千葉県こども健康手帳

氏名	
住所	

CHIBAちば

目　次

1　手帳の目的及び使用方法

2　緊急連絡先 …………………………………………… P 1

3　緊急時に対応すべき医療情報 ……………………… P 2

4　本人、保護者、学校及び関係医療機関の連絡先 …… P 3

5　特記すべき事項 ……………………………………… P 5

6　医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要 …… P 7

7　検査の結果 …………………………………………… P 11

8　成長の記録 …………………………………………… P 17

9　保護者から見た健康状態の記録、治療・相談・指導内容の記録　P 21

10　学校等との連絡事項 ………………………………… P 31

11　備考欄 ………………………………………………… P 37

12　「就園・就学」、「復園・復学」に当たって ………… P 40

13　学校生活管理指導表について ……………………… P 41

14　災害時の備え ………………………………………… P 42

　　人工呼吸器を使用している方へ …………………… P 43

15　お子さんの成長を見据えて～移行期医療支援～ …… P 46

16　小児慢性特定疾病対策の概要 ……………………… P 47

17　医療費助成の更新手続きについて ………………… P 50

18　県内の健康福祉センター（保健所）一覧 ………… P 52

《手帳の目的及び使用方法》

（手帳の目的）

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。）の症状が急変した場合に、その場にいる周囲の者による児童福祉法第６条の２第２項に規定する小児慢性特定疾病医療機関等への連絡等が速やかに行われ、また、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よう、本人の健康状態の記録やかかりつけ医療機関の連絡先等を記入するものです。

また、一貫した治療経過を記録するなど、自らの疾病の状態を記載することにより、自身の疾病の状態の理解及び自己肯定力の強化を図り、小慢児童等の福祉の増進及び自立の支援を図るためのものです。

（手帳の使用方法）

１　この手帳は、上記の目的を達成するため、小慢児童等が日常生活において注意すべき事項や、緊急時において連絡すべき連絡先等を記入するものです。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づいた点があれば、以下の事項に注意して必要事項を記入してください。

（１）「緊急時に対応すべき医療情報」の欄には、応急措置の方法や現在服薬している薬などの緊急時に必要な情報について、医師とよく相談して記入してください。

（２）「特記すべき事項」の欄には、あらかじめ医師に伝えておきたい事項について記入してください。

（３）「医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要」の欄には、医療関係者、学校関係者等の周囲の者に小慢児童等の疾病やその状態について理解してもらうために小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）のホームページの疾病概要のページを印刷して貼り付けてください。

（４）「検査の結果」の欄には、主な検査の項目と結果を、医師とよく相談して記入してください。

（５）「成長の記録」の欄には、健康診断を受けた時の結果を記入してください。

（６）「保護者からみた健康状態の記録」の欄には、小慢児童等の日常生活における健康状態について記入してください。

（７）「治療・相談・指導内容等の記録」の欄には、病院、診療所等での治療、相談、指導の内容及び服薬している薬について記入してください。

（８）「学校等との連絡事項」の欄には、医師からの指示等学校に連絡しておくべき事項及び学校からの連絡事項を記入してください。

２　手帳は、小慢児童等本人の成長の記録としても利用できるので大切に利用・保管してください。

３　手帳は、緊急時に備えて小慢児童等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できなくなった場合には、健康福祉センター（保健所）に申し出て、手帳の再交付を受けてください。

５　その他、この手帳に関して不明な点がありましたら、この手帳の交付を受けた健康福祉センター（保健所）にお尋ねください。

緊急連絡先

保護者名：

住　　所：

連絡先①：

連絡先②：

連絡先③：

医療機関名：

所在地：

電話番号：

緊急時に対応すべき医療情報

（　　　　年　　　　月　　　　日）

○診断名：

○血液型：（　A・B・O・AB　）　RH（　+・−　）

○服薬中の薬剤名：

○禁忌薬剤名（現在服薬が禁じられている薬剤名）：

○緊急時の対応方法：

本人、保護者、学校及び関係医療機関の連絡先

本人	交付番号		交付年月日	
	氏　　名		性　　別	
	生年月日			
	住　　所			

保護者	氏　　名		続　　柄	
	連 絡 先			
	電話番号			
	氏　　名		続　　柄	
	連 絡 先			
	電話番号			

保育所・幼稚園・学校等	名　　称	
	所 在 地	
	電話番号	
保育所・幼稚園・学校等	名　　称	
	所 在 地	
	電話番号	

医療機関	名　　　称	
	診　療　科	
	主治医の氏名	
	所　在　地	
	電 話 番 号	
医療機関	名　　　称	
	診　療　科	
	主治医の氏名	
	所　在　地	
	電 話 番 号	
事業所等	名　　　称	
	担当者の氏名	
	所　在　地	
	電 話 番 号	
事業所等	名　　　称	
	担当者の氏名	
	所　在　地	
	電 話 番 号	
その他	名　　　称	
	担当者の氏名	
	所　在　地	
	電 話 番 号	

