



成長とともに

治療を経験した お子さんのために

長い入院生活を経験し退院が近くなると、自宅に戻ってからの生活への不安が出てきます。地域での生活を前に、病状のこと、体力や学力のこと、登下校のこと、外見の変化（脱毛など）のこと、周囲への病気の伝え方のことなど、気になっておられることがたくさんあるのではないのでしょうか。

「入院中は仲間が多く、病気の話もできたのに、退院後は周りに話せる人がいなくなり、とてもつらい思いをしました」と話される方が少なくありません。そんな時には相談窓口のことを思い出してください。退院された後も、病院のスタッフはお子さんの成長を見守り、さまざまな立場でサポートしたいと願っています。



はじめに

この冊子の中には、お子さんが成長される過程で、参考にさせていただきそうな情報を集めました。情報は常に更新されていきますので、信頼できるホームページのサイトを中心にご紹介しています。入院時にお渡しした『お子さんご家族のためのリーフレット』と共にご活用ください。

(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できます)

**入院間もないお子さんご家族へ『お子さんご家族のためのリーフレット』/
小児がん拠点病院／京都府立医科大学附属病院**

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



I. 長期フォローアップ外来と移行期支援

一通りの治療が終わると、お子さんの病状や治療の影響、成長・発達の様子を見守るフォローアップの時期が続きます。日頃の生活で気になることがあれば、外来受診の際にどのようなことでもご相談ください。「こんなことを先生に聞いてもいいのかな…。これは病気と関係あるのかな…。」と迷われる時などは、遠慮せずに相談員に声をかけてください。次の受診まで間隔が空いてしまう時は、お電話でもご相談いただくことができます。成長し大人になってゆかれるお子さんを、私たちも精一杯サポートさせていただきます。

がんの子どもの晩期合併症／長期フォローアップ／がん情報サービス

https://ganjoho.jp/public/support/child_care/follow_up.html

小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト／がんの子どもを守る会

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

小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト

<https://transition-support.jp/>

長期フォローアップについて／日本小児がん研究グループ (JCCG)

http://jccg.jp/about/clinicalresearch_list/tyouki-fu/

※JCCG LINE 公式アカウントを登録すると、
小児がん医療に関する情報が届きます

JCCG LINE 公式アカウント

ID: @460cduir



*『AYA (アヤと読みます) 世代とは、Adolescent & Young Adult (思春期・若年成人) のことをいい、15歳から39歳の患者さんがあてはまります。』(引用:国立がん研究センターHP)

Ⅱ. 就園・就学について

退院後も保護者の方からのご依頼があれば、保育園や学校の先生方に、外来で主治医から病状や生活上の注意点を聞いていただくことができます。地域の方への伝え方なども、相談員と一緒に考えていきましょう。

病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために／国立特別支援教育総合研究所／
<https://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html>
*このサイトには病気の子どもの教育についての資料が掲載されています

Ⅲ. 就職・就労について

長期療養をされた方の支援として「ハローワークの就職支援ナビゲーターによる就職相談」や「治療と職業生活を両立するための支援」などが行われています。就職や就労でお困りの方も、是非ご相談ください。

長期療養者就職支援事業（がん患者等就職支援対策事業）／厚生労働省
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000065173.html>

Ⅳ. パートナーができた時に

小さい頃に治療を経験されたお子さんも、やがて成人されて新しい家族を持つことを考えられる時期が来ることでしょう。病気の説明や、妊娠・出産への影響などを、パートナーと一緒に聞きに来られる方もおられます。治療を経験した人がお子さんを持たれることに対する助成も少しずつ広がってきています。恋愛や結婚の悩みは、AYA世代の同じ経験をした仲間と話してみるのも、今後のことを考える良い機会になるかもしれません。

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

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_byoin_00010.html

AYAがんの医療と支援のあり方研究会 <https://aya-ken.jp/>

妊よう性 がんの治療と生殖機能への影響について／がん情報サービス

<https://ganjoho.jp/public/support/fertility/index.html>

Ⅴ. 予防接種の対接種のための事業

予防接種の費用を助成する事業があります。市町村毎に助成条件がことなりますので、必ずお住いの市町村の担当窓口にお尋ねください。

骨髄移植等の医療行為により抗体を喪失し、再度予防接種が必要となった方へ／京都市
<https://www.city.kyoto.lg.jp/hokenfukushi/page/0000238298.html>

