療に理想的な医療体制は？

専門医制度開始後の診療は、成人先天性心疾患専門医修練施設を中心とした診療ネットワークで担うことになっていくことになるでしょう。成人先天性心疾患患者さんは、心臓病にとどまらず、生活習慣病(肥満、高血圧、糖尿病、動脈硬化)、悪性疾患、脳血管・脳神経疾患、呼吸器疾患、消化器疾患、肝疾患、腎泌尿器疾患、内分泌疾患、精神心理的問題、社会経済的問題、女性での妊娠出産まで非常に幅広い問題を有します。このような問題に対応するためには、成人先天性心疾患専門医だけでは十分でなく、循環器内科医、

小児循環器科医、心臓血管外科医、各分野の内科専門医、外科専門医、産婦人科医、麻酔科医、精神科医、放射線科医、看護師、臨床心理士、臨床検査技師、専門超音波技師、ソーシャルワーカーなどから構成される**専門チーム**が必要です。今後は、成人先天性心疾患専門医修練施設が、このようなチーム確立する役目を担うことになると考えられ、地域の病院と連携して、患者さんが安心して必要な医療を受けられるようなシステムの構築も始まっています。

まとめ

移行医療では以下のような視点が大切です。

♡患者さん：患者さん本人が医療者と一緒に病気について学び、移行診療に前向きに慣れていくこと

♡医療者側：成人先天性心疾患専門医を育成し、成人先天性心疾患専門医修練施設などで専門チームを作り、地域の病院と連携することで、患者さんが生涯にわたって必要な医療を受けられるようにすること

丹羽公一郎

聖路加国際病院心血管センター特別顧問

成人先天性心疾患専門医と修練施設



はじめに

1970年代の人工心肺の進歩により先天性心疾患（CHD: congenital heart disease）に対する手術治療は目覚ましく進歩し、成人先天性心疾患（ACHD: adult congenital heart disease）患者さんの数は現時点では50万人以上となっています。しかし、2009年に白石班で行なった調査では、ACHD患者さんの多くが小児病院で医療を受けており、患者さんに専門的な医療を提供している成人診療科（循環器内科）は非常に少ないという結果でした。これを受けて我々は、2011年に全国の主要循環器内科による成人先天性心疾患対策委員会（JNCVD-ACHD; Japanese Network of Cardiovascular Departments for adult congenital heart disease）を結成しました。これをきっかけにして循環器内科医が徐々にACHD診療に加わるようになってきました。さらに、2018年には「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」が日本循環器学会を中心に8学会共同で打ち出されました。そして、本年2019年4月から日本成人先天性心疾患学会のもと、

成人先天性心疾患専門医制度がスタートしました。専門医制度では、専門医育成のための修練施設を認定しています。いよいよ、ACHD患者さんを専門的に診る医師と病院がはっきりしてきたということです。ここでは、専門医制度設置に伴い、今後、患者さんはどの病院で、どの医師に診てもらえばよいのかを順を追って説明したいと思います。

1. 成人先天性心疾患専門医制度とは

成人先天性心疾患専門医制度が2019年4月より施行されました。これは、ACHD患者さんを、専門的に診ることができる医師を養成しようという制度です。子どもの頃、CHD患者さんは小児循環器内科医を中心に診療を受けています。さらに、これまでは、特に病気が重ければ重いほど、大人になってからも引き続き小児循環器内科医から診療を受けるのが、これまでの日本の実情でした。丹羽先生が書かれた移行医療の解説にも記されていますが、ACHD患者さんが有する（原病以外も含めて）多くの問題は、循環器内科、小児循環器科、心臓血管外科を中心とした成人診療科すべての科と多職種によるチーム医療なしに解決は叶いません。そこで、まずはチームで中心的な役割を果たす、ACHD患者さんの主治医が必要になります。この役割を担う医師が成人先天性心疾患専門医であり、その専門医を養成する制度が、成人先天性心疾患専門医制度です。

