

しょうにまんせいとくていしっぺいじどうてちょう
小児慢性特定疾病児童手帳



てちょ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。まだ、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 たいちょうかんり 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ると思いますが、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。ちりょうご じんせい
 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いで
 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 ほうほう ひとつはこの手帳です。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 たいじ 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 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 しょう
 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 しょうじょう
 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 など、わかっていることもあります。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 ところ 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 ところがま
 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 しょ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。

しやうじやう きゅうへん ばあい ば しゅうい ひと いりやうきかんと う 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 がっこうせいかつとう かんけいしや ほんにん しやうじやう 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 ほか 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 しやうほうほう 【手帳の使用方法】

てちょう ほんにん かぞく にちじやうせいかつ ちゅうい じこう きんぎゅうじ
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 きにゆう
において連絡すべき連絡先等を記入するものです。

ひやういん しんりやうじよ ちりやう しどうとう う さい にちじやうせいかつ 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
ひつやうじこう きにゆう
について、必要事項を記入してください。

てちょう ほんにん せいちやう きろく りやう たいせつ りやう ほんかん
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
ください。

てちょう ほんにん かんり ほごしゃとう かんり ほんにん
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
かんり ほんにん も
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。

ふんしつ よご しやう でき ばあい ほけんしよ もう
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
で てちょう さいこうふ う
出て、手帳の再交付を受けてください。

てちょう いりやうひ しきゆう う でき かなら いりやうじゆきゆうしや
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
しやう していりやうきかん ていじ
証を指定医療機関に提示してください。

てちょう いりやうひじよせい しかく ばあい へんぎやく ひつやう
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
ません。

た てちょう ふめい てん くるめし ほけんしよ
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
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			
し めい 氏名			
せい ねん がっ び 生年月日		せい べつ 性別	
じゅうしょ 住所			
でん わ ばんごう 電話番号			
てちょう 手帳 ふくし 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			
か そく こうせい 家族構成		ちち はは あに あね おとうと いもうと そ ふ そ ぼ 父 ・ 母 ・ 兄 ・ 姉 ・ 弟 ・ 妹 ・ 祖父 ・ 祖母 その他 ()	
保 護 者 等 ほ しゃ とう	し めい 氏名		つづきから 続柄
	でん わ ばんごう 電話番号		
	じゅうしょ 住所		
保 護 者 等 ほ しゃ とう	し めい 氏名		つづきから 続柄
	でん わ ばんごう 電話番号		
	じゅうしょ 住所		
保 護 者 等 ほ しゃ とう	し めい 氏名		つづきから 続柄
	でん わ ばんごう 電話番号		
	じゅうしょ 住所		

※緊急時に連絡がつく方をご記入ください。

きんきゆうじ ひつよう じょうほう
緊急時に必要な情報

ほんにん かぞくにゆう
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)

あつ か かんきよう こうどう
・悪化しやすい環境・行動

あつ か し しょうじょう
・悪化時の症状

きんきゆうじ 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

きんきゆうじ れんらく かた きにゆう
※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 かぞくにゆう
本人・家族記入

(ねん 年 がつ 月 にち 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)

あつ か かんきょう こうどう
・悪化しやすい環境・行動

あつ 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

ねん 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 ねん らく かた きにゆう
※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 かぞきにゆう
 本人・家族記入

もちだしひんとう しゆじい 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。

ひなんじよ
 ・避難所

でんりよくがいしや
 ・電力会社

ふくおかけん ほうさい
 ・福岡県防災ホームページ

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

く る め し ほうさいじょうほう
 ・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 ほけんしやう しょうに まんせい とくてい しつべい いりよう じゆきやうしやしやう くすり てちやう
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 しょうがいしや せいしん ほけんふくし てちやう くすり しゆかんぶんていど
療育/身体障害者/精神保健福祉 手帳 薬 (1週間分程度)

た えいせいざいりやうとう)
その他衛生材料等 ()

じん こう こきやうき 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 こきやう あり なし
 自発呼吸 有 ・無

ほうほう 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)	じゅうでんずがいぶ 充電済み外部バッテリー	ありなし 有(時間)・無
せつていち 設定値	かんきほうほう 換気方法	かいかんきりやう 1回換気量	ml 呼吸回数 回/分
	かんき 換気モード	きゆうきじかん 吸気時間	びやう 秒 圧サポート hpa
	かんど 感度	LPM	さんそやうふよう 酸素要・不要 酸素投与量 l/毎分