特 記 す べ き 事 項

特記すべき事項

医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要

小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）のホームページをご覧いただき、見出しの「対象疾病」にある「疾患群別一覧」から、認定を受けている疾患の概要ページを開き、 その下段にある「手帳用Ａ６サイズ概要簡易版（ＰＤＦ）」を印刷して、貼り付けてください。

医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要

小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）のホームページをご覧いただき、見出しの「対象疾病」にある「疾患群別一覧」から、認定を受けている疾患の概要ページを開き、 その下段にある「手帳用Ａ６サイズ概要簡易版（ＰＤＦ）」を印刷して、貼り付けてください。

医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要

小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）のホームページをご覧いただき、見出しの「対象疾病」にある「疾患群別一覧」から、認定を受けている疾患の概要ページを開き、 その下段にある「手帳用Ａ６サイズ概要簡易版（ＰＤＦ）」を印刷して、貼り付けてください。

医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要

　小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）のホームページをご覧いただき、見出しの「対象疾病」にある「疾患群別一覧」から、認定を受けている疾患の概要ページを開き、 その下段にある「手帳用Ａ６サイズ概要簡易版（ＰＤＦ）」を印刷して、貼り付けてください。

検 査 の 結 果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

検査の結果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

検査の結果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

検 査 の 結 果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

検 査 の 結 果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

検 査 の 結 果

年月日	検査項目及び検査結果							医師のサイン

成長の記録

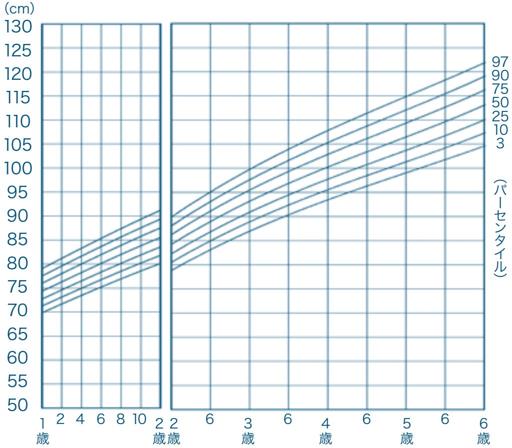
年月日	計測項目及び計測結果					実施場所
	身長	体重	頭囲	胸囲		

成長の記録

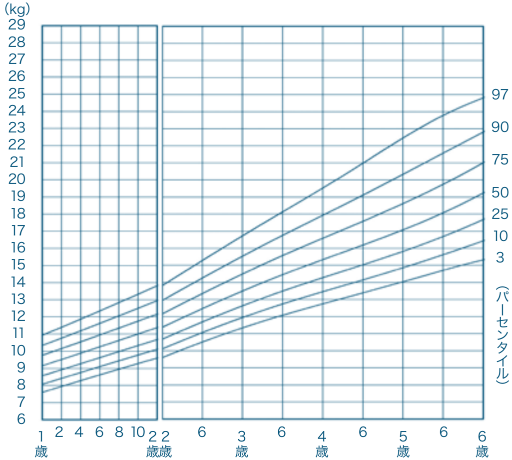
年月日	計測項目及び計測結果					実施場所
	身長	体重	頭囲	胸囲		

成長の記録（男）

身長

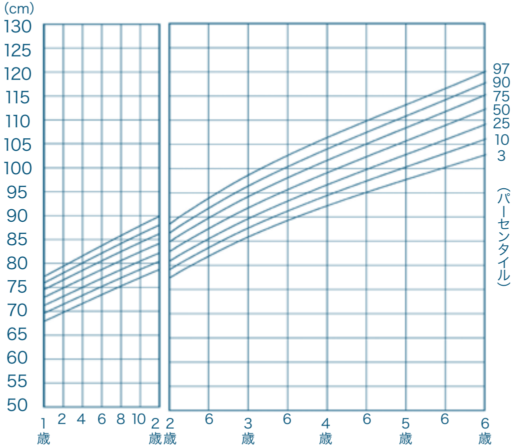

(cm)
130
125
120
115
110
105
100
95
90
85
80
75
70
65
60
55
50
1 歳
2
4
6
8
10
2 歳
2 歳
6
3 歳
6
4 歳
6
5 歳
6
6 歳
97
90
75
50
25
10
3
（パーセンタイル）

