令和８年６月改定

電子版

小児慢性特定疾病の診断を受けたお子さまと保護者の皆様へ

札幌市
小児慢性特定疾病児童等
サポートブック



2026年度版

札幌市

～慢性特定疾病を乗り越えていく子どもたちと保護者のために～

このたびは、「札幌市小児慢性特定疾病児童等サポートブック【電子版】」をご覧いただき、ありがとうございます。

このサポートブックは小児慢性特定疾病をもつお子さまとそのご家族が安心して生活できるよう、相談できる窓口や支援制度、医療・福祉、教育、就労等の情報をわかりやすくお届けすることを目的に作成いたしました。

札幌市では、令和６年 10 月に「小児慢性特定疾病児童等自立支援センター」を設置し、自立支援員による総合相談を行っています。お困りのことや、お悩みがある際は、ぜひご相談ください。（詳細は本書 P.15 をご覧ください。）

本書により、お子さまやそのご家族が必要とする支援・制度についての情報を、少しでもお届けすることができれば幸いです。

札幌市保健所

医療費やお金のお悩み … P 5-14
将来の自立に向けたお悩み … P 15-17、P 27-28
就学前のお悩み … P 18-19
療養生活のお悩み … P 23-26
学校生活のお悩み … P 20-22



～もくじ～

第１章　医療費助成などの支援

❶ 小児慢性特定疾病医療費助成の制度について‥‥‥‥‥‥ Ｐ．５

どのような人が対象？／医療費助成の範囲は？／医療費助成の内容は？／
どのような病気が対象？／有効期間は？／申請方法は？

❷ 小児慢性特定疾病医療受給者証申請の流れ‥‥‥‥‥ Ｐ．６-７

申請に必要な書類／所得証明書の提出範囲（保険別）

❸ 受給者証を徹底解説！～大事な５つのこと～‥‥‥‥‥ Ｐ．８

指定医療機関／自己負担上限額（月額）／有効期間／上限額特例／
食事療養自己負担

❹ 自己負担上限額管理票について‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ．９

❺ 医療費の払い戻しについて（償還払い）‥‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ.10

❻ 受給者証の内容に変更があった際の手続き‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ.11

❼ 小児慢性特定疾病医療費助成以外の助成制度など‥‥‥‥ Ｐ.12

・小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業
・小児慢性特定疾病医療費以外の主な医療助成制度
　子ども医療費助成／重度心身障がい者医療費助成／
　ひとり親家庭等医療費助成／医療費控除／付加給付／高額療養費
・医療費助成などの支援（年代別まとめ一覧表）

第２章　自立に向けた支援・日常生活の支援

❽ 自立に向けた支援・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.15-17

・小児慢性特定疾病児童自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童自立支援センター（相談支援事業、相互交流支援事業、学習支援事業）／

就労支援について(就労支援事業)

・その他の就労支援について

福祉的就労について／就労に関する相談先について

・難病ガイドブックのご案内

❾ 入園・就学、園・学校生活に関わる相談、支援について・・・・ Ｐ.18-22

・入園について

各区保健センターによる相談

・入園･就学、園生活に関わる相談について

札幌市幼児教育センター及び市立幼稚園・認定こども園等での相談

・就学･学校生活に関わる相談について

札幌市教育センター教育相談室／学びの場について

・長期入院をすることになった場合の学習について

❿ 療養生活に役立つサービスについて・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.23-26

・訪問看護の利用について

・医療的ケア児レスパイト事業について

・きょうだいのための保育サービス

保育所等の入所／一時預かり／病児・病後児保育事業

・障害者手帳と障害福祉サービス等について

障害者手帳について／障がい福祉サービス等について／障がい児通所支援について

⓫ 移行期医療について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.27-28

【第１章】医療費助成などの支援

① 小児慢性特定疾病医療費助成の制度について

子どもの慢性疾患については、治療期間が長く、医療費負担が高額となる場合があります。児童の健全育成を目的として、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助する制度です。

◇どのような人が対象？

満 18 歳未満で、助成の対象となる小児慢性特定疾病の診断を受けている方が対象です。（満 18 歳前から助成を受けていて、18 歳以降も引き続き治療が認められる場合は、20 歳の誕生日の前日まで対象になります。）

◇医療費助成の範囲は？

認定疾病及び当該疾病に付随して発生する傷病に対する指定医療機関※1（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）における保険診療による医療費が対象です。

なお、医療保険が適用されないもの（文書料、差額室料など）は対象外です。

※1 **指定医療機関の一覧はこちら**

◇医療費助成の内容は？

通常３割の自己負担額が２割になるほか、入院時の食事療養に係る標準負担額が２分の１になります。

また、所得や治療状況等に応じて、１か月の自己負担上限額が設定されます。詳細はＰ．８をご覧ください。

◇どのような病気が対象？

16 疾患 801 疾病（令和７年４月時点）、対象疾病ごとに認定基準があります。

最新の対象疾病および認定基準については**小児慢性特定疾病情報センターのホームページ**からご確認いただけます。

◇有効期間は？

診断日又は治療開始見込日のいずれか遅い方（申請受付日からの遡りの期間は原則１か月、やむを得ない理由がある場合は最長３か月）から、原則として１年間です。

有効期間終了２か月前に、更新申請の案内を郵送します。引き続き医療費助成を希望する場合は、有効期間の終了前に更新申請の手続きをしてください。

◇申請方法は？

お住まいの区の**区役所健康・子ども課（保健センター）**に、必要書類を揃えてご提出ください。

詳細はＰ．６、Ｐ．７をご覧ください。

② 小児慢性特定疾病医療受給者証申請の流れ

申請から受給者証の発行まで、**約３か月程度**かかります。

申請から交付までの間に受診して支払った医療費は、認定後に払い戻しの対象になります。（医療費の払い戻しについての詳細は、Ｐ.10をご参照ください。）





小児慢性特定疾病指定医に
医療意見書を作成してもらいます

① 受診

② 診断・医療意見書の作成



必要な書類（Ｐ.７）をそろえて
お住まいの区の保健センターに申請します

⑥ 受給者証交付

③ 申請



④ 書類の送付

⑤ 結果通知





札幌市小児慢性特定疾病審査会で審査します
※審査会で疑義が生じた場合は、主治医に照会を
行うため、更に時間がかかる場合があります。

●初めて受給者証を申請する際に必要な書類

申請に必要な書類※１		ご案内
全員が提出する書類	□小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	
	□ 医療意見書 （用紙は医療機関にて用意）	指定医が作成したもので、記載日から３か月以内のものに限ります
	□医療意見書の研究等への利用についての同意書	同意されない場合、提出不要です
	□世帯調書	受診者と同じ医療保険に加入している方、全員を記入してください
	□ 所得(市・道民税)証明書※2 (4~6月申請は前年度分、7~3月申請は本年度分) ※生活保護受給者は受給証明書が必要 ※血友病患者は省略可能	提出が必要な方の範囲は加入している保険により異なりますので、右表をご参照ください
	□医療保険の資格情報が確認できる資料※3 写し可	
	□マイナンバー（個人番号）確認書類 ※申請書類にマイナンバーの記入をいただき、窓口では提示のみ	受診者分のほか、保護者（申請者）分の提示も必要です
必要に応じて提出する書類	□重症患者認定申請書 ※重症該当するかは事前に主治医へ確認	
	□人工呼吸器等装着者証明書 （用紙は医療機関にて用意）	
	□ 年金等収入が分かる書類 写し可 (1~6月申請は前々年分、7~12月申請は前年分) ※市町村民税非課税世帯のみ	
	□他の受給者証（難病など） 写し可 ※同一医療保険の世帯内に複数の患者がいる場合	世帯上限額が適用されるため、医療費が軽減されます
	□特定疾病療養受療証 写し可 ※血友病、人工透析等で取得している方のみ	

