

CHARGE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8月26日(第3回ソトス症候群)

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～

2016.8.26 CHARGE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
篠崎 咲子

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

主な医療費助成制度

- 小児慢性特定疾患医療費助成
- 指定難病医療費助成

特定の疾患や治療の状況に応じてその疾患の治療費
【県】

- 自立支援医療（育成医療）

手術などの外科的治療の入院費やその際に必要になる治療用装具費用【市町村】

- 乳幼児医療（子ども医療費）
- 重度障害者医療費助成制度

年齢や手帳所持状況に応じて
【市町村】

- 高額療養費限度額認定

医療費全般
【保険者】

小児慢性特定疾患医療費助成制度の概要

- 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

- 「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」
- 「人工呼吸器装着者」 → 500円上限／月

- 入院時食事療養費標準負担額の1／2

小児慢性特定疾患対象条件

□対象疾患：染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
→ チャージ（CHARGE）症候群

□条件：以下のいずれかの基準を満たす場合（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つ以上症状が続く場合
- 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つ以上を服薬している場合
- 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

小児慢性特定疾患医療費助成申請方法

□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。

指定難病医療費助成制度の概要

- ▶ 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6区分の自己負担額 <0～20,000円／月>
 - ・「人工呼吸器装着者」→1,000円上限／月

※入院時食事療養費は助成対象外

□対象条件：小児慢性特定疾患と同様

指定難病医療費助成申請方法

□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。

小児慢性特定疾患・指定難病の違い

	小児慢性特定疾患	指定難病
対象年齢	18歳まで(20歳未満まで継続可能)	年齢条件なし
対象疾患	・チャージ症候群	・チャージ症候群
自己負担金額	0～15,000円	0～20,000円
食事療養費	半額は助成対象	助成対象外

- ☆症状や治療状況によって対象になるかが決まります。
- ☆両方に該当する場合は、小児慢性特定疾患を申請します。
- ☆チャージ症候群で認定された場合、当センター受診は全科対象となります。



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（0～25,000円／月）
（所得に応じ減額・負担上限あり）

□備考：事前申請（原則）

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 のことが多い。

※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

※入院時食事療養費は市町村によっては助成する場合あり

医療費助成制度のメリット まとめ

＊医療機関窓口での支払いが減額される

→小児慢性特定疾患、指定難病

＊入院した時の食事代を助成してもらえる

→未熟児養育医療（全額）、小児慢性特定疾患（半額）

＊医療機関窓口で支払った金額を助成してもらえる

→乳幼児医療費、重度心身障害者医療費助成制度

手帳制度

手帳の種類

①身体障害者手帳

②療育手帳

③精神保健福祉手帳



申請先→市町村窓口（社会福祉事務所）

手帳の概要

①身体障害者手帳（身体障害）

- 障害区分：視覚、聴覚・平衡、音声・言語・そしゃく、肢体不自由、内部障害（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう・直腸、小腸、肝臓、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能）
- 必要書類：診断書（指定医作成）

②療育手帳（知的障害）

- 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
- 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（精神疾患・発達障害・てんかん等）

- 必要書類：診断書（医師作成）
- 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。

身体障害者手帳 障害区分

障 害 区 分		障 害 等 級
視覚障害		1～6級
聴覚障害		2～4・6級
平衡機能障害		3・5級
音声・言語・そしゃく機能障害		3・4級
肢体不自由		1～6級(7級)
内部障害	心臓 腎臓 呼吸器 膀胱・直腸 小腸	1・3・4級
	肝臓 ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	1～4級

聴覚障害 認定基準

等級	認定基準
2級	両耳の聴力レベルがそれぞれ100デシベル以上もの（両耳全ろう）
3級	両耳の聴力レベルが90デシベル以上のもの（耳介に接しなければ大声語を理解し得ないもの）
4級	1. 両耳の聴力レベルが80デシベル以上のもの（耳介に接しなければ話声語を理解し得ないもの） 2. 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が50%以下のもの
6級	1. 両耳の聴力レベルが70デシベル以上のもの（40センチ以上の距離で発生された会話語を理解し得ないもの） 2. 一側耳の聴力レベルが90デシベル以上、他側耳の聴力レベルが50デシベル以上のもの

※聴覚障害には1級・5級はありません。

視覚障害 認定基準

等級	視力障害	視野障害
1級	両眼の視力の和が0.01以下	
2級	両眼の視力の和が0.02以上0.04以下	両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失が95%以上
3級	両眼の視力の和が0.05以上0.08以下	両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失が90%以上
4級	両眼の視力の和が0.09以上0.12以下	両眼の視野がそれぞれ10度以内
5級	両眼の視力の和が0.13以上0.2以下	両眼による視野の1/2以上が欠けている
6級	一眼の視力が0.02以下、他眼の視力が0.6以下、両眼の視力の和が0.2を超える	

心臓機能障害 認定基準

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

呼吸機能障害 認定基準(抜粋)

