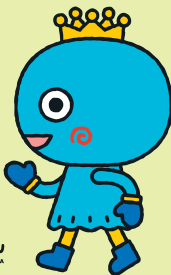


小児慢性特定疾病 児童手帳

西宮市キャラクター
みやたん
TEKKU' WAKU' NISHINOMIYA



みにやっこ

ふりがな

名前

西宮市

手帳の目的と使用方法

〔手帳の目的〕

この手帳は小児慢性特定疾病医療費助成の対象となるお子さんの症状が急変した場合に、周囲に居合わせた人が、直ちに医療機関等へ連絡したり、学校生活等においても関係者がお子さんの症状を正しく理解し適切に対応できるよう、お子さん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ことにより、お子さんが自分の疾病の状態を理解し、自立につながるよう支えるためのものです。

〔手帳の使用方法〕

- この手帳は、上記の目的を達成するため、お子さんが日常生活において注意すべきことや、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、以下のことに注意して必要事項を記入してください。
 - 「医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要」(P.1)の欄には、医療関係者、学校関係者等の周りの方に、お子さん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 (<http://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。
 - 「緊急時に参考となる医療情報」(P.3~4)の欄には、応急措置の方法や現在服用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。
 - 「特記すべき事項」(P.5)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。
 - 「検査の結果」(P.6~9)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。
 - 「保護者からみた本人の健康状態」(P.10~)の欄には、お子さん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。
 - 「治療・相談・指導内容」(P.11~)の欄には、病院や診療所等での治療、相談、指導の内容および服用している薬について記入してください。
 - 「担任の先生との連絡事項」(P.17~19)の欄には、医師からの指示等、学校に連絡しておくべきことおよび学校からの連絡事項を記入してください。
- 手帳は、お子さん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。
- 手帳は、緊急時に備えて、お子さん本人に持たせるようにしてください。
- この手帳は、毎年交付されるものではありません。
- 小児慢性特定疾病医療費助成の受給資格をなくされても返還の必要はありません。
- 紛失等により、この手帳をなくされたりした場合、また、手帳に関するお問い合わせがある場合は保健予防課難病等疾病対策チーム(0798-26-3669)にご連絡ください。

医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病の概要

疾病名

小児慢性特定疾病情報センター <http://www.shouman.jp/> の
ホームページの疾病の概要のページを印刷し、貼り付けてください。

緊急時の連絡先

本人名前		性別	男・女
生年月日	年 月 日		
保護者名前			
住 所			
電話番号			
緊急時の 連絡先	フリガナ <hr style="border-top: 1px dashed black;"/> (電話)		

医療機関名	
主 治 医	
所 在 地	
電話番号	

医療機関名	
主 治 医	
所 在 地	
電話番号	

緊急時に参考となる医療情報

● 診断名

● 血液型 (A ・ B ・ O ・ AB) Rh (+ ・ -)

(年 月 日)

● 使用薬剤名

● 現在服用が禁じられている薬剤名

● 主な合併症

● 緊急時の対応方法

(年 月 日)

● 使用薬剤名

● 現在服用が禁じられている薬剤名

● 主な合併症

● 緊急時の対応方法

(医師と相談して保護者が記入してください。)

緊急時に参考となる医療情報

● 診断名

● 血液型 (A ・ B ・ O ・ AB) Rh (+ ・ -)

(年 月 日)

● 使用薬剤名

● 現在服用が禁じられている薬剤名

● 主な合併症

● 緊急時の対応方法

(年 月 日)

● 使用薬剤名

● 現在服用が禁じられている薬剤名

● 主な合併症

● 緊急時の対応方法

(医師と相談して保護者が記入してください。)