●所得証明書の提出範囲（保険別）

受診者の保険種別	提出が必要な方の範囲	
	所得(市・道民税)証明書※2	医療保険の資格情報が確認できる資料
国民健康保険	受診者及び同じ保険の加入者全員分 ※義務教育終了前の児童分は不要	受診者及び同じ保険の加入者全員分
被用者保険	受診者が加入する保険の被保険者分のみ (受診者本人分は不要) ※ 受診者本人が被保険者であり、18歳未満の場合は、保護者の分も必要 ※ 被保険者が非課税であり、受診者本人が 18 歳以上の場合は、受診者本人分も必要	受診者分のみ
国民健康保険組合	受診者及び同じ保険の加入者全員分	受診者及び同じ保険の加入者全員分

※１必要書類は、事前に札幌市ホームページ上でダウンロードすることができますので、ご活用ください。(各区保健センターにもご用意しております。)

※２所得証明については、区役所・篠路出張所・定山渓出張所・市税事務所・市役所本庁舎２階税の証明窓口で発行しております。
本申請のために取得する場合は、発行手数料が無料になります。(コンビニ交付の場合は発行手数料が有料です。また、他市町村で取得する場合は発行手数料がかかることがあります。)

※３医療保険の資格情報が確認できる資料とは以下のものをいいます。
① 資格確認書
② 資格情報のお知らせ
③ マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」を印刷したもの

③ 受給者証を徹底解説！～大事な５つのこと～

①. 指定医療機関

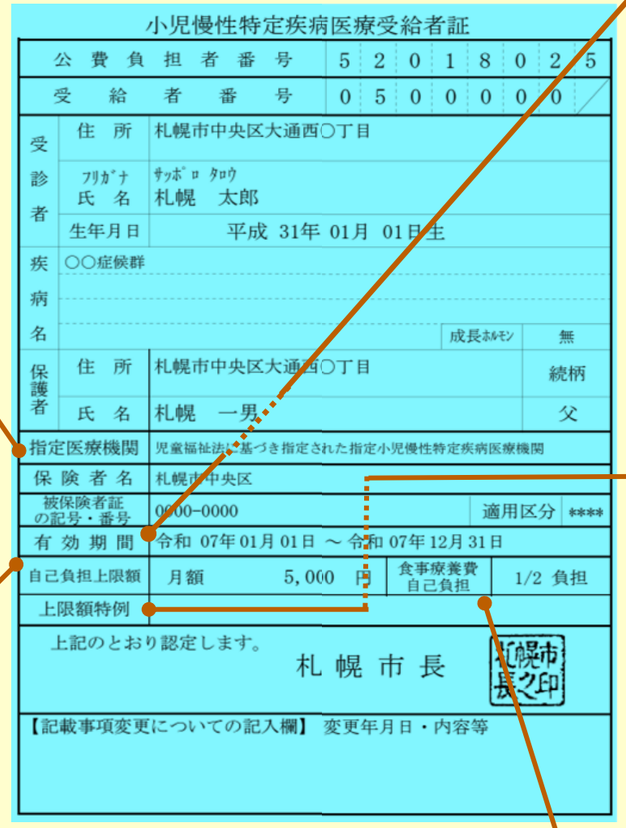
小児慢性特定疾病の指定医療機関（P．5）で行われた保険診療が医療費助成の対象になります

②. 自己負担上限額（月額）

前年の所得や治療状況等に応じて決まります

※医療費の２割が自己負担上限額を超えない場合は、医療費の２割が負担額です

※世帯の上限額目安は、下表をご参照ください



小児慢性特定疾病医療受給者証

公費負担者番号	5 2 0 1 8 0 2 5	
受給者番号	0 5 0 0 0 0 0	
受診者 住所	札幌市中央区大通西〇丁目	
受診者 氏名（フリガナ：サッポロ タロウ）	札幌　太郎	
受診者 生年月日	平成 31年 01月 01日生	
疾病名	〇〇症候群	
	成長ホルモン	無
保護者 住所	札幌市中央区大通西〇丁目	続柄
保護者 氏名	札幌　一男	父
指定医療機関	児童福祉法に基づき指定された指定小児慢性特定疾病医療機関	
保険者名	札幌市中央区	
被保険者証の記号・番号	0000-0000	適用区分 ***
有効期間	令和 07年01月01日 ～ 令和 07年12月31日	
自己負担上限額	月額　5,000 円	食事療養費自己負担 1/2 負担
上限額特例		
上記のとおり認定します。	札幌市長	札幌市長之印
【記載事項変更についての記入欄】 変更年月日・内容等		