等級	活動能力の程度	換気機能 予測肺活量1秒率 (指数)	動脈血ガス O ₂ 分圧
1級	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸困難が強いため歩行がほとんどできない ・自己の身の辺の日常生活活動が極度に制限される 	呼吸障害のため指数の測定ができない	動脈血ガス
		20以下	50Torr以下
3級	家庭内での日常生活活動が著しく制限される	20～30 又はこれに準ずる	50～60 又はこれに準ずる
4級	社会での日常生活活動が著しく制限される	30～40 又はこれに準ずる	60～70 又はこれに準ずる

手帳取得のメリット

**手帳の種類や等級に応じて、
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
- ▶ 公立施設利用料の減免
- ▶ 就労時の就労サポート、障害者雇用枠の適応

手帳取得のメリット

- ▶ 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。

手帳がない場合

障害者総合支援法対象疾患は状況に応じて
手帳と同様のサービスが受けられることがある。



まずは市区町村に相談を！

手 当

手当て(所得制限等条件あり)

- ▶ 特別児童扶養手当(国): 1級-51,500円 2級-34,300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、A、B

- ▶ 障害児福祉手当(国): 14,600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): 26,830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2,000~5,000円程度

対象: 名称、対象は市町村によって異なる。

金額はH28年度

手当申請時の注意点

- 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！
※診断基準は障害・症状別。診断書も別。どの診断書を使うか主治医、ソーシャルワーカーに相談を。
- 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

● 乳幼児期



療育機関

- ▶ 児童発達支援センター—埼玉県登録21カ所
- ▶ 児童発達支援事業所（児童デイサービス）—埼玉県登録約160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
- ◆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：①特別支援学校（種別：肢体不自由・知的・病弱）
（小・中・高）

②特別支援学級（小・中）

③普通学級

※通級制度（普通級⇔支援学級、地元学校⇔支援学校）



☑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。

放課後等デイサービス

—埼玉県内登録数約360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。
(身体の状態・行動及び精神等の状態に関すること)

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 → 初診医療機関
- ☑病歴・就労状況等申立書の準備
→ 本人・保護者が作成



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	傷病名								
発病日	昭和・平成	年	月	日	初診日	昭和・平成	年	月	日
<p>記入する前にお読みください。</p> <p>○ 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。</p> <p>○ 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。</p> <p>○ 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。</p> <p>○ 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。</p> <p>○ 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。</p>									
1	昭和・平成 昭和・平成 受診した 医療機関名	年	月	日から 年	月	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 年	月	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 年	月	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 年	月	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 年	月	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。

○病歴・就労状況等申立書

- ・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する。
- ・1つの期間が、5年を超える場合は、その期間を3～5年ごとに区切る。
- ・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する。
- ・「医療機関に受診している期間」医療機関を受診している場合は、「医療機関名」を記入する。
- ・通院機関、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、就労状況について記入する。

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

その他の社会資源

家族会

▶ CHARGEの会

活動：会報・集い・SNSでの活動あり

活動地域：全国

ホームページ：<http://charge.step.raindrop.jp>

入会方法：ホームページより

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

ガイドブック

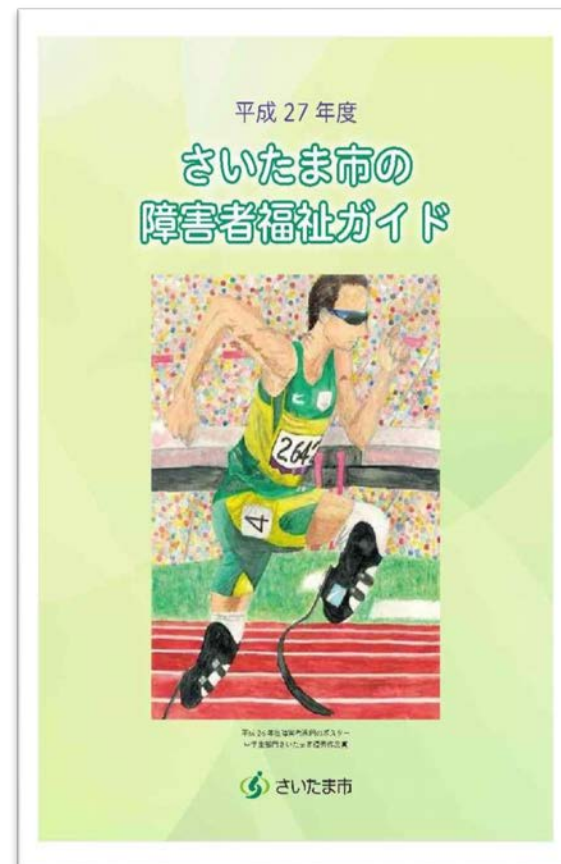
子育て全般



ひとり親



障害福祉



最後に

- 市町村の担当窓口、保健センター、保健所など各機関の担当さんと仲良くなろう！
- 病院の職員を利用しよう！
- お友達情報も大切！
でも個別の状況も大切に！





**ご清聴ありがとうございます。
ございました。**