

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

はじめに

お子さんが小児がんと診断されたことで、
病気のことやご家族のこと、これから的生活のことなど
たくさん不安を抱えていることと思います。

どこに相談したら
良いかわからない

入院生活の不安

学校のこと

きょうだいのことが心配

自宅での療養生活の不安



このサポートブックでは
患者さんやご家族がご利用できる経済的・福祉的・社会的な
支援の概要や相談窓口などの情報をご紹介しています。
少しでも患者さんやご家族のお役に立てれば幸いです。

お金のことが心配

髪の毛のこと

進学や就職のこと

病気の話ができる
仲間が欲しい

正しい病気の情報が欲しい



もくじ

I 相談窓口

1. 小児がん拠点病院とは	2
2. 小児がん相談員とは	3
3. 小児がん連携病院とは	4
4. 相談支援機関	5

II 療養生活のこと

1. 入院中の教育や保育について	10
2. 宿泊施設	11
3. きょうだいのこと	12
4. きょうだいのための保育サービス	14
5. 福祉サービス	16
6. 在宅医療	17

III お金や制度のこと

〔病期別〕 利用できる支援制度 19

〔項目別〕 利用できる支援制度 20

<医療費助成>

1. 小児慢性特定疾病医療費助成 22

2. 子ども（乳幼児等）医療費助成 24

3. ひとり親家庭等医療費助成 24

4. 重度心身障がい者医療費助成 25

5. 高額療養費制度（限度額適用認定証） 26

6. 自立支援医療（育成医療） 28

7. 難病医療費助成 29

8. 税金の医療費控除 30

9. 移植にかかる搬送費（療養費） 32

もくじ

III お金や制度のこと

<公的な支援制度>

10. 身体障害者手帳	33
11. 療育手帳	34
12. 補装具費支給制度	35
13. 日常生活用具給付事業	36
14. 小児慢性特定疾病児童等 日常生活用具給付事業	37
15. 特別児童扶養手当	38
16. 障害児福祉手当	39
17. 特別障害者手当	40
18. 予防接種再接種助成	41

＜療養生活支援＞

19. がんの子どもを守る会 療養援助事業	42
20. GRN小児がん交通費等補助金制度	44
21. アフラック 小児がん経験者・がん遺児奨学金制度	46
22. はばたけ！ゴールドリボン奨学金	48
23. こうのとりマリーン基金（卵子保存）	50
24. 志村大輔基金（分子標的薬治療／精子保存）	52
25. 佐藤きち子記念 「造血細胞移植患者支援基金」	54
26. ハートリンク共済（共済保険）	56
27. ニット帽・ニットマスクのプレゼント	57
28. ウィッグ（かつら）の無償提供	58

もくじ

IV 教育や就労のこと

1. 教育相談	63
2. 就労支援	66

V 患者会・支援団体

1. がんの子どもを守る会	69
2. 「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会	70
3. 若年性がん患者団体 STAND UP !!	70
4. ゴールドリボン・ネットワーク	71
5. メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン	72
6. NPO法人ジャパンハートSmileSmilePROJECT	73
7. Hope & Wish	74

VI その他の情報

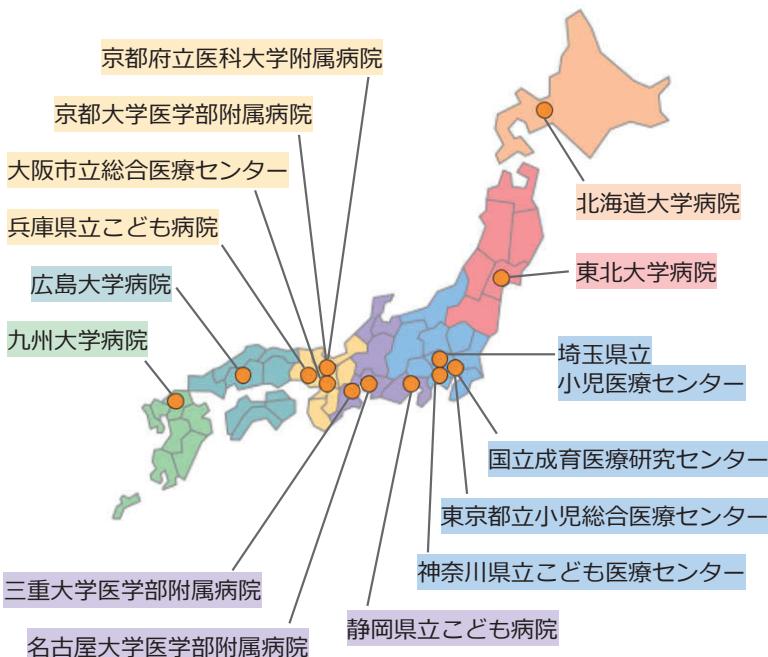
1. 小児がん情報サービス	76
2. セカンドオピニオン	77

I 相談窓口

1. 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中心施設として、厚生労働大臣が指定した病院です。全国に15箇所あり、北海道大学病院は2013年2月から指定されています。

各病院に小児がんに関する相談窓口があり、小児がん相談員がいます。小児がん患者さんやご家族の他にも、地域の方々などどなたでもご相談できます。



※7つのブロックに分けられています。

- 北海道 ■ 東北 ■ 関東・甲信越 ■ 東海・北陸 ■ 近畿
- 中国・四国 ■ 九州・沖縄

2. 小児がん相談員とは

小児がんに関する相談に対応する専門の相談員です。

このようなときにご相談ください

- ▶ 小児がん治療の一般的な情報を知りたい
- ▶ 医療費・経済的不安について
- ▶ 入院中の家族の生活について
- ▶ 学校や保育園、成長発達等に関するここと
- ▶ 医療用ウィッグや帽子のこと
- ▶ 誰に相談したらいいかわからない、誰かと話したい

ご相談内容については秘密を厳守します。

小児がんに関する書籍やパンフレットなどもご用意しています。お気軽にお声掛けください。

〈お問い合わせ先〉

北海道大学病院 小児がん相談員（ソーシャルワーカー）

相談方法：電話または面談（要予約）

場 所：北海道大学病院 腫瘍センター（外来新棟1階）

電話番号：**011-706-7758**（直通）

受付時間：平日 9：00～16：00

相談費用：無料

※入院・外来・他院からの相談も受け付けています。

3. 小児がん連携病院とは

地域の質の高い小児がんの医療および支援を提供し、一定程度の医療資源の集約化を図るため、国に定められた指針に基づき、全国の小児がん拠点病院が指定した病院です。小児がん拠点病院と連携して医療・支援を提供します。

