



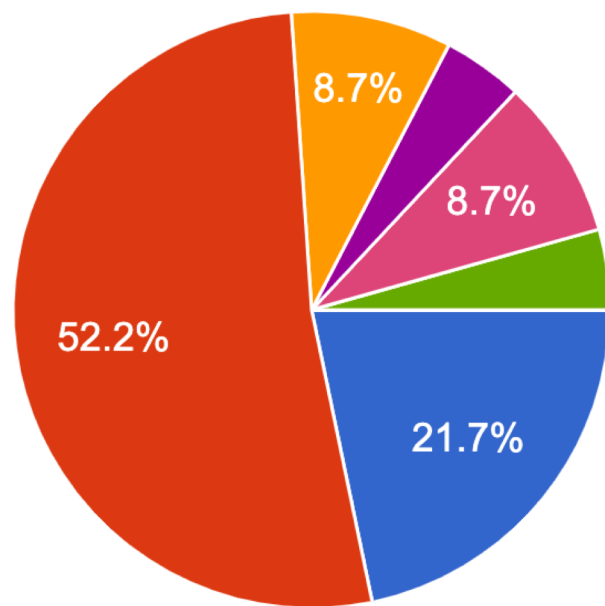
DIPG患者の公的支援制度の 申請に関するアンケート 集計結果

実施期間
2022/5/4～2022/5/31
回答者37名
(主に2018年以降の申請者が対象)

小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会
小児脳幹部グリオーマの会

設問① 各公的支援制度の存在は、誰から知りましたか。

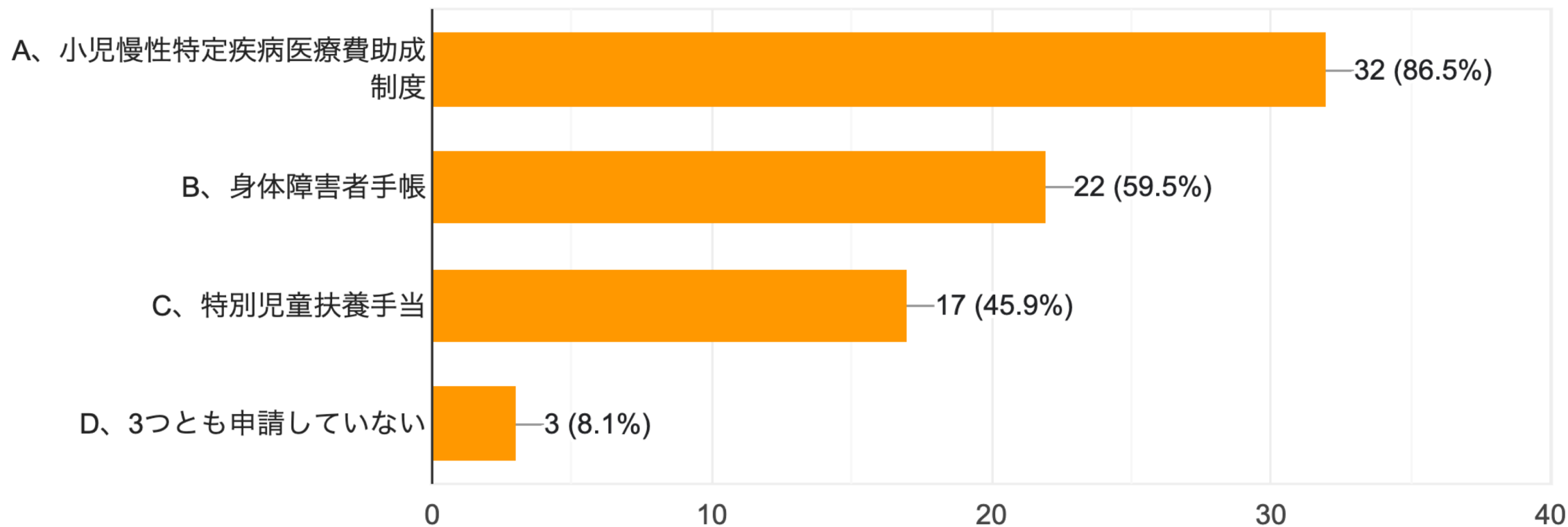
23 件の回答



● 病院の医師	5名
● 病院のソーシャルワーカー、相談員	12名
● その他の病院の医療者、関係者	2名
● 病院で知り合った方(親御さん、患者...)	0名
● もともと知っていた	1名
● この病気とは関係ない友人、知人、親戚	0名
● 当会のホームページ	2名
● 医療解説をしているサイト	1名

設問② 次の3つのうち、申請した公的支援制度は何ですか(複数回答可)

37 件の回答



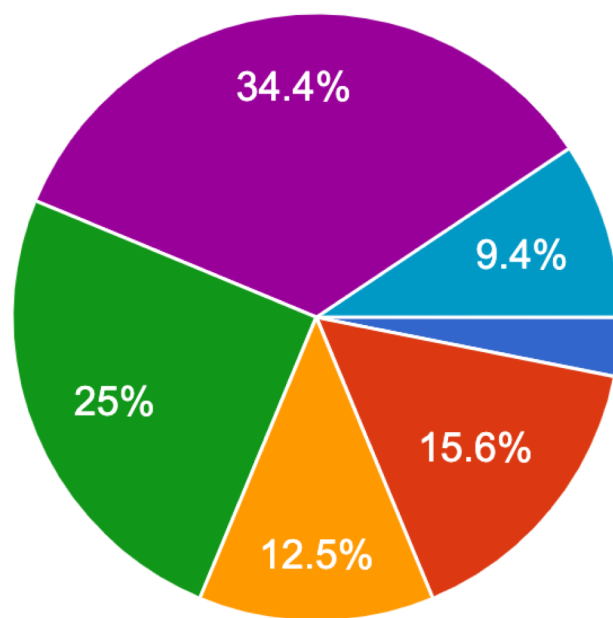
- ・ 設問②で「D、3つとも申請していない」と回答された方、その理由をご記入下さい。

3 件の回答

- ・ 治療時は40年以上前で、かつ全額医療補助を受けて大学病院に入院していました。
- ・ 住んでいる自治体の方が、小慢を取得するより入院費用が手厚かったこと、病院からも勧められなかったため。
- ・ 申請の手間、診断書等の費用と、毎回の通院代や入院費を天秤に掛けた結果必要ないと判断しました。
(通院も入院も食費込で1回300円でした)

