

2023年  
1月24日

## 小児がん患者支援

北海道大学病院 駒形成美

### 北海道大学病院は小児がん拠点病院

- 「小児がん拠点病院」は厚生労働大臣が2013年2月に全国15箇所を指定。
- 国は「がん対策推進基本計画」で小児がんを重点的に取り組む課題の一つに位置付け。
- 小児がん患者と家族が安心して医療や支援を受けることができる環境を整備することが目的。
- 各施設に小児がん相談窓口が設置。
- 小児がん相談員を1名以上配置。
- 相談窓口は小児がん患者さんやご家族の他、地域の方々などなたでも利用できる。

東海・北陸  
名古屋大学医学部附属病院  
三重大学医学部附属病院  
静岡県立こども病院

北海道  
北海道大学病院

近畿  
京都大学医学部附属病院  
京都府立医科大学附属病院  
大阪市立総合医療センター  
兵庫県立こども病院

東北  
東北大学病院

関東・甲信越  
国立成育医療研究センター  
東京都立小児総合医療センター  
埼玉県立小児医療センター  
神奈川県立こども医療センター

中国・四国  
広島大学病院

九州・沖縄  
九州大学病院

2

### 小児がんとは

- 小児がかかるさまざまながんの総称
- 一般的には15歳未満にみられるがんのこと
- **年間2,000~2,500人が罹患** (子ども1万人に1人の割合) \*

\*がん情報サービスより

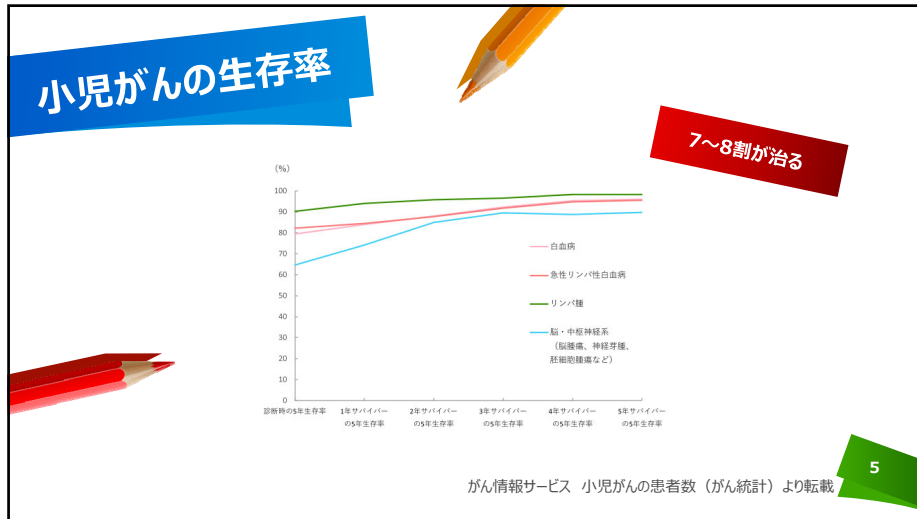
3

### 小児がんの割合

がんの種類	割合
白血病	38.4%
脳腫瘍	16.0%
リンパ腫	9.0%
神経芽腫	7.8%
胚細胞腫瘍・性腺腫瘍	7.4%
軟部腫瘍	5.9%
悪性骨腫瘍	3.7%
網膜芽腫	2.8%
腎腫瘍	2.8%
肝腫瘍	2.7%
その他	3.6%

国立がん研究センターがん情報サービス「がん登録・統計」

4



5

### 求められる支援

#### 主な相談内容

- 医療費や経済的不安
- 親の仕事のこと
- きょうだいのこと
- 学校や教育のこと
- 脱毛に関すること
- おうちに帰ってからの生活のこと
- 就学、進学、就労に関すること

6

### 具体的な支援

- 医療費助成
- 交通費の助成
- きょうだい支援
- 入院中の教育支援
- 復学支援会議
- 脱毛に関すること

7

### 医療費助成

小児慢性特定疾病医療費助成  
対象：18歳未満  
(20歳になるまで更新可)

