



小児がん拠点病院としての北海道大学病院(1)

(1) チームによる集学的治療の実施

- ・ キャンサーボードの定例化。緩和ケアチームや若手医師や研修医も参加
- ・ 療育やプレバレーションなどの積極的な展開（看護師&CLS）

(2) 再発・難治がんへの対応

- ・ 腫瘍センター内に小児がんチームが設置され専任の教員が採用
- ・ 小児造血幹細胞移植専用の無菌室が増設
- ・ 新規治療や治験への積極的参加

(3) 病床確保の対応

- ・ 新規の症例はほぼ即日入院可能。

(4) 思春期のがん患者への診療と長期フォローアップ

- ・ 小児がん診療に全病院を挙げて取り組む体制を構築（小児がん拠点病院推進事業会議が設立）
- ・ 長期フォロー、生殖細胞保存など院内WGが設置され小児と成人の診療科の連携が確認

(5) 他の小児がん診療病院との連携

- ・ 北海道全域（他大学病院を含む）から患者を受け入れ
- ・ 定期的な研究会や症例検討会が開催

(6) 地域連携のための取り組み

- ・ 小児がん専門医だけでなく小児神経や内分泌専門医などの地域中核病院での出張外来の開設
- ・ 在宅医療機関と連携を強化
- ・ 地域中核病院での講演会・勉強会開催



小児がん拠点病院としての北海道大学病院(2)

(7)人材育成・交流、講演会開催

- ・小児がん勉強会、カンファレンス、講演会の定例化。
- ・カンファレンスへの積極的な緩和ケアチームの参加

(8)臨床研究への参加

- ・JPLSGなどの多施設共同研究
- ・小児がん拠点病院を中心とした臨床研究の開始

(9)行政(北海道)との連携

- ・2013年度に北海道の委託事業により北海道内の小児がん診療の実態調査を実施
- ・北海道主催の小児がん医療連携体制検討小委員会が定期的に行われている。

(10) 臨時がんセンター体制の構築

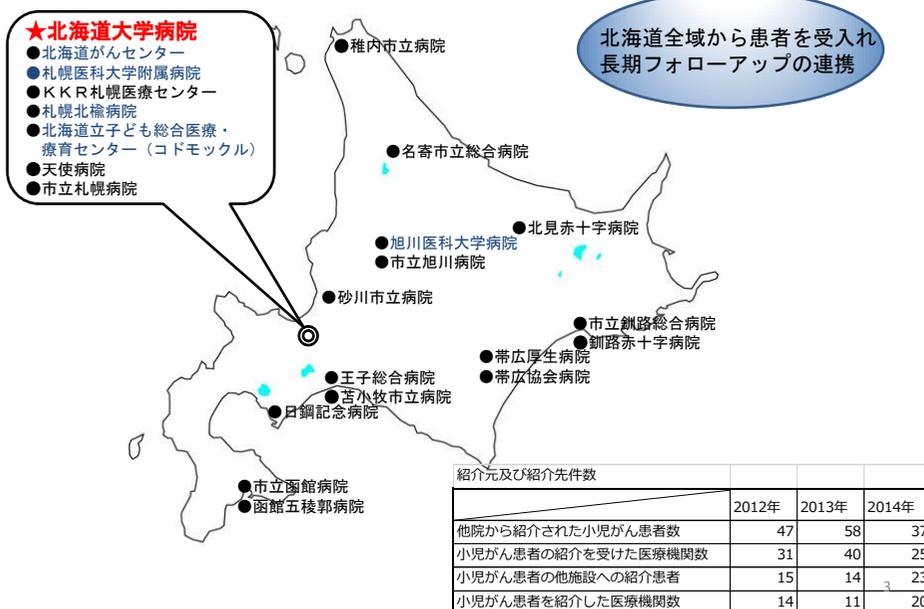
- ・院内臨時がんセンター体制を整備した。

(11)院内学級の整備、特に教員の増員。

- ・2015年度から小中学部の分校化が実現し教員数増加しベッドサイドでの授業がようやく実現

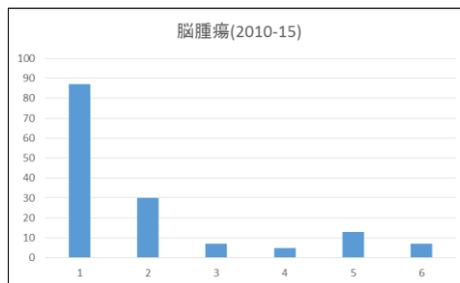
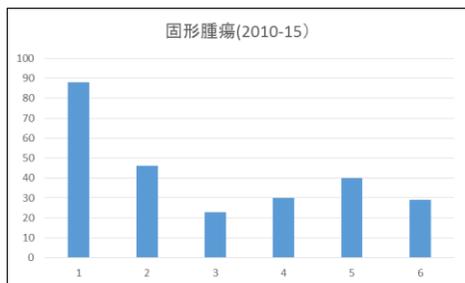
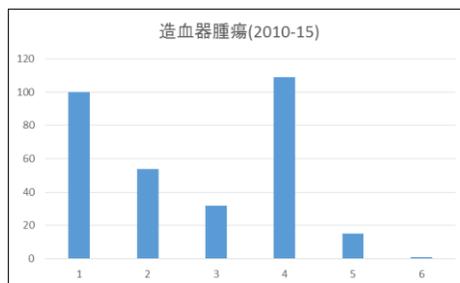
2