③. 有効期間

有効期間は、支給開始日からその月を含め 12 か月以内となります。

有効期間終了の２か月前に、次回更新申請の案内が郵送で届きます。

※支給開始日は、申請日から、「診断年月日」又は「治療開始見込日」のいずれか遅い方に遡って開始することができます

※遡ることができる期間は、原則１か月（やむを得ない理由がある場合は最長３か月）です

④. 上限額特例

下記の要件に該当する場合、特例的に自己負担上限額が軽減されます

※上限額特例の適用を受けるには、各区保健センターに申請が必要です

◇高額・長期

高額の医療費が長期的に継続する場合

※医療費総額が５万円／月を超える月が年６回以上あること

例：医療保険が２割負担の場合、医療費の自己負担が１万円／月を超える月が、申請月を含む過去 12 か月以内に６回以上あること

◇重症・世帯按分

重症	重症患者認定基準を満たしている場合
世帯按分	同一医療保険の世帯内に複数の患者がいる場合

◇呼吸器等

人工呼吸器等を**常時装着**し、概ね１年以内に離脱の見込みがなく、生活全般に渡り介助が必要な場合

※常時装着とは、24 時間装着していることを指し、夜間のみ使用している場合等は非該当です。

⑤. 食事療養自己負担

入院時の食事は、食事療養標準負担額の１／２が自己負担になります

※生活保護受給者と血友病患者は０円です

医療費助成に係る自己負担上限額（月額）

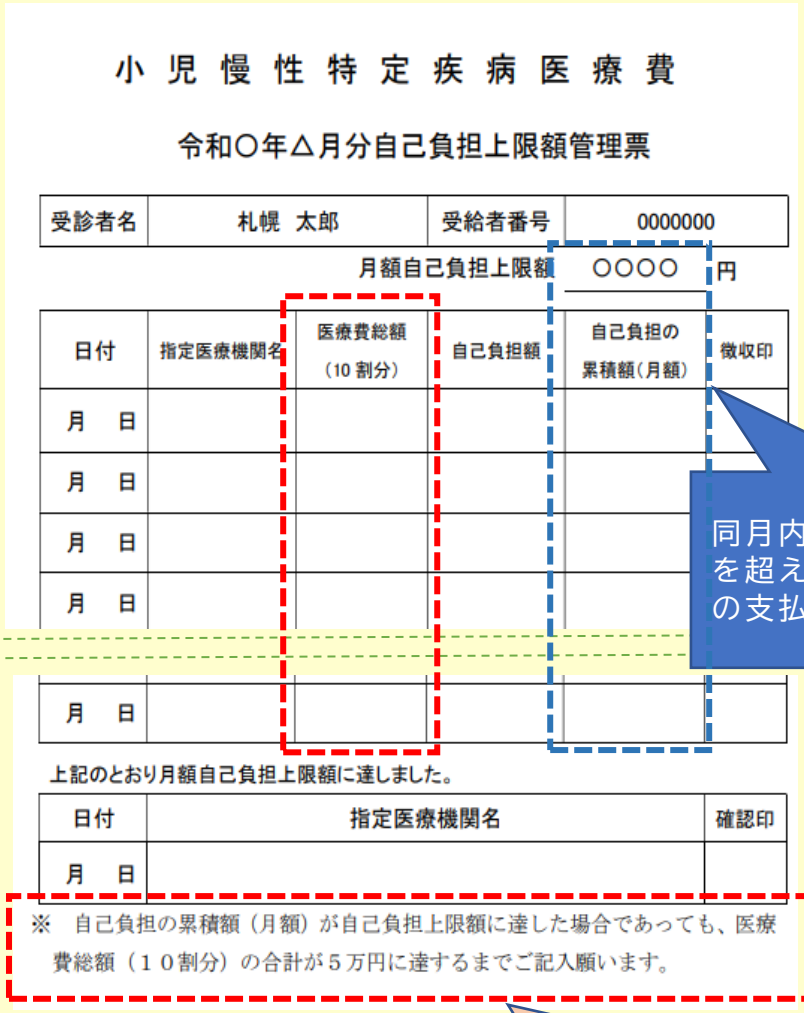
階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額（患者負担割合：2 割、通院＋入院） 一般	重症 高額・長期	人工呼吸器等 装着者
Ⅰ	生活保護等		０円		
Ⅱ	市町村民税 非課税世帯	低所得Ⅰ（年収：～約 82万6千5百円）※	1，250円		500 円
Ⅲ		低所得Ⅱ（年収：～約 200 万円）※	2，500円		
Ⅳ	一般所得Ⅰ（市町村民税 ： 7.1 万円 未満）		5，000円	2，500円	
Ⅴ	一般所得Ⅱ（市町村民税 ： 25.1 万円 未満）		10，000円	5，000円	
Ⅵ	上位所得（市町村民税 ： 25.1 万円以上）		15，000円	10，000円	

※非課税収入（児童手当・児童扶養手当は除く）を含んだ金額です。小児慢性特定疾病情報センターのホームページで、詳細・具体例を掲載しております。

④ 自己負担上限額管理票について

医療機関（薬局、訪問看護ステーションを含む）を受診する際は、必ず**受給者証と自己負担上限額管理票を窓口に提示してください。**（自己負担上限額管理票は、医療機関に記載してもらってください。）

また、自己負担上限額管理票は、**年に1度の受給者証の更新の際に、過去1年分が必要になりますので、大切に保管してください。**



小 児 慢 性 特 定 疾 病 医 療 費

令和〇年△月分自己負担上限額管理票

受診者名	札幌　太郎	受給者番号	0000000

月額自己負担上限額　〇〇〇〇　円

日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
月　日		

※　自己負担の累積額（月額）が自己負担上限額に達した場合であっても、医療費総額（１０割分）の合計が５万円に達するまでご記入願います。

同月内で、自己負担上限月額を超える分については、費用の支払いはありません

『高額かつ長期』の制度（Ｐ．８参照）

医療費総額（10 割分）が５万円を超える月が、年間で６回以上ある場合、
申請によって、自己負担上限月額が軽減されます。
なお、対象となる医療費は、申請月を含む過去 12 か月以内のものに限ります。

例）令和８年 10 月に申請する場合
　　令和７年 11 月から令和８年 10 月の 12 か月間に５万円を超える月が６回以上あること

⑤ 医療費の払い戻しについて（償還払い）

受給者証が届くまでに支払った医療費や、月の自己負担上限額を超えて支払った医療費は、払い戻しの請求をすることができます。
下記の必要書類をそろえて、お住まいの区の保健センターの窓口へ申請してください。

【申請に必要な書類】※１

全員提出が必要な書類	□小児慢性特定疾病医療費支給申請書（償還用）
	□医療費の領収書
	□小児慢性特定疾病療養証明書（償還用） ※医療機関（調剤薬局含む）ごと、月ごとに療養証明書が必要です。
	□自己負担上限額管理票
	□小児慢性特定疾病医療受給者証　写し可
	□振込先の通帳　写し可
	□医療保険の資格情報が確認できる資料　写し可
必要に応じて提出する書類	□委任状 （患者本人が 18 歳以上で本人以外の口座に振り込みを希望する場合）
	□保険者発行の支給決定通知書、限度額適用認定証等 （高額療養費・付加給付に該当する場合）※２

※１ 必要書類は各区保健センターにご用意しております。

※２ 健康保険組合から支給される高額療養費制度や付加給付が優先となります。
（高額療養費制度や付加給付については、P.13 をご参照ください）
適用になる場合は、各医療保険の手続きを済ませてからご申請ください。

【申請時の注意】

札幌市医療費助成事業（子ども・重度心身障がい者・ひとり親など、詳細は P.13 参照）の制度を利用された場合、原則として医療費については償還払の対象となりませんが、 入院時の食事療養費については、健康保険から助成される額を差し引いた標準負担額の１／２の金額が助成されます。

例）課税世帯の場合
一食当たりの標準負担額：330 円 ➡ 自己負担額 165 円 になります。
※令和８年５月 31 日までは標準負担額：300 円 ➡ 自己負担額 150 円

