

慢性疾患児の自立支援の ための就園に向けたガイドブック



2026 年 9 月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

目 次

(改訂版) ガイドブックの改訂にあたって	1
(初版) ガイドブックの作成にあたって	2
1. 子どもにとっての集団活動の意義	2
2. 就園相談の流れとの就園のための情報共有シートの活用方法	4
3. 就園のための情報共有シートの記載要領	6
4. 就園のための情報共有シート	9
5. 就園のための情報共有シートの記載例	12
①白血病	
②ネフローゼ症候群	
③慢性肺疾患	
④慢性心不全	
⑤プラダーウィリ症候群	
⑥1型糖尿病	
⑦血友病	
⑧ウエスト症候群	
⑨二分脊椎・水頭症	
⑩鎖肛	
6. 就園支援の流れー小児慢性特定疾病児童等自立支援員としての役割(例)ー	32
7. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の対応例	34

（改訂版）ガイドブックの改訂にあたって

2021年に「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック」（以下「ガイドブック」）初版を作成し、2023年の微修正を経て、約5年間、多くの方に使用していただきました。これまで、私たち研究分担任では、「ガイドブック」および「就園のための情報共有シート」（以下「情報共有シート」）の活用促進に向け、さまざまな活動をしてきました。研究班の構成員の所属施設、関連施設を中心に、全国の病院、保育園、こども園、発達支援センター、県・市・区の行政各所、保健所、児童相談所、医師会等を通して、「ガイドブック」および「情報共有シート」を配付しました。また、県・市が開催する保健師研修、母子保健コーディネーター養成研修、自立支援員研修会など研修会・講演会の場、さらに、看護系の学会集會や学術団体の広報誌等で啓蒙活動をしてきました。特に、4回開催した日本小児看護学会学術集會のテーマセッションには多くの看護師（病院・保育園・訪問看護ステーション・特別支援学校・療育センター所属）、専門看護師、保健師、看護系大学教員、医療的ケア児等コーディネーター等にご参加いただき、関心の高さを感じました。また、研究班のWebサイト「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル」(<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>)において、広く周知をはかりました。

広報活動と共に、研究班では二つの調査研究に取り組みました。一つは、「情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の現状と評価」として、自立支援員、保育園看護師、保健師等が「ガイドブック」と「情報共有シート」を使用し、就園相談から就園まで、あるいは就園後も含めて、どのように活用し就園支援を行ったかを明らかにしました。もう一つは、「小児慢性特定疾病をもつ子どもの就園に関する親の経験」として、小児慢性特定疾病の内、比較的登録数の多い疾患群である慢性心疾患、糖尿病、先天性代謝異常に焦点を当て、子どもの就園に関する親の経験を明らかにしました。その結果、就園前は入園を受け入れてもらえるかの不安があり、行政や医療者からの支援をあまり受けられず、実際に疾患や治療のために就園活動を諦めることがあるなど、困難な状況が浮き彫りになりました。一方、就園後は、就園前に想定していた状況よりも、園も子どもも適応できている状況がありました。

このたび、以上の調査結果を活用し、「ガイドブック」と「情報共有シート」を改訂する運びとなりました。小児慢性特定疾病児童の就園に関わるあらゆる職種の方に手にとり、ご活用いただくことで、自立支援事業が活性化し、子どもたちの成長発達へつながることを目指しております。この「ガイドブック」と「情報共有シート」が子どもとご家族をはじめ、就園に関わるあらゆる職種の人たちの不安を軽減し、集団の中で子どもの成長と発達を支援していく場として園本来の機能が発揮され、子どもと家族がよりよい園生活を過ごすことができるような体制整備の一助となれば幸いです。



（初版）ガイドブックの作成にあたって

2015 年（平成27 年）児童福祉法の改正により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされています。しかし、自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されており、保育所や幼稚園の就園に関して悩んでいる保護者も多いことが課題となっています。

研究班では、小児慢性疾患児の保育所等への就園の実態と就園に関する課題、就園準備に必要な要素を明らかにすることを目的に調査を実施しました。その結果、小児慢性疾患児（医療的ケアの必要な児も含む）の就園は増加傾向にあるものの、入園に当たって「集団生活ができる症状である」「保育士の加配がある」「年齢相応以上にどの程度の介助が必要であるか」ということが就園のための重要な要件になっていました。子どもの発達課題から考えると幼児期に集団生活を送ることは、子どもの自立やその後の社会生活に不可欠ですが、小児慢性疾患児にとって集団生活はハードルが高いものになっていました。また、就園相談にあたって、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との接点も非常に少ないことが明らかになりました。

そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援員他、就園相談に関わる人たちが保護者とともに、就園の受け入れを進めることができるよう、「就園のための情報共有シート」を作成しました。この就園のための情報共有シートは、最初の相談において受け入れる保育所等が必要とする最小限の情報が把握できるようにしています。また、記載・活用例として10 疾患を取り上げました。

就園相談に関わる方々が、この就園のための情報共有シートを活用して、スムーズな就園に結び付けられ、小児慢性疾患児の保育への理解が深まることを願っています。

1. 子どもにとっての集団活動の意義

子どもは「生物学的存在」として生まれ、「社会的存在」として育つと言われています（小林，1999）。その発達の過程において、子どもは他者とのかかわりを通して成長していきます。幼児期における集団活動は、子どもが自己を確立しつつ、社会の一員として生きる力を培ううえで、きわめて重要な意味をもっています。

集団活動の意義

保育所保育指針解説では、「子ども相互の関係づくりや互いに尊重する心を大切にし、集団における活動を効果あるものにするよう援助すること」が求められています。また「幼児期に育まれた協同性は、小学校における学級での集団生活の中で、目的に向かって自分の力を発揮しながら友達と協力し、様々な意見を交わす中で新しい考えを生み出すなど、教師や友達と協力して生活したり学び合ったりする姿につながっていく」と示されています。

また、幼稚園教育要領解説においても、幼稚園などの集団生活の場で「幼児は、友達との関わりを通して様々な感情を体験していくことになる。友達と一緒に活動する楽しさや喜び、また、自己主張のぶつかり合いなどによる怒り、悲しさ、寂しさなどを味わう体験を積み重ねることによって、次第に、相手も自分も互いに違う主張や感情をもった存在であることにも気づき、その

相手も一緒に楽しく遊んだり生活したりできるよう、自分の気持ちを調整していく。」と示されているように、子どもたちは、友だちと相互にかかわることを通して、自己の存在感を確認し、他者の存在を意識し、他者への思いやりを深め、約束事やきまりがあることの必要性を理解して、集団への参加意識を高め、自律性を身に付けていきます。

このように、社会性が著しく発達する幼児期において、同年齢や異年齢の子ども同士が、相互に関わり合いながら生活する経験の意義は非常に大きいといえます。その根底には社会学・心理学でいう「社会化」があります。「社会化」とは、「個人が他者との相互作用を通じて、自己を発達させ、その社会（集団）に適合的な行動様式を獲得する過程」（宮島編，2003）とされ、子どもが集団に参加しながら体験的な学びを重ね、社会の一員として成長していくプロセスを指します。ヴィゴツキー（1935）は「発達の最近接領域」の概念を通じ、仲間との共同的な学びが個人の発達を促進する重要な要因であると述べました。またクルト・レヴィン（1947）は「集団における相互作用は、単純な足し算を超える」と指摘し、集団での関わりがもたらす創発的な力を強調しています。教育心理学者の有元（2019）も「教育の大きな目標のひとつは子どもたちが将来の社会でより良い共同ができるように支えることである。それは良い共同と出会い、それを良いと思うことで身につく」と述べています。みんなでやったらできた！楽しかった！といった肯定的な経験や実感が大切であり、集団活動は社会参加の実践であり練習だと言えます。

