

宮城県立こども病院 小児がん患者さんと ご家族のためのサポートブック

(2021年度版)



MIYAGI CHILDREN'S HOSPITAL
宮城県立こども病院

はじめに

小児がんは、本邦では年間こども1万人に1人程度が発症するまれな病気です。近年、小児がん診療の進歩は目覚ましいものがありますが、それでもがんの治療は長期にわたります。そのため宮城県立こども病院血液腫瘍科でも、思春期のがん患者さんを含めて多くの方が半年以上入院し、治療を受けておられます。当科を初診された後、急な入院、治療へと進む中、お子さまそしてご家族の皆さまには、突然のことに大変ご心配をされていることと思います。

入院治療後も外来治療や経過観察と続く病気との長い闘いの中で、お子さまやご家族の皆さまは、病気のことの他にも、学校のこと、お仕事のこと、きょうだいのこと、医療費のことなど、たくさんの心配ごとをお持ちのことと存じます。しかし、小児や思春期のがん患者さんへのさまざまな支援は、成人がん患者さんへの支援とは違う部分も多く、お子さまの看病の合間にご家族が個人で情報を集めるのは大変なことです。

当院は、東北地区小児がん拠点病院である、東北大学病院の小児がん診療連携病院に認定されております。診療連携病院として、化学療法などの治療ことはもちろんですが、ほかにもさまざまな視点からの支援を行ってきております。

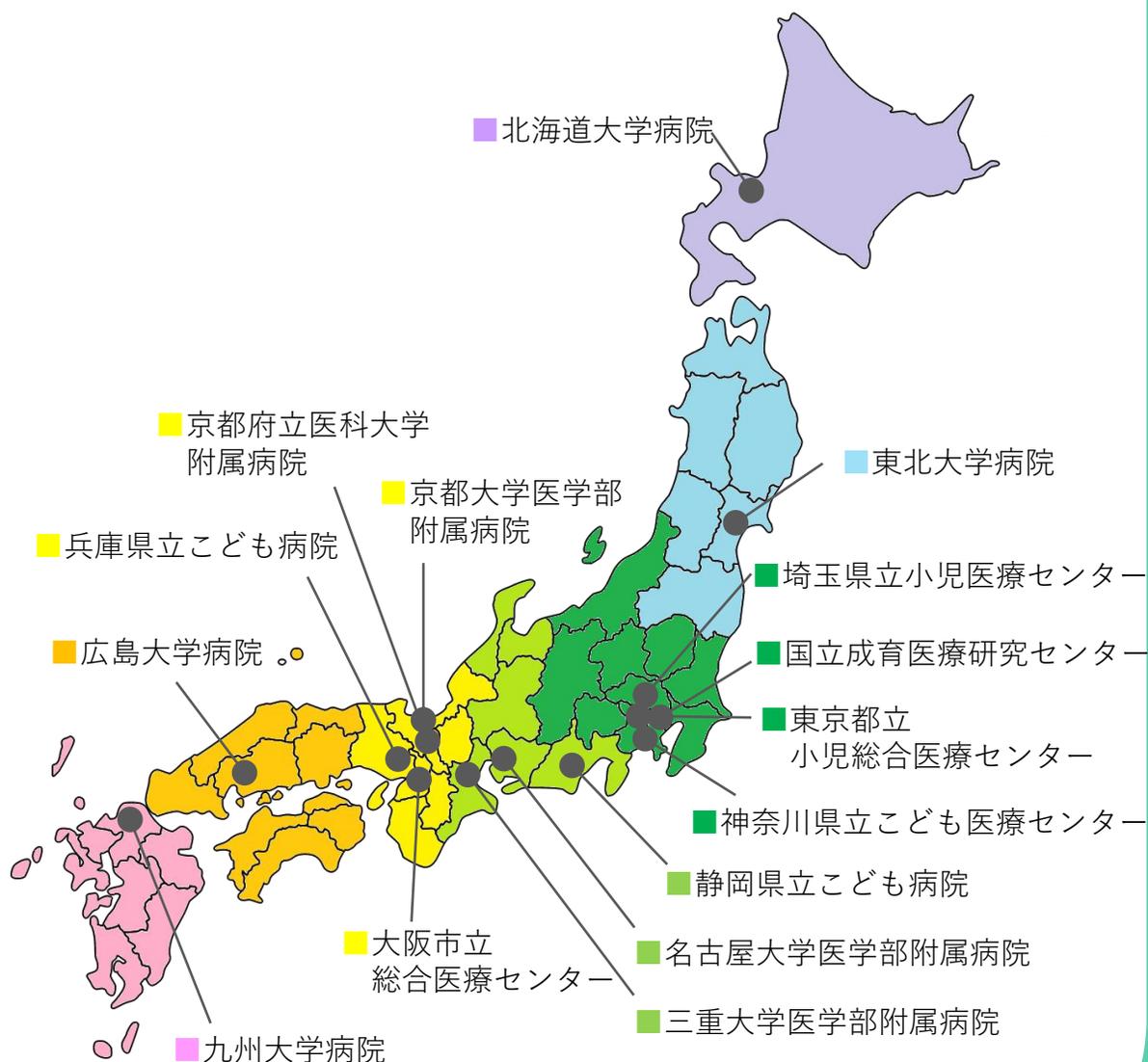
このパンフレットは、お子さまやご家族の皆さまのお役に立ち、少しでもご心配が軽減されるように、経済的、社会的、そして教育的支援などについてまとめたものです。わかりやすくひとつの冊子にまとめて提示できるように、広島大学病院がん治療センター小児がん部門の「中国・四国地域の小児がん患者さんとご家族のためのサポートブック」、北海道大学病院腫瘍センター小児がんチームの「小児がん患者さんとご家族のためのサポートブック」を参考に作成いたしました。多くの皆さんにこのパンフレットをご利用いただき、支援の一助となりましたら幸いです。

宮城県立こども病院
血液腫瘍科 科長 佐藤 篤

小児がん拠点病院とは

小児がん拠点病院とは、小児がんの医療および支援を提供する地域（近隣都道府県を含む）の中心施設として、厚生労働大臣が指定した病院です。地域における小児がん医療および支援の質の向上の牽引役を担っています。質の高い医療・支援を提供するために一定程度の集約化が必要であることから、2013年2月に全国15ヶ所に小児がん拠点病院が整備されました。

また、2019年2月には小児がん拠点病院の見直しが行われ、以下の医療機関が小児がん拠点病院として指定されました。



小児がん東北地区ネットワーク

小児がん東北地区ネットワークは、東北大学病院（拠点病院）を中心に東北ブロック内の小児がん診療病院（連携病院）間でネットワークを形成し、診療連携と人材育成の観点からさまざまな協力・連携体制を構築しています。

