

お子さんの療養生活に役立ちそうな情報を小さな冊子にまとめました。 公的な社会福祉制度だけでなく、支援団体や患者会などがされている助成 制度や、物品のプレゼントなども紹介しています。ここでご紹介している 制度の他にも、難病や障がいのあるお子さんや、ひとり親のご家庭のための 制度など、皆さんを支える社会福祉制度がたくさんがあります。お住まいの 地域や、ご家族の経済状況・年齢などによって、利用できるものとでき ないものがありますので、詳しいことは気軽に相談員にお尋ねください。

THE SHE SHE SHE SHE SHE SHE SHE

### I. 病院内の相談窓口

### あなたの病院に、相談窓口があります。

## 🅯 このようなときにご相 談ください

### **\$\$\$\$\$**\$

#### 病気のこと

- ●病気、治療についてより詳しく知りたい
- ●今受けている治療でよいのか聞きたい
- ●セカンドオピニオンを受けたい

### 医療費・経済的負担のこと

- ●受けられる医療費助成について知りたい
- 療養生活にお金がかかるのか心配
- 受けられる支援はないか知りたい

#### y y y y y

#### 身体と心のこと

- ■不安な気持ちを聞いて欲しい
- 気持ちが落ち込んでつらい
- 同じような経験を
- 持っている方と話してみたい



### 家 族のこと

◆仕事は続けられるのか知りたい

**4 4 4 4 4** 

- きょうだいの預け先を知りたい
- ●きょうだいへの対応について 相談したい

### **\$\$\$\$\$**\$

# 子どもの教育や保育のこと (幼稚園・保育園・学校のこと)

- ●治療している間、学校はどうしたらよいか知りたい
- ●治療が終わったら学校には行けるのか不安
- 勉強が遅れてしまうことが心配
- ●病気のことをどのように伝えたらよいかわからない

# 春巻生活のこと

- 入院中の面会・付き添いのことを知りたい
- ●自宅が遠いので、宿泊施設の情報が欲しい
- ■退院後にどのような支援があるか知りたい
- ウィッグについて聞きたい
- 医療者とのコミュニケーションについて 悩んでいる

#### 専門の相談員が対応しますので、 心配なことがありましたら、 どのようなことでもご相談ください。

出典先: 『小児がん拠点病院 相談窓口のご案内』(発行 国立成育医療研究センター 小児がんセンター)

### Ⅱ. 病気を理解するために

お子さんのご病気について調べるためにインターネットを利用される方は多いと思いますが、個人のホームページやブログには間違った情報が掲載されている場合があります。このリーフレットには、信頼性の高いサイトをご紹介していますのでご参照ください。



京都府立医科大学附属病院 http://www.h.kpu-m.ac.jp/ 小児慢性特定疾患情報センター http://www.shouman.jp/ がん情報サービス[小児がんの人へ、小児の地域のがん情報] https://ganjoho.jp/public/life\_stage/child/index.html

### Ⅲ. 医療費について

## 学子育て支援医療(子ども医療費支援制度)

お子さんの医療費の自己負担分が助成されます。対象年齢や助成内容はお住いの市区町村により異なります。

【申請窓口】お住まいの市区町村の担当窓口

## **小児慢性特定疾病医療費助成制度**

小児慢性特定疾病に罹患しているお子さんの医療費の自己負担分が助成されます。所得区分に応じて1ヵ月の自己負担額の上限が設定され、入院時の食事療養に係る標準負担額(自己負担額)が2分の1となります。

また、重症患者の基準に該当する方や『高額かつ長期』(小児慢性特定疾患に係る医療費の総額が5万円/月を超える月が年6回以上ある場合)の基準に該当する方は、自己負担の上限月額が軽減されます。(申請が必要です。自己負担上限額管理票をご確認ください。)

【申請窓口】お住いの地域の保健所・保健センター等

\*都道府県独自の規準が定められている場合があります。

(参考)小児慢性特定疾患情報センター[医療費助成の概要] https://www.shouman.jp/assist/outline

## 高額療養費制度

1か月間 (月初から月末まで) に、病院・調剤薬局等医療機関に支払った費用が一定額を超える時は、超えた額の払い戻しを申請により受けることができます。 事前に「限度額適応認定証」の交付を受けると、窓口での支払いが一定の金額にとどめられます。

