

しょうにまんせいとくていしつべいじどうてちよう  
小児慢性特定疾病児童手帳



てちようもぬしせいめいかかたいせつじょうほうか  
この手帳は、持ち主の生命に関わる大切な情報が書かれたものです。

しゅうとくかたてすうしたきさいれんらくさきし  
拾得された方は、お手数ですが、下に記載してある連絡先までお知らせください。

しめい  
氏名：

---

じゅうしょ  
住所：

---

でんわばんごう  
電話番号：

---

くるめし  
久留米市

せんばい  
～先輩からのメッセージ～

## てちょう つか この手帳を使うあなたへ

ちりょう がんば あかし ひと いま て なか てちょう てちょう つか  
治療を頑張った証の一つが、今、手の中にある手帳です。この手帳が使いや  
すいように、たくさんの方が話し合い、工夫を積み重ねました。これからあなた  
たを守るもの、あなたに何かがあったとき、あなたの代わりにあなたを守るもの  
になります。また、あなたが幼い場合は代わりに書いてくれる人がいるかもしれ  
ませんが、あなたに引き継がれる日まで、一緒に取り扱ってもらってくださ  
いね。

わたしじしん てちょう も じぶんじしん びょうき しょうがい  
私自身もこのような手帳を持つときに、自分自身が病気になったこと、障害  
を持ってしまうことの証明書を手にしてしまうようで、「いない。」といいま  
した。そのとき、先生から「役に立つときがくるから、持っていたほうがいい。」  
と言われたことを覚えています。当時の私は退院したというゴールしか見えて  
いませんでした。しかし実際はスタートでした。まわりの同級生との差、置か  
れた状況の違いを目の当たりにしました。

しこうさくご たいちようかんり しゃかいせいかつ おお  
試行錯誤しながら体調管理をし、社会生活をすることは、やることの多さに、  
あせ かん おも じしん うしな まえ すす  
焦りを感じることもありますが、自信を失わず前に進んでください。  
あなたには頑張ってきた証拠（この手帳）があります。

わたし びょういんそつぎょう いりょうじゅうじしゃ かんじゃ わたし かんじゃ  
 私は病院を卒業し、医療従事者となりました。患者さんだった私が患者さん  
 と接するようになって、おも かんが することはたくさんあります。治療後の人生の  
 ほう なが まいにち あ まえ す ていきけんしん か  
 方がずっと長いのです。毎日を当たり前に過ごすには、定期健診は欠かさな  
 ください。せっかく いっしょ たたか ずっと よ そ  
 ください。せっかく一緒に闘ってきたのですから、ずっと寄り添わせてくださ  
 い。その方法のひとはこの手帳です。おな せんせい  
 い。その方法の一つはこの手帳です。同じ先生がずっといるわけではないので  
 す。びょういん きろく のこ つか つか  
 す。病院の記録もずっと残っているわけではないのです。使うとき・使わない  
 ときがあってもいいです。つぎ て だいじ も  
 ときがあってもいいです。次に手にとるときまで大事に持っていてください。  
 あなたのことはあなた じしん てちょう たずさ い  
 あなたのことはあなた自身でこの手帳を携え、生きてください。

## <この手帳を自分史にする3つの方法>

### 1. この手帳の目的を知る。

- あなたのマイカルテとしてください。てちょう はそのときの じぶん ねんれい かんきょう  
 手帳はそのときの自分の年齢、環境や  
 じょうきょう つか みち か おとな  
 状況によって使い道が変わります。あなたは大人になり、おじさんおばさん、  
 おじいちゃんおばあちゃんになります。じんせい なが しよう  
 おじいちゃんおばあちゃんになります。人生はとても長いです。使用した  
 くすり ちりょうほうほう しゆじゆつほうほう ねんれい ちか あらわ しようじょう  
 お薬、治療方法、手術方法によってはこの年齢に近くなると現れやすい症状  
 やかりやすい びょうき まえ たいさく  
 やかりやすい病気など、わかっていることもあります。前もって対策を  
 ほどこ よぼう こころ けんこうじゆみょう の じしん  
 施し、予防を心がけることであなたの健康寿命は伸ばせます。あなた自身の  
 う と こころがま  
 ことを受け止めることは、心構えにつながります。