インクルーシブ保育・教育

現在、障害や疾病の有無、国籍、人種、宗教、性別などにかかわらず、すべての子どもが、それぞれの違いを尊重しながら同じ環境で共に学び合う、インクルーシブ保育・教育が推進されています。これは「誰一人取り残さない」という国際的な目標である「持続可能な開発目標（SDGs）」の理念と重なり、多様な個性を尊重し認め合う「共生社会」の実現をめざすものです。

慢性疾患をもつ子どもは、継続的な医療や生活上の制約をとまなうことが多く、園生活において安全への配慮は不可欠です。しかし、それを理由に就園がかなわないことがあってはなりません。どのような配慮や工夫があれば、共に過ごすことができるのか。本人・保護者・主治医・小児慢性特定疾病児童等自立支援員など、地域の関係機関と連携しながら、前向きに取り組むことが重要です。

また、疾病の有無にかかわらず、子どもは性格や興味関心、価値観、家庭環境、得意なこと不得意なことなど、一人ひとりそれぞれ異なります。すべての子どもが「みんな違う」存在であるという事実を前提に、その多様性を当たり前に大切にし、違いを尊重し、既存の枠組みに子どもを当てはめるのではなく、目の前の子どもの実態に柔軟に応じていく姿勢が、インクルーシブ保育・教育の基盤です。

多様性と共生社会への基礎

インクルーシブな集団活動は、慢性疾患をもつ子どもにとっても、健常な子どもにとっても、共に育ち合うかけがいのない機会となります。子どもたちは、未来の社会の担い手です。幼稚園・保育所等の集団活動の中で、友だちと十分にに関わり合いながら共に育つ経験を通して、子どもたちは「自分と違う相手と一緒に生きる」ことを実体験し、「共生社会」の担い手としての基

礎を育んでいきます。すなわち、集団活動は単なる遊びや活動の場ではなく、多様性を尊重し合いながら社会の一員として成長していく「小さな社会」であり、教育実践の場でもあります。インクルーシブ保育・教育には、こうした子どもの育ちを支える役割が期待されています。

【参考文献】

有元典文（2019）．教育におけるパフォーマンスの意味．香川秀太・有元典文・茂呂雄二（編）パフォーマンス心理学入門—共生と発達のアート—．pp.141-159．新曜社．

厚生労働省（2018）保育所保育指針解説．

宮島喬（編）（2003）．岩波小辞典社会学．岩波書店．

文部科学省（2018）幼稚園教育要領解説．

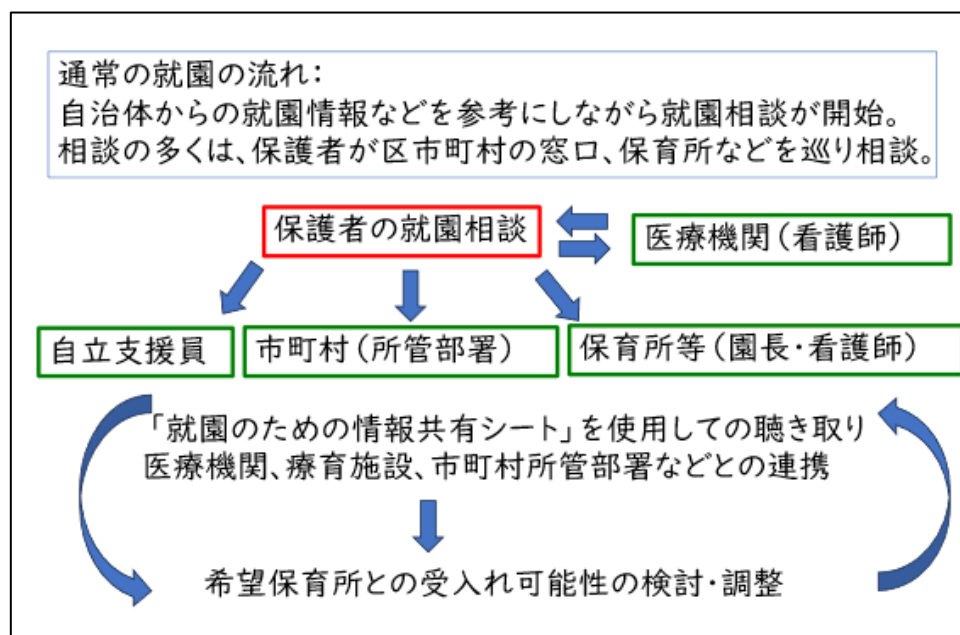
小林登（1999）．子ども学．日本評論社．

レフ・セミョーノヴィチ・ヴィゴツキー（1935）（土井捷三・神谷栄司訳 2003）．「発達の最近接領域」の理論—教授・学習過程における子どもの発達—．三学出版．

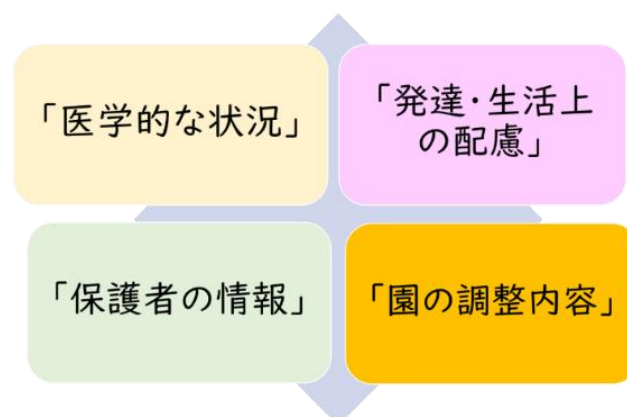
Lewin Kurt. (1947). Frontiers in Group Dynamics: Concept, Method and Reality in Social Science; Social Equilibria and Social Change. Human Relations, 1(1), 5-41.

