

小児リウマチ性疾患移行支援手帳

MIRAI TALK

ミライトーク



MIRAI TALK

ミライ トーク

C o n t e n t s

1	はじめに	3
2	mirai talk（ミライトーク）の使いかた	4
3	緊急時連絡先およびサポート情報	5
4	病院の情報	6
5	病名・合併症	7
6	禁忌薬剤・薬の副作用について	8
7	おもな治療の記録	9
8	入退院の記録	11
9	成育歴（生まれた時や成長の記録）・既往歴・家族歴	12
10	予防接種歴・感染症罹患歴	14
	付録1：成長曲線	16
	付録2：小児リウマチ性疾患版移行期チェックリスト（中学生用）	18

1. はじめに

このmirai talk（ミライトーク）は、あなたの病気を含む小児リウマチ性疾患の治療を受けた、すべての患者さんの役に立つように作った手帳です。あなたの病気は長い経過において、安定していた病状が^{びょうじょう}再燃^{さいねん}したり、増悪^{ぞうあく}（悪化）したりすることがあります。また、進学・就職・結婚などのライフイベントを乗り越えてゆくためにも、日常の健康管理はとても重要です。そして、転居やおとなの診療科（リウマチ内科・整形外科など）への転科などによって受診先が変わっても、最適な医療が継続できるようにするためには、あなた自身が病気や自分に必要な医療情報を理解して記録しておくことが大切です。

中学生以上のみなさんは、保護者や病院のスタッフと確認しながら、自分自身でこのmirai talk（ミライトーク）を記入していきましょう。

小学生までのお子さんについては保護者の方が記入していただき、中学生になったら自分で記入するよう、バトンタッチしてください。

2019年10月 日本リウマチ学会・日本小児リウマチ学会

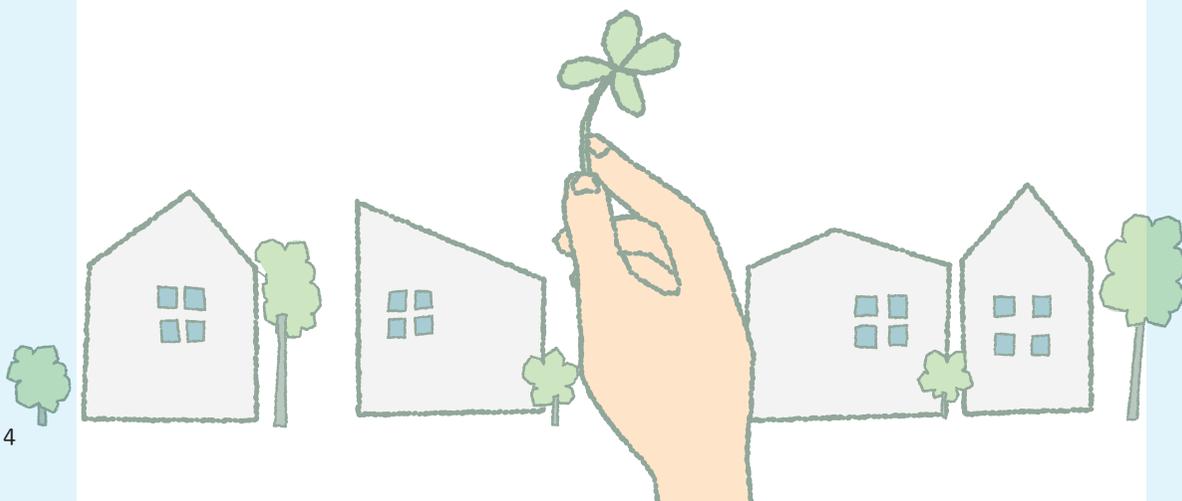
2. mirai talk（ミライトーク）の使いかた

このmirai talk（ミライトーク）は、小児リウマチ性疾患の中学生以上の患者さんが、主な治療内容や合併症などの重要なことについて記録し、自分の健康管理に役立てると共に、病院に受診した時にこれまでの診療情報を伝えることを目的とするものです。