## 2. この手帳を使う。

・病院の先生、学校の先生などに聞きたいことをメモしましょう。教えてもらったこと、必要なことも書き留めましょう。難しい場合は、先生に書いてもらっても構いません。

・体調に不安が現れたとき、新しい病院にうつるとき、新しいことをするとき（進学、就職、保険加入など）、大切な人にあなたのことを説明するとき、曖昧になっていく記憶の代わりに説明を手助けしてくれます。

## 3. この手帳を頼る。

・あなたにはたくさんの差し伸べる手の存在があります。悩んだとき、立ち止まりたいとき、困ったとき、ふさわしい相談相手がほしいときにいつでも連絡することができます。

### <追伸>

まだまだ書き足りないことがたくさん、自分の表現力のなさを痛感しています。僭越ながら、先輩の一人としてお手紙を書かせていただきました。いつか、お会いするときに楽しみにしています。

### プロフィール 名前：さわ

15歳で骨の腫瘍を発症し、化学療法、放射線療法を開始。

17歳で外科手術、その後、自己末梢血幹細胞移植を経験し

た。入院中に大学検定を取得し、大学と大学院へ進学。

現在、歯科医師（矯正歯科）として勤務。双子の子育て中。

できる範囲でボランティアや社会貢献の活動をしている。



てちょう もくてき しようほうほう  
手帳の目的と使用方法

てちょう もくてき  
【手帳の目的】

てちょう しようにまんせいとくていしつべい も かた ほんにん い か ほんにん  
この手帳は、小児慢性特定疾病を持つ方ご本人（以下「本人」という。）と  
しゅうい ひと しつべいりかい ふか もくてき  
その周囲の人の疾病理解を深めることを目的としています。  
しようじょう きゅうへん ばあい ば しゅうい ひと いりょうきかんとく れんらく  
また、症状が急変した場合に、その場にいる周囲の人から医療機関等への連絡  
とう すみ おこな がっこうせいかつどう かんけいしゃ ほんにん しようじょう ただ  
等が速やかに行われることや、学校生活等において関係者が本人の症状を正しく  
りかい てきせつ たいおう はか もくてき  
理解し、適切な対応が図られることを目的としています。

てちょう しようほうほう  
【手帳の使用方法】

1. この手帳は、本人やご家族が日常生活において注意すべき事項や、緊急時  
れんらく れんらくさきとう きにゅう  
において連絡すべき連絡先等を記入するものです。  
びょういん しんりょうじょ ちりょう しどうとう う さい にちじょうせいかつ なか きづ てん  
病院・診療所などで治療・指導等を受けた際や日常生活の中で気付いた点  
ひつようじこう きにゅう  
について、必要事項を記入してください。
2. 手帳は、本人の成長の記録としても利用できるもので大切に利用・保管して  
てちょう ほんにん せいちょう きらく りよう たいせつ りよう ほかん  
ください。
3. 手帳は、本人が管理できるようになるまでは保護者等が管理し、本人が  
てちょう ほんにん かんり ほごしゃとう かんり ほんにん  
管理できるようになれば本人に持たせるようにしてください。
4. 紛失したり、汚れたりして使用が出来なくなった場合には、保健所に申し  
ぶんしつ よご しよう でき ばあい ほけんしよ もう  
出で、手帳の再交付を受けてください。  
てちょう さいこうふ う
5. この手帳では医療費の支給を受けることは出来ません。必ず、医療受給者  
てちょう いりょうひ しきゅう う でき かなら いりょうじゅきゅうしゃ  
証を指定医療機関に提示してください。  
しよう していりょうきかん ていじ
6. この手帳は、医療費助成の資格がなくなった場合でも返却する必要はあり  
てちょう いりょうひじよせい しかく ばあい へんきやく ひつよう  
ません。
7. その他、この手帳について不明な点がありましたら、久留米市保健所に  
た てちょう ふめい てん くるめしほけんしよ  
とあ  
お問い合わせください。

ほん にん  
本人プロフィール

ふりがな			
氏名			
生年月日		性別	
住所			
電話番号			
手帳 福祉サービス		<input type="checkbox"/> 手帳なし	
		<input type="checkbox"/> 療育手帳 (A1・A2・A3・B1・B2)	
		<input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 (第 種 級)	
		<input type="checkbox"/> 精神保健福祉手帳 ( 級)	
		<input type="checkbox"/> 福祉サービス利用	
アレルギー			
家族構成		父・母・兄・姉・弟・妹・祖父・祖母 その他 ( )	
保護者等	氏名		続柄
	電話番号		
	住所		
保護者等	氏名		続柄
	電話番号		
	住所		
保護者等	氏名		続柄
	電話番号		
	住所		

