



22q11.2欠失症候群 福祉制度と社会資源

※集団外来開催時の資料を基本にしています。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

集団外来開催日：2019年8月9日(第13回22q11.2症候群)

2019年開催時の資料です。
ご案内されている内容については、
市町村や関係機関に最新の情報をご確認ください。

福祉制度と社会資源

～お子さんの成長とともに～

2019.8.9 22q11.2欠失症候群集団外来



埼玉県立小児医療センター
地域連携・相談支援センター
ソーシャルワーカー 金子綾奈

本日の内容

1. 基本的な制度

①医療費助成制度 ②手帳 ③手当

2. 各成長段階で利用する社会資源

①乳幼児期 ②学齢期 ③青年期

3. その他の社会資源

医療費助成制度



1. 医療費助成制度

- ①乳幼児医療費助成
- ②重度心身障害者医療費助成
- ③小児慢性特定疾病医療費助成
- ④指定難病医療費助成
- ⑤自立支援医療（育成医療・更生医療）

①乳幼児医療費助成 (子ども医療費)

- 外来受診費用、入院費用の自己負担金の助成

対象：市町村（県）によって大きく異なる

- 年齢はおおむね0歳から中学校卒業まで
- 入院時の食事療養費（1食460円）の助成がある市町村もある
- 定額の自己負担金が発生する場合もある

①乳幼児医療費助成

- 各都道府県（埼玉県は市町村）内の医療機関の窓口で適応
- 居住県外の医療機関利用の場合は、窓口で立替払いが発生
※小児医療センターでは、さいたま市、越谷市、春日部市
は、窓口にて直接子ども医療費が適用（R1/5月現在）
- 窓口で医療費支払いした場合…
医療機関発行の領収書を市町村に提出し、払い戻し申請を
忘れずに！
※申請期限は5年以内としている市町村が多い。

②重度心身障害者医療費助成

- 外来通院費、入院費の自己負担金の助成
- 県・市町村によって詳細が異なる
- 埼玉県の対象：①身体障害者手帳1～3級
②療育手帳 OA、A、B
③精神障害者保健福祉手帳1級

※入院時食事療養費・予防接種の費用・おむつ代・差額
ベッド代・文書料などは助成対象外

③小児慢性特定疾病医療費助成

- 国の定める16疾患群（全762疾病）に対する治療の医療費（入院・通院）を助成

指定医療機関での受診に限る

- 助成内容

- 医療費の自己負担分の一部 = 医療機関窓口での支払額軽減
所得に応じて6区分の自己負担額あり＜0～15,000円／月＞
※状態が重症基準に該当する者、高額な医療を継続することが必要な者、人工呼吸器等装着者は、さらに月の上限額が減額される。
- 入院時食事療養費標準負担額の1／2 ※460円／食→130円／食
- 20歳の誕生日前日まで更新可能（新規申請は18歳未満）

③小児慢性特定疾病 対象条件

○ 対象疾患：免疫疾患

－19「胸腺低形成（ディ・ジョージ症候群／22q11.2欠失症候群）」

○ 条件：以下の一つ以上を継続的に実施する場合が対象となる
（断続的な場合も含めておおむね6ヶ月以上）

補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析、血液透析

○対象疾患：慢性心疾患

－41「ファロー四徴症」、75「大動脈弓離断複合」

○条件：治療中又は次の①～⑨のいずれかが認められる場合（抜粋）

①肺高血圧症、②肺動脈狭窄症、③2度以上の房室弁逆流、④2度以上の半月弁逆流、⑤圧較差20mmHg以上の大動脈狭窄、⑥心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動または高度房室ブロック、⑦左室駆出率あるいは体心室駆出率0.6以下、⑧心胸郭比60%以上、⑨圧較差20mmHg以上の大動脈再縮窄

③小児慢性特定疾病 対象条件

○ 対象疾患 ： 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

—15「9から14までに掲げるもののほか、常染色体異常」

○ 条件 ： 以下のいずれの基準を満たす場合が対象となる（抜粋）

- けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち1つ以上が続く場合
- 強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は β 遮断薬のうち1つ以上を投与している場合
- 呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ）、酸素療法、胃管、胃瘻、中心静脈栄養のうち1つ以上を行う場合
- 腫瘍を合併し組織と部位が明確に診断されている場合