設問③ 「A、小児慢性特定疾病医療費助成制度」を申請した方、申請したのは何年ですか。

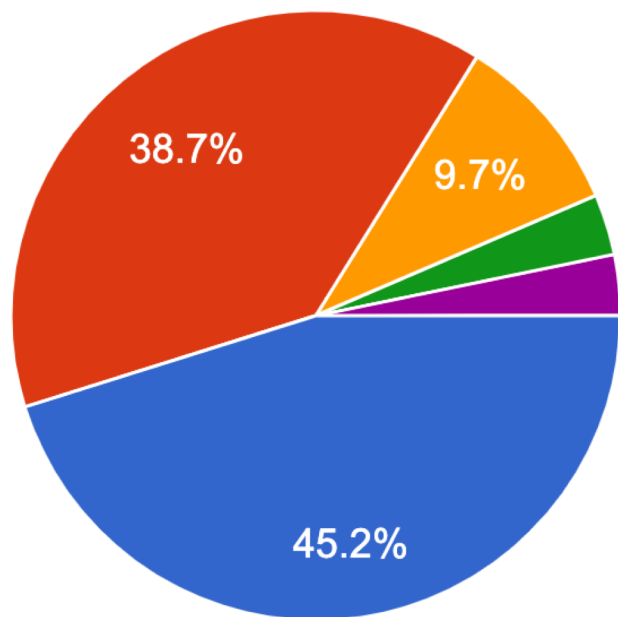
32 件の回答



2018年以前	1名
2018年	5名
2019年	4名
2020年	8名
2021年	11名
2022年	3名

設問④「A、小児慢性制度」の申請と認定はスムーズに進んだ印象はありますか。

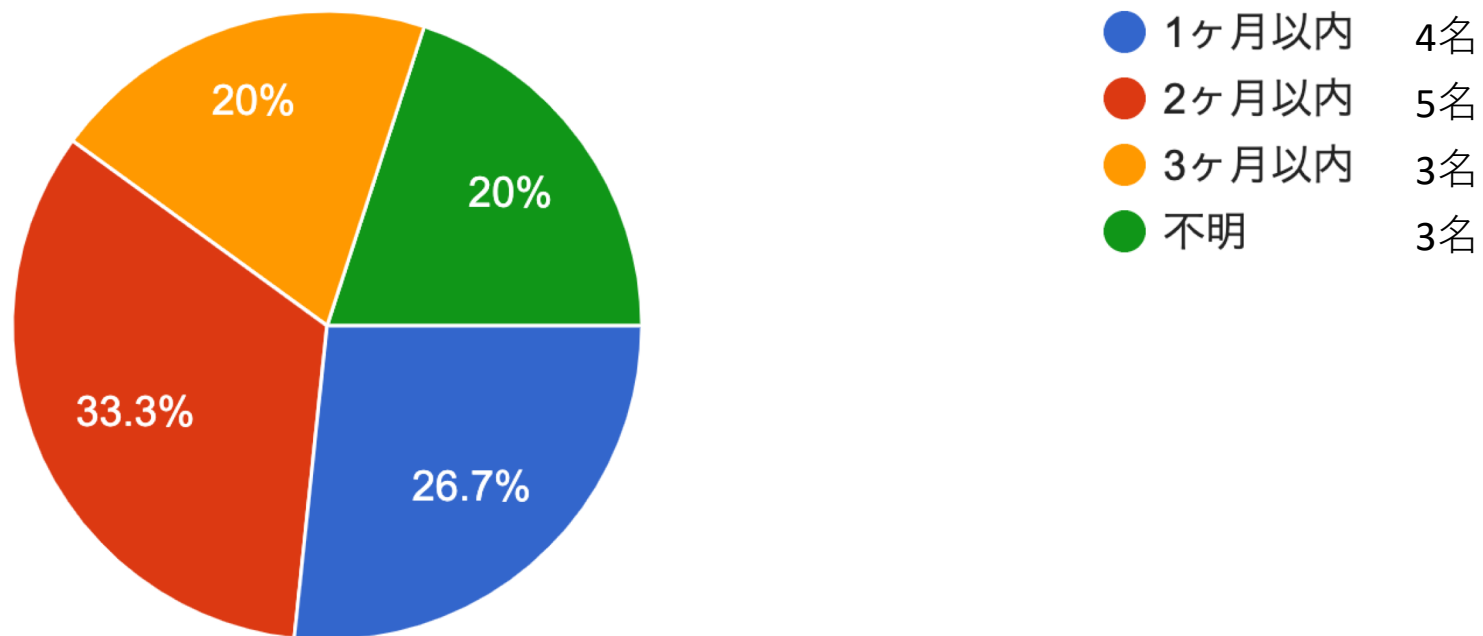
31 件の回答



- 1、申請と認定もスムーズだったと思う。 14名
- 2、申請は早かったが、認定まで時間がかかった印象がある。 12名
- 3、申請まで時間がかかったが、申請後はスムーズに認定された。 3名
- 4、申請も認定も時間がかかった印象がある。 1名
- 5、申請したが認定されなかった。 1名

設問④で小児慢性制度のが認定までがスムーズでなかった方の取得期間の集計
(詳細は下のコメント参照)

15 件の回答



- 設問④で、2、3、4と回答された方、申請から認定までどのくらいの時間がかかりましたか。また、およその推測で結構ですので、書類作成時の認定医師や申請時の担当窓口の印象も含め、時間を必要とした理由は何だと思われるかご記入下さい。また、5と回答された方はその理由をご記入下さい。

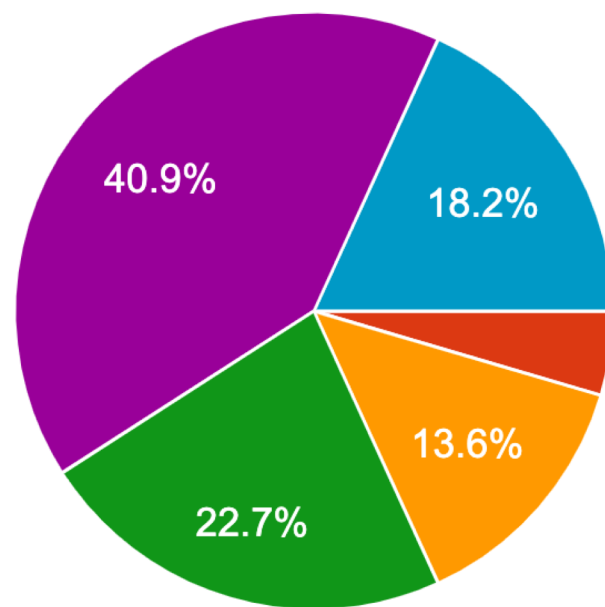
15 件の回答

- 医師からの受け取りに時間がかかった記憶があるが、具体的な日数は忘れた
- 2ヶ月弱
- 入院後すぐに申請したが、認定が出たのは退院後だったため3ヶ月ほどかかったと思われます。理由としては行政がコロナ対応優先で事務業務が遅れているからとのことでした。また同理由で、更新後の新しい受給者証が届いたのも本来の更新月の3ヶ月後でした。
- 1ヶ月～2ヶ月
- 認定会議のようなものが1ヵ月に1回なので、タイミングが悪いと認定まで1ヵ月以上要すると聞きました。窓口の方は仕事が早く対応も良かったです。
- 医師の書類作成は比較的早く行ってくれたが、認定までには2ヶ月程度かかったと思う。ただ、色々とバタバタしていて詳細には覚えていない。
- 3ヶ月くらい。この病気に関わらず、小児慢性は医療保険の保険者への所得調査などがあるため、認定に時間かかるそうです。診断書は悪性新生物の診断書で通りました。
- 申請から認定まで3ヶ月程度。保健所に申請してからが時間かかりました。

