

ウィリアムズ症候群 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。

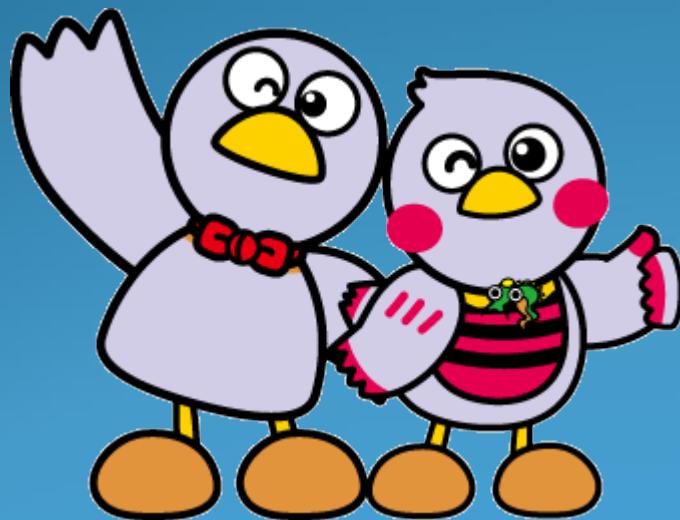
集団外来開催日：2016年10月12日(第13回ウィリアムズ症候群)

2016年開催時の資料です。

ご案内されている内容につきましては、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～



埼玉県立小児医療センター
地域連携・相談支援センター
篠崎 咲子

2016.1.12 Williams症候群集団外来

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小児慢性特定疾患医療費助成
- ④指定難病医療費助成
- ⑤育成医療・更生医療（自立支援医療）

①乳幼児医療費助成制度(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
- 名称・対象年齢・助成範囲は市町村によって異なる

制度内容・・・市町村（県）によって異なる。

- 年齢はおおむね〇歳から中学校卒業まで。
- 入院費の食事療養費の負担をする市町村もある。
- 自己負担金が発生する場合もある。

①乳幼児医療費助成

例) さいたま市の場合

『子育て支援医療費助成制度』

対象者：さいたま市に居住している0歳～中学校卒業前まで

支給範囲：通院・入院にかかる保険診療の自己負担分

※各都道府県内の医療機関の窓口で適応

- 居住都県以外の医療機関利用の場合は、窓口で支払いが発生する
- 埼玉県の場合は市町村単位。居住市町村以外の医療機関利用の場合に窓口払いが発生する。
(居住市町村内でも適応上限金額がある場合あり)

→医療機関発行の領収書を市町村に提出して返金申請する。

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
- 都県・市町村によって詳細が異なる

対象：①身体障害者手帳1～3級
②療育手帳マルA、A、B

※入院時食事療養費・薬の容器代・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小児慢性特定疾患医療費助成

- 国の定める14疾患群（全704疾患）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

所得に応じて6区分の自己負担額あり<0～15,000円／月>

【重症認定】 →自己負担上限額は10,000円

- 「人工呼吸器管理または酸素療法を行っているもの」（慢性心疾患）
- 「小児慢性特定疾病医療費の総額が5万円を超えた月が年間6回以上」

- 入院時食事療養費標準負担額の1／2

③小児慢性特定疾患医療費助成

□対象疾患：慢性心疾患一大動脈狭窄症－ウィリアムズ症候群

□条件：治療中である場合 または 第2基準を満たす場合

〈第2基準〉

- ①肺高血圧症（収縮期血40mmHg以上）
- ②肺動脈狭窄症（右室一肺動脈圧較差20mmHg以上）
- ③2度以上の房室弁逆流
- ④2度以上の半月弁逆流
- ⑤動脈圧較差20mmHg以上の大動脈狭窄
- ⑥心室性期外収縮・上室性頻拍・心房粗細動又は高度房室ブロック
- ⑦左室駆出率0.6以下
- ⑧心胸郭比60%以上
- ⑨圧較差20mmHg以上の大動脈再狭窄

「甲状腺機能低下症」で
補充療法等薬物療法を行っている場合も対象

③小児慢性特定疾患医療費助成

□申請窓口：保健所（さいたま市は保健センターも可）

□必要書類：医師意見書、保険証、所得証明、住民票

□備考

- ・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。
- ・1年更新。
- ・18歳未満が対象だが、20歳の誕生日前日まで延長可能
- ・自治体によって難病患者見舞金制度あり。