2. 就園相談の流れと就園のための情報共有シートの活用方法

就園相談の流れは、小児慢性疾患児の住む地域により異なりますが、多くは自治体からの就園情報などを参考にしながら就園相談が開始。相談の多くは、保護者が区市町村の窓口、保育所などを巡り相談。



就園のための情報共有シートは4つに区分し、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報、園の調整内容になっています。



医学的な状況：集団生活に支障がないかどうか医療側の判断が大切です。また保育中に実施する必要がある服薬や医ケアと、体調への配慮事項、緊急時の対応を記載するようにしました。可能な限り主治医に記載いただくと良い内容です。

発達・生活上の配慮：どの程度の発達状況でどの程度の生活レベルかを判断し、年齢相応の保育が可能かどうかなどを検討するものです。

保護者情報：就園に対する保護者の意向を確認し、また入所要件の検討の参考とします。本人の気持ちや様子も記載できるようにしました。

園での調整内容：医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報を踏まえ、連携・調整に必要な内容を具体的に検討するための事項を記載します。また、受け入れる保育所等が過度に不安を感じないよう、疾患の特徴や集団生活上のポイントを記載できるようにしました。

この情報共有シートは、相談を受けた人が保護者とともに記載することを想定していますが、すべての情報を記載することができなくても構いません。また、保護者からの情報だけでは不十分な場合は、関係機関との確認にもご利用下さい。

情報共有シートはpp. 9-11をコピーしていただくか、研究班のWebサイト「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル」 (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>) よりダウンロードしてご利用下さい。Wordファイルも保存していますので、枠幅の変更、項目の増減など、状況に合わせてアレンジしてご利用下さい。

また、小児慢性特定疾病より10 疾患の事例を用いて記載例を作成しました (pp. 12-31) 。お子さまの状態や疾患によって記載内容は異なりますが、就園相談時に確認するポイントとしてご利用下さい。

3. 就園のための情報共有シートの記載要領

【氏名： 】 【年齢： 歳 か月 】 【男児・女児 】

【病名：_____】

医学的な状況 (可能な限り医療機関で記入してもらうとよい)

医療機関名 (主治医/担当医)			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	(確認しないまま来園する保護者がいるので必ず確認する)		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容 を選択し詳細をお書き下さ い)	☐	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 （園で実施するものだけに限る）
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	☐	☐	（医ケアが無くとも気を付ける症状などを確認して記入）
緊急時の対応	☐	☐	（救急車を呼ぶときや主治医への連絡基準などを記載）
その他			

発達・生活上の配慮（保護者が記入してもよいが、子どもの年齢や発達の様子から、個別的に配慮が必要かどうか確認し詳細を記載する。わからない場合は、園の状況を知る人と確認すると良い）

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☐	
	食事	☐	☐	
排泄		☐	☐	
睡眠		☐	☐	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	☐	☐	

	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	☐	☐	
発達	言葉/表現	☐	☐	
	理解力	☐	☐	
	社会性	☐	☐	
その他				

本人・保護者情報 (園に紹介する前に保護者に確認する)

本人の気持ち・様子	(園での生活への思いや園でやりたいこと)
保護者の意向・気持ち	(なぜ入園させたいのかなど)
集団生活への理解	(医師の判断と齟齬が無いかどうかなど確認)
家族構成・配慮が必要な 家族背景	
その他	

園の調整内容 (聞き取り者が記載)

年齢相応のクラスで よいか	(入園の時期によって、クラス人数・担任配置人数に関わるので注意)
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病 (取得していない場合は「なし」と記載)
加配の必要性	要・不要 └─▶ 理由：(何のために誰を配置するのが適当か決める) 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	(必要がない場合は「なし」と記載)
地域連携機関の有無	あり・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師(行政) (利用の有無と内容等を記載)
関係機関の連絡先	(困った時に相談する関係機関の連絡先を記載)
その他	(上記以外で記載しておいた方が良いことがあれば)

疾患の特徴や集団生活上のポイント

子どもの疾患に応じた疾患の特徴や集団生活上のポイントが記載してあると、園の受け入れのハードルを下げることに繋がる。事例の子どもに対応した症状に応じたポイントや将来の見通しなどを記載する。また、疾患の特性など自立支援員や保育所等が理解していると良いと思われる内容などを記載してもよい。可能であれば医療機関に記載してもらう

記載 年 月 日 記載者

就園後変更点

4. 就園のための情報共有シート

【氏名： 】 【年齢： 歳 か月 】 【男児・女児】

【病名：_____】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か (医師の許可)			
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容 を選択し詳細をお書き下 さい)	☐	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 〔 〕
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	☐	☐	
緊急時の対応	☐	☐	
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☐	
	食事	☐	☐	
排泄		☐	☐	
睡眠		☐	☐	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	☐	☐	

	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	☐	☐	
発達	言葉/表現	☐	☐	
	理解力	☐	☐	
	社会性	☐	☐	
その他				

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	
保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な 家族背景	
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい か	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 └─▶ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	

2018 年度～2020 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究により作成したものを改訂

疾患の特徴や集団生活上のポイント

記載 年 月 日 記載者

就園後変更点

5. 就園のための情報共有シートの記載例

【氏名： Aちゃん】 【年齢： 3歳7か月】 【男児・女兒】
 【病名： 急性リンパ性白血病】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	A大学病院 (主治医：A先生)		
受診状況	全ての入院治療が終わり、2～3週に1回、定期的に外来受診をしている。		
治療内容	維持療法として、①メトトレキサート (週1回・朝夕)、②メルカプトプリン (毎日・寝る前)、③スルファメトキサゾール・トリメトプリム (毎週水木曜日・朝夕) の内服をしている。今後15か月間続く。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	退院後いつからでも可能。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☐	☒	医ケア：吸引 (鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養 (経鼻、経口、胃瘻) 導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他
体調・症状 (早期発見・早期対応方法)	☒	☐	内服治療 (メルカプトプリン) のため、免疫機能が低下しているので、感染予防対策が必要。
緊急時の対応	☒	☐	外傷による出血や鼻出血が止まらない時は、救急搬送または主治医への連絡が必要。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☒	☐	生ものの摂取が禁止されている (スルファメトキサゾール・トリメトプリム内服中はずっと)。皮の薄い果物や生野菜は控える必要がある。水筒はストロー式の物はかびやすいので使用しない。
排泄		☐	☒	
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	治療や安静によって体力が低下している。他の子どもと同じように動けないことがあるので配慮が必要。医師の許可があるまで、ジャンプは禁止されている (ステロイド療法による骨粗鬆症の可能性があるため)。
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☒	☐	プール、泥遊び、砂遊びは禁止されており、医師の指示で徐々に進めている。動物や生き物には、医師の指示があるまで触れてはいけない。埃っぽい場所は避ける (マット運動、工事現場、掃除の場など)

発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他		手洗い石鹸は個人の物を使用する。運動会などのイベントの参加はその都度主治医へ相談する。インフルエンザ、水痘流行時は登園しない。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	お友達と遊ぶのを楽しみにしている。
保護者の意向・気持ち	早く普通の生活を送らせたいので通園させたいが、通園することによって感染症に罹患するのではないかと心配している。
集団生活への理解	薬の副作用で脱毛があり、他の子どもから何か言われるのではないかと心配している。主治医からは数か月で髪は生えてくると言われている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 38 歳、母 36 歳、妹 1 歳（保育園）と姉 6 歳（小学 1 年生）の 5 人家族。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい か	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・ 不要 └─▶ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

Aちゃんは標準リスク群に分類されるため、再発のリスクは低い。今後 15 か月間は内服治療が必要となるため感染しやすい状況が続くが、保育所で感染症が流行していなければ、マスクは着用しなくて良い。生ものの摂取禁止やジャンプの禁止は、定期受診で状況を見ながら徐々に許可されていく。9 か月の長期入院生活で体力が低下し疲れやすいため、活動は休憩しながら無理をさせないようにする必要がある。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Bくん】 【年齢： 3歳5か月】 【男児・女児】
 【病名： 頻回再発型ネフローゼ症候群】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	B 大学病院 小児科 B 先生		
受診状況	毎月 1 回受診		
治療内容	薬物療法（朝 1 回ミゾリビン内服）		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	可能		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☐	☒	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 〔 〕
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	他の園児と同様に体調の変化に注意する。感染症は再発の要因になるので、感染予防が大切となる。
緊急時の対応	☒	☐	発熱時やぐったりと疲れている時には保護者に連絡する。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☐	☒	食事制限なし。
排泄		☐	☒	
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☐	☒	
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☒	☐	特別な運動制限はないが、尿タンパクが出る・体調が悪いなどの理由で園をお休みした後は、外遊びなどでは疲れすぎないように配慮が必要。
発達	言葉/表現	☐	☒	