2. 成人先天性心疾患専門医とは

主治医としてACHD患者さんを専門的に診療することのできる医師が成人先天性心疾患専門医です。それでは、どういった医師が成人先天性心疾患専門医を目指し、その修練に参加できるのでしょうか？大きく3つの診療科の専門医を修練の対象にしました。十分なACHD診療経験のある成人診療科の循環器専門医、小児期だけでなくACHDの診療にも携わっている小児循環器専門医、(A) CHD手術を数多く手がけた心臓血管外科専門医です。これらの専門医資格を有する経験豊富な医師が、修練施設で2～5年かけてそれぞれ決められた修練単位数を取得し、成人先天性心疾患専門医試験合格を経て、成人先天性心疾患専門医資格を日本成人先天性心疾患学会から認定されること

になっています。さらに、元々の専門性を患者さんや周りの医療関係者にわかりやすくするために、成人先天性心疾患専門医（循環器内科）、成人先天性心疾患専門医（小児循環器）、成人先天性心疾患専門医（心臓血管外科）と、背景とする診療科名を併記するようにしました。この修練制度施行・運営にあたっては指導医が必要になります。そこで、これまでACHDに関する診療や学術的功績などにおいて十分な経験を有し、修練施設で指導的立場に立つことのできる医師を暫定専門医として約170名を承認しました。この暫定専門医の方々を中心に各地域で専門医育成を行って行くことになります。

3. 成人先天性心疾患専門医修練施設とは

成人先天性心疾患専門医を育成するにあたり、専門的なACHD診療および指導体制が十分であると考えられる施設を、成人先天性心疾患専門医修練施設として日本各地に認定しました。修練施設には、2種類あります。「総合修練施設」と「連携修練施設」です。ACHD総合診療体制における総合診療施設に相当するのが「総合修練施設」であり、総合修練施設と連携して積極的にACHD診療に携わっている施設が「連携修練施設」です。どこの修練施設であっても、ACHD患者さんに対する医療は提供できますが、特に難しい治療を要する場合や、難しい妊娠・出産などを行う場合には、総合診療施設での診療・治療が必要になることがあるかもしれません。ここで注意しておきたい点は、重症の方でなければ総合修練施設にかかれなくてもいいわけではないということです。どなたでも自由に受診ができますし、セカンドオピニオンを求めたり、これまで診ていただいた施設と併診をお願いしたりすることも可能です。また、CHD患者さんを多く診療している小児病院も、連携修練施設として認定を

していますので、修練施設設置により、小児期にかかりつけであった小児病院から成人診療機関への移行（転院）も、従来に比べて、地域レベルに限らず全国レベルでもスムーズになると考えています。さらに、専門医制度とは別に現在、各都道府県に移行期医療支援センターを設置する計画もあり、移行医療に関する相談や対策も今後さらに充実していくことが期待されます。

4. 修練施設受診について

今回の専門医制度施行に伴い、**地図・次ページ**に示す全国81施設が修練施設（総合修練施設40、連携修練施設41）として認定されました。各施設にACHD専門外来が開設されており、各施設ホームページもしくは直接の問い合わせにより専門外来受診方法に関する情報が得られることになっています。

おわりに

成人先天性心疾患専門医制度施行により、ACHD診療体制は大きく前進することが期待されます。本パンフレットに書かれた内容も日進月歩で変わっていくと考えられます。最新の情報に関しましては、日本成人先天性心疾患学会ホームページ（<http://www.jsachd.org/>）ならびに成人先天性心疾患対策委員会（JNCVD-ACHD: Japanese Network of Cardiovascular Departments for ACHD）のホームページ（<http://www.jncvd-achd.jp>）を定期的にご確認ください。

八尾厚史

東京大学保健・健康推進本部



成人先天性心疾患専門医修練施設 (2019.4.1時点)

北海道・東北

北海道大学
〒060-8648 札幌市北区北14条西5丁目 011-716-1161
弘前大学医学部附属病院
〒036-8563 弘前市本町53 0172-33-5111
岩手医科大学附属病院
〒020-8505 岩手県盛岡市内丸19番1号 019-651-5111
東北大学病院
〒980-8574 仙台市青葉区星陵町1番1号 022-717-7000
仙台厚生病院
〒980-0873 仙台市青葉区広瀬町4-15 022-222-6181
秋田大学医学部附属病院
〒010-8543 秋田市広面字蓮沼44-2 018-834-1111
山形大学医学部附属病院
〒990-9585 山形市飯田西2-2-2 023-633-1122