きゅういん
*吸引について

きゅういん こうくうない きかんない びくうない
吸引： 口腔内 ・ 気管内 ・ 鼻腔内

ひんど にちゅう かいにち やかん かいにち
頻度： 日中 回/日 ・ 夜間 回/日

カニューレのサイズ： F r

りょう あつ
カフエア量/カフ圧： ml / mmHg

しそくじかん ふん
バッテリー持続時間： 分

えいよう すいぶん せつしゆ
*栄養・水分摂取について

ほうほう けいこう けいび い た
方法： 経口 ・ 経鼻 ・ 胃ろう ・ その他 ()

けいたい かいりょう
形態 1回量：

すいぶん りょう かいにち
水分量： cc × 回/日

はいせつ
*排泄について

はいりょう じりつ ほうこう りゅうち じこうりょう
排尿： 自立・オムツ・膀胱カテーテル留置・自己導尿

はいべん じりつ かんちょう かいすう かいしゅう じころ た
排便： 自立・オムツ・浣腸(回数 回/週、 時頃)・その他 ()

いりょう ざいりょうひじょう しもちだしひん
*医療材料非常時持出品リスト

そせい きかん よびきゅういん き あしぶ しき
 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)

よびきゅういん よびじんこう こきゅうき かいりう じんこうばな
 予備吸引チューブ 予備人工呼吸器回路 人口鼻

えいせい ざいりょう めん めつきん じょうりゅうすい しょうどくやく ちゅうしゅき
 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)

けいかん えいりょうざい た
 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 せつめいしりょうどう 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	めいしやう 名称			
	しんりやうか 診療科			
	しよざいち 所在地			
	でんわばんごう 電話番号	じゆしんひんど 受診頻度		
	しゆじい 主治医	れんけいしつ 連携室		
医療機関 いりようきかん	めいしやう 名称			
	しんりやうか 診療科			
	しよざいち 所在地			
	でんわばんごう 電話番号	じゆしんひんど 受診頻度		
	しゆじい 主治医	れんけいしつ 連携室		
医療機関 いりようきかん	めいしやう 名称			
	しんりやうか 診療科			
	しよざいち 所在地			
	でんわばんごう 電話番号	じゆしんひんど 受診頻度		
	しゆじい 主治医	れんけいしつ 連携室		
医療機関 いりようきかん	めいしやう 名称			
	しんりやうか 診療科			
	しよざいち 所在地			
	でんわばんごう 電話番号	じゆしんひんど 受診頻度		
	しゆじい 主治医	れんけいしつ 連携室		
医療機関 いりようきかん	めいしやう 名称			
	しんりやうか 診療科			
	しよざいち 所在地			
	でんわばんごう 電話番号	じゆしんひんど 受診頻度		
	しゆじい 主治医	れんけいしつ 連携室		

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	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 電話番号	
事業所 訪問看護	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 電話番号	
取扱業者 人工呼吸器	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 電話番号	
取扱業者 在宅酸素	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 電話番号	
その他	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 電話番号	
その他	めいしやう 名称	
	たんとうしや 担当者	
	しよざいち 所在地	
	でんわほんごう 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・通所関係施設 がっこう つうしょかんれんしせう	めいしょう 名称	
	しょざいち 所在地	
	でんわばんごう 電話番号	
	めいしょう 名称	
	しょざいち 所在地	
	でんわばんごう 電話番号	
	めいしょう 名称	
	しょざいち 所在地	
	でんわばんごう 電話番号	
	めいしょう 名称	
	しょざいち 所在地	
	でんわばんごう 電話番号	

ち りょ う き ろ く
治療の記録

ねんがっぴ 年月日	ない よう 内 容

しかけんさけつか 歯科検査結果

じゅしんび 受診日	ねん がつ 日にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 なし・あり()本	こうくうせいそう 口腔清掃 りょう ふつう ふりょう 良・普通・不良
しせき 歯石	なし・あり	しにく えんしやう 歯肉の炎症 なし・あり(要指導・要治療)	ようしどう ようちりやう よし・あり(要指導・要治療)
とつきじこう 特記事項	しせつめいまた たんどうしゃめい 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					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

じゅしんび 受診日	ねん がつ 日にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 なし・あり()本	こうくうせいそう 口腔清掃 りょう ふつう ふりょう 良・普通・不良
しせき 歯石	なし・あり	しにく えんしやう 歯肉の炎症 なし・あり(要指導・要治療)	ようしどう ようちりやう よし・あり(要指導・要治療)
とつきじこう 特記事項	しせつめいまた たんどうしゃめい 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					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