長期にわたり療養を必要とする疾病にかかったこと等により定期的予防接種の機会を逸した方へ／京都市
<https://www.city.kyoto.lg.jp/hokenfukushi/page/0000136970.html>

VI. 病気や障害のあるお子さんのための社会保障制度

1. 社会福祉制度の活用

利用できる制度も年齢と共に変わっていきます。子どもの制度から、大人の制度へ、必要に応じて申請していく必要があります。子ども医療費支援制度が拡充されたことで、退院後は小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請を迷われる方も多いと思いますが、小児慢性特定疾病対策として、さまざまな事業（相談やピアサポート、療育、就職支援等）が行われていますので、申請が可能な場合は継続されることをおすすめします。

社会保障制度の紹介

(2023.1現在)

	誕生～6歳	～15歳	～18歳	～20歳	20歳以上
	幼少期	青少年期		成人期	
医療費	小児慢性特定疾病医療費助成制度				*1) 京都府一部
	子ども医療費支援制度		*2)		
	ひとり親家庭等医療費支給制度				
	自立支援医療（育成医療）			18歳以上（更正医療）	
	自立支援医療（精神通院医療）				
	難病の医療費助成				
	重度心身障害児（者）医療費助成制度				
	高額療養費制度				
	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				
	予防接種についての助成 *3)				
全国骨髄バンク推進連絡協議会 志村大輔基金（分子標的薬治療支援） *4					
経済的支援	特別児童扶養手当				
	障害児福祉手当				
					特別障害者手当
					障害年金
	障害者扶養共済制度（しょうがい共済）				
社会面	障害福祉サービス				
	小児慢性特定疾病日常生活用具給付事業				*1) 京都府一部
				障害者雇用制度	

- * 1) 京都府（京都市を除く）：血友病等血液疾患または免疫疾患の者については、先天性血液凝固因子欠乏症を除き、30歳未満
- * 2) 対象年齢や助成内容は市町村毎に異なる
- * 3) 療養のために定期予防接種の機会を逸したお子さんや、治療により定期予防接種の抗体を失ったお子さんのための助成事業（助成内容は、市町村ごとに異なる）
- * 4) 対象：血液疾患で分子標的薬治療を受け、かつ、経済的に困窮している70歳未満の患者とその家族。

2. 生活を支える

病気や障害のある方の日常生活や、社会生活を支援するための社会福祉制度があります。障害者手帳を持っている人や難病の人を対象とした制度だけでなく、小児慢性特定疾病のお子さんを対象とした制度や、市町村ごとに独自に行っている制度などがあります。制度の活用方法は複雑で、年齢やお住いの地域によっても変わりますので、病院の相談員が直接サポートできないこともあります。地域にはお子さんを支えてくれる人や機関がたくさんあります。必要な人や機関をご紹介します。地域での支援の輪を作るためのお手伝いをさせていただきます。

高次脳機能障害のように、本人も気づかず、周囲からも理解されにくい障害が残る場合もあります。ご家庭や学校などで困っておられることがあれば、些細な事でも遠慮なくご相談ください。

<病気や障害のある方のための社会福祉制度>

お父さんお母さんのためのわかりやすい医療・保健・福祉制度ガイドブック／京都府
<https://www.pref.kyoto.jp/yamashiro/ho-oto/documents/h27iryo-hoken-hukusiseido.pdf>

障害者福祉の手引き／京都

<https://www.pref.kyoto.jp/shogaishien/1305011942387-menu.html>

障害保健福祉のしおり／京都市

<https://www.city.kyoto.lg.jp/hokenfukushi/page/0000181035.html>

日常生活用具給付事業について／小児慢性特定疾病情報センター

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

京都おもいやり駐車場／京都府（*全国のおもいやり駐車場が利用できます）

<https://www.pref.kyoto.jp/omoiyari-pp/index.html>

<高次脳機能障害のお子さんの支援>

高次脳機能障害情報・支援センター http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/soudan/

