

7. 治療に要する費用の助成制度など

○小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児がんと診断されたお子さんが、治療に要する費用を助成する制度です。
(対象とならない費用があります※)

- ・申請先……住所を管轄する県健康福祉センター
宇都宮市の場合は宇都宮市子ども家庭課
- ・対象者……新規申請の場合は18歳未満の児童等が対象
治療の継続が必要な場合は、20歳の誕生日の前日まで延長が可能
- ・自己負担…制度上は自己負担が発生しますが、栃木県では自己負担分の助成をしています。
(入院時の食事療養費については、一部自己負担が生じます)
- ・受給認定は審査会で決定されるため、不承認(対象にならない)となる場合もあります。
- ・年1回の更新が必要です。

※助成の対象にならないもの

- ・差額ベッド代、文書料などの保険診療対象外の自己負担分
- ・認定された病気以外で医療を受ける場合の費用 など



申請手続き案内ページへのリンク→

<http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/syouman.html>

難病患者等に関する見舞金

小児慢性特定疾病医療費受給者証の交付を受けている方などを対象に、各市町が独自で実施している見舞金・援助金の支給制度があります。

制度の名称、対象者、手続き方法、支給金額等については市町ごとに異なります。お住まいの市町にお問い合わせください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

申請書の提出先及びお問い合わせ窓口について

患者の方がお住まいの地域	申請の窓口 (管轄の行政機関)	担当課	住所	電話番号
宇都宮市	宇都宮市役所	子ども家庭課	〒320-8540 宇都宮市旭 1-1-5	028-632-2296
鹿沼市	県西健康福祉センター	健康対策課	〒322-0068 鹿沼市今宮町 1664-1	0289-62-6225
真岡市・益子町・茂木町・市貝町・芳賀町	県東健康福祉センター	健康支援課	〒321-4305 真岡市荒町 116-1	0285-82-2138
小山市・下野市・上三川町・野木町	県南健康福祉センター	健康支援課	〒323-0811 小山市犬塚 3-1-1	0285-22-0488
大田原市・那須塩原市・那須町	県北健康福祉センター	健康対策課	〒324-8585 大田原市住吉町 2-14-9	0287-22-2679
足利市・佐野市	安足健康福祉センター	健康対策課	〒326-0032 足利市真砂町 1-1	0284-41-5895
日光市	今市健康福祉センター	保健衛生課	〒321-1263 日光市瀬川 51-8	0288-21-1066
那須烏山市・那珂川町	烏山健康福祉センター	保健衛生課	〒321-0621 那須烏山市中央 1-6-92	0287-82-2231
栃木市・壬生町	栃木健康福祉センター	保健衛生課	〒328-8504 栃木市神田町 6-6	0282-22-4121
矢板市・さくら市・塩谷町・高根沢町	矢板健康福祉センター	保健衛生課	〒329-2163 矢板市本町 20-22	0287-44-1297

○子ども医療費助成制度

お子さんが生まれた日から小学校6年生まで、病気やケガなどで医療機関を受診した場合、医療費の自己負担額を助成する制度です。

- ・申請先：市町医療助成担当課
- ・申請方法：出生届を市町に提出する際に、受給資格の登録を申請し、受給資格証の交付が必要
- ※他県または県内の他の市町から引っ越しされた方は、忘れずに受給資格証の交付を受けてください。
- ・所得制限なし
- ・お子さんが未就学までは医療機関窓口での支払いが不要な現物給付方式、小学生からは一旦医療機関窓口で支払った後、市町に請求する償還払い方式があります。
- ※市町によって現物給付・償還払いの対象年齢を引き上げている場合がありますので、お住まいの市町にお問い合わせください。

○その他の助成制度

- ・高額療養費
 - ・自立支援医療（育成医療）
- 申請手続については、医師、看護師、ソーシャルワーカー、県健康福祉センターの保健師などに御相談ください。

○医療費控除

医療費控除は納税者本人または本人と生計を一つにする親族のために医療費を支払った場合に、一定の金額の所得控除を受けることができる制度です。

その年の1月1日から12月31日までの1年間の医療費が10万円、もしくは総所得額の5%のいずれかが低い方の額を超えた場合に対象となります。

なお、医療費の対象となるものとならないものがあります。

【具体例】

- ・お子さんの寝巻きや洗面具などの身の回り品の購入費は対象外です。また、予防接種も対象外です。
- ・治療のための通院費は医療費控除の対象となりますが、自家用車でガソリン代や駐車場代は対象外です。
- ・お子さんの通院に付添が必要なときは、付添人の交通費は通院費として対象になります。