体重

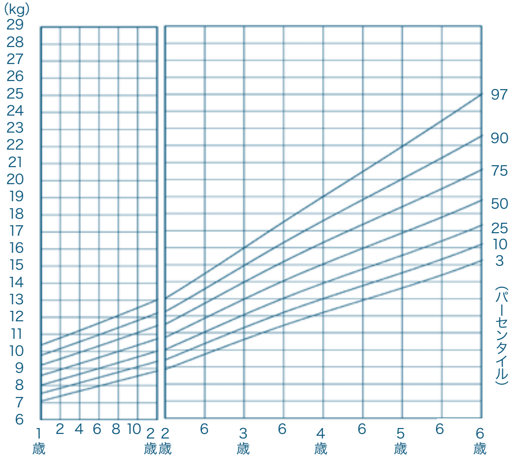

(kg)
29
28
27
26
25
24
23
22
21
20
19
18
17
16
15
14
13
12
11
10
9
8
7
6
1 歳
2
4
6
8
10
2 歳
2 歳
6
3 歳
6
4 歳
6
5 歳
6
6 歳
97
90
75
50
25
10
3
（パーセンタイル）

成長の記録（女）

身長


(cm)
130
125
120
115
110
105
100
95
90
85
80
75
70
65
60
55
50
1 歳
2
4
6
8
10
2 歳
2 歳
6
3 歳
6
4 歳
6
5 歳
6
6 歳
97
90
75
50
25
10
3
（パーセンタイル）

体重


(kg)
29
28
27
26
25
24
23
22
21
20
19
18
17
16
15
14
13
12
11
10
9
8
7
6
1 歳
2
4
6
8
10
2 歳
2 歳
6
3 歳
6
4 歳
6
5 歳
6
6 歳
97
90
75
50
25
10
3
（パーセンタイル）

保護者からみた健康状態の記録

年月日	健　康　状　態

治療・相談・指導内容の記録

年月日	内　　　　容

保護者からみた健康状態の記録

年月日	健　康　状　態

治療・相談・指導内容の記録

年月日	内　　　　　容

保護者からみた健康状態の記録

年月日	健　康　状　態

治療・相談・指導内容の記録

年月日	内　　容

保護者からみた健康状態の記録

年月日	健　康　状　態

治療・相談・指導内容の記録

年月日	内　　　　　　容

保護者からみた健康状態の記録

年月日	健　康　状　態

治療・相談・指導内容の記録

年月日	内　　　　容

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

学校等との連絡事項

年月日	連　絡　事　項

備 考 欄

備 考 欄

備 考 欄

「就園・就学」、「復園・復学」に当たって

お子さんの保育所や幼稚園等への入園、小中高校等への入学、在園・在学中での入退院後の復園・復学に当たっては、本人や保護者の不安は大きいと思います。

本人や保護者の希望を踏まえ、周囲への説明の仕方、健康管理や体調不良時の対応等について、十分に主治医と話し合い、本人に関わる支援者と相談していくことが大切です。

【相談先】

○　保育所・幼稚園・認定こども園　等
　市町村保育担当課窓口、保育所長・施設管理者
　幼稚園長、園内の特別支援教育コーディネーター

○　学校
　市町村教育委員会における教育相談
　各学校の養護教諭、学級担任、校長・教頭、特別支援教育コーディネーター

【支援機関】

○　医療・療育機関
　主治医、看護師、ケースワーカー、院内学級担任、相談支援専門員等

○　保健
　市町村子育て世代包括支援センター、健康福祉センター（保健所）

○　外部機関
　特別支援学校、県内の各教育事務所の特別支援アドバイザー
　千葉県総合教育センター特別支援教育部

【確認したい内容】

1　本人や保護者の願い、地元校での不安や心配　等

2　病気についての説明（主治医から）

3　保育所・幼稚園・学校での生活上で配慮してもらいたい事項の確認

（1）生活について
- 登下校（通学方法、時間、荷物の負担）
- 校内の移動
- トイレ（介助の有無、洋式トイレの有無）
- 給食（食事制限、運搬、配膳）
- 掃除・休憩時間の過ごし方
- 服薬・学校でのケア（服薬時間、場所、保管、マスクの着用有無）
- 感染症流行時の対応（保護者への連絡）
- 急に体調が悪くなった時の対応（対処方法、緊急連絡先）
- その他

（2）学習について
- 各教科（体育（当面の内容））
- 行事（遠足、校外学習、運動会、その他）
- 宿泊行事（宿泊学習、修学旅行）
- クラブ活動
- その他

4　今後の見通しについて
- 自宅療養期間の有無、登校開始から通常の学習に戻るまでのスケジュール、通院の予定など

学校生活管理指導表について

学校生活管理指導表は、慢性疾病等を抱えるお子さんがより安全で安心して学校生活送ることができるよう、主治医による医学的な判断に基づいて適切な対応を検討するため、主治医・保護者・学校で情報を共有するための連絡票です。

様式につきましては、公益財団法人日本学校保健会のホームページをご参照ください。

（http://www.hokenkai.or.jp/kanri/kanri_kanri.html）

〔平成23年度改訂〕

学 校 生 活 管 理 指 導 表　（小学生用）

平成　年　月　日

氏名＿＿＿＿＿＿＿＿　男・女　平成　年　月　日生（　）才　＿＿＿＿＿＿小学校　＿＿＿年＿＿＿組

①診断名（所見名）	②指導区分 要管理：A・B・C・D・E 管理不要	③運動クラブ活動 （　　　）クラブ 可（ただし、　　　）・禁	④次回受診 （　）年（　）ヵ月後 または異常があるとき