- 申請から認定までおよそ2ヶ月程度かかった。申請については書類等の不備がなかったのでスムーズに受付してくれたが、不備がある場合には時間がかかるおそれがある。申請から認定まではどのように書類が回っているのかが不明なので、何とも言えないが時間がかかりすぎる印象がある。
- スムーズ、と答えたが、まだあまり必要と感じていない時期だったのと入院中で家族に任せきりにしたため自身で煩雑さなどの印象自体がそもそもない。
- 約2ヶ月。医療機関も役所も特段ノロノロしていたようには思えません。通常の業務の流れで2ヶ月要するという印象です。
- 1ヶ月
- 申請から認定までの時間 1ヶ月ちょっと 認定医師及び担当窓口の印象 特に良いとも悪いともなかった。しかしながら我が子の病気の現状を受け止めるだけでもいっぱいいっぱいなのだから申請書などの記載や記載の仕方の説明文なども分かりやすくもう少し簡単であるべきだと思った。専門用語が多く内容を理解するのに時間がかかり不親切だと思った。 病院のソーシャルワーカーさんがHPを印刷してくれたりざっくりと流れを教えてくれたので大変助かった。それは感謝しています。
- 申請期間は覚えていませんが、市役所が縦割りでしか動いていないので手続きが各所別の所で沢山の書類や申請手続きがあり、思うようにスムーズには進みませんでした。
- 1ヶ月くらいかかった。手続きの流れが決まっている？ために、迅速化に一定の限界があるのではないかと。窓口職員の印象・対応が良くなかった。

設問⑦ 「B、身体障害者手帳」を申請した方、申請したのは何年ですか。

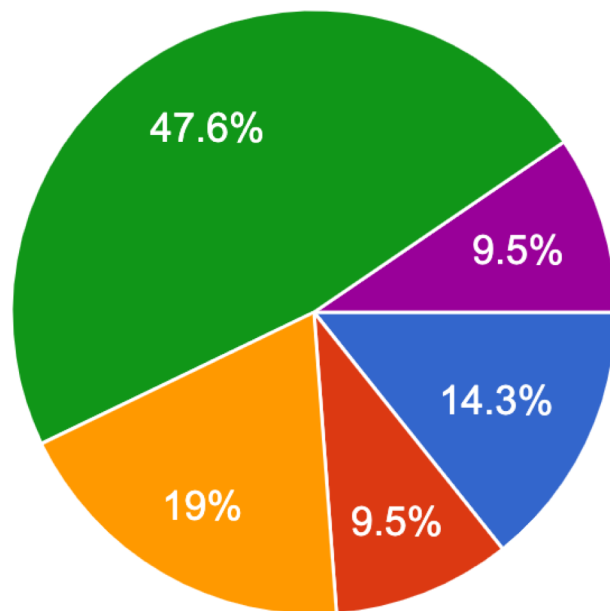
22 件の回答



● 2018年以前	0名
● 2018年	1名
● 2019年	3名
● 2020年	5名
● 2021年	9名
● 2022年	4名

設問⑤ 「B、身体障害者手帳」を申請した方、制度申請と認定はスムーズに進んだ印象はありますか。

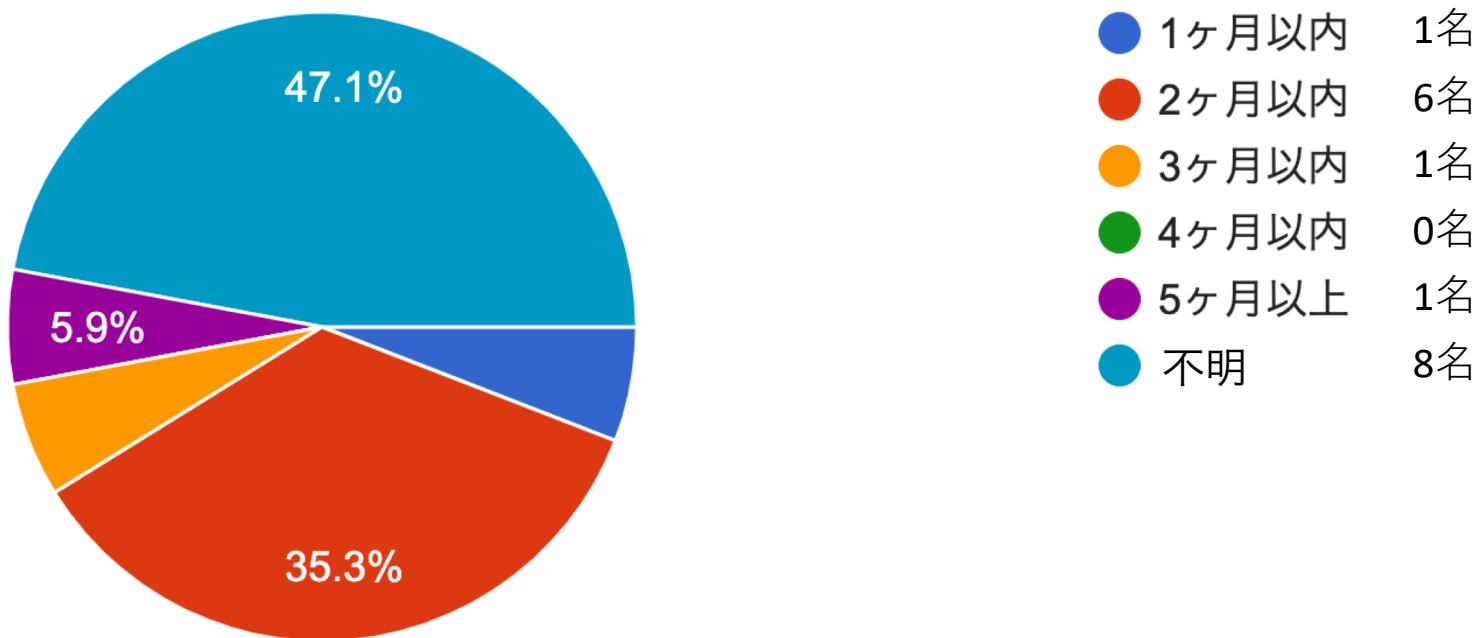
21 件の回答



- 1、申請と認定もスムーズだったと思う。 3名
- 2、申請は早かったが、認定まで時間がかかった印象がある。 2名
- 3、申請まで時間がかかったが、申請後はスムーズに認定された。 4名
- 4、申請も認定も時間がかかった印象がある。 10名
- 5、申請したが認定されなかった。 2名

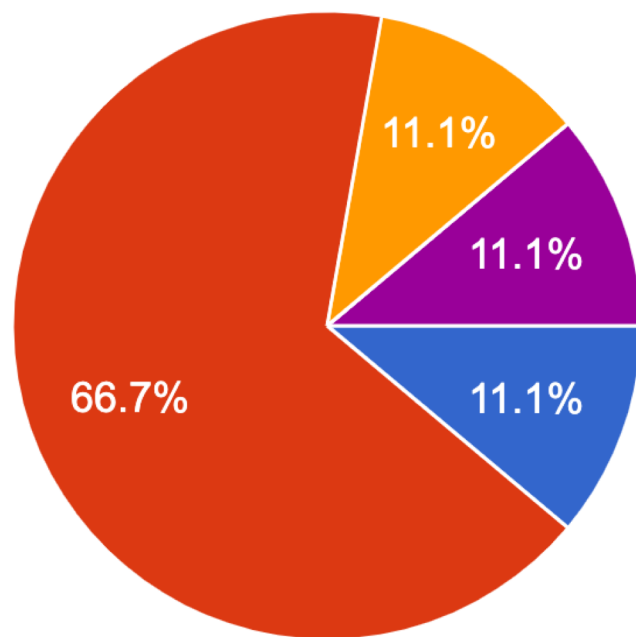
設問⑤で身体障害者手帳の認定がスムーズではなかった方の取得期間の集計
(詳細は下のコメント参照)

