



《患者・家族向け情報誌》
安心して闘病生活を送るために



千葉県



はじめに

お子さんが小児がんと診断されて…

突然の入院…

なんでこの子が病気に…

家事は…

下の子の面倒はどうしよう…

仕事は続けていけるの…

病気は治るの…

医療費のことも心配…

この「安心して闘病生活を送るために」は、

お子さんが小児がんと診断され、治療を受けられた

先輩パパ、先輩ママ、

そして、つらい治療を頑張った

先輩お兄さん・お姉さんが経験した

不安だったことや支えになったことをお伝えし、

この「安心して闘病生活を送るために」を手にした

みなさまの支えや手助けになれることを目指して

つくりました。





インターネットには
さまざまな情報があふれています。

いろいろな体験談も…

でも、ひとりひとり
み～んな“個性”があります。
病気の経過にも個性があります。

だからこそ、
ひとつの情報で不安になりすぎませんように…

この中には、千葉県の小児科の先生方が
信頼できると太鼓判を押した情報を掲載
しています。

皆様のお役にたてますように

千葉県がん対策審議会小児がん対策部会委員一同

もくじ

『小児がん』ってなに？	1
お医者さんからのはじめのお話	2
どんな治療をするの？	4
お金のこと	11
医療機関(病院)の情報	17
入院生活のこと	21
お子様が病気を理解すること	24
きょうだいのこと	25
生活のこと	27
病院の相談窓口	29
市町村【代表電話・所在地一覧】	31
健康福祉センター（保健所）【電話・所在地・管轄地区一覧】	32
患者会・支援団体	33
メッセージ	34
あなたの問合せ先・連絡先一覧【記入用のページ】	35

各ページの検索ワード表示について

- ▼ [〇〇〇〇〇]で検索・〇〇〇を選択 となっている場合、
[]内のワードで検索した後、
トップに表示されたホームページ内で ____の項目を選んでください。

『小児がん』ってなに？

小児がんは、小児がかかる、さまざまながんの総称です。

主な小児がんは、白血病、脳腫瘍、神経芽腫（しんけいがしゅ）、リンパ腫、腎腫瘍（腎芽腫（じんがしゅ）、ウィルムス腫瘍）、肝芽腫（かんがしゅ）、横紋筋肉腫（おうもんきんにくしゅ）などです。血液のがんである白血病やリンパ腫を除き、大人ではまれなものばかりです。

小児がんの治療は進歩していて、小児がん経験者の70%以上が治癒し、多くの方が成人されています。

しかし、心や身体の成長途中に、抗がん剤や放射線などの治療を受けるため、治療が終わって何年もしてから、治療の影響による合併症が起こることがあります。

そのため、長く、上手にお付き合いしていかなければならない病気でもあります。

病気のこと、治療のこと、治療が終わってからのことをきちんと知っておく必要があります。

▼ [小児がん冊子]で検索可

それぞれの病気については国立がん研究センターがん対策情報センターで作成している冊子「小児がんシリーズ」が参考になります。



*冊子は、がん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院のがん相談支援センターで入手、閲覧ができます。また、ホームページからダウンロードすることもできます。

お医者さんからのはじめのお話

先生からの病状説明や治療方針などのお話は、緊張します。ましてや、はじめて病気の話を聞くときは、混乱の中で、言葉が頭の中を通り抜けてしまいます。話を聞いている時は何となく分かったように思うのですが、後から思いだそうとしても思い出せない。先輩パパ、先輩ママは、そんな経験をされています。

だからこそ、先生からのお話を書きとめておきましょう。聞き逃してしまったことは、もう一度、説明してもらって良いのです。



[先生からの説明]

○説明してくれた先生は.....病院.....先生

○病名、病気の種類

○病気の場所

○病気の状況

○治療の方法

○治療の期間（目安）

○治療の副作用



わからなかったこと・不安なこと

どんな治療をするの？



○化学療法

抗がん剤を使用する治療です。内服や点滴等で治療します。治療により腹腔内、胸腔内、脳脊髄液などに注入することもあります。

小児の癌は抗がん剤が効きやすいものが多く、ほとんどの場合に化学療法を行います。多くの場合一つの抗がん剤だけでなく組み合わせて使用し、有効性が高まるよう工夫されています。また、一回だけではなく何回にも分けて行うことで、がん細胞を少なくするよう考えられています。