③小児慢性特定疾病 申請方法

- 申請窓口 ： 保健所または保健センター
- 必要書類 ： 医師意見書、保険証、所得証明、
マイナンバー等
- 備考
 - ・ 医師の意見書はお金がかかる（書類代2400円）
 - ・ 申請日からの医療費が対象
 - ・ 指定医療機関での診療が対象（病院、薬局、訪問看護等）
 - ・ 診断名に関わる診療が対象
 - ・ 1年更新（埼玉県は10月1日～9月30日）
 - ・ 自治体によって難病患者見舞金制度あり

③小児慢性特定疾病

その他のメリット

- ▶ 手当（見舞金）の受給や、医療ケア物品購入時の費用助成を受けることができる

例）特殊マット、特殊寝台、電気式たん吸引器、
ネブライザー、ストーマ装具、歩行支援用具、
入浴補助用具など

- ▶ 身体障害者手帳や療育手帳がなくても福祉サービスを受けることができる



・・・こともある。できないこともある。

④指定難病医療費助成

➤ 国の定める333疾病に対する治療の医療費を助成

○ 助成内容：

医療費の自己負担分の一部 ※食事療養費は全額自己負担

※所得に応じて6区分の自己負担額あり＜0～30,000円／月＞

○ 対象疾患：203「22q11.2欠失症候群」

○ 条件（重症度分類）

NYHA分類でⅡ度以上に該当する場合。

※なお、重症度分類に該当しないが、高額な医療を継続する事が必要なものについては、医療費助成の対象となる。

④指定難病医療費助成 申請方法

○ 申請窓口 ： 保健所または保健センター

○ 必要書類 ： 臨床調査個人票（医師の意見書）、
保険証、所得証明、マイナンバー等

○ 備考

- 医師の意見書はお金がかかる（書類代2400円）
- 申請日からの医療費が対象 ※小児慢性からの切り替えに要注意！
- 指定医療機関での診療が対象
- 診断名に関わる診療が対象
- 1年更新（埼玉県は10月1日～9月30日）
- 自治体によって難病患者見舞金制度あり

⑤ 自立支援医療(育成医療・更生医療)

➤ 指定医療機関における規定の手術（外科的治療）を行う入院治療に対して、入院費、通院費や補装具費を助成する。

- ・ 18歳未満→育成医療
- ・ 18歳以上→更生医療（手帳必須）

○申請窓口：市町村

○必要書類：医師の意見書・保険証・印鑑・所得証明など

○助成内容：原則1割負担

（所得に応じ減額・負担上限あり）

○備考：事前申請制 食事療養費は含まない

※一定以上の所得基準を上回る場合には、制度の対象外

手帳制度



手帳の種類



①身体障害者手帳（１級～７級）

対象：身体に障害があり、身体障害者福祉法に定められた障害に該当する場合

②療育手帳（埼玉県の場合〇A、A、B、Cの４ランク）

対象：知的障害（概ね知能指数７０以下の場合）

③精神障害者保健福祉手帳（１級～３級）

対象：何らかの精神疾患（てんかん、発達障害などを含む）により、長期にわたり日常生活又は社会生活への制約がある場合。有効期間２年。

身体障害者手帳（心臓機能障害）

等級	18歳未満 認定基準(抜粋)
1 級	重い心不全、低酸素血症、アダムスストークス発作又は狭心症発作で継続的医療を要するもので、所定の所見のうち6項目以上が認められるもの。または、先天性疾患によりペースメーカーを植え込みしたもの、人工弁移植や弁置換をおこなったもの
3 級	継続的医療を要し、所定の所見のうち5項目以上が認められるもの、又は心エコー図、冠動脈造影で冠動脈の狭窄又は閉塞があるもの
4 級	1～3か月間隔の観察を要し、所定の所見のうち4項目以上が認められるもの、又は心エコー図、冠動脈造影で冠動脈瘤若しくは拡張があるもの