17 件の回答



設問⑤で身体障害者手帳の認定がスムーズでなかった方の取得期間の集計
(不明の方を除く)

9 件の回答



1ヶ月以内	1名
2ヶ月以内	6名
3ヶ月以内	1名
4ヶ月以内	0名
5ヶ月以上	1名

- 設問⑤で、2、3、4と回答された方、申請から認定までどのくらいの時間がかかりましたか。また、およその推測で結構ですので、書類作成時の認定医師や申請時の担当窓口の印象も含め、時間を必要とした理由は何だと思われるかご記入下さい。 また、5と回答された方はその理由をご記入下さい。

16件の回答

- 実際にどのくらいの時間がかかったかは覚えていません。小児慢性に比べて、申請にも認定にも時間がかかったように記憶しています。
- 医師からは、体が動くうちは申請してもメリットがあまりないと言われたので、体が不自由になったから申請した。自治体へ提出してから審査までいくらか時間がかかったが、具体的な日数は忘れた。
- 入院してすぐに麻痺が出現した時から医師と話には出ていたが、放射線治療後の変化もあるかもしれないと言われ、書類を作成するために医師が症状を確認したのは退院する前日でした。申請してから届いたのは2ヶ月ほどあったかと思われます。
- 診断書をお願いしてから約1ヶ月半その後申請してから2ヶ月強。あまりに遅いので確認すると、診断書の内容について医師に確認してると言われ、その回答も含め交付日がどんどん遅くなった
- 2ヶ月くらいかかったと思います。まず担当医があまり積極的ではなかったことと、役所の対応が県の会議を待たなければならなかったので時間がかかりました。市役所には毎日行って急いでもらうようにお願いしました。

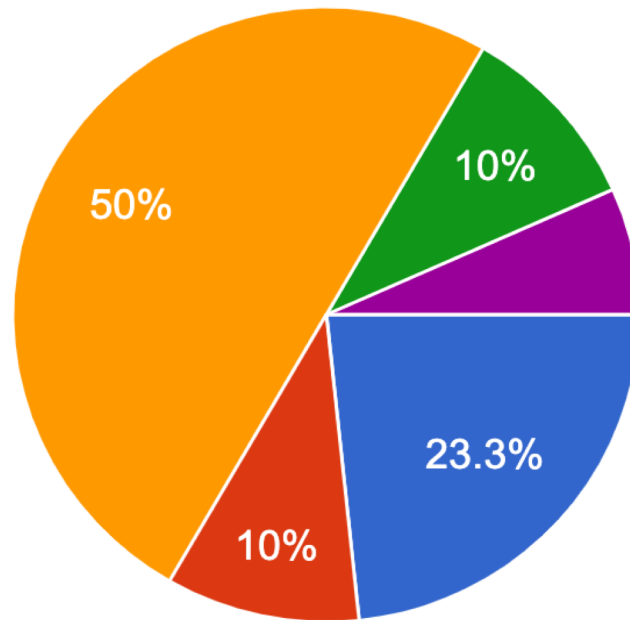
- 申請から認定までの時間ははっきり覚えていませんが2～3週間だったと思います。時間がかかったのは、病院側（ソーシャルワーカーさん）が、小児慢性の方で色々対応出来るから、障害者手帳の方は、申請するメリットはないんじゃないかという反応でした。でも、市役所の方から、障害者手帳を申請されないのですか？と申請された方がいいですよと言われたので、その事を病院に伝えたと、市側がそう言ってくれるなら、申請しましょうという感じで、対応してもらえました。
- 早い段階で、主治医がリハビリ科の医師にコンタクトをとってくれたため、診察はすぐにしてもらえたが、リハビリ科の医師が忙しいのもあってか、書類ができたと連絡がくるまでに時間がかかった。その後、認定されるまでに2ヶ月程度はかかったと思う。
- 2ヶ月程度でしょうか。ただし、病気の進行が早いため時間との闘いであるにもかかわらず、認定要件に該当するまで、症状が進むまでの時間をもどかしかった。この病気は将来が予測できるため、病気そのものに対する認定ができないものか検討いただきたいと切に願います。
- 再燃を告げられてから申請したいことを伝えるが断られる。四肢は全く動かすことができずどうにか座位が保てるかという状況で理学療法士に相談、理学療法士から主治医に伝えてもらいようやく申請用紙を出せた。役所でも郵送は受け付けてもらえませんでした。でも申請書が出来上がった頃は寝たきりになっていて申請書を提出することも難しかったです。（日中は基本私と娘の2人きり）訪看さんが見かねて提出してくれてどうにか申請できました。
- 新規申請の時はスムーズだった。現在等級を上げて再申請中であるが、新規申請より時間がかかっている印象がある。
- 再燃後で歩けなくなるまで待ったため、間に合わなかったのも、時間がかかったとしました。ただ、申請から1ヶ月後に亡くなり、その後亡くなったと市役所へ手続きに行った際にちょうど認定されたところだった、というようなことを聞いたので、多少早くしてくれたのかもしれない。

- 4月下旬に申請したため認定待ちです。麻痺が相当進んでから申請したので、体調面から認定医師の診察がなかなか受けられませんでした。診察後、診断書はすぐに出していただきすぐに役所に提出できました。
- 書類作成までがかなり時間がかかりました。認定医師を小児科にするかリハビリ科にするか病院側で協議され、小児科になったのですが、そこがトロトロしていました。これに関しては「クソっ!!」と汚い言葉を使いたいほどです。経緯を今思い出しても腹立たしいです。数ヶ月かかった挙げ句、結局不手際があり書類が戻され、その時点でリハビリ科に切り替わりました。切り替わった理由は担当の作業療法士さんが機転をきかしてくださったからです。私と同じような気持ちを抱いてくださり「最初からリハビリ科にしておけばよかった」と怒りを共に持ってくださいました。その医師はテキパキ進めてくれました。ようやく完成形になったのですが、ここでまた小児科の今度は主治医がやらかしてくれました。申請中だったものを「症状が進んだので」と勝手に交付直前に等級変更をだして、結局交付自体が遅れました。とりあえず交付されてからすればよかったのに…。本当に「馬鹿なの!？」と呆れました。リハビリ科全体でヤキモキしてくださり、作業療法士さんが顔が広いリハビリ用具や装具の会社の方に一連の話をしてくれ、その方が私の目の前で交付されるか否かを決定する組織の方に電話をしてくれて申請がおりていることを確認。ハガキ連絡をを待ってでは遅い!と、その方のアドバイスで私が直接窓口で電話して、ハガキ確認せずに交付の運びとなりました。2月中旬ごろから動き出したのに、手元にきたのは7月下旬。それから2日後、心菜は旅立ちました。尚、通達ハガキを待っていたら交付は間に合いませんでした。病院の認識や思いやりや手際でこんなにも変わるのかと痛感しましたし、そこをしっかりと進められなかった自分が情けなくて今でも後悔です。窓口に関しては、厚生労働省への通達書類を持参し、説明もしましたが、全く効果はありませんでした、私がクレームのような雰囲気でした。

