

とうほく 小児がん

サポートハンドブック



はじめに

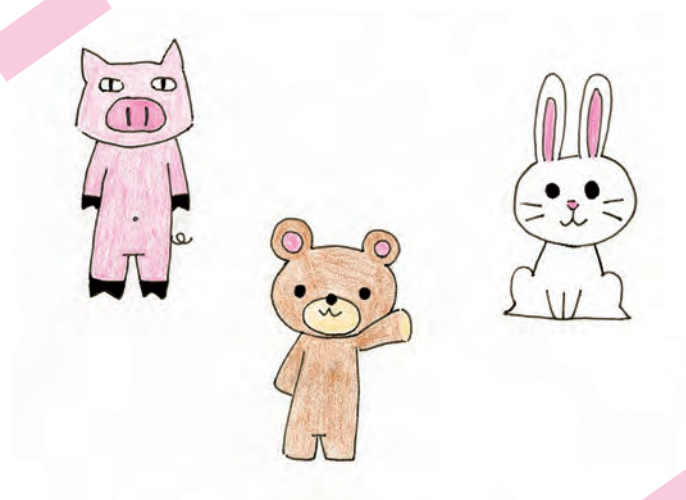
今回は小児がんの突然の発症で、お子さまにとってもご家族にとっても、大変なご心労があらいたることと思います。小児がんは、成人がんと比べると発症頻度は低く、専門医やスタッフによる治療が不可欠な病気です。近年の小児医療の進歩により、小児がんの診断や治療法が改善され、その治癒率は飛躍的に向上しています。しかし小児がんの病気の種類によっては、化学療法・手術・放射線療法などの集学的治療が長い期間必要となります。そのため、患者さんへの付添いによるご家族やごきょうだいへの影響、経済的負担、復学や教育支援の不足などといったご心配をお持ちかと思いたいます。また、治療が終わったあとも晩期合併症など身体面のこと、成長発達のこと、学校や職場など社会生活の復帰へのご不安も出てくるかもしれません。

2013年2月に全国15施設の小児がん拠点病院が設けられ、東北ブロックにおいては東北大学病院が小児がん拠点病院に指定されました。2019年2月に再認定を受け、東北ブロックでは、小児がん拠点病院を中心に9施設の小児がん連携病院が指定され、診療の集約化と均てん化を図ってきました。小児がん診療や看護などのネットワーク強化によって、どこの地域でも同じように小児がん患者・家族の医療や支援が受けられるような体制づくりに取り組んできています。

この冊子は、小児がんと診断され治療を受けられるお子さまとそのご家族が利用できる経済的・社会的な支援、ご家族やごきょうだいへの支援、学校教育支援や相談窓口などについて具体的にまとめておいたいます。この冊子をお読みにになり、お子さまやご家族の不安や負担が少しでも軽減できるようお役立ていただければ幸いです。また、小児がんの療養につきまして具体的なご相談がありましたら、ぜひ各施設の小児がん相談員にお気軽にお声がけいただければと存じます。

小児がんの克服のために、医療スタッフや小児がん相談員と一緒に治療に取り組めるよう、どうぞよろしくお願い申し上げます。

東北大学病院 小児腫瘍センター センター長 笹原 洋二



とうほく小児がんサポートハンドブック 目次

利用できる支援制度 ～時期別～	5
-----------------	---

利用できる支援制度 ～年齢別～	7
-----------------	---

01_小児がん拠点病院とは

●全国の小児がん拠点病院	9
●東北地区の小児がん連携病院	9

02_小児がんに関する相談窓口・情報

●東北地区の小児がん拠点病院・連携病院の相談窓口	11
●東北大学病院小児がん相談室	12
●小児がん相談員とは	12
●小児慢性特定疾病児童等療育相談支援事業	12
●公益財団法人がんの子どもを守る会	12
●小児がん医療相談ホットライン	13
●小児がんこどもでんわ相談室	13
●セカンドオピニオンとは	13
●小児がん情報サービス	14

03_医療費について

●高額療養費制度	15
●乳幼児（子ども）医療費助成	16
●小児慢性特定疾病医療費助成	16
●ひとり親家庭等医療費助成	18
●特定医療費（指定難病）助成制度	18
●心身障害者医療費助成	19
●税金の医療費控除	19
●造血幹細胞移植にかかる搬送費	20
●公益財団法人HLA研究所「淳彦基金」	20
●造血幹細胞移植後のワクチン再接種費用助成	20
●がん患者生殖機能温存治療費助成事業	21

04_病気や治療に伴う障害に関するもの

●身体障害者手帳	23
●療育手帳	23
●精神障害者保健福祉手帳	23
●特別児童扶養手当	24
●障害児福祉手当	24
●特別障害者手当	25
●障害年金	26

05_療養生活支援

●小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業	27
●在宅療養	27
●GRN小児がん交通費等補助金制度	27
●公益財団法人がんの子どもを守る会療養援助事業	28
●アフラック小児がん経験者奨学金制度	29
●はばたけ！ゴールドリボン奨学金	29
●佐藤さち子記念「造血細胞移植患者支援基金」	29
●こうのと里マリーナ基金	30
●志村大輔基金	30
●ウィッグ（かつら）・帽子	31
●宿泊施設（ファミリーハウス）	32
●介護休業給付	32

06_教育について

●小中学生への教育支援	33
●高校生への教育支援	34
●復学カンファレンス	35

07_お子さんへのサポート

●入院しているお子さんへのサポート	37
●病気や治療の説明について	38
●緩和ケアについて	38
●きょうだいへのサポート	39

08_退院後のこと

●退院後の生活で気をつけること	41
●晩期合併症と長期フォローアップ	42
●就労相談	43

09_患者会・支援団体

●公益財団法人がんの子どもを守る会	45
●若年性がん患者団体 STAND UP!!	45
●NPO がんピアネットふくしま	46
●メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン	46
●SmileSmilePROJECT: 認定NPO 法人ジャパンハート	46
●難病の子どもとその家族へ夢を（Hope&Wish）	47
●公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO	47
●認定NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク	48

おわりに	49
------	----

利 | 用 | で | き | る | 支 | 援 | 制 | 度

時期別

お子さんの年齢、症状、居住地などによって利用できる制度や支援内容は異なります。助成制度などは随時改訂される場合がありますので、事前にご確認ください。

受 診



相談・情報提供

小児がんに関する
相談をしたい
P.11 ▶

小児がんに関する
情報が欲しい
P.13 ▶

医療費

金銭面が心配、
医療助成について知りたい
P.15 ▶

- 高額療養費制度
- 乳幼児（子ども）医療費助成
- 小児慢性特定疾病医療費助成
- ひとり親家庭等医療費助成
- 心身障害者医療費助成

療養生活支援

闘病するお子さんへのサポート体制・支援について知りたい
P.37 ▶

診 断



療養生活支援

脱毛が心配、
ウィッグを準備したい
P.31 ▶

医療費・療養生活支援

造血幹細胞移植の経済的
支援について知りたい
P.20 ▶

精子・卵子保存にかかる
経済的支援について知りたい
P.21 ▶

きょうだい支援

きょうだいとの関わり、
きょうだいの保育サービス・
支援について知りたい
P.39 ▶

治 療（入院・外来）



教育支援

入院中の学校教育について
知りたい・相談したい
P.33 ▶

療養生活支援

遠方より入院治療のため
交通費の助成を受けたい
P.27 ▶

家族のための滞在施設
（ファミリーハウス）を知りたい
P.32 ▶

経済的支援

療養が長期間となり、
経済的支援を受けたい
P.28 ▶

疾患や治療の影響で
合併症・後遺症による
障害が出現したとき
P.24 ▶

経過観察



教育・就労支援

復学について
知りたい・相談したい
P.33 ▶

就労について相談したい
P.43 ▶

障がい者支援

日常生活を送る上で著しい
障害を抱えている
P.23 ▶

患者・支援団体

闘病を経験した仲間や家族
を見つけたい、話したい
P.45 ▶

退院後の生活

退院後の生活、晩期合併症
について知りたい
P.41 ▶

利用で き る 支 援 制 度



お子さんの年齢、症状、居住地などによって利用できる制度や支援内容は異なります。
助成制度などは随時改訂される場合がありますので、事前にご確認ください。

	3歳未満	～6歳	～12歳	～15歳	～18歳	～20歳	20歳以上
	就学前		小学生	中学生	高校生	進学・就職・結婚・出産	
医療費 +	小児慢性特定疾患医療費助成 ※条件により20歳未満まで延長可能				P.16		
	乳幼児(子ども)医療費助成 ※自治体により終了年齢が異なります				P.16		
	ひとり親家庭等医療費助成				P.18		
	高額療養費制度				P.15		
	特定医療費(指定難病)助成制度				P.18		
	心身障害者医療費助成				P.19		
経済的支援 ¥	特別児童扶養手当				P.24		
	障害児福祉手当				P.24		
							特別障害者手当P.25
	小児がん交通費等補助金制度				P.27		
	がんの子どもを守る会療養援助事業				P.28		
						小児がん経験者奨学金..... P.29	
社会・生活支援 🏠							精子保存・卵子保存 支援・妊孕性温存治療費助成 ※県により、助成の有無が異なります P.21
	障害者手帳・障害福祉サービス				P.23		
				院内学級・高校生の教 育支援	P.33		
	オーダーメイドウィック提供(4歳～)				P.31		