医療機関＿＿＿＿＿＿＿＿

医　師＿＿＿＿＿＿＿＿　印

【指導区分：A･･･在宅医療・入院が必要　B･･･登校はできるが運動は不可　C･･･軽い運動は可　D･･･中等度の運動まで可　E･･･強い運動も可】

体育活動			運動強度	軽い運動（C・D・Eは "可"）	中等度の運動（D・Eは "可"）	強い運動（Eのみ "可"）
運動領域等	＊体つくり運動	体ほぐしの運動 多様な動きをつくる運動遊び	1・2年生	体のバランスをとる運動遊び （寝転ぶ、起きる、座る、立つなどの動きで構成される遊びなど）	用具を操作する運動遊び （用具を持つ、降ろす、回す、転がす、くぐるなどの動きで構成される遊びなど）	体を移動する運動遊び （這う、走る、跳ぶ、はねるなどの動きで構成される遊び）
		体ほぐしの運動 多様な動きをつくる運動	3・4年生	体のバランスをとる運動 （寝転ぶ、起きる、座る、立つ、ケンケンなどの動きで構成される運動など）	用具を操作する運動 （用具をつかむ、持つ、回す、降ろす、なわなどの動きで構成される遊びなど）	力試しの運動（人を押す、引く動きや力比べをする動きで構成される運動）基本的な動きを組み合わせる運動
		体ほぐしの運動 体力を高める運動	5・6年生	体の柔らかさを高める運動（ストレッチングを含む）、軽いウォーキング	巧みな動きを高めるための運動 （リズムに合わせての運動、ボール・輪・棒を使った運動）	時間やコースを決めて行う全身運動 （短なわ、長なわ跳び、持久走）
	陸上運動系	走・跳の運動遊び	1・2年生	いろいろな歩き方、ゴム跳び遊び	ケンパー跳び遊び	全力でのかけっこ、折り返しリレー遊び 低い障害物を用いてのリレー遊び
		走・跳の運動	3・4年生	ウォーキング、軽い立ち幅跳び	ゆっくりとしたジョギング、軽いジャンプ動作（幅跳び・高跳び）	全力でのかけっこ、周回リレー、小型ハードル走 短い助走での幅跳び及び高跳び
		陸上運動	5・6年生			全力での短距離走、ハードル走 助走をした走り幅跳び、助走をした走り高跳び
	ボール運動系	ゲーム、ボールゲーム・鬼遊び（低学年） ゴール型・ネット型・ベースボール型ゲーム（中学年）	1・2年生	その場でボールを投げたり、ついたり、捕ったりしながら行う的当て遊び	ボールを蹴ったり止めたりして行う的当て遊びや蹴り合い 陣地を取り合うなどの簡単な鬼遊び	ゲーム（試合）形式
			3・4年生	基本的な操作 （パス、キャッチ、キック、ドリブル、シュート、バッティングなど）	簡易ゲーム （場の工夫、用具の工夫、ルールの工夫を加え、基本的操作を踏まえたゲーム）	
		ボール運動	5・6年生			
	器械運動系	器械・器具を使っての運動遊び	1・2年生	ジャングルジムを使った運動遊び	雲梯、ろく木を使った運動遊び	マット、鉄棒、跳び箱を使った運動遊び
		器械運動 マット、跳び箱、鉄棒	3・4年生 5・6年生	基本的な動作 マット（前転、後転、壁倒立、ブリッジなどの部分的な動作） 跳び箱（開脚跳びなどの部分的な動作） 鉄棒（前回り下りなどの部分的な動作）	基本的な技 マット（前転、後転、開脚前転・後転、壁倒立、補助倒立など） 跳び箱（短い助走での開脚跳び、抱え込み跳び、台上前転など） 鉄棒（補助逆上がり、転向前下り、前方支持回転、後方支持回転など）	連続技や組合せの技
	水泳系	水遊び	1・2年生	水に慣れる遊び （水かけっこ、水につかっての電車ごっこなど）	浮く・もぐる遊び （壁につかまっての伏し浮き、水中でのジャンケン・にらめっこなど）	水につかってのリレー遊び、バブリング・ボビングなど
		浮く・泳ぐ運動	3・4年生	浮く運動（伏し浮き、背浮き、くらげ浮きなど） 泳ぐ動作（ばた足、かえる足など）	浮く動作（け伸びなど） 泳ぐ動作（連続したボビングなど）	補助具を使ったクロール、平泳ぎのストロークなど
		水泳	5・6年生			クロール、平泳ぎ
	表現運動系	表現リズム遊び	1・2年生	まねっこ遊び（鳥、昆虫、恐竜、動物など）	まねっこ遊び（飛行機、遊園地の乗り物など）	リズム遊び（弾む、回る、ねじる、スキップなど）
		表現運動	3・4年生	その場での即興表現	軽いリズムダンス、フォークダンス、日本の民謡の簡単なステップ	変化のある動きをつなげた表現（ロック、サンバなど）
			5・6年生			強い動きのある日本の民謡
	雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート、水辺活動			雪遊び、氷上遊び	スキー・スケートの歩行、水辺活動	スキー・スケートの滑走など
文化的活動				体力の必要な長時間の活動を除く文化活動	右の強い活動を除くほとんどの文化活動	体力を相当使って吹く楽器（トランペット、トロンボーン、オーボエ、バスーン、ホルンなど）、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチングバンドなど
学校行事、その他の活動				▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツテストなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分、"E" 以外の児童の遠足、宿泊学習、修学旅行、林間学校、臨海学校などの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。 ▼陸上運動系・水泳系の距離（学習指導要領参照）については、学校医・主治医と相談する。		