- 申請中に亡くなりました。
- 1か月半くらいかかりました。認定医師がどの状態で申請してもらえたのかが不明。市役所の担当窓口は、今までにない病気なので判定に少し時間がかかるかもしれないと言われました。
- 小児慢性特定疾病医療費助成制度 よりも時間がかかり、2ヶ月近くかかった気がします。病名の確定診断が出ていれば機械的に早く交付できると思うのですが、システムチックになってないのでしょうか。

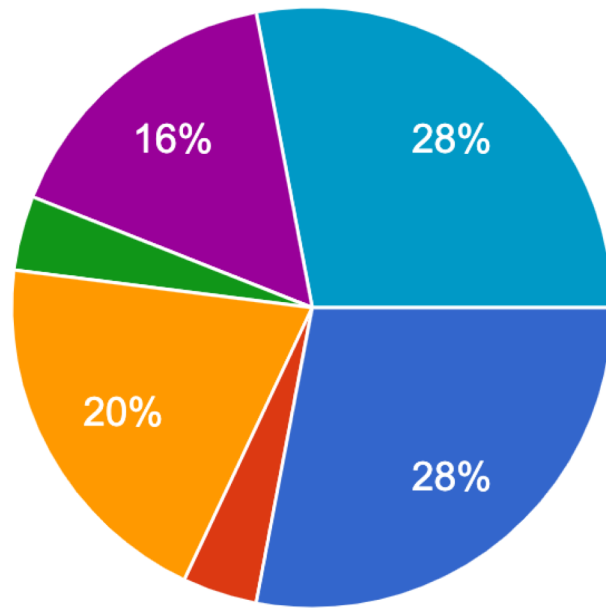
設問⑥ 申請した時の役所の窓口の印象はどうでしたか。

30 件の回答



- 1、非常に良い印象だった 7名
- 2、良い印象だった 3名
- 3、普通だった 15名
- 4、悪い印象だった 3名
- 5、非常に悪い印象だった 2名

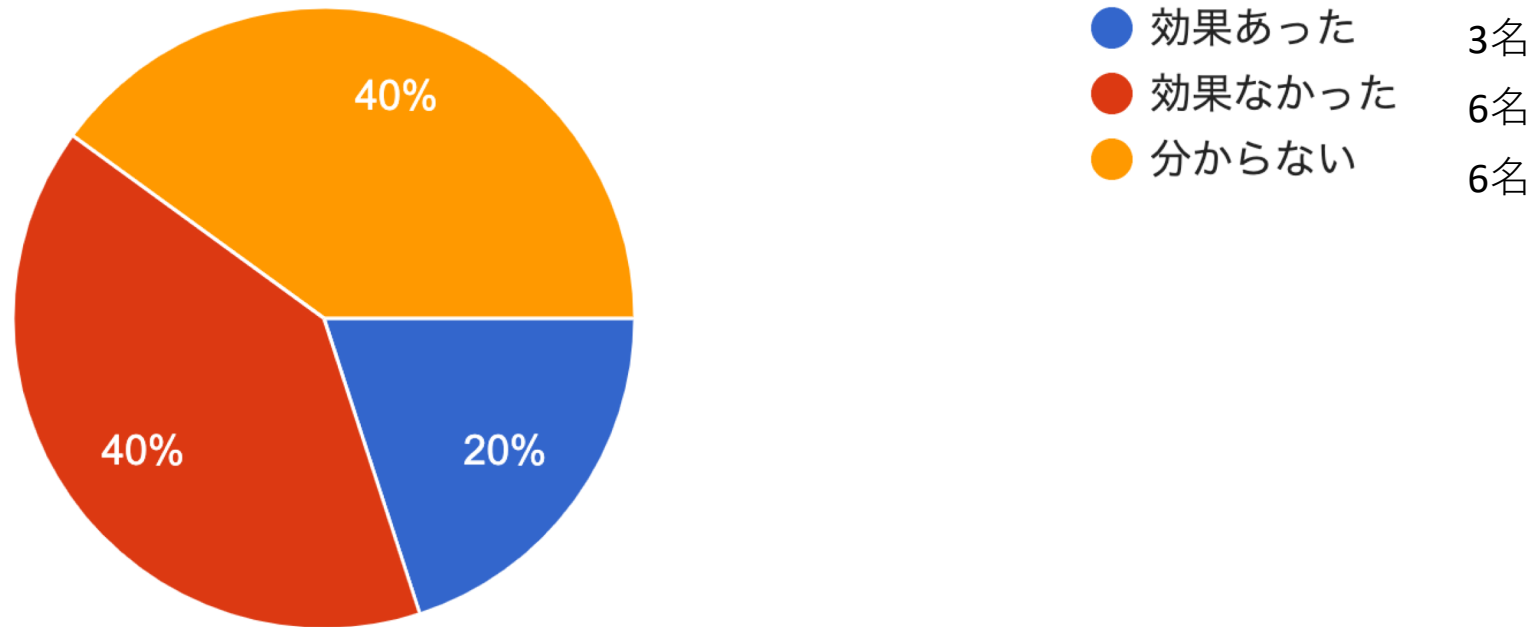
設問⑦ 平成30年に厚労省から通達された症状固定に関する書類の存在を知っていましたか。
25 件の回答



- 1、知っていた。認定医師と役所窓口に提示した。 7名
- 2、知っていた。認定医師のみに提示した。 1名
- 3、知っていた。役所窓口のみに提示した。 5名
- 4、知っていた。認定医師、役所窓口以外のところに提示した。 1名
- 5、知っていたが、どこにも提示して... 4名
- 6、通達書類の存在を知らなかった。 7名

設問⑦の身体障害者手帳の申請の時、厚労省からの「通知書」提出の効果の有無の集計
(詳細は下のコメント参照)

15 件の回答



- 設問⑦で、1、2、3と回答された方、およその推測で結構ですので、提示した効果があったか、印象をご記入下さい。また、4と回答された方は、どこに提示しましたか。その効果はありましたか。また、5と回答された方、その理由をご記入下さい。