⑥ 受給者証の内容に変更があった際の手続き

受給者証の内容に変更があった場合は、お手元の**受給者証**、と**下記の必要書類**を揃えて、お住まいの区の保健センターへ届け出てください。

変更内容	受給者証以外の必要書類
市内（区間）で転居した場合	①　小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届 ②　新しい住所が確認できる書類
名前が変わった場合	①　小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届 ②　新しいお名前が確認できる書類
加入している保険が変更になった場合	①　小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届 ②　新しい医療保険の資格情報が確認できる資料 ③（自己負担上限月額が変更になる場合） 札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】、所得（市・道民税）証明書
重症患者認定の基準を満たした場合 （P．8）	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　重症患者認定申請書 ③　（基準①の場合）身体障害者手帳の写し ※意見書の内容から明らかに判断できる場合は省略可 ④　医療意見書
「高額かつ長期」に該当した場合 （P．8）	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　医療費申告書 ③　自己負担上限額管理票 （指定医療機関が発行する領収書または診療明細書でも代用可能） ④　重症患者認定申請書
人工呼吸器等を装着する場合 （P．8）	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　人工呼吸器等装着者証明書
（自己負担上限月額変更を伴う） 世帯構成の変更がある場合	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　自己負担上限月額の変更となる事項を証明する書類 （医療保険の資格情報が確認できる資料の写し、所得所得（市・道民税）証明書など）
生活保護を開始した場合	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　生活保護受給証明書
生活保護を廃止した場合	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　新しい医療保険の資格情報が確認できる資料
世帯按分に該当することになった場合※ （同じ医療保険に加入する難病・小慢・特定疾患の患者が複数人になる場合） （P．8）	①　札幌市小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書【変更】 ②　世帯按分の対象となる受給者証の写し ③　医療保険の資格情報が確認できる資料（同一の保険であることを確認するため） **※患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう、世帯内の対象患者数を勘案し、負担上限額が按分されます。** **例：上限額が１万円の世帯に小慢児童等が２名いる場合、世帯上限額が１万円になります。（世帯上限額を按分し、１名あたりの上限額が 5,000 円になります）** **世帯上限額 10,000 円（1 人目）（10,000 円）** → **世帯上限額 10,000 円（1 人目）（5,000 円）（2 人目）（5,000 円）**
マイナンバーが変更になった場合	①　小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届 ②　新しいマイナンバーが確認できる書類
受給者証を紛失・破損した場合	小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書
・札幌市外へ転居する場合 ・受給者証が不要になった場合	小児慢性特定疾病医療受給者証返還届

⑦ 小児慢性特定疾病医療費助成以外の助成制度など

慢性特定疾病を持つお子さまに対して、日常生活に必要な用具等の購入費や、小児慢性特定疾病医療費以外の医療助成に関する制度を紹介します。

◇小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方で、在宅で日常生活を営むうえで著しく支障のある方に対して、給付します。課税状況に応じて一部自己負担があります。

種　目	対　象　者
便器	常に介助が必要な人
特殊マット	寝たきり状態の人
特殊便器	上肢が不自由な人
特殊寝台	寝たきり状態の人
歩行支援用具	下肢が不自由な人
入浴補助用具	入浴に介助を要する人
特殊尿器	自力で排尿できない人
体位変換器	寝たきり状態の人
車いす	下肢が不自由な人
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する人
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害がある人
クールベスト	体温調節が著しく困難な人
紫外線カットクリーム	紫外線を防御する働きに欠け、がんや神経障害を起こすことがある人
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能に障害のある人
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な人
ストーマ装具（蓄便袋）	人工肛門を造設した人
ストーマ装具（蓄尿袋）	人工膀胱を造設した人
人工鼻	人工呼吸器の装着または気管切開が必要な人
チューブ型包帯（R7.4～）	軽微な外力で皮膚障害を起こすことがある人





【注意】

障害者手帳をお持ちの方で、障害者総合支援法による補装具・日常生活用具・その他の移動用リフト、移動・移乗支援用具等の支給を受けられる場合は、そちらが優先されます。

詳しくは各区保健福祉課または各区保健センターまでお問い合わせください。

●小児慢性特定疾病医療費以外の主な医療助成制度

◇子ども医療費助成

18 歳以下（18 歳に達する日以後の最初の３月 31 日まで）のお子さんの医療費の一部を助成します。

※所得制限あり

問い合わせ：各区保健福祉課福祉助成係

◇重度心身障がい者医療費助成

心身に重度の障がいのある方の医療費の一部を助成します。

※所得制限あり

問い合わせ：各区保健福祉課福祉助成係

◇ひとり親家庭等医療費助成

ひとり親家庭または両親のいない家庭の 20 歳未満のお子さんと、その子を扶養している親の医療費の一部を助成します（生計維持者が住民税課税の場合の親の通院を除く）。

※所得制限あり

問い合わせ：各区保健福祉課福祉助成係

◇医療費控除

1 年間に支払った医療費（保険等で補てんされた分を除く）が一定の基準額（10 万円、もしくは総所得金額等の５％）を超える場合に、確定申告や住民税申告をすることで、超えた額が所得から控除されます。

問い合わせ：お住まいの住所地を所管する税務署又は市税事務所

◇高額療養費 ※

１か月に支払った医療費の自己負担額が国で定められた限度額を超えた場合は、限度額を超えた額が支給されます。あらかじめ「限度額適用認定証」を取得し、医療機関窓口に提出することで、１か月の支払額を自己負担限度額までとすることもできます。