主治医または医療スタッフからmirai talk（ミライトーク）が渡されます。理解が難しい項目もあるかもしれませんが、基本的にはあなたが中心となって主治医や医療スタッフ、保護者に確認しながら記載してください。保護者の方は、お子さんだけでは記入が難しい場合のサポートをお願いいたします。

小学生までのお子さんについては、中学生になるまで保護者の方が記入してください。

巻末には、保護者に頼らない自立した受診ができているかを評価するチェックリストや成長曲線も掲載してあります。このmirai talk（ミライトーク）は、受診時は必ず持参するようにしてください。大切な医療の記録です。また個人情報も含まれていますので、紛失などには十分にご注意ください。



3. 緊急時連絡先 および サポート情報

緊急時の連絡先（自宅や病院名などを記入しておきましょう）

病院名・個人名など	住所・電話番号など

サポート情報などの連絡先や患者会、相談窓口や医療情報サイトなど必要な情報を記録しておきましょう

施設名・団体名など	連絡・問い合わせ先（TEL、アドレスなど）
若年性特発性関節炎 (JIA) 親の会 「あすなろ会」	ホームページ： https://asunarokai.com 本部：住所 〒105-0003 東京都港区西新橋3-15-3 上池ビル4階B FAX：03-5405-3782
全国膠原病友の会	ホームページ： http://www.kougen.org/ 事務局：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203号 Tel：03-3288-0721 Fax：03-3288-0722
自己炎症疾患友の会	ホームページ： http://autoinflammatory-family.org/
あけぼの会 (高安動脈炎患者会)	ホームページ： https://akebonokai.webnode.jp/ 相談・問合せ先 Tel：080-3430-5815, 相談受付専用アドレス：takayasu2002@gmail.com, akebonokai-soudan@softbank.ne.jp

4. 病院の情報

これまでにあなたの病気の診療のために受診した病院を全て記載してください

病院名・診療科:

主治医・担当医 氏名:

住 所:〒

電話番号:

FAX 番号:

治療を受けた期間:

病院名・診療科:

主治医・担当医 氏名:

住 所:〒

電話番号:

FAX 番号:

治療を受けた期間:

病院名・診療科:

主治医・担当医 氏名:

住 所:〒

電話番号:

FAX 番号:

治療を受けた期間:

病院名・診療科:

主治医・担当医 氏名:

住 所:〒

電話番号:

FAX 番号:

治療を受けた期間:

病院名・診療科:

主治医・担当医 氏名:

住 所:〒

電話番号:

FAX 番号:

治療を受けた期間:

5. 病名・合併症

あなた自身の病気・病気が原因となって起こる別の病気（合併症）や、お薬の副作用・手術・検査などが元になって起こった病気があれば記録してください。

1. には^{げんしっかんめい}原疾患名（あなたの小児リウマチ性疾患のメイン病名）を記載し、関連する他の病名や合併症は、2. 以降に記載してください。

病名	発症年月	発症した年齢	その他
原疾患名 1.	年 月	歳	
2.	年 月	歳	
3.	年 月	歳	
4.	年 月	歳	
5.	年 月	歳	
6.	年 月	歳	
7.	年 月	歳	
8.	年 月	歳	
9.	年 月	歳	
10.	年 月	歳	

6. 禁忌薬剤・薬の副作用について

^{きんき}禁忌薬剤とは今後使用してはいけない薬剤のことです。
禁忌薬剤や薬の副作用についてわからない場合は医師に記載してもらってください。

例．薬剤名（リウマトレックス）、症状・対応など（肝機能障害、以後投与禁忌）

1. 薬剤名：

症状・対応など：

2. 薬剤名：

症状・対応など：

3. 薬剤名：

症状・対応など：

4. 薬剤名：

症状・対応など：

5. 薬剤名：

症状・対応など：

6. 薬剤名：

症状・対応など

7. 薬剤名：

症状・対応など

8. 薬剤名：

症状・対応など

9. 薬剤名：

症状・対応など：

10. 薬剤名：

症状・対応など：

7. おもな治療の記録

これまでに受けた治療内容を全て記入してください

治療内容	治療開始日	病院・医師名	その他（副作用など）
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			