所見:

著しい発育障害、心音・心雑音の異常、多呼吸又は呼吸困難、運動制限、チアノーゼ、肝腫大、浮腫、胸部エックス線で①心胸比0.56以上、②肺血流量増又は減がある、③肺静脈うっ血像がある、心電図で①心室負荷像がある、②心房負荷像がある、③病的な不整脈がある、④心筋障害像がある

※18歳以上は認定基準が異なる

申請手続き

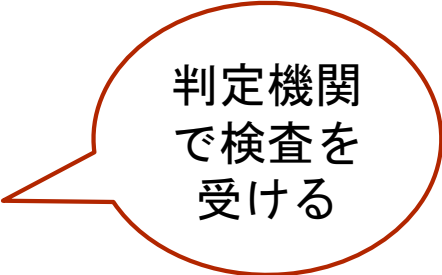
申請窓口：市町村

①**身体障害者手帳** ⇒ 主治医と相談を

- 判定機関：障害者更生相談センター
- 必要書類：診断書（指定医が作成：診断書料金 5370円）

②**療育手帳** ⇒ 直接市町村へ申請を

- 判定機関：18歳未満→児童相談所
18歳以上→障害者更生相談センター
- 判定方法：心理判定、医学判定、調査結果の総合結果



判定機関
で検査を
受ける

③**精神障害者保健福祉手帳** ⇒ 主治医と相談を

- 判定機関：埼玉県立精神保健福祉センター
- 必要書類：診断書（医師が作成）若しくは障害年金給付証明書

手帳があると・・・

手帳の等級に応じて、様々なサービスを受けることができます。

- ▶ 税金の控除（所得税・市県民税・自動車関係税）
- ▶ 自動車関係税の減免
- ▶ JR、バス、有料道路通行料などの割引
- ▶ 福祉タクシー利用料金、ガソリン代の補助
- ▶ 就労時のサポート、障害者雇用枠の適応
- ▶ 医療費助成（重度心身障害者医療費助成）

手帳があると・・・

- ▶ 補装具（車椅子、装具、補聴器、眼鏡など）の助成
- ▶ 日常生活用具（生活や医療ケアに必要な物品）の助成
- ▶ 介護給付（居宅介護、行動援護、短期入所、生活介護など）
- ▶ 訓練等給付
- ▶ 生活サポート ※年間上限１５０時間
（一時預かり、訪問介護、外出時の介護など）

**手帳の種別・等級、家庭の所得、居住自治体によって
受けられるサービスや自己負担額が異なります。**



手 当



手当の種類（所得制限等条件あり）

➤ 特別児童扶養手当（国）：1級 52,200円／2級 34,770円

対象：身体障害者手帳1級～2級、3級4級の一部、
療育手帳○A～B程度

➤ 障害児福祉手当（国）：14,790円

対象：身体障害者手帳1級、2級の一部、療育手帳○A程度

➤ 特別障害者手当（国）：27,200円

対象：身体障害者手帳1・2級及び療育手帳○A程度の重複

➤ 在宅障害者手当（市町村）：月額2,500～5,000円程度

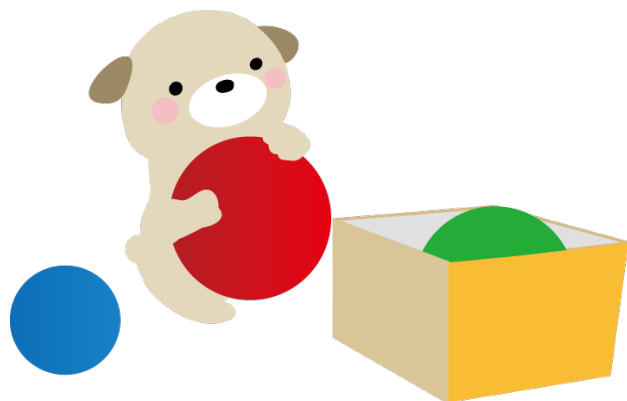
対象：名称、対象は市町村によって異なる。

金額はR1年度現在

手当申請時の注意点

- ▶ 申請窓口は市町村役場
- ▶ 診断基準は障害・病状別。診断書も別。対象になるか事前に主治医、ソーシャルワーカー、市役所に確認を！
- ▶ 手帳取得、手帳診断書で合わせて受給できる場合もあれば、別途手当用の診断書が必要な場合もある。
- ▶ また、手帳は対象外でも手当は申請できる場合もある。
- ▶ 診断書作成にはお金がかかる（診断書料金 5370円）