<北海道ブロック 小児がん連携病院一覧>

連携病院は3つの区分に分けられています。

- 区分：①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
(*下表の<詳細>に特定のがん種等を記載)
③長期の診療体制の強化のための連携病院

区分	病院名	詳細
①	<ul style="list-style-type: none">▶ 札幌医科大学附属病院▶ 旭川医科大学病院▶ 北海道立子ども総合医療・療育センター▶ 札幌北極病院	
②	<ul style="list-style-type: none">▶ 北海道がんセンター	骨・軟部腫瘍
③	<ul style="list-style-type: none">▶ 市立稚内病院▶ 広域紋別病院▶ 網走厚生病院▶ 市立釧路総合病院▶ 市立函館病院▶ 北見赤十字病院▶ 帯広厚生病院▶ 帯広協会病院▶ 日鋼記念病院▶ 函館中央病院	

4. 相談支援機関

病院以外にも相談できる場所がいくつかあります。

お子さん専用の電話相談室(p.7)もあります。

★小児慢性特定疾病児童等 相談支援事業

小児がんなどの小児慢性特定疾患を抱え、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など

(札幌市は各区保健センター)

※詳しくは、「小児慢性特定疾病情報センター」の
ホームページの各自治体相談窓口をご確認ください。

<https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病

検索

★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で、
小児がんの患者さんやご家族からの相談を受けています。

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。

このようなときにご相談ください

- ▶ 診断や治療について詳しく知りたい
- ▶ 主治医に説明してもらったが、内容が難しく十分に理解できない
- ▶ いま受けている治療が最適なのかどうか知りたい、専門の医師の意見を聞きたい
- ▶ 過去に小児がんの治療を受けたが、進学を契機に通院が途絶えてしまった。どこにかかりれば良いのか？

＜お問い合わせ先＞

電話番号：03-5494-8159

受付時間：平日 10：00～16：00

相談費用：無料（※通話料のみかかります）



小児がん医療相談ホットライン

検索

★公益財団法人 がんの子どもを守る会

小児がん領域を専門としたソーシャルワーカーが、多くの不安を抱える患者さんやご家族からの相談に応じています。同じ境遇にある仲間と出会い、相談したり交流する場や、患者さんやご家族が理解しやすい言葉で書かれた資料なども提供しています。

＜お問い合わせ先＞

電話番号：03-5825-6312（本部）

06-6263-2666（大阪）

受付時間：平日 10：00～17：00

相談費用：無料（※通話料のみかかります）

★小児がん こども電話相談室

20歳未満のお子さん専用の電話相談室です。

小児がんのお子さんだけではなく、きょうだいやお友だちなど20歳未満のお子さんからの相談を受けています。

上記のがんの子どもを守る会が対応しています。

電話番号：0120-307-164

受付時間：平日 10：00～17：00

相談費用：無料

★白血病フリーダイヤル

全国骨髓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、骨髓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 全国骨髓バンク推進連絡協議会

電話番号：0120-81-5929

受付時間：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）も対応しています

相談費用：無料

<https://www.marrows.or.jp/patient/consultation.html>

白血病フリーダイヤル

検索

II 療養生活のこと

1. 入院中の教育や保育について

入院中でも、教育や保育を受けられる環境があります。

治療中であってもそれぞれの成長発達にあった教育を受ける権利があり、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。

※院内学級や訪問教育など教育の形はさまざまです。

詳しくは、入院中の病院にご確認ください。

北海道大学病院には下記の環境があります。

★ひまわり分校

北海道大学病院に入院中のお子さんが通う学校です。

- ▶ 札幌市立幌北小学校ひまわり分校
- ▶ 札幌市立北辰中学校ひまわり分校

<https://www.himawari-ej.sapporo-c.ed.jp/>

ひまわり分校

検索

★プレイルーム（小児科病棟内）

おもちゃを広げて遊んだり、本を読んだりゲームをして過ごすことができる空間です。

年齢に応じた情緒発達を促すおもちゃや本もあります。病棟保育士が2名おり、個別にベッドサイドで発達に合わせた遊びの提供、集団保育、季節の行事を行っています。

2. 宿泊施設

遠方からの入院や長期入院による、経済的な負担、家族が離れて暮らす精神的な負担を少しでも軽減できるよう、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宿泊施設が設けられています。

※詳しくは、入院中の病院にご確認ください。

北海道大学病院には下記の環境があります。

★北海道大学病院ファミリーハウス

北海道大学病院に入院されている患者さんのご家族が利用できる宿泊施設です。

全8室の宿泊室（バス・トイレ付）の他に、洗濯機室、身障者用トイレ、談話室兼控室、駐車場があります。

一度の予約で、最大13泊まで使用できます。

＜使用料金＞

通年 1泊 2,000円／室

※使用料金には部屋代の他に光熱水費が含まれています。

※寝具貸与料金は別途負担あります（1組150円／日）。

＜お申込み先＞

北海道大学病院 入退院センター

電話番号：011-706-5639

受付時間：平日 8：30～17：00

3. きょうだいのこと

病気を持つお子さんのきょうだいは、
さまざまな気持ちを抱え込みやすいです。

治療などで離れて過ごすことになる、きょうだいへの
関わり方や病気の説明の仕方なども医療者と一緒に考えて
いきましょう。

きょうだいさんがもちやすいきもち



米国きょうだい支援プロジェクトの Donald Meyer サンがまとめたものをアレンジしています

「NPO法人しぶたね」より引用

★NPO法人 しぶたね

「しぶたね」は、
病気のお子さんの「きょうだい」のためのNPO法人です。
「きょうだいさんのための本」（小冊子）の配布など
きょうだいのための活動をしています。

※北海道大学病院内にも小冊子があります。

ご希望の方は、小児がん相談員までお声掛けください。



＜お問い合わせ先＞

NPO法人しぶたね

<https://sibtane.com/>

※ホームページからお問い合わせください。

しぶたね

検索

4. きょうだいのための保育サービス

病気を持つお子さんの付き添いなどで、家庭でのきょうだいの保育が困難になったときに利用できる制度があります。

★保育所など

患児の看護などで、ご家庭での保育ができない場合、きょうだいが保育所を利用できる場合があります。また、1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。

定員や利用条件がありますので、詳しくは窓口にお問い合わせください。

＜お問い合わせ先＞

お住まいの市区町村役場の担当窓口
(保健センター、子ども課、保育課など)