病気に対する治療

治療が終了している場合は“その他”に終了した日を記載してください。

治療内容	使用開始日・実施日	その他
ステロイド (プレドニン [®] 、プレドニゾロン、メドロール [®])	年 月 年 月	
ステロイドパルス	年 月 年 月	
メトトレキサート (リウマトレックス [®] 、メトレート [®])	年 月 年 月	
タクロリムス (プロGRAF [®])	年 月 年 月	
シクロスポリン (ネオール [®] 、サンディミュン [®])	年 月 年 月	
アザチオプリン (イムラン [®] 、アザニン [®])	年 月 年 月	
ミコフェノール酸モフェチル (セルセプト [®])	年 月 年 月	
シクロホスファミド (エンドキサン [®])	年 月	
ヒドロキシクロロキン (プラケニル [®])	年 月	
その他の免疫抑制剤：	年 月	
その他の免疫抑制剤：	年 月	
その他の免疫抑制剤：	年 月	
生物学的製剤：	年 月	
生物学的製剤：	年 月	
生物学的製剤：	年 月	
免疫グロブリン	年 月	
血液浄化 (血漿 ^{けっしょう} 交換、血液透析)	年 月	
その他：	年 月	
その他：	年 月	

診断名	治療内容
眼科的疾患：	
整形外科的疾患：	
その他：	

9. 成育歴(生まれた時や成長の記録)・既往歴・家族歴

受診時にたずねられる場合があります。記入しておきましょう。

<成育歴> 出生都道府県： _____ (海外の場合は国名を記載してください)

出生時：在胎週数 _____ 週 _____ 日 体重 _____ g 身長 _____ cm

出産前後での疾患： なし ・ あり (具体的に _____)

分娩に関する異常： なし ・ あり (具体的に _____)

<既往歴> ^{きょう}
・アレルギー疾患： なし ・ あり [具体的に (ありの場合下記も記入してください)]
気管支喘息 ・ アトピー性皮膚炎 ・ アレルギー性鼻炎または花粉症
食物アレルギー (食品名 _____)
その他のアレルギー (具体的に _____)
・発達に関する疾患： なし ・ あり (具体的に _____)
・その他先天性の疾患： なし ・ あり (具体的に _____)

その他、これまでの原疾患以外の^{げんしっかん}おもな病気や外傷などについて、^{がいしょう}
わかる範囲で記載してください

病名	年齢	病名	年齢
1. _____	_____ 歳	4. _____	_____ 歳
2. _____	_____ 歳	5. _____	_____ 歳
3. _____	_____ 歳	6. _____	_____ 歳

<月経(生理)について(女性のみ)>

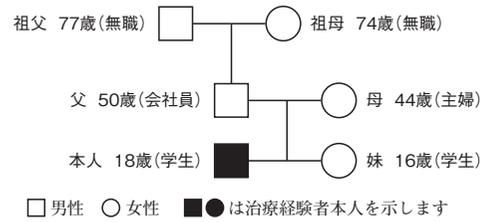
・初経日： _____ 年 _____ 月

・周期：約 _____ 日、 整 ・ 不整 (どちらかに○をしてください)

【家族構成】 (例を参考に記入してください。同居していないご家族も含めてください)

記入年月日： _____年 _____月 _____日

記載例



<家族歴>

※ご家族の病気の情報が成人になってからの合併症の診断や予防に役立ちます。

わかる範囲で記入してください

つづきから 続柄 (父、姉、など)	“病名” や病気を発症した年齢などを記載してください
_____	()
_____	()
_____	()
_____	()
_____	()

10. 予防接種歴・感染症罹患歴

(母子手帳を見て記載しましょう)

