

療養生活を支えるノート

～小児がん患者さんへの社会資源のご案内～

「何か使える制度はないかな…」
「ちょっと相談に乗ってもらいたいな…」
と思われた時に、
役に立つかもしれない情報を集めました。

これから治療を受けられるにあたっても、
治療がひと段落してからも、
“病院と地域が一緒になって支えていくこと”
をぜひ知っておいてください。

ご質問・ご相談はソーシャルワーカーまで
気軽にお寄せ下さい。

大阪市立総合医療センター
医療ソーシャルワーカー(MSW)
06-6929-1221

2016.3.作成
2024.3.改訂

大阪市立総合医療センター

医師・看護師・保育士・ホスピタルプレイスペシャリスト・薬剤師・リハビリ専門職・臨床心理士・教員・ソーシャルワーカー などの様々な専門職がチームで関わり、地域の関係機関（特に学校や幼稚園・保育園など）とも連携して療養生活を支援します。

□子どもAYAサポートチーム（緩和ケアチーム）
患者さんご家族の、苦痛症状や心理社会的ストレスを緩和するために、多職種で支援します。→主治医や看護師にご相談下さい。

□ファミリールーム（宿泊施設）
治療のために遠方から来られる方向けに、1人1泊1200円で提供しています。→師長にご相談下さい。

□わくわくひろば（きょうだい支援）
入院中の小児患者さんのごきょうだい（マスクができる3才～12才まで）の一時預かりの場です。
→病棟保育士にお申し出ください。5階で開催。



* ボランティア団体「しぶたね」さんなどのご協力で、患者さんやごきょうだいに対するあそびの企画もあります。

□学習支援
→別冊「学びと就労と社会参加の支援」をご参照下さい。

- 院内学級
- ゴールドリボンe学習室
- てらこや
- 療育相談室

□10代の会
入院中の10才以上の患者さんの交流の場です。
→不定期での開催となりますので、病棟保育士にお尋ね下さい。

□AYAの会 (AYA: Adolescent and Young Adult 思春期と若年成人)
中学～青年期の患者さん（入院外来問わず）が、おしゃべりしたりイベントを行ったり、気軽に集える場です。
→第4金曜15時～16時 AYA病棟「Bright Cafe」にて開催
主治医や看護師 保育士にお尋ね下さい。

□外来交流会
小児血液・腫瘍内科外来に通院中の患者さんと家族の会です。
→春休み・夏休み・冬休みなど学校長期休暇に不定期開催です。
がん医療支援センターにお尋ね下さい。



□就労に関する相談
がんを抱えて働く患者さんやそのご家族に対して、MSW やがん相談員と一緒に考え、専門機関につなぐ支援などを行っています。
→主治医や1Fがん相談支援センターにてお申し出下さい。
* 別冊「学びと就労と社会参加の支援」をご参照下さい。

□長期フォローアップ外来
がん治療終了後も、成長過程に応じた合併症の検査や、生活上の困りごとなどを確認し、必要な治療や支援を行います。
→主治医の判断により移行します。

特殊な病棟・・・

□AYA世代病棟
概ね10代～30代の若い患者さん専用の病棟です。その世代に応じた備品を配置したデイルームや友人にも来てもらいやすい面会室、学習室も設置し、患者さん同士の交流もしやすい環境となっています。

□ユニバーサルワンダールーム（小児緩和ケア個室）
入院での緩和ケアが必要な場合に利用でき、ご家族ごきょうだいと一緒に寝泊りできます。症状が緩和されれば自宅に帰る支援も、病状や状況に応じて使ってもらえる場です。



公的制度

すべてを網羅している訳ではなく、各自治体の独自制度もあるので、必ずお住まいの自治体にご確認下さい。
* 大阪市独自制度は、裏面にも一部記載しています。

□小児慢性特定疾病医療費助成
小児がんなど国が定めた疾患に該当する、18才未満（引き続き治療が必要と認められる場合は20才未満）の方の医療費が助成されます。保健師が面談の上受け付けます。
→窓口は保健センター。詳しくは当院医事課でご説明しています。