その他注意すること

定義
《軽い運動》 同年齢の平均的児童にとって、ほとんど息がはずまない程度の運動。
《中等度の運動》 同年齢の平均的児童にとって、少し息がはずむが息苦しくない程度の運動。パートナーがいれば楽に会話ができる程度の運動。
《強い運動》 同年齢の平均的児童にとって、息がはずみ息苦しさを感じるほどの運動。

＊体つくり運動：レジスタンス運動（等尺運動）を含む。

災害時の備え

災害時にあわてないように、日ごろからの備えが大切になります。事前の確認や連絡方法など家族等と話し合っておくと安心です。非常持ち出し用品は最低３日分を目安に準備しましょう。

■災害用備え
すぐ持ち出せるよう１か所にまとめておきましょう。
□飲料水　□食料　□携帯ラジオ　□懐中電灯・予備電池　□衣類
□保険証及び受給者証写し等　□軍手・タオル・マスク・スニーカー
□ビニール袋・ティッシュペーパー　□現金
□内服薬等　□内服薬(治療薬)等の一覧表やお薬手帳
□その他、必要なものを書き出しておきましょう
（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

■避難場所の確認
避難方法を家族や避難協力者と話し合っておきましょう。

■災害時の連絡方法･家族の安否確認･災害時情報:NTT 災害用伝言ダイヤル「１７１」
伝言の録音
ダイヤル「１７１」⇒録音開始「１」を押す⇒市外局番から自宅（被災地の方）の電話番号
※例　１７１−１−０××（×××）××××
伝言の再生
ダイヤル「１７１」⇒録音再生「２」を押す⇒市外局番から自宅（被災地の方）の電話番号
※例　１７１−２−０××（×××）××××

■緊急・防災ニュース、気象情報、交通・ライフライン情報など県内防災情報
千葉県防災ポータルサイト
http://www.bousai.pref.chiba.lg.jp/portal（パソコン用）
http://www.bousai.pref.chiba.lg.jp/portal/mobile/index.jsp（携帯用）

■風水害から身を守るために
最新の気象情報を入手しましょう。大雨の時には地下街・地下室の利用をやめましょう。
市町村が発する避難に関する情報を正しく理解しましょう。

	発令の状況
避難準備 高齢者等避難開始	人的被害が発生する可能性が高まった状況。 避難するのに時間がかかるご高齢の方などの要援護者とその支援者は避難を開始しましょう。
避難勧告	人的被害の発生する可能性が明らかに高まった状況。 速やかにすべての住民が避難を始めましょう。
避難指示（緊急）	災害が発生するなど状況が悪化し、人的被害の危険性が非常に高まった状況。避難していない人は緊急に避難場所へ避難しましょう。 また、外が危険な場合は、屋内の安全な場所に避難しましょう。

人工呼吸器を使用している方へ

1　災害に備えて用意しておくもの

一般的に災害時、本格的救助やライフラインの回復に約３日かかるといわれています。

３日間（72 時間）を乗り越えることができるように、日頃から準備をしておきましょう。

アンビューバック	外部バッテリー	人工呼吸器	パルスオキシメーター
予備の回路一式	予備の吸引器	予備の吸引チューブ	気管カニューレ予備
滅菌グローブ	アルコール綿	聴診器	カフ圧測定器
蒸留水	経管栄養剤	注射器	注入器
加湿器	絆創膏	ピンセット	ハサミ
ガーゼ	予備のイルリガートル	接続チューブ	おむつ
ラジオ	懐中電灯	携帯電話の充電器	発電機と燃料
延長コード	健康保険証	医療受給者票	予備の薬
現金	洗面用具	入浴用具	着替え
シガライター充電器	ビニール袋	ティッシュ	コップ
車椅子	タンカ (例)物干し2本+毛布	文字盤	寝具(毛布、シーツ)
バスタオル、タオル	乾電池	その他：	