- 【予防接種歴】**
- | | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|----------------------------|
| 1. BCG | 未 | ・ | 済 | |
| 2. B型肝炎 | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回) |
| 3. ロタウイルス | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回) |
| 4. ポリオ(生・不活化) | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回) |
| 5. 《三種混合》ジフテリア・百日咳・破傷風混合 (DPT・DT) | 未 | ・ | 済 | [1期 (1回・2回・3回・追加)・2期] |
| 6. 《四種混合》ジフテリア・百日咳・破傷風 (DPT・DT)・ポリオ混合 | 未 | ・ | 済 | [1期 (1回・2回・3回・追加)・2期] |
| 7. ヒブワクチン | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回) |
| 8. 肺炎球菌ワクチン | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回) |
| 9. 麻疹・風疹 (MRワクチン) | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回) |
| 10. 水痘 (みずぼうそう) | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回) |
| 11. おたふくかぜ | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回) |
| 12. 日本脳炎 | 未 | ・ | 済 | [1期 (1回 ・ 2回 ・ 追加)・ 2期] |
| (女性のみ) 13. 子宮頸がんワクチン | 未 | ・ | 済 | (1回 ・ 2回 ・ 3回) |

<その他の予防接種歴があれば記載してください> ※インフルエンザウイルスワクチンを除く

- | | | | |
|------------|---|-----------|---|
| 1. ワクチン名 (|) | 回数・時期など (|) |
| 2. ワクチン名 (|) | 回数・時期など (|) |
| 3. ワクチン名 (|) | 回数・時期など (|) |
| 4. ワクチン名 (|) | 回数・時期など (|) |

【これまでに罹患した(かかった)感染症】 りかん 該当するものにチェックをしましょう

- | | | | |
|---|--|--|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 麻疹 (はしか) | <input type="checkbox"/> 風疹 | <input type="checkbox"/> 水痘 (みずぼうそう) | <input type="checkbox"/> おたふくかぜ |
| <input type="checkbox"/> 突発性発疹 <small>ほっしん</small> | <input type="checkbox"/> 百日咳 | <input type="checkbox"/> 伝染性紅斑症 (りんご病) <small>こうはん</small> | |
| <input type="checkbox"/> 伝染性単核球症 <small>たんかくきゅう</small> | <input type="checkbox"/> 帯状疱疹 <small>たいじょうほうしん</small> | <input type="checkbox"/> B型肝炎 | <input type="checkbox"/> 結核 |