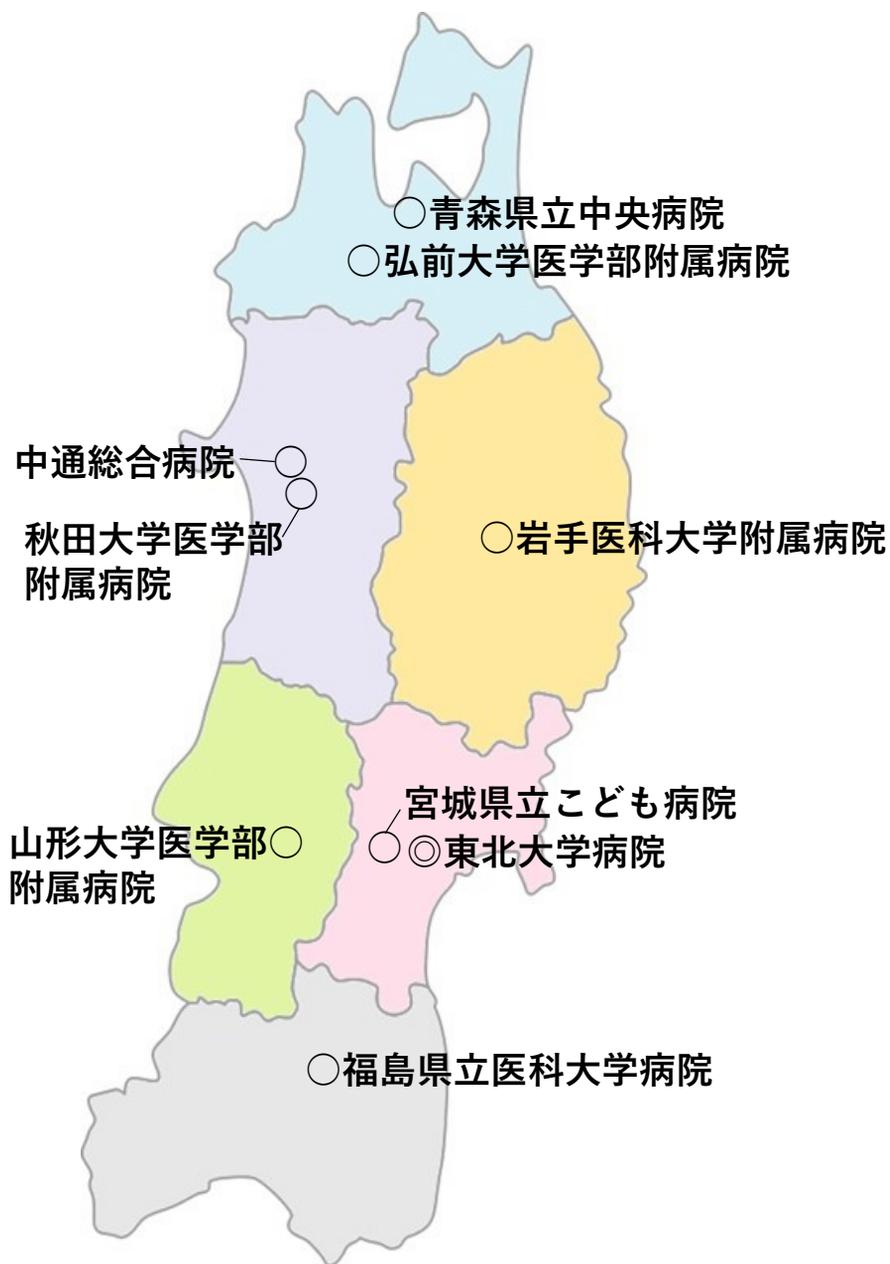
患者さんとその家族に対し、東北ブロックのいずれの地域においても最新かつ最適医療が提供できるように、あらゆる情報の発信とその共有ができるシステムを活用し、小児・思春期がん診療の均てん化を行っています。

また、各県の医療機関、行政（がん対策関連部署）ならびに患者・家族が中心となった患者会が一体となり、診断時から切れ目なく長期フォローアップまでの安心・納得した医療が持続的に提供できる体制の推進とその検証を行います。

●東北地区ネットワーク連携病院一覧

東北ブロック 拠点病院	宮城県	東北大学病院	022-717-7000
東北ブロック 小児がん診療病院 (連携病院)		宮城県立こども病院	022-391-5111
	青森県	弘前大学医学部附属病院	0172-33-5111
		青森県立中央病院	017-726-8111
	秋田県	秋田大学医学部附属病院	018-834-1111
		中通総合病院	018-833-1122
	岩手県	岩手医科大学附属病院	019-613-6111
	山形県	山形大学医学部附属病院	023-633-1122
	福島県	福島県立医科大学附属病院	024-547-1111

●東北地区ネットワーク連携病院マップ



◎拠点病院
○連携病院



もくじ

利用できる支援制度 ～病期別～	1
利用できる支援制度 ～年齢別～	3

1 小児がん相談窓口について

(1) 相談員とは	5
(2) 相談支援機関	6

2 医療費に関するもの

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成	7
(2) 乳幼児（子ども）医療費助成	8
(3) ひとり親家庭等医療費助成	9
(4) 難病医療費助成	9
(5) 重度心身障害者医療費助成	10
(6) 高額療養費制度	11
(7) 税金の医療費控除	13
(8) 移植にかかる搬送費（療養費）	13

3 病気や治療に伴う障がいに関するもの

(1) 身体障害者手帳	14
(2) 療育手帳	14
(3) 精神障害者保健福祉手帳	15
(4) 障がい者福祉サービス	15
(5) 特別児童扶養手当	16
(6) 障害児福祉手当	16
(7) 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業	17
(8) 特別障害者手当	17
(9) 在宅療養	17

4

療養生活支援

- (1) GRN小児がん交通費等補助金制度 18
- (2) がんの子どもを守る会 療養援助事業 19
- (3) アフラック 小児がん経験者奨学金制度 20
- (4) ゴールドリボン・ネットワーク はばたけ！ゴールドリボン奨学金 21
- (5) こうのとりにマリン基金（全国骨髄バンク推進連絡協議会） 22
- (6) 志村大輔基金 23
- (7) 宮城県がん患者生殖機能温存治療費助成 24
- (8) 佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」 25
- (9) ウィッグ（かつら） 26
- (10) 共済保険（ハートリンク共済） 28
- (11) きょうだいのための保育サービス 29
- (12) ファミリーハウス 30

5

教育・就労支援

- (1) 教育支援 31
- (2) 就労支援 32

6

患者会・支援団体

- (1) がんの子どもを守る会 34
- (2) メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン 34
- (3) 難病の子どもとその家族へ夢を（Hope & Wish） 34
- (4) 若年性がん患者団体 STAND UP!! 34

7

情報収集

- (1) 小児がん情報サービス 35
- (2) がんの子どもを守る会 35
- (3) 白血病フリーダイヤル 35
- (4) AYA世代のがんとくらしサポート 35