	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他		家庭で毎朝尿チェックをして、体調の変化を把握するようにしている。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	おもちゃで遊びたい。のんびりしている。
保護者の意向・気持ち	症状が落ち着いてきたので、通わせたい。風邪をひくことで症状が出ることもあるので、園で感染症等が流行しているときには教えてほしい。
集団生活への理解	活発ではあるが、これまで入院したり、再発したりしているので、みんなと一緒に行動できるのか体力面で心配。
家族構成・配慮が必要な家族背景	特記すべきことはない。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい	年齢相応でよい。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・ 不要 └─▶ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

再発を起こす可能性がある。風邪などが再発のきっかけになることが多いので、手洗いやうがい等は積極的に行うことが大切である。尿タンパクなどの症状がない時には、普通のお子さんと同様の生活ができる。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Cくん】 【年齢： 1歳5か月】 【男児・女児】
 【病名： 慢性肺疾患】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	K病院 小児科 (A医師)		
受診状況	1ヶ月に1回定期受診		
治療内容	在宅酸素療法		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	病院・家族・園との調整が必要。 *状態により変化するため、受診時の症状に合わせて登園許可を確認していく。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、 与薬 、その他 (昼食後： 内服)
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	チアノーゼの有無・呼吸状態の観察・体調変化時には家族へ連絡する。感染症流行状況はこまめに家族に報告する。
緊急時の対応	☒	☐	家族に連絡する。 呼吸困難症状出現時は救急搬送を行う。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☒	☐	体重増加不良のため、ミルクの回数を増やし摂取を促していく。
	食事	☒	☐	固形物は飲み込み不良でむせあり。 メニューに合わせて、やわらかい形状・きざみやペースト状に調理の工夫が必要である。
排泄		☒	☐	オムツを使用している。
睡眠		☒	☐	睡眠時呼吸センサーを設置する（ベット使用）。 睡眠チェックはこまめに必要である。
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	起き上がりやハイハイ等も困難である。
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☒	☐	全身状態をこまめに観察し、体調に合わせながら、保育活動への参加の有無を考える。
発達	言葉/表現	☒	☐	発声は少ないが、「あっ、あっ」と物を指さして知らせようとする。

	理解力	☒	☐	“バイバイ”というとき、手をふる。 “ちょうだい”と言うとき物を渡してくれる。
	社会性	☒	☐	
その他				

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	両親の姿が見えないと泣いてしまう。お兄ちゃんたちとは仲良し。
保護者の意向・気持ち	集団生活を通して、様々な経験を増やしていきたい。本人の体調に合わせて、医師や保育園と相談しながら保育園に通わせたい。
集団生活への理解	両親ともに保育方針等を理解しており、できることはさせてあげたいと思っている。兄弟も通っているので保育園の様子などは把握している。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父・母・兄2人の5人家族。 祖父母も近くに住んでいる。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい か	1歳児クラスだが、現在の運動機能・栄養管理が必要なことから考え、 0歳児クラスで経過をみて、今後の成長発達に合わせて考えていく。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	☒ 要・不要 └─▶理由：全介助が必要な状態であるため。 担当者： ☒ 保育士、 ☒ 看護師、介助員、保護者
設備・機材等	睡眠時呼吸センサー設置（ベッド使用）
地域連携機関の有無	☒ あり・なし └─▶連携先： ☒ 療育・発達支援センター、訪問看護、 ☒ 保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	園で流行している感染症情報は、その都度家族に伝えて登園を判断する。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

細気管支炎を繰り返しやすい。咳症状が悪化すると、ミルクも食事も摂取できなくなってしまい体重が増えない状態。ミルクは回数を増やし対応。食事でも食べやすい形状の工夫が必要。在宅酸素療法中であるが、体調が安定している場合は、園での酸素の必要はない（医師の指示）。体調の変化がある場合は、すぐに連絡が取れるように、保護者の緊急連絡先は確認しておく。感染症には十分気をつける必要があるため、園の感染症情報はその都度保護者に報告する。感染状況によっては、家庭保育のお願いも必要になる場合がある。
医師と連携を取り、病状の把握・成長・発達に合わせた保育上の留意点を確認していく。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Dちゃん】 【年齢： 3歳5か月】 【男児・女児】
 【病名： 単心室（グレン手術後）慢性心不全 在宅酸素】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	D小児専門病院 循環器内科 D医師		
受診状況	専門病院月1回の定期受診、風邪や予防接種は近医。		
治療内容	生後より2回手術を行うが、最終手術は不適応との診断。 内服：利尿薬（朝夕）・血管拡張薬（朝昼夕）・抗血液凝固薬（夕）。 在宅酸素1L（更衣などで、短時間はずしても影響なし）。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	主治医より集団生活が可能と言われている。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 <u>酸素吸入</u> 、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 (在宅酸素1L（移動時に酸素ボンベを運ぶ介助、酸素ボンベ交換）)
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	・運動・活動は本人の無理のない範囲で参加する。休みたいときに休めるようにする。散歩は距離による。 ・転倒・頭部ケガに注意する（抗血液凝固薬内服中で出血が止まりにくい）。 ・風邪などの感染症で、心不全の悪化につながる可能性があり、流行や本人に風邪兆候がある時は早めに休んだり、回復期も体力の回復もみながら登園を検討した方がよい。
緊急時の対応	☒	☐	抗血液凝固薬の内服により出血傾向にあるため、転倒転落などでの頭部外傷は頭蓋内出血も念頭に置き、経過に注意する。ケガの程度が不明な時は、保護者に連絡相談する。その他の緊急時は救急搬送を躊躇しない。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☒	☐	納豆禁止（抗血液凝固薬）。 小食傾向 自宅では好き嫌いが激しい。
排泄		☒	☐	利尿剤内服中のため、午前中の排尿頻回。
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	体力・筋力がない。階段もゆっくり、数段で疲れる。無理はさせられない。かけっこも、これまではほとんどしたことがない。ジャンプ、ケンケンができない。
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☒	☐	散歩の距離による。短い距離しか歩けない。寒さ・暑さで体力が消耗しやすく、無理のない範囲での活動が望ましい。

発達	言葉/表現	☐	☒	家族内では話すが、家族以外にどこまで伝えられるか不明である。
	理解力	☐	☒	日常での会話では、ほぼ理解できていると思う。指示に対して、嫌だという反応も多いが、わかっている。
	社会性	☐	☒	入院などで家族と離れたことはあるが、家族以外で他の子どもと関わる経験はない。きょうだい（姉）がいるが、家ではわがままなことが多い。姉とごっこ遊びなどはしている。
その他				