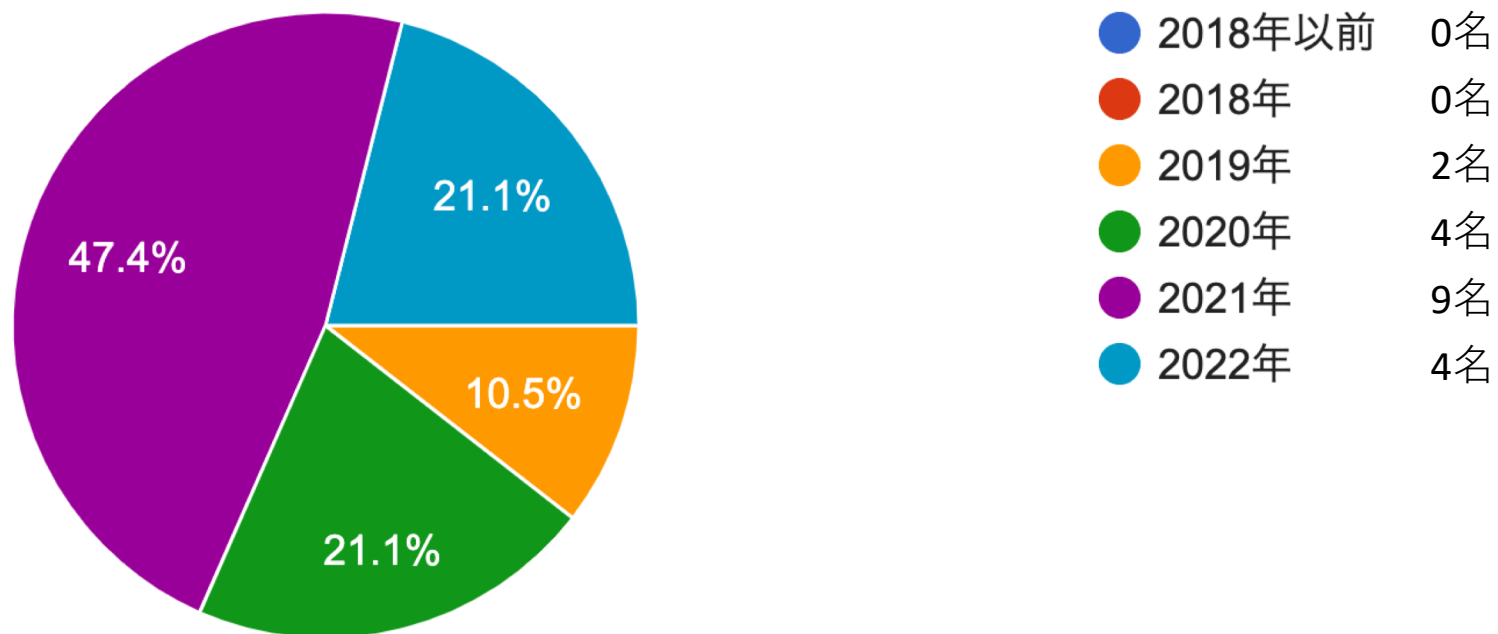
15 件の回答

- 示さなくても動こうとしてくれたため。
- 市役所に提出しても、会議を開いて決定を出すのは県の福祉事務所だと知っていたため市役所に提出しても無意味だと思った。
- 全くなし。この通達は今回の申請には認められないと言いきられました。
- 無い。窓口の方もこの書類の意味も知らなかった。説明しなかったら破棄されてた可能性もあるレベル
- 効果はありました。病院側（ソーシャルワーカー）が動いてくれなかったもので、この紙を印刷して持っていき、担当の医師に渡し、認定の医師にも見せてもらえて、説得出来たと思います。
- 再認定を申請しようとした際、放射線治療により常態が安定していたため通達文書の件を電話で役所担当者へ伝えたが、存在は知っていたようだが、状態が安定している場合は当てはまらないと言われ、再申請しなかった。しかし、数ヶ月の現在、再燃したため、再申請を検討中。（だが、リハビリ科の診察予約がすぐには取れず、申請に時間がかかりそう）

- 窓口の人は受け取ったと記憶していますが、その後の上まで響いて効果があったのかは分かりません。
- 提示した効果はあったと思います。初発で発症から2ヶ月で診断書出しましたが6ヶ月経過してなくてもそこは何も指摘なかったです。
- 効果はあったと思われる。希少難病のため、市役所担当者が病気について無知であったが厚労省で把握され、配慮されている病気であるということが示すことが出来たため。
- 医師からは見せてもまだ歩けるうちは書けない、と言われた。効果はわかりませんが、担当者からは、一応コピーいただきますが、次に県に上がるのが○曜日で、その後の会議にかけられるのが○日で...みたいに説明してくれて、そりゃ時間かかるわ...と辟易した覚えがあります。この病気だから早くお願いしますと言ったところで、そもそもの流れが遅くて、そこまではそれぞれの担当者レベルではどうすることもできないのかなと。
- 地元で往診してくれる先生の紹介で近くの認定医師に診ていただく予定でしたが、身体障害の基準を満たしているか（症状固定3ヶ月以上等）問い合わせがあり、延期しました。往診の先生が主治医に相談した結果、通達については理解されたようでしたが、やはり周知はされていない印象でした。結局、再入院をした折に主治医のいる病院で認定医に診断していただきました。
- 効果はありませんでした。
- 病気の進行度合、日常生活の不自由さがはっきりしていないと、申請不可と言われた。申請しようとした時は、病名はわかっていたが、放射線治療後のハネムーン期間で走り回る事ができたので、病院で無理と言われたから、申請を考えていなかった。
- 効果なしでした。医師も役所の窓口も通達書類の存在をしらないかった。
- 残念ながら、手続の迅速化に効果はあまりなかったように感じる。