20歳以上の方が利用できる制度はこのマークが記されています

利用できる支援制度～病期別～

受診

相談・情報提供

- 小児がんに関する相談がしたい
- ▶ 小児がん相談窓口について 5ページ
- 小児がんに関する情報が欲しい
- ▶ 小児がん情報収集 5ページ

医療費

- 利用できる医療助成について知りたい
- ▶ 医療費助成 7ページ

小児慢性特定疾病医療費助成

小児がんと診断されて初めて治療を受ける方、治療後から5年未満または再発により治療を受ける方

乳幼児（子ども）医療費助成

乳幼児（子ども）医療費受給者証をお持ちの方

重度心身障がい者医療費助成

重度心身障がい者医療費受給者証をお持ちの方

ひとり親家庭等医療費助成

ひとり親家庭等医療費受給者証をお持ちの方

高額療養費制度

他の医療費助成が利用できない方

診断

療養生活支援

- 治療のためウィッグを準備したい
- ▶ ウィッグについて 26ページ

療養生活支援

- 卵子・精子保存にかかる経済的支援について知りたい
- ▶ 妊孕性温存 22ページ

療養生活支援

- きょうだいの保育サービスについて知りたい
- ▶ 保育サービス 29ページ

お子さまの年齢、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。
また、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。

治療（入院・外来）

教育支援

入院中の学校教育について相談したい

- ▶ 院内学級・訪問学級 31ページ

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

- ▶ 小児がん交通費等補助金制度 18ページ

経済的支援

療養が長期間となり、経済的支援を受けたい

- ▶ がんの子どもを守る会 療養援助 19ページ

入院治療が長期になるとき、合併症・後遺症がある

- ▶ 特別児童扶養手当・障害児福祉手当 16ページ

療養生活支援

家族のための滞在施設を知りたい

- ▶ ファミリーハウス 30ページ

経過観察

教育支援

就学・進学について専門的助言を受けたい

- ▶ 教育相談 31ページ

障がい者支援

治療の後遺症などにより、日常生活を送る上で著しい障害を抱えている

- ▶ 障害者手帳 14ページ

患者会・支援団体

治療を経験した仲間を見つけたい

- ▶ 患者会・支援団体 34ページ

就労支援

就労支援について相談したい

- ▶ 就労相談 32ページ

療養生活支援

治療終了後、加入できる保険について知りたい

- ▶ 共済保険 28ページ

利用できる支援制度～年齢別～

	3歳未満	～6歳	～12歳	
	就学前		小学生	
医療費	小児慢性特定疾病医療費助成		※条件により満20歳まで	
	乳幼児（子ども）医療費助成			
	ひとり親家庭等医療費助成			
	高額療養費制度			
	難病医療費助成			
	重度心身障害者医療助成			
	経済的支援	特別児童扶養手当		
障害児福祉手当				
小児がん交通費等補助金制度				
がんの子どもを守る会療養援助事業				
分子標的薬治療助成（志村大輔基金）				
社会・生活支援	障害者手帳・障害福祉サービス			
			院内学級・訪問学級	
			オーダーメイドウィッグ提供事業（4歳～）	

お子さまの年齢、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。
 また、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。

～15歳	～18歳	～20歳	20歳以上
中学生	高校生	進学・就職・結婚・出産	
延長可能			
自治体により終了年齢が異なる			
			特別障害者手当
小児がん経験者奨学金			
精子保存（志村大輔基金）・卵子保存支援（こうのとりにまリーン基金）・妊孕性温存治療費助成			
共済保険（ハートリンク共済）			



小児がん相談窓口

(1) 相談員とは ★

小児がんの治療をされているお子さんやそのご家族のために、看護師やソーシャルワーカーなどが療養や日常生活上の悩みや不安などについてお話をお伺いし、情報提供や患者さんやご家族の視点に立って問題解決のお手伝いをいたします。

ご相談内容

- ・小児がん治療の一般的な情報
- ・病状との付き合い方
- ・学校や保育園、自宅における生活、成長発達等に関すること
- ・療養に関しての不安や心配事
- ・医療費についての心配ごと
- ・セカンドオピニオンについて
- ・きょうだいへの説明やきょうだいの生活に関すること
- ・その他



小児がんに関するパンフレットなどもご覧いただけます。お気軽にご相談ください。ご相談内容については秘密を厳守しますので安心してご相談ください。

宮城県立こども病院内

場 所： 本館1階 入退院センター
相談方法： 直接お越しください
受付時間： 平日 午前9時～午後5時
費 用： 無料

拠点病院：東北大学病院

場 所： 東北大学病院
相談方法： 電話相談または面談
受付時間： 平日 午前9時～午後5時
費 用： 無料

(2) 相談支援機関

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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そのご家族に対し、保健師などが日常生活上の悩みや不安、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。

【お問い合わせ先】 お住まいの地域を管轄する保健所（保健センター）

がんの子どもを守る会 ★

小児がん患児家族の会です。小児がん患者さんとその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。患者さんやご家族が理解しやすい言葉で書かれた小児がんに関する資料の提供や社会への啓発活動などを行っています。

【お問い合わせ先】 公益財団法人 がんの子どもを守る会

相談電話番号：03-5825-6312（東京）平日10：00～17：00

06-6263-2666（大阪）平日10：00～17：00

ホームページ：<http://www.ccaj-found.or.jp>

小児がん こどもでんわ相談室

20歳未満の子どもたちからの小児がんに関する悩みや不安、疑問など相談ができる窓口です。小児がんの子どもだけでなく、きょうだいや友達など20歳以下のお子さんのための相談室になります。ソーシャルワーカーがゆっくりお話を聴き、丁寧にお応えします。

相談電話番号：0120-307-164（携帯電話からも無料）平日10：00～17：00

【お問い合わせ先】 公益財団法人 がんの子どもを守る会

相談電話番号：03-5825-6312（東京）平日10：00～17：00

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・看護等の経験が豊富な看護師です。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。

相談電話番号：03-5494-8159 平日10：00～16：00

相談料金：無料（通話料のみ）

2 医療費に関するもの

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成

小児がんなど長期間医療費がかかる疾患に対し、医療費の自己負担分を助成する制度です。

対象者

18歳未満の方（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歳まで対象）

助成内容

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も助成されます（表1）

申請窓口

お住まいの市町村役所や保健所の担当窓口

申請方法

主治医に小児慢性特定疾病の対象になるかを左上の表で確認し、ソーシャルワーカーへご相談ください。



表1 小児慢性特定疾病の医療費助成における自己負担上限額表（月額）

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

（単位：円）

階層区分	年収の目安		自己負担上限額（患者負担割合：2割、外来+入院）		
			原則		
			一般	重症	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	（世帯） 市町村 非課税 住民税	低所得Ⅰ （年収～約80万円）	1,250		500
III		低所得Ⅱ （年収～約200万）	2,500		
IV		一般所得Ⅰ （市町村民税7.1万未満、年収～約430万）	5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ （市町村民税25.1万未満、年収～約850万）	10,000	5,000		
VI	上位所得 （市町村民税25.1万以上、年収約850万～）	15,000	10,000		
入院時食事代		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療養負担過重患者のいずれかに該当。

（2）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町村により異なります。お住まいの市町村の担当窓口でご確認ください。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(3) 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。お住まいの市町村の担当窓口でご確認ください。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(4) 難病医療費助成 ★

原因が不明で治療方法を確立されていない、いわゆる難病のうち、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333疾患の指定難病に罹患されている方（2019年7月1日現在）