特記すべき事項

年/月/日

あらかじめ医師に伝えておきたい事項等

検査の結果

年/月/日

主な検査項目と結果

検査の結果

年/月/日

主な検査項目と結果

検査

検査の結果

年/月/日

主な検査項目と結果

検査の結果

年/月/日

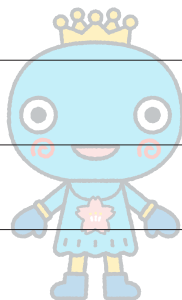
主な検査項目と結果

検査

保護者からみた本人の健康状態

年/月/日

日常生活や健康状態



治療・相談・指導内容

年／月／日

病院・保健所等や各種相談窓口での治療や指導内容

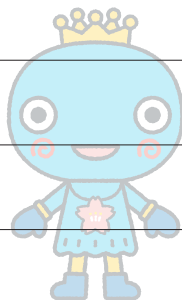
健康状態



保護者からみた本人の健康状態

年/月/日

日常生活や健康状態



治療・相談・指導内容

年／月／日

病院・保健所等や各種相談窓口での治療や指導内容

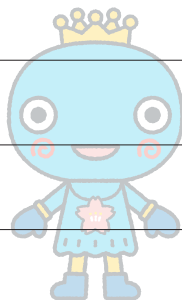
健康
状態



保護者からみた本人の健康状態

年/月/日

日常生活や健康状態



治療・相談・指導内容

年／月／日

病院・保健所等や各種相談窓口での治療や指導内容

健康
状態



学校生活について

学校生活管理指導が必要な場合は日本学校保健会ホームページより、
学校生活管理指導票がダウンロードできます。

公益財団法人日本学校保健会

<https://www.hokenkai.or.jp>

特記事項



担任の先生との連絡事項

年/月/日

連絡事項

連
絡



担任の先生との連絡事項

年/月/日

連絡事項



担任の先生との連絡事項

年/月/日

連絡事項

連
絡



小児慢性特定疾病申請手続等の記録

年/月/日	内容

小児慢性特定疾病申請手続等の記録

年/月/日	内容

小児慢性特定疾病医療費助成制度について

小児慢性特定疾病児童(小児慢性特定疾病にかかっている児童)について、健全育成の観点から、その医療費の自己負担分の一部を助成し、ご家庭の経済的負担を軽減する制度です。都道府県知事等が指定した医療機関(指定医療機関)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、また継続の診断については、都道府県知事等が指定した医師(指定医)によって行われます。

対象:18歳未満の者。ただし、各疾患において18歳到達時点において本事業の対象となっており、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合に、20歳未満まで延長可能です。

小児慢性特定疾病対象疾患群

(令和3年11月1日現在)

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皮膚疾患群 ⑮骨系統疾患 ⑯脈管系疾患

自己負担上限額について

①窓口での自己負担額が2割負担となります。(現在、2割負担の方は2割)

②1か月の自己負担上限額が決まります。(上限額を超えた分は、公費負担されます)
自己負担上限額は、患者本人が加入している医療保険上の世帯(支給認定基準世帯員)を単位とし、市町民税(所得割)額に応じて、決まります。

医療保険における同一世帯内に特定医療費(指定難病)、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方がいる場合、自己負担上限額が按分されます。

階層区分		階層区分の基準		1か月の自己負担上限額 (医療費(外来・入院)+薬剤費+訪問看護費)		
				一般	重症高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
I	生活保護 (血友病、一部の血液疾患)	—		0	0	0
II	低所得Ⅰ	市民税 非課税 (世帯)	年収80万以下	1,250	1,250	①医療意見書 の中に人工呼吸器装着者 である旨の記載があること ②認定基準を満たしていることが要件
III	低所得Ⅱ		年収80万超	2,500	2,500	
IV	一般所得Ⅰ	市民税課税以上	所得割7.1万円未満	5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ	市民税所得割	7.1万円以上25.1万円未満	10,000	5,000	
VI	上位所得	市民税所得割	25.1万円以上	15,000	10,000	
入院時の食費				1/2自己負担		

小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業について

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる在宅の児童に対し、特殊寝台など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。

(対象用具) ①便器 ②特殊マット ③特殊便器 ④特殊寝台 ⑤歩行支援用具 ⑥入浴補助用具 ⑦特殊尿器 ⑧体位変換器 ⑨車いす ⑩頭部保護帽 ⑪電気式たん吸引器 ⑫クールベスト ⑬紫外線カットクリーム ⑭ネブライザー(吸入器) ⑮パルスオキシメーター ⑯ストーマ装具(消化器系、尿路系) ⑰人工鼻

(自己負担額) 申請者の所得等に応じて、月額0円～全額負担

医療費の払い戻し請求について

受給者証が届くまでに支払った小児慢性特定疾病医療に関する医療費は、受給者証が届いた翌月以降に払い戻し請求ができます。指定の口座への振り込みは、申請後約4～5か月後となります。

必要書類:小児慢性特定疾病医療費等請求書、有効期間開始以降の小児慢性特定疾病に関する医療費等の領収書原本、振込先の口座番号のわかるもの(通帳・キャッシュカードなど)、小児慢性特定疾病医療受給者証、自己負担上限額管理票、高額療養費支給決定通知(該当の場合のみ)

医療費助成継続申請手続きについて

- 申請時期: 6月1日～7月末
- 必要書類: 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
小児慢性特定疾病医療意見書 他
- その他: 具体的な手続きについては継続申請受付前にご案内をお送りします。