その他：

付録

付録1

成長曲線

成長が治療や病気の影響を受けることがあります。学校や病院で測定した身長や体重を記録しておきましょう。

付録2

小児リウマチ性疾患版移行期 チェックリスト（中学生用）

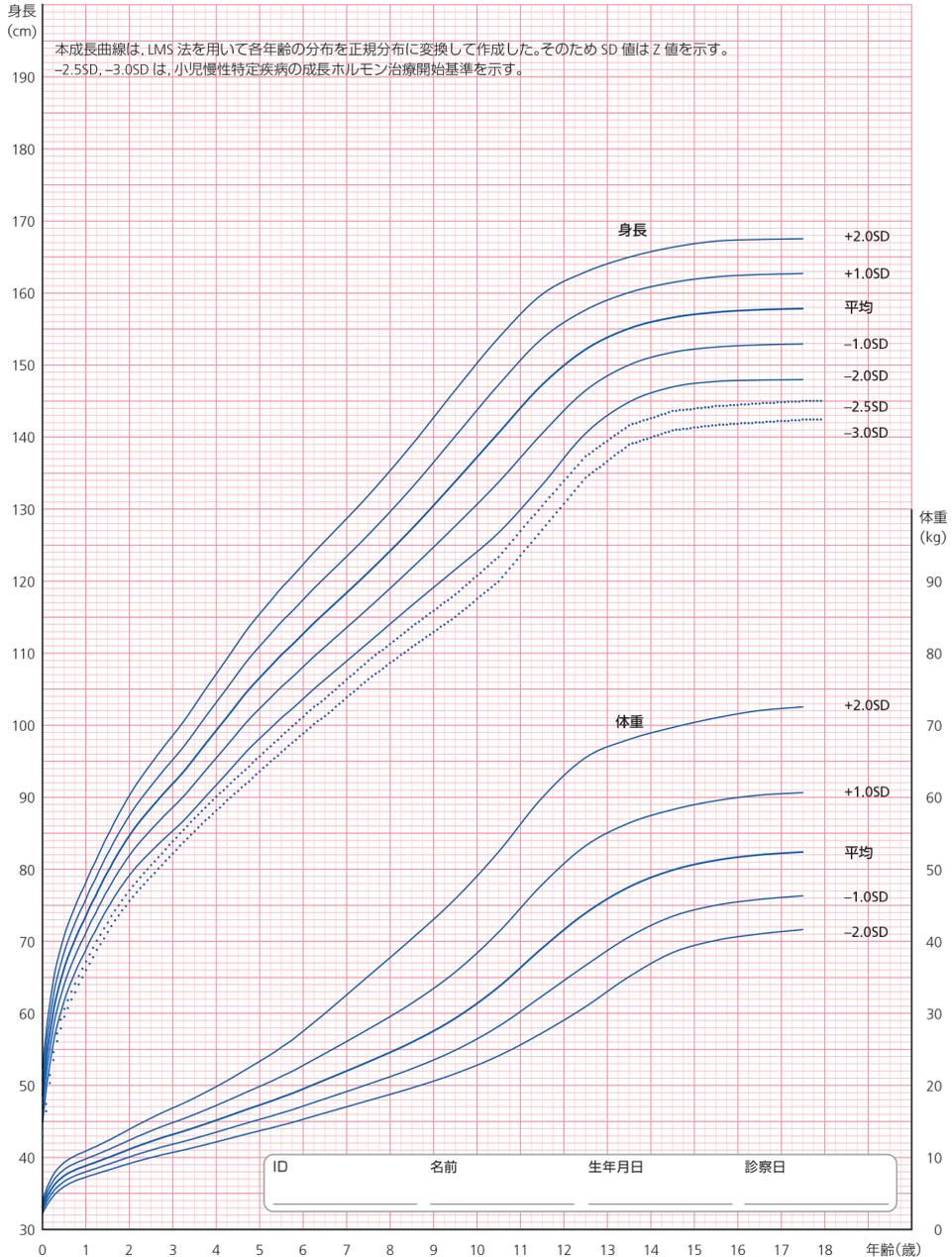
自分がどれだけ、自分の病気や治療を理解しているか、診療を自立して受けられているかを確認するものです。達成できていない項目は、主治医や医療スタッフに伝えてください。自分でできるようにしていきましょう。

付録1：成長曲線

成長曲線＜女性＞

※身長・体重を点で記録してください。+2SDをこえる場合、および-2SDを下回る場合、何らかの異常がある場合があります。主治医と相談してください。

横断的標準身長・体重曲線(0-18歳) 女子(SD表示)
(2000年度乳幼児身体発育調査・学校保健統計調査)