01_小児がん拠点病院とは

● 全国の小児がん拠点病院

国は、小児がんのお子さんご家族が安心して適切な医療や支援を受けられる環境を目指し、2013年2月、全国15施設の小児がん拠点病院を指定しました。

東北大学病院は、東北ブロックの拠点病院です。

地域における小児がん診療の円滑な実施を図るとともに、質の高い小児がん医療や支援の提供体制を確立し、東北ブロックで中心的な役割を果たすべく取り組んでいます。

参照

全国の小児がん拠点病院の情報

⇒「国立がん研究センターがん情報サービス」ホームページ トップページ>

「相談先・病院を探す」>「小児がん拠点病院などを探す」

<https://hospdb.ganjocho.jp/kyotendb.nsf/xpChildSearchTop.xsp>

● 東北地区の小児がん連携病院

小児がん連携病院とは、地域の質の高い小児がん医療及び支援を提供し、一定程度の医療資源の集約化を図るため、国が定めた指針に基づき指定された病院です。

小児がん連携病院は、以下の3つの類型に区分けされ、地域の実情を踏まえ、各地域ブロック協議会が定めた要件を満たしています。

- ①地域の小児がん診療を行う連携病院
- ②特定のがん種等についての診療を行う連携病院
- ③小児がん患者等の長期の診療体制の強化のための連携病院

都道府県	施設名	区 分
青森県	弘前大学医学部附属病院	①③
	青森県立中央病院	③
岩手県	岩手医科大学附属病院	①③
	岩手県立中部病院	③
宮城県	東北大学病院	拠点病院
	宮城県立こども病院	①③
秋田県	秋田大学医学部附属病院	①③
	中通総合病院	③
山形県	山形大学医学部附属病院	①③
福島県	福島県立医科大学附属病院	①
		②（陽子線治療、ハプロ移植）
		③

《東北ブロック 連携病院マップ》



各施設の診療実績については、下記をご参照ください。

参照

国立成育医療研究センターホームページ

⇒トップページ>「国立成育医療研究センターについて」>「主な取り組み」>「小児がん事業」

>「小児がん拠点病院・連携病院」>「小児がん連携病院一覧」>「東北ブロック」

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/tohoku.html

02_小児がんに関する相談窓口・情報

● 東北地区の小児がん拠点病院・連携病院の相談窓口

相談内容の例

- 小児がん治療の一般的な情報
- 医療費・経済的な負担について
- 療養生活に関して
- 付きそいのための宿泊施設について
- 学校や保育園、自宅における生活、成長発達に関すること
- きょうだいのこと
- 就職のこと など

都道府県	施設名	窓口名称	受付時間	電話番号
青森県	弘前大学医学部附属病院	がん相談支援センター	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	0172-39-5174 （直通）
	青森県立中央病院	がん相談支援センター	月～金（祝日除く） 8:30～16:30	017-726-8435 （直通）
岩手県	岩手医科大学附属病院	患者サポートセンター	月～金（祝日除く） 8:30～16:00 第1・第4土曜日 8:30～12:00	019-613-7111 （代表）
	岩手県立中部病院	患者相談室	月～金（祝日除く） 9:00～17:00	0197-71-1511 内線 1070
宮城県	東北大学病院（拠点病院）	小児がん相談室	月～金（祝日除く） 8:30～16:00	022-717-8662 （直通）
	宮城県立こども病院	入退院センター 患者相談窓口	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	022-391-5111 （代表）
秋田県	秋田大学医学部附属病院	がん相談支援センター	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	018-884-6283 （直通）
	中通総合病院	がん相談支援センター	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	018-833-1122 （代表）
山形県	山形大学医学部附属病院	地域医療連携センター	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	023-628-5158 （直通）
福島県	福島県立医科大学附属病院	患者サポートセンター 医療相談室	月～金（祝日除く） 8:45～17:00	024-547-1026 （直通）
		がん相談支援センター	月～金（祝日除く） 8:30～17:00	024-547-1088 （直通）

● 東北大学病院小児がん相談室

東北大学病院小児がん相談室では、小児がん相談員（※下記「小児がん相談員とは」参照）が窓口となり、お子さんやご家族からの治療や療養生活に関する様々な悩みに、多職種と連携しながら対応しています。当院に入院・通院中の方はもちろん、それ以外の患者さん・ご家族の相談にも広く対応しています。

- 開設日：月曜～金曜日（祝日を除く）
- 開設時間：8:30～17:15（受付は16:00まで）
- 場所：東北大学病院 外来A棟1階 小児がん相談室
- 相談方法：電話、面談
- 電話番号：022-717-8662（直通）
- 費用：相談は無料ですが、通話料金はご負担いただきます

● 小児がん相談員とは

小児がんの治療をしているお子さんやご家族のために、国指定の研修を終了した小児がん相談員（看護師、心理士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ソーシャルワーカーなど※各職種の説明は37ページ参照）が療養や日常生活上の悩みや不安などについて、情報提供や問題解決のお手伝いをします。

● 小児慢性特定疾病児童等療育相談支援事業

小児がんなどの小児慢性特定疾患で長期療養を必要としているお子さんやご家族に対し、保健師などが日常生活の悩みや不安、福祉サービスや健康管理などについての相談や助言を行います。

問い合わせ先

お住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）

● 公益財団法人がんの子どもを守る会

小児がん患者家族の会です。小児がんのお子さんやご家族が直面している困難や悩みを総合的にサポートするために、専門のソーシャルワーカーが小児がんに関わるあらゆる相談に応じています。

問い合わせ先

公益財団法人 がんの子どもを守る会

- 相談電話専用：03-5825-6312（東京）（受付時間 平日10:00～17:00）
06-6263-2666（大阪）（ 〃 ）
- ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

●小児がん医療相談ホットライン

国立成育医療研究センター小児がんセンターの電話相談です。電話を受けるのは主に小児がんの治療・看護等の経験豊富な看護師です。ご相談の内容によっては医師が対応することもあります。

問い合わせ先

小児がん医療相談ホットライン

- 電話番号: 03-5494-8159 (受付時間 平日10:00~16:00)
- 費用: 相談は無料ですが、通話料金はご負担いただきます



●小児がんこどもでんわ相談室

20歳未満のお子さんなら、誰でも相談できます。小児がんのお子さんだけでなく、きょうだいや友達、一般のお子さん、みんなのための相談室です。小児がんについての悩み、不安、疑問など、どんなに小さなことでもかまいません。ソーシャルワーカーがゆっくりお話を聴き、ていねいにお答えします。

問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会

- 電話番号: 0120-307-164 (受付時間 平日10:00~17:00)

●セカンドオピニオンとは

診断や治療選択について、現在診療を受けている主治医とは別に、違う医療機関の医師に求める「第2の意見」をセカンドオピニオンと言います。

複数の専門家の意見を聞くことで、現在の治療が適切なのか、他に治療法があるかなど、より納得のいく治療法を選択することができます。

セカンドオピニオンでは、診断の確認、治療方針の確認、その他の治療方法の確認とその根拠を聞くことができます。一般的に、主治医や病院を変更することではありません。意見を聞くことで、現在の治療をより納得して受けることが目的です。

セカンドオピニオンを聞くには、まず現在の主治医の意見（ファーストオピニオン）をよく理解しておくことが大切です。

検査や治療方針についてよく説明を聞き、納得した上で選択するインフォームドコンセントと同様、セカンドオピニオンもまた患者さん・ご家族の権利です。セカンドオピニオンを希望