□特定医療（指定難病）医療費助成
「指定難病」の診断を受け、かつ一定程度の重症度と判定された場合に医療費が助成されます。
→窓口は保健センター。詳しくは当院医事課でご説明しています。

□身体障害者手帳
障害の状態が固定した後（概ね3カ月程度ですが、状態によってはすぐ）に申請をし、指定医の診断をもとに審査されます。等級によって医療費助成などが受けられます。
→窓口は市役所です。

□療育手帳
知的障がいのある方が、一貫した指導・相談や各種サービスを受けやすくするための手帳です。等級によって、医療費助成なども受けられます。
→窓口は市役所です。

□精神障害者保健福祉手帳
精神疾患（てんかんや発達障害なども含む）がある方が各種支援・相談を受けやすくするための手帳です。外来医療に関しては別途自立支援医療による助成もあり
→窓口は市区町村

□特別児童扶養手当（20才未満）
心身に障害がある児童を養育している方への手当。重度の後遺症などが長期化（年単位など）する場合は、認定される可能性もあります。所得制限あり。
→窓口は市役所。1級で月5万円程度 2級で3万円程度

□障がい児福祉手当（20才未満）
重度障害により常時介助の必要な在宅の児童への手当
→窓口は市区町村。月14000円程度。所得制限あり。

□特別障がい者手当（20才以上）
重度障害により常時介助の必要な在宅の方への手当。
→窓口は市区町村。月27000円程度。所得制限あり。障害年金との併給可能。

□重度障がい者在宅生活応援制度
大阪府の場合、身障手帳1・2級と療育手帳Aを併せ持つ方を介護する方へ月1万円を支給。特別障がい者手当受給者や入所入院中（付き添い不要な場合）は対象外。
→窓口は市区町村

□障害基礎年金（20才以上）
20才前に初診日があり、20才時点で障害等級に該当する障害と判定されれば受給できる可能性があります。ただし、18～19才以降に初診日がある場合は20才時点でなく初診日から1年6カ月後の状態によって判定。いずれの場合も、後々の病状変化や後遺症の程度によっては、上記以降に認定されることもありますので、初診日がわかるものをもっておいてください。
→国民年金課やがん相談支援センターにご確認ください。
1級で月8万円程度 2級で6万円程度