変更手続きについて

次のことがあれば、変更申請の手続きが必要です。

- ①受給者の名前、住所を変更した場合
- ②加入医療保険の種類が変更になった場合
- ③加入医療保険の種類は変更していないが、被保険者を変更した場合(父から母への扶養替えなど)
- ④医療保険上の同一世帯の小児慢性特定疾病または指定難病の患者が増減した場合
- ⑤新たに人工呼吸器等装着者(常時装着が必要かつ日常生活動作に著しい制限がある)に該当する場合
- ⑥新たに重症基準に該当する場合
- ⑦小児慢性特定疾病の支給認定を受けた月から12か月以内に、小児慢性特定疾病に関する医療費総額(健康保険の対象となる医療費の10割相当)が5万円を超えた月が6回以上ある場合(自己負担上限額が変わる場合のみ)
- ⑧新たに、成長ホルモン治療を開始する場合

小児慢性特定疾病医療と福祉医療との関係

認定された小児慢性特定疾病に関する医療費は、小児慢性特定疾病受給者証を医療機関等に提示し、2割負担をお支払いください。自己負担上限額を超える分は支払いがありません。ただし、福祉医療の方が小児慢性特定疾病より自己負担上限額が少ない場合は、翌月以降、支払った自己負担額を市役所医療年金課へ請求してください。

医療年金課 0798-35-3188

福祉医療：乳幼児等・こども医療、母子家庭等医療、障害者医療



Q 小児慢性特定疾病医療受給者証のメリットは何？



A 小児慢性特定疾病医療受給者証があれば、小児慢性特定疾病にかかる入院中の食事療養費の1/2の助成、また、県外でも使えます。

その他手当について

手当名	対象	内容	問い合わせ先
特別児童扶養手当	20歳未満の身体や精神に重度・中度障害のある児童を、養育している方。施設入所の場合は支給制限あり。	月額 53,700円(重度) 35,760円(中度)※	子育て手当課 0798-35-3189
障害児福祉手当	20歳未満で在宅で重度の障害がある児童。施設入所の場合は対象外。	月額 15,220円※	障害福祉課 0798-35-3757
特別障害者手当	20歳以上で、在宅で重度の障害がある方。施設入所・3か月以上の入院は対象外	月額 27,980円※	
重度心身障害者(児)介護手当	在宅で64歳以下の6か月以上寝たきりまたは同様の状態で、引き続き同様の状態が継続すると認められた方を、常に介護している方(施設入所、3か月以上の入院、障害福祉サービスおよび介護保険サービスを利用している方は受給不可)非課税世帯が対象	年額 100,000円※	

インターネットを活用した情報

● 小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病として認定されている疾患のリスト、各疾患の「概要」、「診断の手引き(当該事業における対象基準)」、給付申請に必要となる「医療意見書」などの情報を提供しています。

<https://www.shouman.jp/>

小児慢性 情報センター



● 難病情報センター

厚生労働省が指定難病を中心とした「病気の解説」、「診断基準、重症度分類」、「臨床調査個人票」などの情報を提供しています。

<http://www.nanbyou.or.jp/>

難病 情報センター



● 西宮市保健所のホームページ

西宮市保健所のホームページで、小児慢性特定疾病医療費助成制度についての情報があります。

<https://www.nishi.or.jp/kenko/hokenjojoho/nambyo/shonimansei.html>

西宮市保健所 小児慢性



相談窓口について

[難病相談窓口]

保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム

0798-26-3669

小児慢性特定疾病医療助成の申請を受けています。保健師等が療養生活の相談や各種情報提供を行います。

電話、面接 (平日 9:00~12:00、13:00~17:30)

相談窓口一覧

[育児相談窓口] 保健所 地域保健課

中央保健福祉センター 0798-35-3310

鳴尾保健福祉センター 0798-42-6630 北口保健福祉センター 0798-64-5097

塩瀬保健福祉センター 0797-61-1766 山口保健福祉センター 078-904-3160

保健師等が子供の発達や育児全般に関することやご家族の健康相談も応じています。

電話 (平日 9:00~12:00、13:00~17:30)

難病患者・家族による電話相談

090-6373-3184

西宮市が西宮市難病団体連絡協議会に委託をしている相談事業です。

電話 (平日 10:00~16:00)

西宮市障害者総合相談支援センターにしのみや

0798-37-1300

西宮市障害者総合相談支援センターにしのみや北部窓口

078-903-1920

障害のある方やご家族の支援をするため、福祉サービス等に関する相談、情報提供などを行う総合的な相談窓口です。

電話 (平日 9:00~17:30)

西宮市立こども未来センター

0798-65-1881

18歳までの子どもの心身の発達や療育に関することについて相談に応じています。

電話 (平日 9:00~19:00、土曜日 9:00~17:00)

西宮市教育委員会 特別支援教育課

0798-35-3897

障害のある子どもの市立幼稚園への就園や市立小・中・義務教育学校、特別支援学校への就学にあたっての相談に応じています。

電話 (平日 9:00~17:30)