北海道ブロックの概要



診療実績（北海道ブロック）

- ・2010年-2015年度の総計
- ・北海道内の小児がん診療病院から収集



北海道ブロックでの研修会

北海道全域で研修会を開催



2.研修の実施体制

	時期	研修名	参加者
1	9月	小児がん医療者セミナー「緩和ケア」	医師・歯科医師・看護師・メディカルスタッフ・その他
2	11月	小児がん医療者セミナー・市民公開講座合同「赤はなの先生」	医師・歯科医師・看護師・メディカルスタッフ・患者と家族・その他
3	12月	腫瘍センターセミナー「小児がん相談員の役割」	医師・歯科医師・看護師・メディカルスタッフ・その他
4	1月	腫瘍センターセミナー「性腺機能障害」	医師・歯科医師・看護師・メディカルスタッフ・その他
5	3月	腫瘍センターセミナー「陽子線治療」	医師・歯科医師・看護師・メディカルスタッフ・その他

6

看護・相談体制

- 小児科病棟にがん化学療法認定看護師2名をつけた
- 次年度、小児看護専門看護師を採用予定

- 小児がんの子どもをもつ家族同士が交流を図ることを目的にサロンを開設した
- 月一回、計10回開催、ミニレクチャーを医師・看護師・メディカルスタッフが行った
- 参加家族数のべ80名
- 次年度、小児がん体験者・家族の会を企画

7

情報の収集提供体制

- 小児がん患者さんご家族のためのサポートブックを作製し、北海道内の医療機関に配布
- 医療者と患者団体から電話相談

8



北海道大学病院 小児がんチームの
ホームページからダウンロード可能！

<http://cancer.huhp.hokudai.ac.jp/wp-content/uploads/2016/06/bb49cbc8946c27a5c013cce70352637c.pdf>

9



もくじ

1. 小児がん相談窓口について	
(1)小児がん相談員とは	7
(2)相談支援機関	8
2. 医療費に関するもの	
(1)小児慢性特定疾病医療費助成	9
(2)乳幼児(子ども)医療費助成	10
(3)ひとり親家庭等医療費助成	10
(4)難病医療費助成	11
(5)自立支援医療(育成医療)	11
(6)重度心身障害者医療費助成	12
(7)高額療養費制度	13
(8)税金の医療費控除	15
(9)移植にかかる搬送費(療養費)	16
3. 病気や治療にともなう障がいに関するもの	
(1)身体障害者手帳	17
(2)療育手帳	17
(3)障がい福祉サービス	17
(4)特別児童扶養手当	18
(5)障害児福祉手当	18
(6)小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業	19
(7)特別障害者手当	19
4. 療養生活支援	
(1)小児がん交通費等補助金制度	20
(2)がんの子どもを守る会 療養援助事業	21
(3)アフラック 小児がん経験者奨学金制度	22



(4)ゴードリボンのネットワーク はばたけ！ゴールドリボン奨学金	23
(5)こうのとりマリーン基金	24
(6)志村大輔基金	25
(7)ウィッグ(かつら)	27
(8)共済保険	28
(9)きょうだいのための保育サービス	29
(10)ファミリーハウス	30
5. 教育・就労支援	
(1)教育支援	31
(2)就労支援	33
6. 患者会・支援団体	
(1)小児がん経験者の会	35
(2)「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会	35
(3)そらぶちキッズキャンプ	36
(4)若年性がん患者団体 STAND UP!!	36
(5)メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン	36
7. 情報収集	
(1)小児がん情報サービス	37
(2)がんの子どもを守る会	37
(3)白血病フリーダイヤル	37

