

## 6 おわりに

生体もしくは脳死ドナーの方から頂いた肝臓をより良い状態に保ち続けることは非常に大切です。生体肝移植が日本で始まって30年以上経過しましたが、その間に移植肝に関わる大切なことが分かってきました。今までの移植医療から頂いた知見を踏まえて、更なる長期移植肝生存と患者さんの幸せな人生の一助となれるように、検査、診察および治療をさせていただきたいと思います。

(臓器移植センター 清水 誠一・内田 孟・福田 晃也・阪本 靖介)

## 16 肝移植と医療費助成制度

お子さんが肝移植を考えられているご両親にとって、最も気がかりであるのはお子さんの病状ですが、その他にも大きな心配事として挙げられるものが、医療費に関する事柄です。ここでは肝移植を受ける場合、どのような医療費助成制度を利用することができるのか、ご説明いたします。なおこちらは2021年12月現在の情報となりますので、今後変更される可能性もあります。したがってこちらのページは、肝移植と医療費助成について、概略を把握する目的としてご参照ください。最新の情報はその都度、自治体担当窓口などにご確認ください。

国立成育医療研究センターで肝移植を受けられるお子さんは、肝臓病のために元々当センターを受診されていたお子さんだけではありません。これまで長く他の医療施設を受診されており、肝移植治療を受けるために当センターを紹介され、新たに受診される方もいらっしゃいますし、突然、重症の肝臓病を発症し、当センターに緊急入院される方もいらっしゃいます。生まれたばかりで日が浅く、医療費助成の申請をまったくしたことのない方もいらっしゃいます。医療費助成の申請は早めに手続きを行うことにより、心の中の心配事を1つずつ減らしていくことができますので、今回はどのお子さんにも大体共通する内容を、大まかにご紹介いたします。

まず肝移植を受けられるお子さんの場合、時期によって申請した方が望ましい助成が異なります。ここでは大きく3つにわけて考えてみましょう。肝移植を受けられる前、肝移植日が決まった時、そして肝移植を受けられた後です。制度内容は変更される場合もありますので、必ず最新の情報をご確認ください(図1)。

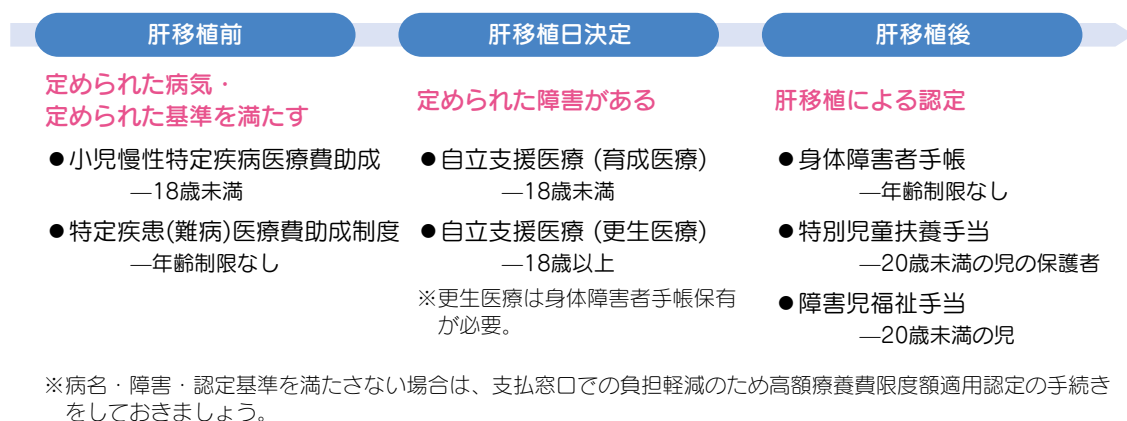


図1 肝移植と医療費助成の申請

これらの医療費助成の申請はすべて、肝移植を受けられるお子さんの「保護者」が行うもので

す。それぞれ細かい点は異なりますが、大きな流れは大体一緒であるため、次の図2をご参照ください。当センターで承るのは、申請時に必要な書類として提出する診断書や意見書の作成となります。これは医師によって記入されるものです。申請する医療費助成の定めた基準に、お子さんの病名、病状、年齢が当てはまるかどうかを証明するものとなります。それらは指定書式に記入することとなりますので、各自治体などの申請窓口で直接入手して、当センター1階文書窓口へお持ちください。また一部、インターネットでダウンロードできる場合もあります。詳しくはお住まいのある自治体の申請窓口などにお問い合わせください。