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：0～30,000円）（表2）。入院時食事代は助成されません。

申請窓口

お住まいの市町村役所や保健所の担当窓口

申請方法

主治医に難病医療費助成の対象になるかを確認し、ソーシャルワーカーへご相談ください。



表2 難病医療費助成における自己負担上限額表（月額）

（難病情報センターホームページ：<https://www.nanbyou.or.jp/> より）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （）内の数字は、 夫婦2一世帯の場合に おける年収の目安		自己負担上限額 （患者負担割合：2割、外来+入院）		
			原則		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護			0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ		市町村民税 課税以上7.1万未満 （約160万～約370万）	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ		市町村民税 課税以上7.1万以上25.1万未満 （約370万～約810万）	20,000	10,000	
上位所得		市町村民税25.1万以上 （約810万以上）	30,000	20,000	
入院時食事代			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者
（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

（5）重度心身障害者医療費助成★

重度心身障がい者（児）に対して医療費の全額または一部を補助し、障がい者の保健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ので各市町村にご確認ください。

(6) 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。

高額療養費の計算方法

高額療養費の対象となる医療費は、次のように計算します。

- (1) 1ヶ月間（1日～末日）に受診した際の医療費が対象
- (2) 同じ医療機関（歯科は別計算）で支払った医療費が対象
- (3) 外来・入院は別で計算する
- (4) 保険適応外の医療費は高額療養費制度の対象外

※入院中の食事代、差額ベッド代、診断書料などは対象外です。

※条件によっては、複数の医療機関での支払いや世帯内の複数の方の医療費を合算することができます。詳しくは保険証に記載のある「保険者」までお問い合わせください。

自己負担限度額

自己負担限度額は、年齢や所得によって次のように算出されます。

【70歳未満の方の場合】

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	
市民税非課税者	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。

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旦支払った場合には、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。

限度額適用認定証とは

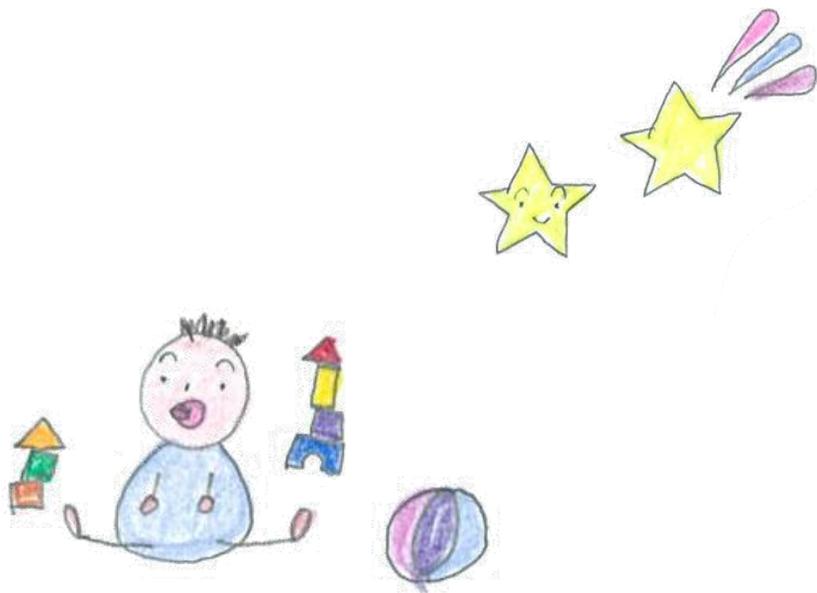
限度額適用認定証を利用すると、窓口での支払いが自己負担限度額までとなり、高額療養費（払い戻し）の申請が不要になります。

手続き方法＜70歳未満の方＞

- ①治療をすることが決まったら、保険証に記載されている保険者に「限度額適用認定証」を申請し、交付を受けます。手続きの際には保険証と印鑑が必要です。
- ②病院の窓口で保険証を提示する際に、「限度額適用認定証」も提示します。

申請先

保険証に記載されている保険者



(7) 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、確定申告を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「保険金等で補てんされる金額」（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
- ・ 骨髄移植推進団に支払う骨髄移植のあっせんにかかる患者負担金
- ・ 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

確定申告書を提出する際に、医療費の支出を証明する書類（領収書、レシートなど）、給与所得のある方は源泉徴収票（原本）を添付します。詳細は国税庁ホームページをご覧ください。

国税庁ホームページ <https://www.nta.go.jp>

(8) 移植にかかる搬送費（療養費）★

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。一旦お支払いいただいた後に、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

加入している保険者に手続き方法をお問い合わせください。



3 小児がん相談窓口

(1) 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級から6級（7級の障害は単独では交付対象とはならないが、7級の障害が2つ以上重複する場合、または7級の障害が6級以上の障害と重複する場合は対象となります。）まで区分されており、等級に応じて各種の福祉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、障がい福祉サービス、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・地方税の諸控除など。

※支援内容は、障がいの種別や等級、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。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

指定医師による診断書、申請書、印鑑、写真を添えて窓口へ申請してください。

※2016年1月よりマイナンバーが必要となる場合があります。マイナンバーがわかるもの、もしくは申請者の本人確認書類が必要です。

(2) 療育手帳★

療育手帳は、知的発達に障がいのある方に対して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、障がい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、障がい福祉サービス、交通費助成、国税・地方税の諸控除など。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(3) 精神障害者保健福祉手帳★

精神障がい（知的障がいを除く）のために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が申請により取得することができます。

支援内容

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

※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。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(4) 障がい福祉サービス★

障がい者および障がい児がその有する能力や適性に応じ、自律した日常生活または社会生活を営むことができるよう、必要な福祉用具の給付や支援を行います。利用にあたっては、事前に窓口申請し利用決定を受ける必要があります。

対象者

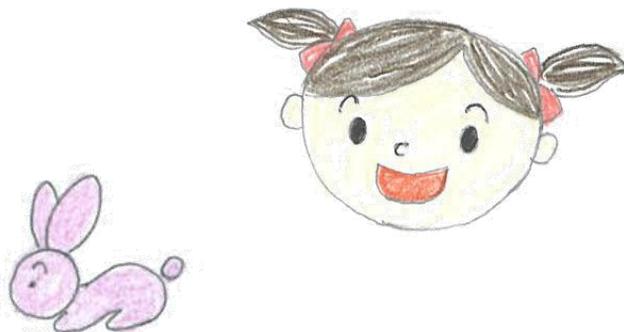
障害者手帳を取得している方、または2019年7月1日～361疾病の対象に該当する方（厚生労働省ホームページ <https://www.mhlw.go.jp/>）

支援内容

福祉用具の給付、ヘルパー、通所サービスなど

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口



(5) 特別児童扶養手当

満20歳未満で心身に重度又は中度の障害のある児童、長期間安静を要する症状などにより日常生活に著しい制限を受ける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や後遺症がある場合などは主治医にご相談ください。この手当は所得制限があります。