2　災害の備えのポイント

○　アンビューバックはいつでも使える状態にしておきましょう。
（手繰り紐をつけてベッドに結んでおくと慌てずに探せます。）

○　バッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。

○　吸引器は、充電式の内部バッテリーで作動するポータブルか、足踏み式、手動式のいずれかの吸引器を準備しておきましょう。

○　部屋の安全点検をしましょう。

○　災害時の避難場所と避難ルートを確認しておきましょう。

○　災害時に協力してくれる親戚、友人、近隣者、民生委員などに状況を話しておきましょう。

３　災害が発生したとき

（１）お子さんが無事か確認する。

（２）家の被害、ライフライン（電気・ガス・水道）の被害、避難勧告が出ていないか確認する。

（３）人工呼吸器が正常に作動しているか確認する。
- ・人工呼吸器本体に破損がなく、作動しているか。
- ・異常な音、臭いは出ていないか。
- ・回路の各接続部にゆるみはないか。
- ・回路は破損していないか。
- ・設定値が変わっていないか。モニタリング画面の確認

（４）正常に作動していない場合はすぐにアンビューバッグによる呼吸を開始します。

人工呼吸器が正常に作動していない場合の連絡先

本人と介護者の負傷や家屋の被害、避難勧告がなく、医療機器、ライフラインに被害がなければ、

➡ 在宅で様子を見ましょう。

家屋の破損、本人又は介護者の状況、ライフラインの復旧の目処が立たないなど、自宅療養が困難な場合、

➡ 避難しましょう。

避難する場合も在宅の場合も、連絡可能な関係機関への一報を入れてください。

第一連絡先	
第二連絡先	
移動方法	
避難先医療機関	
避難可能な場所	

基 本 情 報

○人工呼吸器

機　　種 ＿＿＿＿＿＿＿＿　型　　番 ＿＿＿＿＿＿＿＿

換気モード ＿＿＿＿＿＿＿＿

１回換気量 ＿＿＿＿＿＿＿＿　呼吸回数 ＿＿＿＿＿＿＿＿

Ｉ：Ｅ　比 ＿＿＿＿＿＿＿＿　気道内圧上限 ＿＿＿＿＿＿＿＿

○吸引器　機種

気管内チューブ　製品名 ＿＿＿＿＿＿　サイズ ＿＿＿＿＿＿

吸引　鼻チューブ　製品名 ＿＿＿＿＿＿　サイズ ＿＿＿＿＿＿

　　　口チューブ　製品名 ＿＿＿＿＿＿　サイズ ＿＿＿＿＿＿

吸引回数　サイズ ＿＿＿＿＿＿　Fr ＿＿＿＿＿＿

○栄養

摂取方法　経口　経鼻　胃ろう　IVH　その他

内容 ＿＿＿＿＿＿＿＿　量 ＿＿＿＿＿ml／回　＿＿＿＿＿回／日

○排泄

方　法　尿 ＿＿＿＿＿＿＿＿　便 ＿＿＿＿＿＿＿＿

通常量　尿 ＿＿＿＿＿ml／日　便 ＿＿＿＿＿回／日

バルンカテーテル　製品名 ＿＿＿＿＿＿＿＿　Fr ＿＿＿＿＿＿＿＿

○コミュニケーション方法

会話　筆談　文字盤　意思伝達装置　アイコンタクト

○その他特記事項

年　　月　　日　確認　　記載者（　　　　　　　　　　）

お子さんの成長を見据えて ～移行期医療支援～

近年の小児期医療の進歩により予後は大きく改善されており、治療しながら思春期・成人期を迎えるお子さんが多くなってきています。

今まで家族に見守られて成長してきたお子さんは、少しずつ大人になり、やがて自律（自立）する時期を迎えます。

受診や薬の管理など、家族が中心で行ってきたことから、本人が中心になって自分の病気と生活について考えていくことが大切です。

本人自身の成長を見据えて、健康状態を説明でき服薬を自己管理できる、様々な不安や心配ごとを周囲の人に伝えサポートを求めることができる、自身の身体能力にあった学業や就職等を選択していくことができるなど、自律（自立）と社会参加について、小児診療科と成人診療科が連携した診療体制のもとで、本人と家族、小児科医、成人科医、看護師、心理師、薬剤師など医療関係者、学校関係者等で計画的に進めていくことが望まれています。

健康福祉センター（保健所）では、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、小児慢性特定疾病の本人及びその家族からのご相談に応じています。
お住まいの住所地を管轄する健康福祉センター（保健所）にお問い合わせください。（P52）
また、ポータルサイト「Transition Support 情報共有サイト」（https://transition-support.jp）をご覧ください。

小児慢性特定疾病対策の概要

【小児慢性特定疾病医療費】

（事業概要）

　小児慢性特定疾病児童等（小児慢性特定疾病に罹患している児童）について、健全育成の観点から、家庭の経済的負担の軽減を図るとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資するため、その医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

