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
（第４版）

はじめに

このたびは小児がんという病気の突然の発症で、お子さまにとってもご家族にとっても、大変なご心労がおありのことと思います。
小児がんは、子どもの人口10,000人に1～1.5人程度に発症すると推定されており、日本では年間2,000-2,500人があらたに診断されるまれな病気のひとつです。

小児がん治療では、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。患者さんへの付添いによるご家族やごきょうだいへの負担、経済的負担、教育支援の不足などといったご心配があるかと思います。また治療が終わられたあとも合併症など身体面のこと、成長発達のこと、学校・職場など社会生活へのご不安も出てくるかもしれません。それらに対して、さまざまな支援が必要になることもあります。

2013年2月に全国15施設の小児がん拠点病院が設けられ、中国・四国ブロックにおいては広島大学病院が小児がん拠点病院に指定されました。中国・四国ブロックでは、拠点病院を中心に小児がん診療や看護などのネットワークの強化を図り、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。

このパンフレットは、小児がんと診断され治療を受けられるみなさまが利用できる経済的・社会的な支援や相談窓口についてまとめています。パンフレットの活用により、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。

■第4版発行にあたって

2013年2月の小児がん拠点病院の指定により、小児がん診療や看護の整備に取り組み、2023年1月に小児がん拠点病院の更新が行われました。中国・四国ブロックにおいては、広島大学病院が再指定を受けました。

これまで中国・四国ブロックでは小児がん医療や看護の均てん化をはかり、支援体制づくりに取り組んできたことにより、小児がんのこどもやそのご家族のみなさまを取り巻く環境が、少しずつ変わってきております。小児がんと診断され治療を受けられるこどもやそのご家族のみなさまが安心して生活が送れるよう、今後も支援していきたいと考えています。

このパンフレットを参考にされ、お住いの地域での支援体制を確認していただき、みなさまにとってより良い支援が受けられれば幸いです。

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とけん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か所に小児がん拠点病院が整備されました。

また、2023年1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。

- 北海道大学病院
- 東北大学病院
- 埼玉県立小児医療センター
- 国立成育医療研究センター
- 東京都立小児総合医療センター
- 神奈川県立こども医療センター
- 静岡県立こども病院
- 名古屋大学医学部附属病院
- 三重大学医学部附属病院
- 京都大学医学部附属病院
- 京都府立医科大学附属病院
- 大阪市立総合医療センター
- 兵庫県立こども病院
- 広島大学病院
- 九州大学病院

小児がん中国・四国ネットワーク

小児がん中国・四国ネットワークは広島大学病院（拠点病院）を中心に中国・四国ブロック内の小児がん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、中国・四国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出来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。

●中国・四国ネットワーク連携病院一覧

中国・四国ブロック拠点病院	広島県	広島大学病院がん治療センター	☎ 082-257-1648
中国・四国ブロック小児がん連携病院		広島赤十字・原爆病院	☎ 082-241-3111
	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院医療福祉支援センター	☎ 0859-38-6961
	島根県	島根大学医学部附属病院	☎ 0853-23-2111
	岡山県	岡山大学病院	☎ 086-223-7151
		岡山医療センター	☎ 086-294-9911
		倉敷中央病院	☎ 086-422-0210
	山口県	山口大学医学部附属病院	☎ 0836-22-2111
	徳島県	徳島大学病院	☎ 088-631-3111
	香川県	香川大学医学部附属病院	☎ 087-898-5111
		四国こどもとおとなの医療センター	☎ 0877-62-1000
	愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	☎ 089-964-5111
		愛媛県立中央病院	☎ 089-947-1111
		松山赤十字病院	☎ 089-924-1111
	高知県	高知大学医学部附属病院	☎ 088-866-5811
		高知医療センター	☎ 088-837-3000
近隣ブロック拠点病院間連携病院	兵庫県	兵庫県立こども病院	☎ 078-945-7300
	福岡県	九州大学病院	☎ 092-641-1151

●中国・四国ネットワーク連携病院マップ

もくじ

利用できる支援制度　～病期別～ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
利用できる支援制度　～年齢別～ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9

1.小児がん相談窓口について

(1) 小児がん相談員とは ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 11
(2) 相談支援機関 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 12

2.医療費に関するもの

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14
(2) 乳幼児（こども）医療費助成・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15
(3) ひとり親家庭等医療費助成 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 16
(4) 難病医療費助成 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 16
(5) 自立支援医療（育成医療） ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
(6) 自立支援医療（精神通院医療） ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 19
(7) 重度心身障害者医療費助成・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 20
(8) 高額療養費制度 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 21
(9) 税金の医療費控除・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 23
(10) 移植にかかる搬送費（療養費） ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 23

3.病気や治療にともなう障がいに関するもの

(1) 身体障害者手帳 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 24
(2) 療育手帳・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 24
(3) 精神障害者保健福祉手帳・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 24
(4) 障がい福祉サービス・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 25
(5) 特別児童扶養手当・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 25
(6) 障害児福祉手当 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 25
(7) 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 26
(8) 特別障害者手当 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 26
(9) 在宅療養・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 26

4.療養生活支援

(1) ゴールドリボン・ネットワーク ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 27
(2) がんの子どもを守る会　療養援助事業 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 29
(3) アフラック　小児がん経験者奨学金制度 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 30
(4) こうのとりマリーン基金（全国骨髄バンク推進連絡協議会）・・・・ 31
(5) 志村大輔基金 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 32
(6) 小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業 ・・ 33
(7) 佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」 ・・・・・・・・・・ 35
(8) アピアランスケア ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 36
(9) 小児慢性特定疾病児童等支援事業 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 37
(10) 共済保険（ハートリンク共済）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 38
(11) 予防接種再接種助成・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 38
(12) きょうだいのこと ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 39
(13) ファミリーハウス ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 40
(14) こどもホスピス ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 40

5.教育・就労支援

(1) 教育支援・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 41
(2) 就労支援・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 43