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	お母さんと一緒にいい。
保護者の意向・気持ち	自宅だけの生活で、わがままや癪癪も増えてきたように思い、家族だけではなく、園の先生や同年代の友達と関わることで、いろいろ成長してほしいと願っている。
集団生活への理解	子どもをお願いできる時間内で、仕事をするように調整したいと考えている。本人の体調や体力の問題で、みんなと同じようにできない活動があっても仕方ない。酸素もあるので、看護師さんや加配の先生不在で対応が難しい日などは休むなどの調整もしたい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父・母・姉（小2）
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい	年齢相応のクラスで問題ない。 病院での発達検査では、2歳までは嫌がって応えないことも多く、1歳～半年の遅れを言われたが、3歳の時は、ほぼ年齢相応と言われた。
手帳の有無	☒ 身体障害者手帳 1級 ☒ 療育手帳 ☒ 小児慢性特定疾病
加配の必要性	☒ 要・不要 理由：酸素を運ぶ介助・酸素ボンベの交換 担当者： ☒ 保育士、 ☒ 看護師、 ☒ 介助員、保護者
設備・機材等	酸素ボンベ（交換用も含め2本/日）、散歩用に自宅のベビーカー
地域連携機関の有無	☒ あり・なし 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政） 就園のことは行政に相談している。
関係機関の連絡先	
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

心疾患の病状は、軽度から重度まで様々である。先天性心疾患の場合は心内修復手術の有無で、病状が異なり、日常生活上の留意点も異なる。特に、未手術である場合や複雑心奇形の場合は、感染によって体調（心不全）が悪化しやすいため早期対応が必要である。また、重症度によって、活動面での体力・身体機能（機能は問題ないが、心臓に強い負荷がかかる動きが困難など）の個人差があり、年長になるほど健常児との活動の差が出やすいため、具体的な活動について保護者と相談しやすい関係・環境をつくっていくことが大切である。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Eくん】 【年齢： 4歳 10か月】 【男児・女児】
 【病名： プラダーウィリ症候群、脊柱側弯症、発達障害】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	C病院 C先生(プラダーウィリ症候群担当医) H病院 H先生(側弯症担当医) H療育センター A先生(リハビリ、療育担当医)		
受診状況	C病院 1回/1か月、H病院 1回/3か月 H療育センター リハビリ 2回/1か月、診察 1回/3か月		
治療内容	・食事摂取カロリー制限指示(朝:320kcal、昼:360kcal、夜 320kcal) ・成長ホルモン注射(1日1回/就寝時)・甲状腺薬内服(1日1回/夜) ・コルセット調整、補装具装着(常時)・リハビリ1回/2W(家族対応)		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	配慮ができれば就園、同月齢児の集団生活は可能。低血糖に注意。ただし易感染性のため、流行性疾患発生時は配慮が必要(医師の指示確認要)。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア:吸引(鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養(経鼻、経口、胃瘻)導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、 その他 〔コルセット・補装具装着管理、食事管理〕
体調・症状(早期発見・早期対応方法)	☒	☐	・体温37.5℃でお迎えを依頼する。 ・体温調整不良のため、水分摂取、衣服調整、空調調整と共に、保冷剤を常備し症状に合わせて使用する。
緊急時の対応	☒	☐	低血糖症状が見られた場合ブドウ糖を経口摂取。その後状態の改善見られない場合、C病院C先生へ連絡する。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☒	☐	カロリー等の制限があり。食具の把持方法は未熟。箸使用は不可。水分は少量ずつ飲み込み摂取に時間を要する。盗食に注意を要する。
排泄		☒	☐	尿意・便意を自発的に訴えることは可能だが、時折失禁有り。コルセットを装着しているため、下衣の上げ下ろしの介助を要する。便のふき取りは不可。
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	筋緊張低下等により運動面は粗大・巧緻性共に未熟が見られ、概ね2歳児レベルと言われている。動作模倣の速さ正確さが向上傾向でダンスは3-4歳児レベル。鉄棒のぶら下がり、両足ジャンプ・ボールを蹴るなどができる。物の把持、固定力、操作性は低い。左右の手の役割分担など今後学習が必要。(折り紙・はさみは苦手)
	環境・場所 (室内・園庭・屋外)散歩	☒	☐	滑り台や低い鉄棒にぶら下がる等の遊具で遊ぶ場面が増えている。散歩や園外活動では、同月齢児よりも持久性、耐久性が低いため、必要時バギーを使用している。

発達	言葉/表現	☒	☐	聴力低下を感じる場面はなく、言葉の模倣もできるが不明瞭さが残る。語彙が増え、経験した出来事を時系列に沿って説明できる。父母とは問題ないが、同年齢の子ども同士が集まった場面では会話の疎通性が低い。
	理解力	☒	☐	簡単な文章の復唱は可能だが、2-3の課題を同時に伝えると記憶できないため、区切って伝える必要がある。
	社会性	☒	☐	信頼関係のある相手と距離が近くなりすぎる傾向がある。子ども同士で協働することや会話を交わす等して交流を楽しむことが少ない。大人との関わりが中心。
その他		行動の特性：思い通りにならないと拒否や無視があり、行動停止や泣き崩れることがある（最近は軽減傾向）。予想と反する場面で納得できず抵抗を示すことが多い。関心のあることには何度も同じ話を繰り返す。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	遊ぶのが楽しみ。
保護者の意向・気持ち	医療ケアを実施しており、プラダーウィリ症候群の受け入れ経験もある園に入園させたい。発達が少し遅いだけでできることは増えている。同月齢の子ども達と触れ合う機会を増やしてあげたい。兄弟も一緒に入園させたい。
集団生活への理解	可能な場面は集団生活をさせたいと思っている。体調変化への対応は、家族間でも話をしておきたい。色んな事を園と相談しながら行っていきたいと思っている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	プラダーウィリ症候群の運動機能のみと思っていたが、最近 H 療育センターで発達検査をしたところ、「発達障害」の診断を受け父母は戸惑っている。父母が全てを受け入れられるようにフォローが必要。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで経験値・成功体験を積むためにも、個別担任の配置が必要（子ども 1-2 名に対し 1 人）
手帳の有無	身体障害者手帳…1 種 2 級 療育手帳…申請中 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 理由：同月齢児と過ごす上で配慮・調整・リハビリが必要なため 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者、その他（OT）
設備・機材等	外出、園外保育用バギー 1 台（園準備） 補装具（足底板、介助靴）一式、コルセット装着（常時） 家庭
地域連携機関の有無	あり・なし 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

