

# 小児慢性特定疾病児童手帳

## ～使い方＆書き方の手引き～

この手帳は、小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児童等」という。)と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。

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小慢児童等の症状を正しく理解し、適切な対応が図られることを目的としています。

記入については、本人・保護者だけでなく、支援して下さる関係機関の皆さまのご協力をお願いいたします。

### この手帳をご使用になる方へ

この手帳には、たくさんの個人情報、プライバシーを記載することになります。

他人(家族以外の人)に見せる時は、必要な部分のみを提示するよう心がけてください。

### 支援者の皆さま

この手帳には、個人情報や支援者・関係機関に関する情報が多く記載されています。取扱いは、プライバシーに十分配慮してください。

また、本人または保護者が許可した支援者だけがこの手帳を見ることができます。支援に関わらない第三者に無断で情報を提供すること、承諾なしにコピーして二次的に使用することがないようにしてください。



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。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

氏名： 久留米 太郎

住所： 久留米市城南町15番地5

電話番号： 0942-30-9729

久留米市

# 目次

- 1 本人プロフィール
- 2 緊急時に必要な情報
- 3 災害時に必要な情報
- 4 疾病の概要ページ貼り付け欄
- 5 関係機関の連絡先(医療機関①)
- 6 関係機関の連絡先(医療機関②)
- 7 関係機関の連絡先(学校・通所関連施設)
- 8 治療の記録
- 9 薬の内容
- 10 検査の結果
- 11 歯科検査結果
- 12 自身の健康状態などの記録
- 13 家族から見た健康状態などの記録
- 14 学校等との連絡事項
- 15 学校での様子
- 16 家庭での様子

これから先の記載例は、1つの疾患について記載しているものではなく、それぞれの項目についての例を記載しております。ご了承ください。



# 1 本人プロフィール

ふりがな	くるめ たろう			
氏名	久留米 太郎			
生年月日	平成●●年●月●●日	性別	男	
住所	久留米市城南町15番地5			
電話番号	0942-30-9729			
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 checked="" type="checkbox"/> 身体障害者手帳( 2 級)			
	<input type="checkbox"/> 精神保健福祉手帳( 級)			
	<input type="checkbox"/> 福祉サービス利用 <span style="font-size: 2em;">{</span> 例)児童発達支援・放課後等デイサービス <span style="font-size: 2em;">}</span>			
アレルギー				
家族構成	<input checked="" type="checkbox"/> 父・ <input checked="" type="checkbox"/> 母・ <input checked="" type="checkbox"/> 兄・姉・弟・妹・祖父・祖母 その他( )			
保護者等	氏名	久留米 □□□	続柄	父
	電話番号	090-1234-5678		
	住所	久留米市城南町15番地5		
保護者等	氏名	久留米 ■■■■	続柄	母
	電話番号	090-2345-6789		
	住所	久留米市城南町15番地5		
保護者等	氏名	福岡 ●●●	続柄	祖母
	電話番号	福岡市××区……		
	住所	090-3456-7890		

\* 緊急時に連絡がつく方をご記入ください。

## 2 緊急時に必要な情報

本人・家族記入

( 令和 ● 年 ● 月 ● 日 )

### ・診断名

1型糖尿病

・血液型 ( (A)・B・O・AB ) Rh ( (+)・- )

### ・使用薬剤名

トレシーバ注フレックスタッチ(持続型溶解インスリンアナログ注射液)

### ・禁忌薬剤名(現在禁じられている薬剤名)

### ・悪化しやすい環境・行動

食事時間が大きくずれる、空腹時に運動する、風邪等なんらかの病気にかかる

### ・悪化時の症状

低血糖症状(空腹感、倦怠感、あくび、冷や汗、震え、動悸、顔面蒼白、意識消失等)