6.患者会・支援団体

(1) がんの子どもを守る会 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 45
(2) ゴールドリボン・ネットワーク ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 45
(3) メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン ・・・・・・・・・・・・・・・・ 45
(4) 難病の子どもとその家族へ夢を（Hope&Wish）・・・・・・・・・・・ 46
(5) スマイルスマイルプロジェクト ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 46
(6) 若年性がん患者団体STAND UP!! ・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 46
(7) キープ・ママ・スマイリング・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 46

7.情報収集

(1) がん情報サービス ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 47
(2) がんの子どもを守る会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 47
(3) 白血病フリーダイヤル ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 47
(4) 小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト ・・・・・・・・・ 48
(5) AYA世代のがんとくらしサポート ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 48
(6) 患者本位のがん治験情報サイト ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 48

20歳以降の方が利用できる制度はこのマークが記されています

この冊子に記載された情報は、2025年2月現在のものです。

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 11ページ

小児がんに関する情報がほしい

▸ 小児がん情報収集 47ページ

医療費

利用できる医療費助成について知りたい

▸ 医療費助成 14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年未満又は再発により治療を受ける方

自立支援医療（育成医療）
生活能力を回復するために手術などの必要な医療を受ける方（検査や診断確定のための手術は対象外）

自立支援医療（精神通院医療）
対象の精神疾患を有する方で、通院によって精神障害の医療を受ける方

乳幼児（こども）医療費助成
乳幼児（こども）医療費受給者証をお持ちの方

重度心身障害者医療費助成
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

▸ アピアランスケアについて 36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 31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 39ページ

患者さんの年齢、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。
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 41ページ

復学について相談したい
▸ 復学支援 41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 27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 29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 25ページ

ひとり親で、経済的支援を受けたい
▸ ひとり親世帯支援制度 27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 40ページ

経過観察

教育支援

就学・進学について専門助言を受けたい
▸ 教育相談 42ページ

障がい者支援

治療の後遺症などにより、日常生活を送るうえで著しい障害を抱えている
▸ 障害者手帳 24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 45ページ

就労支援

就労支援について相談したい
▸ 就労相談 43ページ

療養生活支援

治療修了後、加入できる保険について知りたい
▸ 共済保険 38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歳未満まで	
	自立支援医療（育成医療）			
	自立支援医療（精神通院医療）			
	乳幼児（こども）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費助成			
				小
経済的支援	特別児童扶養手当			
	障害児福祉手当			
	GRN小児がん交通費等補助金制度			
	GRNひとり親世帯支援制度			
	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）			
				精
	佐藤きち子記念「造血幹細胞移植患者支援基金」			
	ウィッグ・補正具等購入費助成事業			
社会・生活支援	障害者手帳・障がい福祉サービス			
			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～）		
				共

患者さんの年齢、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。
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			
お住まいの市町村により対象年齢が異なります。			
児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業			
			特別障害者手当
	小児がん経験者奨学金・はばたけ!ゴールドリボン奨学金		
子保存（志村大輔基金）・卵子保存支援（こうのとりマリーン基金）			
済保険（ハートリンク共済）			

1 小児がん相談窓口について

(1) 小児がん相談員とは

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、小児がん相談員（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ごと
- 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
- そのほか

小児がんに関する書籍や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。

場　　所：広島大学病院
　　がん治療センター（がん相談支援センター）（診療棟1階）
相談方法：電話相談または面談
電話番号：082-257-1648（直通）
受付時間：月～金曜日（祝日・12月29日～1月3日を除く開院日）
　　午前9時～午後5時
費　　用：無料

※3ページに掲載の中国・四国ブロック小児がん連携病院内にある
がん相談支援センター等の窓口もご利用いただけます。

(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

小児がん患者家族の会です。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 https://www.ccaj-found.or.jp

小児がん　こどもでんわ相談室

20歳未満のこ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。小児がんのこどもだけでなく、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。

小児がん　こどもでんわ相談室：0120-307-164（携帯電話からも無料でかけられます）

相談日：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（通話料のみかかります）

小児がんについての無料オンライン医療相談（24時間）

公益財団法人ゴールドリボン・ネットワークでは、株式会社メディカルノートのオンライン医療相談サービス『Medical Note 医療相談』（月額432円）を、小児がん患児・経験者・ご家族のため無償提供（プロモーションコードの配布）しています。

ご利用には、「メディカルノートでの会員登録」が必要となります。会員登録の際に、「ゴールドリボン・ネットワーク専用のプロモーションコード」を入力することにより無料で相談ができます。プロモーションコードはホームページでご確認ください。

【お問い合わせ先】公益財団法人ゴールドリボン・ネットワーク

電話番号：03-5944-9922（平日10：00～16：00）

ホームページ https://www.goldribbon.jp/archives/2445

メディカルノートホームページ https://medicalnote.co.jp/

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。(2021年11月1日より788疾病が対象となりました。対象疾患が追加されることがありますので、ご確認ください。)

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歳になるまで対象)

助成内容

所得に応じた自己負担限度額があり、入院時食事代の一部が助成されます。(表1)

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

①主治医に小児慢性特定疾病の対象になるかを確認し、診断書窓口にて医療意見書(診断書)の申込みをしてください。意見書代金は自費となります。

②意見書と必要書類を申請窓口に提出します。

③受給者証が交付されたら病院窓口に提示してください。

※医療意見書(診断書)は小児慢性特定疾病指定医が記載したものが必要です。

※申請～交付までに数か月かかり、その間の医療費は2割または3割での支払いとなります。申請日～交付までの間の医療費は払い戻しの対象となりますので、領収証(原本)を大切に保管しておきましょう。

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　https://www.shouman.jp/　より）

（単位：円）

階層区分	年収の目安（夫婦2人こども1人世帯の場合）		自己負担上限額		
			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（世帯）	低所得I（年収～約80万）	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現行の重症患者基準に適合するもののいずれかに該当。