成長段階に応じて利用する 社会資源



► 乳幼児期



療育機関

- ▶ 児童発達支援センター…埼玉県内登録32カ所
- ▶ 児童発達支援事業所（児童デイサービス）

…埼玉県内登録329カ所

【利用方法】

- ①市町村に申請し、支給決定受給者証を交付してもらう。
（交付にあたり、手帳や医師の診断書が必要になる）
 - ②利用者（保護者）が直接事業所と契約する。
- ✓ 活動内容、時間帯、職員職種、保護者同伴の有無、対象、送迎有無、施設の雰囲気など各施設により様々。
 - ✓ 公立設置の場合は設置自治体の住民に利用を制限する場合が多い。

関係する機関（乳幼児期）

- ◆ 保健センター
→ 育児相談、発達相談、親子教室など
- ◆ 保健所
→ 小児慢性特定疾病申請、家族会など
- ◆ 児童相談所
→ 育児相談、療育手帳など
- ◆ 市町村子育て支援課・障害福祉課・福祉事務所
→ 諸手当・サービス申請、生活相談など
- ◆ 保育園・幼稚園

▶小学校入学～



就学相談

相談先：市町村教育委員会・特別支援学校
（さいたま市：特別支援教育相談センター）

選択肢：特別支援学校（小・中・高）、
特別支援学級（小・中）、普通学級

※通級制度（普通級⇔支援学級、普通級⇔支援学校）

【選択のポイント】

- ✓ 早めに相談、見学する。
- ✓ 本人、きょうだい、家族全体にとってのよい選択をする。

放課後等デイサービス

ー埼玉県内登録数836カ所

平日の学校終了後や休日に、児童の生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の機会を設ける場。

□対象：小学生～高校生

□申請方法は児童発達支援事業と同様。

□活動内容、時間帯、職員職種、対象、送迎有無、施設の雰囲気など各施設により様々。

関係する機関（学齢児期）

- ◆ 学校・教育委員会

- 学校生活、教育相談、生活相談など

- ◆ 障害者生活支援センター

- 生活相談、将来の相談など

- ◆ 児童相談所

- 育児相談、療育手帳など

- ◆ 市町村子育て支援課・障害福祉課

- 手当・サービス申請、生活相談など

▶大人になったら・・・ (青年期)



障害支援区分認定調査

- ▶ 18歳以降、介護給付系サービスを受けるために必要。
- ▶ 申請窓口：市町村
- ▶ 障害程度区分認定審査会で障害程度区分が認定され、区分ごとに利用できるサービスが決定する。
- ▶ 市町村から、かかりつけ医に意見書の依頼がある。

障害年金

- 申請時期：20歳の誕生日以後
- 申請先：市町村
- 金 額：1級-975,100円 2級-780,100円／年額
- 必要書類：診断書、受診状況等証明書（初診日証明）、
病歴・就労状況等申立書、戸籍抄本、年金手帳等



【申請準備のポイント】

- ☑診断書を作成する医療機関の確保
- ☑受診状況等証明書の依頼
- ☑病歴・就労状況等申立書の準備

カルテは廃棄されてしまう場合があります。
通院状況、就学状況など書き留めておくようにしましょう。

(請求する病気やけがが複数ある場合は、それぞれ用紙を分けて記入してください。)

○病歴状況

「1～5」には、発病から順番に現在までの状況について、期間をあげずに記入してください。

1つの期間が、5年を超える場合は、その期間を3～5年ごとに区切って記入してください。

生来性の知的障害（精神遅滞）の場合は、小学校入学前（幼稚園、保育園）、小学校低学年、小学校高学年、中学生、高校生に区切って日常生活や学校での状況などを記入してください。