　都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長が指定した医療機関（指定医療機関。病院、診療所、調剤薬局、訪問看護ステーションが対象。）において治療等が行われます。

　また、小児慢性特定疾病の新規の診断及び更新の診断については、都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長が指定した医師（指定医）によって行われます。

（実施主体）

　千葉県が実施主体です。（千葉市、船橋市、柏市を除く。）

　お住まい市町村を管轄する健康福祉センター（保健所）において申請の受付を実施しています。

（対象年齢）

　18 歳未満の児童が対象となります。

　ただし、18 歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18 歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20 歳未満までの者が対象となります。

（対象疾患群）

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染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群　⑭皮膚疾患　⑮骨系統疾患　⑯脈管系疾患

（自己負担額）

<table>
<tr><th rowspan="2">階層区分</th><th rowspan="2" colspan="2">階層区分の基準</th><th colspan="3">自己負担限度額（円）
（患者負担割合：2割、外来＋入院）</th></tr>
<tr><th>一般</th><th>重症</th><th>人工呼吸器等</th></tr>
<tr><td>Ⅰ</td><td colspan="2">生活保護</td><td colspan="2">0</td><td>0</td></tr>
<tr><td>Ⅱ</td><td rowspan="2">市町村民税
非課税(世帯)</td><td>低所得Ⅰ（収入等～ 80 万円）</td><td colspan="2">1,250</td><td rowspan="5">500</td></tr>
<tr><td>Ⅲ</td><td>低所得Ⅱ（収入等 80 万円超～）</td><td colspan="2">2,500</td></tr>
<tr><td>Ⅳ</td><td colspan="2">一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上
7.1 万円未満</td><td>5,000</td><td>2,500</td></tr>
<tr><td>Ⅴ</td><td colspan="2">一般所得Ⅱ：市町村民税 7.1 万円以上
25.1 万円未満</td><td>10,000</td><td>5,000</td></tr>
<tr><td>Ⅵ</td><td colspan="2">上位所得：市町村民税 25.1 万円以上</td><td>15,000</td><td>10,000</td></tr>
<tr><td colspan="3">入院時の食費</td><td colspan="3">1/2 自己負担</td></tr>
</table>

【小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業】
（事業概要）
　医療費支給認定に係る在宅の小慢児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付することにより、日常生活の便宜を図ることを目的とします。

（実施主体）
　お住まいの市町村において申請の受付を実施しています。

（自己負担額）
　申請者の所得等に応じて、自己負担があります。

（対象用具）

種　目	対象者	性能等
便器	常時介助を要する者	小児慢性特定疾病児童が容易に使用し得るもの。（手すりをつけることができる。）
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊便器	上肢機能に障害のある者	足踏ペタルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
特殊寝台	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練のできる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
歩行支援用具	下肢が不自由な者	おおむね次のような性能を有する手すり、スロープ、歩行器等であること。 ア　小児慢性特定疾病児童の身体機能の状態を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。 イ　転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が小児慢性特定疾病児童の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
車いす	下肢が不自由な者	小児慢性特定疾病児童の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者	転倒の衝撃から頭部を保護できるもの。

電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者	小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
クールベスト	体温調節が著しく難しい者	疾病の症状に合わせて体温調節ができるもの。
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある者	紫外線をカットできるもの。
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能障害に障害のある者	小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、介助者等が容易に使用し得るもの。
ストーマ装具（蓄便袋）	人工肛門を造設した者	小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
ストーマ装具（蓄尿袋）	人工膀胱を造設した者	小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者	小児慢性特定疾病児童又は介助者が容易に使用し得るもの。

【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病の本人及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うこととする「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しています。

本人及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、本人やその家族のための交流会や研修会などを開催しています。

「千葉県小児慢性特定疾病児童等自立事業」ホームページをご覧ください。

千葉県　小児慢性　自立支援　検索

お住いの住所地を管轄する健康福祉センター（保健所）にお問い合わせください。（P 52）

【小児慢性特定疾病情報センター】

小児慢性特定疾病の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の本人や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる皆様に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（https://www.shouman.jp）をご覧ください。