④指定難病医療費助成

➤国の定める306疾患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

※所得に応じて6区分の自己負担額あり<0~20,000円／月>

□対象条件（成人例）

先天性心疾患があり、薬物治療・手術によってもNYHA分類でⅡ度以上に該当する場合。

Ⅱ度：軽度から中等度の身体活動の制限がある。安静時又は軽労作自には無症状。日常労作のうち、比較的強い労作（例えば階段上昇、坂道歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、心身あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる。

④指定難病医療費助成

□申請窓口：保健所（さいたま市は保健センターも可）

□必要書類：医師意見書、保険証、所得証明、住民票

□備考

- ・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。
- ・1年更新。
- ・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)

- 規定の手術（外科的治療）を行う入院治療に対して入院費（食事療養費は含まない）、治療によっては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：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

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治療を要するもので、所定の所見のうち6項目以上が認められるもの
3 級	継続的治療を要し、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若しくは閉塞があるもの
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・心雜音の異常、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

申請先→市町村窓口（社会福祉事務所）

①身体障害者手帳

- 判定機関 : 障害者更生相談センター
- 必要書類 : 診断書

②療育手帳

- 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

- 判定機関 : 埼玉県立精神保健福祉センター
- 必要書類 : 診断書も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。

- ▶ 所得税・市県民税の控除
- ▶ 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、ガソリン代補助
- ▶ 公立施設利用料の减免
- ▶ 就労時の就労サポート、障害者雇用枠の適応

手帳があると…

- ▶ 補装具（車椅子、装具、補聴器、眼鏡・・・）
- ▶ 日常生活用具
- ▶ 介護給付（居宅介護、行動援護、短期入所、生活介護・・・）
- ▶ 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)

※世帯の所得に応じた利用者負担額が発生します。



手 当

手当(所得制限等条件あり)

➤特別児童扶養手当(国):1級-51,100円 2級-34,030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OA、A、B程度

➤障害児福祉手当(国):14,480円

対象:身体障害者手帳1級、2級の一部、療育手帳OA程度

➤特別障害者手当(国):26,620円

対象:身体障害者手帳1・2級及び療育手帳OA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H27年度現在

手当申請時の注意

- 申請先は市町村の担当窓口
- 手当はそれぞれ基準がある。対象になるか事前に主治医、市役所に確認を！
- 手帳取得でもらえる場合もあれば、別途診断書が必要な場合もある。また、手帳の対象外でも診断書で申請できる場合も！
- 診断書作成にはお金がかかる((+_+))

成長段階に応じて利用する社会資源

● 乳幼兒期



療育機関

- ▶ 児童発達支援センター—埼玉県登録21力所
- ▶ 児童発達支援事業所（児童デイサービス）—埼玉県登録130力所

【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
- ◆保健所
→小児慢性特定疾患申請、家族会
- ◆児童相談所
→育児相談、療育手帳
- ◆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、生活相談等
- ◆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

—埼玉県内登録数300カ所

平日の学校終了後や休日に児童に生活能力の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 など

- 手当・サービス申請、生活相談など

- 大人になつたら……(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。
- ▶ 申請先：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、
病歴・就労状況等申立書、戸籍抄本、年金手帳



【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

病歴・就労状況等申立書

No. 一 枚中

(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、期間をあけ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け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。										
○ 受診していないかった期間は、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	年	月	日	から	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）				
	昭和・平成	年	月	日	まで					
	受診した ・ 受診していない									
	医療機関名									
2	昭和・平成	年	月	日	から	左の期間の状況				
	昭和・平成	年	月	日	まで					
	受診した ・ 受診していない									
	医療機関名									
3	昭和・平成	年	月	日	から	左の期間の状況				
	昭和・平成	年	月	日	まで					
	受診した ・ 受診していない									
	医療機関名									
4	昭和・平成	年	月	日	から	左の期間の状況				
	昭和・平成	年	月	日	まで					
	受診した ・ 受診していない									
	医療機関名									
5	昭和・平成	年	月	日	から	左の期間の状況				
	昭和・平成	年	月	日	まで					
	受診した ・ 受診していない									
	医療機関名									

※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**

埼玉県内には、10か所の障害者就業・生活支援センターが設置されています。



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
- ▶ 保健所→指定難病医療費助成申請、精神保健相談
- ▶ 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
- ▶ 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

親の会

- ▶ 日本ウィリアムズ症候群の会

本部：愛知県

<tel（笹野様方）：0561-38-2546（受付19：00-23：00）>

支部→エルфин関東・エルфин関西

エルфин東海・エルфин中部

- ▶ エルфин関西

<https://sites.google.com/site/elfinkansai/>

- ▶ NPO法人Smirhythmスマイリズム

<http://www.smirhythm.jp/index.html>

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4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下さい。
- ③ どこに聞いたらいいかわからぬけれど、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。