★ファミリー・サポート・センター事業

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、
地域や会員同士で子育て家庭を支援する仕組みです。

事前に会員登録が必要です。

利用料金は、活動内容、時間帯によって異なります。
また、実施していない自治体もあります。

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＞

お住まいの市町村のファミリー・サポート・センター



5. 福祉サービス

ご自宅での生活を支える福祉サービスがあります。

※ご希望される方は、主治医にご相談ください。

★補装具・日常生活用具給付

日常生活を営むのに支障のある方に対し、

車いすやたん吸引器、パルスオキシメーターなどの
補装具費の支給、日常生活用具の給付をします。

身体障害者手帳や小児慢性特定疾病医療受給者証等を
お持ちの方で要件に該当する方が対象になります。

※詳しくは、p.35～37をご参照ください。

★児童発達支援事業／放課後等デイサービス

発達に心配のあるお子さんに対し、

こころやからだの発達を促す療育を行います。

- ▶ 児童発達支援事業：就学前のお子さん
- ▶ 放課後等デイサービス：小学生～高校生

★居宅介護（ホームヘルプ）

ヘルパーがご自宅を訪問し、

身体介護、通院介助、家事援助などを行います。

家族のみで介護を行うことが困難であると認められる場合
などに対象となります。

6. 在宅医療

外来通院が困難な場合や、
ご自宅などの生活の場で医療を受けたい場合に、
医師などが訪問して医療を提供するものです。
※ご希望される方は、主治医にご相談ください。

★訪問診療／往診

医師がご自宅を訪問し、
診療、治療、薬の処方、療養上の相談・指導を行います。

- ▶ 訪問診療：事前に予定を立てて定期的に訪問
- ▶ 往診：体調不良などの場合に求めに応じて訪問

★訪問看護

看護師がご自宅を訪問し、
医療処置、手技指導などを行います。
きょうだいの支援や家族全体の生活の支援も行います。

★訪問リハビリテーション

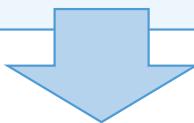
理学療法士(PT)、作業療法士(OT)、言語聴覚士(ST)が
ご自宅を訪問し、リハビリを行います。

Ⅲ お金や制度のこと

〔病期別〕 利用できる支援制度

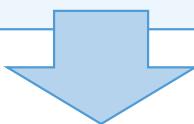
<発症時>

- ▶ 小児慢性特定疾病医療費助成 22
- ▶ 子ども医療費助成など 24
- ▶ 高額療養費制度（限度額適用認定証） 26
- ▶ 自立支援医療（育成医療） 28



<診断から半年後>

- ▶ 小児慢性（高額かつ長期認定申請） 23
- ▶ 特別児童扶養手当 38



<治療後>

- ▶ 予防接種再接種助成 41
- ▶ 奨学金制度（高校／大学等進学向け） 46
- ▶ 共済保険 56

〔項目別〕利用できる支援制度

＜医療費助成＞

- ▶ 小児慢性特定疾病医療費助成 22
- ▶ 子ども医療費助成など 24
- ▶ 高額療養費制度（限度額適用認定証） 26
- ▶ 自立支援医療（育成医療） 28
- ▶ 税金の医療費控除 30

＜交通費助成＞

- ▶ 療養援助事業 42
- ▶ 交通費・宿泊費の補助金制度 44

＜移植関連＞

- ▶ 移植にかかる搬送費（療養費） 32
- ▶ 療養援助事業 42
- ▶ 卵子／精子保存助成 50
- ▶ 造血細胞移植助成 54

<20歳以降の方も対象>

- ▶ 重度心身障がい者医療費助成 25
- ▶ 高額療養費制度（限度額適用認定証） 26
- ▶ 難病医療費助成 29
- ▶ 税金の医療費控除 30
- ▶ 移植にかかる搬送費（療養費） 32
- ▶ 身体障害者手帳／療育手帳 33
- ▶ 補装具／日常生活用具の給付 35
- ▶ 特別障害者手当 40
- ▶ 卵子／精子保存助成 50
- ▶ 分子標的薬治療助成 52
- ▶ 造血細胞移植助成 54
- ▶ 共済保険 56

<その他>

- ▶ 身体障害者手帳 33
- ▶ 補装具／日常生活用具の給付 35
- ▶ 奨学金制度（高校／大学等進学向け） 46
- ▶ ニット帽／ウィッグの無償提供 57

1. 小児慢性特定疾病医療費助成

小児がんなど長期にわたって高額な医療費の負担が続く小児慢性特定疾病にかかっているお子さんに対して、医療費の一部を助成する制度です。

＜対象者＞

小児慢性特定疾病にかかっている18歳未満の児童等

※引き続き治療が必要と認められる場合には、

20歳になるまで対象になります。

＜助成内容＞

所得に応じた自己負担上限額があり、

入院時の食費の一部が助成されます。（下表参照）

表1

(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	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

②現行の重症患者基準に適合する者

) のいずれかに該当

＜申請窓口＞

お住まいの地域を管轄する保健所

※札幌市は各区保健センター、旭川市は子育て助成課、

函館市は母子保健課

＜申請方法＞

- ①主治医に医療意見書（診断書）の記載を依頼します。
- 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することで、
月々の医療費が表1の自己負担上限額までとなります。

※申請から交付までに数ヶ月かかります。

申請日からの医療費は払い戻しの対象となりますが、
子ども医療費助成など(p.24)の市町村の助成を使用して
お支払いすると払い戻し出来ない場合がありますので、
限度額適用認定証(p.26)も併せてご申請ください。

