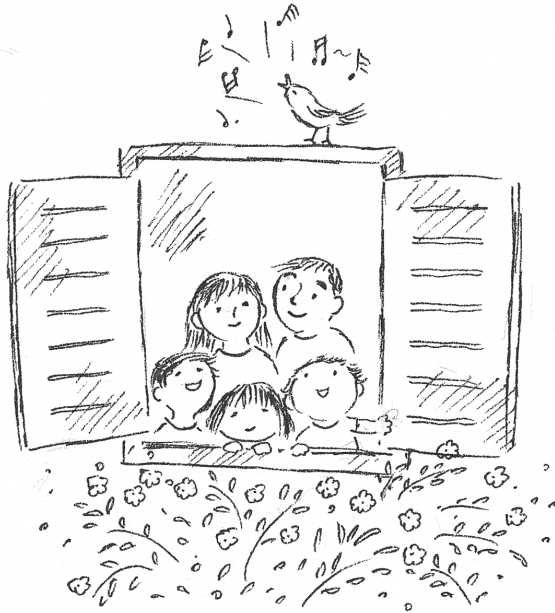


IX

小児がんに対する
社会的支援について



小児がんは、厳しい治療（入院・通院）と長期間におよぶ経過観察を必要とする、慢性の病気です。このような病気の特徴のため、患児と家族には多くの社会的支援が必要です。

ここでは、小児がん患児家族の療養生活の手助けとなる、福祉制度やサービスを中心に紹介します。これらについて疑問があるときには、病院のソーシャルワーカーを訪ねていただくか、がんの子供を守る会のソーシャルワーカーにお電話ください。

1 医療費に関するもの

(1) 小児慢性特定疾患治療研究事業

小児がんについては、昭和四六年度から、保険診療の自己負担分（三割）に対する医療費が公費で負担されています。平成一七年度の法改正により、所得や病状に応じて自己負担額が異なりますので詳細はお問い合わせください。申請の窓口は居住地の保健所です。

(2) 税金の医療費控除

治療するためにかかった費用が一年間に十万円を超えた場合、医療費の支払いが十万円以下でも、合計所得金額の五パーセントを超えている場合に、二百万円を限度額として翌年の確定申告で税金の控除の対象となります。

医療費控除の対象となる医療費の内容は、入院、通院医療費、医薬品の購入費、差額ベッド代（希望した場合は対象外になります）、通院交通費、非血縁者間^{ぞうけつかんさいぼういしょく}造血幹細胞移植に伴う自己負担金などです。窓口は税務署です。

(3) (財)がんの子供を守る会療養援助制度

○一般療養費援助 一律五万円（所得制限あり）

○特別療養費援助 治療に要する保険対象外の負担が多大な場合、当療養援助審査会での審議によって援助額が決定され、二十万円を最高限度額として援助します。

申請手続きなど詳しくは、がんの子供を守る会のソーシャルワーカーあるいは病院のソーシャルワーカーにおたずねください。

2 病気や治療にともなう障害に関するもの

小児がんの治療のため、心身に永続的な障害が残ったり、長期間介護を要するような状態になったとき、次にあげる各種の福祉制度を利用できる場合があります。

いずれも、それぞれに認定基準がありますし、所得制限があるものもあります。お子さんの病状や障害の状態によって異なりますので、くわしくは、病院のソーシャルワーカーか、区市町村の福祉の担当の窓口でおたずねください。

(1) 身体障害者手帳

視覚、聴覚、平衡、音声、言語、そしゃく、手足、体幹、人工肛門、人工膀胱^{ぼうこう}、尿路変更の手術を受けた場合、心臓、腎臓または呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるものについて、その障害の程度によって、交付される場合があります。

これらを持つことによって、医療費、交通費、税などの軽減、その他、日常生活を支えるさまざまな制度を利用できます。

(2) 療育手帳

知的障害の程度によって交付される場合があります。身体障害者手帳と同様、各種福祉サービスが受けられます。

(3) 特別児童扶養手当（所得制限あり）

障害のある20歳未満の児童を養育している方に対する手当です。

この認定基準は身体障害者手帳と異なり、内科的疾患や慢性疾患でも、その病状や手術、病気や治療による症状、検査データ、日常生活に介護を要する程度などにより総合的に認定されることになっています。

入院治療が長引く場合、合併症、後遺症がある場合などは、相談してみてもいいかがでしょうか。

月額 1級 五〇、七五〇円 2級 三三、八〇〇円

(4) 障害児童福祉手当（所得制限あり）

重度の障害のある二十歳未満の児童に対する手当で、認定基準は、おおむね特別児童扶養手当の一級の認定基準とおなじです。

月額 一四、三八〇円

(5) その他

各自治体独自の福祉手当制度（例 難病見舞金、通院介護料等）がありますので市区町村の福祉の窓口でおたずねください。

3 療養生活を支えるもの

小児がん患児家族を支える社会的支援には、公的機関からのサービスに限らず、さまざまな支援団体が提供しているサービスもあります。下記以外にも入院生活が楽しくなるようボランティア

アが訪問するサービスや、夢を叶えるサービスを提供している団体もあります。くわしくは病院のソーシャルワーカーか、がんの子供を守る会のソーシャルワーカーにおたずねください。

(1) 宿泊施設

疾患や治療によつては、限られた医療機関に受診しなければならなくなることもあるかもしれませんが。居住地を離れ遠隔地での生活を支えるために、安価で安心して滞在できるよう宿泊施設が各地に設置されています。まだ十分な数はありませんが、相談されてみてください。

(2) キャンプ

小児がんのみならず慢性疾患患者家族を対象にしたもの、告知をうけた小児がん経験者を対象にしたもの、小児がんの子どものきょうだいを対象にしたものなど、さまざまなかたちでのキャンプが開催されています。親同士の交流はもちろんのこと、子どもたち同士が寝食を共にしながら交流し、経験することは大きな支えにもなっています。

(3) 小児がん患児家族のグループ活動

おわりに、小児がん患児家族のグループ活動についてふれます。

子どもの病気は家族全体の病気といわれるほど、病気の子どもはもとより、両親、きょうだいにさまざまな負担がかかります。病気から生じる問題を解決し、影響を最小限にするために、患児家族がおたがいの経験を学びあい、必要な情報を共有し、励まし支えあうことが大切です。

「がんの子供を守る会」には、本部（東京）のほか巻末にあげる支部があります。支部は、より身近なところで相互の交流をはかり、地域社会の理解や医療環境を支える手助けをしています。また、支部以外にも、地域やいくつかの病院によっては、患児家族の小グループが形成され、活動をしています。最近では、小児がん経験者のグループも増えつつあり、経験の共有を図る定例会や懇親会などさまざまな活動をしています。

くわしくは主治医、病院の医療ソーシャルワーカー、がんの子供を守る会のソーシャルワーカーにおたずねください。

（樋口明子）