（2）乳幼児（こども）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。小児慢性特定疾病医療費助成、難病医療費助成、育成医療の自己負担金が、この制度の一部負担金限度額よりも高額の場合は、後で払い戻しの対象となる可能性がありますのでお住まいの市町村役所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、父母の居ない児童、及びその児童を養育している配偶者のない方、その他これに準ずる状況にある方が、健康保険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、育成医療の自己負担金が、この制度の一部負担金限度額よりも高額の場合は、後で払い戻しの対象となる可能性がありますのでお住まいの市町村役所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が確立されていない、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341疾患の指定難病に罹患されている方（2024年4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円～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担当窓口

申請方法

①主治医に難病医療費助成の対象になるかを確認し、診断書窓口にて医療意見書（診断書）の申込みをしてください。意見書代金は自費となります。

②意見書と必要書類を申請窓口に提出します。

③受給者証が交付されたら指定医療機関に提示することで、月々のお支払いが自己負担限度額までの金額となります。

※申請～交付までに数か月かかり、その間の医療費は2割または3割でのお支払いとなります。申請日～交付までの間の医療費は払い戻しの対象となりますので、領収書（原本）を大切に保管しておきましょう。

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人世帯の場合に 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）		
			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 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～）		30,000	20,000	
入院時食事代			全額自己負担		

※「高度かつ長期」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)自立支援医療(育成医療)

障がいのある又はその可能性のある児童が、手術などにより生活能力を回復するための医療を受ける際に、医療費の自己負担分を助成する制度です。

対象者

身体に次のような障がいがあるか、そのまま放置すると将来障がいを残すと認められる18歳未満の方で、治療によって確実な効果が認められる方。(ただし、「世帯」の所得の状況により対象とならないことがあります。)

対象となる障がい

1　視覚障害(斜視、瞳孔閉鎖症、白内障、先天性緑内症等)
2　聴覚・平衡機能障害(外耳道閉鎖症、先天性耳奇形、高度難聴等)
3　音声・言語・そしゃく機能障害(口蓋裂等)
4　肢体不自由(ペルテス病、内反足、先天性股関節脱臼、くる病(骨軟化症)等)
5　心臓機能障害(心室中核欠損症等)
6　腎臓機能障害(慢性腎不全、腎移植等)
7　呼吸器機能障害(気道狭窄、漏斗胸等)
8　ぼうこう・直腸機能障害(膀胱外反症、鎖肛等)
9　小腸機能障害
10 肝臓機能障害(肝臓移植等)
11 先天性の内臓機能障害(食道閉鎖症等、5～10に掲げるものを除く)
12 免疫機能障害(HIV感染に関する医療)

給付対象となる医療

障がいに対し確実な治療効果が期待できるものが対象となります。内臓の機能の障がいによるものについては、手術により将来生活能力を得る見込みがあるものに限り、内科的治療のみでは対象となりません。

(腎臓機能障害に対する人工透析療法、腎移植術後の抗免疫療法、小腸機能障害に対する中心静脈栄養療法、心臓機能障害に対する心移植術後の抗免疫療法及び肝臓機能障害に対する肝臓移植後の抗免疫療法については、それらに伴う医療についても対象となります。)

支給内容

1　診察
2　薬剤又は治療材料の支給
3　医学的処置、手術及びその他の治療・施術
4　居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
5　病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
6　移送(医療保険により給付を受けることができない方の移送に限る。)

助成の期間

原則として3か月以内。医療の内容によって最長1年まで認められるものもあります。

自己負担額

原則として医療費の1割が自己負担となりますが、世帯の所得水準等に応じて自己負担上限額があります。入院時の食費については、原則自己負担となります（生活保護世帯を除く）。

申請方法

原則として事前申請が必要です。主治医に育成医療の対象になるかを確認し、病院の診断書窓口にて自立支援医療（育成医療）要否判定意見書の申込みをします。意見書とその他の必要書類をお住まいの市町村役所申請窓口へ提出してください。

（6）自立支援医療（精神通院医療）

対象の精神疾患を有する方で、通院によって精神障害の医療を受ける場合に、医療費の自己負担分を助成する制度です。

対象者

精神疾患を有する方で、通院による精神医療を継続的に要する程度の症状にある方。

対象となる精神疾患

症状性を含む器質性精神障害（認知症など）、精神作用物質使用による精神及び行動の障害、統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害、気分障害（躁うつ病など）、てんかん、神経症性障害、ストレス関連障害及び身体表現性障害、生理的障害及び身体的要因に関連した行動症候群、成人の人格及び行動の障害、知的障害（他に精神疾患がある場合）、心理的発達の障害、小児（児童）期及び青年期に通常発症する行動及び情緒の障害

有効期間

- 新規申請は、申請書を受理した日から1年以内の日で月の末日まで
- 更新申請（再認定）は、有効期限の3か月前から申請可能で有効期間は継続して1年間

申請方法

主治医に精神通院医療の対象となるかを確認し、病院の診断書窓口にて医療意見書（診断書）の申込みをします。意見書とその他必要書類をお住まいの市町村役所申請窓口へ提出してください。

※申請後、受給者証等が交付されますが、助成対象となるのは受給者証に記載のある指定医療機関に限られます。

(7)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。また、この他にも対象となる場合もありますので、各市町村にご確認ください。

対象者　※広島市の場合

市内に住所を有し、本人、配偶者及び扶養義務者の所得が所得制限額以下であって、健康保険に加入し、次のいずれかに該当する方。

※人工呼吸器などを常時装着されている方の所得制限はありません。

1　身体障害者手帳1級～3級の所持者
2　療育手帳マルA、A、マルBの所持者
3　身体障害者手帳または療育手帳所持者のうち国民年金法第30条第2項に規定する1級に該当する方
4　精神障害者保健福祉手帳1級を所持し、かつ自立支援医療受給者証の所持者
（重度精神障害者通院医療費補助 ※2022年2月1日以降の通院に係る医療費が対象）

助成内容

助成内容はお住まいの市町村により異なります。

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

(8) 高額療養費制度

1か月(1日から月末まで)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か月間(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)同月内に複数の医療機関を受診した場合はそれぞれ別に計算する
(4)外来・入院は別に計算する
(5)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。詳しくは加入している「保険者」までお問い合わせください。
※病院から交付された処方箋により薬局で調剤を受けたとき、薬局で支払った額は処方箋を交付した病院分に含めて計算します。