（こちらで医療意見書の様式のダウンロードができます）

医療費助成の更新手続きについて

更新申請後から受給者証が届くまで２～３か月程度の時間がかかりますので、早めの申請をお勧めします。

必要書類	確認事項
□支給認定申請書	
□医療意見書（診断書）	・様式については、小児慢性特定疾病情報センターのホームページからダウンロードできます。 https://www.shouman.jp ご自宅でダウンロード、または病院にご確認ください。 ・申請時から遡って３か月以内に発行されたものであること。
□健康保険証の写し	保険証の種類によって提出する枚数が異なります。 ◆市町村国保・国民健康保険組合 同一世帯で同じ保険に加入している者全員分 ◆上記以外の保険（健康保険組合、協会けんぽ等） 受給者（児童）と児童を扶養している被保険者（計２枚） ◆生活保護法による保護世帯 医療扶助等の保護を受けている事実を証明する書面
□世帯の所得を確認できる書類 「所得割」「均等割」「合計所得金額」の金額が確認できるもの 「所得証明書」では所得割額が確認できない場合があるのでご注意ください。	・市町村民税課税（非課税）証明書（原本）又は市町村民税･県民税特別徴収税額の決定（変更）通知書の写し。 ◆市町村国保・国民健康保険組合 同一世帯で同じ保険に加入している者全員分（中学生以下の児童を除く） ◆上記以外の保険（健康保険組合、協会けんぽ等） 被保険者（申請者）のみ
□受給者証	
□印鑑	
以下は、該当する場合に提出してください。	
□住民票	氏名、住所等の変更がなければ、更新申請では不要です。
□個人番号調書	個人番号等に変更のある場合はご提出ください。（所定の様式）
□成長ホルモン治療意見書	申請時から遡って３か月以内に発行されたもの。 ※必要な場合は、様式をダウンロードする、又は保健所までご連絡ください。
□重症患者認定申請書	
□重症であることを証明する書類	
□人工呼吸器等装着者証明書類	指定医が作成したもの。
□特定医療費受給者の証明書 （指定難病・小児慢性特定疾病）	受診者（本人）以外の受給者証の写し。 （同一保険に加入している家族に指定難病・小児慢性特定疾病受給者がいる場合）
□保険者から発行されている各種認定証の写し	□限度額適用認定証　□限度額認定・標準負担額認定証 □特定疾病療養受療証
□郵便切手	

更新手続きの記録

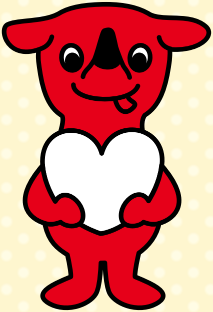
受給者番号							

有効期間	申請日	受給者証交付日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日
年　月　日～　年　月　日	年　月　日	年　月　日

県内の健康福祉センター（保健所）一覧

お住いの市町村	保健所	担当課	住所・電話番号
習志野市、八千代市 鎌ヶ谷市	習志野	地域保健課	〒275-0012 習志野市本大久保 5-7-14 ☎047−475−5153
市川市、浦安市	市川	地域保健課	〒272-0023 市川市南八幡 5-11-22 ☎047−377−1102
松戸市、流山市 我孫子市	松戸	地域保健課	〒271-8562　松戸市小根本 7 ☎047−361−2138
野田市	野田	地域保健福祉課	〒278-0006　野田市柳沢 24 ☎04−7124−8155
成田市、佐倉市 四街道市、八街市 印西市、白井市、富里市 酒々井町、栄町	印旛	地域保健課	〒285-8520 佐倉市鏑木仲田町 8-1 ☎043−483−1135
		成田支所	〒286-0036　成田市加良部 3-3-1 ☎0476−26−7231
香取市、神崎町、多古町 東庄町	香取	地域保健福祉課	〒287-0001　香取市佐原イ 92-11 ☎0478−52−9161
銚子市、旭市、匝瑳市	海匝	地域保健福祉課	〒288-0817　銚子市清川町 1-6-12 ☎0479−22−0206
		八日市場地域保健センター	〒289-2144 匝瑳市八日市場イ 2119-1 ☎0479−72−1281
東金市、山武市 大網白里市、横芝光町 芝山町、九十九里町	山武	地域保健課	〒283-0802　東金市東金 907-1 ☎0475−54−0611
茂原市、一宮町、睦沢町 長生村、白子町、長柄町 長南町	長生	地域保健福祉課	〒297-0026 茂原市茂原 1102-1 ☎0475−22−5167
勝浦市、いすみ市 大多喜町、御宿町	夷隅	地域保健福祉課	〒299-5235　勝浦市出水 1224 ☎0470−73−0145
館山市、鴨川市 南房総市、鋸南町	安房	地域保健課	〒294-0045　館山市北条 1093-1 ☎0470−22−4511
		鴨川地域保健センター	〒296-0001　鴨川市横渚 1457-1 ☎04−7092−4511
木更津市、君津市 富津市、袖ヶ浦市	君津	地域保健課	〒292-0832 木更津市新田 3-4-34 ☎0438−22−3744
市原市	市原	地域保健福祉課	〒290-0056　市原市五井 1309 ☎0436−21−6391
健康福祉部疾病対策課	難病・アレルギー対策班		〒260-8667 千葉市中央区市場町 1-1 ☎043−223−2662

申請書類等の千葉県の小児慢性特定疾病情報については、千葉県のホームページをご覧ください。（ 千葉県　小児慢性 で検索）



千葉県マスコットキャラクター
「チーバくん」

平成31年3月発行

発行：千葉県健康福祉部 疾病対策課
難病・アレルギー対策班
〒260−8667　千葉市中央区市場町1−1
電話　043−223−2662