関東

筑波大学附属病院
〒305-8576 つくば市天久保2丁目1番地1 029-853-3900
自治医科大学附属病院
〒329-0498 下野市薬師寺3311-1 0285-44-2111
群馬県立心臓血管センター
〒371-0004 前橋市亀泉町3-12 027-269-7455
群馬大学医学部附属病院
〒371-8511 前橋市昭和町三丁目39番15号 027-220-7111
埼玉医科大学国際医療センター
〒350-1298 日高市山根1397-1 042-984-4111
埼玉県立小児医療センター
〒330-8777 さいたま市中央区新都心1番地2 048-601-2200
千葉県循環器病センター
〒290-0512 市原市鶴舞575 0436-88-3111
千葉市立海浜病院
〒261-0012 千葉市美浜区磯辺3-31-1 043-277-7711
慶應義塾大学病院
〒160-8582 新宿区信濃町35番地 03-3353-1211
公益財団法人日本心臓血管研究振興会附属 榊原記念病院
〒183-0003 府中市朝日町3-16-1 042-314-3111
昭和大学病院
〒142-8666 品川区旗の台1-5-8 03-3784-8000
聖路加国際病院
〒104-8560 中央区明石町9-1 03-3541-5151
東京慈恵会医科大学附属病院
〒105-8471 港区西新橋3-19-18 03-3433-1111
東京女子医科大学病院
〒162-8666 新宿区河田町8-1 03-3353-8111
東京大学医学部附属病院
〒113-8655 文京区本郷7-3-1 03-3815-5411
国立成育医療研究センター
〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1 03-3416-0181
東京都立小児総合医療センター
〒183-8561 府中市武蔵台2-8-29 042-300-5111
東京都立多摩総合医療センター
〒183-8524 府中市武蔵台2-8-29 042-323-5111
日本医科大学付属病院
〒113-8603 文京区千駄木1-1-5 03-3822-2131
東邦大学医療センター大森病院
〒143-8541 大田区大森西6-11-1 03-3762-4151
順天堂大学医学部附属順天堂医院
〒113-8431 文京区本郷3-1-3 03-3813-3111
北里大学病院
〒252-0375 相模原市南区北里1-15-1 042-778-8111
横浜市立大学附属病院
〒2536-0004 横浜市金沢区福浦3-9 045-787-2800
聖マリ安娜医科大学病院
〒216-8511 川崎市宮前区菅生2-16-1 044-977-8111
神奈川県立こども医療センター
〒232-8555 横浜市南区六ツ川2-138-4 045-711-2351
横浜労災病院
〒222-0036 横浜市港北区小机町3211 045-474-8111

中部・東海

新潟大学医学部総合病院
〒951-8520 新潟市中央区旭町通一番町754番地 025-223-6161
富山大学附属病院
〒930-0194 富山市杉谷2630番地 076-434-2281
福井循環器病院
〒910-0833 福井市新保2丁目228番地 0776-54-5660
信州大学医学部附属病院
〒390-8621 松本市旭3-1-1 0263-35-4600
長野県立こども病院
〒399-8288 安曇野市豊科3100 0263-73-6700
岐阜県総合医療センター
〒500-8717 岐阜市野一色4-6-1 058-246-1111
社会医療法人厚生会木沢記念病院
〒505-8503 美濃加茂市古井町下古井590 0574-25-2181
地方独立行政法人静岡県立病院機構 静岡県立総合病院
〒420-8527 静岡市葵区北安東4丁目27番1号 054-247-6111
地方独立行政法人静岡県立病院機構 静岡県立こども病院
〒420-8660 静岡市葵区漆山860 054-247-6251
社会福祉法人 聖隷福祉事業団 総合病院 聖隷浜松病院
〒430-8558 浜松市中区住吉2-12-12 053-474-2222
名古屋第二赤十字病院
〒466-8650 名古屋市中区昭和区妙見町2番地の9 052-832-1121
独立行政法人地域医療機能推進機構中京病院
〒457-8510 名古屋市南区三条1-1-10 052-691-7151
あいち小児保健医療総合センター
〒474-8710 大府市森岡町七丁目426番地 0562-43-0500
国家公務員共済組合連合会名城病院
〒460-0001 名古屋市中区三の丸一丁目3番1号 052-201-5311