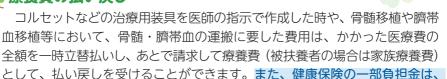
【問い合わせ】加入している医療保険の保険者

## 入院時食事療養費の軽減措置

住民税非課税世帯の方は食事療養費の減額を受けることができます。 過去1年間の入院日数が90日を超えるとさらに減額されます。(手続き必要)

【問い合わせ】加入している医療保険の保険者

# 療養費の払い戻し



公費負担医療制度から払い戻しを受けることができる場合があります。

【問い合わせ】加入している医療保険の保険者

## ❤ 医療費控除(所得税における所得控除)

支払った医療費については所得控除の対象となるものがあります。療養上の支出についての領収書は、全て残しておきましょう。

### Ⅳ. 経済的な支援

## ●特別児童扶養手当 \*所得制限あり

20歳未満で中度以上の障害や長期にわたる安静を必要とする病状を有する児童を家庭で養育している父母または養育者に対して支給される手当です。

★手当の額(月額) 子ども1人につき

1級障害の場合 52,500円 2級障害の場合 34,970円 (2020年度)

【窓口】お住まいの区市町村の担当窓口

## ● 障害児福祉手当 ※所得制限あり

満20歳未満の方で、重度の障がいのため、 日常生活において在宅で常時の介護を必要 とする方に支給される手当です。

★支給額月額14,880円(2020年度) 【窓口】お住まいの区市町村の担当窓口

# **障害年金**

『障害年金』は病気やけがによって生活や仕事などが制限される場合に、受け取ることができる年金です。20歳になった時に働けない場合は対象になることがあります。申請については、相談員にお尋ねください。

【窓口】お近くの年金事務所、お住まいの区市町村の担当窓口

(参考)日本年金機構 https://www.nenkin.go.jp/index.html

### V. 保護者の就労のために

## 育児·介護休業法

「育児・介護休業法」に基づく休業制度や短時間勤務制度などが利用できます。

内容は職場の就業規則によって異なりますので、詳しくは職場でご相談ください。

#### (参考)厚生労働省[育児・介護休業法について]

https://www.mhlw.go.jp/stf/.seisakunitsuite/bunya/0000130583.html

#### 〈介護休業〉

介護休業は1人の家族(子・孫など)のために、93日を限度に3回まで取得可能です。

#### 〈介護休業給付〉

対象家族を介護するために介護休業を取得した場合、一定の要件を満たすと介護休業給付金の支給を受けることができます。

### VI. 入院中の学びについて

## ▼ 桃陽総合支援学校 分教室(小学部・中学部)

病院の中には入院している子どもが治療を受けながら安心して教育が受けられるように、分教室が設置されています。病状や治療に合わせて、病院内の教室やベッドサイドで学習します。TV会議システムを使った、本校からの授業の配信や前籍校との交流などを行われています。

## ※ 高校生の学びの支援

#### 〈インターネットを活用した配信授業〉

入院中の高校生が在籍校の配信授業を受けることで、単位履修が可能となります。

### 〈高校生学習会〉

京都府立医科大学附属病院 京都大学医学部附属病院にて入院中の高校生 を対象にした学習会が行われています。

実際に学習をはじめる前には、転籍や在籍校との調整が必要です。

### Ⅶ. 病気や障害のあるお子さんのための制度

## → 小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法促進事業

子どもを産み育てることを望んでいる小児・AYA世代のがん患者等が、 希望を持ってがん治療に取り組めるための事業です。妊孕性温存療法に対する 費用の一部が助成されます。各都道府県で実施されています。

(参考)京都府がん患者等生殖機能温存療法助成事業について https://www.pref.kyoto.jp/gan/aya.html

## ★補装具・日常生活用具の給付

小児慢性特定疾病や障がいのあるお子さんを対象とした日常生活用具(杖、車椅子、特殊寝台、電動式たん吸引器など)の給付の制度があります。具体的な申請方法については相談員にお尋ねください。

### Ⅲ. 患者会・支援団体・企業による支援

患者会、支援団体、企業等が行われている療養費の助成や物品のプレゼント、 患者同士の交流会、冊子の発行などをご紹介します。いずれも所得の基準等の 条件がありますので、詳しい内容は相談員にお尋ねいただくか、各団体・企業 のHPでご確認ください。 (出典先:各団体・企業のHP)