される方は、まずは主治医に話を聞いてみましょう。（※基本的に保険適用外となるため、自費になります）

●小児がん情報サービス

現在は情報社会であり、様々な手段で病気や治療、社会的サポートについて調べることができます。しかし、そこには間違った情報や医学的根拠のない情報も存在します。

皆様がご自分で調べる際には、以下の信頼できるサイトから調べてみることをお勧めします。

国立がん研究センター 小児がん情報サービス

ホームページ <https://ganjoho.jp/child/index.html>

- 以下の疾患についての概要
白血病、リンパ腫、脳腫瘍、神経芽腫、網膜芽細胞腫、腎腫瘍、肝腫瘍、骨肉腫、ユーイング肉腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍など
- 薬物療法・化学療法・放射線療法について
- 生活・療養・医療費の助成制度について



03_医療費について

高額療養費制度

1ヶ月（1日から末日まで）に医療機関の窓口で支払った医療費が、自己負担限度額を超えた場合は、超えた額が申請により払い戻される制度です。同月に入院や外来など複数受診がある場合は、高額療養費の対象となることがあります。

助成内容

年齢や所得によって上限額が異なります。

〈70歳未満の方の場合〉

2020年12月現在

区 分		自己負担限度額	多数該当 ※2
上位所得者	ア	252,600円+α ※1	【140,100円】
	イ	167,400円+α ※1	【93,000円】
一般	ウ	80,100円+α ※1	【44,400円】
	エ	57,600円	
住民税非課税者	オ	35,400円	【24,600円】

※1 αの金額は医療費総額と所得区分によって異なります。

※2 多数該当とは、直近12ヶ月以内に3回高額療養費に該当した場合、4回目からは自己負担限度額が【 】内の金額に引き下げられます。

1つの医療機関等での自己負担（院外処方代を含む）では上限額を超えない時でも、同じ月の別の医療機関等での自己負担（2万1千円以上）を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

限度額適用認定証について

医療費が高額となった場合、全額をお支払いいただいた後でも申請を行えば自己負担額を超えた金額について払い戻しを受けられますが、事前に「限度額認定証」の交付を受け、提出していただくことで、請求額に制度が適用され一時的な多額の支払いを軽減できます。交付されましたら、病院の窓口で保険証を提示する際に「限度額適用認定証」も提示してください。

申請先

ご加入されている保険の保険者に対し「限度額適用認定証」の交付申請を行ってください。

- 国民健康保険 → 市区町村の国民健康保険の窓口
- お勤め先から発行された保険証 → 保険証に記載されている保険者

払い戻し手続き方法

会計窓口で医療費の自己負担分全額を一度支払った場合には、後日保険者から限度額を超えて支払った部分の費用の払い戻しを受けることになります。

乳幼児（子ども）医療費助成

乳幼児や児童などの入院・通院にかかる医療費の自己負担分について、自治体が助成する制度です。

対象者・助成内容

対象年齢や助成内容はお住まいの市区町村により異なります。小児慢性特定疾病医療費助成等の自己負担金がこの制度の一部負担金額よりも高額の場合は、払戻の対象となる可能性がありますので、お住まいの市区町村担当窓口にてご確認ください。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

小児慢性特定疾病医療費助成

小児がんなど特定の慢性疾患に罹患したお子さんの医療費の一部を公費で負担することにより、医療費の負担を軽減する制度です。

対象者

国内に住所を有する、厚生労働大臣が定めた慢性疾患に罹患している18歳未満のお子さん。18歳以降も引き続き治療が必要と認められる場合には20歳になるまで対象となります。

助成内容

対象疾病に関する医療費の自己負担が2割になります。所得に応じた自己負担限度額があり、入院時の食事代の一部が助成されます。また、お子さんの状態（重症認定や人工呼吸器等装着者の認定基準に該当する場合）などにおいて自己負担が異なります。

小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額

(単位：円)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額 (患者負担割合：2割、外来＋入院)		
			一般	重症(※)	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税 非課税	低所得Ⅰ (～約80万円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (～約200万円)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円～、約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症：①高額な医療費が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、②現行の重症患者基準に適合するもの、のいずれかに該当。

出典：小児慢性特定疾病情報センター「小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額」
<https://www.shouman.jp/assist/expenses>（2020年12月参照）

参照

小児慢性特定疾病情報センターホームページ <https://www.shouman.jp/>

申請窓口

お住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）

申請方法

必要書類をお住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）に提出してください。

※加入されている医療保険によって揃える書類が異なります。詳しくは保健所にお尋ねください。また、申請日からの適用となるため（申請前の医療費はこの助成の対象外）、申請対象となった場合にはできるだけ早く申請をすることをおすすめします。

ひとり親家庭等医療費助成

母子家庭、父子家庭などのひとり親家庭の方が、健康保険証を利用して医療機関を受診された場合に、窓口で支払う医療費の自己負担額について自治体が助成する制度です。

対象者・助成内容

対象年齢や助成内容はお住まいの市町村により異なります。小児慢性特定疾病医療費助成、難病医療費助成等の自己負担金が、この制度の一部負担金限度額よりも高額の場合は、払戻の対象となる可能性がありますのでお住まいの市区町村担当窓口でご確認ください。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

特定医療費（指定難病）助成

原因不明で治療方法が確立されていない、いわゆる指定難病の患者さんの医療費の自己負担分を助成する制度です。

対象者

国が定める指定難病に罹患されている方

助成内容

対象疾病に関する医療費の自己負担が2割負担となります。所得に応じた自己負担限度額があります（月額：0円～30,000円）。入院時食事代は助成されません。

申請窓口

お住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）

申請方法

必要書類をお住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）に提出してください。

参照

難病情報センター

● ホームページ <https://www.nanbyou.or.jp/>

心身障害者医療費助成

心身障害者（児）に対して医療費の一部または全部を補助し、障害者の保護の向上と福祉の増進を図ることを目的とした制度です。お住まいの市町村により、対象となる範囲に相違があります。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

税金の医療費控除

本人または家族（生計を一にする親族）が、1年間（1月1日～12月31日）に10万円を超える医療費を支払った場合に、確定申告することで税金が戻る制度です。

医療費控除の計算方法

- ①その年（1月1日～12月31日）に同一世帯で支払った医療費から、「保険金等で補填される金額」（生命保険会社から支払われる給付金など）を差し引きます。
- ②①からさらに、総所得金額の5%または10万円のいずれか少ない方の金額を差し引いた額が、医療費控除額となります。

※医療費控除は、最高限度額が200万円と定められています。

医療費控除の対象となるもの

- 医師・歯科医師による診療・治療代
- 治療や療養のための医薬品の購入費
- バスや電車を利用した場合の通院費
- 入院時の食事代、治療に必要な差額ベッド代
- 骨髄移植推進財団に支払う骨髄移植のあっせんに係る患者負担金
- 傷病によりおおむね6ヶ月以上ねたきりで医師の治療を受けている場合に、おむつを使う必要があると認められるときのおむつ代（主治医記載の「おむつ使用証明書」が必要です）

申請窓口

お住まいの地域を管轄する税務署

申請方法

「医療費控除の明細書」を、所得税の確定申告書に添付して管轄税務署に提出する必要があります。

参照

国税庁ホームページ「税について調べる」 <http://www.nta.go.jp>

造血幹細胞移植にかかる搬送費

骨髄移植や臍帯血移植等において、骨髄、臍帯血の運搬に要した費用は健康保険の療養費払いの対象となります。一度お支払い頂いた後に、加入している保険者に療養費として申請すると後日払い戻しを受けることができます。

申請窓口

加入している健康保険の保険者

公益財団法人HLA研究所^{あつひこ}「淳彦基金」

経済的事情のあるご家庭などを対象に、造血幹細胞移植を必要とする患者さんのHLA研究所での検査費用を支援する基金です。

問い合わせ先

淳彦基金を育てる会事務局

- 電話番号：042-522-3015
- メール pochit@mub.biglobe.ne.jp
- ホームページ <http://hla.or.jp/med/atsuhiko/>