※緊急時に連絡がつく方をご記入ください。

きんきゅうじ ひつよう じょうほう  
緊急時に必要な情報

ほんにん かぞくきにゅう  
本人・家族記入

( 年 月 日 )

しん だんめい  
・診断名

けつえきがた  
・血液型 ( A ・ B ・ O ・ AB ) Rh ( + ・ - )

しやうやくざいめい  
・使用薬剤名

きん き やくざいめい げんざい きん やくざいめい  
・禁忌薬剤名 (現在禁じられている薬剤名)

あく か かんきやう こうどう  
・悪化しやすい環境・行動

あく か じ しょうじやう  
・悪化時の症状

きんきゅうじ たい oushouほう  
・緊急時の対応方法

びこう  
・備考

れんらくさき  
・連絡先

ほ ごしやめい  
保護者名

でん わ ばんごう  
電話番号

いりやう き かんめい  
医療機関名

でん わ ばんごう  
電話番号

きんきゅうじ れんらく かつ ぎにゅう  
※緊急時に連絡がつく方をご記入ください。

きんきゅうじ ひつよう じょうほう  
緊急時に必要な情報

ほんにん かぞくにゅう  
本人・家族記入

( 年 月 日 )

しん だん めい  
・診断名

けつえきがた  
・血液型 ( A ・ B ・ O ・ AB ) Rh ( + ・ - )

し ようやくざい めい  
・使用薬剤名

きん きやくざい めい げんざい きん やくざい めい  
・禁忌薬剤名 (現在禁じられている薬剤名)

あく か かんきょう こうどう  
・悪化しやすい環境・行動

あく か じ しょうじょう  
・悪化時の症状

きんきゅうじ たい おう ほうほう  
・緊急時の対応方法

び こう  
・備考

れんらくさき  
・連絡先

ほ ご しゅめい  
保護者名

でん わ ばんごう  
電話番号

いりよう き かん めい  
医療機関名

でん わ ばんごう  
電話番号

きんきゅうじ れんらく かつ せにゅう  
※緊急時に連絡がつく方をご記入ください。



さいがいじ ひつよう じょうほう  
**災害時に必要な情報**

ほんにん かぞくにゆう  
 本人・家族記入

もちだしひんとう しゅじい せんせい そうだん きにゆう  
 持出品等は主治医の先生と相談しながらご記入ください。

ひなんじょ  
 ・避難所

でんりよくがいしゃ  
 ・電力会社

ふくおかけんぼうさい  
 ・福岡県防災ホームページ

<http://www.bousai.pref.fukuoka.jp/>

く る め し ぼうさいじょうほう  
 ・久留米市ホームページ 防災情報

<http://www.city.kurume.fukuoka.jp/1050kurashi/2040bousaianzen/3010bousai/>

ひじょうじ もちだしひん  
 ＊非常時持出品リスト

けんこう けんけんしやう しょうに ぜんざい とくてい しつぺい いりよう じゅうきゅうしやう くりてらよう  
健康保険証 小児慢性特定疾病医療受給者証 お薬手帳

りやういく しんたい しやうがいしやう せいしん けんふくし てきよう くりてい しゅうかんぶんてい ど  
療育/身体障害者/精神保健福祉 手帳 薬（1週間分程度）

た まいせいざいりやうとう  
その他衛生材料等（ ）

じん こう こきゅうき しやう きにゆうび ねん がつ にち  
 ＊人工呼吸器の使用について 記入日： 年 月 日

じはつ こきゅう あり なし  
 自発呼吸 有 ・無

ほうぼう 方法	<input type="checkbox"/> TPPV(気管切開による侵襲的陽圧換気療法) 機種 <input type="checkbox"/> NPPV(鼻マスクによる非侵襲的陽圧換気療法) 機種		
そうちやく じ かん 装着時間	<input type="checkbox"/> 常時(24時間) <input type="checkbox"/> 時間を決めて( 時～ 時まで)		
バッテリー	ない ぶ 内部バッテリー(時間)	じゅうでん す がい ぶ 充電済み外部バッテリー	あり じ かん なし 有(時間)・無
せつてい ち 設定値	かん き ほうぼう 換気方法	かい かん せりよう 1回換気量	ml 呼吸回数 かい ぶん 回/分
	かん き 換気モード	きゅうき じ かん 吸気時間	びよう ち 秒 圧サポート hpa
かん ど 感度	LPM	さん そ ぼう ぶ ぼう 酸素 要 ・不要	さん そ とう よりよう さいぶん 酸素投与量 l/毎分