また、病院などの領収証（原本）は払い戻しの手続きに
使用しますので、保管しておいてください。

★高額治療継続者（高額かつ長期）認定申請

医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合に
表1の重症患者として申請することができます。

6ヶ月以上治療が継続する方は該当する可能性があります
ので、申請窓口にお問い合わせください。

2. 子ども（乳幼児等）医療費助成

お子さんの医療費の一部を市町村が助成する制度です。

＜対象者・助成内容＞

乳幼児～中学校修了前

※対象者や助成内容は市町村により異なります。

お住まいの市区町村役場の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役場の担当窓口

3. ひとり親家庭等医療費助成

ひとり親家庭等の母親または父親とお子さんの医療費の一部を市町村が助成する制度です。

＜対象者・助成内容＞

ひとり親家庭等の母親または父親とお子さん

※対象者や助成内容は市町村により異なります。

お住まいの市区町村役場の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役場の担当窓口

4. 重度心身障がい者医療費助成

心身に重い障がいのある方の医療費の一部を市町村が助成する制度です。

＜対象者＞

下記の障がい者手帳等をお持ちの方

- ▶ 身体障害者手帳 1～2級 または 3級の内部障がい

（ 内部障がいは、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫、肝臓の機能障がいに限る ）

- ▶ 療育手帳 A または 重度
- ▶ 精神保健福祉手帳 1級

＜助成内容＞

市町村により異なります。

お住まいの市区町村役場の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役場の担当窓口

5. 高額療養費制度（限度額適用認定証）

1ヶ月（1日から月末まで）に医療機関や薬局の窓口でお支払いした医療費が自己負担限度額を超えた場合に、その超えた額が支給される制度です。

医療費が高額になることが事前にわかっている場合には、限度額適用認定証をご申請ください。

＜自己負担限度額＞

自己負担限度額は、年齢や所得によって異なります。

70歳未満の方の場合

所得区分	自己負担限度額	多数該当 (※)
区分ア 年収約1,160万円～ (標準報酬月額83万円以上)	252,600円 + (総医療費 - 842,000) × 1%	140,100円
区分イ 年収約770～1,160万円 (標準報酬月額53万～79万円)	167,400円 + (総医療費 - 558,000) × 1%	93,000円
区分ウ 年収約370～770万円 (標準報酬月額28万～50万円)	80,100円 + (総医療費 - 267,000) × 1%	44,400円
区分エ ～年収約370万円 (標準報酬月額26万円以下)	57,600円	44,400円
区分オ 住民税非課税者	35,400円	24,600円

※多数該当：過去12ヶ月以内に3回以上、限度額に達した場合、

4回目からは「多数該当」となり限度額が下がります。

★限度額適用認定証

限度額適用認定証と保険証をあわせて医療機関の窓口に事前に提示することで、窓口でお支払いする1ヶ月分の医療費が自己負担限度額までとなります。

<申請窓口>

加入している健康保険の窓口

(健康保険組合、協会けんぽ、市町村国保、共済組合など)

※保険証（被保険者証）の「保険者」をご確認ください。

<申請方法>

申請窓口に限度額適用認定証の申請をし、交付を受けます。

手続きには保険証と印鑑が必要です。

★払い戻し手続き

<申請方法>

上記申請窓口に高額療養費の支給申請書と必要書類を提出または郵送することで払い戻しが受けられます。

※申請から払い戻しまで3ヶ月程度かかります。

病院窓口では申請出来ません。

<必要書類>

病院などで支払った領収書、保険証、印鑑、
振込口座がわかるもの

6. 自立支援医療（育成医療）

障がいのあるまたは障がいを残す可能性のあるお子さんに対し、障がいの除去・軽減を行う手術等の治療に対して、医療費の一部を助成する制度です。

＜対象者＞

18歳未満

＜対象となる障がい＞

肢体不自由、視覚障がい、聴覚または平衡機能障がい、音声機能・言語機能またはそしやく機能障がい、内部障がい、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障がい

＜助成内容＞

所得に応じた自己負担上限額があります。

市町村民税所得割額が23.5万円以上（年収約800万円以上）のときは、対象外となることがあります。

＜申請窓口＞

お住まいの市区町村役場の担当窓口

＜申請方法＞

原則として治療前に事前申請が必要です。

- ①主治医に医療意見書（診断書）の記載を依頼します。
- 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。

7. 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難病患者さんの医療費の一部を助成する制度です。

小児慢性特定疾病(p.22)非該当の方や18歳以上の方は対象となるか医師にご確認ください。

<対象者>

国が定める333疾患指定難病に罹患されている方
(令和元年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は原則2割負担
所得に応じた自己負担限度額（月額：0円～30,000円）
があります。

<申請窓口>

お住まいの地域を管轄する保健所

<申請方法>

- ①主治医に医療意見書（診断書）の記載を依頼します。
- 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することで、
月々の医療費が自己負担上限額までとなります。

※申請から交付までに数ヶ月かかります。

申請日からの医療費は払い戻しの対象となりますので、
病院などの領収証（原本）は保管しておいてください。

8. 税金の医療費控除

その年の1月1日から12月31日までの間に、本人または家族（生計を一にする親族）が10万円を超える医療費をお支払いした場合に、確定申告をすることで税金が戻る制度です。

＜医療費控除の対象となる金額＞

$$\begin{array}{l} \text{その年に支払った} \\ \text{医療費の総額} \end{array} - \begin{array}{l} \text{保険金などで} \\ \text{補てんされる金額} \end{array} = A$$
$$A - \left(\begin{array}{l} 10万円 \\ \text{所得の合計額が} \\ 200万円までの方は \\ \text{所得の合計額の5\%} \end{array} \right) = \text{医療費控除額} \\ (\text{最高}200\text{万円})$$



＜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
- ▶ 骨髓移植推進団体に支払う
骨髓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＞

医療費控除に関する事項その他の必要事項を記載等して
申請窓口に確定申告書を提出するか、電子申告 (e-tax)
にて申告してください。

申請には病院などの領収証やレシートが必要になります。
※詳細は国税庁ホームページをご覧ください。

<https://www.nta.go.jp>

国税庁

検索

9. 移植にかかる搬送費（療養費）

骨髓移植や臍帯血移植等において、骨髓、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、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窓口

＜申請方法＞

申請窓口に手続き方法をお問い合わせください。

申請には運搬に要した費用の領収書が必要になります。



10. 身体障害者手帳

身体上の障がい基準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。障がいの種類や程度により1級から6級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(p.25)、障害福祉サービス、補装具費の支給(p.35)、日常生活用具の給付(p.36)、交通費助成、国税・地方税の諸控除など。
※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、詳細は申請窓口にご確認ください。