### ・緊急時の対応方法

低血糖症状がある時は、ブドウ糖を5~10g摂取する。ブドウ糖がなければ砂糖10~20g。

### ・備考

### ・連絡先

保護者名 久留米 □□□

電話番号 090-1234-5678

医療機関名 ★★大学病院

電話番号 0942-12-3456

緊急時に連絡がつく方をご記入ください。



年齢・病状等により緊急時の対応が変わった場合は、次のページに書き直すこともできます。

### 3 災害時に必要な情報

本人・家族記入

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。

・避難所

・電力会社

・福岡県防災ホームページ

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

・久留米市ホームページ 防災情報

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

\* 非常時持出品リスト

健康保険証 小児慢性特定疾病医療受給者証 お薬手帳

療育/身体障害者/精神保健福祉 手帳 薬(1週間分程度)

その他衛生材料等( )

\* 人工呼吸器の使用について 記入日: 令和● 年 ● 月 ● 日

自発呼吸 有・無

方法	<input checked="" type="checkbox"/> TPPV(気管切開による <sup>シンシュウテキョウアツカンキリョウホウ</sup> 侵襲的陽圧換気療法) 機種 VivoLS <input type="checkbox"/> NPPV(鼻マスクによる <sup>ヒシンシュウテキョウアツカンキリョウホウ</sup> 非侵襲的陽圧換気療法) 機種		
装着時間	<input checked="" 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	内部バッテリー(2.5時間)	充電済み外部バッテリー(有( ) 6.5時間)・無	
設定値	換気方法	1回換気量 ml	呼吸回数 20回/分
	換気モード PCV(A)	吸気時間 1.2 秒	圧サポート hpa
	感度 LPM	酸素 要・不要	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： 昼間 8 回/日 ・ 夜間 5 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 ・ 浣腸(回数 回/週 、 時頃) ・

\* 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。

## 4 疾病の概要ページ貼り付け面

- ・小児慢性特定疾病情報センター (<http://www.shouman.jp/>) のサイトよりダウンロードができます。
- ・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。

## 5 関係機関の連絡先

医療機関	名称	★★大学病院			
	診療科	小児科			
	所在地	久留米市……………			
	電話番号	0942-12-3456	受診頻度	1回/月	
	主治医	〇〇 〇〇 先生	連携室	●● ソーシャルワーカー	
医療機関	名称	<div style="border: 1px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; display: inline-block;">                     定期的に診てもらっている主な医療機関をご記入ください。                      (現在通っている病院が分かるようにしておいてください。)                 </div>			
	診療科				
	所在地				
	電話番号				受診頻度
	主治医				連携室
医療機関	名称				
	診療科				
	所在地				
	電話番号	受診頻度			
	主治医	連携室			
医療機関	名称				
	診療科				
	所在地				
	電話番号	受診頻度			
	主治医	連携室			
医療機関	名称				
	診療科				
	所在地				
	電話番号	受診頻度			
	主治医	連携室			



## 6 関係機関の連絡先

事業所 訪問看護	名称	☆☆訪問看護ステーション
	担当者	●●看護師 ・ ○○看護師
	所在地	久留米市…………
	電話番号	0942-23-4567 (緊急時)090-●●●●●-●●●●●
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	□□□株式会社
	担当者	■●さん
	所在地	久留米市…………
	電話番号	0942-34-5678 (緊急時)090-○○○○-○○○○
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	








## 7 関係機関の連絡先

学校・通所関連施設	名称	久留米市立★★★小学校
	所在地	久留米市★★★町……
	電話番号	0942-00-0000
	名称	社会福祉法人 □□□□□□ (相談支援事業所)
	所在地	久留米市……
	電話番号	0942-00-0000 (緊急時)090-0000-0000
	名称	放課後等デイサービス □□□□
	所在地	久留米市……
	電話番号	0942-00-0000
	名称	
	所在地	
	電話番号	
	名称	
	所在地	
	電話番号	
	名称	
	所在地	
	電話番号	
	名称	
	所在地	
	電話番号	