お問い合わせや手続に関することは税務署が窓口です。

制度についてのご案内ページ



制度についての説明

<http://www.medical-expense.com/tax-office.html>



お問い合わせ

<http://www.nta.go.jp/about/organization/kantoshinetsu/location/tochigi.htm>

○身体障害者手帳

病気による後遺症で障害が残り、日常生活に支障がある場合、所得控除や各種福祉サービスを受けるために必要です。

- ・申請先：市町障害福祉担当課
- ・障害の種類：聴覚または平衡機能障害、
音声・言語またはそしゃく機能障害、
肢体不自由、視覚障害、呼吸器、心臓、じん臓、
ぼうこうまたは直腸、小腸、免疫、肝臓の機能障害
- ・障害の程度：1～6級
- ・指定医の意見書が必要です。

お問い合わせ先…市町障害福祉担当課
(23 ページ参照)

○特別児童扶養手当

20歳未満の心身に障害のある児童を養育している父母、またはその養育者に対して支給される手当です。

- ・申請先：市町障害福祉担当課
- ・障害の程度に応じて、1級と2級とがあります
- ・支給額(平成30年4月現在)

1級：障害児1人につき	51,700円/月
2級： "	34,430円/月
- ・父母等の所得が一定額以上ある場合、支給額の制限や支給されないことがあります。
- ・医師の意見書が必要です。

お問い合わせ先…市町障害福祉担当課
(23 ページ参照)

○障害児福祉手当

日常生活において、常時の介護を必要とする20歳未満の精神または身体の重度の障害児に対して支給される手当です。

- ・申請先：市町障害福祉担当課
- ・支給額(平成30年4月現在) 14,650円/月
※障害児本人または障害児を扶養している方の所得が一定額以上ある場合、支給額の制限や支給されないことがあります。
- ・医師の意見書が必要です。

お問い合わせ先…市町障害福祉担当課
(23 ページ参照)



○在宅療養を支える制度等

制度を利用する場合は、担当医、看護師、医療ソーシャルワーカーなどに相談しましょう。

1 訪問看護

担当医の指示のもと、訪問看護師が居宅を訪問し、病状の観察や服薬管理、身体的なケア、医療機器の管理等、さまざまな医療的ケアを提供します。医療保険で対応でき、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象です。(医療機関の追加申請が必要です)

※お住まいの地域によっては、利用できない場合もあります。

2 訪問服薬指導

担当医または歯科医師の指示のもと、かかりつけの処方箋を受け付けている保険薬局等の薬剤師が居宅を訪問し、服薬の指導を行います。医療保険で対応でき、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象です。(医療機関の追加申請が必要です)

3 小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者を対象とした日常生活用具給付事業

身体障害者手帳の交付を受けていない小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者を対象に、たん吸引機等の日常生活用具を給付する事業です。

お問い合わせ先…市町保健福祉担当課または健康増進課(028-623-3096)まで

市町障害福祉担当窓口一覧

市町名	担当課等	電話
宇都宮市	子ども家庭課	028-632-2296
足利市	障がい福祉課	0284-20-2169
栃木市	障がい福祉課	0282-21-2203
佐野市	障がい福祉課	0283-20-3025
鹿沼市	障がい福祉課	0289-63-2127
日光市	子育て支援課	0288-21-5101
小山市	福祉課	0285-22-9624
真岡市	社会福祉課	0285-83-8129
大田原市	福祉課	0287-23-8921
矢板市	社会福祉課	0287-43-1116
那須塩原市	社会福祉課	0287-62-7026
さくら市	市民福祉課	028-681-1161
那須烏山市	こども課	0287-88-7116
下野市	社会福祉課	0285-32-8902
上三川町	福祉課	0285-56-9128
益子町	健康福祉課	0285-72-8866
茂木町	保健福祉課	0285-63-5631
市貝町	健康福祉課	0285-68-1113
芳賀町	福祉対策課	028-677-1112
壬生町	健康福祉課	0282-81-1829
野木町	健康福祉課	0280-57-4310
塩谷町	保健福祉課	0287-45-1119
高根沢町	健康福祉課	028-675-8105
那須町	保健福祉課	0287-72-6917
那珂川町	子育て支援課	0287-92-1115