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か月以内に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。

高額療養費の現物支給について

入院や高額な外来診療を受けるとき、マイナ保険証で受診し、医療機関等への自己負担限度額情報の提供に同意することで、医療機関1か所当たりの窓口での支払い額が、自己負担限度額までとなります。

健康保険証で受診した場合も、マイナ保険証の登録を行っている方は、自己負担限度額情報の提供についてロ頭等で同意すれば同様に自己負担限度額までとなります。

払い戻しについて

自己負担限度額を超えて支払った場合には、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。

申請先

国民健康保険・・・お住まいの市町村役所の保険年金課

社会保険・・・・・・・加入している保険者

必要書類

①病院で支払った領収書 ②保険証 ③振込みロ座のわかるもの

④マイナンバーの確認できる書類 ⑤本人確認書類

※医療機関にかかった翌月以降2年以内に申請してください。

※申請から払い戻しまで、およそ3か月かかります。

※病院窓口では申請できません。

(9) 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。
② ①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
- 特定一般用医療品等購入費
- 医師が治療目的で作成した文書料
- 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か月以上寝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等を添付します。
※詳細は国税庁ホームページをご覧ください https://www.nta.go.jp

(10) 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 病気や治療にともなう障がいに関するもの

(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、障害の種別や等級、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、写真、その他必要書類をそえて窓口へ申請してください。

※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または、知的障害者更生相談所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

精神障害者保健福祉手帳は精神障がい（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。手帳を取得されると税制の優遇措置や公共交通機関の運賃割引（JR、県外の公共交通機関を除く）、各種施設の利用料の割引などの優遇措置を受けることができます。

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、自立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。利用に当たっては、事前に窓口に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や、障害者総合支援法の対象疾病（難病疾病）に該当する方など（厚生労働省ホームページ https://www.mhlw.go.jp/　参照）

支援内容

福祉用具の給付、ヘルパー、通所サービス、ショートステイ、施設入所支援、自立訓練、就労支援など

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

20歳未満で心身に重度又は中度の障がいのある児童、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とご相談ください。この手当は、所得制限があります。

手当内容（2024年4月現在・広島市の場合）

1級…月額 55,350円　　2級…月額 36,860円

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

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うえ手続きをお進めください。

(6) 障害児福祉手当

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（入院も含む）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、日本国内に住所を有しないとき、障害児入所施設等に入所しているとき（ただし、通所している場合は除く）や、障がいを事由とする年金を受けることができる時は支給されません。

手当内容

月額15,690円（2024年4月現在・広島市の場合）

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ください。
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うえ手続きをお進めください。

(7) 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業(※事前申請必要)

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象になっているこどもが、家庭で日常生活を送る上で必要な用具を給付します。

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、吸引器、ストーマ、頭部保護帽など

利用者負担

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20歳以上の方に支給されます。在宅生活をしている方が対象で、日本国内に住所を有しないとき、障害者支援施設等に入所している方、3か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28,840円(2024年4月現在・広島市の場合)

申請窓口

お住まいの市町村役所担当窓口

申請方法

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うえ手続きをお進めください。

(9) 在宅療養

お住いの地域で療養をされるときに、訪問診療や訪問看護などが利用できる場合があります。また車いすなどの福祉用具のレンタルなども可能です。在宅での生活にご不安があるなど、お困りの際は、各医療機関にご相談ください。

若年がん患者在宅療養支援事業

末期のがん患者の在宅療養において福祉用具などのレンタルを必要とする場合や、訪問介護サービス等の利用料の一部を助成している自治体があります。

助成内容・対象

お住まいの県や市町村により異なります。また、実施していない県・市町村もありますので、まずはお住まいの県・市町村役所担当窓口やホームページでご確認ください。

申請窓口

お住まいの県および市町村役所担当窓口

4 療養生活支援

(1) ゴールドリボン・ネットワーク

小児がんのこどもたちが安心して笑顔で生活できる社会の創造に向けて、小児がんに対する様々な活動を行っています。

①GRN小児がん交通費等補助金制度

対象者

- 小児がん(悪性新生物)と診断され、申請時20歳以下の抗腫瘍治療中の患児家族
- 給与所得の方…申請時における前年度の世帯の税込年収が700万円未満の方
- 給与所得以外の方…世帯所得金額合計が450万円未満の方
- 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・自宅とも日本国内)

対象期間

申請日より遡って6か月間

補助金額

上限50万円(年間)

※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助成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相談窓口でご確認ください。

②GRNひとり親世帯支援制度

小児がんと診断されたこどもを持ち、困難な状況にあるひとり親世帯を一時金支給により支援しています。

対象者

小児がん(小児慢性特定疾病/悪性新生物)と診断され入院治療を受ける、申請時20歳以下のこどもを持つひとり親で、下記に該当する方

- 給与収入:申請時における前年の源泉徴収票の支払金額が500万円未満
- 給与収入以外:申請時における前年の確定申告書Bの所得合計欄が356万円未満
  所得証明書の場合は合計所得金額が356万円未満

対象期間

申請日より遡って6か月間

補助金額

1世帯10万円(1世帯1回限り)

③はばたけ!ゴールドリボン奨学金

18歳未満でがんを経験され、日本国内の大学(夜間学部含む)、短期大学及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。)

応募資格

- 18歳未満でがんと診断され、治療を受けた方。もしくは現在治療中の方で、自身ががんに罹患したことを認識されている方。
- 当年度に高等学校等を卒業(予定)の方、または、高卒認定試験に合格(予定)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、広報活動や小児がん啓発活動等に参加、協力が可能な方。
- 奨学金申請時における前年度の世帯の収入または所得額が、給与所得世帯の場合は700万円(源泉徴収票の支払額)、給与所得以外の世帯の場合は295万円(確定申告書の所得金額)未満の方。