# 9 薬の内容


\* 薬局でもらった薬剤情報提供書を貼りましょう。

年月日	内容																																														
令和●年●月●日	<p>薬剤情報提供書</p> <p>〇〇 〇〇 様</p> <table border="1" style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 20%;">薬の名前</th> <th style="width: 15%;">薬の外観</th> <th style="width: 5%;">朝</th> <th style="width: 5%;">昼</th> <th style="width: 5%;">夕</th> <th style="width: 5%;">寝</th> <th style="width: 40%;">薬の働き、注意点</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>△△錠 50mg</td> <td style="text-align: center;">                       白色・錠剤                 </td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td rowspan="2"></td> </tr> <tr> <td colspan="6" style="text-align: center;">1回1錠 朝食後</td> </tr> <tr> <td>■●カプセル 100mg</td> <td style="text-align: center;">                       黄色・カプセル                 </td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> <td rowspan="2"></td> </tr> <tr> <td colspan="6" style="text-align: center;">1回1カプセル 毎食後</td> </tr> <tr> <td>〇〇散 10%</td> <td style="text-align: center;">                       白色・散剤                 </td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">1</td> <td rowspan="2"></td> </tr> <tr> <td colspan="6" style="text-align: center;">1回1包 就寝前</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">他の医療機関にかかるときはこの表を提示してください。</p> <p style="text-align: right;">○△□薬局 薬剤師</p>	薬の名前	薬の外観	朝	昼	夕	寝	薬の働き、注意点	△△錠 50mg	 白色・錠剤	1					1回1錠 朝食後						■●カプセル 100mg	 黄色・カプセル	1	1	1			1回1カプセル 毎食後						〇〇散 10%	 白色・散剤				1		1回1包 就寝前					
薬の名前	薬の外観	朝	昼	夕	寝	薬の働き、注意点																																									
△△錠 50mg	 白色・錠剤	1																																													
1回1錠 朝食後																																															
■●カプセル 100mg	 黄色・カプセル	1	1	1																																											
1回1カプセル 毎食後																																															
〇〇散 10%	 白色・散剤				1																																										
1回1包 就寝前																																															
	<div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center;">  <div style="border: 1px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; background-color: #e0f0ff;"> <p style="font-size: small;">薬の効果・副作用・禁忌事項(状態を悪化させる危険性があるので、してはいけないこと)が分かるようにしておいてください。</p> </div> </div>																																														



# 11 歯科検査結果

受診日	令和●年●月●日		
要治療のむし歯	なし( ) あり( )本	口腔清掃	良・普通・不良
歯石	なし・あり	歯肉の炎症	なし( ) あり(要指導・要治療)
特記事項	施設名又は担当者名		



手術や処置を行った時は、  
こちらにご記入ください。

8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8
上下	右	E	D	C	B	A	A	B	C	D	E	左	上下		
		E	D	C	B	A	A	B	C	D	E				
8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8

受診日	令和 年 月 日		
要治療のむし歯	なし・あり( )本	口腔清掃	良・普通・不良
歯石	なし・あり	歯肉の炎症	なし・あり(要指導・要治療)
特記事項	施設名又は担当者名		

8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8
上下	右	E	D	C	B	A	A	B	C	D	E	左	上下		
		E	D	C	B	A	A	B	C	D	E				
8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8

受診日	令和 年 月 日		
要治療のむし歯	なし・あり( )本	口腔清掃	良・普通・不良
歯石	なし・あり	歯肉の炎症	なし・あり(要指導・要治療)
特記事項	施設名又は担当者名		

8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8
上下	右	E	D	C	B	A	A	B	C	D	E	左	上下		
		E	D	C	B	A	A	B	C	D	E				
8	7	6	5	4	3	2	1	1	2	3	4	5	6	7	8