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

<申請方法>

指定医師による診断書、申請書、顔写真（縦4センチ、横3センチ）が必要になります。
詳細は申請窓口へご確認ください。

11. 療育手帳

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>

医療費助成制度(p.25)、障害福祉サービス、交通費助成、国税・地方税の諸控除など

※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、詳細は申請窓口にご確認ください。

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

<申請方法>

交付申請書、印鑑、顔写真（縦4センチ、横3センチ）が必要になります。詳細は申請窓口へご確認ください。

12. 補装具費支給制度

障害者総合支援法に基づき、車いすや装具などの補装具の購入、修理の費用の支給を受ける制度です。

<対象者>

身体障害者手帳をお持ちの方や難病患者等、
判定により補装具が必要と認められた方

<対象種目>

車いす、歩行器、歩行補助つえ、装具 など

<利用者負担>

原則 1割負担。
世帯の所得に応じた自己負担上限月額があります。

利用者負担上限月額

- ▶ 市町村民税課税世帯：37,200円
- ▶ 生活保護受給世帯または市町村民税非課税世帯：0円

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

13. 日常生活用具給付事業

障害者総合支援法に基づき、障がいのある方に日常生活を過ごしやすくするための日常生活用具を給付しています。

＜対象者＞

身体障害者手帳をお持ちの方や難病患者等、
判定により日常生活用具が必要と認められた方

＜対象種目＞

特殊寝台（ベッド）、ストーマ用装具、ネブライザー、
電気式たん吸引器、パルスオキシメーター など

＜利用者負担＞

市町村により異なります。
お住まいの市区町村役場の申請窓口でご確認ください。

＜申請窓口＞

お住まいの市区町村役場の担当窓口

14. 小児慢性特定疾病児童等 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ているお子さんで、日常生活を営むのに支障のある方に対し、車いすやベッドなどの日常生活用具を給付しています。

＜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

＜対象種目＞

車いす、特殊寝台（ベッド）、歩行支援用具、電気式たん吸引器、ストーマ用装具 など

＜利用者負担＞

世帯の所得に応じて自己負担があります。

＜申請窓口＞

お住まいの市区町村役場の担当窓口
※札幌市は各区保健センター

15. 特別児童扶養手当

精神または身体に障がいのある20歳未満のお子さんを監護・養育する父母などに支給される手当です。

<支援要件>

障がい基準を満たすお子さんを家庭で養育していること
(所得制限があります)

※小児がんの場合は、治療開始から6ヶ月以上経過後の現症や症状の固定等を確認のうえ、診断書を作成するよう指定されています。ただし、延命が主となる場合等は、この限りではないため、主治医にご相談ください。

<支援内容> (令和2年4月～令和3年3月)

1級：月額52,500円 2級：月額34,970円

※原則4月、8月、12月に前月分までが支給。

※手当額の改定あり、詳細は申請窓口にご確認ください。

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

<申請方法>

- ①申請窓口に必要な書類を確認します。
 - ②主治医に診断書の記載を依頼します。
 - ③診断書と必要書類を申請窓口に提出します。
 - ④受給認定されたら申請した翌月分から支給となります。
- ※事前に主治医にご相談のうえ手続きをお進めください。

16. 障害児福祉手当

精神または身体に重度の障がいがあるため、日常生活において常時介護を必要とする20歳未満のお子さんに支給される手当です。

＜支援要件＞

重度の障がいにより常時介護を必要とする20歳未満の方
(所得制限があります)

※障がい児施設等に入所している方は支給されません。
(長期入院は支給対象になります)

※特別児童扶養手当との併給可能。

＜支援内容＞ (令和2年4月～令和3年3月)

月額14,880円

※原則2月、5月、8月、11月に前月分までが支給。

※手当額の改定あり、詳細は申請窓口にご確認ください。

＜申請窓口＞

お住まいの市区町村役場の担当窓口

＜申請方法＞

- ①申請窓口に必要な書類を確認します。
- ②主治医に診断書の記載を依頼します。
- ③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。

17. 特別障害者手当

精神または身体に著しく重度の障がいがあるため、日常生活において常時介護を必要とする20歳以上の方に支給される手当です。

<支援要件>

重度の障がいにより常時介護を必要とする20歳以上の方
(所得制限があります)

※障がい者施設等へ入所した場合や3ヶ月以上入院した場合は支給されません。

<支援内容> (令和2年4月～令和3年3月)

月額27,350円

※原則2月、5月、8月、11月に前月分までが支給。

※手当額の改定あり、詳細は申請窓口にご確認ください。

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

<申請方法>

- ①申請窓口に必要な書類を確認します。
- ②主治医に診断書の記載を依頼します。
- ③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。

18. 予防接種再接種助成

骨髓移植等の医療行為により、接種済みの定期予防接種の予防効果が期待できないと医師に判断された方に対して、経済的負担の軽減および感染症予防のため、再接種の費用を助成している自治体があります。

<助成内容>

市町村により異なります。

お住まいの市区町村の担当窓口でご確認ください。

<申請窓口>

お住まいの市区町村役場の担当窓口

(保健所や保健センターが窓口の場合もあります)



19. がんの子どもを守る会 療養援助事業

療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的に経済的な療養助成を行っています。

<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患児の家族
(前年の課税所得が400万円以下の場合)
※一疾病1回限り

<助成対象>

- ▶ 入院療養中で①～③のいずれかに該当する場合
 - ①移植の実施／転移・再発・有効な治療法がない場合／特殊治療が必要な場合
 - ②治療施設と自宅が片道150km以上離れている場合
 - ③未就学児のきょうだいがいる場合
- ▶ 入院・外来を問わず、課税所得100万円以下の世帯
 - (生活保護受給世帯を含む)

<対象期間>

申請書受理日から遡って3ヶ月間

<援助金額>

上限額は20万円

年5回開催の審査会で助成内容・金額が決定されます。

<申請方法>

詳細はホームページをご参照ください。

<お問い合わせ先>

公益財団法人 がんの子どもを守る会

住 所：〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

電話番号：03-5825-6312

受付時間：平日10：00～17：00

[http://www.ccaj-](http://www.ccaj-found.or.jp/cancer_info/recuperation/)

[found.or.jp/cancer_info/recuperation/](http://www.ccaj-found.or.jp/cancer_info/recuperation/)

がんの子どもを守る会

検索



20. 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。

＜対象事項＞

- ▶ 病院と自宅が片道100km以上離れていること
- ▶ 病院、自宅とも日本国内であること

※通院による治療、抗腫瘍治療後の検査・検診は対象外

＜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患児とその家族

▶ 給与所得世帯

前年度の世帯の税込年収が700万円未満

▶ 給与所得以外の世帯

世帯所得金額合計が316万円未満

＜対象期間＞

申請日より遡って6ヶ月間

＜補助金額＞

申請内容に基づき、

世帯所得と移動距離を勘案し上限50～10万円（年間）

＜申請方法＞

詳細はホームページをご参照ください。

※交通費や宿泊費などの領収書の添付が必要になります。

＜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

住 所：〒171-0021

東京都豊島区西池袋2-21-8-204号

電話番号：03-5944-9922

受付時間：平日10：00～16：00

<https://www.goldribbon.jp>

ゴールドリボン・ネットワーク

 検索



21. アフラック 小児がん経験者・がん遺児奨学金制度

経済的な理由により高等学校などの教育機関への就学が困難な小児がん経験者および、がんで主たる生計維持者を亡くしたがん遺児を対象に奨学金の給付を行っています。

＜対象となる教育機関＞

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、専修学校の一般課程・高等課程

＜出願の資格＞

- ①18歳未満で小児がんを発症し、
経済的理由により援助を必要とする方（所得制限あり）
- ②奨学金の給付開始時に高等学校等に在学予定の方
※他の奨学金制度との併用可能。
※アフラック社の保険契約の有無は問いません。