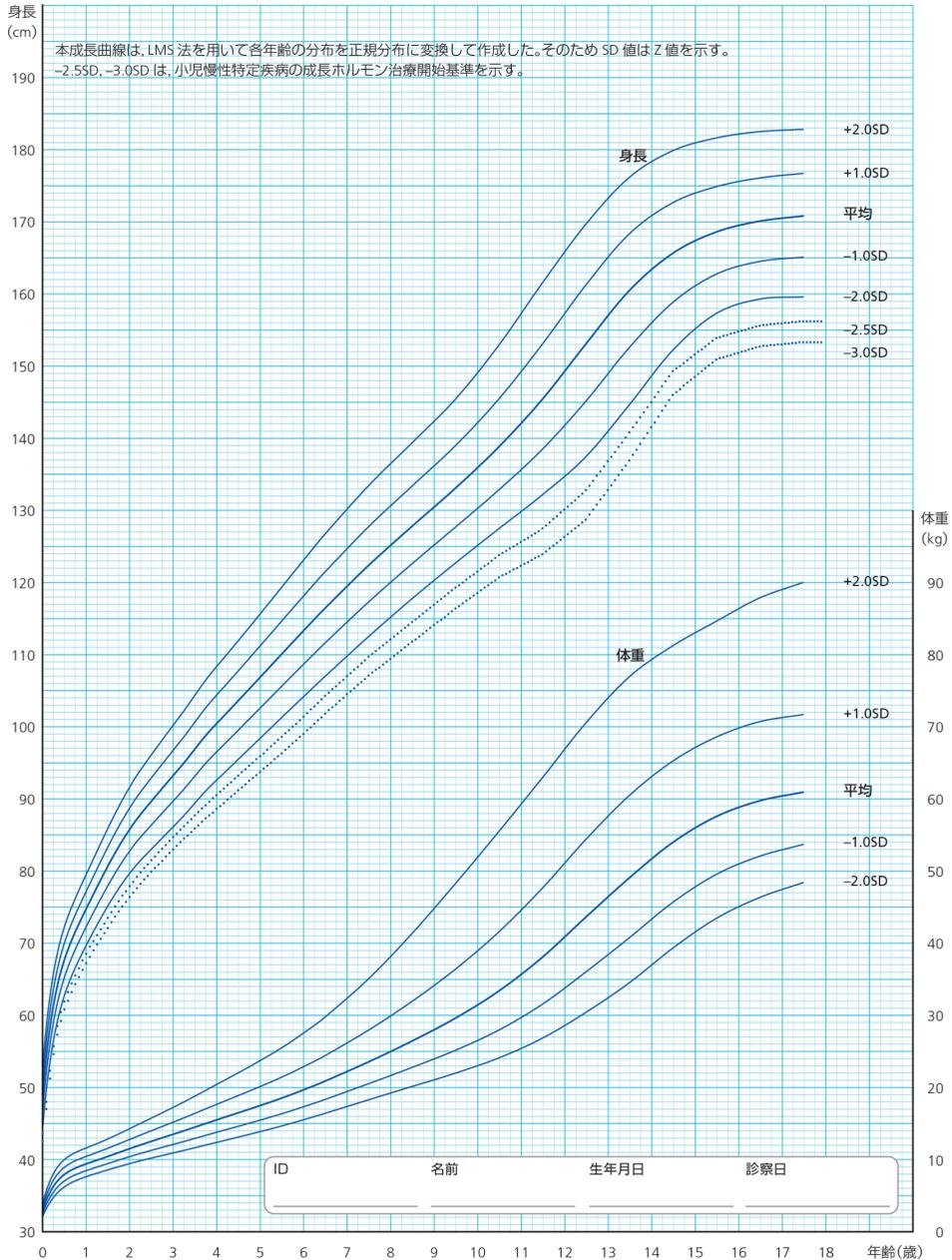


著作権：一般社団法人 日本小児内分泌学会、著者：加藤則子、磯島豪、村田光範 他：Clin Pediatr Endocrinol 25：71-76, 2016

成長曲線＜男性＞

※身長・体重を点で記録してください。+2SDをこえる場合、および-2SDを下回る場合、何らかの異常がある場合があります。主治医と相談してください。

横断的標準身長・体重曲線(0-18歳) 男子(SD表示)
(2000年度乳幼児身体発育調査・学校保健統計調査)



著作権：一般社団法人日本小児内分泌学会、著者：加藤則子、磯島豪、村田光範 他：Clin Pediatr Endocrinol 25：71-76, 2016

付録2：小児リウマチ性疾患版移行期チェックリスト

(中学生用)

リウマチ性疾患成人移行チェックリスト 患者用〈中学生用〉

記入年月日

年

月

日 (

才)