京都府リハビリテーション支援センター／京都府 <https://www.pref.kyoto.jp/rehabili/>

京都市高次脳機能障害者支援センター <http://koujinoukinou-city-kyoto.jp/>

小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症について～ご本人・ご家族へ～／JCCG

http://jccg.jp/wp-content/uploads/kazokumuke_tebiki20210105.pdf

*資料のダウンロードが可能です。

<心臓病のお子さんの支援>

医療・福祉制度／全国心臓病の子どもを守る会 https://www.heart-mamoru.jp/medical_welfare/

<難病のお子さんの支援>

難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/>

健やか親子支援協会 <https://angelsmile-prg.com/>

3. 自立に向けて

親御さんはお子さんの将来について、いろいろとご心配されていることと思います。特に晩期合併症や障害のあるお子さんが、将来どのような生活をしていくのか、不安になられることでしょう。Ⅲでご紹介した事業以外にも、障害や難病等のの方のための就職や就労を支援する制度があります。必要な社会保障制度を活用しながら、自分に合った働き方を見つけ、自分らしい生き方を選んでいきましょう。

<障害者雇用制度を利用した就職>

障害者の雇用を促進するために、すべての事業主は法定雇用率以上の割合で障害者を雇用する義務があります。障害者雇用促進法の対象となる人は、障害のある方のための求人に応募することができます。

<難病患者の就労支援>

ハローワークでは「難病患者就職サポーター」による就労支援を行っています。

<障害者総合支援法における就労系障害福祉サービス>

一般の就労は難しいと感じる場合には、障害福祉サービスを利用して、就労に必要な知識や能力向上のために必要な訓練を受けたり（就労移行支援）、就職に自分に合った働き方を続けていく（就労継続支援 A 型・B 型）ことができます。

<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ようになった場合に受け取ることができる年金です。子どもの頃の病気や障害が原因で、20 歳になった時に働けない状態であれば、障害年金の申請を考えましょう。（学生も対象です）

障害年金／日本年金機構

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html>

<特別障害者手当>

20 歳以上重度の障害を有する方が対象となります。

<心身障害者扶養共済事業（しょうがい共済制度）>

障害のある方（身体障害者 1～3 級、知的障害等）を育てている保護者が、毎月掛金を納めることで、保護者が亡くなった時などに、障害のある方に対し一定額の年金を一生支給するというものです。掛け金の減免制度や税制上の優遇があります。

障害者扶養共済制度（しょうがい共済）／厚生労働省

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000195619.html>



Ⅶ. 患者会・支援団体の紹介 <仲間と共に>

全国に皆さんの支えになってくれる患者会や支援団体がたくさんあります。自主的に活動されている団体も多く、活動内容は変わることもありますので、情報を取りまとめたサイトをご紹介します。このサイトで紹介されている団体以外にも「病気の子どもやきょうだいのキャンプ」「外出・旅行等の支援」「夢の実現」などを行っている団体があります。詳しい内容は、相談員にお尋ねください。

患者会や支援団体等の情報／京都府

<https://www.pref.kyoto.jp/kentai/syouman/kannzyakai.html>

京都府がん情報ガイド／京都府がん情報ネット／京都府

<https://www.pref.kyoto.jp/gan/index.html>



Ⅷ. 民間の医療保険

病気を経験した人は、民間の医療保険への加入が難しいと言われていましたが、最近は治療後5年から7年程度経つと、加入できる保険も出てきています。共済による医療保障は、比較的利用しやすいようです。

ハートリンク共済 <https://hartlink.net/>

Ⅸ. 全国の相談窓口と地域の情報

全国の小児がん拠点病院や公的な機関、患者会などに相談窓口が設置されています。進学や就職などで居住地域が変わられた時のために、地域の情報もご紹介しておきます。

<相談窓口の紹介>

全国の小児がん拠点病院・連携病院／国立成育医療研究センター

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_kyoten/index.html

小児がん医療相談ホットライン（相談無料）／国立成育医療研究センター

<https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/hotline.html>

病気や療養生活の電話相談／がんの子どもを守る会／

http://www.ccaj-found.or.jp/cancer_info/consult/

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」による専用相談窓口／京都府

<https://www.pref.kyoto.jp/kentai/syouman/tyoukiryouyou.html>

<地域の情報>

小児の地域のがん情報／がん情報サービス

https://ganjoho.jp/public/institution/prefectures_child/index.html

全国の小児がん診療施設の情報／国立成育医療研究センター

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html





成長とともに

治療を経験した
お子さんのために



【あなたの病院の相談窓口】

〈編集・発行〉京都市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