白血病やリンパ腫では多くの薬を組み合わせて6か月から2年にわたり治療します。病気や細かい病型により最適な治療が確立しています。

固形がんでは、がんを切除するときに、大きすぎる場合は手術前に化学療法をして小さくしてから手術します。また、手術後も、取りきれなかった場合や再発を防ぐ目的で化学療法をする場合が多くなっています。

抗がん剤は、がんの種類により有効な薬剤の組み合わせが異なります。また、進行度により治療の強さも違いがあります。

主な薬剤として、アルキル化剤、抗がん性抗生物質、代謝拮抗剤、微小管作用薬、トポイソメラーゼ阻害剤、白金製剤、があります。

化学療法を受ける場合はどのくらいの期間、どんな抗がん剤を使うか、複雑な場合は何度も主治医の先生に聞いて理解しましょう。

○抗がん剤の副作用

入院中には全身倦怠感、下痢、おう吐、手足のしびれ、貧血、膵臓炎、骨髄抑制(造血が障害されること)など、多くのものがあげられますが、使う薬剤によっておこる頻度や起こる副作用も異なります。

また、退院後には二次がん、低身長、肥満などの影響があることもあります。これらの合併症はどのくらいの頻度で予想されるか、また、その対策についてどんなものがあるかよく説明を聞きましょう。

○手術

固形がんには主に、神経芽腫、腎芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫などがあります。これらの固形がんでは多くの場合、摘出手術が必要です。

腫瘍が大きい場合は、まず化学療法をして、腫瘍を縮小させてから安全に切除する方法をとる場合が一般的です。腫瘍が小さい場合や、腫瘍細胞の性質を知るため診断目的で一部切除する必要がある場合は、最初に切除をします。

手術では部位や範囲によりさまざまな合併症がありますが、最少となるよう工夫されています。

○放射線療法

放射線は細胞内のDNAを傷害して細胞分裂を止めることで効果を発揮します。

放射線療法に用いられる放射線の種類には、X線、 γ （ガンマ）線、電子線などがあります。また、陽子線や重粒子線による治療が一部の施設で行われています。一般的には高エネルギーのX線を使い治療します。厚いコンクリートの遮蔽をした部屋で治療を受けます。照射は範囲を精密に決めて（シミュレーション）1日1回10分程度の時間で、通常、数週間に分割して行われます。

その他、特殊な治療として、造血幹細胞移植の際に免疫抑制や残存する腫瘍細胞の破壊の目的で、全身に放射線照射を行うこともあります。

放射線治療は、がんを治すことを目的として単独で行われる場合と、化学療法や手術との併用で行われることがあります。

長期合併症として二次がん、照射領域の発育障害、不妊などの可能性があります。

○造血幹細胞移植

化学療法、放射線療法、外科手術でも治療効果が十分でない場合や診断時に予後が悪い事が明らかな場合に考慮されます。

造血幹細胞移植は、腫瘍細胞を著しく少なくすることを期待して、移植前処置として大量化学療法や全身放射線療法を行います。同時に自分の造血能力が著しく障害されるため造血幹細胞を輸注して正常造血を回復させる治療です。

移植される造血幹細胞には骨髓幹細胞、末梢血幹細胞、臍帯血幹細胞があります。

移植は同種移植(自分以外の人から造血幹細胞をもらう)と、自家移植(自分の造血幹細胞を使用する)に分けられます。

移植するためには原則HLAが適合していることが必要ですが、臍帯血移植や特殊な場合では、必ずしも完全に一致する必要がない場合もあります。

自家移植では、移植片対宿主病という厄介な反応がおきない反面、移植片対白血病(腫瘍)効果もあまり期待できません。以前神経芽腫の移植で多く用いられていましたが、予後を改善する試みとしてこれに臍帯血移植を加える治療法が開発され、実際に実施されています。

一般的には移植前処置として大量化学療法を行います。大量化学療法に全身状態が耐えられない場合や、自身へのダメージを少なくするために骨髄非破壊的移植(ミニ移植)を行うことも最近では多くなりました。