市町母子保健担当窓口一覧

市町名	担当課等	電話
宇都宮市	子ども家庭課	028-632-2388
足利市	健康増進課	0284-20-3115
栃木市	健康増進課	0282-25-3512
佐野市	健康増進課	0283-24-5770
鹿沼市	健康課	0289-63-2819
日光市	健康課	0288-21-2756
小山市	健康増進課	0285-22-9525
真岡市	こども家庭課	0285-83-8121
大田原市	子ども幸福課	0287-23-8634
矢板市	子ども課	0287-44-3600
那須塩原市	健康増進課	0287-63-1100
さくら市	健康増進課	028-682-2589
那須烏山市	こども課	0287-88-7116
下野市	健康増進課	0285-32-8905
上三川町	健康課	0285-56-9132
益子町	健康福祉課	0285-70-1121
茂木町	保健福祉課	0285-63-2555
市貝町	健康福祉課	0285-68-1113
芳賀町	健康増進課	028-677-6040
壬生町	こども未来課	0282-81-1837
野木町	健康福祉課	0280-57-4171
塩谷町	保健福祉課	0287-45-1119
高根沢町	健康福祉課	028-675-4559
那須町	保健福祉課	0287-72-5858
那珂川町	子育て支援課	0287-92-1115

各制度における申請時期の目安

申請時期	利用できる制度
入院した時点（小児がんと診断された時点）	<ul style="list-style-type: none"> ■小児慢性特定疾病医療費助成制度 ・高額療養費制度、限度額認定証の申請 ・自立支援医療（育成医療）
入院中	<ul style="list-style-type: none"> ■特別児童扶養手当の申請 ■障害児福祉手当の申請 ■身体障害者手帳の申請
退院前	<ul style="list-style-type: none"> ■日常生活用具給付事業の申請 ■訪問看護等の利用申請



8. きょうだいへの支援について

御家族の関心が、1人のお子さんに集中してしまうと、きょうだいは寂しい思いをします。

病気のお子さんだけが大事にされているように、感じてしまうこともあります。

朝夕の食事のとき、眠る前のひとときなど、きょうだいの気持ちのよりどころとなる時間を作るようにしましょう。

また、御家族の一員であるのに、何も知らされずにいるという疎外感が、寂しさの原因になる場合もあります。

○きょうだいへの説明

理解できる範囲で病気のことや今後の見通しについて、御家族や医療スタッフがしっかりときょうだいに説明をしておくことが大切です。

病院によっては面会に年齢制限があるなど、入院中にきょうだいを会わせるのが難しい場合もありますが、可能であれば病気のお子さんに会わせたり、電話で話をさせたりしましょう。

○地域で行われている支援

- ・ファミリー・サポート・センター
- ・一時預かり事業
- ・保育園・放課後児童クラブなど

利用については医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう。

県内のファミリー・サポート・センター及び放課後児童クラブ一覧はこちらから



<http://www.pref.tochigi.lg.jp/kodomo/kosodate/slen/seido/parent.html>

9. 御家族への心のケアについて

お子さんががんになると、御家族の生活は大きく変わります。

検査や治療の際には、両親のどちらかが付き添って病院に泊まりこむなど、体と心に負担がかかります。無理をせず休めるときに休むことも大切です。

つらい感情が続いて、生活に支障が生じる場合は専門家による心のケアを受けることも良いのではないのでしょうか。

つらさを抱え込まず、是非とも相談してください。

とちぎ子ども医療センターでは、臨床心理士による御家族の相談をお受けしていますので、担当医や看護師に話をしてください。



10. 支援団体等

同じ体験をした仲間の支えは、大変心強いものです。

治療や今後の生活への不安について話し合ったり、「こんなときはどうしたのかな？」など、体験談を交換したりすることで、家族同士の親睦を深めることができるのが患者会や家族会です。