以下の項目について、当てはまっているようならチェックボックスに☑してください

病気・治療に関する知識	<input type="checkbox"/> 1. 自分の身長・体重・生年月日を知っている <input type="checkbox"/> 2. 自分の病名を知っている <input type="checkbox"/> 3. 自分の病状や受けている治療内容をわかっている
体調不良時の対応	<input type="checkbox"/> 4. 自分が処方されている薬の名前、用法、効果、副作用を知っている <input type="checkbox"/> 5. 受診しなければならない症状を知っている <input type="checkbox"/> 6. 体調不良時の対応（連絡先・相談先・応急処置など）ができる
医療者との対等なコミュニケーション	<input type="checkbox"/> 7. 診察前に質問項目を考えて受診することができる <input type="checkbox"/> 8. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べるができる <input type="checkbox"/> 9. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど）からの質問に答えることができる <input type="checkbox"/> 10. 困ったときには医師・看護師、または医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど）に話すことができる
診療情報の自己管理	<input type="checkbox"/> 11. 検査結果について記録またはコピーをもらい保管管理できる <input type="checkbox"/> 12. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる <input type="checkbox"/> 13. これまでにかかった病院の自分の診療録（カルテ）がどこにあるか知っている <input type="checkbox"/> 14. 今まで自分がかかった病院の名前・担当医師の名前を把握している <input type="checkbox"/> 15. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる <input type="checkbox"/> 16. 外来の予約方法を知っている（自分で診療の予約ができる） <input type="checkbox"/> 17. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる <input type="checkbox"/> 18. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている <input type="checkbox"/> 19. 自分の病気に関して、必要時に協力が得られるよう第三者へ説明できる（学校・友人・家族など） <input type="checkbox"/> 20. 医療保険について説明できる（自分の健康保険と自己負担額についての知識がある） <input type="checkbox"/> 21. （該当する方のみ）自分が使用している特殊な機器（歩行補助用具とか、自己注射のための物品（消毒用アルコールなど）の注文と使用法や管理の仕方を知っている
以下に関していちばん責任をもって担当している人はどなたですか？ 該当するチェックボックスに☑してください	
日常診療の自己管理	<input type="checkbox"/> 22. 飲み薬の管理〔 <input type="checkbox"/> 自分、 <input type="checkbox"/> 父親・母親、 <input type="checkbox"/> 祖父・祖母、 <input type="checkbox"/> 兄・姉、 <input type="checkbox"/> その他（ ）〕 <input type="checkbox"/> 23. （在宅自己注射を使用している場合） 注射薬の管理〔 <input type="checkbox"/> 自分、 <input type="checkbox"/> 父親・母親、 <input type="checkbox"/> 祖父・祖母、 <input type="checkbox"/> 兄・姉、 <input type="checkbox"/> その他（ ）〕 <input type="checkbox"/> 24. 次回受診日の確認〔 <input type="checkbox"/> 自分、 <input type="checkbox"/> 父親・母親、 <input type="checkbox"/> 祖父・祖母、 <input type="checkbox"/> 兄・姉、 <input type="checkbox"/> その他（ ）〕
以下の項目について、当てはまっているようならチェックボックスに☑してください	
思春期・青年期としての健康教育	<input type="checkbox"/> 25. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど）と、喫煙・飲酒・薬物乱用・人間関係について議論したことがある <input type="checkbox"/> 26. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど）と、妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談したことがある <input type="checkbox"/> 27. 避妊のしかたと性病の予防法を知っている
主体的な移行準備	<input type="checkbox"/> 28. 内科の医師といつどのような形で診療を開始するのかを主治医と相談している <input type="checkbox"/> 29. 自分に役立つような情報について主治医と話し合いをしている <input type="checkbox"/> 30. 転科する前に内科医に会って話しをしている

重要書類控え添付ページ

まんせいとくていしっぺい
小児慢性特定疾病や指定難病申請の際の医療意見書などのコピーは重要なものです。紛失しないように保存しておきましょう。重要書類のコピーの収納場所については、ここに貼付したり、カバーのポケットに収納するなどして、保管してください。

また、このページは自由記載欄として活用しても構いません。





制作



一般社団法人
日本リウマチ学会 移行期医療検討小委員会



一般社団法人
日本小児リウマチ学会