移植治療を受ける場合に重要なことは、症例の病状に応じた適切な方法を選択することです。

十分納得の上で同意しましょう。



<ミニ情報>

FOLLOW UP DIARY

小児がん経験者の御本人またはそのご家族がお持ちになり、小児がんの治療内容や治療終了後の長期フォローアップの診療内容を記載し、経験者自身の健康管理に役立てると共に、医療機関へこれまでの診療情報を的確に伝えるための手帳です。

治療終了時又は退院時に主治医から渡される手帳です。

○その他の治療

輸液

治療中の水分電解質の補充や様々な薬剤の投与の際に使用されます。

中心静脈カテーテル

手からではなく体の深いところの静脈に管を入れるので、高カロリー輸液の投与ルートや採血のルートとして使用でき、手が自由になり採血の痛みから解放されるため、長期の入院治療には必須といってもよいでしょう。

輸血

白血病では造血自体ができなくなっています。また治療によっても造血が抑制され、貧血、血小板減少が強くなる場合に適応となります。

感染予防

治療により白血球数が低下し感染症に弱くなるため、重症感染を合併しないよう予防的に抗菌剤を使用します。

お金のこと



病気になったら、治療にかかる費用のことも気にかかります。良くご存じのことかもしれません、はじめて聞くこともあります。ここでは、治療費に関する助成金などの制度について、その特徴や手続きについて御紹介します。

○小児慢性特定疾病医療費助成制度

慢性疾患で長期にわたり療養を必要とする18歳未満（条件により20歳到達まで延長）の児童等を対象に、医療費の給付等を行います。医療保険適応の医療費に限ります。世帯の所得に応じ、自己負担があります。

申請・問合わせ先

管轄の健康福祉センター（保健所）

千葉市、船橋市、柏市にお住まいの方は各市



*小児慢性特定疾病情報センターには対象の疾患情報や医師が記載する意見書等の情報が掲載されています。左記リンク先からも入れます。

▲ [小児慢性千葉県]で検索可

<ミニ情報>

小児慢性特定疾病児童手帳

小児慢性特定疾病に罹患している児童に対して、一貫した治療・指導が行われるよう、本人の健康状態の記録、かかりつけ医療機関の連絡先等を記入できる手帳がもらえます。

小児慢性特定疾病医療費助成制度の手続と同じ窓口で、同時に申請が出来ます。費用は掛かりません。（無料）

○自立支援医療（育成医療）

身体に障害のある児童(18歳未満)または、そのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患がある児童が、その障害を除去・軽減する効果が期待できる手術等の治療を行なう場合の医療費を一部公費負担する制度です。所得制限、所得に応じた自己負担があります。

申請・問合わせ先 お住まいの市町村の窓口

▲ [育成千葉県]で検索可



○子ども医療費助成制度

子どもが病気や怪我などにより受診した場合の医療費を助成します。対象となる年齢や助成される金額がお住まいの市町村によって異なります。

問合わせ先 お住いの市町村の窓口

助成の方法

- ・ 県内の病院であれば、医療機関の窓口子ども医療費の受給券を提示して、助成が受けられます。
- ・ 県外等で医療費を支払った場合は、お住まいの市町村の窓口で償還払いの手続きをします。

▲ [子ども医療費千葉県]で検索可



○特別児童扶養手当

身体や精神に重度、中度の障害を持つ、又は、長期にわたる安静を必要とする病状があり日常生活に制限等のある、20歳未満の児童を養育している父母等に支給される手当です。

父母等受給資格者の所得により支給に制限があります。手続の翌月からが支給期間となり、年3回、4か月分が支給されます。

○障害児福祉手当

身体や精神に重度の障害を有するために、日常生活において常時介護を要する在宅の20歳未満の者に対して支給される手当です。

本人、父母等の所得等により支給に制限があります。

認定されると申請された月の翌月分からの手当てが、年4回、3か月分が支給されます。

申請・問合わせ先 (特別児童扶養手当・障害児福祉手当共通)
居住地の市(区)の福祉事務所又は町村の福祉担当課



▲ [障害のある人への手当千葉県]で検索可

○高額療養費制度

医療機関や薬局の窓口で支払った医療費の月額が、一定額を超えた場合に、その超えた金額が支給される制度です。

所得により負担する額が異なります。また、「世帯合算」や「多数回該当」といった仕組みにより、さらに負担額が軽減される場合があります。

○入院の時などは、「限度額適用認定証」の交付手続を

1. 限度額適用認定証があると、医療費の支払時に用意する費用が少なくて済みます。
2. 支払後の高額療養費支給申請手続きが不要。
(ただし、同じ月に入院や外来など複数の受診がある場合は、高額療養費の申請が必要になることがあります。)