じゅしんび 受診日	ねん がつ 日にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 なし・あり()本	こうくうせいそう 口腔清掃 りょう ふつう ふりょう 良・普通・不良
しせき 歯石	なし・あり	しにく えんしやう 歯肉の炎症 なし・あり(要指導・要治療)	ようしどう ようちりやう よし・あり(要指導・要治療)
とつきじこう 特記事項	しせつめいまた たんどうしゃめい 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					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

しかけんさけっか 歯科検査結果

じゅしんび 受診日	ねん がつ にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 ()本	こうくうせいそう 口腔清掃	りょう ふつう ふりょう 良 ・ 普通 ・ 不良
しせき 歯石	なし ・ あり	しにく えんしゅう 歯肉の炎症	なし ・ あり (要指導 ・ 要治療)	
とっきじこう 特記事項	しせつめいまた たんとうしゃめい 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

じゅしんび 受診日	ねん がつ にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 ()本	こうくうせいそう 口腔清掃	りょう ふつう ふりょう 良 ・ 普通 ・ 不良
しせき 歯石	なし ・ あり	しにく えんしゅう 歯肉の炎症	なし ・ あり (要指導 ・ 要治療)	
とっきじこう 特記事項	しせつめいまた たんとうしゃめい 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

じゅしんび 受診日	ねん がつ にち 年 月 日	ほうほん 要治療のむし歯 ()本	こうくうせいそう 口腔清掃	りょう ふつう ふりょう 良 ・ 普通 ・ 不良
しせき 歯石	なし ・ あり	しにく えんしゅう 歯肉の炎症	なし ・ あり (要指導 ・ 要治療)	
とっきじこう 特記事項	しせつめいまた たんとうしゃめい 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

か そく み けんこうじょうたい き ろく
家族から見た健康状態などの記録

ふだん せいかつ なか き しょうじょう きにゆう
 ※普段の生活の中での気になる症状をご記入ください。

ねんがっぴ 年月日	ない よう 内 容	きにゆうしや 記入者

か そく み けんこうじょうたい き ろく
家族から見た健康状態などの記録

ふだん せいかつ なか き しょうじょう きにゅう
※普段の生活の中での気になる症状をご記入ください。

<small>ねんがっぴ</small> 年月日	<small>ない よう</small> 内 容	<small>きにゅうしゃ</small> 記入者

がっこうとう れんらく じ こう
学校等との連絡事項

ほんにん かぞく いりょうきかん がっこう あいだ れんらく りよう
 ※本人・家族・医療機関・学校の間での連絡にご利用ください。

ねんがつび 年月日	れんらくじこう 連絡事項	きにゆうしや 記入者

がっこうとう れんらくしこう
学校等との連絡事項

ほんにん かぞく いりょうきかん がっこう あいだ れんらく りよう
※本人・家族・医療機関・学校の間での連絡にご利用ください。

ねんがっぴ 年月日	れんらくしこう 連絡事項	きにゆうしゃ 記入者

がっこう ようす
学校での様子

がっこうきにゆう
 学校記入

がっこう ほんにん ようす きにゆう
 ※学校での本人の様子について記入してください。

きにゆうび ねん がつ にち
 記入日： 年 月 日

きにゆうしゃ
 記入者：

しょくじ ふくやく 食事・服薬	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いらぬい
い ふく ちやくだつ 衣服の着脱	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いらぬい
はい せつ 排泄	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いらぬい
い どう 移動	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いらぬい
こう ゆうかんけい 交友関係	
じゆぎよう 授業について にが て (苦手なことなど)	
ぎようじ 行事について	
がっ こうせい かつ 学校生活について	
かん かく 感覚について	
た その他	

がっこう ようす
学校での様子

がっこうきにゆう
学校記入

がっこう ほんにん ようす きにゆう
※学校での本人の様子について記入してください。

きにゆうび ねん がつ にち
記入日： 年 月 日

きにゆうしゃ
記入者：

しょくじ ふくやく 食事・服薬	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
い ふく ちゆくだつ 衣服の着脱	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
はい せつ 排泄	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
い どう 移動	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
こう ゆうかんけい 交友関係	
じゅぎょう 授業について にがて (苦手なことなど)	
ぎょうじ 行事について	
がっ こうせい かつ 学校生活について	
かん かく 感覚について	
その他	

か てい よう す
家庭での様子

ほんにん か そくにゅう
本人・家族記入

か そくいがい かたほんにん こと し とき りよう
※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。