現在、栃木県内で活動している小児がん関連の団体は1団体です。
また、全国規模で活動し、情報発信をしている団体もあります。

○ひまわりの会

獨協医科大学とちぎ子ども医療センターで治療を受けている、または受けたことのある小児がんのお子さんを持つ御家族を対象とした会です。
勉強会や親睦会の開催などを行っています。

お問い合わせ先…ひまわりの会事務局 北條美恵子
TEL 028-658-5916
Mail hi6_10mo515_ri7@docomo.ne.jp

○公益財団法人 がんの子どもを守る会

小児がんに関する知識の普及、相談、調査・研究、支援、宿泊施設の運営、その他の事業を行っています。
※療養援助事業という療養費の援助を行っています。
詳しくはホームページで御確認ください。



http://www.ccai-foundation.or.jp/activities/business_support/recuperation_grant/

○小児がん患者会ネットワーク

小児がんに関する患者会や支援団体などの紹介を行っています。



<http://ssl-gan.net/>

○NPO法人 難病の子ども支援全国ネットワーク

小児がんを含む、難病を抱える子供とその御家族を多角的に支援している団体です。

セミナーやキャンプなど多彩な活動をしています。



<http://www.nanbyo-net.or.jp/>



11. 相談窓口

○がん相談支援センター

栃木県内のがんの専門医療機関には「がん相談支援センター」があり、お子さんのがん療養に関する様々な相談をお受けします。

対応できる相談内容

医療費、福祉制度、入院生活、就学、就労、セカンドオピニオン、アピアランス支援、御家族やきょうだいの生活、退院後の生活、病状の伝え方 など

< 自治医科大学附属病院 >

名 称	がん相談支援室
電 話	0285-58-7107 (直通)
利用できる時間	月～金曜日 8:30～17:15

< 獨協医科大学病院 >

名 称	がん相談支援センター
電 話	0282-87-2383 (地域医療連携センター内)
利用できる時間	月～金曜日 9:00～12:00 13:00～16:00

○市町

市町では、がんのお子さんの健康づくり、育児相談、きょうだいに関することなどの相談を行っています。

○県健康福祉センター

小児慢性特定疾病医療費助成の申請窓口であるとともに、担当する保健師がお子さんの療養生活や御家族の心配事など、さまざまな相談に対応しています。

お宅に訪問し在宅療養の御相談にも応じています。

お問い合わせ先…市町母子保健担当課 24ページ参照
県健康福祉センター 17ページ参照

12. 担当医からのお話はメモをしましょう

担当医からの病状説明や治療方針など大切なお話については、メモをしましょう。

話を聞いたときはわかったつもりでも、あとで思い出せない場合があります。どんな説明だったのか、確認したい場合には、もう一度担当医に聞きましょう。

お話の内容 メモ

■説明してくれた担当医は

病院名： _____

名 前： _____

■病名、病気の種類は

病院名： _____

名 前： _____

■病気の部位（臓器）状況など

お話の内容 メモ

■治療の方法

■治療の期間（目安）

■治療の副作用

■分からないこと・心配していること

その情報は正しいですか？

病名を聞いた後、インターネットで検索をすることがありますが、古い内容や間違った内容も記載されていることがあります。周囲の人からもさまざまな情報もたらされ、困惑することもあります。心配なことは、迷わず担当医に聞きましょう。