申請・問合わせ先

ご自身(お子様)が加入している公的医療保険

(健康保険組合・協会けんぽ・市町村国保・共済組合など)

* 申請方法は加入されている保険組合にお問合せください。



▲ [高額療養費厚労省]で検索可

制度の説明・よくあるご質問

(厚生労働省ホームページ)

○医療費控除

医療費控除は、税金を納める人が、本人又は本人と生計をひと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。

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%のいずれか低いほうの額を超えた場合に対象となります。

手続方法・相談窓口

確定申告が必要です。電話で相談ができます。

▼ [医療費控除]で検索可

▼ [医療費控除窓口]で検索・千葉県を選択



制度の説明



千葉県相談窓口一覧

(国税庁ホームページ)

※医療費には、対象になるものならないものがあります。

(例えば) 治療のための通院費も医療費控除の対象になりますが、自家用車でのガソリン代や駐車場代は対象外です。また、小さいお子さんの通院に付添が必要なときなどは、付添人の交通費も通院費に含まれます。

○その他

難病（特定疾患）見舞金・援助金

小児慢性特定疾病受給者証の交付を受けている方等を対象に各市町村が単独で実施している見舞金・援助金の支給制度です。

制度の名称、対象者、手続方法、支給金額等は市町村毎に異なります。実施していない市町村もあります。

問合わせ先 お住まいの市町村

公益財団法人 がんの子どもを守る会「療養援助事業」

患児が等しく医療が受けられること、療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的としたものです。対象者や内容、申請方法については、直接、お問い合わせください。

CCAJ

公益財団法人 がんの子どもを守る会 ➤



▲ [がんのこども]で検索・療養助成の申請→を選択

医療機関(病院)の情報

○小児がん拠点病院

小児がんの医療および支援を提供する地域（ブロック単位）の中心施設として、厚生労働大臣が指定した病院です。

全国に15か所あります。小児に多いがんだけでなく、再発したがんや治療の難しい小児がんにも対応する役割を担っています。

小児がん拠点病院を探す ▶



▲ [小児拠点]で検索可

○小児がん連携病院

地域の質の高い小児がん医療及び支援を提供し、一定程度の医療資源の集約化を図るため、国に定められた指針に基づき、全国の小児がん拠点病院により2019年に「小児がん連携病院」が指定されました。

小児がん連携病院は地域の実情を踏まえ、各地域ブロック協議会で定められた要件を満たしています。

千葉県では、千葉大学医学部附属病院・成田赤十字病院・日本医科大学千葉北総病院・千葉県こども病院・千葉県がんセンターが指定されています。



▲ [小児連携一覧]で検索可

小児がん診療をおこなっている千葉県内の病院

医療圏	病院名
千葉	① 千葉県こども病院
	② 千葉大学医学部附属病院
	③ 千葉県がんセンター
東葛南部	① 東京歯科大学市川総合病院
	② 東京女子医科大学附属八千代医療センター
東葛北部	④ 松戸市立総合医療センター
	③ 千葉西総合病院
	④ 東京慈恵会医科大学附属柏病院
印旛	⑤ 成田赤十字病院
	⑥ 日本医科大学千葉北総病院
	⑤ 国際医療福祉大学成田病院
香取海匝	⑥ 旭中央病院
山武夷隅長生	
安房	⑦ 亀田総合病院
君津	⑧ 君津中央病院
市原	⑨ 帝京大学ちば総合医療センター
	⑩ 独立行政法人労働者健康福祉機構 千葉労災病院

*令和5年3月時点

①～⑩は診療のみ

何をするひと？ どんなひと？



○認定看護師・専門看護師

特定の看護分野において、熟練した看護技術と知識があると認められた看護師が認定看護師です。小児がんに関連する看護分野には、緩和ケア・がん化学療法看護・がん性疼痛看護・がん放射線療法看護等があります。