**\*吸引について**

吸引： 口腔内 ・  気管内 ・  鼻腔内

頻度： 日中  回/日 ・  夜間  回/日

カニューレのサイズ： Fr

カフエア量/カフ圧： ml /  mmHg

バッテリー持続時間： 分

**\*栄養・水分摂取について**

方法： 経口 ・  経鼻 ・  胃ろう ・  その他 ( )

形態  1回量：

水分量： cc ×  回/日

**\*排泄について**

排尿： 自立・オムツ・膀胱カテーテル留置・自己導尿

排便： 自立・オムツ・洗腸 (回数  回/週、 時頃) ・  その他 ( )

**\*医療材料非常時持出品リスト**

蘇生バック (アンビューバック)  気管カニューレ  予備吸引機 (足踏み式)

予備吸引チューブ  予備人工呼吸器回路  人口鼻

衛生材料 (ガーゼ・アルコール綿・滅菌グローブ・蒸留水・消毒薬・50ml注射器)

オムツ  経管栄養剤  その他 ( )

★かかりつけ医や訪問看護師に相談し、持出品をチェックしましょう。

## しっ べい がいよう は つ めん 疾病の概要ページ貼り付け面

---

しょうにまんせいとくていしっべいじょうほう

小児慢性特定疾病情報センター (<https://www.shouman.jp/>) のサイトより

ダウンロードができます。

た びょういん かんじゃむ せつめいしりょうとう ひつよう おう は つ  
その他、病院でもらった患者向け説明資料等も必要に応じて貼り付けてくだ  
さい。

かん けい き かん れん らく さき  
**関係機関の連絡先**

医療機関 いりようきかん	名称 めいしやう			
	診療科 しんりやうか			
	所在地 しよざいち			
	電話番号 でんわばんごう	受診頻度 じゆしんひんど		
	主治医 しゅじい	連携室 れんけいしつ		
医療機関 いりようきかん	名称 めいしやう			
	診療科 しんりやうか			
	所在地 しよざいち			
	電話番号 でんわばんごう	受診頻度 じゆしんひんど		
	主治医 しゅじい	連携室 れんけいしつ		
医療機関 いりようきかん	名称 めいしやう			
	診療科 しんりやうか			
	所在地 しよざいち			
	電話番号 でんわばんごう	受診頻度 じゆしんひんど		
	主治医 しゅじい	連携室 れんけいしつ		
医療機関 いりようきかん	名称 めいしやう			
	診療科 しんりやうか			
	所在地 しよざいち			
	電話番号 でんわばんごう	受診頻度 じゆしんひんど		
	主治医 しゅじい	連携室 れんけいしつ		

かん けい き かん れん らく さき  
**関係機関の連絡先**

事業所 訪問看護	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	
事業所 訪問看護	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	
取扱業者 人工呼吸器	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	
取扱業者 在宅酸素	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	
その他	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	
その他	名称	
	担当者	
	所在地	
	電話番号	

かん けい き かん れんらくさき  
**関係機関の連絡先**

学校・通所関連施設 <small>がっこう つうしょかんれんしせう</small>	名称 <small>めいしょう</small>	
	所在地 <small>しよざいち</small>	
	電話番号 <small>でんわばんごう</small>	
	名称 <small>めいしょう</small>	
	所在地 <small>しよざいち</small>	
	電話番号 <small>でんわばんごう</small>	
	名称 <small>めいしょう</small>	
	所在地 <small>しよざいち</small>	
	電話番号 <small>でんわばんごう</small>	
	名称 <small>めいしょう</small>	
	所在地 <small>しよざいち</small>	
	電話番号 <small>でんわばんごう</small>	







くすり ないよう  
薬の内容

やっきよく やくざいじょうほうていきょうしょ は  
※薬局でもらった薬剤情報提供書を貼りましょう。

ねんがっぴ 年月日	ないよう 内容



けんさ けつ か  
検査の結果

びょういん けんさ けつ か は  
※病院でもらった検査結果を貼りましょう。

ねんがっぴ 年月日	けんさこうもく けつ か 検査項目・結果