造血幹細胞移植後のワクチン再接種費用助成

小児がん等の治療で造血幹細胞移植を行った場合、定期予防接種により移植前に獲得した免疫が低下または消失し、感染症にかかりやすくなるため、必要に応じて移植後の予防ワクチンの再接種が推奨されていますが、再接種の費用は、被接種者の自己負担となっております。市町村によっては、感染症予防及び経済的負担の軽減を目的とし、次の条件に該当する方に助成を行っています。

対象者（次のいずれにも該当する方）

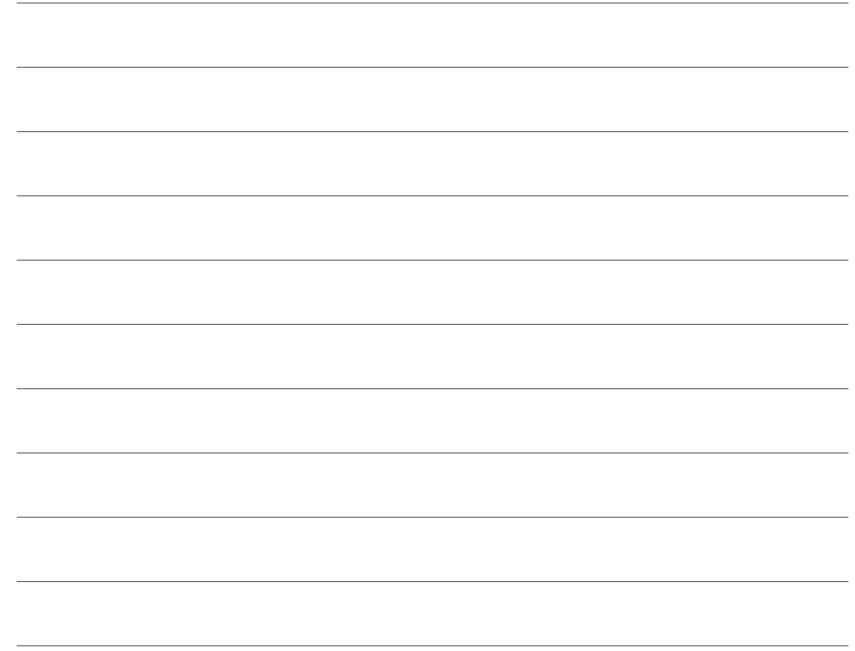
- ①造血幹細胞移植により、移植前に接種した予防接種法第2条第2項に定められた疾病（結核を除く）にかかる予防接種ワクチン（※）の免疫が低下または消失したため、再接種が必要と医師が認める方
 - ②再接種を受ける日において、20歳未満の方
- ※ヒブ、小児用肺炎球菌、B型肝炎、四種混合、三種混合、二種混合、不活化ポリオ、麻疹、風疹、水痘、子宮頸がん

相談・申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

お住まいの自治体によっては、妊孕性温存治療に係る費用の助成が受けられる場合があります。

小児がん拠点病院・連携病院の相談窓口（11ページ参照）



04_ 病気や治療に伴う障害に関するもの

● 身体障害者手帳

身体上の障害程度に該当すると認定された方に対して申請に基づき交付されます。障害の種類や程度により1級（重度）から6級（軽度）まで区分されており、等級に応じて各種サービスを利用することができます。

支援内容

医療費助成制度、障害福祉サービス、補装具費の支給、日常生活用具の給付、公共料金等の割引、交通費助成、国税・地方税の控除など

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

※手続きに必要なものは、市町村によって異なりますので事前にお問い合わせください。

● 療育手帳

療育手帳は、知的発達に障害のある方に対して発達相談支援センターや児童相談所などの判定に基づいて交付されます。支援内容は、障害の等級やお住まいの自治体によって異なりますので詳細は担当窓口にご確認ください。

支援内容

医療費助成制度、障害福祉サービス、交通費助成、国税・地方税の控除など

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

※手続きに必要なものは、市町村によって異なりますので事前にお問い合わせください。

● 精神障害者保健福祉手帳

精神障害者保健福祉手帳は精神障害（※）のため長期にわたって日常生活や社会生活に制限を受けている方に対して申請に基づき交付されます。

※統合失調症、気分（感情）障害、非定型精神病、てんかん、中毒精神病、器質性精神障害（高次脳機能障害含む）、発達障害、その他の精神疾患

支援内容

通院医療費助成、税金の減免、各種手当支給、公共料金等の割引、交通運賃の割引など

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

※手続きに必要なものは、市町村によって異なりますので事前にお問い合わせください。

● 特別児童扶養手当

特別児童扶養手当は身体または精神に法令で定められた程度以上の障害があり、日常生活に著しい制限を受ける20歳未満の児童を養育している父母または養育者に手当を支給する制度です。障害者手帳の有無を問いません。病気や治療による症状、検査データ、日常生活に介護を要する程度などにより、総合的に認定されます。長期の入院療養を行っている場合や合併症、後遺症がある場合などは主治医とご相談ください。

対象

精神や身体に中度以上の障害がある20歳未満の児童を監護している父または母、養育者

手当額

1級：月額52,400円、2級：月額34,900円（2022年4月分～）

※手当を受けようとする方または同居している家族の所得が一定額以上の場合、手当は支給停止となります。また、手当額は変更になることがあります。

支給方法

認定後、認定請求をした日の属する月の翌月分から支給され、年3回（4、8、12月）、支給月の前月分までの4ヶ月分が、指定の口座へ振り込まれます。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

手続きに必要なもの（個々の状況により必要書類が異なります）

戸籍謄本、その他必要な書類

● 障害児福祉手当

障害児福祉手当とは、精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の方に支給される手当です。

手帳の所持は受給要件ではないので、身体障害者手帳や療育手帳をお持ちでない方も申請することができます。

手当額

月額14,850円（2022年4月現在）※手当額は変更になることがあります。

※手当を受けようとする方または同居している家族の所得が一定額以上の場合、手当は支給停止となります。

支給方法

認定後、認定請求をした日の属する月の翌月分から支給され、年4回（2、5、8、11月）3ヶ月分ずつ本人の口座に振り込まれます。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

※手続きに必要なものは、市町村によって異なりますので事前にお問い合わせください。

特別障害者手当

特別障害者手当とは、精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の20歳以上の方に支給される手当です。手帳の所持は受給要件ではないので、身体障害者手帳や療育手帳をお持ちでない方でも申請することができます。障害者支援施設等に入所している方、3ヶ月以上病院に入院している方は受給できません。この手当は所得制限があります。

対象者

精神や身体に中度以上の障害がある20歳未満の児童を看護している父または母、養育者。対象となる障害の程度は次の通り。障害の程度により1級または2級に認定されます。

- 1級：身体障害者手帳の1級・2級の一部、療育手帳のA及びこれらと同程度の障害
- 2級：身体障害者手帳3級・4級の一部、療育手帳Bの一部及びこれらと同程度の障害

手当額

月額27,300円（2022年4月現在）※手当額は変更になることがあります。

支給方法

認定後、認定請求をした日の属する月の翌月分から支給され、年4回（2、5、8、11月）、支給月の前月分までの3ヶ月分が、指定の口座へ振り込まれます。

手続きに必要なもの（個々の状況により必要書類が異なります）

- 戸籍謄本
- その他必要な書類

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

障害年金

国民年金加入義務がある年齢になる前になんになった人も、後遺症・晩期合併症等によって心身に障害を有し、日常生活や就労の面で困難が多くなった場合に、20歳になったら受け取ることができる年金です。

問い合わせ先

お住まいの市区町村担当窓口（20歳前の期間に初診日がある場合）



05_療養生活支援

●小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業

小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けた児童のうち、日常生活を営む上で支障のある方に対し、車椅子や特殊寝台（ベッド）などの日常生活用具を給付します。※市区町村で支給がない地域があります。

対象品目

車椅子、特殊寝台、歩行支援用具など ※内容は市区町村で異なります。

利用者負担

前年度の所得状況に応じて一部負担が必要です。

申請窓口

お住まいの市区町村担当窓口

●在宅療養

自宅で療養されるとき、訪問診療や訪問看護などが利用できる場合があります。また、車椅子などの福祉用具レンタル（自費の場合あり）なども可能です。在宅での生活にご不安やお困りごとなどがあれば、各医療機関の相談窓口へご相談ください。

●GRN小児がん交通費等補助金制度

小児がんの診断・入院治療（治験含む）のため、遠隔地の病院へ通う場合の交通費・宿泊費の支援を行っています。通院による治療、抗腫瘍治療後の検査・検診は対象外となります。