特定の専門分野において卓越した看護実践能力を持つと認められた看護師が専門看護師です。小児がんに関連する専門分野には、がん看護・小児看護・家族支援等があります。

各病院の配属状況

病院名	認定看護師				専門看護師		
	緩和ケア	がん化学療法	がん性疼痛	がん放射線療法	小児看護	がん看護	家族支援
① 千葉県こども病院	○	○			○		○
② 千葉大学医学部附属病院	○	○			○		
③ 千葉県がんセンター	○	○	○	○		○	○
④ 松戸市立総合医療センター					○		
⑤ 成田赤十字病院			○				
⑥ 日本医科大学千葉北総病院							

*令和5年3月時点

○チャイルドライフスペシャリスト(CLS) ホスピタルプレースペシャリスト(HPS)

外来・入院中問わず、お子さんが病院での検査や処置・治療による心の傷を負うことが少なくなるよう、同時に「頑張った」「向き合えた」という気持ちで乗り越えることができるように支援する専門職です。病気や治療の理解支援や、医療体験への心の準備・サポート、また遊びを通じた気持ちへの支援やきょうだい支援など、それぞれの不安やストレス、疑問に寄り添って幅広くサポートします。

千葉県こども病院 こども家族支援センター ▶
チャイルドライフスペシャリスト(CLS)



各病院の配属状況

▲ [CLS ちばこども]で検索可

病院名	遊びをサポートする専門職
① 千葉県こども病院	CLS、保育士
② 千葉大学医学部附属病院	保育士
③ 千葉県がんセンター	
④ 松戸市立総合医療センター	保育士
⑤ 成田赤十字病院	保育士
⑥ 日本医科大学千葉北総病院	保育士

*令和5年3月時点・活動時間、曜日等は各病院で異なります。

入院生活のこと

治療には長期の入院が伴います。また、ほとんどの小児がんの治療で用いられる化学療法の副作用により、骨髄機能が低下し、感染しやすくなるために、個室やクリーンルーム（特別な空調を用いて空気をきれいに保てる部屋）などで治療を行うことがあります。体調が悪い上に慣れない環境で生活することは、お子さんにとって不安が大きいことだと思います。

少しでも不安が少なくなるように、また入院前と同じような生活が出来るように、医師や看護師と一緒に生活を整えてあげましょう。

○面会や付き添いについて

面会の時間や付き添いの必要性は、病院によって違いがあります。入院するときに確認すると共に、ご家族の状況に合わせて、看護師に相談しましょう。また、ほとんどの小児病棟では、感染予防のために面会者の制限をしています。ご家族自身も、体調を整えたり、必要であれば予防接種を受けるなどをして、感染源にならないように注意しましょう。

病院名	面会時間	付添い
① 千葉県こども病院	10時-19時	不要
② 千葉大学医学部附属病院	14時-19時	24時間必要
③ 千葉県がんセンター	13時-20時	不要
④ 松戸市立総合医療センター	6時-21時	希望で24時間可能
⑤ 成田赤十字病院	15時-21時	24時間必要
⑥ 日本医科大学千葉北総病院	12時-20時	希望で24時間可能 /必要

* 令和5年3月時点・変更されることがあります。

○学校（院内学級）について

学童期に入院が必要な場合、もともと通っていた学校での教育の継続が難しいことが多いです。そのため、入院中の子どもの教育を行うための特別支援学校の分校が設置されていたり、ベッドサイドでの訪問学級が行われています。

子どもには、治療以外のことを行う時間はとても大切であり、学習時間は良い機会となります。

また、元の学校とのつながりは大切です。入院中に元の学校の友達や先生とつながっていることは、子どもの励みになり治療後の復学の助けになります。お子様が、学習や友人関係を継続できるように、元の学校の先生と院内学級の先生に相談しましょう。

各病院の学習環境

病院名	小・中学生	高校生
① 千葉県こども病院	訪問	訪問
② 千葉大学医学部附属病院	分教室	分教室
③ 千葉県がんセンター	訪問教育	訪問教育
④ 松戸市立総合医療センター	分教室	—
⑤ 成田赤十字病院	分教室/訪問 /自習室	自習室
⑥ 日本医科大学千葉北総病院	分教室	分教室