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(正規の最短就学年限)
※原則返還不要
※他の奨学金制度との併用可能です

申請方法

①・②・③いずれも詳細はホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】公益財団法人ゴールドリボン・ネットワーク
電話番号:03-5944-9922(平日10:00～16:00)
ホームページ　https://www.goldribbon.jp/

(2) がんの子どもを守る会　療養援助事業

小児がん患者・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）

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又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

- 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（生活保護受給世帯含む）
  ※助成金額は審査会により決定されます。
  ※援助の上限額は20万円です。

助成対象期間

申請受理日から遡って3か月間

申請方法

詳細はホームページを参照してください。

【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　https://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修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

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（2022年度）

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参照してください。

【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　https://www.ccaj-found.or.jp

アフラックホームページ
https://www.aflac.co.jp/corp/esg/mesena/aya/mesena_kids/

(4) こうのとりマリーン基金(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、未受精卵子の採取・保存を経済的に支援しています。

対象者・助成内容

<共通項目>

- 血液疾患患者で日本国内に居住し、日本国内で治療中の方。
- 原疾患の主治医の許可を受け妊孕性温存・生殖補助医療を受けた方。
- 自治体等の助成を超えた分の費用が対象
- 前年の世帯の総収入(所得ではありません。各種控除される前の金額です。また、各種年金や傷病手当、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

<未受精卵子採取保存費用支援>

- 卵子採取時35歳以下で未婚の方
- 採取に係る費用
- 保存料は採取時に支払う分を含め3年分まで助成
- 合計20万円まで複数回申請可

<生殖補助医療費用支援>

- 「こうのとりマリーン基金」で支援を受け、妊孕性を温存した方
- 生殖補助医療の開始年齢が43歳未満の方
- 合計20万円まで複数回申請可

※自治体で「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」が開始されました。2021年4月以降に採取保存された方は自治体へ申請してください。自治体の助成の対象とならなかった費用が対象となります。

申請時期

未受精卵子の採取保存・生殖補助医療費用支援の場合は支払いから6か月以内。更新保存料支援の場合は支払いから3か月以内。

申請方法

詳細はホームページを参照してください。

【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・こうのとりマリーン基金
電話番号:03-5823-6360(平日9:30〜17:30)
ホームページ　https://www.marrow.or.jp/patient/konomorimarine-fund.html

(5)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、精子保存にかかる採取・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、造血細胞移植や抗がん剤治療を開始予定で精子保存をされる45歳以下の方。
- 日本国内に居住し、日本国内で治療中であること。
- 前年の世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方。

※自治体で「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」が開始されました。2021年4月以降に採取保存された方は自治体へ申請してください。自治体の助成の対象とならなかった費用が対象となります。

助成内容(下記のうち妊孕性温存療法研究事業の助成の対象とならなかった費用または上限を超えた金額)

- 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)支払毎に申請
- 上限額　総額20万円

※通常の採取方法のみ対象といたします。精巣内精子採取術など手術を伴うものは対象外となります。(保存費用は申請いただけます)

申請時期

支払日から6か月以内。

②分子標的薬治療支援

対象者

- 血液疾患で分子標的薬治療を受け、経済的に困窮している70歳未満の患者とその家族。
- 日本国内に居住し、日本国内で治療中であること。
- 前年の世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方。

※対象となる病気や薬はホームページにてご確認ください。

助成内容

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。

申請時期

支払日から6か月以内。

申請方法

①・②とも詳細はホームページを参照してください。

【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:03-5823-6360(平日9:30～17:30)
ホームページ　https://www.marrow.or.jp/patient/shimuradaisuke-fund.html

(6) 小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業

将来こどもを産み育てることを望む小児・AYA世代のがん患者等が、希望をもってがん治療等に取り組めるように、将来こどもを出産することができる可能性を温存するための妊孕性温存療法に要する費用の一部を助成します。

①妊孕性温存療法

対象者

- 妊孕性温存療法における凍結保存時に43歳未満の方
- 対象となる原疾患の治療により、妊孕性が低下したり、失われたりする可能性のある方

【対象となる原疾患】

- 「小児，思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン（日本癌治療学会）」で妊孕性低下リスクが「低リスク以上」と示されているがん治療
- 長期間の治療によって卵巣予備能の低下が想定されるがん疾患
- 造血幹細胞移植が実施されるがん以外の疾患
- アルキル化剤が投与されるがん以外の疾患

- 担当医により妊孕性温存療法の生命予後に与える影響が許容されると認められる方
- この事業に基づく研究への臨床情報等の提供に同意できる方

対象となる妊孕性温存療法と助成額

妊孕性温存療法に要した医療保険適用外費用

※入院室料（差額ベッド代等）、食事療養費、文書料等の治療に直接関係のない費用及び凍結保存の維持に係る費用（更新料）は対象外です。

※助成対象となる費用について、他制度の助成を受けている場合は、この事業の助成の対象外です。

対象となる妊孕性温存療法 （※各県が指定する指定医療機関で行う必要があります）	助成上限額/1回	助成回数
胚（受精卵）凍結に係る治療	35万円	通算2回まで
未受精卵子凍結に係る治療	20万円	
卵巣組織凍結に係る治療	40万円	
精子凍結に係る治療	2万5千円	
精巣内精子採取術による精子凍結に係る治療	35万円	

②温存後生殖補助医療

対象者

- 夫婦のいずれかが、妊孕性温存療法の助成対象の条件（左記）を満たし、妊孕性温存療法を受けた後に、温存後生殖補助医療を受けた方
- 温存後生殖補助補助医療の治療期間の初日における妻の年齢が43歳未満の方
- 担当医により温存性生殖補助医療の生命予後に与える影響が許容されると認められる方
- この事業に基づく研究への臨床情報等の提供に同意できる方

対象となる妊孕性温存療法と助成額

温存後生殖補助補助医療に要した医療保険適用外費用

※入院室料（差額ベッド代等）、食事療養費、文書料等の治療に直接関係のない費用及び凍結保存の維持に係る費用（更新料）は対象外です。また、主たる治療を医療保険適用で実施している場合における先進医療等の自己負担部分は対象外です。