手当内容

1級・・・月額52,500円 2級・・・月額34,970円（厚生労働省 令和2年4月現在）

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

申請窓口にて必要書類を入手し、診断書窓口に所定の様式を添えて診断書の申し込みをして下さい。診断書と必要書類を申請窓口に提出します。

※事前に主治医にご相談の上、手続きをお進め下さい。

(6) 障害児福祉手当

満20歳未満で身体・知的または精神に著しい重度の障がいがあるため、日常生活において常時介護が必要な方に支給される手当です。この手当は所得制限があります。また、障害児入所施設等に入所しているときや、障がいを事由とする年金を受け取ることができるときは支給されません。

手当内容

月額14,880円（厚生労働省 令和2年4月現在）

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

申請窓口にて必要書類を入手し、診断書窓口に所定の様式を添えて診断書の申し込みをして下さい。診断書と必要書類を申請窓口に提出します。

※事前に主治医にご相談の上、手続きをお進め下さい。

(7) 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、日常生活を営むのに支障のある方に対し、車いすや特殊寝台などの日常生活用具を給付します。

対象者

- ・小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方
- ・在宅での療養が可能な方で、日常生活用具の給付を必要とする方
- ・障害者総合支援法などの他の同様な用具給付制度の対象とならない方

対象品目

車いす、特殊寝台、歩行支援用具など

利用者負担

申請者は用具の給付に要する費用について、収入の状況に応じて一部負担が必要です。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(8) 特別障害者手当

精神・知的又は身体に著しく重度の障がいをもつため、日常生活において常時特別な介護を必要とする20歳以上の方に支給されます。在宅療養をしている方が対象で、障害者支援施設等に入所している方、3ヶ月以上病院など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。

手当内容

月額27,350円（令和2年4月現在）

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

申請窓口にて必要書類を入手し、診断書窓口に所定の様式を添えて診断書の申し込みをして下さい。診断書と必要書類を申請窓口に提出します。

※事前に主治医にご相談の上、手続きをお進め下さい。

(9) 在宅療養

お住まいの地域で療養されるときに、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のレンタルなども可能な場合があります。在宅での生活にご不安があるときなど、お困りの際は、各医療機関にご相談下さい。

4 療養生活支援

(1) 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・検診は対象外です。

対象者

- ・小児がん（悪性新生物）と診断され、新生児20歳未満の抗腫瘍治療中の患児家族
- ・給与所得の方・・・新生児における前年度の世帯の税込年収が500万円以下の方
- ・給与所得以外の方・・・世帯所得金額合計が346万円以下の方
- ・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（病院・自宅共日本国内）

対象期間

申請日より遡って6ヶ月間

補助金額

年間上限20万円



申請方法

下記ホームページより申請書等をダウンロードします。主治医記載欄がありますので、診断書窓口で手続きして下さい。領収書などの必要書類を添えて下記まで郵送して下さい。（詳細はホームページをご参照下さい）

【お問い合わせ先】

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク
「GRN小児がん交通費等補助金制度」係
〒171-0021 東京都豊島区西池袋2-21-8-204
電話番号：03-5944-9922（東京）平日 10:00～16:00
ホームページ <http://www.goldribbon.jp>

※GRN小児がん交通費等補助金制度とは別に、市町村によっては小児慢性特定疾病医療費補助の対象となっている方が県外の病院で専門的な治療や検査を受けるためにかかる交通費の一部を支給されることがあります。お住まいの市町村役所窓口でご確認下さい。

(2) がんの子どもを守る会 療養援助事業

小児がんの患者・家族のために療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的に療養助成を行っています。一疾病で一回のみの申請になります。

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患児の家族で、療養助成申請時の前年度の課税所得金額が400万円以下（両親が共働きなど、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）の方。

助成対象事項

- ・入院療養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／難治性（転移もしくは再発があるまたは有効な治療法がない）のため治療を要する場合／特殊治療が必要
 - ②治療上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
- ・入院・外来を問わず抗腫瘍治療中で課税所得100万円（生計を一にする親族の所得合算）以下の世帯（生活保護世帯を含む）

対象期間

申請受理日から遡って3ヶ月間

補助金額

助成金額は審査会により決定されます。

申請方法

詳細はホームページをご参照下さい。

【お問い合わせ先】

公益財団法人がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー

電話番号：03-5825-6312（東京）平日 10:00～17:00

06-6263-2666（大阪）平日 10:00～17:00

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp

(3) アフラック 小児がん経験者奨学金制度

18歳未満で小児がんを発症したがん経験者で、経済的な理由により高等学校等の就学もしくは充実した学校生活が困難な方に奨学金の給付を行っています。

対象者

- ・ 18歳未満で小児がんを発症し、経済的援助を必要とする方
- ・ 奨学金受給時に高等学校などに在学中の方（当年度入学希望者を含む）
- ・ 奨学金申請時における前年度の世帯の収入または所得が指定の上限を超えない方

対象教育機関

高等学校、特別支援学校の高等部、中等教育学校の後期課程、高等専門学校、専修学校の高等課程・一般課程（「専門課程」は対象となりません）

給付内容

月額20,000円を対象となる教育機関に在学中の期間給付（正規の最短修業期間以内）
※原則返還不要

募集人数

全国で30名程度（1年生15名／2年生10名／3年生5名）
※他の奨学金制度との併用は可能です。
※アフラック社の保険契約の有無は問いません。

申請方法

詳細はホームページをご参照下さい。

【お問い合わせ先】

公益財団法人がんの子どもを守る会

電話番号：03-5825-6311（東京）平日 10:00～17:00

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

(4) ゴールドリボン・ネットワーク 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、経済的理由により修学困難な方を対象として、奨学金の給付を行っています。（大学院は除きます）経済的な理由により高等学校等の就学もしくは充実した学校生活が困難な方に奨学金の給付を行っています。

応募資格

- ・18歳未満で小児がん（悪性新生物）と診断され、自身が罹患したことを理解している方
- ・当年度に高等学校を卒業見込みの方
- ・対象となる教育機関に当年度に入学、入学予定の方（複数校に在籍の場合は不可）
- ・当法人の活動内容を理解し、小児がん啓発活動やイベント等に積極的に参加、協力が可能な方
- ・奨学金申請時における前年度の世帯収入額が、給与世帯の場合は所得証明書に記載されている総所得金額等が700万円以下、給与以外の世帯の場合は295万円以下の方

給付内容

月額40,000円を対象となる教育機関に在学中の期間給付（正規の最短修業期間以内）

※原則返還不要

※他の奨学金制度との併用可能

申請方法

詳細はホームページをご参照下さい。

【お問い合わせ先】

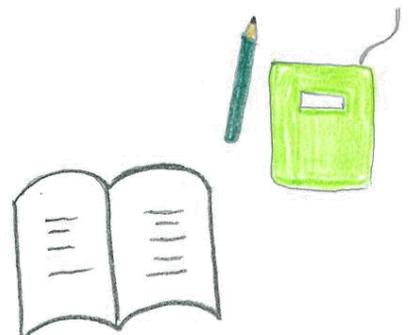
認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

