

# 小児慢性特定疾病児童手帳（案）について

## 1 目的

- 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。
- 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。

## 2 内容

- (1) 手帳の目的及び使用方法
- (2) 緊急連絡先
- (3) 緊急時に対応すべき医療情報
- (4) 本人、保護者、学校及び関係医療機関の連絡先
- (5) 特記すべき事項
- (6) 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要
- (7) 検査の結果
- (8) 成長の記録
- (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
- (10) 学校等の連絡事項
- (11) 備考欄
- (12) 「就園・就学」、「復園・復学」に当たって
- (13) 学校生活管理指導表について
- (14) 災害時の備え 人工呼吸器を使用している方へ
- (15) お子さんの成長を見据えて～移行期医療支援～
- (16) 小児慢性特定疾病対策の概要
- (17) 医療費助成の更新手続きについて
- (18) 県内の健康福祉センター（保健所）一覧

## 3 配付予定

平成31年4月以降