

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再燃したり、増悪 (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 「あすなる会」	ホームページ: <a href="https://asunarokai.com">https://asunarokai.com</a> 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: <a href="http://www.kougen.org/">http://www.kougen.org/</a> 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: <a href="http://autoinflammatory-family.org/">http://autoinflammatory-family.org/</a>
あけぼの会 (高安動脈炎患者会)	ホームページ: <a href="https://akebonokai.webnode.jp/">https://akebonokai.webnode.jp/</a> 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