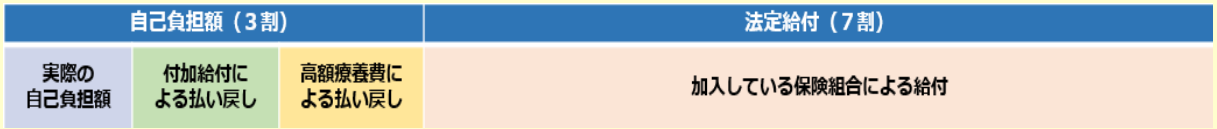
問い合わせ：加入している保険組合

◇付加給付 ※

加入する保険組合によっては、独自に決められた自己負担額を超えた場合、1 か月に支払った医療費から高額療養費の額を除いた額が、支給される場合があります。

問い合わせ：加入している保険組合

※ 高額療養費と付加給付制度の図表（イメージ）



付加給付制度のない健康保険組合もございます。詳細は加入している保険組合にお問い合わせください。

◇医療費助成などの支援【年代別まとめ一覧表】

※対象となる要件や申請方法など、詳細は各区担当窓口までお問い合わせください

事業名		内容・対象	0歳	1歳	小学生	中学生	高校生	18歳	20歳	担当窓口
医療費助成など	子ども医療費助成	子どもの医療費の一部を助成します。	○	○	○	○	○		-	各区役所 保健福祉課 福祉助成係
	重度心身障がい者医療費助成	心身に重度の障がいのある方の医療費の一部を助成します。 対象：身体障害者手帳１～３級（３級は内部障害に限る）、療育手帳Ａ、精神障害者保健福祉手帳１級	○	○	○	○	○	○	○	
	ひとり親家庭等医療費助成	ひとり親家庭の親子または両親のいない家庭の子の医療費の一部を助成します。※要件を満たす場合は 20 歳になった月の末日まで対象	○	○	○	○	○	○	△※	
	養育医療	身体の発育が未熟なままで生まれ、医師が入院治療を必要と認めた場合に、必要な医療を給付します。	○	-	-	-	-	-	-	各区保健センター 地域保健一係・二係
	小児慢性特定疾病医療費助成	対象疾病にかかり、かつ、対象基準を満たす方を対象に、医療費を助成します。 （制度の詳細は P. 5～P. 11）	○	○	○	○	○	○	△	
	特定医療費助成（指定難病）	指定難病の診断基準を満たし、重症度分類を満たす方を対象に、医療費を助成します。	○	○	○	○	○	○	○	各区保健センター 保健予防係
	育成医療（自立支援医療）	障がいのある、または医療を行わなければ将来障がいを残すと認められる子を対象に、手術などにより、生活能力を回復するために必要な医療費を支給します。	○	○	○	○	○	-	-	各区保健センター 地域保健一係・二係
	精神通院医療（自立支援医療）	通院によって精神障がいの治療を受ける場合の医療費を助成します。	○	○	○	○	○	○	○	各区役所 保健福祉課 相談受付担当係
	更生医療（自立支援医療）	身体障害者手帳を所持している方に、確実な治療効果が期待できる医療に対し、助成します。	-	-	-	-	-	○	○	
手当／年金など	児童手当	18 歳到達後最初の３月 31 日までの児童を養育している方に支給します。	○	○	○	○	○	○	-	各区役所 保健福祉課 福祉助成係
	児童扶養手当	18 歳到達後最初の３月 31 日までの間にある児童（中度以上の障がいがある児童は 20 歳未満）を養育しているひとり親家庭の父母等に支給します。	○	○	○	○	○	○	△	
	特別児童扶養手当	一定の障がいのある 20 歳未満の児童を養育している父母等に支給します。	○	○	○	○	○	○	-	
	障害児福祉手当	20 歳未満で、常時介護を要する在宅の障害児に支給します。	○	○	○	○	○	○	-	各区役所 保健福祉課 相談受付担当係
	特別障害者手当	20 歳以上で、常時介護を要する在宅の重度の障がいのある方に支給します。	-	-	-	-	-	-	○	
	障害基礎年金	原則、20 歳から 65 歳未満で一定の要件（納付要件、障がいの程度など）を満たした方に支給します。	-	-	-	-	-	-	○	各区役所 保険年金課 年金係
	心身障害者扶養共済制度	保護者が毎月一定の掛金を納めることで、保護者が死亡又は重度障がいになったときに、心身障がい（児）者に終身一定額の年金を支給します。	○	○	○	○	○	○	○	各区役所 保健福祉課 福祉助成係
給付など	日常生活用具の給付	日常生活の利便を図るために、日常生活品として一般的に普及していない用具を給付します。	○	○	○	○	○	○	○	各区役所 保健福祉課 相談受付担当係
	補装具費の支給	身体機能を補完、代替し、長期間継続して使用される補装具の購入・修理・借受に必要な費用を支給します。	○	○	○	○	○	○	○	
	障がい者等災害対策用品購入費助成事業	在宅で人工呼吸器等を使用する方に対し、非常用電源装置等の費用を助成します。	○	○	○	○	○	○	○	
	在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業	在宅で酸素療法などを行っている方に、酸素濃縮器や人工呼吸器の使用に係る電気料金を助成します。	○	○	○	○	○	○	○	各区保健センター 保健予防係
	障がい者交通費助成	一定の障がいのある方に、交通費を助成します。	○	○	○	○	○	○	○	各区役所 保健福祉課 給付事務係

【第２章】自立に向けた支援・日常生活の支援

⑧ 自立に向けた支援

多くの慢性特定疾病をもつお子さまは、学校に通い、卒業後は社会に巣立っていきます。疾病により、身体症状や治療状況は一人ひとり異なり、治療歴や通学・就労と治療の両立など、様々な不安やお悩みがあると思います。

ここでは、児童の自立に向けた支援の制度や相談機関についてご紹介します。

◇小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

慢性特定疾病をもつお子さま及びその家族に対し、自立や成長支援を促し、本人や家族の負担軽減のために必要な情報提供や助言、関係機関との連絡調整、その他の必要な支援を行うことを目的としています。

●小児慢性特定疾病児童自立支援センター『アルモニ』（相談支援事業、相互交流支援事業、学習支援事業）

札幌にお住まいの小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方、またはそのご家族向けの総合相談窓口です。治療のこと、療養生活のこと、学校生活のこと、将来のことなどについて、お気軽にご相談ください。自立支援員が様々な関係機関と連携して、解決方法を一緒に考えます。

電話・メールでのご相談を基本としていますが、ご希望があれば、日程を調整のうえ、北海道大学病院内での面談や自宅などへの訪問も可能です。

また、慢性特定疾病をもつお子さまとその家族が相互に交流できるイベントを定期的に開催し、共感や情報交換を通じて、孤立感を軽減し、新たなつながりを築く機会を作っています。

このほか、長期入院等に伴う学習の遅れに対する自学サポートも行っております。

小児慢性特定疾病児童自立支援センター『アルモニ』

電話	０１１－７１６―１１６１（北海道大学病院 代表） ※「自立支援員とお話ししたい」とお伝えください。 平日　10：00～16：00
MAIL	ped-jiritsu@pop.med.hokudai.ac.jp （あらためて、自立支援員から連絡いたします）
ホームページ	小児慢性特定疾病児童自立支援センターホームページ

※北海道大学病院に業務を委託して運営しています。

●就労支援について（就労支援事業）

自身の疾病と向かいながら、就労と治療を両立するには、早期からの準備が必要です。将来の就労について具体的にイメージできるよう、専門家による講演動画などの情報を札幌市公式ホームページにて公開しており、今後も随時更新を行っていく予定です（就労支援のホームページ）。

◇その他の就労支援について

●福祉的就労について

一般就労が難しい場合には、病気や障がいに対する配慮を受けながら働く場として、福祉的就労があります。障がい手帳をお持ちの方以外でも、障害者総合支援法の対象となる疾病に該当すればご利用いただくことができます。（詳しくは「福祉ガイド」をご確認ください）

福祉的就労の例

	就労移行支援	就労継続支援		就労選択支援
		A 型（雇用契約あり）	B 型（雇用契約なし）	
内容	一定期間、就労に必要な知識・能力を身に着けるための訓練を行う	通常の事業所で働くことが困難な方に対して、就労や生産活動の機会の提供や、知識能力の向上に必要な訓練を行う		就労先や働き方についてより良い選択ができるように支援する
対象	一般企業に就労を目指す方	現時点で一般企業への就職が不安又は困難な方		就労移行支援又は就労継続支援を利用する意向を有する方
年齢制限	原則 65 歳未満の方		特になし	
利用期間	原則２年以内	規定なし		原則１か月以内

問い合わせ先：お住まいの区の区役所保健福祉課

●就労に関する相談先について

札幌市難病ガイドブック内に「就労支援」のページがございます。仕事と治療の両立支援や、ハローワーク・札幌市就労相談支援センター等の相談先をご紹介しておりますので、ご参考ください。

