

1型糖尿病のサポートブック

R8.4.1 版

番号	タイトル	主な内容
①	1型糖尿病と診断されたあなたとご家族へ	・1型糖尿病の基本的な知識
②	小児慢性特定疾病児童等の支援について	・「誰に相談して良いか分からない」「とりあえず、誰かに話を聞いて欲しい」時の相談窓口 ・患者会「つぼみの会 愛知・岐阜」の紹介 今回の、サポートブック作成に、ご協力いただきました。
③	各種助成制度について	・小児慢性特定疾病医療費医療受給者証について ・特別児童扶養手当について
④	これからのわたしをつくるステップ	・1型糖尿病の場合、成長とともに疾病の自己管理ができるようになることが大切です。 ・成人移行支援コアガイドを参考に、自己管理のための年齢ごとのステップのめやすをまとめました。 ・お子さんの成長のステップを見守る際の参考にしてください。
⑤	学校での生活について	・実際に1型糖尿病の子を支援する方の話を参考に、学校での生活の注意点をまとめました。 ・学校に必要な配慮をお伝えする時の参考にしてください。 ・空欄は、主治医と相談しながら記入してください。
⑥	災害時に備えて	・災害の備えに関する一般的なことと、糖尿病の方に特有のことを記載しています。 ・日本糖尿病協会のホームページにより詳しいことが記載されています。
記録カード①	プロフィールシート	・学校等との面談の際に使用してください。⑤と合わせて使っていただくのも良いかと思います。 ・1ページ目については、災害時の非常用持ち出しバックと一緒に保管しておくといいでしょう。
記録カード②	年間行事予定表	・学校等との面談の際に使用してください。年間行事に何があるか分かると、事前の準備や主治医への相談がしやすくなります。
記録カード③	大人への準備チェックリスト	・成人期医療移行チェックリストを元に、自己管理のためのチェックリストを作成しました。 ・本人と一緒に見ながら、今できていること、これから頑張りたいことを整理してみましょう。
記録カード④	これまでの歩み	・本人が、今の自分の気持ちや経験を自由に残していくカードです。 ・あとで振り返ったり、同じ病気を持つ仲間の参考になったりします。
記録カード⑤	対応記録	・支援者が、対応の記録を記載していくカードです。 ・次の支援者へのバトンとなります。

番号	タイトル	主な内容
経験力 ード	ご本人・ご家族等の経験 談	①病気との出会い～発症した時の気持ちと、受け入れるまでのこと～ ②家族で向き合った1型糖尿病～母・本人・兄、それぞれの経験～ ③理解と経験が自身へ～本人と家族の自己管理の歩み～ ④一緒につくった本人の居場所～保育園・幼稚園・学校との関係～ ⑤成長に合わせた医療とのつきあい方～大人の医療に向けて～ ⑥大切な人たちとつむぐ～仲間・結婚・出産・仕事・災害の備え～ ⑦先輩たちから聞く、自立へのヒント～本人と専門医の対談～ 岐阜保健所 令和7年度難病セミナーより
★	ご意見・ご感想	・このサポートブックは、岐阜県内の患者さんご家族、支援者の皆さんと 一緒に作成しました。今後、さらに使いやすく、より良い内容にしてい くため、実際に利用してみて感じたご意見・ご感想をお寄せください。