身長・体重によるカロリー制限等が必須のため、事前に家族へ園給食の献立表のチェックをしてもらい対応する。プラダーウィリ症候群の特徴でもある知能指数から推定される社会適応能力と実際の適応能力の差が徐々に見られてきており、関わる人の理解が必要。就学に向けた療育面や進学先の決定は、療育・発達支援センターと連携して方向性を決定する。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Fちゃん】 【年齢： 4歳2か月】 【男児・女児】
 【病名： 1型糖尿病】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	F 大学病院 小児科 F 先生		
受診状況	毎月 1 回定期受診		
治療内容	インスリン注射 2 回/日 (朝食前、夕食後)		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	血糖測定と低血糖に対する対処について配慮が必要。その他生活上の制限はないため、集団生活は可能。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、 <u>血糖測定</u> 、インスリン注射、与薬、その他 (本人が自分で手指を消毒、穿刺針を使って血液を採取、 血糖測定機器を用いて測定。見守りと値の確認が必要。)
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	① 血糖測定の実施：①食前と食後、②低血糖症状（「元気がない」「冷汗がでる」「強い空腹感がある」「手が震える」など）がある時。 ② 低血糖の時にはぶどう糖かお菓子を食べる必要がある（補食）。本人が持参する。園にも常備する必要がある。 ③ 血糖値と食事までの時間等で、補食内容と量の指示がある。園での具体的な対応は医師から指示を得ることになっている。
緊急時の対応	☒	☐	血糖値が 60 未満の場合には、補食後 30 分後に再度血糖測定をして 70 以上になるまで補食と血糖測定を繰り返す。それでも回復しない場合は、保護者に連絡して、救急車を要請。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☒	☐	食事やおやつは他の園児と同じでよい。 何らかの理由で食事を食べられないと低血糖を起こすことがある。 食前・食後の血糖測定。低血糖時には食事やおやつ以外の補食（ぶどう糖やお菓子など）が必要。
排泄		☐	☒	
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☐	☒	

	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	☒	☐	運動や活動の制限は不要。活動量が普段より多くなると低血糖が起こりやすくなるため、活動中や活動後の症状に注意が必要。
発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他				

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	注射はちょっと痛いけど大丈夫。お友達と一緒に遊びたい。
保護者の意向・気持ち	家の近くの保育園では入園を断られた。小学校に入る前に、同じ年代のお子さんとの集団生活を体験してほしい。近所のお友達が行っているので、本人も楽しみにしている。
集団生活への理解	一生、インスリン注射や血糖測定をしなくては行けないと知った時にはとてもショックだった。でも、そのこと以外には特別なことはないなので、みんなと一緒に普通の生活をしてほしい。
家族構成・配慮が必要な 家族背景	両親共働き。父方祖父母が近所に住んでおり、面倒をみてくれるので頼っている。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい か	年齢相応でよい。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要 ・不要 └─▶ 理由：血糖測定や低血糖の対応が必要なため、看護師がいる方が望ましい。 担当者：保育士、 看護師 、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	血糖測定は、安全に落ち着いてできるように配慮が必要。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

他の園児と一緒に活動することが可能であるが、血糖値のコントロールのために血糖測定や補食が必要なので、保育士をはじめ周りの理解や協力が欠かせない。今後、病状によってはインスリンポンプによるインスリン注射も考えている。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Gくん

】【年齢： 2歳11か月】 【男児・女児】

【病名： 血友病

】

医療機関記入内容

医療機関名 (主治医/担当医)	G医療センター 担当：G医師		
受診状況	1か月に1回から2回外来通院		
治療内容	出血が見られるときは補充療法を行う。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	集団生活は問題ない(行動制限や運動制限はない)。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う薬・医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☐	☒	医ケア：吸引(鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養(経鼻、経口、胃瘻) 導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 ()
体調・症状(早期発見・早期対応方法)	☒	☐	転んで出血することや、動くようになると膝や足首の関節の出血を起こすことがある。動きがいつもと違っている、痛いという(言わないこともある)、腫れや熱感に気を付けてほしい。出血の可能性があるときは、安静・挙上で冷やし、保護者に連絡してほしい。目に見える出血の時は、圧迫止血など行う。
緊急時の対応	☒	☐	転倒や転落などにより頭部打撲を起こした場合は、主治医に連絡または救急車を呼ぶ。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☐	☒	
排泄		☐	☒	
睡眠		☐	☒	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	特別な配慮は必要ないが、入園後行動が活発になり、友達にぶつかるなどの危険が予測されるので、しばらくは頭部のけが、足の痛みや歩行が不自然でないか気を付けてほしい。
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☐	☒	

発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他		怪我や膝を保護するためいつも長ズボンをはかせている。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	ボールで遊ぶ。血が出たら病院に行く。人懐こい。
保護者の意向・気持ち	今まで家で過ごしていたが、お友達と一杯遊んでほしい。
集団生活への理解	今の状態であれば問題ないと聞いている。家ではあまり動かなかったので、さまざまな体験をさせたい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 32 歳、母 29 歳の 3 人家族。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい か	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配・付き添いの必要性	要・ 不要 └─▶ 理由 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

血友病は補充療法を行っていれば日常生活の制限は必要ありません。動き過ぎたり、ぶつかったり、けがをするかもしれないと不安があるかもしれませんが、普通にしてあげて下さい。少しでも気になることができれば、保護者や医療機関にご連絡下さい。現在は出血時に補充療法を行っていますが、活動や出血の状況をみて定期補充療法なども考えていきます。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Hちゃん】 【年齢： 0歳 10 か月】 【男児・女児】
 【病名： 脳梁欠損による右脳肥大 ウエスト症候群疑い】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	H療育センター H医師 K小児科医院 K医師		
受診状況	H療育センター 6 か月 毎 K小児科医院 かかりつけ		
治療内容	定期的な脳波検査 発達検査		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	可能		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、 <u>与薬</u> 、その他 (痙攣時のジアゼパム座薬の預かり)
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	痙攣発作を見逃さない。 身体の左側に何か変化が起きる可能性あり。
緊急時の対応	☒	☐	痙攣が起きた時には、緊急搬送する（△△小児科）。 2分以上の痙攣時はジアゼパム座薬を使用する。
その他			

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☒	☐	月齢的に離乳食
	食事	☒	☐	月齢的に介助が必要
排泄		☒	☐	月齢的に介助が必要
睡眠		☒	☐	入眠間際や覚醒間際におこることが多いので、注意して睡眠中も近くにいて、チェックする。
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	這っていない 座れない
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	☐	☒	
発達	言葉/表現	☐	☒	あやすと喜ぶ

	理解力	☐	☒	言葉がけに視線を合わせる
	社会性	☐	☒	人見知りする
その他		精神運動発達遅滞をきたす場合が多いので、注意して観察する必要がある。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	おとなしい。知らない人が近づくと泣いてしまうことがあるが、しばらくすると慣れる。
保護者の意向・気持ち	兄弟も同じ園に就園しているので、同じ園で生活させたい。 痙攣発作が起きたら直ぐに母の職場に連絡して欲しい。
集団生活への理解	保護者も当園には慣れている。
家族構成・配慮が必要な 家族背景	兄（当園 5 歳児） 姉（当園 2 歳児） 父母（就労中）
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスで よいか	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・ ☒ 不要 └─▶理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連機関の有無	あり・ ☒ なし └─▶連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	痙攣発作時に△△小児科医院K医師に直ぐに連絡する。医院休診時に備え医師の携帯電話番号を把握している。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

現在は0歳児であり、今後の発達の様子で対応の変化が考えられる。数日～数週間の単位で笑わなくなり、反応が乏しく不機嫌になる。首のすわりがなくなる、お座りができなくなるなど今までの発達が退行する。原因不明の退行が乳児期に起こった場合には、點頭てんかんの可能性を疑う必要があるので保育中の様子を保護者に伝える。痙攣出現時の対応を保護者と共に決めておく。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： I ちゃん】 【年齢： 2 歳 6 か月】 【男児・女児】
 【病名： 二分脊椎症 水頭症 (脳室腹腔シャント)】