医療サービス

□かかりつけ医

訪問診療（定期的に訪問し、診察や投薬、療養の相談にも乗ってくれます）や往診（緊急的な訪問）にも対応できる診療所ならより安心です。

□訪問看護（かかりつけナース）

地域の「訪問看護ステーション」から看護師が訪問します。

点滴などの医療的ケアだけでなく、療養上の相談に乗ったり、緊急時の対応をしてくれたり心強い支援者です。保健師さんとも連携してくれます。



□かかりつけ薬局

医師の判断によっては、薬剤師が薬を宅配し、効果や副作用を確認しながら服薬指導をしたり、のみにくさなどへの相談にもしてくれます。



□リハビリ

機能訓練だけでなく、生活がしやすくなるような工夫や助言もしてくれます。通所や訪問など、状況に応じた利用が可能です。

福祉サービス

□補装具・日常生活用具給付

車いすや電動ベッド、吸引器などが必要となった場合、小児慢性特定疾患受給者証や障害者手帳によって**購入助成**が受けられます。

市区町村に**事前に**申請し、所得に応じて自己負担額が決められます。

ただし、手続きには1か月以上かかることもあり、身体状況に応じて交換もできる**レンタル**（助成対象外）を利用することも多いです。

以下のサービスは、市区町村にて障害福祉サービス受給者証を発行してもらい、障害程度や所得等によって利用頻度や負担上限月額が決定されます。

障害者手帳や医師の診断書の他に、障がい支援区分認定が必要な場合もあります。

□ホームヘルパー

□訪問入浴

□短期入所

□児童発達支援

小学校就学前までの障害や発達に特性のあるお子さんが、機能訓練やケアを受けられる場です。3～5才は無料。

□放課後等デイサービス

障害や発達に特性のある小学生～高校生が通える場。

→別冊「学びと就労と社会参加の支援」もご参照下さい。

□相談支援員による計画相談支援

各種サービス事業所を紹介したり、利用計画を立ててくれたりします。相談支援事業所は各地にあり相談は無料です。

各種団体による支援

□療養援助事業（療養費の助成）

世帯所得が年400万円以下で以下のいずれかに該当する方

- ①移植の実施や難治性であること。
- ②遠方での治療（自宅と病院が150キロ以上）
- ③未就学のきょうだいがいる
- ④世帯の課税所得が100万円以下

審査により、数万円の支給となることが一般的です。

申請には領収書や所得証明、主治医意見書などが必要。

→がんの子どもを守る会へご確認ください。

本部：03-5825-6312 大阪：06-6263-2666

□交通費宿泊費助成

□烈くんプロジェクト交通費・宿泊費助成

→ゴールドリボン 03-3952-2640 へご確認ください。

□宿泊施設（当院には「ファミリールーム」があります。）



□アフラックペアレンツハウス大阪

1人1泊1000円 日中のみの休憩利用もあり。

対象：患児（無料）・家族・きょうだい

→大阪市中央区 大阪メトロ 堺筋本町駅徒歩5分

06-6263-1415

□守口ぶどうの家（守口復活協会が設立）

1室1日1000～2000円 MAX3カ月間

対象：患児・両親・きょうだい・祖父母

→京阪土居駅徒歩2分 大阪メトロ太子橋今市駅徒歩10分

06-6992-3307

□チャイルドケモハウス

近隣に建つ『兵庫県立こども病院』や『神戸陽子線センター』などの高度医療機関で治療を受けられる、小児がんなどのお子さんご家族の滞在施設です。1室1日1000円

→神戸市ポートアイランド内 078-303-5315

□奨学金

→別冊「学びと就労と社会参加の支援」をご覧ください。

□アフラック小児がん経験者・がん遺児奨学金

□はばたけ！ゴールドリボン奨学金

□キーエンス財団大学生向け奨学金

□エスビューロー

がん患児家族と医師（当院医師も発起人）が立ち上げた団体です。個別相談やサマースクール開催などに取り組まれています。

→事務局：072-622-6730

□TSURUMI こどもホスピス

遊びや学び、交流などを通じて、難病の子どもと家族の療養生活を支援する場です。看護師・保育士・リハビリ専門職・保健師等と多くのボランティアによって運営され、様々な活動を行っています。当院の医師が設立や運営に関わっています。

→大阪メトロ 鶴見緑地駅すぐ 06-6991-9135



難病の子どもの夢を叶える団体

□メイク・ア・ウィッシュ オブジャパン

難病と闘う子供の夢を叶えるために必要な費用・労力などを無償提供してくれる国際的なボランティア団体です。本人や家族から申し込み後、病名や症状などによって認定を受けます。

【対象者】

- ①当団体の基準にて難病と認められた3～17才の子ども。
- ②本人の夢を確認できること。
→主治医に確認の上、下記に申し込み。
関西支部 06-6195-6598

□すまいるスマイルプロジェクト

小児がんの子どもと家族が安心して旅行外出できるための支援を行っている団体です。子どもの旅行代金（国内2泊3日以内）や、当団体の医師・看護師の同行が無償提供されます。その他、キッズア甲子園などへの招待イベントなどもあります。