近畿

三重大学医学部附属病院
〒514-8507 津市江戸橋2丁目174 059-232-1111
天理よろづ相談所病院
〒632-8552 天理市三島町200番地 0743-63-5611
奈良県総合医療センター
〒630-8581 奈良市七条西町2丁目897-5 0742-46-6001
奈良県立医科大学
〒634-8522 橿原市四条町840番地 0744-22-3051
和歌山県立医科大学附属病院
〒641-8510 和歌山市紀三井寺811番地1 073-447-2300
京都府立医科大学附属病院
〒602-0841 都市上京区広小路上梶井465 075-251-5111
京都大学医学部附属病院
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54 075-751-3111
大阪市立総合医療センター
〒534-0021 大阪市都島区都島本通2-13-22 06-6929-1221
大阪大学医学部附属病院
〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2番15号 06-6879-5111
国立研究開発法人国立循環器病研究センター
〒565-8565 吹田市藤白台5丁目7番1号 06-6833-5012
大阪医科大学附属病院
〒569-8686 高槻市大学町2番7号 072-683-1221
大阪急性期・総合医療センター
〒558-8558 大阪市住吉区万代東3-1-56 06-6992-1201
大阪母子医療センター
〒594-1101 和泉市室堂町840 0725-56-1220
近畿大学病院
〒589-8511 大阪狭山市大野東377-2 072-366-0221
神戸大学病院
〒650-0017 神戸市中央区楠町7丁目5-2 078-382-5111
兵庫県立こども病院
〒650-0047 神戸市中央区港島南町1-6-7 078-945-7300
兵庫県立尼崎総合医療センター
〒660-8550 尼崎市東難波町二丁目17番77号 06-6480-7000
地方独立行政法人加古川市民病院機構 加古川中央市民病院
〒675-8611 加古川市加古川町本町439番地 079-451-5500
兵庫県立姫路循環器病センター
〒670-0981 姫路市西庄甲520 079-293-3131

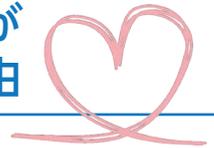
中国・四国

岡山大学病院
〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1 086-223-7151
公益財団法人大倉記念倉敷中央医療機構倉敷中央病院
〒710-8602 岡山県倉敷市美和1-1-1 086-422-0210
広島市立広島市民病院
〒730-8518 広島市中区基町7番33号 082-221-2291
島根大学医学部附属病院
〒693-8501 出雲市塩治町89-1 0853-23-2111
徳島大学病院
〒770-8503 徳島市蔵本町2丁目50-1 088-631-3111
愛媛大学医学部附属病院
〒791-0295 東温市志津川 089-964-5111

九州・沖縄

独立行政法人地域医療機能推進機構九州病院
〒806-8501 北九州市八幡西宇岸の浦1-8-1 093-641-5111
福岡市立こども病院
〒813-0017 福岡市東区香椎照葉5丁目1番1号 092-682-7000
九州大学病院
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 092-641-1151
久留米大学病院
〒830-0011 久留米市旭町67番地 0942-35-3311
佐賀大学医学部附属病院
〒849-8501 佐賀市鍋島五丁目1番1号 0952-31-6511
熊本市立熊本市市民病院
〒862-8505 熊本市東区湖東1丁目1番60号 096-365-1711
熊本大学医学部附属病院
〒860-8556 熊本市中央区本荘1-1-1 096-344-2111
鹿児島大学病院
〒890-8520 鹿児島市桜ヶ丘8丁目35番1号 099-275-5111
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
〒901-1193 島尻郡南風原町字新川118-1 098-888-0123

循環器専門医、小児循環器専門医、心臓血管外科専門医が成人先天性心疾患専門医になる理由



先天性心疾患を持つ方に馴染みの深い小児循環器専門医は、小児科医が、先天性心疾患の専門の修練を受けた後に専門医になります。一方で、2019年4月に誕生した成人先天性心疾患専門医は、小児科医だけでなく、循環器内科医や心臓血管外科医が、成人先天性心疾患の修練を受けた後、専門医になります。なぜ、様々な背景を持つ医師が成人先天性心疾患専門医になるのでしょうか。