きにゅうび
記入日： 年 月 日

きにゅうしゃ
記入者：

しょくじ ふくやく 食事・服薬	しえん 支援 : いる ・ いちぶ 一部介助 ・ いらぬい
い ふく ちやくだつ 衣服の着脱	しえん 支援 : いる ・ いちぶ 一部介助 ・ いらぬい
はい せつ 排泄	しえん 支援 : いる ・ いちぶ 一部介助 ・ いらぬい
い どう 移動	しえん 支援 : いる ・ いちぶ 一部介助 ・ いらぬい
か そく かんけい 家族との関係	
にが て 苦手なことなど	
ぎようじ がいしゆつ あつ 行事(外出や集まり) について	
にちじゆうせいかつ 日常生活について	
かん かく 感覚について	
た その他	

か てい よう す
家庭での様子

ほんにん か そくにゅう
本人・家族記入

か そく い がい かた ほんにん こと し ととき りよう
※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。

きにゅうび ねん がつ にち
記入日： 年 月 日

きにゅうしゃ
記入者：

しょくじ ふく やく 食事・服薬	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
い ふく ちやくだつ 衣服の着脱	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
はい せつ 排泄	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
い どう 移動	しえん 支援 : いる ・ いちぶ かいじょ 一部介助 ・ いない
か そく かんけい 家族との関係	
にが て 苦手なことなど	
ぎょうじ がいしゅつ あつ 行事(外出や集まり) について	
にちじょうせいかつ 日常生活について	
かん かく 感覚について	
た その他	

しゅうろう かん
就労に関すること

ほんにんぎにゆう
本人記入

しゅうろう かんが さい りよう
※就労を考える際にご利用ください。

きにゆう び ねん がつ 日にち
記入日： 年 月 日

さいしゅうがくれき 最終学歴			
しよくれき 職歴	じぎょうしよめい 事業所名	きかん 期間	しごとないよう 仕事内容
		ねん がつ 日にち 年 月 日～	
		ねん がつ 日にち 年 月 日	
		ねん がつ 日にち 年 月 日～	
		ねん がつ 日にち 年 月 日	
しかく 資格			

きぼうしよくレキ 希望の職種	せつきやくぎょう ぎょう じむ いりよう かいご ふくし きょういく 接客業・サービス業・事務・医療・介護/福祉・教育		
	せいぞう かんけい せいぞう のうぎょう た 製造・PC関係・清掃・農業・その他（ ）		
	げっしゅう 月収		きんむじかん 勤務時間
	きゅうじつ 休日		つうきんしゅだん 通勤手段
つうきんしゅだん 通勤時間		こようけいたい 雇用形態	

しゅうろう かん
就労に関すること

ほんにんきにゆう
本人記入

しゅうろう かんが さい りよう
※就労を考える際にご利用ください。

きにゆうび ねん がつ にち
記入日： 年 月 日

さいしゅうがくれき 最終学歴			
しよくれき 職歴	しぎょうしょめい 事業所名	きかん 期間	しごとないよう 仕事内容
		ねん がつ にち 年 月 日～	
		ねん がつ にち 年 月 日	
		ねん がつ にち 年 月 日～	
		ねん がつ にち 年 月 日	
		ねん がつ にち 年 月 日	
しかく 資格			

きぼう しょくしゆ 希望の職種	せつきやくぎょう ぎょう じむ いりよう かいご ふくし きょういく 接客業・サービス業・事務・医療・介護/福祉・教育		
	せいぞう かんけい せいそう のうぎょう た 製造・PC関係・清掃・農業・その他 ()		
	げっしゅう 月収		きんむじかん 勤務時間
	きゅうじつ 休日		つうきんしゅだん 通勤手段
つうきんしゅだん 通勤時間		こようけいたい 雇用形態	