*令和5年3月時点

○学校・クラスメイトへの説明



学校を長期に休む場合、病気のことをどのように話すかは多くのご家族が迷う問題です。学校や担任の先生には病名や入院期間を伝えることがほとんどだと思いますが、クラスメイトへの説明に悩む家族が多いです。それは、入院中でも前の学校の子どもとメールなどを用いて連絡を取り合うことがあるからです。お子様自身が病気のことをどこまで知っているか、きょうだいがいるか、などにより検討が必要です。クラスメイトへの最初の説明は、「病気の治療のために入院している」程度の説明でも構わないと思います。

<ミニ情報>

慢性疾患児家族宿泊施設

小児がんや慢性疾患等で治療を受ける患者さんとご家族のための宿泊施設です。千葉県内では、2つの病院（千葉県こども病院・亀田総合病院）に整備されています。

○かるがもはうす（千葉県こども病院）

・5室（敷地内）・有料

・予約は電話又は病院内2階事務局窓口

☎043-292-2111（代表）

お子様が病気を理解すること

小児がんの治療は、苦痛を伴う様々な検査や治療が必要となります。お子様が、検査や治療の苦痛や病気の不安に向き合いながら療養生活を送るためには、病気について子どもなりに理解し、病気を自分のこととして受け止め、治したいという強い気持ちをもつ必要があります。

○子どもに説明をする時期

いつ、何を子どもに説明するかは、子どもの年齢や病気、さらには子どもの体調などによって異なります。しかし子どもは、周りの様子や環境の変化から、「何か大変なことが起こっている」と感じています。

子どもが知りたいことに焦点を当てながら、なるべく早い時期から、段階を踏んで説明することが大切です。

○子どもに説明をする時に気をつけること

うそをつかない

子どもの意思を尊重する

子どもの理解に合わせて分かりやすく説明する

話す人によって伝える内容が違うことが無いように気をつける

治療終了後も、自分の健康に注意しながら大人になるためにも、子どもが自分の病気を正しく理解していることは大切です。

子ども向けの本やパンフレットなどもありますので、医師や看護師などと相談しながら、お子様の理解を深めるように関わりましょう。

- がんの治療を始める前に将来子どもを授かる選択肢について考えてみませんか

千葉県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業

将来、子どもを産み育てることを望む小児・AYA 世代のがん患者さん等が希望をもってがん治療等に取り組めるように、将来子どもを授かる可能性を温存するための妊孕性温存療法及び温存後生殖補助医療に要する費用の一部助成を開始しました。

詳細は千葉県ホームページをご参照ください。

<https://www.pref.chiba.lg.jp/kenzu/gan/ninyouseionzon.html>

千葉県がん・生殖医療相談支援センター

がん治療等を受ける小児・AYA 世代の患者さんやご家族の相談窓口とがん治療等を提供する医療機関への情報提供を行っています。

(お問合せ) TEL : 043-226-2749 (直通)

平日9時から17時(祝・祭日を除く)

きょうだいのこと

小児がん治療は長期の入院が伴います。ご両親も付き添いや様々な検査、処置等で病院に掛かりきりにならざるをえません。

ご両親の関心が、一人の子どもに集中してしまうと、きょうだいは寂しい思いをします。さらに、病気の子どもの事を何も知らされずにいることで、自分も家族の一員であるのに取り残されているという疎外感を感じることで、寂しさを増加させます。

○きょうだいへの説明

きょうだい児の孤独感や疎外感を減らすためにも、

年齢に応じて、状況を伝えることが大切だと言われています。理解できる範囲で、病気のことや今後の見通しについて説明することが大切です。ご両親自身で説明することが難しいと感じたら、医師や看護師さんをお願いしてみてください。