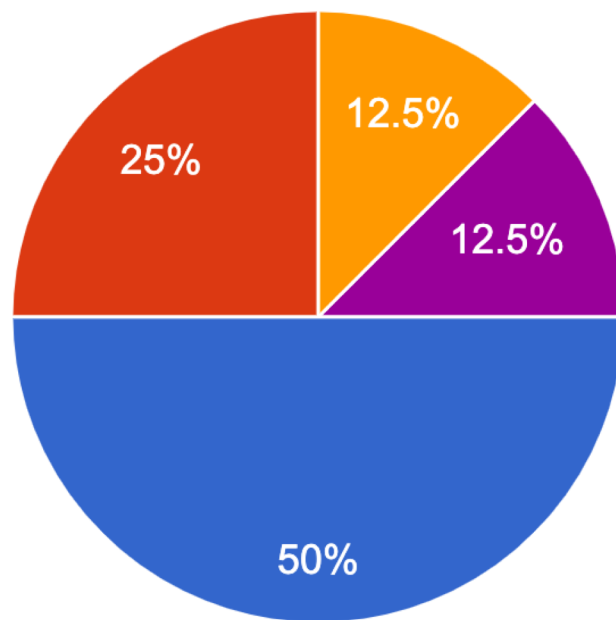
設問⑧ 「C、特別児童扶養手当」を申請した方、申請したのは何年ですか。

19 件の回答



設問⑨ 「C、特別児童扶養手当」を申請した方、申請と認定はスムーズに進んだ印象はありますか。

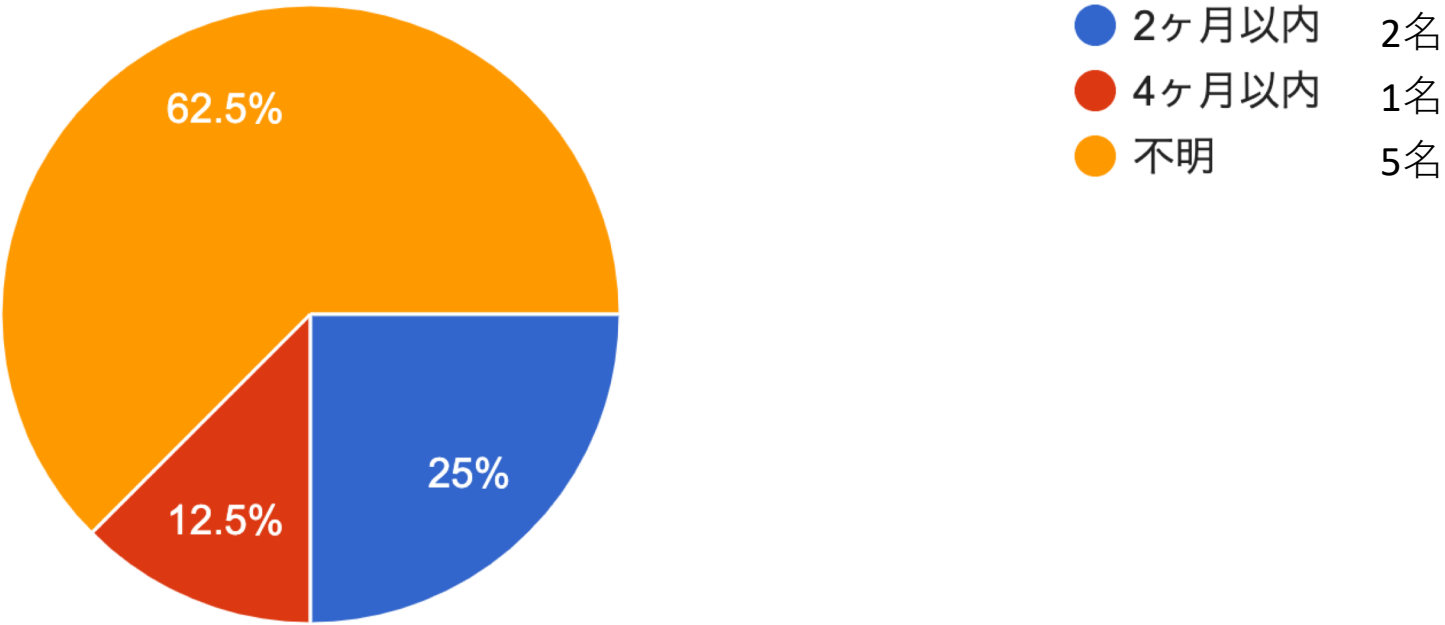
16 件の回答



- 1、申請と認定もスムーズだったと思う。 8名
- 2、申請は早かったが、認定まで時間がかかった印象がある。 4名
- 3、申請まで時間がかかったが、申請後はスムーズに認定された。 2名
- 4、申請も取得も時間がかかった印象がある。 0名
- 5、申請したが認定されなかった。 2名

設問⑨で特別児童扶養手当の認定がスムーズではなかった方の取得期間の集計
(詳細は下のコメント参照)

8 件の回答



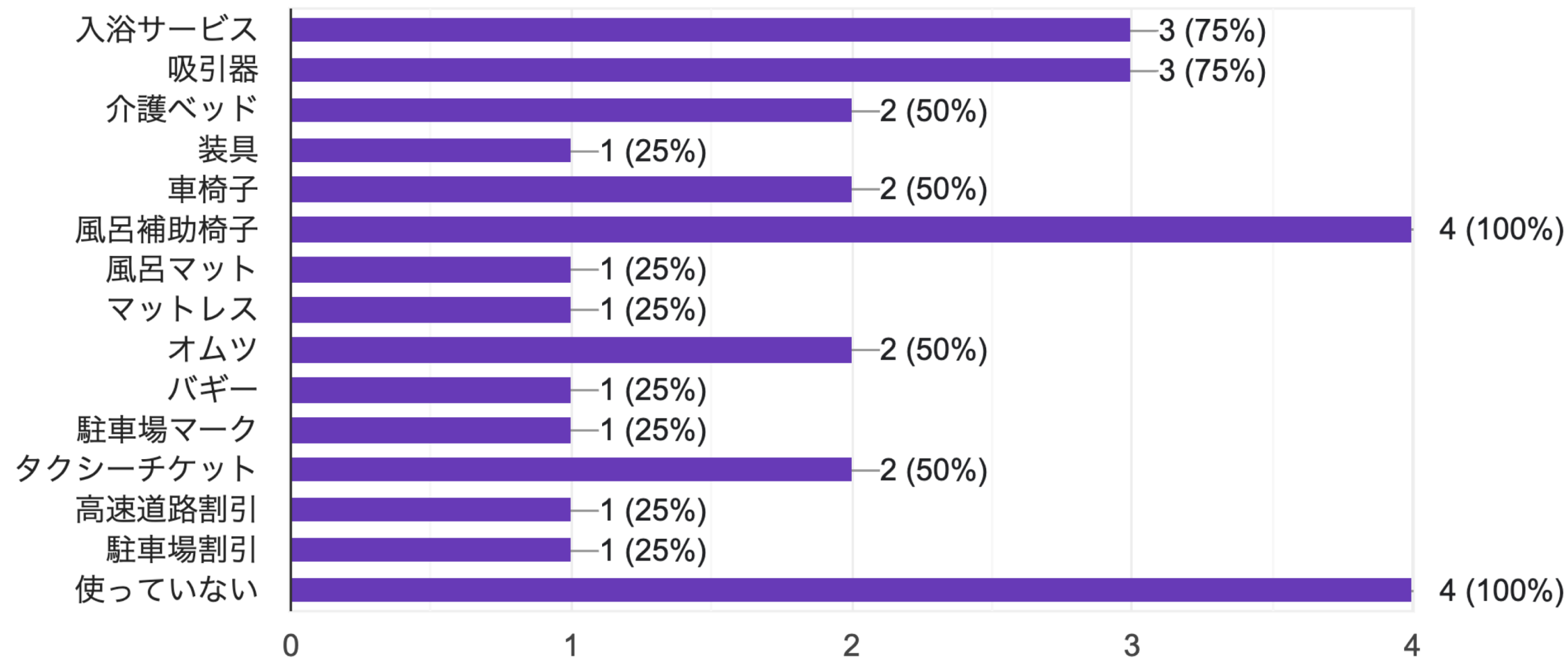
- ・ 設問⑨で、2、3、4と回答された方、申請から認定までどのくらいの時間がかかりましたか。また、およその推測で結構ですので、書類作成時の認定医師や申請時の担当窓口の印象も含め、時間を必要とした理由は何だと思われるかご記入下さい。また、5と回答された方はその理由をご記入下さい。

8件の回答

- ・ 障害者手帳と同時に申請した為、認定に遅れた。もっと前から知っておきたかった。
- ・ 2ヶ月程度？ 正確に把握していません。
- ・ 受給資格は認定されたが、所得制限限度額を超えていたため支給停止となった。
- ・ 3ヶ月半 理由は分からない
- ・ 事前に役所に相談し、要件をみたしているか丁寧に確認していただいていたので申請はスムーズだった。しかし、診断書に1ヶ月かかり、3月に申請できれば5月の給付に間に合うはずだったが4月の申請になってしまったので初回給付は11月になってしまった。
- ・ 2ヶ月
- ・ スムーズでしたが、補足です。スムーズな理由は医師の対応がいつも遅いとヤキモキしていた担当のソーシャルワーカーさんが迅速に動き、且つ主治医に猛プッシュしてくださったからです。在宅医療準備のための入院中に寝たきりになってしまった心菜のために、ソーシャルワーカーさん、作業療法士さん、支援チームの方々が本当に思いやりをもってなにもかも進めてくださいました。もっと脳幹部グリオーマの経験と知識のある医師がいるところになれば良かったと悔しい思いもしましたが、それ以外のチームには本当に恵まれました。
- ・ 治療後 元気になり障害がないと審査しれた為