13. お問い合わせ先・連絡先

■病院

■所在地

■電話番号

■相談窓口

■担当相談員

■学校・幼稚園・保育園等

■窓口

■連絡先

■担当教員（保育士）等



○

窓口 _____

連絡先 _____

メモ _____

○

窓口 _____

連絡先 _____

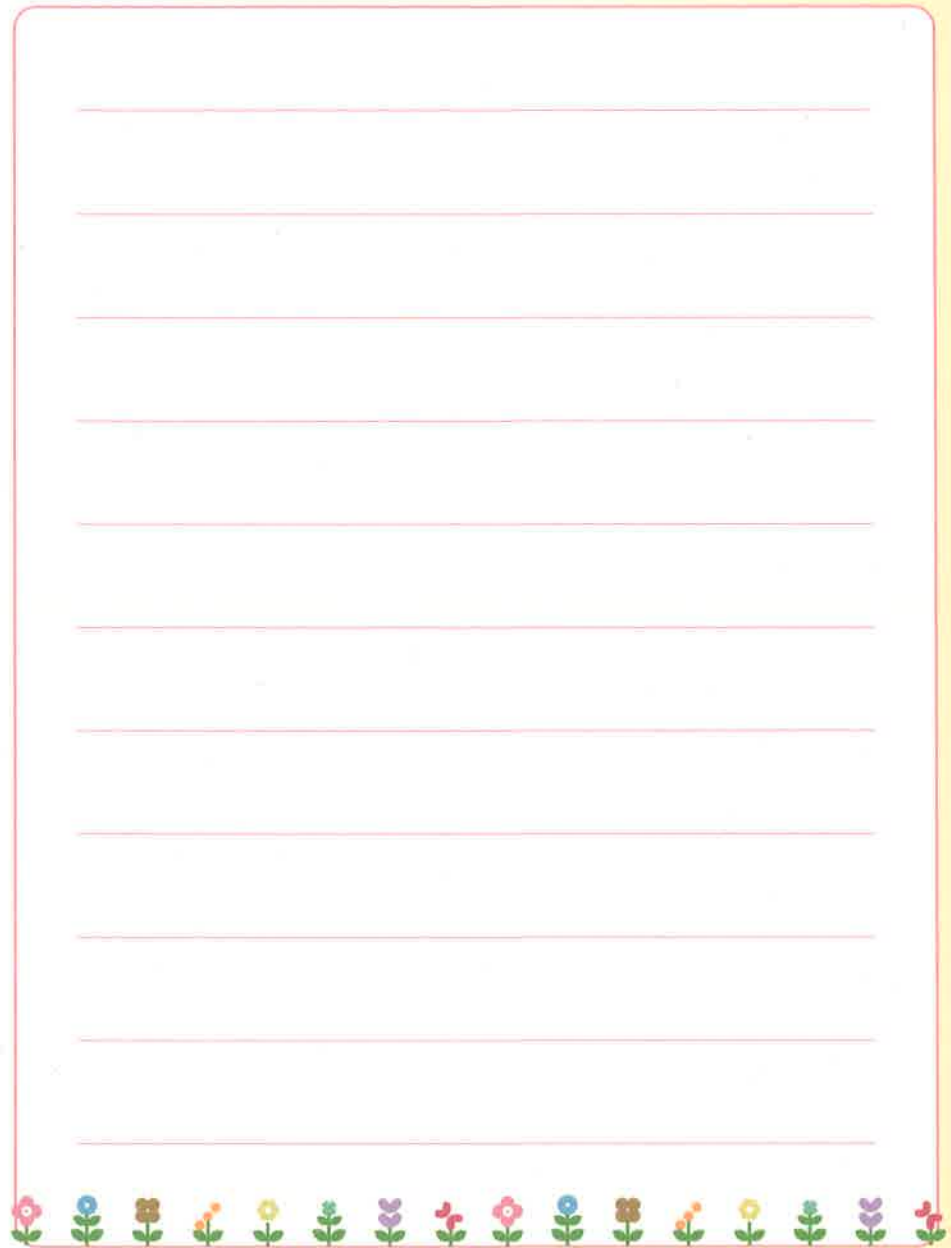
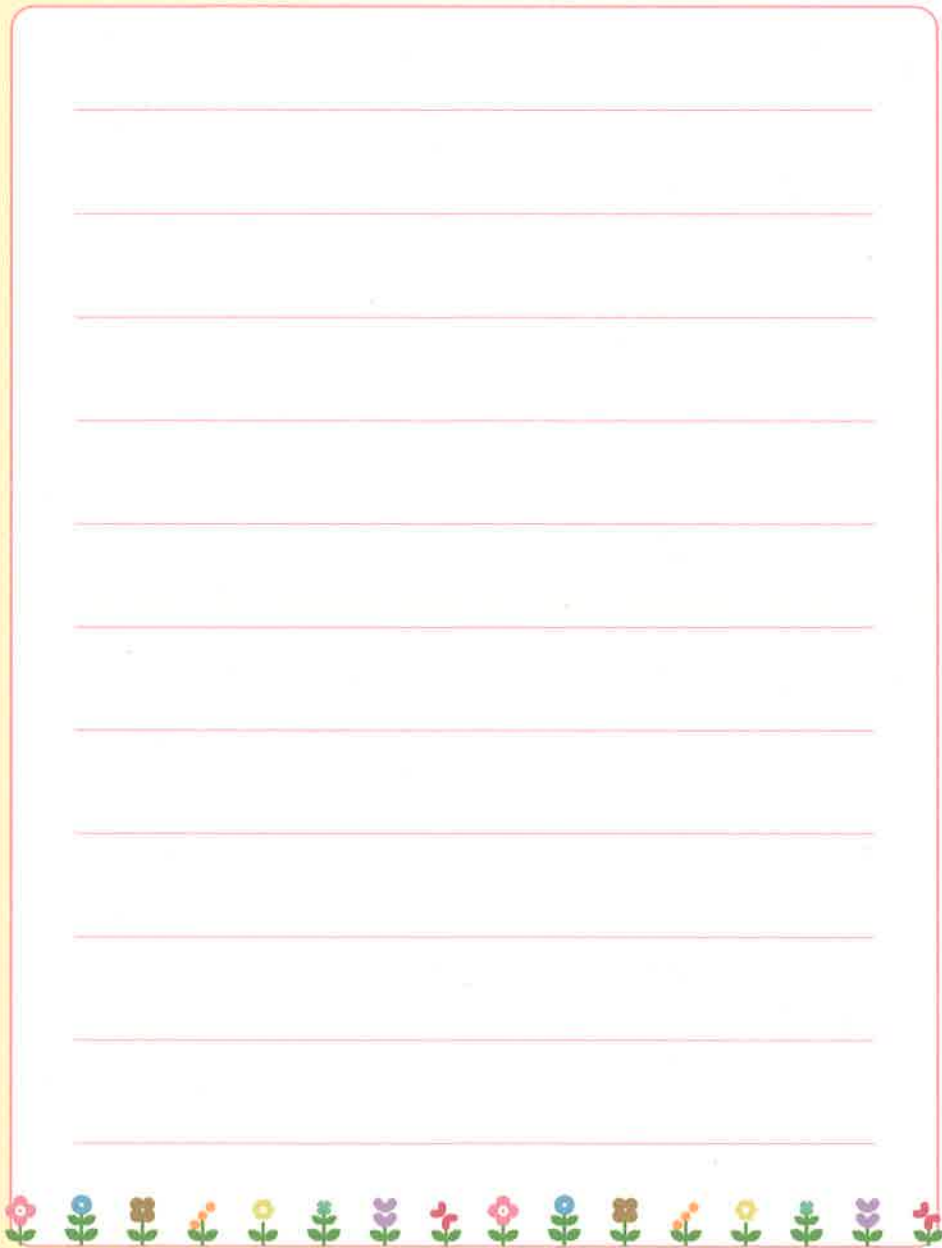
メモ _____

