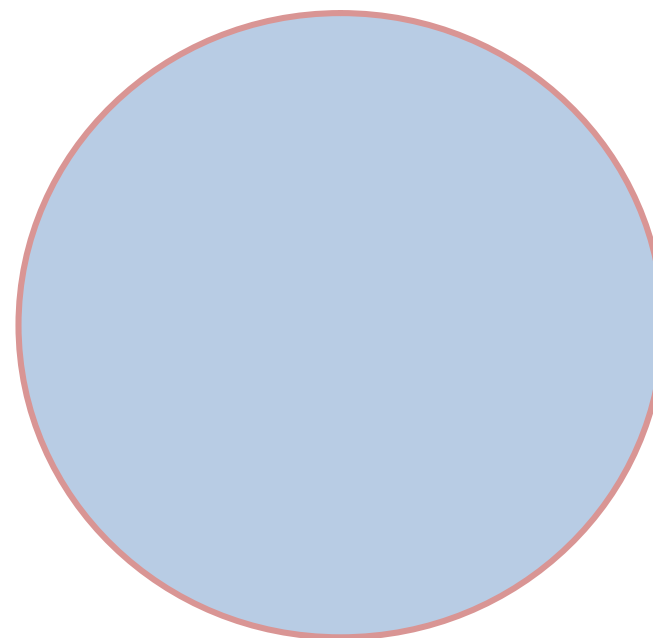


BOOKタイム



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「BOOKタイトル」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「BOOKタイトル」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。



お医者さんからのはじめのお話

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

お医者さま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いってしまいます。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、先生からのお話を残しておきましょう。

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（ステージ、リスク）

○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

「小児がん」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）、悪性リンパ腫、腎腫瘍（腎芽腫（じんがしゅ）、ウィルムス腫瘍）などです。血液のがんである白血病や悪性リンパ腫を除き、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。

どんな治療をするの？

○化学療法

○放射線療法

○手術

○造血幹細胞移植

○その他の治療

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ることです。良くご存じのことかもしれませんが、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、その特徴や手続きの流れをまとめました。

○こ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 児童家庭課もしくは各市町村の窓口

QRコード

手続きの流れ 償還払い等を行う時、どんな流れで手続きするか。

助成の方法 県内の病院であれば、医療機関の窓口で子ども医療費の助成券を提示して、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。

○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）の医療の給付等を行うものです。医療保険（健康保険等）適用の医療費について、医療保険の自己負担（所得に応じた自己負担上限額があります。）を医療機関にお支払いいただき、残りを公費で負担します。

手続きの流れ

助成の方法

問合せ先

小児慢性特定疾病情報センター

QRコード

○特別児童扶養手当

○障害児福祉手当

小児がんについての医療情報

千葉県内で小児がんの診療をおこなっている病院

| 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 | ④ 順天堂大学医学部附属浦安病院 |
| 東葛北部 | ⑤ 国立がん研究センター東病院 |
| | ⑥ 国保松戸市立病院 |
| 印旛 | ⑦ 成田赤十字病院 |
| | ⑧ 日本医科大学千葉北総病院 |
| 香取海匝 | ⑨ 旭中央病院 |
| 山武夷隅長生 | |
| 安房 | ⑩ 亀田総合病院 |
| 君津 | ⑪ 君津中央病院 |
| 市原 | ⑫ 帝京大学ちば総合医療センター |

千葉県こども病院

所在地
代表番号

QRコード

病院の特徴・紹介

相談窓口

| 名称 | こども・家族支援センター |
|---------|-------------------------------|
| 電話 | 043-292-2111 |
| FAX | 043-292-3815 |
| メールアドレス | kodomo-hp@mz.pref.chiba.lg.jp |
| 利用できる時間 | 月～金 8:30～17:15 |

療養環境

| | |
|-----------|-------------------------------------|
| 面会時間 | 24時間 |
| 面会可能者 | 両親・兄弟・祖父母（叔父叔母は要相談） |
| 付添い | 原則不要 希望で24時間付添いも可能 （家族の希望による） |
| 入院可能年齢 | 0～18歳 *当院かかりつけの場合は制限なし |
| 病棟保育 | 実施 |
| 保育士・臨床心理士 | 保育士 8:30～20:30 |
| CLS・HPSの | 臨床心理士 8:30～17:15 |
| 配属 | CLS 8:30～17:15 |

| | |
|------------|-----|
| 院内学級 | 分教室 |
| ベッドサイドでの授業 | ○ |
| 通院患者の通学 | ○ |
| 高校生への教育支援 | 分教室 |
| ベッドサイドでの授業 | ○ |
| 通院患者の通学 | ○ |

認定、専門看護師 ○

の配属 小児看護専門看護師
 家族支援看護専門看護師

緩和ケアチーム ○

構成メンバー 医師・看護師・薬剤師・臨床心理士・
 栄養士・MSW・CLS・PT

家族休憩室 ○ 院内（ICU/NICUのみ）
 無料

患児兄弟、姉妹の預かり施設 ○ 院内 ・ 無料

周辺施設（宿泊施設）

施設名（設置主体） かるがもはうす （千葉県こども病院）

部屋数 5室

予約先・方法 電話又は院内 2 階事務局窓口
 043-292-2111（代表）

〇〇病院

患者会紹介

ミルフィーユからのメッセージ
（井上ママからのお話）