【対象者】

- 小児がん治療中、もしくは治療後1年以内の18才以下の子ども。
→主治医に確認の上、下記に申し込み。
ジャパンハート 03-6240-1564

□Hope & Wish

難病の子どもとその家族へ夢を

難病で闘病中の子どもと家族の旅行外出を支援し、代金の無償提供を行っている団体です。その他、自宅などでの個別イベントの相談にも乗ってくれます。

【対象者】

- ①難病で闘病中の0才～20才未満の子どもと家族。
- ②家族全員で参加できること。
→主治医に確認の上申し込み。03-6280-3214

ウィッグについて



当院5階の美容室にて相談に乗ってくれます。

各自治体で**助成制度**がある場合もあります。（大阪市は左記ご参照ください）

□NPO 法人キャンサーネットジャパン

日単位でのレンタルをしてくれます。男性女性子ども用全て対応。
→0120-137-535

□アートネイチャー「リトルウイングワークス」

投薬・放射線による脱毛などでウィッグを必要とする4才～15才までの子どもに無料提供していますが、3カ月程度時間がかかることがあります。2つ目からは有料。
→0120-756-283

□アデランス「愛のチャリティキャンペーン」

投薬・放射線による脱毛などでウィッグを必要とする4～15才の子どもが対象。1人1回限りに抽選で無償提供。
→03-6895-9652

□夏目雅子ひまわり基金

年齢問わず無料でレンタル。→03-6240-1224

□ジャパンヘアドネーション&チャリティー

病気や不慮の事故などで髪をなくした18才以下の子どもに対しヘアドネーション（髪の寄付）にて製作したウィッグを無償提供。
→onewig@jhdac.org 宛てにメールにて申し込み。

各種基金・助成

□佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」

造血幹細胞移植を望みながら、経済的理由で実施困難な方へ、医療費や交通費などの一部を助成。

【対象者】世帯総収入が、基金規定額を超えない方
（基金のホームページでシミュレーション可能）

【助成額】1人上限30万円。

【申請時期】移植日の前後3カ月以内

→全国骨髄バンク推進連絡協議会事務局
03-5823-6360

□敦彦基金（移植検査費用）

HLA 研究所で実施する移植検査の費用を助成。

【対象者】①母子家庭、生活保護受給中の方

【助成額】全額支援・長期貸付・短期貸付のコースあり
→042-522-3015

□妊孕性温存についての助成や支援

2021年から「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、卵子や精子温存、及び温存後の生殖補助医療（体外受精など）などの医療費が助成されることとなりました。

→詳細は、別冊の

「妊孕性温存とその支援の選択肢について
知っておいて下さい」をご参照ください。

□大阪市若年がん患者への在宅療養生活支援

在宅介護サービスの利用料等が助成されます。

【対象者】申請時及び利用時に18歳以上40歳未満の方
小児慢性など他制度の対象とならない方
病状について一定条件を満たす方

【内容】訪問介護（ヘルパー）・訪問入浴介護・福祉用具のレンタルや購入にかかる費用の9割を助成（月額上限あり）

*医療費や訪問看護など医療の助成はありません。

→大阪市健康推進部健康づくり課 06-6208-9907

□大阪市がん患者のアピアランスケア支援

がん治療によるアピアランス（外見）の変貌を補完する補整具（ウィッグや毛付き帽子、乳房補整具）の購入費用の一部が助成されます。

→大阪市健康推進部健康づくり課 06-6208-9907

生命保険など



□ハートリンク共済

小児がん経験者のための入院・手術・死亡などの補償。

下記対象者で、定期健診などの経過観察中でも加入できます。

【対象者】

- ①18才未満発症の小児がん治療終了後、7年以上経過した現在健康な12才～60才までの方
 - ②再生不良性貧血の骨髄移植後7年経過した方
 - ③LCHの治療終了後7年経過した現在投薬のない方
- 025-282-7243

*詳細は各団体や自治体のホームページでご確認ください。

*申込用紙など印刷が必要な方はソーシャルワーカーへお申し出下さい。

*支援内容は、各団体の事情で中止・変更されることがあります。