対象者

- 小児がん（悪性新生物）と診断された、申請時20歳以下の抗腫瘍治療中のお子さんとそのご家族
- 病院と自宅が片道100km以上離れている場合の交通費と宿泊費とする
※病院、自宅とも日本国内であること
- 所得制限があります。
- 条件が変更になることがありますので、詳細は下記ホームページでご確認ください。

助成金額

- 申請内容に基づき、世帯の所得と移動距離により上限50万～10万円（年間）
※交通費もしくは宿泊費が発生した日を開始日とし、そこから1年間とする

対象期間

- 申請日より遡って6ヶ月間

問い合わせ先

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

- 電話番号：03-5944-9922
- ホームページ <https://www.goldribbon.jp>

●公益財団法人がんの子どもを守る会療養援助事業

小児がん患者さんのご家族を対象に、療養のために必要な諸経費の一部の助成を行います。

対象者

18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療中のお子さんのご家族（1疾病で1回限りの助成）

- 所得制限がありますので、詳細は下記ホームページでご確認ください。
- 両親が共働き等、生計を一にする親族に所得がある場合は合算となります。

助成対象事項

- 1) 入院中に必要な対応として①～③のいずれかに該当する場合
 - ①移植の実施/転移もしくは再発がある又は有効な治療法がないため治療を要する場合/特殊治療が必要な場合
 - ②治療上のやむを得ない理由から治療施設と自宅が片道150km以上離れている遠隔地で治療を要した場合
 - ③未就学児のきょうだいがいる場合
- 2) 抗腫瘍治療中で入院・外来を問わず、課税所得100万円（生計を一にする親族に所得がある場合は合算）以下の世帯（生活保護受給世帯を含む）

問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会

- 相談電話専用：03-5825-6312（東京）
06-6263-2666（大阪）
- 受付時間：平日 10:00～17:00
- ホームページ <https://www.ccj-found.or.jp>

● アフラック小児がん経験者奨学金制度

小児がん経験者で、高校生を対象とした返還不要の奨学金制度があります。

問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会

● 電話番号：03-5825-6311

● ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp/support-01/>

● はばたけ！ゴールドリボン奨学金

18歳未満で小児がんを発症したがん経験者で、日本国内の大学（夜間学部も含む）、短期大学および専修学校の専門課程への進学を希望されているにも関わらず、経済的理由により就学困難な方を対象とした返済不要の奨学金です（大学院は除きます）。

現役、既卒者（既に入学した者は除く）の区別は問わず、また、他の奨学金との併給も可能です。

問い合わせ先

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

● 電話番号：03-5944-9922

● ホームページ <https://www.goldribbon.jp>

● 佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」 （認定特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会）

この基金は、ドナーがみつかっていても経済的困窮のために骨髓移植を躊躇せざるを得ない患者さんに助成されます。

対象者

- 造血細胞移植（血縁・非血縁・自家、骨髓・さい帯血・末梢血を問わず）を望みながら、経済的理由により実施が困難な患者さんとそのご家族
- 日本国内に居住し、日本国内で造血細胞移植を受けようとしていること
- 世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方

助成内容

- 患者本人の医療費（高額療養費制度など利用した最終的な負担額）の一部。食事療養費は対象外です。
- 公益財団法人日本骨髓バンクに支払う患者負担金
- 造血細胞移植医療に伴う交通費・滞在費・及びその他入院に伴い必要となる直接費用の一部
- 患者が18歳未満の場合、付き添い家族1人分の滞在費

● 助成総額の限度額は30万円

● 助成対象の期間は移植を挟んだ3カ月間

申請時期について

- 移植日決定後、移植前3カ月から（事前申請）、または移植日から3カ月以内（事後申請）に申請書類を提出してください。

申請について

事前申請と事後申請では申請書類が異なります。詳細はホームページをご参照ください。

問い合わせ先

認定特定非営利活動法人全国骨髓バンク推進連絡協議会

● 電話番号：03-5823-6360

● ホームページ <https://www.marow.or.jp/>

● こうのとりのマリー基金 （認定特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会）

造血細胞移植や化学療法を行う予定の血液疾患の未婚の女性患者さんに対し、未受精卵の採取・保存費用を年齢・収入など一定の基準を設けた上で経済的に支援しています。

問い合わせ先

認定特定非営利活動法人全国骨髓バンク推進連絡協議会

● 電話番号：03-5823-6360

● ホームページ <https://www.marow.or.jp/>

● 志村大輔基金 （認定特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会）

血液疾患の患者さんを対象に、分子標的薬の治療費支払いに対する助成、精子保存にかかる採取・保存費用を、年齢・収入など一定の基準を設けた上で助成しています。

問い合わせ先

認定特定非営利活動法人全国骨髓バンク推進連絡協議会

● 電話番号：03-5823-6360

● ホームページ <https://www.marow.or.jp/>

ウィッグ(かつら)・帽子

化学療法の種類や量にもよりますが、投与開始からおおよそ1～3週間前後でお子さんの髪の毛が抜けてくることがあります。髪の毛が生え始める時期は薬の種類や個人によって差がありますが、投与終了後、約1～2ヶ月で生え始めると言われています。

髪に悩みを持つお子さんへのサポートとして、ウィッグの無料プレゼントや、レンタルなど様々なサービスがあります。

完成までに数か月かかることもありますので、早めにお申し込み、お問い合わせされることをおすすめします。申し込み方法、詳細についてはそれぞれのホームページをご確認ください。

内 容	名 称	対象者	問い合わせ先
無料のウィッグプレゼント	アートネイチャー「リトルウィング・ワークス LWW」	4歳から15歳まで	アートネイチャー リトルウィング・ワークス事務局 電話番号：0120-756-283 (受付時間 月～日 10:00～18:00 年末年始を除く) http://www.artnature.co.jp/corporation/csr.html
	アデランス「愛のチャリティ」	4歳から15歳まで	アデランス愛のチャリティ係 電話番号：03-6897-6355 (受付時間 平日 10:00～18:00) http://www.aderans.co.jp/corporate/love ※オーダーメイドウィッグを提供しておりますので、作成日数等はお問い合わせ願います。
	つな髪プロジェクト	高校生以下	つな髪事務局 電話番号：06-6225-8170 (受付時間 平日 10:00～16:00) http://www.organic-cotton-wig-assoc.jp/
	JHD & C Japan Hair Donation&Charity	18歳以下	NPO 法人 JHD & C 事務局 https://www.jhdac.org/index.html
ウィッグのレンタル	医療用かつら デイリース	年齢不問	NPO 法人キャンサーネットジャパン 電話番号：0120-137-535 http://www.cancernet.jp/wig/ ※初期費用 15,000 円(税別) 一日単位(250 円/日・税別)からレンタル可 仙台サロン「アブラン」は下記 URL ↓ http://www.aplan-tgs.com/access/sendai/
自分の髪で作るつけ毛、部分ウィッグ	自毛エクステ クォット QOT	年齢不問	髪工房 BAROLO QOT & ウィッグ事業部 電話番号：080-7814-3940 http://qualityoftime.moon.bindcloud.jp
帽子タイプのウィッグ	ウィッグなぼうし 	年齢不問	(株) 東京義髪整形 電話番号：0120-210-903 (受付時間 月～土 10:00～18:00) http://www.orange-boushi.com ※価格：9,000 円(税別) 2 回目以降は半額 サイズ：52、54、56cm
ニット帽子プレゼント	オーガニックコットンのニット帽子プレゼント	年齢不問	認定 NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク 電話番号：03-5944-9922 FAX 番号：03-5944-9923 ホームページ http://www.goldribbon.jp ※ニット帽子のほかに、マスクもプレゼントしています

宿泊施設(ファミリーハウス)

小児がんの治療は長期入院が必要となるため、経済的な負担や家族が離れて暮らす精神的負担を抱えることになります。その負担を少しでも軽減できるように患者さん、ご家族が利用できる滞在施設(ファミリーハウス)が設けられている場合がありますのでご相談ください。