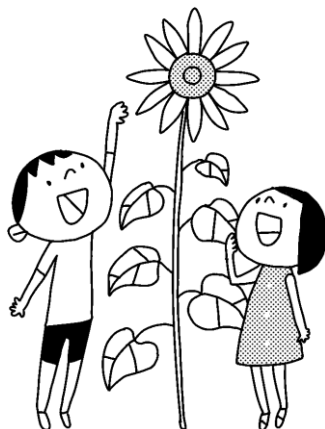
○きょうだいへの支援

子どもは、親に自分がよく理解されていると思うときに、自分は大切な存在だと実感できます。朝や夕方の食事の時、眠る前のひと時など、きょうだいの気持ちのよりどころとなる「親子水入らずの時間」を作るようにしましょう。

年長の子どもであっても、孤独感や寂しさを感じています。きょうだいを気にかけていることを、言葉で伝えることが大切です。

地域によっては、下記のようなきょうだいのための支援があると思います。情報については、ソーシャルワーカーに相談してみるとよいでしょう。

- *ファミリーサポート
- *保育園・放課後児童クラブ
- *子育て短期支



生活のこと

突然の入院で、ご両親は病院と自宅を行き来する生活になります。付添いが必要なことも多いと思います。お母さんが付き添いをしている間のご家族の食事の支度や洗濯、きょうだいの育児、仕事をしている方であれば、その調整も必要になります。

治療は長期に渡りますので、無理にご家族だけで乗り越えようと思わず、周りからの支援を受けましょう。そうすることで、ご両親の力を病気の子どものときょうだいに集中させることができるようになります。

○周囲への説明

多くのご家族が、「病気のことを誰に何を話せばよいのか」と悩んでいます。ご近所や親戚から支援をしてもらうためには、ある程度の説明は必要になります。まずは、ご家族（きょうだいも含めて）で相談し、誰にどこまで話すかということを統一することが必要です。



周囲の人たちからの支援 ➤



▲ [小児がん専門情報]で検索・
生活面・社会面に関する情報を選択

○仕事について

お子様の急な入院、長期間の治療のことなどを考えると、仕事を続けるべきなのか、辞めるべきなのか悩まれることがあるかと思います。皆さまの職場には、下記のような付添いや世話が必要な時に利用できる制度があります。答えを急がず、制度を上手に利用しながら、周囲とよく相談して決めましょう。

- *子の看護休暇、介護休暇
- *介護休業
- *育児休業や介護休業をする方への経済的支援



制度に関するガイドブック
(厚生労働省)

経済的支援パンフレット
(厚生労働省)



▲ [関連パンフレット厚生労働省]で検索・[育児・介護休業法](#) 各パンフレットを選択

なお、離職され、お子様の体調が落ち着いてから、もう一度仕事をしようと考えられている場合は、失業給付金の受給期間延長手続きをしておく、再就職をしようかと考えた時に、失業給付金を受けながら就職活動をすることが可能となります。

問合わせ先 居住地管轄のハローワーク（公共職業安定所）


ハローワークインターネットサービス▶
(手続きに関連する内容がQ9に掲載されています)




▲ [ハロワ]で検索 [よくあるご質問](#) [[雇用保険について](#)]を選択

病院の相談窓口


○千葉県こども病院

名称	小児がん相談支援センター	
電話	043-292-2111	
利用できる時間	平日 8:30~17:15	
対応できる相談内容	医療費・福祉制度・入院生活・就学・セカンドオピニオン・家族きょうだいの生活・退院後の生活・患者の病状についてのきょうだいへの伝え方	


○千葉大学医学部附属病院

名称	がん相談支援センター	
電話	043-226-2698 (直通)	
FAX	なし	
メールアドレス	なし	
利用できる時間	平日 月~金 9:30~16:30 (電話及び面接での対応のみ。面接は予約制)	
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・家族きょうだいの生活・退院後の生活	


○千葉県がんセンター

名称	がん相談支援センター	
電話	043-264-6801	
FAX	なし	
メールアドレス	なし	
利用できる時間	月~金 9:00~17:00 (祝祭日を除く)	
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・家族きょうだいの生活・退院後の生活	


○松戸市立総合医療センター

名称	がん診療対策室	
電話	047-712-2511	
FAX	047-712-2573	
利用できる時間	平日 8:30~17:00 (面談・電話のみ対応)	
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・家族きょうだいの生活・退院後の生活	