※「札幌市難病ガイドブック」就労支援のページはこちら

【札幌市難病ガイドブックのご案内】



指定難病の医療費助成制度や難病に関連する制度・サービスなどを掲載しております。

「災害時の備え」や「患者・家族の会」のご紹介など、小児慢性特定疾病児やそのご家族の方にも参考となる情報を掲載しております。ぜひご参照ください。

⑨ 入園・就学、園･学校生活に関わる相談、支援について

入園や就学、園・学校生活に関して、お子さんの病気や発達のこと、その他様々な不安や心配なことを相談できる窓口があります。

◇入園について

●各区保健センターによる相談

各区保健センターでは、保育コーディネーターがご家庭のニーズに合った保育サービスの紹介や利用方法の情報提供などを行っています。

保育コーディネーターの相談受付時間

相談方法	電話・来所
日　　時	月曜日～金曜日 10：00～12：15／13：00～15：45
問合せ先	各区保健センター健康・子ども課（子ども家庭福祉係）

※保育コーディネーターが不在の場合は、職員が対応します。

◇入園･就学､園生活に関わる相談について

●札幌市幼児教育センター及び市立幼稚園・認定こども園等での相談

幼児教育センターや各市立幼稚園･認定こども園等では､就学前のお子さんに関する教育相談や年長児の就学相談（※）を受け付けています。

札幌市幼児教育センター

相談方法	電話・来所（来所相談は電話での予約が必要です。）
日　　時	月曜日～金曜日 9:00～17:00（祝日、年末年始を除く）
場　　所 問合せ先	西区宮の沢１条１丁目 1-10 札幌市生涯学習総合センター「ちえりあ」2 階 電話：011-671－3454　FAX：011-671-3247 幼児教育相談

※就学相談～特別支援学校、特別支援学級、通級指導教室の利用を希望する場合、幼児教育センターでの手続きが必要になります。（ご予約が必要です。）

地域教育相談（各市立幼稚園・認定こども園等）

※相談場所によって、予約窓口が異なります。下表をご確認ください。

相談場所		予約窓口	電話番号
中央区	中央幼稚園	中央幼稚園	011-251-6700
南区	真駒内公園小学校		
北区	白楊幼稚園	白楊幼稚園	011-736-0764
東区	東光小学校		
白石区	きくすいもとまち幼稚園	きくすいもとまち幼稚園	011-873-2285
厚別区	ひばりが丘小学校		
豊平区	かっこう幼稚園 教育支援センター月寒	かっこう幼稚園	011-852-1230
清田区	認定こども園にじいろ	認定こども園にじいろ	011-883-3345
西区	はまなす幼稚園	はまなす幼稚園	011-666-9477
手稲区	富丘小学校		

◇就学・学校生活に関わる相談について

●札幌市教育センター教育相談室

電話や来所で子どもの不登校や発達、日本語の習得の困りに関わる相談を行っています。

また、子どもの教育に関する相談について、各種相談窓口につなぐ電話での自動音声案内システムがあります。

電話相談・来所相談（小学生から高校生まで）

窓口電話番号	011-671-3210
相談方法	来所または電話
内容	子どもの不登校、発達の心配、日本語の習得の困りに関わる相談 教育相談のご案内
問い合わせ先	札幌市教育センター教育相談室 西区宮の沢１条１丁目１－１０ 生涯学習総合センター「ちえりあ」２階 電話：011-671-3210 FAX：011-671-3232
自動音声案内システム	011-211-2007
	【内容】 幼児の教育相談、年長児の就学相談、子どもの不登校、発達の心配、いじめ、入学・転校・指定校の変更、就学援助、特別支援教育就学奨励費、交通費助成など 学びの支援総合センター≪相談のご案内≫

●**学びの場について**（詳しくは[こちら]）

学びの場	概要	札幌市の取組
通常の学級	小学校、中学校、高等学校等において通常の教育課程を実施する学級	特別な教育的ニーズのある児童生徒に対して、学びのサポーターの活用や特別支援教育巡回相談員との連携などにより、学習活動等を行う場合に生じる困難さ等に応じた指導内容や指導方法の工夫を行っている。
通級による指導	小学校、中学校、高等学校等において、通常の学級に在籍し、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を必要とする児童生徒に対して、障がいに応じた特別の指導を行う指導形態	札幌市では言語障がい（ことばの教室）、難聴（きこえの教室）、弱視（ひとみの教室）、発達障がい（まなびの教室）に対応している。
特別支援学級	小学校、中学校等において以下に示す障がいのある児童生徒に対し、障がいによる学習上又は生活上の困難を克服するために設置される学級 【対象障がい種】 知的障がい者、肢体不自由者、病弱者及び身体虚弱者、弱視者、難聴者、言語障がい者、自閉症者・情緒障がい者	札幌市では現在、在籍の状況に応じて難聴、知的障がい、肢体不自由、病弱・身体虚弱、自閉症・情緒障がい特別支援学級を小・中学校に設置している。
特別支援学校	障がいのある幼児児童生徒に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を施すとともに、障がいによる学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授けること目的とする学校	札幌市内には、道立と市立の特別支援学校がある。札幌市が設置している特別支援学校は以下の通り。 ・市立札幌山の手支援学校 病弱：小学部・中学部・高等部 ・市立札幌豊成支援学校 肢体不自由：小学部・中学部 ・市立札幌北翔支援学校 肢体不自由：小学部・中学部・高等部 ・市立札幌豊明高等支援学校 知的障がい：高等部 ・市立札幌みなみの杜高等支援学校 知的障がい：高等部

※通級による指導や特別支援学級、特別支援学校での学ぶことを希望する場合、就学前のお子さんは「札幌市幼児教育センター」、小・中学生は「札幌市教育センター　教育相談室」での教育相談が必要ですので、お問い合わせください。

◇長期入院をすることになった場合の学習について

入院した際には、下記のような方法で学習が継続できます。小学校・中学校・高等学校で受けられる支援の内容等を含めて、まずは在籍している学校の先生にご相談をしてください。

入院先	在籍校	学習の内容
北海道大学病院 に入院した場合	ひまわり分校（院内学級）への転籍 ※札幌市立幌北小学校及び 札幌市立北辰中学校の分校	小学校、中学校の教育課程とほぼ同じ内容を学習している。学習形態は各自のペースに合わせた個別指導が主となる。
北海道医療センター に入院した場合	市立札幌山の手支援学校への転籍 ※国立病院機構北海道医療センター 「西館」に入院中であれば、 北海道手稲養護学校三角山分校	・小学校、中学校、高等学校の教育課程とほぼ同じ内容を学習している。 ・病弱・身体虚弱に加え、その他の障がいを有する普通科重複障がい学級が設置されている。
その他、札幌市内の 病院に入院した場合	北海道手稲養護学校三角山分校 による訪問教育が可能	個別学習を基本とするが、学習場所の確保や教員配置の関係上、集団で学習する場合がある。