階級区分	年収の目安 (夫婦2人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	
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		

8

## 交通費の助成

### GRN小児がん交通費等補助金制度

対象	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 片道100km以上離れている</li> <li>□ 申請時20歳未満の小児がん患児家族</li> <li>□ 入院治療のための交通費・宿泊費</li> <li>□ 所得制限あり</li> </ul>
内容	上限50～10万円（年間）
備考	【実施主体】 認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク <a href="https://www.goldribbon.jp/">https://www.goldribbon.jp/</a>

### がんの子どもを守る会 療養援助事業

対象	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 片道150km以上離れている</li> <li>□ 18歳未満で小児がんを発症</li> <li>□ 所得制限あり</li> <li>□ 移植・転移・再発、未就学児のきょうだいがいる場合も対象になる</li> </ul>
内容	上限20万円（1疾病1回限りの申請）
備考	【実施主体】 公益財団法人がんの子どもを守る会 <a href="http://www.ccaj-found.or.jp/">http://www.ccaj-found.or.jp/</a>

9

## きょうだい支援

### きょうだいさんがもちやすいきもち



※図きょうだい支援プロジェクトのDonald Meyerさんがまとめたものをアレンジしています




10

NPO法人しづたねり転載

## 入院中の教育支援

### 1 院内学級

特別支援学級が院内にある場合  
特別支援学校が隣接している場合



### 2 訪問教育

特別支援学校による訪問教育



### 3 オンライン授業


元々通っている原籍校のオンライン授業  
(高校生の教育支援でも活用)



11

## 復学支援会議

目的	退院後、安心・安全に通級できるようにするため
参加者	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 患児、家族</li> <li>□ 医療者（主治医、病棟看護師、外来看護師、PT/OT/ST、保育士、CLS、MSWなど）</li> <li>□ 入院中の学校の先生（教頭、担任）</li> <li>□ 原籍校の先生（教頭、担任、養護教諭）</li> </ul>
内容	治療の経過や入院中の様子、感染予防、体調不良時の対応、周りのお子さんへの説明の仕方、学校側の心配事の確認など  （最近はオンライン会議も活用）



12

## 脱毛に関すること

× お子さん向けケア帽子、既製品ウィッグは少ない

◎ ケア帽子の寄付

◎ ウィッグの無償提供

対象年齢	ウィッグの無償提供
4～15歳	アデランス「愛のチャリティー」 <a href="https://www.aderans.co.jp/corporate/love/">https://www.aderans.co.jp/corporate/love/</a>
4～15歳	アートネイチャー「リトルウィング・ワークス(LWW)」 <a href="https://www.artnature.co.jp/corporation/csr/">https://www.artnature.co.jp/corporation/csr/</a>
高校生以下	つな髪プロジェクト <a href="https://www.organic-cotton-wig-assoc.jp/">https://www.organic-cotton-wig-assoc.jp/</a>
18歳以下	Japan Hair Donation & Charity(JHD & C) <a href="https://www.jhdac.org/">https://www.jhdac.org/</a>

13

## 今後の課題

14

## 長期フォローアップ

晩期合併症・  
二次がんのリスク

長期フォローアップ  
外来

進学・就職・  
結婚・出産

成人診療科への  
移行

15

## 小児の在宅医療

おうちで家族と一緒に  
最期を過ごしたい

➤

小児がん患者の在宅医療、在宅看護の難しさ

➤

今後もニーズは  
増えていく

16

**社会資源**

小児がんサポートブック  
ダウンロード可能 →



北海道大学病院  
小児がん相談窓口  
電話：011-706-7758（直通）  
（平日9:00～16:00）

小児がん患者さんとご家族のための  
**サポートブック**



【もくじ】  
I. 相談窓口  
II. 療養生活のこと  
III. お金や制度のこと  
IV. 教育や就労のこと  
V. 患者会・支援団体  
VI. その他の情報

北海道大学病院  
腫瘍センター 小児がんチーム

17



**ありがとうございました**

**Thank you!!**