西宮市障害者就労生活支援センター「アイビー」

0798-22-2725

障害のある方が安心して働くことができるよう、就労に関する相談や情報提供のほか、就職の準備・ジョブコーチ支援・職場定着等の支援を行っています。

電話 (平日 9:00~17:30)

患者・家族会について

難病団体連絡協議会の加盟団体

患者会名	疾患名	連絡先
全国筋無力症友の会 兵庫支部	重症筋無力症	0798-36-5530
全国膠原病友の会 兵庫支部	全身性エリテマトーデス 強皮症 若年性特発性関節炎 シューグレン症候群 抗リン脂質抗体症候群	078-904-1547
(公社)日本リウマチ友の会 兵庫支部	若年性特発性関節炎 リウマチ	0798-26-3873
稀少難病患者・家族の会 「あじさいの会」	脊髄小脳変性症(SCD) 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 高安動脈炎/大動脈炎症候群 後縦靭帯骨化症	06-6423-0538
肝炎友の会 兵庫支部	自己免疫性肝炎 ウイルス型肝炎	0798-34-6184
全国心臓病の子供を守る会 兵庫県支部	慢性心疾患(疾患群)	0798-51-8810
兵庫ヘモフィリア友の会	血友病	0798-22-4677
兵庫県 腎炎・ネフローゼ児を守る会	腎炎・ネフローゼ症候群	0798-65-0648
近畿つばみの会 兵庫支部(小児糖尿病の会)	1型糖尿病	090-9707-9165

難病団体連絡協議会の問い合わせ先

電話 090-6373-3184 メール ref@nishinanren.org

*各団体の詳しい活動内容、加入方法などについては、直接各団体にお問い合わせください。各団体の活動に参加する場合は、当事者間で連絡をとり、入会条件など双方了解の上、ご自身の責任に基づいて参加してください。

患者・家族会について

加盟団体(27P)以外の患者会

患者会名	疾患名	連絡先
近畿SCD・MSA友の会	脊髄小脳変性症(SCD)	06-6476-8223 (土曜日13時～16時)
NPO法人ほほえみ・もやの会	もやもや病	TEL 06-6480-5728 FAX 06-6480-5729
下垂体患者の会 下垂会	下垂体機能低下症 先端巨大症 プロラクチン分泌異常症 中枢性尿崩症 甲状腺刺激ホルモン分泌異常症 ゴナドトロピン分泌異常症 クッシング症候群(下垂体・副腎腫瘍)	070-5660-7182
ポプラの会	成長ホルモン分泌不全性低身長症	03-3330-8612
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会	筋ジストロフィー	03-6907-3521
(公社)日本てんかん協会(波の会) 兵庫県支部	点頭てんかん(ウエスト症候群) 乳児重症ミオクローニーてんかん	080-5710-7635 (平日19時以降)
日本ダウン症協会 大阪支部	ダウン症	090-8129-1201
(公財)がんの子どもを守る会	小児がん	06-6263-1333
バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～	人工呼吸器使用者 もしくは同程度のケアを必要とする児	072-724-2007
西宮市肢体不自由児者父母の会		050-3552-3888
骨形成不全友の会	骨形成不全症	084-943-2725
兵庫県医療的ケア家族会	メール hyougokenikea@gmail.com URL http://hyougokenikea.wixsite.com/2022	

*各団体の詳しい活動内容、加入方法などについては、直接各団体にお問い合わせください。各団体の活動に参加する場合は、当事者間で連絡をとり、入会条件など双方了解の上、ご自身の責任に基づいて参加してください。

作成日

年

月

日

災害時のたすかるシート

記入例は、

西宮市 たすかるシート



みやっこ会議(西宮市地域自立支援協議会)

こども部会作成

避難が想定される災害

こんな時	ここへ行こう(安全な避難場所)
① 地震 →	
② 津波 →	
③ 台風・大雨 →	
④ 火災 →	

緊急連絡先



名前	電話	メール
①		
②		
③		

その他家族での
取り決め等

作成日 年 月 日

● 避難する方法 (エレベーターが使用できない場合を想定)

〈絵・写真〉

必要人数 計 人

介助時の留意点等(配慮すべき点・声かけのしかた)



災害時のたすかるシート

記入例は、

西宮市 たすかるシート



- 避難時は最低限これを持ち出してください



※どこにあるのか分かるようにイラスト等もあればわかりやすい

- 自宅待機の場合にお願いしたいこと・必要なことなど



このシートを
誰と作りましたか？

m e m o

[発行者]

西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム

電話 0798-26-3669

FAX 0798-33-1174

〒662-0911

兵庫県西宮市池田町8番11号 池田庁舎



西宮市キャラクター
みやたん
TEKUN' WAKU' NISHINOMIYA



みやっこ