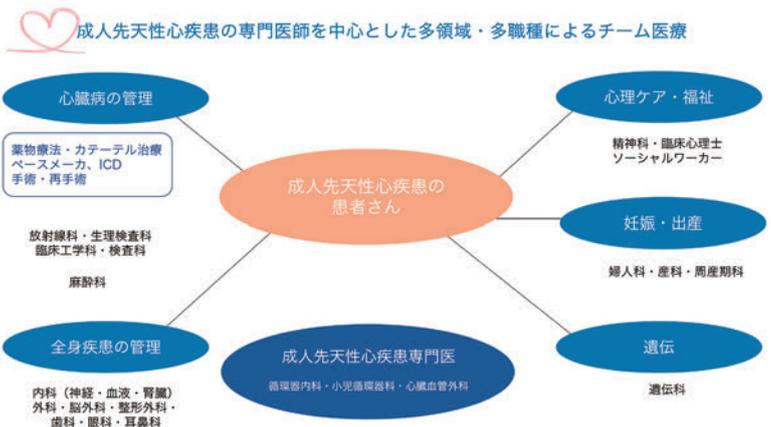
日本の成人先天性心疾患患者さんの数は約50万人となっており、さらに、中等度以上の重症度の患者さんが全体体の約1/3を占めるようになってきました。成人先天性心疾患では、再手術や不整脈の合併などの医学的問題以外にも、就業や社会保障、心理的社会的問題など成人特有の問題も抱えているため(表1)、生涯にわたる経過観察が必要です。このため、小児循環器専門医だけで、成人先天性心疾患患者さんの診療に長くあたることには限界があり、生活習慣病や手術など、成人期に生じる様々な問題に対応するためにも、多様な背景を持つ成人先天性心疾患専門医が必要なの

です。成人先天性心疾患専門医は、オーケストラの指揮者のような役割を果たすこととなります(図)。患者さんを取り巻く様々な問題を解決するためには、成人先天性心疾患専門医が中心となって、循環器小児科、循環器内科、心臓血管外科、麻酔科、産科、内科、看護師、臨床心理士などを含む多職種によるチームで患者さんを支えていくことが大切です。

市田路子
国際医療福祉大学臨床医学研究センター
山王病院小児科

表1 成人先天性心疾患の医学的社会的問題点

<p>心臓に関連した問題点</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 手術、再手術、術後遠隔期、成人期の後期合併症 2 不整脈(カテーテル治療、ペースメーカー) <p>心臓以外の身体的問題点</p> <ol style="list-style-type: none"> 3 妊娠、出産 <p>日常生活の問題点</p> <ol style="list-style-type: none"> 4 教育、就業、就業訓練 5 社会保障、医療費 <p>移行、診療体制の問題点 (小児向きの診療体制から成人向きの診療体制へ)</p> <ol style="list-style-type: none"> 6 自分の病気、病態の理解 7 成人期の診療医師、診療施設
--





一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会



神永芳子会長

わが子が先天性心臓病とわかったとき、親や家族は大きな衝撃を受け、気持ちの動揺はたいへんなものと思います。近年、胎児のうち心臓病が見つかるケースも増えてきました。まだお腹の中にいる子が心臓病だと告げられたお母さんは、ほんとうに不安でいっぱいになるでしょう。私たち全国心臓病の子どもを守る会は、60年近くの長きにわたり、同じような経験をした親同士が、また患者同士が互いに励まし合ったり