⑩ 療養生活に役立つサービスについて

在宅での療養生活を支える訪問介護の制度があります。また、障害者手帳を取得した場合、障害福祉サービスを利用することでご家族の介護負担を軽減することができます。

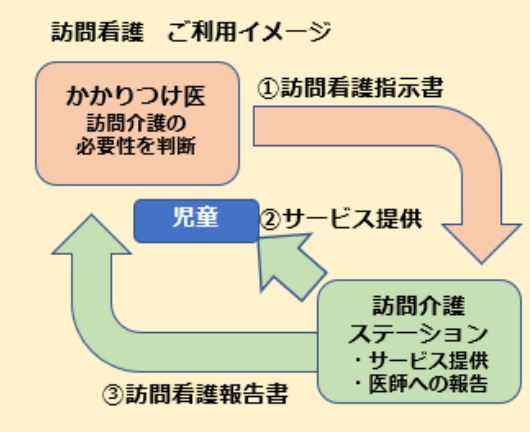
◇訪問看護の利用について

看護師が家庭を訪問して、お子さまとご家族を支援します。看護師は主治医と連携しながら、健康状態の回復に向け、健康状態の管理、点滴・注射などの医療処置、療養上の相談・支援を行います。

また、必要に応じて、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門職が伺い、お子さまのリハビリテーションの支援を行います。

利用料は医療保険の自己負担額（受給者証をお持ちの方は２割）ですが、受給者証に記載されている自己負担上限月額が適用になります。（Ｐ．８参照）

なお、訪問看護のご利用には、かかりつけ医の指示が必要ですので、利用を希望される場合はかかりつけ医にご相談ください。



訪問看護によるサービス例
療養上のお世話（身体の清拭・入浴介助など）
病状観察（血圧・体温・脈拍測定など）
医療機器の管理（在宅酸素・人工呼吸器など）
医師の指示による医療処置
ご家族への看護技術指導・相談など

◇医療的ケア児レスパイト事業について

医療的ケア児の保護者の休息（レスパイト）時間拡大、外出機会確保などのために、無料の訪問看護を提供しています。

医療保険による訪問看護時間の延長、医療保険の対象外の外出先や学校などで訪問看護を利用できます。

詳細：医療的ケア児レスパイト事業について

◇きょうだいのための保育サービス

●保育所等の入所

保護者が小児慢性特定疾病のお子さんの病院等の付添い、自宅での看護・介護が必要になった場合、一定の条件を満たせば、きょうだいを保育所等に入所させることができます。（ご利用の際は、世帯の所得に応じた保育料が必要です。）

詳細：さっぽろ子育て情報サイト（認可保育所等への入所手続きについて）

問い合わせ先：各区の保健センター（健康・子ども課子ども家庭福祉係）

●一時預かり

就労準備や病気、冠婚葬祭、看護・介護などにより一時的に家庭で保育ができない場合に、就学前のお子さんをお預かりしています。

申込みや利用料金などについては一時預かりの実施施設へお問い合わせください。

詳細：さっぽろ子育て情報サイト（一時的な預かり）

●病児・病後児保育事業

病気やその回復期にあるため保育所などでの集団保育が難しい生後５か月から小学６年生までのお子さんを、保護者が仕事、傷病などの理由により家庭での保育が困難で、主治医が利用を差し支えないと認めた場合において、看護師や保育士等の専門スタッフが専用施設で一時的にお預かりします。

ご利用方法などの詳細については「さっぽろ子育て情報サイト」をご確認ください。

詳細：さっぽろ子育て情報サイト（病児・病後児保育事業）

◇障害者手帳と障害福祉サービス等について

心身に障害のある方に発行される手帳で、各種サービス（障がい福祉サービス等）が受けやすくなります。障がいの内容により、身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者手帳の３種類があり、障がいの程度に応じた等級があります。（種別や等級により受けられるサービスが異なります。）

また、障害者手帳をお持ちでなくても、障害者総合支援法にて指定された疾病に該当する方は、障がい福祉サービス等をご利用できる場合があります。

詳しくは、各区保健福祉課までお問い合わせください。

●障害者手帳について

	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳
対象	視覚、聴覚、平衡機能、音声機能、言語機能、そしゃく機能、肢体、内部機能に障がいのある方	下記窓口で、知的障がいがあると判定された方 18 歳未満　児童相談所 18歳以上障がい者更生相談所	精神障がいのため、長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方
等級など	【1～6級まで】 ・視覚 ・聴覚又は平衡機能障がい ・音声言語機能障がい ・肢体不自由 【1～4級まで】 ・内部障がい （心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう直腸・小腸・免疫・肝臓）	【A（重度・最重度）】 知能指数が概ね 35 以下 【B（中度）】 知能指数が概ね 50 以下 【B-（軽度）】 知能指数が概ね 70 以下	【1級】 日常生活におけるほとんどのことを、他人の援助をなしでは達成できない程度 【2 級】 日常生活に著しい制限を受ける、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度 【3級】日常生活若しくは社会生活が制限を受ける、又は制限を加えることを必要とする程度
主な支援内容	・障がい福祉サービス ・市内の文化・体育施設の利用料減免 ・税の軽減 ・補装具費の支給（原則：身体障がいの方のみ） ・交通費の助成（身体障がい：4級以上、療育：B 以上、精神：3級以上）など		

制度の詳細は「障がいのある方のための福祉ガイド」をご確認ください。

●障がい福祉サービス等について

障害者手帳をお持ちの方や障害者総合支援法にて指定された疾病に該当する児童を対象に、障害福祉サービス（居宅介護、短期入所など）、移動支援、補装具費支給や日常生活用具給付のサービスがあります。

詳しくは、各区保健福祉課にお問い合わせください。

障がい福祉サービスの例

居宅介護 （ホームヘルプ）	ご自宅で生活している方に、食事・入浴・排泄などの身体介護をはじめ、生活全般にわたる支援を提供します。
短期入所 （ショートステイ）	保護者などの介護者が病気の場合など、一時的にお子さまをお預かりし、夜間を含めた生活の支援を提供します。

※その他サービス・詳細については、「障がいのある方のための福祉ガイド」をご確認ください。

●障害児通所支援について

障害者手帳をお持ちの方や障害者総合支援法にて指定された疾病に該当する方、その他日常生活における基本的な動作や生活能力向上のために支援が必要な方には、障害児通所支援のサービスあります。

詳しくは、各区保健福祉課にお問い合わせください。

障害児通所支援の例

児童発達支援	未就学児を対象に、日常生活における基本的な動作の習得、集団生活への適応などのための支援を行います。
居宅訪問型 児童発達支援	外出することが困難な児童を対象に、居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の習得、集団生活への適応などのための支援を行います。
放課後等 デイサービス	就学している児童を対象に（幼稚園・大学生を除く）生活能力の向上のために必要な支援、地域との交流促進のための支援などを行います。