＜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）

＜給付内容＞

月額20,000円

※対象となる教育機関に在学中の期間給付、原則返還不要。

<申請申込期間>

毎年11月～翌年2月（内定通知は4月下旬予定）

<申請方法>

詳細はホームページをご参照ください。

<お問い合わせ先>

公益財団法人 がんの子どもを守る会

住 所：〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

電話番号：03-5825-6311

受付時間：平日10：00～17：00

<http://www.ccaj-found.or.jp>

がんの子どもを守る会

検索



22. はばたけ！ゴールドリボン奨学金

大学や専門学校等へ進学を希望しているにもかかわらず、経済的理由により修学困難な小児がん経験者を支援する予約採用型、返済不要の給付型奨学金です。

＜対象となる教育機関＞

日本国内の大学（大学院は除く）、短期大学、専修学校

＜応募資格＞

①18歳未満で小児がん（悪性新生物）と診断され
治療を受けた方、現在治療中の方（所得制限あり）

②翌年3月に高等学校等を卒業見込みの方、
翌年中に高卒認定試験合格予定の方

③志望校へ翌年4月に入学、当年度中に入学予定の方
※他の奨学金制度との併用可能。

＜募集人数＞

若干名

＜募集期間＞

毎年6月～9月

＜給付内容＞

月額40,000円（年間480,000円）

※対象となる教育機関に在学中の期間給付、原則返済不要。

＜申請方法＞

詳細はホームページをご参照ください。

＜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

住 所：〒171-0021

東京都豊島区西池袋2-21-8-204号

電話番号：03-5944-9922

受付時間：平日10：00～16：00

<https://www.goldribbon.jp>

ゴールドリボン・ネットワーク

 検索



23. こうのとりマリーン基金（卵子保存）

血液疾患の患者さんを対象に、
造血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>

- ▶ 今後、造血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、保存した方
- ▶ 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歳以下の未婚の方
- ▶ 世帯の総収入が、当基金の定める額を超えていない方
※お住まいの自治体でがん患者妊娠性温存費用助成制度がある場合はそちらをご活用ください。

<助成内容>

- ▶ 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



＜申請時期＞

▶ 事前申請

発病後、血液内科医と婦人科医による診察の結果、
未受精卵子の採取保存の実施が確定したとき。

▶ 事後申請

未受精卵子の採取保存を実施してから3ヶ月以内。
保管料を支払ってから3ヶ月以内。

＜申請方法＞

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

電話番号：03-5823-6360

受付時間：平日10：00～17：00

<https://www.marrow.or.jp/patient/konomorimarine-fund.html>

こうのとりマリーン基金

検索

24. 志村大輔基金（分子標的薬治療／精子保存）

血液疾患の患者さんを対象に、

- ①分子標的薬の治療費支払いに対する助成、
- ②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分子標的薬治療支援

<給付対象>

- ▶ 血液疾患で長期にわたって分子標的薬治療を続け、
経済的に困窮している70歳未満の患者とその家族
- ▶ 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性
白血病(Ph+ALL)、D33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)、アーゼラ(オファツムマブ)など
- ▶ 日本国に居住し、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>

分子標的薬を処方され、高額療養費を負担した月が対象。
限度額適用認定証の適応区分により内容が異なります。

②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
※お住まいの自治体でがん患者妊娠性温存費用助成制度がある場合は
そちらをご活用ください。

<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可能）
- ▶ 上限額 20 万円

<申請時期>

費用の支払いから6ヶ月以内。

<申請方法>

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 全国骨髓バンク推進連絡協議会

電話番号：03-5823-6360

受付時間：平日10：00～17：00

<https://www.marrow.or.jp/patient/shimuradaisuke-fund.html>

志村大輔基金

検索

25. 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。

<助成対象>

- ▶ 造血細胞移植（血縁・非血縁・自家・骨髓・さい帯血・末梢血を問わない）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方
- ▶ 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>

- ▶ 患者本人の医療費の一部（食事療養費は対象外）
- ▶ 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ヶ月間

＜申請時期＞

- ▶ 事前申請…移植日決定後、移植3ヶ月前から。
- ▶ 事後申請…移植日から3ヶ月以内。

＜申請方法＞

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

電話番号：03-5823-6360

受付時間：平日10：00～17：00

<https://www.marrows.or.jp/patient/satokichikofund.html>

佐藤きち子基金

検索

26. ハートリンク共済（共済保険）

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加入できる共済保険です。

<加入条件>

- ①小児がん治療終了後、7年以上経過した現在健康な方
- ②12歳以上60歳未満の方
- ③所定の医師の診断書必要
(最終治療日もしくは退院日と現在の健康状態確認)

<お問い合わせ先>

ハートリンク事務局

住 所：〒950-0932 新潟市中央区長潟3丁目15-9

電話番号：025-282-7243

<https://hartlink.net/>



27. ニット帽・ニットマスクのプレゼント

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークが、
ニット帽・ニットマスクの無料プレゼントを行っています。

＜対象者＞

- ▶ 「amuamu子供用ニット帽子」
小児がん治療で髪の毛にお悩みのお子さん
- ▶ 「やさしいニットマスク」
小児がん治療中・通院中のお子さん

＜申込方法＞

ホームページ上の「Web申込フォーム」または、
FAX・郵送でお申し込みください。
※詳細はホームページをご参照ください。

＜お問い合わせ先＞

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク
「ニット帽・マスクプレゼント企画」係
電話番号：03-5944-9922
FAX番号：03-5944-9923
受付時間：平日10：00～16：00
<https://www.goldribbon.jp>