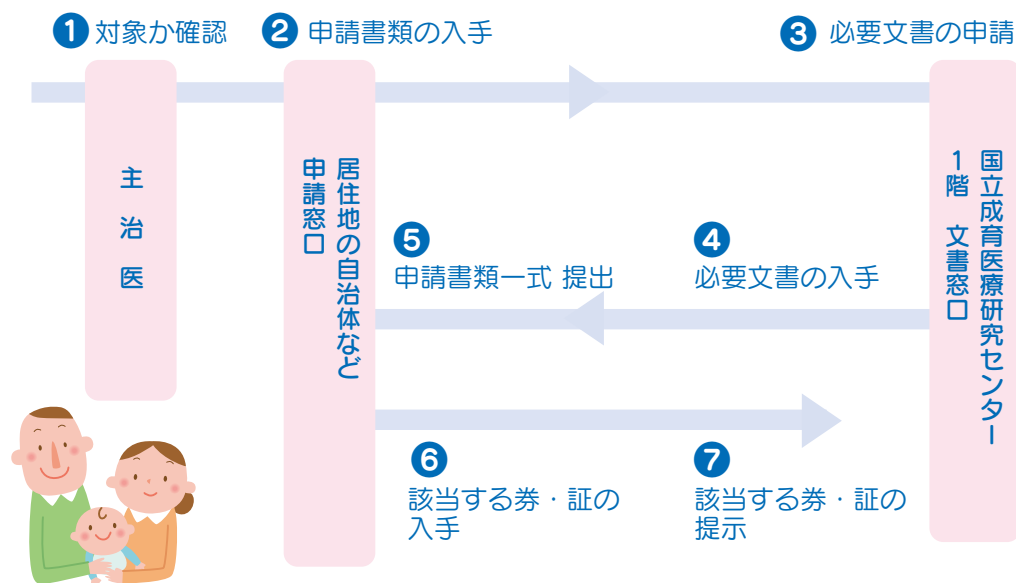


図2 肝移植と医療費助成・手当の申請の流れ

## 1 確定診断がついた時

お子さんの病気や病状によって、利用できる医療費助成があります。

### (1) 小児慢性特定疾病医療費助成

国で定められた疾病・基準で内科的治療を受ける18歳未満のお子さんは、医療保険の自己負担分の助成を受けることができます。ただし、所得に応じた負担があります。

- ①悪性新生物 ②慢性腎疾患 ③慢性呼吸器疾患 ④慢性心疾患 ⑤内分泌疾患  
 ⑥膠原病 ⑦糖尿病 ⑧先天性代謝異常 ⑨血液疾患 ⑩免疫疾患 ⑪神経・筋疾患  
 ⑫慢性消化器疾患 ⑬染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 ⑭皮膚疾患

	成育で作成を承る書類	制度利用の申請先
小児慢性特定疾病医療費助成	小児慢性特定疾病医療意見書	各自治体の担当窓口

\* この制度の対象は内科的治療のみです。移植手術を予定されている方は、別途、自立支援医療(育成医療)の申請が必要です。

\* この医療費助成は、申請窓口に必要な書類を提出した日以降が助成の対象となります。早めの申請をお勧めします。

### (2) 特定医療費助成制度

国で定められた難病で認定基準を満たす場合、保険診療分の自己負担分の助成を受けることができます。年齢制限はありません。ただし、所得に応じた負担があります。

劇症肝炎、原発性胆汁性肝硬変などが挙げられますが、その他の疾患については、難病