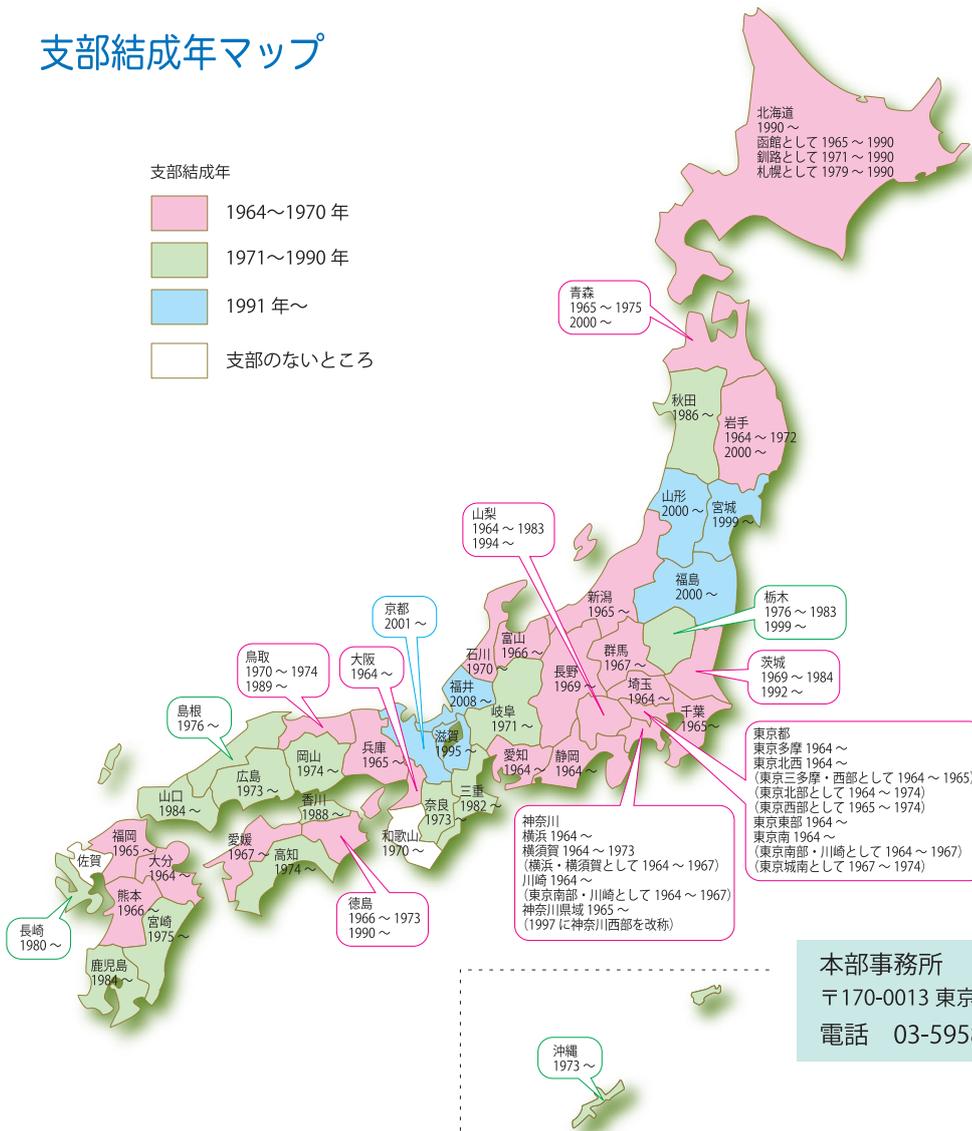
り、情報を交換したり、仲間で交流し合ったりしながら活動を続けています。自分ひとりではないということで、不安や悩みが少し軽くなり、心の支えにもなります。医療技術のめざましい進歩により、心臓病児の命が救われて多くの子が成人を迎えるようになりました。しかし、成人後も心臓病とともに自立して生きていくことは、そう容易いことではありません。守る会では、心臓病児や患者が安心して生きていくために、国や自治体に対して福祉医療制度での支えをより充実してもらえるよう働きかけをおこなっています。心臓病児や患者の未来が、さらに明るいものになることを願っています！



支部結成年マップ

支部結成年

- 1964～1970年
- 1971～1990年
- 1991年～
- 支部のないところ





一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

1963年11月、医療や保険制度が不十分な時代に、心臓病児をもつ一人のお母さんの「わが子の手術ができない」という訴えがきっかけとなり、100人を超える心臓病児の親が集まって発足しました。悩みを打ち明け、相談し合える仲間づくりを大きな柱としながら、子どもたちが安心して医療を受けられるよう、国や自治体への要望活動にも取り組んできました。その結果、心臓手術のための育成医療制度が実現しました。現在では全国45都道府県に50の支部があり、約3800家族が活動しています。