「はばたけ！ゴールドリボン奨学金」係

〒171-0021 東京都豊島区西池袋2-21-8-204

電話番号：03-5944-9922（東京）平日 10:00～16:00

ホームページ <http://www.goldribbon.jp>



(5) こうのとりにマリン基金（全国骨髄バンク推進連絡協議会）★

血液疾患の患者さんを対象に、造血幹細胞移植や抗がん剤治療を行う予定の女性に対し、未受精卵子の保存、受精・着床を経済的に支援しています。

対象者

- ・ 今後、造血幹細胞移植や抗がん剤治療を開始する予定で、未受精卵子保存を希望される、または保存した女性患者
- ・ 日本国内に居住し、日本国内で治療中であること
- ・ 卵子採取時35歳以下の方
- ・ 世帯の総収入（所得ではありません。各種控除される前の金額です。児童手当や障害年金なども含めます）が当基金の定める額を超えていない方

給付内容

- ・ 未受精卵子の凍結保存にかかる採取・保存費用
- ・ 上限額一人10万円

申請方法

採取または体外受精などを行う前と後で申請時期と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。

【お問い合わせ先】

特定非営利活動法人

全国骨髄バンク推進連絡協議会・こうのとりにマリン基金

電話番号：03-5823-6360（東京）平日 9:30～17:30

ホームページ <http://www.marow.or.jp/patient/konomorimarine-fund.html>



(6) 志村大輔基金

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、精子保存にかかる費用の助成を一定の基準を設けた上で給付しています。

①精子保存支援

対象者

- ・血液疾患の治療のため、今後、造血幹細胞移植や抗がん剤治療を開始予定で精子保存を希望される45歳以下の男性患者
- ・日本国内に居住し、日本国内で治療中であること
- ・世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方

給付内容

- ・精子保存にかかる採取費用。採取のための交通費の一部
- ・保存費用（最長5年分。上限までは追加で申請いただけます）
- ・上限額20万円

②分子標的薬治療支援

対象者

- ・血液疾患で長期にわたって分子標的薬治療を受け、経済的に困窮している70歳未満の患者さんとその家族
- ・対象となる主な病気：
慢性骨髄性白血病（CML）、フィラデルフィア染色体陽性急性リンパ球性白血病（Ph+ALL）、CD33陽性急性骨髄性白血病、B細胞性白血病、成人T細胞白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫 など
- ・対象となる主な薬：
グリベック（イマチニブ）、スプリセル（ダサチニブ）、タシグナ（ニロチニブ）、ベルケイド（ボルテゾミブ）、リツキサン（リツキシマブ）、マイロターグ（ゲムツズマブオゾガマイシン）、ポテリジオ（モガムリズマブ）、アルゼラ（オフアツムマブ） など
- ・日本国内に居住し、日本国内で治療中であること
- ・世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方

給付内容

高額療養費を負担した月が対象で、限度額適用認定証の適応区分により給付内容が異なります。詳細はホームページにてご確認ください。

申請方法

①、②とも申請様式をホームページよりダウンロードし、必要書類を添付して下記まで送付してください。詳細はホームページをご参照ください。

【お問い合わせ先】

特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会・志村大輔基金

電話番号：03-6693-2840（東京）平日 9:30～17:30

ホームページ <http://www.marlow.or.jp/patient/shimuradaisuke-fund.html>

(7) 宮城県がん患者生殖機能温存治療費助成



宮城県では、小児・思春期/若年期世代のがん患者さんが、将来に希望を持ってがん治療に臨めるように、がん治療前に行う、生殖機能温存治療の費用の一部を助成しています。詳細は県ホームページをご参照ください。

助成対象となる治療

以下の2つの治療等が対象です。

- ・ カウンセリング

都道府県がん診療連携拠点病院で医師による、生殖機能の温存治療を受けるか意思決定するためのカウンセリング

都道府県がん診療連携拠点病院	東北大学病院
	宮城県立がんセンター

- ・ がん治療前に行う生殖機能温存治療

次の実施期間で行う、卵子、卵巣機能の採取および凍結、胚（受精卵）の凍結および精子の採取および凍結

実施機関	①宮城県不妊に悩む方への特定治療支援事業実施要綱で指定された医療機関 ②日本産科婦人科学会の見解に準じて生殖機能温存治療を行う医療機関
------	--

対象者

次の①～③の要件をすべて満たす方（主治医にご確認ください）が対象です。

- ① 生殖機能温存治療を開始した日から終了した日までの間において宮城県内に住所を有する方
- ② ガイドラインに基づくがん治療により生殖機能が低下するまたは失うおそれがあると医師に診断された方（がん以外の疾患に対し、がん治療と同じ治療を行う必要があると医師が診断した方を含みます。）
- ③ 生殖機能温存治療実施日の年齢が40歳未満の方
（カウンセリングのみを受けた方は、その実施日の年齢が40歳未満）

給付内容

- ・ カウンセリング：費用の2分の1（上限6,000円）
- ・ 生殖機能温存治療
卵子、卵巣組織の採取および凍結、胚（受精卵）の凍結：費用の2分の1（上限20万円）
精子の採取および凍結：費用の2分の1（上限3万円）

申請方法

①、②とも申請様式をホームページよりダウンロードし、必要書類を添付して下記まで送付してください。詳細はホームページをご参照下さい。

【お問い合わせ先】

〒980-8570 仙台市青葉区本町3丁目8-1

宮城県保健福祉部健康推進課 がん対策班

電話番号：022-211-2638（直通）

ホームページ <https://www.pref.miyagi.jp/soshiki/kensui/aya-seisyoku.html>

(8) 佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」★

この基金は、ドナーが見つかっていても、経済的困窮のために骨髄移植を躊躇せざるを得ない患者さんに給付されます。

対象者

- ・造血細胞移植（血縁・非血縁・自家・骨髄・臍帯血・末梢血を問わない）を望みながら、経済的理由により実施が困難な患者とその家族
- ・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

給付内容

- ・患者本人の医療費（高額療養費制度などを利用した最終的な負担額）の一部
- ・公益財団法人日本骨髄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・およ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ヶ月間

申請時期

移植日決定後、移植前3ヶ月から（事前申請）・移植日から3ヶ月以内（事後申請）

申請方法

事前申請と事後申請で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。

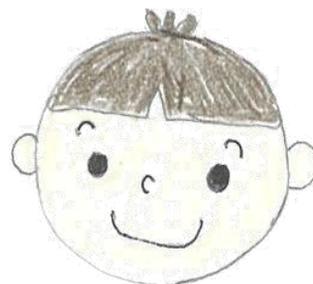
【お問い合わせ先】

特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会

佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」

電話番号：03-5823-6360（東京）平日 9:30～17:30

ホームページ <http://www.marlow.or.jp/patient/satokichiko-fund.html>



(9) ウィッグ (かつら)

投薬治療や放射線治療などにより髪に悩みを持つ子どもたちに企業が社会貢献活動のひとつとして無償でウィッグをプレゼントしています。

アートネイチャー「リトルウィング・ワークス (LWW)」

応募対象者

日本国内在住の4歳から15歳までのお子さま

対象となる症状

円形脱毛症／交通事故などによる怪我、やけど／あざ、手術跡／放射線・投薬治療による脱毛／抜毛症／生まれつきの毛髪障害など

申込方法

本人・家族よりリトルウィング・ワークス事務局へ電話申し込みが必要となります。

【お問い合わせ先】

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：0120-756-2833／03-3374-2327（受付時間 10:00～18:00）