医療機関記入内容

医療機関名 (主治医/担当医)	I 大学病院 I 先生 (小児外科) * 主科であるので連絡窓口		
受診状況	3 か月に 1 回 小児外科受診 6 か月 1 回 脳外科受診、整形外科受診		
治療内容	出生時に開放性脊髄髄膜瘤により髄膜瘤閉鎖術試行。V-P (脳室腹腔) シャント造設。下肢麻痺、排泄障害あり。抗菌剤内服 (朝・夕)。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	就園、集団生活可能。 下肢麻痺については、装具を着用して歩行可能。排泄はおむつ内排尿であるが、導尿が必要。排便は、自宅で浣腸を実施している。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬・医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	☒	☐	医ケア：吸引 (鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養 (経鼻、経口、胃瘻) 導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 (午前、午後 1 回ずつの導尿。おむつ交換。下肢の装具の着脱。)
体調・症状 (早期発見・早期対応方法)	☒	☐	尿路感染により発熱することがある。右側頭部 (耳介上方後ろあたり) にシャントバブルがあり、磁石で圧調整されるため、頭部に磁石や電子機器を近づけない。ごく稀にシャント不全が起こるので、嘔吐などは連絡する。下肢に装具をつけているので、更衣の際など装具の着脱が必要である。
緊急時の対応	☒	☐	シャント不全によるけいれんがあった場合は、横向きに寝かせ、時間を測定する。5 分以上続く場合は、救急車を呼ぶ。
その他			

発達面

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☐	☒	
排泄		☒	☐	おむつ交換と導尿が必要である。便秘を起こしやすいので、排便があった時は家族に伝える。
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	☒	☐	V-P シャントバルブの凹凸が目立つが、周囲のケガを避けたい。下肢に装具をつけているので、歩行は可能であるが、伝い歩きとなる。長くは歩けない。
	環境・場所 (室内・園庭・)	☐	☐	頭部のシャント部位は誤って押さないようにする必要がある。磁石のついているおもちゃを持ったり近づけた

	屋外) 散歩			りしない。周りの子ども達との接触による転倒の可能性があるので注意が必要である。園庭では砂遊びなど全身を使わない遊びはできるが、滑り台やブランコは抱っこをして行うなら可能。散歩は、バギーで移動の方が安全である。
発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	大人に慣れている。
その他		特になし。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	人が来ると喜び、にこにこしている。
保護者の意向・気持ち	妹が生まれたので、育児が大変。I ちゃんは障害があっても普通の子ども以上に強く育ってほしいと思っている。そのため、できるだけ普通の生活をさせたいと願っている。
集団生活への理解	母親の姉から、保育園ことはよく聞いている。また、母親もネットなどで調べている。疾患の家族会からも情報を得ている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親（父 43 歳、母 40 歳）、妹（3 ヶ月）。母方の祖父母が歩いて 10 分の所に住んでおり、何かと助けてくれている。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要 ・不要 └─▶ 理由：導尿については母親から指導を受けるが、担当は看護師が必要である。下肢の装具の着脱は、保育士も指導を受ける。 担当者：保育士、 看護師 、介助員、保護者
設備・機材等	特になし。
地域連携機関の有無	あり ・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、 訪問看護 、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	なし。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

V-P シヤント不全の症状に、嘔吐もあるので、胃腸炎等との鑑別も難しいため、事前に保護者と対応を調整しておく方が望ましい。稀にけいれんを起こすことがある。
 I ちゃん本人やクラスの子どもが、状況に慣れるまでは、転倒などのリスクが高いので注意が必要である。知能や上半身の機能は問題ないので、座って行うことに関しては健常児と同じようにできる。

記載 年 月 日 記載者

【氏名： Jくん

】【年齢： 0歳11か月】【男児・女児】

【病名： 鎖肛

】

医学的な状況

医療機関名 (主治医/担当医)	J大学病院 J先生		
受診状況	出生後すぐに上記の病院に転送、入院加療後退院した。 現在1か月に1回受診している。		
治療内容	出生2日目に人工肛門を造設した。 1歳半頃に肛門形成術、人工肛門閉鎖術を行う予定である。		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	就園、集団生活が可能。 入園時は、右側腹部に人工肛門があり、通常、パック内に便が溜まると トイレに捨てる。稀にパックが漏れると園での交換が必要である。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬・医ケア (医ケアが有る場合は内容 を選択し詳細をお書き 下さい)	☒	☐	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、 人工肛門 、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 （下痢時に整腸剤の内服あり。 人工肛門のパック交換。）
体調・症状（早期発見・早期 対応方法）	☒	☐	便性の状態が悪い時には、家族に連絡する。
緊急時の対応	☐	☒	人工肛門からの出血は少量であれば心配ないが、ダラダ ラと続くようであれば、家族に連絡する。
その他			

発達面

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☐	☒	
排泄		☒	☐	便もれがあった場合の人工肛門のパック交換。それ以 外は、パックから便や排ガスを抜く。1日1回程度。
睡眠		☐	☒	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	☐	☒	
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	☐	☒	

発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他		特になし。		

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	活発。寝返りをよくする。
保護者の意向・気持ち	仕事を続ける必要があるので保育園に預けたい。
集団生活への理解	初めての子どもなので、保育園のことはよくわからない。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親（共に 38 歳）と J さんと 3 人暮らし。祖父母は他県に暮らしており手伝いはできない。母親は看護師である。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 └─▶ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	特になし。
地域連携機関の有無	あり・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	腹ばい・抱っこなど、行動制限はない。便がパックから漏れていないかの確認が必要。 人工肛門についてのケアは、入園後母親から、園長と保育士主任、クラス担当が教わる。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

1 歳半ごろ、肛門形成術と人工肛門閉鎖術を行う予定。その後は、肛門からの排便になる。術後は、排便コントロールがつくように、浣腸や座薬を行うこともあるが、いずれも自宅で行う。排便に関するトイレトレーニングは、通常よりも遅れる場合が多いが、家族と相談しながら行う。

記載 年 月 日 記載者

6. 就園支援の流れ ―小児慢性特定疾病児童等自立支援員としての役割（例）―

① 初回相談・アセスメント

―保護者から相談を受け、まず現在の状況を整理する。

〈確認する内容〉

- ・ 本人・家族の困りごと
 - ・ きょうだいのこと
 - ・ 保護者の就労状況
 - ・ 現在の生活状況
 - ・ 医療・福祉の利用状況
 - ・ 本人・保護者の希望
- 就園に向けた課題

その場で保護者と一緒に**情報共有シート**  を作成し、希望や配慮事項を整理する。

② 医療・関係機関との情報共有

―就園に必要な情報を確認する。

〈必要に応じて実施する情報共有〉

- ・ 医療機関へ医療情報を確認（保護者の同意を得て実施）
- ・ 主治医・MSW 等へ確認
- ・ 就園に必要な医療的配慮の確認

情報共有シート  の内容整理・更新を行う。

※保護者・医療機関・支援者が最新の同じ情報を共有できる状態を目指す。

③ 保育園・幼稚園との調整

―園と連携し、入園に向けた準備を進める。

〈調整する内容〉

- ・ お子さんの状況の説明
- ・ 園で必要な配慮事項の確認

情報共有シート  を活用した説明を行う。

- ―必要に応じて保育園等の見学に同行する。
- ―必要に応じて園との面談に同席する。
- ―必要に応じてケース会議の開催も調整する。

④ ケース会議（必要時）

－関係者が同じ方向を向いて支援できるよう調整する。

〈参加者（例）〉

- ・ 保護者
- ・ 保育園・幼稚園
- ・ 医療機関
- ・ 行政
- ・ 自立支援員
- ・ 訪問看護
- ・ 相談支援専門員
- ・ 児童発達支援事業所 など