東北地方で利用できる宿泊施設

【青森県】

●ファミリーハウスあおもり

電話番号：017-736-5332 FAX 番号：017-757-8655

ホームページ <https://www.familyhouse-aomori.jp>

【宮城県】

●ドナルド・マクドナルド・ハウス せんだい

電話番号：022-391-1233

ホームページ <https://www.dmhcy.or.jp/jp-house/1550/>

【秋田県】

●あきたファミリーハウス

電話番号：018-863-0580

ホームページ <http://akitafamilyhouse.web.fc2.com/>

【福島県】

●パンダハウス

福島県立医科大学附属病院 患者サポートセンター

電話番号：024-547-1026 (受付時間 平日 9:00～17:00)

ホームページ <http://pandahouse.org/>

【全国のファミリーハウス】

東北以外にもファミリーハウスがありますので、遠方で治療をする際にご活用ください。

●JHHH ネットワーク(日本・ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク)

ホームページ <http://jhjh.jp/>

※JHHH ネットワークの事務局は特定非営利活動法人ファミリーハウスです。

ホームページ <https://www.familyhouse.or.jp/>

介護休業給付

お子さんが入院すると、仕事を休んでご家族が付き添わなければならない時もあるかと思えます。休んでいる期間に雇用保険の介護休業給付が受けられる可能性があります。

介護休業給付は、一定の条件を満たす介護休業について、同一の対象家族について93日を限度に3回までに限り支給されます。申請を希望する際は職場に相談してみましょう。

06_ 教育について

学校教育はお子さんの発達にとって必要不可欠なものです。しかし、病気で長期入院をしなければならないお子さんは、学習の遅れや学校へ戻る際の不安、また学校の友達に自分の存在を忘れられてしまうのではないかなど、たくさんの不安を抱えていることがあります。

そのため、入院中であっても学校との繋がりを持ち、病院内で学習を継続することができるようになることはとても重要なことです。「患者」ではなく「子ども」として過ごすことにより、治療への意欲にも繋がるのが期待されています。

● 小中学生への教育支援

小児がん拠点病院や小児がん連携病院には院内学級が設置されています。入級を希望する場合には、一時的に院内学級への転校となりますが、退院後は元の学校（原籍校）に戻ることになります（現在在籍中の学校・学級によっては希望に添えないこともあります）。

院内学級や訪問教育を担当する学校教諭は、医療スタッフと密接に連携をとりながら、一人ひとりの病状や体調に応じて授業を行っています。また、入院前に通学していた学校とも連携をとり、安心して原籍校へ戻ることができるよう学校間の連絡調整も行っています。詳細については、病棟スタッフにお問い合わせください。

青森県	弘前大学医学部附属病院	院内学級	弘前市立朝陽小学校 弘前市立第四中学校
	青森県立中央病院	院内学級	青森県立青森若葉養護学校
岩手県	岩手医科大学附属病院	訪問教育	岩手県立盛岡青松支援学校
	岩手県立中部病院	院内学級	岩手県立花巻清風支援学校
宮城県	東北大学病院	院内学級	仙台市立木町通小学校 仙台市立第二中学校
	宮城県立こども病院	支援学校	宮城県立拓桃支援学校
秋田県	秋田大学医学部附属病院	院内学級	秋田市立広面小学校 秋田市立城東中学校
	中通総合病院	訪問教育	秋田県立秋田きらり支援学校
山形県	山形大学医学部附属病院	院内学級	山形市立蔵王第一小学校 山形市立蔵王第一中学校
福島県	福島県立医科大学附属病院	院内学級	福島県立須賀川支援学校医大校

● 高校生への教育支援

高校生への教育支援の制度がどの程度整っているかについては、各自治体によって状況が異なります。お子さんの希望を確認しながら、高校や教育委員会と連携し、支援が受けられる場合や遠隔授業による学習支援が検討される例もありますので、病棟スタッフにご相談ください。

【青森県の場合】

青森県立中央病院の院内学級を担当する青森県立青森若葉養護学校には、高等部も設置されています。

【岩手県の場合】

県立高校生が病気や怪我により長期間登校できない場合には、一時的に通信制高等学校（岩手県立杜陵高等学校）に転学し、単位取得を目指すことができます。

【宮城県の場合】

宮城県では、入院している高校生の学びをサポートするシステムとして、ICT機器を活用して遠隔授業を行うなど、学習機会の確保や復学に向けた支援を行っています。文部科学省から指定を受けた高校では、遠隔授業で受けた分の単位も認められます。詳細は各自治体の教育委員会にご確認ください。

また、高校生への教育支援について下記のホームページに詳細が掲載されています。ご興味のある方はこちらからアクセスしてください。

参照

東北大学病院小児腫瘍センターホームページ
<https://www.ped-onc.hosp.tohoku.ac.jp/>

【秋田県の場合】

秋田明德館高等学校通信制課程があります。

【山形大学医学部附属病院の場合】

山形大学医学部学生のボランティアサークルによる学習支援活動が行われています。感染対策・学習の進度などを考慮し、週1～2回、病棟のカンファレンスルームにて個別対応をしています。また、山形大学の退官教授による学習支援ボランティアも始まっています。

在籍校との調整については、各高校により対応が分かれています。課題の提出を求められた場合だけではなく、自主学習の希望がある場合など、病棟内で学習場所の確保などの調整を行っています。

【福島県立医科大学附属病院の場合】

県立高校生が小児がん治療のため長期入院が必要となった場合、定時制高校へ一時的に転校することで、進級や卒業に必要な単位取得ができるシステムがあります。授業は治療スケジュールやお子さんの全身状態を考慮し実施され、予定した授業以外に病院内の支援学校教諭が学習支援に協力しています。私立高校生については在籍校と相談の上、対応しています。福島県立須賀川支援学校医大校もあります。

[illegible]

07_ お子さんへのサポート

● 入院しているお子さんへのサポート

お子さんが入院すると、慣れない環境で見慣れないたくさんの人たちに囲まれ、初めての検査や処置などを経験するため、「なぜ?」「これから何が起ころう?」などの思いを抱き、不安な気持ちでいっぱいになっています。また、ご家族も入院生活を送る上で悩みや不安を抱えることも少なくないでしょう。

お子さんとご家族の精神的ストレスを最小限にし、お子さんが医療に主体的に向き合えるよう、様々な職種のスタッフがチームとなり支援を提供しています。誰に声をかけたら良いか迷うかもしれませんが、連絡体制も整えておりますので、お気軽にお近くのスタッフまでお声がけください。

職 種		専 門
医師		主に治療をおこないます。小児科医の他に小児外科医、脳外科医などさまざまな専門医がいます。
看護師		よりよい療養生活がスムーズに送れるよう支援しています。
薬剤師		入院中の患者さんが使用しているすべてのお薬の適性使用の確認と服薬指導などを行っています。
ソーシャルワーカー (MSW)		医療費など経済的な相談、福祉制度の紹介、退院後の在宅サービスの調整などを行っています。
移植コーディネーター		移植に関する手続きや、移植に関連するスタッフ・関連機関との調整、移植を受ける患者さんやドナーさんの支援をしています。
栄養士		病状に合わせた食事の提供や栄養指導を行い、病状の回復をサポートしています。
リハビリテーション	理学療法士 (PT)	運動を通して、身体的・心理的・社会的発達を視野に入れた総合的な支援・介入を行います。
	作業療法士 (OT)	こどもの発達を促し、可能な限り自立した生活ができるように専門的な支援を行います。
	言語聴覚士 (ST)	自分らしい生活を構築できるよう、話す・聞く・食べるなどに重点を置いた専門的な支援を行います。
院内学級教諭		入院中のお子さんへの教育を担います。
心理士		気持ちの落ち込みや、不安、恐怖などに対して心理的支援を行います。
保育士		入院中のお子さんの保育を行います。
チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) / 子ども療養支援士 (CCS) / ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)		お子さんが安心して処置や検査、治療などの医療体験を乗り越えられるように、説明や支援を行います。

● 病気や治療の説明について

お子さんが病気になった時、病気や治療についてどのように伝えたら良いか悩むご家族は少なくありません。しかし、お子さんにとって「分からないこと」や「これから何が起きるか見通しが持てないこと」は不安や恐怖に繋がりがりやすいと言われています。また、怖がらせないように事実とは異なる情報を伝えたり、隠したりすることは、ご家族や医療スタッフとの信頼関係にも影響してきます。そのため、お子さんの年齢や理解力に合った説明が必要となります。