ホームページ <http://www.artnature.co.jp/corporation/csr.html>

アデランス「愛のチャリティ」

応募対象者

下記症状によりウィッグを必要とされる4歳から15歳までのお子さま

対象となる症状

放射線・投薬治療による脱毛／円形脱毛症／生まれつき（先天性無毛症）／怪我、やけど・手術跡／アトピー性皮膚炎による脱毛／脂腺母斑（あざ）／出生時の吸引分娩跡／トリコチロマニー／その他

申込方法

ホームページより応募用紙をダウンロードし、必要事項を記入の上、郵送してください。

【お問い合わせ先】

アデランス愛のチャリティ係

電話番号：03-3350-3201（東京）平日10:00～18:00

ホームページ <http://www.aderans.co.jp/corporate/love>

つな髪®プロジェクト

応募対象者

ウィッグを必要とする高校生以下のお子さま

対象となる症状

抗がん剤治療や脱毛症・抜毛症など

申込方法

ホームページ「ウィッグ無料プレゼント申し込みフォーム」よりお申し込み下さい。

【お問い合わせ先】

つな髪®事務局

電話番号：06-6225-8180

ホームページ <http://www.organic-cotton-wig-assoc.jp>



ウィッグなぼうし (※有料) ★

ニット帽に髪の毛をつけた“まるでウィッグにしか見えないぼうし”です。

- ・ぼうしなので、ウィッグに比べて装着時の負担が少ない
- ・ウィッグよりも安価に購入できる などのメリットがあります。

【お問い合わせ先】

Aplan (株) 東京義髪整形

電話番号：0120-210-903 (受付時間 10:00~18:00)

ホームページ <http://www.orange-boushi.com/>

レモネードスタンド (※新古ウィッグ) ★

応募対象者

がん患者で22歳までに罹患し、現在22歳以下の方

申込方法

ホームページの応募フォームもしくはホームページより応募用紙をダウンロードし、必要事項を記入の上、郵送またはFAXして下さい。

【お問い合わせ先】

認定NPO法人キャンサーネットジャパン

電話番号：03-5840-6072

ホームページ https://www.lemonadestand.jp/wig_present

(10) 共済保険 (ハートリンク共済) ★

白血病などの小児がんを克服し、現在、健康な学校生活や社会生活を営んでいる方がお申し込みいただける共済保険です。

加入条件

本人プラン

- ①小児がん発症年齢が18歳未満の方で、小児がん治療終了後7年以上経過した現在健康な方
 - ・再生不良性貧血の患者さんは骨髄移植後7年経過した方は加入できます。
 - ・LCHの患者さんは治療終了後7年経過した投薬のない方は加入できます。
- ②加入年齢は12歳以上60歳未満の方（保証は60歳まで）
- ③本会所定の医師の診断書が必要です（最終治療日もしくは退院日と現在の健康状態を確認）

おうえんプラン

- ①年齢が18歳以上70歳未満の方（保証は70歳まで）
- ②診断書不要（健康状態についての告知があります）
 - ・法改正などによりどなたでも加入できるようになりました。
 - ・家族プランには特約（部位不担保）があります。
 - ・現在投薬中（血圧の薬など）の方も加入できます。

【お問い合わせ先】

ハートリンク事務局

〒950-0932 新潟市中央区長潟3丁目15-9

電話番号：025-282-7243／03-6802-7702（東京事務所）

ホームページ <http://www.hartlink.net/>



(11) きょうだいのための保育サービス（有料）

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下さい。

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ます場合があります。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。

【お問い合わせ先】 お住まいの市町村役所担当窓口

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。

こんなときに利用できます

- ・ 保育園・幼稚園の送迎や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

【お問い合わせ先】 各市町村のファミリー・サポート・センター



(12) 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、経済的負担や、家族が離れて暮らす精神的な負担を抱えることとなります。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として病院内や近隣に滞在施設が設けられている場合がありますのでご相談下さい。

東北地区ネットワーク病院で利用できる滞在施設

東北大学病院	ドナルド・マクドナルド・ハウスせんだい
宮城県立こども病院	
岩手医科大学附属病院	－
弘前大学医学部附属病院	－
青森県立中央病院	ファミリーハウスあおもり
秋田大学医学部附属病院	あきたファミリーハウス
山形大学医学部附属病院	－
福島県立医科大学附属病院	パンダハウス

全国のファミリーハウス

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://www.jhhh.jp/>



5 教育・就労支援

(1) 教育支援

学校教育について

小児がんの治療は、長い期間の入院や通院が必要となります。子どもたちはたとえ治療中であっても成長発達にあった教育を受ける権利があります。学校教育は社会性の発達や学習面において重要な役割を担っています。

特に治療中はさまざまな苦痛や制限のある中、生活を送ることになりますが、学習の機会やクラスメイト・教師との交流は治療を受ける子どもたちにとって、こころの支えとなることも多いと思います。

治療中や治療後も子どもたちが教育を受けることができるよう、学習環境を整えることが大切です。

治療を受ける医療機関には、院内学級や訪問学級など小学校や中学校が設置されている場合もありますので、ご相談ください。また、高校生に対する教育支援については、制度が整っていない状況もありますが、少しでも支援が受けられることがありますので、同様にご相談いただけたらと思います。

なお、「在籍校で同級生と一緒に進級したい、卒業したい」などの希望があれば、在籍校、教育委員会と連携しながら、遠隔授業による学習支援などを検討する例もあります。

教育相談について

子どもの発達や家庭での関わり方、学校生活などの教育に関するご心配について、相談窓口が設けられています。お子さんやご家族からの相談にも対応しています。

相談内容

- ・学習のつまずきや遅れが気になる
- ・見え方や聞こえ方が気になる
- ・言葉の発達が気になる
- ・落ち着きのなさが気になる
- ・就学先や進路先について相談したい
- ・今後の学習を受ける場について相談したい
- ・児童生徒の自立や集団生活の適応支援
- ・その他教育一般

相談方法

詳細はお住まいの市町村教育委員会や県教育委員会にお問い合わせください。

(2) 就労支援

多くの小児がん経験者が社会で活躍しています。小児がんの治療や身体症状は一人ひとり異なります。治療歴のことや通院しながら働くことなど就労に関するさまざまな不安や悩みについて、患者さんやご家族からの相談に応じています。

就労相談窓口

職業相談

ハローワークの窓口では、就職に関する個別相談やさまざまな情報提供とともに職業訓練を含めた支援を行っています。どんな仕事が良いのか決められない、具体的な求職活動の仕方がわからない、就職する上で相談したいことがあるなど、就職に関するさまざまな相談に応じています。

また、がん患者さんなど長期治療を受けながら就職を希望される方に対して能力や適性、病状、治療状況などを考慮して就労支援を行っている長期療養者職業相談窓口が設置されています。