ゴールドリボン・ネットワーク



28. ウィッグ（かつら）の無償提供

★アデランス「愛のチャリティ」

アデランスが社会貢献のひとつとして、
オーダーメイドウィッグを無償提供しています。

＜対象者＞

4歳～15歳のお子さん（1回限り）

＜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）／ケガ・ヤケド・手術跡／
アトピー性皮膚炎による脱毛／脂腺母斑（あざ）／
出産時の吸引分娩跡／トリコチロマニー／その他

＜申込方法＞

応募用紙に必要事項を記入のうえ、ご郵送ください。
詳細はホームページをご参照ください。

＜お問い合わせ先＞

アデランス愛のチャリティ係

住 所：〒162-0065

東京都新宿区住吉町2-14 四谷曙橋ビル2階

電話番号：03-3350-3201

受付時間：平日10：00～18：00

<https://www.aderans.co.jp/corporate/love/>

愛のチャリティ

検索

★アートネイチャー 「リトルウィング・ワークス(LWW)」

アートネイチャーが社会貢献のひとつとして、
オーダーメイドウィッグを無償提供しています。

＜対象者＞

日本国内在住の4歳～15歳のお子さん

＜対象となる症状＞

円形脱毛症／交通事故などによるケガ、ヤケド／
アザ、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等

＜申込方法＞

事務局へ電話でお申込みください。

＜お問い合わせ先＞

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：10：00～18：00

★つな髪®プロジェクト

ヘアドネーション（髪の寄付）により、
医療用ウィッグを無償で提供するプロジェクトです。

＜対象者＞

脱毛症や抗がん剤治療による脱毛、
抜毛症など髪に悩みをお持ちの高校生以下の子さん

＜応募方法＞

ホームページ上の「申し込みフォーム」よりお申し込み
ください。詳細はホームページをご参照ください。

＜選考方法＞

先着順

※ウィッグプレゼントへのご応募はお一人様につき、
肌優を1回・フルウィッグのいずれかを1回、
合計で2回のお申込みが可能です。同じ種類のウィッグ
を2回お申込みすることは出来ません。

＜お問い合わせ先＞

つな髪®事務局

電話番号：06-6225-8170

受付時間：平日10：00～16：00

<https://www.organic-cotton-wig-assoc.jp/>

つな髪

検索

★Japan Hair Donation & Charity (通称 JHD&C／ジャーダック)

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歳以下の子どもに無償提供して
いる日本初のNPO法人です。

＜対象者＞

18歳以下（何度でもウィッグをお申し込み可能）

＜申込方法＞

ホームページ上の「申し込みフォーム」よりお申し込み
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
Japan Hair Donation & Charity
通称 NPO法人 JHD&C（ジャーダック）
<https://www.jhdac.org/>

JHD&C

検索

IV 教育や就労のこと

1. 教育相談

お子さんの発達やご家庭での関わり方、
学校生活などの教育に関する悩みについて、
相談できる専門の窓口が設けられています。
※相談窓口は次のページをご確認ください。

このようなときにご相談ください

- ▶ 学習のつまずきや遅れが気になる
- ▶ 学校生活や友達関係が気になる
- ▶ 見え方や聞こえ方が気になる
- ▶ ことばの発達が気になる
- ▶ 落ち着きのなさや行動が気になる
- ▶ 不登校やいじめに関わることで困っている

※この他にも、お子さんの教育についてのご相談に対応
しています。



★札幌市教育センター 教育相談室

札幌市内にお住まいの小学生から高校生を対象に、
その保護者や教師からのご相談に対応しています。

<相談方法>

- ▶ 電話相談
- ▶ 来所相談（要予約）

※相談費用は無料です。

<お問い合わせ先>

札幌市教育センター 教育相談室

住 所：札幌市西区宮の沢1条1丁目1-10

札幌市生涯学習総合センター「ちえりあ」2階

電話番号：011-671-3210

受付時間：平日 8：45～17：15

<https://www.city.sapporo.jp/kyoiku/sodan/kyousouannai.html>

札幌市 教育相談のご案内

検索

★北海道立特別支援教育センター

道内にお住まいの特別な教育的支援を必要とする幼児から高校生を対象に、その保護者からのご相談に対応しています。※札幌市立の小・中学校、高等学校、特別支援学校に在籍している方を除く。

＜相談方法＞

- ▶ 電話・メール教育相談
- ▶ 来所教育相談（要予約）

※相談費用は無料です。

＜お問い合わせ先＞

北海道立特別支援教育センター

住 所：札幌市中央区円山西町2丁目1番1号

電話番号：011-612-5030

受付時間：平日 9：00～12：00、13：00～17：00

メールアドレス：tokucensoudan@hokkaido-c.ed.jp

<http://www.tokucen.hokkaido-c.ed.jp/>

北海道立特別支援教育センター

検索

2. 就労支援

★ハローワーク

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。

このようなときにご相談ください

- ▶ 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ぬ
- ▶ 就職するうえ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。

障がいをお持ちの方の就職相談を専門に受けている
「みどりの窓口コーナー」がございます。

また、がん患者さんなど長期にわたる治療を受けながら、就職をご希望される方への就職支援も行っています。

<お問い合わせ先>

ハローワーク

<https://www.hellowork.mhlw.go.jp/>

ハローワーク

検索

★小児・AYAがん経験者のための就活講座

小児がんおよびAYA世代のがんを経験され、初めて就職活動に臨む若い方や、再就職を考えている方、病気をきっかけに転職を考えている方向けに就活講座をYouTube動画で配信しています。

<内容>

- ▶ 就職活動に必要な知識・心構えについて
- ▶ がん経験者の就労に詳しい専門家の講義
- ▶ がん経験者の体験談のインタビュー

<配信先>

<https://www.novartis.co.jp/our-work/support-for-patients/AYA-movie>

AYAがん就活

検索



▽ 患者会・支援団体

1. がんの子どもを守る会

全国に20の支部があります。

各地域の会員ボランティアにより組織され、

各地のニーズにあわせた相談会や交流会などを開催し、

患者さんやご家族と医療関係者のコミュニケーションを深めるとともに、患児家族のよりよい療養生活の実現を目指して活動しています。

＜お問い合わせ先＞

公益財団法人 がんの子どもを守る会

住 所：〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

電話番号：03-5825-6312

受付時間：平日10：00～17：00

<http://www.ccaj-found.or.jp>

がんの子どもを守る会

検索

★がんの子どもを守る会 北海道支部

＜お問い合わせ先＞

公益財団法人がんの子どもを守る会 北海道支部

住 所：札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

電話番号：011-512-3233

代表者：神戸 智子

2. 「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会

網膜芽細胞腫の患者さんとご家族の会です。

国立がん研究センター中央病院（東京）を拠点に
お話会・勉強会の開催、啓発活動をしています。

病名を告げられどうしていいかわからない方、
治療に関する不安、義眼のことや入学のことでお悩みの方
などのご相談に応じています。

＜お問い合わせ先＞

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会
<https://sukusuku20.jimdofree.com/>
※ホームページからお問い合わせください。

3. 若年性がん患者団体 STAND UP!!