「医療機関に受診している期間」

医療機関に受診している場合は、「受診した」を○で囲んで、「医療機関名」を記入してください。

「医療機関に受診していなかった期間」

医療機関に受診していなかった場合は、「受診していない」を○で囲んでください。

病歴状況	傷病名								
発病日	昭和・平成	年	月	日	初診日	昭和・平成	年	月	日
記入する前にお読みください。 ○ 次の欄には障害の原因となった病気やけがについて、発病したときから現在までの経過を年月順に期間をあげずに記入してください。 ○ 受診していた期間は、通院期間、受診回数、入院期間、治療経過、医師から指示された事項、転医・受診中止の理由、日常生活状況、就労状況などを記入してください。 ○ 受診していなかった期間は、その理由、自覚症状の程度、日常生活状況、就労状況などについて具体的に記入してください。 ○ 健康診断などで障害の原因となった病気やけがについて指摘されたことも記入してください。 ○ 同一の医療機関を長期間受診していた場合、医療機関を長期間受診していなかった場合、発病から初診までが長期間の場合は、その期間を3年から5年ごとに区切って記入してください。									
1	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 日まで ・ 受診していない	発病したときの状態と発病から初診までの間の状況（先天性疾患は出生時から初診まで）				
2	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 日まで ・ 受診していない	左の期間の状況				
3	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 日まで ・ 受診していない	左の期間の状況				
4	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 日まで ・ 受診していない	左の期間の状況				
5	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 日まで ・ 受診していない	左の期間の状況				

※裏面も記入してください。

関係する機関（青年期）

▶ 障害者就業・生活支援センター

【就業支援】 就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）、求職活動支援、職場定着支援、事業所に対する障害者の障害特性を踏まえた雇用管理に関する助言、**関係機関との連絡調整**

【生活支援】 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理などの日常生活の自己管理に関する助言、住居、**年金**、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言、**関係機関との連絡調整**

関係する機関（青年期）

- ▶ 市町村 障害支援課（福祉課）
→ 諸手当・サービス申請など
- ▶ 保健所
→ 指定難病医療費助成申請、精神保健相談など
- ▶ 市町村障害者就労支援センター（県内41カ所）
→ 就労相談・就労支援など
- ▶ 社会福祉協議会（成年後見サポートセンター）
→ 成年後見制度利用援助、福祉サービス利用援助、生活相談など

家族会



- ▶ 22 Heart Club
<http://22hc.com/>

電話相談窓口

子育てや育児についての悩み、心の健康、不安についてなどを電話で相談する窓口

名称	運営	電話番号	開設時間	備考
子どもスマイルネット	埼玉県	048-822-7007	9：00-21：30 ※祝日年末年始を除く	子育ての悩み全般
乳幼児子育て電話相談	教 育 委 員 会	048-556-3311	10：00-15：00 ※土日祝日年末年始を除く	乳幼児を持つ保護者対象
こころの電話	埼玉県	048-723-1447	9：00-17：00 ※土日祝日年末年始を除く	心の健康・悩みに関する相談
こころの電話	さいたま市	048-851-5771	9：00-17：00 ※土日祝日年末年始を除く	心の健康・悩みに関する相談
悩み事電話相談	埼玉県	048-600-3800	10：00-20：30 ※祝日・第3木曜・年末年始を除く	生活・人間関係の悩み全般
男性相談	埼玉県	048-601-2175	毎月第3日曜日 11：00-15：00	男性臨床心理士による電話相談

最後に・・・

- ① 制度は都道府県、市町村によって異なることがあります。お住まいの市町村窓口にはまずはご確認ください。
- ② お子さん一人ひとりにあわせた“時期”に必要な制度、資源、情報をうまく活用していきましょう。
- ③ どこに聞いたらいいかわからないけれど、とりあえず「困った！」時は、ソーシャルワーカーをはじめ、いろいろな相談機関を活用してください。



ご清聴ありがとうございました。

2階

←さいたま新都心駅へ(歩行者デッキ)

正面玄関

コンビニエンスストア

受付

待合

地域連携・
相談支援センター

外来