【お問い合わせ先】

ハローワーク

ホームページ <https://www.hellowork.mhlw.go.jp/>

東北地区の長期療養者職業相談窓口があるハローワーク

青森県	ハローワーク青森	017-776-8435 (42#)
	ハローワーク八戸	0178-22-8609 (42#)
	ハローワーク弘前	0172-38-8609 (41#)
秋田県	ハローワーク秋田	018-864-4111
岩手県	ハローワーク盛岡	019-624-8904
山形県	ハローワーク山形	023-684-1521
宮城県	ハローワーク仙台	022-299-8819
福島県	ハローワーク福島	024-534-4121

小児がん経験者の就労相談

小児がん経験者や保護者の方から就労や自立に関するご相談を受け付けています。

【お問い合わせ先】

公益財団法人がんの子どもを守る会
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
電話番号：03-5825-6312 平日10:00～17:00
ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

障害をお持ちの方へ

ハローワークでは障がいについて専門的な知識を持つ担当者が仕事に関する情報を提供したり、専門の窓口にて就職に関する相談に応じています。

相談内容

- ・障がい者を対象とした求人を知りたい
- ・仕事をしたいが不安がある
- ・どのような仕事に向いているかわからない
- ・採用面接で、自分のことをうまく説明する自信がない

【お問い合わせ先】

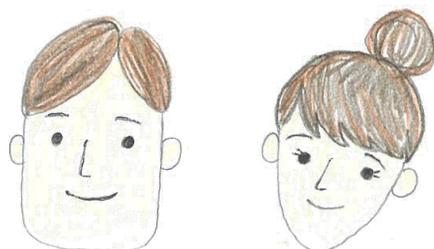
ハローワーク
ホームページ <https://www.hellowork.mhlw.go.jp/>

就労セカンドオピニオン～電話で相談・ほっとコール～

がん治療に伴う就労や再就職に関する不安などを電話で相談できます。経験が豊かな社会保険労務士、産業カウンセラー、キャリアコンサルタント、ソーシャルワーカーなどが無料で電話相談に対応しています。申し込みはホームページ内専用フォームより受付しています。

【お問い合わせ先】

一般社団法人 CSRプロジェクト
ホームページ <https://workingsurvivors.org/secondopinion.html>



(1) がんの子どもを守る会 ★

治療後に晩期合併症や再発、進学、結婚、就職などさまざまな悩みが生じることがあります。同じ経験を持った仲間とつながりを持つことは、時として大きな支えとなります。小児がん経験者が全国各地で小児がん経験者同士の交流の場を設けています。

【お問い合わせ先】公益財団法人がんの子どもを守る会

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

電話番号：03-5825-6312（東京）平日10:00～17:00

06-6263-2666（大阪）平日10:00～17:00

宮城支部	080-5570-9876	
福島支部	024-554-4087	nozomi.hikarinoko@gmail.com

(2) メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

3歳以上18歳未満の難病と闘う一人ひとりの子どもたちの夢を叶えるためにお手伝いをしている国際的ボランティア団体です。子どもたちが心に思い描く大切な夢を叶えることで、生きる力や病気と闘う勇気を持ってもらいたいとの願いから設立されました。現在は国内各地に支部を設立し、全国的に活動を展開しています。

申込受付

一般財団法人 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 メールアドレス：Tokyo@mawj.org

一般財団法人 メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン 仙台支部

電話番号：022-262-3350 メールアドレス：sendai@mawj.org

(3) 難病の子どもとその家族へ夢を (Hope&Wish)

全国の難病を患う子どもとそれを支える家族全員を応援する非営利組織です。活動を通じて、一人ひとりが“社会とのつながり”を実感し、「夢」を持つことができる社会の実現に取り組んでいくことを目的としています。家族との持続的な交流を機に“家族・いのち・しあわせ”を実感し、社会で共に育み合う場を創出し、「難病を患う子どもとその家族全員」と「社会」双方向の“架け橋”を目指しています。

申込受付

公益社団法人「難病の子どもとその家族へ夢を」

ホームページ <http://yumewo.org/> メールアドレス info@yumewo.org

電話番号：03-6280-3214

(4) 若年性がん患者団体 STAND UP!! ★

35歳までにがんに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。

ホームページ <http://standupdreams.com/>

7 情報収集



(1) 小児がん情報サービス ★

患者さんやご家族の方などに対して、小児がんに関する医学的情報、患者支援情報、小児がん拠点病院の診療情報に関する情報提供を行っています。病気や治療について知っておいていただきたい情報を掲載した冊子の発行やホームページにより小児がんについて信頼できる正しい情報をわかりやすく紹介しています。

【お問い合わせ先】 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/>

(2) がんの子どもを守る会 ★

闘病生活に役立つことなどについて、患者さんご家族向けの冊子の発行、講演会の開催、ホームページによる情報提供を行っています。

【お問い合わせ先】 公益財団法人がんの子どもを守る会
ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>
電話番号：03-5825-6312（東京）平日10:00～17:00
電話番号：06-6263-2666（大阪）平日10:00～17:00

(3) 白血病フリーダイヤル ★

全国骨髄バンク推進連絡協議会で設置している患者電話相談窓口です。白血病、再生不良性貧血、悪性リンパ腫、骨髄異形成症候群などの血液疾患の患者さんとそのご家族を対象としています。主治医には言えない医療面での疑問をはじめ、心の問題、経済的問題などの相談や関連する情報の提供などを行います。

【お問い合わせ先】 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
白血病フリーダイヤル 0120-81-5929 毎週土曜日10:00～16:00
第2土曜日と第4土曜日は血液専門医（移植医）も対応します。
ホームページ <https://www.marow.or.jp/patient/consultation.html>

(4) AYA世代のがんとくらしサポート ★

AYA世代（思春期から30代までの年代）にがんと診断された方に向けた、くらしのサポートサイトです。このサイトでは、病気や治療そのものというより、それらがAYA世代のがん経験者の心、からだ、くらしに与える影響や、対応するときのヒント、人生との向き合い方のアドバイス、そして同様の経験をした「先輩」の体験談を紹介しています。

【お問い合わせ先】 AYA世代のがんとくらしサポート
ホームページ <https://plaza.umin.ac.jp/-aya-support/>

おわりに

近年、小児がんばかりでなく、思春期および若年成人 (Adolescents and young adults: AYA)世代のがん患者への支援が全国的な広がりを見せています。その中で当院でもこのような支援のパンフレットを作成することができたことは、大きな喜びです。これからもお子さまとそのご家族の皆さまの支援を続けてまいります。このパンフレットをお読みになられて、その内容や病気についてご質問などございましたら、当院相談窓口までどうぞ遠慮なくご相談ください。

お子さまやご家族の皆さまが安心して療養生活を送れることを心より願っております。



宮城県立こども病院
小児がん患者さんと
ご家族のためのサポートブック（1.1版）

イラスト / Horiuchi Yui

発行日 / 2021.3.1

発行元 / 宮城県立こども病院 血液腫瘍科

看護部（造血細胞移植後長期フォローアップチーム）