○成田赤十字病院

名称	がん相談支援センター	
電話	0476-22-2311	
FAX	0476-22-6477	
利用できる時間	月～金 9:00~16:00 (祝日を除く)	
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・家族きょうだいの生活・退院後の生活	

○日本医科大学千葉北総病院

名称	がん相談支援センター	
電話	0476-99-2057	
FAX	0476-99-0608	
メールアドレス	hokusou-can@nms.ac.jp	
利用できる時間	平日 9:00~16:00 土 9:00~15:00	
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・家族兄弟の生活・退院後の生活・アピアランス	

市町村

各種手当や保育園、ファミリーサポート等の支援に関する窓口があります。利用する制度によって担当課が異なります。

市町村の窓口や手続の方法が分からない時、不安な時は、病院の相談室（相談窓口）に声をかけてみてください。

ソーシャルワーカーは地域の情報や各種手続のプロです。

○県内市町村の代表電話・所在地一覧



▲ [千葉県市町村窓口]で検索可

<ミニ情報>

希少がんホットライン

国立がん研究センター希少がんセンターが開設している希少がん患者さんご家族のための電話相談です。

小児がんも希少がんに含まれますので、ホットラインの利用ができます。

03 - 3543 - 5601

*時間は、平日 8:30~16:00

*相談は無料ですが、通話料はかかります。

*相談内容の秘密は厳守されます。

健康福祉センター（保健所）

小児慢性特定疾病医療費助成制度等の申請窓口です。

保健師がご相談をうかがいます。それぞれの地域を担当するあなたの担当保健師がいますので、気がかりなことがあれば、お気軽にご相談ください。

○健康福祉センター（保健所）

電話・所在地・管轄地区一覧 ➤



▲ [千葉県保健所]で検索・健康福祉センター(保健所)一覧 を選択

<ミニ情報>

千葉県がん情報 ちばがんナビ

千葉県内の「がんに関する情報」を提供するホームページです。



患者会・支援団体



千葉県内で活動している小児がん患者と家族の会のご紹介

○認定NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

難病と闘う子供達とその家族を支援する会です。

ホームページには会の活動報告、イベントのお知らせ等が掲載されています。

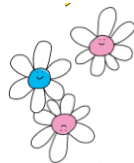
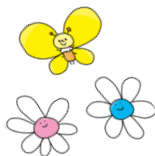
ホームページへリンク ▶



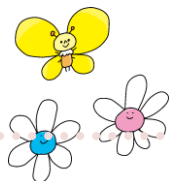
▲ [ミルフィーユ小児]で検索可

*認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズのHPには患者支援団体や子どものがんに関する情報交換サイト等の情報も掲載されています。

*その他全国の小児がん患者・家族会の情報は、公益財団法人がんの子どもを守る会HPにも掲載されております。



メッセージ



診断がついて、さぞかしびっくりされたことでしょう。

どうしてうちの子が？

何かまずいことした？

だいじょうぶなの？



35年前の私もそうでした。妊娠中のこと、育児の仕方など自分を責めたりもしました。不安で、不安で、この世で一番不幸だとも感じました。

息子は現在 39 歳、社会人として立派に活躍しています。

あなたと同じ思いを乗り越えた家族がたくさんいます。

一緒に前を向いて歩きましょう。



認定 NPO 法人

ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ



理事長 井上富美子

あなたの問合せ先・連絡先一覧



○病院

所在地
代表番号

相談窓口

連絡先
担当相談員

○小児慢性特定疾病

窓口

連絡先

担当保健師等

○難病（特定疾患）見舞金・援助金

制度 なし あり

窓口

連絡先

メモ

○特別児童扶養手当・障害児童福祉手当

窓口

連絡先

メモ

○高額療養費制度・限度額適用認定証

窓口

連絡先

メモ

●
—————●
窓口

連絡先

×毛

●
—————●
窓口

連絡先

×毛

●
—————●
窓口

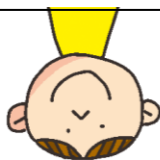
連絡先

×毛

●
—————●
窓口

連絡先

×毛



平成28年3月初版発行
千葉県健康福祉部健康づくり支援課がん対策班
千葉県がん対策審議会小児がん対策部会

平成30年6月 時点修正
令和2年6月 時点修正
令和6年3月 時点修正