※助成対象となる費用について、他制度の助成を受けている場合は、この事業の助成の対象外です。

対象となる温存後生殖補助補助医療 （※各県が指定する指定医療機関で行う必要があります）	助成上限額/1回	助成回数
妊孕性温存療法で凍結した胚（受精卵）を用いた生殖補助医療	10万円	通算6回まで （治療期間の初日における妻の年齢が40歳以上の場合は通算3回まで）
妊孕性温存療法で凍結した未受精卵子を用いた生殖補助医療	25万円	
妊孕性温存療法で凍結した卵巣組織再移植後の生殖補助医療	30万円	
妊孕性温存療法で凍結した精子を用いた生殖補助医療	30万円	

申請時期

①・②とも原則、妊孕性温存療法に係る費用の支払日の属する年度内

申請窓口

①・②ともお住まいの県の担当窓口
詳細は各県のホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】

鳥取県福祉保健部健康医療局健康政策課 がん・生活習慣病対策室	☎ 0857-26-7227
島根県健康福祉部健康推進課 がん対策推進室	☎ 0852-22-6701
岡山県保健医療部疾病感染症対策課 疾病対策班	☎ 086-226-7321
広島県健康福祉局健康づくり推進課 がん医療・共生グループ	☎ 082-513-3093
山口県健康福祉部医療政策課 医療対策班	☎ 083-933-2961
徳島県保健福祉部健康寿命推進課 がん・疾病対策担当	☎ 088-621-2999
香川県健康福祉部子ども政策推進局子ども家庭課	☎ 087-832-3285
愛媛県保健福祉部健康衛生局健康増進課 健康政策グループ	☎ 089-912-2400
高知県健康政策部健康対策課 がん・企画担当	☎ 088-823-9674

(7) 佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」

この基金は、ドナーがみつかっていても、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助成されます。

対象者

- 造血細胞移植（血縁・非血縁・自家・骨髄・さい帯血・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。

助成内容

- 患者本人の医療費（高額療養制度など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・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か月間。

申請時期

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

申請方法

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参照してください。

【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
ホームページ　https://www.marrow.or.jp/patient/satokichiko-fund.html

(8) アピアランスケア

アピアランスケアは、がん治療の過程で生じた外見の変化に対するケアのことです。特にこどもは、アピアランスケアにより学校や社会に馴染みやすくなり、自分らしい姿を表現できることで、自己肯定感の向上につながります。

ウィッグ（無償提供）

投薬治療や放射線治療などにより髪に悩みを持つこどもたちに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）」

日本国内在住の4歳から15歳までのお子さまで、対象となる症状のある方が対象です。
詳細はホームページを参照してください。

【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：0120-756-283（受付時間AM10:00～PM6:00）
ホームページ　https://corp.artnature.co.jp/ja/sustainability/social/contributions/littlewing.html

アデランス「愛のチャリティ」

4歳から15歳までのお子さまで、対象の症状によりウィッグを必要とされる方が対象です。
詳細はホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】アデランス愛のチャリティ係
電話番号：03-6895-9652（土・日・祝日を除くAM10:00～PM6:00）
ホームページ　https://www.aderans.co.jp/corporate/love

マリブウィッグ「キッズエンジェルサポート」

4歳から15歳までのお子さまで、対象の症状によりウィッグを必要とされる方が対象です。
詳細はホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】青和通商株式会社
電話番号：0120-60-3517（土・日・祝日を除くAM9:00～PM6:00）
ホームページ　https://www.malibuwig.com/medical/#engine_sup

Japan Hair Dona tion & Charity 【JHD&C（ジャーダック）】

JHD&Cは、寄付された髪だけで作ったメディカル ウィッグを頭髪に悩みを抱える18歳以下のこどもたちに無償提供しているNPO法人です。

ホームページ内の「申し込みフォーム」よりお申し込みください。
ホームページ　https://www.jhdac.org/

つな髪®プロジェクト

抗がん剤治療や脱毛症・抜毛症などの症状によりウィッグを必要とする高校生以下のお子さまが対象です。
詳細はホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】つな髪®事務局
電話番号：06-6225-8170（土・日・祝日を除くAM10:00～PM4:00）
ホームページ　https://www.organic-cotton-wig-assoc.jp/

ウィッグ・補整具等購入費助成事業

がん患者さんの療養生活の質の向上と社会参加を支援するため、外見の変化に対するケアのための、ウィッグや補正具等の購入費の一部を助成している自治体があります。

助成内容・対象

お住まいの県や市町村により異なります。また、実施していない県・市町村もありますので、まずはお住まいの県・市町村役所担当窓口やホームページでご確認ください。

申請窓口

お住まいの県および市町村役所担当窓口

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（AM10：00～PM6：00）
ホームページ　http://orange-boushi.com/

チャーミングケア

チャーミングケアとは、こどもがこどもらしくあるために病気や障害のあるこどもたちの外見ケアやメンタルケア、寄り添う家族のメンタルケアなどのトータルケアを指しています。

こどものアピアランスケアに関する情報発信やイベントの開催など、チャーミングケアを広める活動を行っています。

【お問い合わせ先】一般社団法人チャーミングケア
電話番号：072-735-7035
ホームページ　https://charmingcare.jp/
お問い合わせフォーム　https://charmingcare.jp/contact

(9) 小児慢性特定疾病児童等支援事業

小児慢性特定疾病対策では、慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行っています。

地域ごとに実施状況が異なりますので、詳しくはお住いの自治体窓口にご確認ください。

(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(保障は60歳まで)

③本会所定の医師の診断書が必要です。(最終治療日若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(保障は70歳まで)

②診断書不要(健康状態についての告知が必要です)