情報共有シート  をもとに、役割分担・配慮事項・緊急時対応を確認する。

⑤ 就園後のフォローアップ

－就園して終わりではなく、継続して支援する。

- ・ 「その後どうですか？」と定期的を確認する。
- ・ 必要に応じて再度アセスメントを行う。
- ・ **情報共有シート**  の更新を行う。
- ・ 園・保護者・医療機関との連絡調整をする。
- ・ 必要に応じて再度ケース会議を開催する。

－入園後も、園・保護者・医療機関をつなぎながら継続的に支援を行う。

〈支援のポイント〉

- ・ 伴走者として本人や保護者と一緒に支援を考える
- ・ **情報共有シート**  を活用して「共通理解」をつくる
- ・ 必要なタイミングで医療・行政・園をつなぐ
- ・ 就園後も継続してフォローし、安心して通園できる体制を整える

7. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の対応例

【氏名： Aちゃん】 【年齢： 3歳7か月】 【男児・女児】
 【病名： 急性リンパ性白血病】

医学的な状況

	A大学病院（主治医：A先生）		
受診状況	全ての入院治療が終わり、2～3週に1回、定期的に外来受診をしている。		
治療内容	維持療法として、①メトトレキサート（週1回・朝夕）、②メルカプトプリン（毎日・寝る前）、③スルファメトキサゾール・トリメトプリム（毎週水木曜日・朝夕）の <u>内服</u> をしている。今後15か月間続く。		
就園/集団生活が可能か（医師の許可）	退院後いつからでも可能。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア（医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい）	☐	☒	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内）経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	☒	☐	内服治療（メルカプトプリン）のため、免疫機能が低下しているので、 <u>感染予防対策</u> が必要。
緊急時の対応	☒	☐	外傷による <u>出血</u> や鼻出血が止まらない時は、救急搬送または主治医への連絡が必要。
その他			

〈自立支援員の対応例〉

保護者を通して、主治医に副作用、飲み忘れリスクのある薬を確認する。園が求めた時に備え、調剤説明書の写し等をしてもらう。

保護者へ：手指消毒、うがい、手洗い程度の対策で良いか確認する。園側へ：免疫低下での易感染リスクを説明する。

園へ：健常な園児の出血時の対応との違いを説明する。ティッシュ何枚分や、何分間圧迫するか等の具体的な説明を行う。

園へ：ぶどうやイチゴなど皮のまま食する果物であることを説明する。免疫低下のためカビ等にも弱いことを説明する。代替え案の確認をする。

保護者へ：体重全部がかかるような両足でのジャンプ、段差を飛び降りる等の具体的な目安を確認してもらう。

保護者へ：程度の確認（外遊びをして良い範囲）具体的な遊びや生活の場面での清潔の程度や影響の程度の目安を確認してもらう。

園と保護者の両方へ：免疫低下での易感染リスクがあること、埃の立ちやすい場についてのイメージを共有したうえで、マスクの着用等止む無く埃っぽい場所に入る際の対策を立てる。

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	☐	☒	
	食事	☒	☐	生ものの摂取が禁止されている（スルファメトキサゾール・トリメトプリム内服中はずっと）。 <u>皮の薄い果物</u> や生野菜は控える必要がある。水筒はストロー式の物はかびやすいので使用しない。
排泄		☐	☒	
睡眠		☐	☒	
遊び行動	身体機能（運動機能）	☒	☐	治療や安静によって体力が低下している。他の子どもと同じように動けないことがあるので配慮が必要。医師の許可があるまで、 <u>ジャンプ</u> は禁止されている（ステロイド療法による骨粗鬆症の可能性があるので）。
	環境・場所（室内・園庭・屋外）散歩	☒	☐	<u>プール、泥遊び、砂遊び</u> は禁止されており、医師の指示で徐々に進めている。 <u>動物や生き物</u> には、医師の指示があるまで触れてはいけない。 <u>埃っぽい場所</u> は避ける（マット運動、工事現場、掃除の場など）

発達	言葉/表現	☐	☒	
	理解力	☐	☒	
	社会性	☐	☒	
その他		手洗い石鹸は個人の物を使用する。運動会などのイベントの参加はその都度主治医へ相談する。インフルエンザ、水痘流行時は登園しない。		

園と保護者の両方へ：過剰な配慮が互いの負担にならないように共通理解となる目安を確認する。

園へ：免疫低下での易感染リスクを説明する。
他の感染症についても、基本的な感染対策に加え、園内の感染状況を家族に情報提供してもらう。

園と保護者の両方へ：からかいや不思議がる児への説明や対応をしてもらう。本人の思いによりそって必要な対応を共有する。
例：短い髪や帽子のおしゃれを評価する。
園側へ：一時的なものであることを周囲に説明してもらう。

園へ：加配が不要な理由、15 か月間の免疫が低くなる治療の間も不要で良いか（不要と判断したのか、不要となってしまったのか）。
個別対応がどの程度必要かのイメージの共有を行う。
保護者へ：園の事情に応じて医師への再確認を行ってもらう。

※必要時、医療機関と連絡調整を行ったり、関係機関と連携してケース会議を設定する。

本人・保護者情報

本人の気持ち・様子	お友達と遊ぶのを楽しみにしている。
保護者の意向・気持ち	早く普通の生活を送らせたいので通園させたいが、通園することによって感染症に罹患するのではないかと心配している。
集団生活への理解	薬の副作用で脱毛があり、他の子どもから何か言われるのではないかと心配している。主治医からは数か月で髪は生えてくると言われている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 38 歳、母 36 歳、妹 1 歳（保育園）と姉 6 歳（小学 1 年生）の 5 人家族。
その他	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよい	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・なし 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
関係機関の連絡先	
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

A ちゃんは標準リスク群に分類されるため、再発のリスクは低い。今後 15 か月間は内服治療が必要となるため感染しやすい状況が続くが、保育所で感染症が流行していなければ、マスクは着用しなくて良い。生ものの摂取禁止やジャンプの禁止は、定期受診で状況を見ながら徐々に許可されていく。9 か月の長期入院生活で体力が低下し疲れやすいため、活動は休憩しながら無理をさせないようにする必要がある。

記載 年 月 日 記載者

2026 年 9 月 編集/発行

2024 年度～2026 年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に資する研究（24FC1020）

研究代表者：檜垣 高史（愛媛大学）
分担研究者：仁尾 かおり（大阪公立大学）
研究協力者：青木 雅子（東京女子医科大学）
持田 訓子（横浜創英大学）
仲井 あや（大阪公立大学）
権守礼美（認定 NPO 法人シャイン・オン・キッズ）
安 真理（平磯保育園）
菅野 芳美（北海道療育園 旭川市小児慢性特定疾病相談室）
日和田 美幸（なないろくれよん福祉センター）
筥崎 宏文（なないろくれよん福祉センター）

イラスト 濱田 奈未（大阪公立大学）