コラム : きょうだいがいるご家族へのメッセージ 38

20歳以降の方が利用できる制度はこのマークが記されています

この冊子に記載された情報は、平成28年3月現在のものです。



利用できる支援制度—病期別—

受診	診断	治療(入院・外来)	経過観察
<p>相談・情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> 小児がんに関する相談がしたい ⇒ 小児がん相談窓口について 7ページ 小児がんに関する情報が欲しい ⇒ 小児がん情報収集 37ページ <p>医療費</p> <p>利用できる医療費助成について知りたい ⇒ 医療費助成 9ページ</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療費助成 小児がんと診断されて初めて治療を受ける方、治療終了後から5年未満又は再発により治療を受ける方 <input type="checkbox"/> 育成医療 生活能力を回復するために手術などの必要な医療を受ける方(検査や診断確定のための手術は対象外) <input type="checkbox"/> 乳幼児(子ども)医療費助成 乳幼児(子ども)医療費受給者証をお持ちの方 <input type="checkbox"/> 重度心身障害者医療費助成 重度心身障がい者医療費受給者証をお持ちの方 <input type="checkbox"/> ひとり親家庭等医療費助成 ひとり親家庭等医療費受給者証をお持ちの方 <input type="checkbox"/> 高額療養費制度 他の医療費助成が利用できない方 	<p>療養生活支援</p> <p>治療のためウィッグを準備したい ⇒ ウィッグについて 27ページ</p> <p>療養生活支援</p> <p>卵子・精子保存にかかる経済的支援について知りたい ⇒ 卵子保存 24ページ ⇒ 精子保存 25ページ</p> <p>療養生活支援</p> <p>きょうだいの保育サービスについて知りたい ⇒ 保育サービス29ページ</p>	<p>教育支援</p> <p>入院中の学校教育について相談したい ⇒ 院内学級・分校 31ページ</p> <p>療養生活支援</p> <p>遠方より入院治療のため交通費の助成を受けたい ⇒ 小児がん交通費等補助金制度 20ページ</p> <p>経済的支援</p> <p>療養が長期間となり、経済的支援を受けたい ⇒ がんの子どもを守る会療養援助事業 21ページ ・入院治療が長期になるとき、合併症・後遺症がある ⇒ 特別児童扶養手当・障害児福祉手当 18ページ</p> <p>療養生活支援</p> <p>家族のための滞在施設を知りたい ⇒ ファミリーハウス 30ページ</p>	<p>教育支援</p> <p>就学・進学について専門的の助言を受けたい ⇒ 教育相談 31ページ</p> <p>障がい者支援</p> <p>治療の後遺症などにより、日常生活を送るうえで著しい障害を抱えている ⇒ 障害者手帳 17ページ</p> <p>患者会・支援団体</p> <p>治療を経験した仲間を見つめたい ⇒ 患者会・支援団体 35ページ</p> <p>就労支援</p> <p>就労について相談したい ⇒ 就労支援 33ページ</p> <p>療養生活支援</p> <p>治療終了後、加入できる保険について知りたい ⇒ 共済保険 28ページ</p>

利用できる支援制度-年齢別-

	3歳未満 就学前	～6歳	～12歳 小学生	～15歳 中学生	～18歳 高校生	～20歳 進学・就職・結婚・出産	20歳以上	
医療費	小児慢性特定疾病医療費助成	※条件により満20歳未満まで 延長可能						
	育成医療							
	乳幼児（子ども）医療費助成							
	ひとり親家庭等医療費助成							
	高額療養費制度							
	難病医療費助成							
	重度心身障害者医療費助成							
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
	小児がん交通費等補助金制度							
	がんの子どもを守る会療養援助事業							
	分子標的薬治療費助成（志村大輔基金）							
					小児がん経験者奨学金			
				精子保存（志村大輔基金）・卵子保存支援（このとりマリーン基金）				
社会・生活支援	障害者手帳・障がい福祉サービス							
			院内学級・分校					
			オーダーメイドウィッグ提供事業（4歳～）					
					共済保険			

患者の発育及び教育等の環境整備

- 復学する際の課題を関係者で共有し、子どもがスムーズに学校に戻ることを目的に復学支援会議を企画した
- 計8回開催*（参加者）原籍校教頭・担任・養護教諭、分校教員、医師、看護師、子ども療養支援士、保育士、患者と保護者
- 次年度、入院時からの教育支援システム構築

課題も山積

(1)ファミリーハウスの増設や近郊のホテルなどとの連携で患者・家族が廉価な宿泊できる環境整備

・現在のファミリーハウスは常に満員であり、増設費用やホテル補助には一定の財政援助が必要である。

(2)小児医療を目指す人材の確保

・教育、研修のシステムは構築され、専門医の国内外の研修も実現できたが、小児科や小児外科を志望する若い研修医が増加していない。
・小児看護専門看護師の育成

小児医療の魅力について発信するなどの自助努力だけでは人材は集まらない。

小児の診療報酬の増額など小児医療が病院経営に寄与できるような施策
小児科医の時間外労働軽減のための全診療科を挙げての取り組み
子育て中の女性医師の復職支援と女性医師自身の時間外勤務への努力

(3)院内教育施設としての高等学校の設置

・義務教育でない高等学校の整備はハードルが高い。
・小児がん拠点病院については院内教育施設としての高等学校の設置を義務化するなどの施策がないと
現行の教育制度のなかでは院内教育施設としての高等学校の設置は非常に困難

(4)小児がん拠点病院でないといけないような治験・臨床研究に予算措置が必要