- 法改正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　https://hartlink.net/

(11) 予防接種再接種助成

小児がん治療で骨髄移植等を行った場合、定期予防接種により治療前に得られていた免疫が低下若しくは消失し、感染症にかかりやすくなります。

骨髄移植等の治療後に、接種済みの定期予防接種の予防効果が期待できず、再接種が必要と医師に判断され任意で再接種を受ける方に、経済的負担の軽減および感染症予防のため、再接種費用を助成している自治体があります。

助成内容・対象

お住まいの市町村により異なります。また、実施していない市町村もありますので、まずはお住まいの市町村役所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

(12) きょうだいのこと

病気をもつこどものきょうだいは、不安や恐怖、寂しさ、罪悪感、プレッシャー、悲しみ、怒りなどいろんな気持ちを抱え込みやすいです。

また、ご家族の方々もきょうだいのことを心配し、気にかけているが、治療や病気のケアに追われ、なかなか思うようにきょうだいと過ごせず悩み、ご自身を責めてしまうということも少なくありません。

きょうだいへの病気の説明や関わり方、サポート方法などお困りの際は小児がん相談員にご相談ください。

NPO法人　しぶたね

病気のお子さんの「きょうだい」のためのNPO法人です。小冊子「きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ」の配布など、きょうだいのための支援活動をしています。小冊子はホームページより無料で印刷できます。

【お問い合わせ先】NPO法人しぶたね
ホームページ　https://sibtane.com/

がんの子どもを守る会

小児がんのこどものきょうだいのための交流会やオンラインで集いの場の提供を行っています。詳細はホームページを参照してください。

【お問い合わせ先】公益財団法人がんの子どもを守る会
ホームページ　https://www.ccaj-found.or.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いけない場合に、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。

【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。

- 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　などで利用できます。

【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

(13) 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その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ください。

中国・四国ネットワーク連携病院で利用できる滞在施設　【◎敷地内設置　○近隣設置】

広島大学病院	広島大学病院ファミリーハウス	○
広島赤十字・原爆病院	アクシーズビル	○
鳥取大学医学部附属病院	ゲストハウス棟	◎
島根大学医学部附属病院	だんだんハウス	◎
岡山大学病院	ファミーユ	◎
香川大学医学部附属病院	あかつき荘	○
四国こどもとおとなの医療センター	にじ色HOUSE	○
愛媛大学医学部附属病院	ファミリーハウスあい	○
愛媛県立中央病院	ファミリーハウスあい	◎
松山赤十字病院	ファミリーハウスあい	○
高知医療センター	滞在施設　やまもも（※現在利用休止中）	○

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/

(14) こどもホスピス

こどもホスピスは、積極的治療が見込めない状態にある小児がんや難病のこどもと家族のからだやこころの苦痛を緩和し、そのこどもらしく家族らしく療養できる場を提供するなど、さまざまな支援を行っています。

参考サイト

一般社団法人 日本こどもホスピス協議会
https://childrenhospice.com/

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。こ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なか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こどもたちにとって、こころの支えとなることも多いと思います。治療中や治療後もこ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。

高校生に対する教育支援については、文部科学省が2015年4月に学校教育法施行規則の一部を改正する省令等の施行について（通知）を出し、高等学校の遠隔教育が制度化されています。高校生のお子さんがどうしたいかなど意向を大切にしながら、考えてみてください。「在籍校で同級生と一緒に進級したい、卒業したい」など希望があれば、遠隔教育について検討できますので、在籍校や教育委員会、または治療を受ける医療機関にご相談ください。

復学支援について

小児がんの治療後、こどもたちは入院前に通っていた学校に復学します。復学する際は、学校との連携や病気の説明・不安や心配などを共有し、支援体制を整備することが大切です。患者・家族が安心して復学できるように学校と病院の関係者で話し合いを行っています。復学への相談や心配は、学校・病院関係者に相談してください。

参考サイト

- がん情報サービス
  がんと学校　https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/school/index.html
  学校生活に関するQ&A
  https://ganjoho.jp/public/institution/school/study_qa/index.html
- 復学支援プロジェクト スクリエ -school reentry-
  小児がんのこどもを理解し、復学を支援するためのサイト
  https://school-reentry.com/
- チャーミングケア　復学サポート
  https://charmingcare.jp/return-to-school/

教育相談について

こ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。

就労支援相談窓口

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も含めた支援を行っています。

どんな仕事がよいのか決められない、具体的な求職活動の仕方が分からない、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/

中国・四国地域の長期療養者職業相談窓口があるハローワーク

鳥取県	ハローワーク米子	☎ 0859-33-3911
島根県	ハローワーク松江	☎ 0852-22-8609
	ハローワーク出雲	☎ 0853-21-8609
岡山県	ハローワーク岡山	☎ 086-241-3701
広島県	ハローワーク福山	☎ 084-923-8609
	ハローワーク広島東	☎ 082-261-0176
山口県	ハローワーク宇部	☎ 0836-31-0164
	ハローワーク岩国	☎ 0827-21-3281
	ハローワーク徳山	☎ 0834-31-1950
	ハローワーク下関	☎ 083-222-4031
徳島県	ハローワーク徳島	☎ 088-622-6308
香川県	ハローワーク高松	☎ 087-806-0045
	ハローワーク丸亀	☎ 0877-21-8641
	ハローワーク観音寺	☎ 0875-25-4521
愛媛県	ハローワーク松山	☎ 089-917-8618
	ハローワーク新居浜	☎ 0897-34-7100
高知県	ハローワーク高知	☎ 088-878-5321
	ハローワーク四万十	☎ 0880-34-1155

障がいをお持ちの方へ

ハローワークでは障がいについて専門的な知識をも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、不安がある方
- どのような仕事が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～

がん治療にともな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　http://workingsurvivors.org/secondopinion.html

治療と仕事の両立支援

病気を抱えながらも、働く意欲・能力のある労働者が、仕事を理由として治療機会を逃すことなく、また、治療の必要性を理由として仕事の継続を妨げられることなく、適切な治療を受けながら生き生きと働き続ける社会を目指す取組です。