# 14 学校等との連絡事項

\* 本人・家族・医療機関・学校の間での連絡にご利用ください。



年月日	連絡事項	記入者
令和●年●月●日	●月△日、学校で運動会がありますが、何か学校で注意しておくことはあ	
	りますでしょうか。(学校生活指導管理票は把握済み)	★★小 担任: ●●
令和●年●月○日	管理票に記載しているものと変わりありません。ただ、本人が「立ちくらみ	
	が酷い」と言っており、お母さんも「朝起きるのが辛そう」と言っています。	
	病状的には問題ないと思われませんが、練習中も当日も本人の様子を気が	
	けてあげてください。	主治医: ○○
	 <p>本人・家族と学校での連絡の他、学校生活において注意した方がいいことを主治医から記入してもらってください。</p>	

# 15 学校での様子

学校記入

\* 学校での本人の様子について記入してください。

記入日: 令和●年 ● 月 ● 日 記入者:



食事・服薬	支援 : いる・ <u>一部介助</u> ・いない 食後の服薬は声をかけないと忘れていることがある。
衣服の着脱	支援 : いる・一部介助・ <u>いない</u>
排泄	支援 : いる・一部介助・ <u>いない</u>
移動	支援 : いる・一部介助・ <u>いない</u> 具体的な援助方法や、「時間はかかるが、一人で行ける」等の詳細をご記入ください。
交友関係	友人関係に問題はないが、運動制限や入通院の関係で遊べないこともある。 
授業について (苦手なことなど)	入院があると、授業についていけなくなり、精神的に落ち込みがち。担任の先生に個別に勉強を見てもらうこともある。
行事について	学校生活の中で困った場面、対処方法等をご記入ください。
学校生活について	 体調の関係上、参加できない授業もあるが、クラスメイトにも事前に説明し、本人が寂しい思いをしないよう心がけている。
感覚について	感覚鈍麻があるため、熱いものや鋭いもの(針など)には注意が必要。
その他	

# 16 家庭での様子

本人・家族記入

\* 家族以外の方に本人の事を知ってもらう時に利用してください。

記入日： 令和▲ 年 ▲ 月 ▲ 日 記入者：

食事・服薬	支援： いる <input checked="" type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> いない 食後の服薬は声をかけないと忘れていることがある。
衣服の着脱	支援： いる <input type="radio"/> 一部介助 <input checked="" type="radio"/> いない
排泄	支援： いる <input type="radio"/> 一部介助 <input checked="" type="radio"/> いない
移動	支援： いる <input type="radio"/> 一部介助 <input checked="" type="radio"/> いない 具体的な援助方法や、「時間はかかるが、一人でできる」等の詳細をご記入ください。
家族との関係	父親は多忙であるため、本人の治療等にあまり関わっていない。 母方祖母(市外在住)が頻繁に本人に会いにきてくれる。 
行事(外出や集まり)について	家族での外出に問題なし。親族も含めた大人数の集まりは苦手。
苦手なこと	家庭の中で困った場面、対処方法等をご記入ください。 
日常生活について	
感覚について	感覚鈍麻があるため、熱いものや鋭いもの(針など)には注意が必要。
その他	

# 17 就労に関すること

本人記入

\* 就労を考える際にご利用ください。

記入日： 令和● 年 ● 月 ● 日

最終学歴	□□□□高等学校(現在2年生)		
職歴	事業所名	期間	仕事内容
	△△△	令和○年 ○月 ○日 ~ 現在	アルバイト (裏方での仕分け作業)
		年 月 日 ~	
		年 月 日 ~	
資格			

希望の職種	接客業・サービス業・ <u>事務</u> ・医療・介護/福祉・教育		
	製造・PC関係・清掃・農業・その他( )		
	月収		勤務時間
	休日		通勤手段
	通勤時間		雇用形態



久留米市保健所健康推進課 難病・在宅療養チーム  
〒830-0022  
福岡県久留米市城南町15番地5 久留米商工会館4階  
TEL: 0942-30-9729 FAX: 0942-30-9833  
Email: ho-kenko@city.kurume.lg.jp