子どもへ病気や治療の説明をすることのメリット

- 治療や療養生活に主体的に臨めるようになる
- 病気に関する疑問や思いを周りの人と共有しやすくなる
- 子どもが抱えている不安や恐怖を軽減することに繋がる

お子さんに病気のことを伝える前に、ご家族の心の準備も必要になってきます。まずは、ご家族がお子さんの病気や治療について疑問に思うことを解決していきましょう。また、病気についてお子さんに伝えた後のフォローも重要となりますので、医療スタッフと相談しましょう。

また、東北大学病院の小児腫瘍センターのホームページに、お子さんへ説明する際のポイントを掲載しておりますので、ご参照ください。

参照

東北大学病院小児腫瘍センターホームページ
<https://www.ped-onc.hosp.tohoku.ac.jp/>

● 緩和ケアについて

緩和ケアとは、患者さんやそのご家族一人ひとりの身体的・精神的な辛さを和らげ、より豊かな人生を送ることができるように支えるケアのことです。診断時から治療と並行して行われるもので、すべての経過に関わるものとなっています。病棟のスタッフが提供していきますが、緩和ケアを専門的に行うチーム（緩和ケアチーム）がいる施設もあります。

緩和ケアに含まれるケア・支援の例

- 身体的な痛みがある場合の鎮痛薬
- 化学療法や放射線治療の副作用の予防や対処
- 病名告知による気持ちの落ち込みに対する心理・精神的な支援

子どもは「つらい」「ここがこう痛い」という自分の感情をはっきり伝えることが難しい場合もあります。そこで大事になってくるのがご家族の観察力や気付きです。お子さんの様子で、ちょっとした変化や気になる症状があれば、すぐに医療スタッフにご相談ください。

参考

緩和ケア普及啓発活動 | 緩和ケア.net <http://www.kanwacare.net/>
 緩和ケアについて知ろう | がん情報みやぎ https://cancer-miyagi.jp/kanwa_sp
 緩和ケアについて | がん情報みやぎ <https://cancer-miyagi.jp/kanwa>

きょうだいへのサポート

子どもが病気になった時、周りの人の意識が病気の子どもに向くことが多く、病気をもつ子どものきょうだいは、不安や寂しさ、孤立感など、様々な気持ちを抱えながら過ごすことが知られています。きょうだいたちが、子ども時代を「子ども」として大切に過ごせるように、保護者だけではなく、家族全員、そして、病院・学校・地域と協力してきょうだいを見守り、支えていくことが大切になります。

きょうだいへの関わりのポイント

- きょうだいに対しても、年齢や発達段階に合った説明をしましょう。
- できる限り、日常の生活を送れるようにサポートしましょう。
- きょうだいの気持ちも受け止めながら、保護者の方がきょうだいのことも大事に思っていることを伝えていきましょう。

どの発達段階のきょうだいも病気の子どもを支える家族の一員であり、病気の子どもと同じように支援を必要としています。「きょうだいのことを相談するのは悪いかな…」「きょうだいがもう大きいから…」とためらわず、ぜひ医療スタッフに相談してください。

また、東北大学病院の小児腫瘍センターのホームページにきょうだい支援の詳細を掲載しておりますので、ご参照ください。

参照

東北大学病院小児腫瘍センターホームページ
<https://www.ped-onc.hosp.tohoku.ac.jp/>

〈きょうだいのための保育サービス〉

家族の看護などで家庭において保育することが困難になったときに利用できる制度です。定員や条件などで利用できない場合もありますので、詳しくは窓口にお問い合わせください。

◆ 保育所

保護者の方が、お子さんを看護しなくてはならない場合に、一定の条件を満たせば、きょうだいを保育所に入所させることができる場合があります。一日単位（日中）で預けることが可能な一時保育を利用できる保育所もあります。

問い合わせ先

お住まいの市区町村担当窓口

◆ ファミリー・サポート・センター

子育ての支援を受けたい人（依頼会員）と援助したい人（提供会員）が会員となり、会員同士で子育て家庭を支援する仕組みです。利用料金は市町村、活動内容、時間帯によって異なります。事前に市町村のファミリー・サポート・センターに会員登録が必要です。

◇ こんなとき利用できます

- ・ 保育園・幼稚園の送迎、保育終了後の預かり
- ・ 学童保育の迎えや終了後の預かり、学校放課後の預かり など

問い合わせ先

各市区町村のファミリー・サポート・センター

〈きょうだいの支援を行っている団体〉

◆ シブリングサポーターいわて（岩手）

ホームページ <https://sibiwate.wixsite.com/kyoudai>
 フェイスブック www.facebook.com/sib.iwate

◆ 認定NPO法人アフタースクールぱるけ あみーごクラブ（宮城）

ホームページ <http://paruke.com/amigo/>

◆ ワンダーポケット（宮城）

ホームページ <http://wanpoke.org/wp/>

◆ NPO法人しぶたね

*きょうだいのための小冊子を配布しています。
 ホームページ <https://sibtane.com/>

◆ うえるしび

*障がいのあるお子さんのきょうだいさんのための情報サイトです。
 ホームページ <https://welsib.com/>

08_退院後のこと

退院後は病院から自宅へと療養生活の場が変わります。入院中とは違った疑問や問題などが生じることがあります。病院の緊急連絡先や相談できる窓口、患者会など事前に確認しておくことが大切です。

退院後の生活は、身体状況や治療内容、内服薬などによって個人差があります。詳しくは主治医にご確認ください。

退院後の生活で気をつけること

〈感染予防について〉

治療終了後、血球数が正常でも免疫機能が十分に回復していないために、感染症にかかりやすく、重症化する可能性があります。そのため、日常生活における感染予防が重要となります。感染予防として、手洗いやうがい、アルコールでの手指消毒、マスク着用、人混みを避けるなどの対策をしましょう。また、埃っぽいところやカビ臭いところ、工事現場など感染症にかかる原因となる場所を避けましょう。

〈食事について〉

主治医から特に注意事項がなければ、バランス良く摂取しましょう。なるべく新鮮なものを摂るようにし、食欲がない時は、口当たりのよいゼリーなどを少しずつ摂取しましょう。
※免疫抑制剤内服などの治療内容で制限がある場合がありますので主治医にご確認ください。

〈運動・活動について〉

長期の入院によって、思った以上に体力や筋力は低下しています。無理をせず、軽い運動から徐々に慣らしていきましょう。入院前と比較し、通学や教科書などの持ち運び、階段の昇降などの活動が難しい時は、学校の先生や周りの人に協力を依頼しましょう。

〈保育園・幼稚園・学校について〉

復園・復学時期は主治医にご相談ください。

★学校生活におけるポイント★

①復学时、長期にわたる入院の理由や脱毛などによる容姿の変化をクラスメイトや友人にどのように説明するか、事前にお子さんご家族、学校の先生で話し合っておくことが望ましいです。

②まわりで流行性感染症（麻疹、水痘、インフルエンザなど）が発生したら、通園・通学を控えた方がよい場合があります。通園・通学先との連絡体制を整えておきましょう。欠席などの判断に迷った時は、病院にご相談ください。

③新年度に伴う教育支援体制の変化や教諭・養護教諭の異動などで、お子さんに関することの引き継ぎが必要な場合があります。病気や体のことなどで医療者から学校側へ説明が必要な場合は、遠慮なくご相談ください。

〈予防接種について〉

免疫力が十分に回復していない場合、予防接種を延期することがあります。接種期間前に外来主治医とご相談ください。

晩期合併症と長期フォローアップ

小児がんは治療の進歩によって、治療できる病気となりました。しかし、成長・発達途中に化学療法や放射線療法などの治療を受けた影響で、合併症が生じることが分かっています。この合併症を「晩期合併症」といい、治療が終了し大人になってからも起こりうる合併症です。晩期合併症（表1）は身体的・心理的・社会的な問題と多岐にわたっています。晩期合併症を早期に発見し、適切な対処をするためには、定期的な診察と検査による長期的なフォローアップが必要となります。

また、小児がん罹患したことや晩期合併症を抱えながら生活することは、お子さんにとって大きな心理的負担となることもあります。心理・社会的に適応できず、抑うつ状態が長引く場合も少なくありません。再発への不安や、学業の遅れへの不安、将来のこと等、お子さんやご家族の心配は尽きないと思います。心配ごとや悩みがある場合は、主治医や相談窓口にご相談することをおすすめします。