設問⑩ 各公的支援制度で利用したサービスは何ですか。(複数回答可)

14件の回答



- ・ 設問⑪ 公的支援制度の申請や利用に関して、要望等、思うことがありましたら、何でもご記入下さい。

24 件の回答

- ・ 設問11のpdfを主治医を主治医に見せましたが「現場には降りてきていない。何も症状がないのに診断書は書けない」と断られました。現在、麻痺などは全くないので、身体障害者手帳はもらえないのは当たり前だとは思いますが。ただその時に備えて、準備しておきたい気持ちもありました。スムーズに申請が通るように抜け道もあるとその時は手助けしてくださるようなので、今は何も動いていません。診断と同時に身体障害者手帳についても取得できると有難いと思います。
- ・ 保健所や市役所の窓口の担当者が感じの良い方で相談しやすかった
- ・ 特別児童手当は1回目は認定されず、再発した際に再度申請しましたが、症状が急激に進み間に合いませんでした。障がい者手帳も申請する間も無く症状が悪化しました。最後の状態だと認定受けれたと思います。悪くなり始めた時に手すりや車椅子のスロープなどあれば、ほんの少しの時間でしたが、本人も家族も負担なく過ごせたのではと思います。小慢ではスロープや手すりの設置が不可能だと言われました。少しでも歩けてた時、自分の足で歩きたいと言ってた子供に手すりやスロープなど借りれたらと今でも思います。症状の進行が早い中でも必要な時に必要なものが使えれば、本人や家族の負担も軽減すると思います。あの時、強く思いました。
- ・ こちらの時間的な余裕がなかったので、何とも言えませんが、制度として少なからず活用できたと思います。
- ・ 介護保険と異なり、子どもの制度で使えるサービス、商品はかなり制限されていて歯痒い。借りることができても実費負担のため相当な額になってしまう。
- ・ 車椅子のレンタルが1ヶ月、延長しても最大2ヶ月しか借りられない。購入した車椅子が届くまで借りたかったが、無理だと言われました。お役所仕事にはガッカリでした。
- ・ 病名の認知度
- ・ 認定までの期間を短くしていただきたい。認定までに3割負担でも1ヶ月に20万円ほど医療費がかかっていたので、たいへん心苦しかった。

- 介護用ベッドは、購入するなら補助が出るけど、レンタルだと補助が出ないので、レンタルも補助が出るとありがたかった。
- 病気の質によっては進行が早く、認定が間に合わないこともあるので臨機応変に対応してほしい。
- 申請に時間がかかることも、看護をしながら何度も役所へ行くことも大変。（母が一人で看護・育児・家事・申請等全てを行わなければならない家庭もある）必ず今後悪化することがわかっている疾患なのだから、診断名がついた時点で申請が通るようにしてほしい。症状が出てからとなると、身動きが取れない。
- 寝たきりのため、エアコンマットの購入を申請しようとしたところ、該当しないと全く掛け合ってくれませんでした。日用品についてもっと柔軟になってほしいです。対応の仕方も事務的すぎて悲しくなります。
- 車椅子の申請をしたかったのですが、届くまで時間がかかると（半月以上）聞いたので利用はしませんでした。すぐにでも利用したい状況になったので、実費で福祉用具レンタルをしました。そちらは即日で対応してくださったので、とても助かりました。
- 所得制限のため、居住自治体の独自の制度・助成を利用した。
心身障害児童福祉手当（所得制限により特別児童扶養手当を受けていない保護者、月額5000円）。
入院時食事療養費の標準負担額の助成。子ども医療費助成制度により自己負担3割分を全額補助。
身体障害者手帳や特別児童扶養手当は所得制限があり、制限により利用できる機会が一度もなかった。住んでいる自治体の独自の制度や手厚い助成等により大きな支払いせずに済んでいるが、独自の制度や助成等がない自治体であれば小児慢性特定疾病医療費助成制度ぐらいしか利用することが出来ないところだった。身体障害者手帳については所得制限を撤廃してもらいたい。小児の場合は親の所得と子供の障害を負う理由については関係のないことなのに利用できないのは納得できない。結果的に自治体独自の助成は18歳未満の子供であれば全員が利用できる制度なので、この病気になったから特別に利用できる制度は何もなかったことになる。お金のことも、何らかの制限をつけて、国の救済制度から外れてしまうということがむなしく感じました。だ
でさえこの病気になって不幸な思いをしているのに、健康で元気な子供たちと同等の制度しか利用できないという悔しさを感じたので記載させてもらいました。

- 勧められるままに申請して、医療費の他は自分でよく調べないとわからないことが多かった。実際市の担当者も、病気の進行具合が親以上にわからないし、親でも受け入れ難い子どものこの先の状況に対して今後こういうものが～なんて話にはなかなかならなかったし、なってもこっちの現実味がないうちはふーんと聞き流していたのかも。 実際は、在宅だったので訪看や訪問医と今後の話、不安な事を話して、それが共有されて市の担当者から連絡があったりしたので、こちらが動くというより、病院、訪看、訪問医、市役所の横の繋がり的大事さを感じた。あとは手続きに家まで来てくれたのは助かった。
- 指一本も自力では動かせないような状態だったにも関わらず、 障害者手帳の申請が出来ず、車椅子やベットなどのレンタルは全額負担となり、出費額が嵩みました。
- 大変ありがたかったです
- 病院の環境も大事です
- 「身体障害者手帳」や「特別児童扶養手当」を申請できるとは知りませんでした。 もし知っていれば申請して車椅子や入浴介助道具や手すりなど介護における物品で公的支援を受けられたのにと悔やんでいます。その出費はかなりかさみました。ただ現状の申請から認定までの時間のかかりようではどんどん進んでいく症状に間に合わないのではと危惧致します。申請から認定までのスピードアップは急務のように思われます。ありがとうございました。
- 制度が複雑だったり、説明してくれる病院のスタッフによって違ったり、、病気の事でいっぱいいっぱいなのに、大変だった。近くに同じ病気の人もないし、大都市のように医療や制度が充実してないので、インターネットなどで得られた情報をこちらから問い合わせ、向こうも調べてくれてわかることもあった。 うちの場合は、自宅医療になった時の訪問医療のドクターが、よく動いてくれて、市役所などにも掛け合ってくれて、障害者手帳や公的な支援などが受けやすくなった。

- 公的支援制度の内容を教えてくれる方が身近にいたら、助かったと思います
- 病気の進行がとても早いので、申請には時間がかかる為、間に合わなかった事がありました。もっと病気の周知やその対応を迅速化して頂きたいです。
- DIPGは時間との闘いであり、QQLの向上以外に残された道がない現状を支援制度に反映すべく、申請～認定を最速で行えるようにしてほしい。 小児慢性特定疾病医療費助成制度は、認定以降の支払いに対して日付を遡って対応してもらえたが、身体手帳は交付に時間がかかりメリットをあまり享受出来なかった。
- 全額公的援助にしてもらえるようになれば、同じ立場の皆さまも随分と楽になると思います。

ご協力ありがとうございました。



小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会
小児脳幹部グリオーマの会