相談窓口　各県の産業保健総合支援センター
がん診療連携拠点病院の相談支援センター　等

治療と仕事の両立支援ナビ
ホームページ　https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/

社会保険労務士による『がんと就労』電話相談

社会保険労務士が治療の過程や、体調・気持ちに合わせた「働き方」や「働くこと」について無料でご相談を受け付けしています。（予約制）

【お問い合わせ先】日本対がん協会
電話番号：03-3541-4771
ホームページ　https://www.jcancer.jp/consultion_and_support/work_support
予約フォーム　https://ws.formzu.net/fgen/S42276230/

6 患者会・支援団体

(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　https://www.ccaj-found.or.jp
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

中国・四国地区支部一覧

【広島】西村 真一郎	☎082-257-5212（広島大学病院内）
【岡山】阿部 妃代	☎03-5825-6311 ※岡山支部、愛媛支部、高知支部の連絡先は東京本部事務局へお問い合わせください。
【愛媛】忽那 博司	
【香川】休止中	
【高知】浅岡 修世	

(2) ゴールドリボン・ネットワーク

小児がんのこどもたちが安心して、笑顔で生活できる社会の創造に向けて活動をしている団体です。小児がん治療にかかる交通費等補助金制度や大学進学のための給付型奨学金制度に加えて、ニット帽やマスクのプレゼントもしています。また、小児がん経験者とその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。

【お問い合わせ先】
公益財団法人ゴールドリボン・ネットワーク
電話番号：03-5944-9922　（平日）10：00～16：00
ホームページ　https://www.goldribbon.jp/

(3) メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

メイク・ア・ウィッシュは、3歳以上18歳未満の難病と闘う一人ひとりのこどもたちの夢をかな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。こどもたちが心に思い描く大切な夢をかなえることで、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。

【お問い合わせ先】
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 広島支部
電話番号：082-962-2388　メールアドレス：hiroshima@mawj.org
ホームページ　https://www.mawj.org/

(4) 難病の子どもとその家族へ夢を(Hope&Wish)

公益社団法人「難病の子どもとその家族へ夢を[通称:Hope&Wish]」は、全国の難病を患うこ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。

当団体の活動を通じて、一人ひとりが“社会との繋がり”を実感し、「夢」をも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。

家族との永続的な交流を機に、**“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。

【お問い合わせ先】

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　　メールアドレス info@yumewo.org

ホームページ　https://www.yumewo.org/

(5) スマイルスマイルプロジェクト

小児がんと向き合うお子さまとご家族の「大切な時間を新たに作りたい、もう一度あの思い出の場所に行きたい」といった外出・旅行のご希望の実現を、ジャパンハートの医療者がお手伝いしているプロジェクトです。

【お問い合わせ先】

特定非営利活動法人ジャパンハート

電話番号:03-6240-1564(平日10:00〜17:00)

ホームページ　https://smilesmileproject.org/

お問い合わせフォーム　https://www.japanheart.org/contact/ssp-contact-form/

(6) 若年性がん患者団体STAND UP!!

39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　https://standupdreams.com/

(7) キープ・ママ・スマイリング

入院している子どもとその家族を支えるため、付き添う家族に「もの・食・情報」による支援を行っています。また、付き添い環境そのものの改善を目指して国や社会への働きかけを行っています。

【お問い合わせ先】

認定特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング

ホームページ　https://momsmile.jp/

お問い合わせ　https://momsmile.jp/contact/

7 情報収集

(1) がん情報サービス

患者さんやご家族の方などに対して、がんに関する医学的情報、患者支援情報、がん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院の診療体制など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。

ホームページ　国立がん研究センターがん情報サービス
https://ganjoho.jp/public/index.html
小児がんの人へ　https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/index.html
AYA世代の人へ　https://ganjoho.jp/public/life_stage/aya/index.html

(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　https://www.ccaj-found.or.jp
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

(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
毎月第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.marrow.or.jp/patient/consultation.html

(4) 小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト

「小児・AYA世代がん経験者※の健康管理」についての情報をまとめたサイトです。小児・AYA世代がん経験者にとっての「健康管理」は、一般の人と同様の健康管理に加えて、過去の治療歴に伴う健康管理も求められています。しかしながら、小児・AYA世代がん経験者の健康管理に焦点を当てた情報は少なく、また、過去の治療歴を入手できていない経験者や健康管理についてどこに相談したらいいのか分からないという経験者もいらっしゃいます。小児・AYA世代がん経験者が自分自身で健康管理を行う際の参考となるよう情報提供をしています。

ホームページ　http://kenkokanri.ccaj-found.or.jp/

※このサイトでの「小児・AYA世代がん経験者」は、主に18歳未満でがんを発症した方を想定しています。

(5) 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。

ホームページ　AYA世代のがんとくらしサポート
https://plaza.umin.ac.jp/~aya-support/

(6) 患者本位のがん治験情報サイト

患者さんやそのご家族が利用しやすい企業治験や一部の医師主導治験・臨床研究に関わる信頼できる最新のがん治験情報を調べることができます。

【お問い合わせ先】公益財団法人がん研究振興財団
電話番号：03-6228-7297（受付時間AM9:00～PM5:00）
ホームページ　https://www.fpcr-joho.jp/

MEMO

おわりに

小児がんと診断されたお子さまやご家族にとって必要な情報は、がんの種類、お子さまの年齢、治療や病状、お住まいの地区などにより異なり、利用できる制度などは日々更新されていきます。

このパンフレットにある情報についても利用できるかどうか、以下の窓口にいつでもご相談ください。

- 治療を受けられている医療機関の相談窓口
- 中国・四国ブロック小児がん拠点病院の相談窓口
  （広島大学病院　がん治療センター（がん相談支援センター））
- 国立成育医療研究センター「小児がん医療相談ホットライン」

など

小児がんと診断されたお子さまやご家族が安心して療養生活が送れることを心より願っております。

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（第４版）

発　行　日／2025年3月
発　　行／広島大学病院 がん相談支援センター（小児がん相談）
ホームページ／https://www.hiroshima-u.ac.jp/hosp/childhoodcancer
協　　力／中国・四国ブロック小児がん相談支援部会