機関誌「心臓をまもる」の発行

会員の経験談、全国大会などの講演会や医療講座などによる最新情報、全国にある支部の活動や取り組みをわかりやすく掲載し、行事に参加することが難しい患者・家族の大きな支えとなっています。2020年1月号で670号をむかえ、その後も毎月発行されています。



患者・家族の交流の輪を広げる活動

宿泊行事や旅行に行くことが難しい病児者にも、安心して参加できるよう医療スタッフも同行する、キャンプや交流会を全国の支部ごとに元気に活動しています。



患者・家族への相談活動

病気のことをはじめ、医療や学校、福祉制度や就労など、さまざまな相談が日々寄せられ、私たちの経験が大きな支えになっています。また専門医を招いての医療講演会も開催しています。



患者・家族の願いを実現するため、国や自治体への働きかけ

心臓病児者が安心して医療を受けられ、自立した生活が送れるように、みんなの願いを国や自治体などへ届けています。

書籍の発行

患者・家族の気持ちに寄り添った、病気と制度についての解説を、専門医などに詳しくわかりやすく書いていただき、守る会が企画・編集した書籍を発行しています。



ハンドブックの発行

患者・家族の不安な思いを軽減し、病気と向き合うヒントを提供するため、医療機関や保健所に設置して無償配布しています。



心臓病者友の会（心友会）

15歳以上の心臓病者本人が自分の意思で参加できる心臓病者友の会（心友会）があります。「親と一緒に」から「本人同士」へ。本人同士が交流や会活動を通して、より物質的・精神的に充実した日々を送り、豊かな人生を歩んでいくことをめざしています。



先天性心疾患と共に生きていくことを選んだあなたは、先天性心疾患という病気を乗り越える勇気を持った「勇者」です。

心臓病は確かにあなたにとって生まれながらの大きなハンディといえます。ただ、その生まれながらのハンディを、心臓を止める手術などで乗り越えることができた強さと誇りをあなた自身が持っていることを忘れないで下さい。心臓の手術が難しくとも、病気と闘い続ける勇気を持っていることを忘れないでください。それがあなたの原点なのです。もしかしたら、あなたは、あなた自身が小さい頃に心臓の手術を受けたことをもう忘れているかもしれません。また自分の病気は何かと聞かれても、よく答えられないかもしれません。でも、小さい頃に頑張ったあなたがいたからこそ、今のあなたは元気でいられるのだと思います。

その小さい頃に頑張ったあなた自身に対する「リスペクト」のためには、あなた自身が、自分の病気のことをちゃんと理解して、必要に応じてきちんと周りの人に説明できることが必要です。またどんな手術を受けたのか、手術後どんな注意が必要なのか、自分のこととして考えることができると、あなた自身のこれからの生活をよりよくすることができます。

自分の心臓病のことをよく理解できたら、次にこれから自分がやりたいことを宝探しのように見つけて下さい。「自分ができること」ではなく、「自分がやりたいこと」の宝探しです。自分がやりたいことが見つかったら、あなた自身のいろいろな「未来予想図」を書いてみることをお勧めします。どうしたら、自分がやりたいことができるようになるのか、どんな準備をしたら良いのか、どんなサポートが必要なのか、どんなことができるのか、自分の未来予想図に沿った作業は楽しい作業になると思います。

うまくいかないときもあるかもしれませんが、でも、あきらめずに一歩ずつ一歩ずつ前に進んでいけば、そこには今までとは違った世界が見つかると思います。

あなたは、一人ではありません。頑張るあなたには、応援する家族があり、人がいます。つらいときには誰かを頼りましょう。助けてほしいと声を上げましょう。

我慢する必要はありません。きっと誰かが手を差し伸べてくれます。

“心臓病と共に生きる”という強い覚悟をもったあなたへ。

あなたの明日が、あなたにとってもっと素晴らしい明日にならんことを心からエールを送ります。

長野県立こども病院 循環器センター
安河内 聡

**“心臓病と共に生きる” あなたへ
～心臓病と共に生きる
あなたへのエール～**