そうだん まどぐち いちらん
相談窓口一覧

じょうほう れいわ ねん がつ にちげんざい
※この情報は令和4年3月31日現在のものです。

そうだん まどぐち 相談窓口	ないよう 内容	れんらくさき 連絡先	そうだん じかん 相談時間
ほけんしよ 保健所 けんこうすいしん か 健康推進課	<ul style="list-style-type: none"> しょうにまんせいとくていしつべい かん ・小児慢性特定疾病に関すること していなんびょう かん ・指定難病に関すること 	0942-30-9729	げつ (月) ~ (金) 8:30~17:15
ほけんしよ 保健所 ほけんよ ぼうか 保健予防課	<ul style="list-style-type: none"> よほうせつしゆ かん ・予防接種に関すること こころ けんこうそうだん かん ・心の健康相談に関すること 	0942-30-9730 0942-30-9728	しゆくじつ ねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)
いりょう ねん きんか 医療・年金課	こ いりょう じゆうどししょうがいしゃいりょう ・子ども医療、重度障害者医療、 おや かにていとう いりょう かん ひとり親家庭等医療に関すること	0942-30-9034	
しょうがいしゃふくし か 障害者福祉課	<ul style="list-style-type: none"> しょうがいしゃおよ しょうがいじ ふくし ・障害者及び障害児の福祉に かん 関すること とくべつしょうがいしゃてあて しょうがいじ ふくし ・特別障害者手当、障害児福祉 てあて かん 手当に関すること 	0942-30-9035	げつ (月) ~ (金) 8:30~17:15
こもこ 子育て サポート センター	こ こそだ そうごうそうだん ・子ども、子育てなどの総合相談に かん 関すること みじゆくじょういりょう じりつ しえんいりょう ・未熟児養育医療、自立支援医療 いくせいりりょう かん (育成医療) に関すること	0942-30-9302	もく (木) 8:30~19:00 しゆくじつ ねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)
かてい こ 家庭子ども 相談課	<ul style="list-style-type: none"> じどうてあて じどうふようてあておよ ・児童手当、児童扶養手当及び とくべつじ どうふようてあて かん 特別児童扶養手当に関すること おや かにてい ふくし かん ・ひとり親家庭の福祉、DVに関する こと さいみ まん こ よういく ・18歳未満の子どもの養育、 じどうぎやくたい かん そうだん 児童虐待に関する相談 	0942-30-9066 0942-30-9063 0942-30-9208	げつ (月) ~ (金) 8:30~17:15 しゆくじつ ねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)
こ 保育課	こ きょういく ほいく ・子どものための教育や保育の きゆうふ かん 給付に関すること とくていきょういく ほいくしせつ にゆうしよ ・特定教育、保育施設の入所に かん 関すること	0942-30-9025	

ようしきょういっけんきゅうしよ 幼児教育研究所	ようしとう ほつたつしえん かん ・ 幼児等の発達支援に関すること そうだん くんれん りょういく (相談・訓練・療育など)	0942-35-3812	げつ きん (月)～(金) 8:30～17:15 りょういく くんれん (療育・訓練は 9:00～16:00) しゅくじつねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)
がっこうきょういっか 学校教育課	がっこうせいかつ しどうせいと ・ 学校生活における児童生徒の しよもんだい かにせいかつ 諸問題や、家庭生活における ほごしゃ なや そうだん 保護者の悩みについての相談 きょういっか (教育相談) ねんちようし しようちゆうがくせい しゅうがくそうだん ・ 年長児、小・中学生の就学相談 しゅうがくせいせいちよう ほつたつ がっこうせいかつ ・ 小学生の成長、発達、学校生活 などの相談	0942-30-9216	げつ きん (月)～(金) 8:30～17:15 きょういっか (教育相談について は9:00～17:00) しゅくじつ ねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)
ふくおかけん ふくおか し 福岡県・福岡市 なんびょうそうだん しえん 難病相談支援 センター	びょうき にちじようせいかつ こうてき ・ 病気のこと、日常生活、公的 てつづ かくしゆそうだん 手続きなどの各種相談 かんじ かぞくこうりゅうかい こうえんかい かん ・ 患児家族交流会、講演会に関する こと しゅうえん しゅうがくしんがく しゅうろう かん ・ 就園、就学、進学、就労に関する 相談	092-643-8292	げつ きん (月)～(金) 9:00～16:00 しゅくじつ ねんまつねんし (祝日・年末年始を のぞ 除く)

患者・家族会情報

福岡県で活動している患者会を紹介しているハンドブックは、久留米市保健所でも配布しています。

以下のホームページからもご覧いただけます。

福岡県・福岡市難病相談支援センター <https://www.fnanbyou-c.org/patient/>

移行期医療について

小児科は、子どもの病気を専門としています。小学生、中学生、高校生と成長していく中で、これまでにない病気にも対応していけるよう、小児科と大人の病気を専門とする診療科が協力して、からだの状態にふさわしい治療を行います。これを、「移行期医療」と言います。

移行パターンは多数あり、患者さんに合わせて進めます。

パターン1: 患者さんの様子を見ながら、徐々に成人科へと移行していきます。

パターン2: 小児科にかかりつつ、並行して成人科にもかかります。

パターン3: 成人科への移行はありませんが、患者さんの状態に合わせた自立を促します。

どのような医療が本人にとって最良であるのか、本人の自己決定権に基づき決めることができるよう、診断がついた時から移行に向けた準備を開始し、関係者も含めて、話し合うことが大切です。



く る め し ほけんしよけんこうすいしん かなんびょう ざいたく いりょう
久留米市保健所健康推進課難病・在宅医療チーム
〒830-0022

ふくおかけんく る め しじょうなんまち ばんち く る めしよこうかいかん かい
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

メール : ho-kenko@city.kurume.lg.jp