39歳までにがんにかかっ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。

＜お問い合わせ先＞

若年性がん患者団体 STAND UP!!
<https://standupdreams.com/>
※ホームページからお問い合わせください。

4. ゴールドリボン・ネットワーク

小児がんのお子さんが安心して笑顔で生活できる社会の創造に向けて活動している団体です。

交通費等補助金や大学等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ご家族へ
小児がんに関するさまざまな情報の提供や、
支援企業のご厚意によるイベントの招待などをする
「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。

＜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

住 所：〒171-0021

東京都豊島区西池袋2-21-8-204号

電話番号：03-5944-9922

受付時間：平日10：00～16：00

<https://www.goldribbon.jp>

ゴールドリボン・ネットワーク

検索

5. 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お子さんの夢をかなえる
お手伝いをしている国際的なボランティア団体です。

お子さん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>

公益財団法人 メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

電話番号：03-3221-8388（東京本部）

011-215-8521（札幌支部）

<https://www.mawj.org/>

メイク・ア・ウィッシュ

検索



6. NPO法人 ジャパンハート SmileSmilePROJECT

治療中で旅行に不安のあるお子さんやご家族に対し、医師や看護師が旅行や思い出づくりのサポートをしています。

<対象条件>

- ▶ 小児がんの治療中もしくは治療後1年以内の18歳以下のお子さんとそのご家族
- ▶ 旅行実施のための主治医の旅行許可が得られること

<プロジェクト概要>

- ▶ ご家族の旅行に医療者が付き添います
- ▶ 旅行先は国内です
2泊3日以内、日帰り旅行も受け付けています
- ▶ 対象となるお子さまの旅行代金※、
付き添いの医療者の旅行代金は団体が負担します
(ご家族や同行者の旅行代金についてはご家族負担)

※旅行代金：目的地までの往復交通費、宿泊費、医療備品レンタル費用

<お問い合わせ先>

ジャパンハート 東京事務局 SmileSmilePROJECT担当

電話番号：03-6240-1564

メールアドレス：smile@japanheart.org

<https://smilesmileproject.org/>

スマイルスマイルプロジェクト

検索

7. Hope & Wish

全国の難病を患うお子さんと彼らを支えるご家族全員を応援する非営利組織です。

＜活動内容＞

① ウィッシュ・バケーション（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。

② Hope&Wishバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」

当法人の沖縄県恩納村にある上記宿泊施設の優先利用。
通常とは違い、安価な宿泊料金で、年間好きな時に
ご家族全員でご宿泊いただけます。

＜対象者＞

- ▶ 難病のため闘病中、通院中のお子さん（0～20歳未満）
- ▶ 担当医師より旅行外泊許可を得られる方

＜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

通称：Hope & Wish

電話番号：03-6280-3214 ／ FAX番号：03-6280-3215

受付時間：平日9：30～17：00

メールアドレス：info@yumewo.org

<https://www.yumewo.org/>

ホープ&ウィッシュ

検索

VI その他の情報

1. 小児がん情報サービス

国立がん研究センターがん対策情報センターが作成しているWebサイトです。患者さんやご家族、一般の方向けに「確かな」「わかりやすい」「役に立つ」がんの情報を紹介しています。

このような情報を紹介しています

- ▶ それぞれのがんを個別に解説
- ▶ 検査、診断、治療全般について
- ▶ 心と体のケア、助成制度などの情報
- ▶ 小児がんの冊子と講演会の記録

<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

<https://ganjoho.jp/child/>

小児がん情報サービス

検索

2. セカンドオピニオン

現在診療を受けている担当医とは別に、他の医療機関の医師に「第2の意見」を求めることがあります。

現在の治療方針が適切なのか、他に治療法があるのか、患者さんやご家族が納得のいく治療法を選択できるよう、他の医師に意見を聞くことをいいます。

セカンドオピニオンをご希望される場合、紹介状等の書類が必要となりますので、まずは主治医にご相談ください。

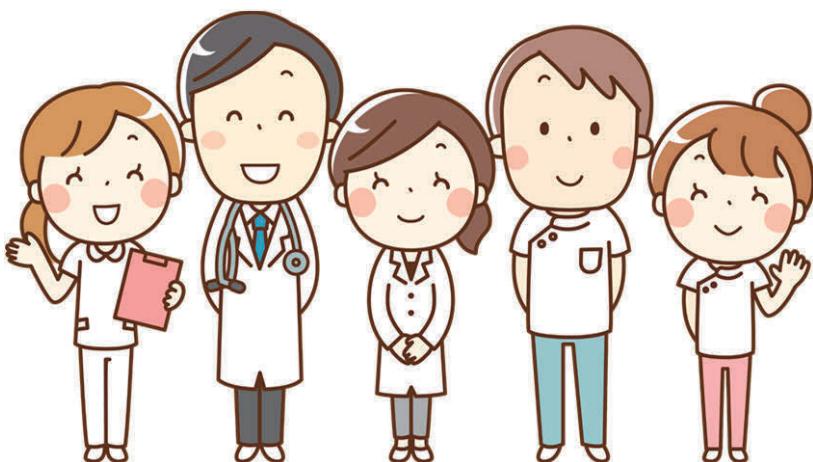
また、セカンドオピニオン外来は自由診療のため全額自費負担となります。費用は病院ごとに異なりますので、詳細は各病院にお問い合わせください。



おわりに

このサポートブックで紹介する情報をご活用いただき、少しでも病気や入院、治療に伴うさまざまな負担が少なくなることを願っています。

何かお困りのことがございましたら、
小児がん相談員までお気軽にご相談ください。



小児がん患者さんとご家族のための サポートブック

発行日	2021年3月 第2版発行
発行元	北海道大学病院 腫瘍センター 小児がんチーム 〒060-8648 北海道札幌市北区北14条西5丁目 電話番号：011-706-7758（直通） https://cancer.huhp.hokudai.ac.jp/
印 刷	柏楊印刷株式会社