表1 小児がんの晩期合併症：がんの種類、治療を受けた年齢、治療内容などに関連します。

成長・発達への影響：低身長、骨や歯の異常、知能・認知力の低下など

臓器機能への影響：心機能障害、腎機能障害、内分泌機能障害、視力・聴力の異常など

生殖機能への影響：妊娠・出産への影響

二次がん：良性腫瘍、悪性腫瘍

■長期フォローアップと晩期合併症について

<https://ganjoho.jp/child/support/aftercare/aftercare02.html>

（参考：国立がん研究センター 小児がん情報サービス）

- ◆お子さんが自分の病気やからだの状態、晩期合併症について知ることは、健康管理のために大切なことです。年齢や理解に合わせた病気の説明を医療者から行うことも可能ですので、お声がけください。（38ページ「病気や治療の説明について」参照）
- ◆晩期合併症と付き合いながら進学や就職、結婚、出産などのライフイベントを迎えるにあたり、不安や疑問等が生じるかと思います。些細なことでもかまいませんので、主治医や相談窓口にご相談ください。
- ◆からだをよい状態で維持するためには、定期的な受診が必要です。自己判断で受診を中断しないようにしましょう。進学や就職、結婚などで転居される場合は、フォローアップ病院をご紹介しますので、外来主治医にご相談ください。

● 就労相談

病気そのものの治療が終わっても、化学療法や放射線療法などの治療によって副作用が出る場合があることや、病気そのものの影響が後々まで残る可能性もあることがわかってきました（上記「晩期合併症」参照）。

支援を受けながら就労する方法や、技能を身につけながら就労を続けていく方法など、仕事と本人の間に入って就労につなげる多様な支援が社会にあります。

例えば、雇用についてのサポートは「ハローワーク」「職業訓練機関」「若者サポートステーション」「産業保健総合支援センター」などが全国にあります。自分に合うところを見つけて活用することが大切です。

小児がん相談窓口では、仕事と治療の両立の悩みや不安などについてお話を伺い、情報提供や専門機関への紹介を行っています。

相談窓口

東北大学病院小児がん相談室、小児がん連携病院相談窓口（11ページ参照）



MEMO

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

09_ 患者会・支援団体

患者会

● 公益財団法人がんの子どもを守る会

小児がんの患者さんと家族が直面している困難・悩みを少しでも軽減し、患児・家族と医療関係者のコミュニケーションを深め、よりよい療養生活の実現を目指し活動をしている団体です。

◆ 交流会、相談会

同じ病気を経験した患者さん・家族同士が出会い、同じ思いを共有し、悩みを相談するピアカウンセリングの場を設けています。交流会・相談会・イベントの情報はホームページに掲載されていますので、ご確認ください。

問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会

- 代表電話番号：03-5825-6311
- 相談電話専用：03-5825-6312（東京）／06-6263-2666（大阪）
- 受付時間：平日10:00～17:00
- ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

東北地区には二つの支部があります。

- がんの子どもを守る会 宮城支部
<http://www.ccaj-found.or.jp/about/branch/miyagi/>
- がんの子どもを守る会 福島支部
<http://www.ccaj-found.or.jp/about/branch/fukushima/>

● 若年性がん患者団体 STAND UP!!

39歳までにがん罹患した若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体です。メンバー同士の交流やフリーペーパーによる情報発信をしています。

問い合わせ先

若年性がん患者団体 STAND UP!!
ホームページ <http://standupdreams.com/>

● NPOがんピアネットふくしま

がんになっても安心して暮らしていけることを目的とし、がん医療の向上やがん検診の推進、がんに関する情報の提供や患者支援等を行っている団体です。

問い合わせ先

ホームページ <http://cpn-fukushima.net/>

支援団体

● メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

難病と闘っている子どもの夢をかなえることを目的に活動している団体です。夢をかなえるために必要な手続きや経費の負担などのサポートをしてくれます。

支援対象

3歳～18歳未満の難病の子どもと家族（両親、きょうだい）

問い合わせ先

公益財団法人メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

- 東京本部 電話番号：03-3221-8388
メール tokyo@mawj.org
- 仙台支部 電話番号：022-262-3350
メール sendai@mawj.org
ホームページ <http://www.mawj.org/>

● SmileSmilePROJECT：認定NPO法人ジャパンハート

認定NPO法人ジャパンハートが行っている小児がんの子どもを対象としたプロジェクトです。小児がんの子どもとその家族が安心して旅行を楽しめるよう、団体の医師や看護師が同行し、旅行や思い出作りのサポートをしてくれます。

支援対象

小児がんの治療中もしくは治療後1年以内の18歳以下の子ども

問い合わせ先

認定NPO法人ジャパンハート

- 団体ホームページ <https://www.japanheart.org/>
- SmileSmilePROJECT ホームページ <https://smilemileproject.org/>
- メール smile@japanheart.org
- 電話番号 03-6240-1564

● 難病の子どもとその家族へ夢を (Hope&Wish)

難病を患う子どもと支える家族全員を応援する団体です。旅行のサポートや、病室や自分の家の部屋をきれいに飾り付けしたい、ホームパーティーをしたいなど、お子さんの体調に合わせて希望を叶えるサポートをしてくれます。

① ウィッシュ・パッケージ (家族全員旅行)

全国の観光地やテーマパークへ、2泊3日の家族全員旅行を無償招待しています。テーマパーク訪問や観光、地域の方たちとの触れ合い等を主としたプログラムを実施しています。

② Hope&Wish パッケージハウス「青と碧と白と沖縄」の優先利用

当法人の沖縄県恩納村にある上記宿泊施設利用の為に「パッケージクラブ」にご入会いただくことが可能です。通常とは違い、安価な宿泊料金で、年間好きな時にご家族全員で宿泊いただけます。

支援対象

難病とたたかう0歳～20歳未満の子どもとその家族（両親ときょうだい）

問い合わせ先

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

- 電話番号：03-6280-3214
- メール info@yumewo.org
- ホームページ <http://www.yumewo.org/>

● 公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

難病と共に生きているお子さん（難病児）とその家族を、東京エリアへの家族旅行にご招待し、難病児の夢を実現し、ご家族での素敵な時間を過ごして頂くお手伝いをする団体です。お子さんの体調にご不安があると思いますが、理事に複数の医療専門家がいますので、必要に応じて適切な医療サポートを提供しております。

支援対象

主治医によって、難病もしくは生命に危機のある疾病と診断されている3歳から18歳までの難病児（日本及びアジア諸国在住）とその家族（ご希望により、親御さんはもとより、きょうだい児、祖父母の同行も可）。

問い合わせ先

公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

- 電話番号：03-6411-1404
- FAX 番号：03-6411-1407
- メール contact@guesthouse.or.jp
- ホームページ <https://guesthouse.or.jp>

● NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークでは、ニット帽プレゼントや交通費補助制度のほか、小児がん経験者とそのご家族へ小児がんに関する様々な情報の提供や、支援企業のご厚意によるイベントの招待等をする「サバイバーネットワーク」を運営しています。サバイバーネットワークの登録は無料です。

問い合わせ先

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

- 電話番号：03-5944-9922
- ホームページ <https://www.goldribbon.jp>

おわりに

本サポートブックは、東北地区の小児がんと診断されたお子さま、ご家族の皆様にお役に立てていただけるよう、様々なサポート情報を統合し編集しました。

近年、小児がんに対する社会の認識が広がり、様々なサポート体制が拡充しつつありますが、これらの体制はお住まいの地域によって異なり、また、情報は日々更新されています。

今後とも最新の洗練された情報を皆様のお手元にお届けすることができるように、皆様のご意見をもとに、定期的な見直し・改訂を行う予定です。

お気づきの点がございましたら、下記までご意見いただきますようよろしくお願いいたします。

宮城県立こども病院 小児科 医師 力石 健
(連絡先) 東北大学病院 小児がん相談室 022-717-8662

とうほく小児がんサポートハンドブック (初版)

協力／東北ブロック小児がん相談支援部会の皆様

- ・弘前大学医学部附属病院・青森県立中央病院
- ・岩手医科大学附属病院・岩手県立中部病院
- ・宮城県立こども病院・秋田大学医学部附属病院
- ・中通総合病院・山形大学医学部附属病院
- ・福島県立医科大学附属病院

挿絵／入院中のおともだち

2021年3月 第1版発行

発行／東北大学病院 小児がん相談室

〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

電話：022-717-8662

ホームページ：https://www.ped-onc.hosp.tohoku.ac.jp/

編集・印刷／株式会社ソノベ