## 経済的な支援

◇公益財団法人 がんの子どもを守る会

〈がんの子どもを守る会療養援助事業〉

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 家族を対象にした療養助成事業です。(1疾病で1回限りの援助)

〈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高校生のための奨学金制度です。

〈小児がんの資料の発行〉 ダウンロード可能

◇認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

〈烈くんプロジェクト 小児がん交通費等補助制度〉

遠方から治療に行かれる際の、交通費・宿泊費の補助制度です。

〈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方の大学等へ進学のための奨学金制度です。

#### ◇特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会

#### 〈佐藤きち子患者支援基金〉

造血細胞移植を望みながら、経済的理由により実施が困難な患者と家族を 対象にした療養費の助成事業です。

#### 〈志村大輔基金〉

血液疾患の患者さんを対象にした、分子標的薬の治療費と、精子保存に かかる採取・保存にかかる費用の助成を行う事業です。

#### 〈『白血病と言われたら』の発行〉 ダウンロード可能

### ◇公益財団法人 HLA研究所

#### 〈敦彦基金〉

造血幹細胞移植が必要な患者さんのHLA 検査費用を援助する制度です。

## \*ウイッグ等のプレゼント

-ウイッグ、ニット帽子、マスク、付き添い グッズなどを無償で提供されています。



## 書書間士の支えあいの場

全国の地域のがん情報をまとめた冊子やHPが閲覧できます。 病院情報や社会福祉制度・患者会の情報等が掲載されています。

(参考) がん情報サービス 地域のがん情報 京都府がん情報ガイド https://www.pref.kyoto.jp/gan/documents/ver8\_150dpi\_2107.pdf

### IX. きょうだい児のために

## きょうだい児の世話について

お住いの地域の社会福祉サービスを活用できる場合があります。保育所、 一時保育、宿泊保育、ファミリーサポート、学童クラブ、有償ボランティアなど 市町村毎に実施しているサービスは異なります。参考にご覧いただけるよう 京都市の情報をご紹介します。お住いの地域の情報は、相談員にお尋ねください。

#### (参考)京都市子育て応援パンフレット

https://www.city.kyoto.lg.jp/hagukumi/page/0000157363.html

### X. 病院近くの宿泊施設

## が 近隣の宿泊施設の紹介

#### ◇京都ファミリーハウス

遠方から治療に来られるご家族が滞在できる施設を 運営されています。(1泊1500円程度、近隣に3箇所あり) 【問い合わせ先】京都ファミリーハウス Tel:090-5309-4351 〈京都府の長期療養児家庭支援事業〉



京都市内を除く京都府下にお住いの方が、お子さんの入院の付添のために宿泊施設の利用が必要な場合、宿泊料金の一部を京都府が負担する制度です。 【対象】付き添う保護者1名(1泊につき2000円、年間90日以内)

【問い合わせ先】京都ファミリーハウスへ宿泊の予約をしてください。

この冊子では主に入院中のお子さんに役立つ情報をご紹介してきましたが、 治療後に申請する制度や、年齢に関係なく利用できる制度、20歳になる時に申請 できる制度などがあります。退院後のことが気になられたら、いつでも相談員 にお尋ねください。これからのことを一緒に考えていきましょう。

※このリーフレットは京都府立医科大学附属病院のホーム ページからダウンロードしていただくことができます。



京都府立医科大学附属病院/小児がん拠点病院/

入院間もないお子さんとご家族へ『お子さんとこ家族のためのリ<sup>ー</sup>フレット』 退院の近いお子さんとご家族へ『成長とともに治療を経験したお子さんのために』

https://www.h.kpu-m.ac.jp/doc/aboutus/institution/childhood-cancer-care-hospitals.html

【あなたの病院の相談窓口】

〈編集·発行〉京都府立医科大学附属病院

〒602-8566 京都市上京区河原町通広小路上ル梶井町465 地域医療連携室 小児相談窓口(他院で治療された方からの相談もお受けしています) TEL:075-251-5605(直通) 相談時間:月~金 9時~12時、13時~15時

2023年3月