※その他サービス・詳細については、「障がいのある方のための福祉ガイド」をご確認ください。

⑪ 移行期医療について

治療や合併症の対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎えるにあたって、成人後も適切な医療を受けられるよう、小児を中心とした医療から、成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）を移行といいます。

移行期の医療支援の目標は、「患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を行うことで、必要なケアを中断することなく、成人期の適切なケアに繋げること」です。

移行期医療について、お悩みがあれば、主治医や札幌市小児慢性特定疾病児童等自立支援センターにご相談ください。

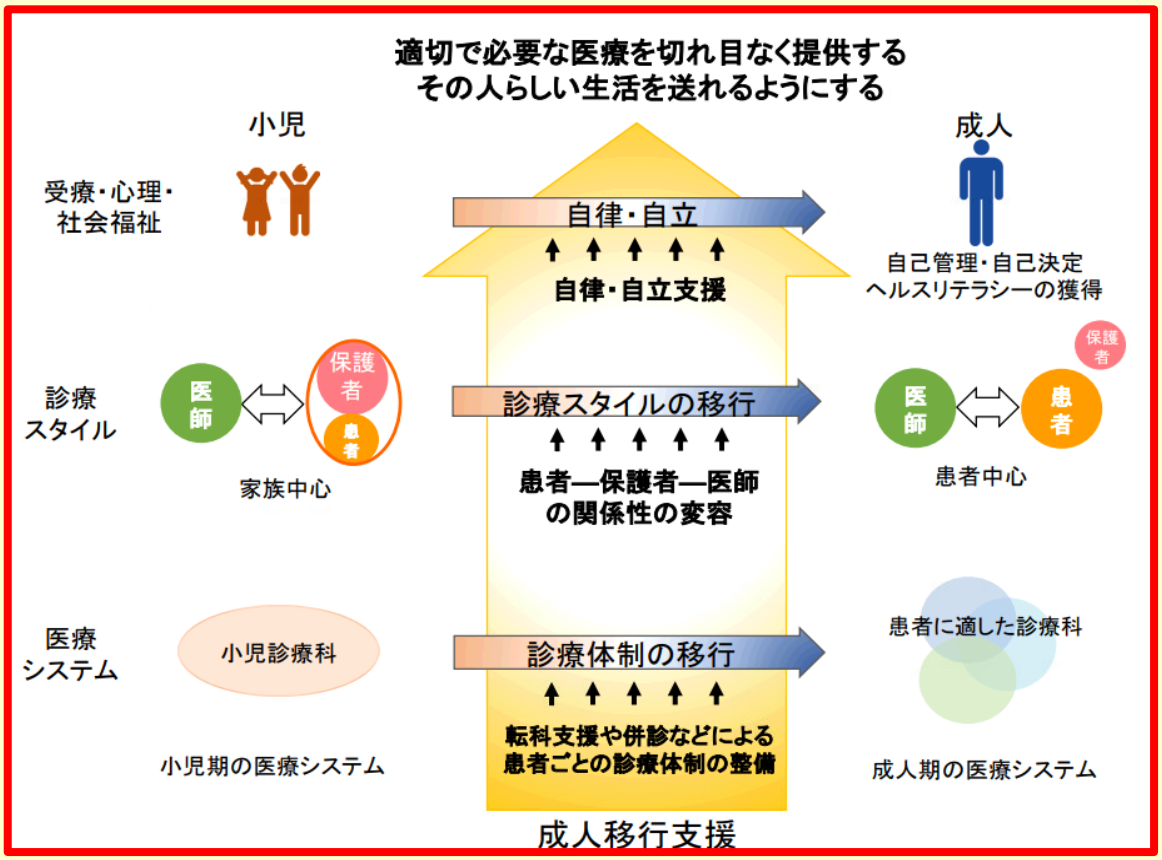
移行準備チェックリスト（一例）	はい	いいえ
自分の病名を言えますか		
自分の病状や治療内容を理解していますか		
診察時、医師に質問や自分の意見を言えますか		
困った時に、医師・看護師に相談できますか		
過去に受けた手術やアレルギーを説明できますか		
自分の病気を第三者に説明できますか		
薬の副作用が出たときどうすべきか知っていますか		
自分で外来の予約をとれますか		
自分でお金の管理をしていますか		
医療保険について説明できますか		
受診しなければならない症状を知っていますか		
移行準備に関心を持っていますか		

また、北海道では北海道移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援コーディネーターによる個別相談、移行に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。

●移行期医療支援センター

事業所名	所在地	電話番号
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	西区山の手５条７丁目１番１号	611-8196 （移行期医療支援センター直通）
北海道移行期医療支援センター （院内名称：小児慢性特定疾病・在宅・移行期医療支援センター）	【相談時間】月～金 9：00～12:00／13:00～16:00	

「成人移行支援の概念図」



トランジション（移行）は「小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセス」を意味し、３本の横矢印で示した

①**自律・自立**

②**診療スタイルの移行**

③**診療体制**

の移行が柱となる。

成人移行支援はトランジションのための支援で、適切で必要な医療を切れ目なく提供することやその人らしい生活を送れることを目的とし、自律・自立支援、転科支援や併診などによる診療体制の整備が含まれる。自律・自立支援には、自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援や、就学・就労支援が含まれる。

（日本小児科学会ホームページ」より転載）

各区役所電話番号一覧

	代表電話	住所
中央区	011-231-2400	札幌市中央区南３条西 11 丁目
北区	011-757-2400	札幌市北区北 24 条西６丁目 1-1
東区	011-741-2400	札幌市東区北 11 条東７丁目 1-1
白石区	011-861-2400	札幌市白石区南郷通１丁目南 8-1
厚別区	011-895-2400	札幌市厚別区厚別中央１条５丁目 3-2
豊平区	011-822-2400	札幌市豊平区平岸６条 10 丁目 1-1
清田区	011-889-2400	札幌市清田区平岡１条１丁目 2-1
南区	011-582-2400	札幌市南区真駒内幸町２丁目 2-1
西区	011-641-2400	札幌市西区琴似２条７丁目 1-1
手稲区	011-681-2400	札幌市手稲区前田１条 11 丁目 1-10

各区保健センター電話番号一覧

	電話番号	住所
中央保健センター	011-205-3352	中央区南３条西 11 丁目
北保健センター	011-757-1181	北区北 25 条西６丁目
東保健センター	011-711-3211	東区北 10 条東７丁目
白石保健センター	011-862-1881	白石区南郷通１丁目南８
厚別保健センター	011-895-1881	厚別区厚別中央１条５丁目
豊平保健センター	011-822-2472	豊平区平岸６条 10 丁目
清田保健センター	011-889-2049	清田区平岡１条１丁目
南保健センター	011-581-5211	南区真駒内幸町１丁目
西保健センター	011-621-4241	西区琴似２条７丁目
手稲保健センター	011-681-1211	手稲区前田１条 11 丁目



作成：札幌市保健福祉局保健所保健管理課難病医療係
住所：札幌市中央区大通西 19 丁目 WEST19
TEL：011-622-5153