○

窓口 _____

連絡先 _____

メモ _____



小児がん療養ハンドブック（第1版）作成メンバー

氏名	役職等（作成当時）
黒沢 秀光	獨協医科大学小児科学教授
黒田 光恵	自治医科大学とちぎ子ども医療センター 小児看護専門看護師
玉田 敦子	栃木県教育委員会事務局特別支援教育室 指導主事
羽金 和彦	独立行政法人国立病院機構栃木医療センター 統括診療部長
橋本 富美子	獨協医科大学病院地域医療連携センター 医療福祉相談室副室長
増子 孝徳	公益財団法人がんの子どもを守る会理事
森本 哲	自治医科大学小児科学教授

（50音順 敬称略）

<参考・引用文献一覧>

1. 国立がん研究センター「小児がん情報サービス」
2. がんの子どもを守る会発行：
 - 「子どものがん -病気の知識と療養の手引き-
 - 「この子のためにできること 緩和ケアガイドライン」
 - 「がんとたたかう子とともに -発病後日の浅い患児のご家族へ-
3. 前田美穂 責任編集：
 - 「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」
 - 医療ジャーナル社(2013.12)



おおるり分教室の生徒の作品

発行年月 平成 29 (2017) 年 3 月 第 1 版発行
平成 31 (2019) 年 3 月 第 2 版発行

発 行 栃木県保健福祉部健康増進課
〒320-8501
宇都宮市塙田 1-1-20
TEL 028-623-3096
FAX 028-623-3920