

はじめに

すまいる手帳をお使いになるみなさまへ

この手帳は、医療的ケアが必要なお子さんや長期にわたり治療が必要なお子さんをお持ちの保護者のみなさまが、災害時や日常の中で少しでも安心してお子さんと向き合えるように、そして、将来に向けた準備をお子さんの支援に関わる方と一緒に進めるために作成しました。

手帳に記入することで、日々のケアを整理するきっかけになるとともに、災害時や手続き等の場面で「準備しておいてよかった」と感じていただけると幸いです。

特に災害時は、お子さんの**医療の情報やいつもの生活の様子**を冷静に正確に支援者に伝えることが難しい場合もあります。そんなとき、この手帳が命と安全を守る一助となることを願っています。

また、お子さんが成長し、成人医療や新たな支援体制に移行する際には、これまでのお子さんの成長や大切な情報をスムーズに引き継ぐ役割を果たします。

手帳の記入には、保護者の方だけでなく、お子さんの支援に関わる方にもご記入にご協力いただくと幸いです。この手帳を活用することで、保護者の方と支援者の円滑なコミュニケーションに繋がり、お子さんのより良い支援のツールになることを期待しております。

すまいる手帳とは

この手帳は、お子さんの大切な情報をまとめたものです。災害時や日常生活の中で役立つだけでなく、お子さんが成長し成人医療に移行する際にもスムーズな引き継ぎを支援します。

以下のような場面でご活用ください。

(1) 災害時に備えて

- 手帳に記載された情報は、災害時にお子さまの状態を支援者等に正確に伝えるために役立ちます。**いつもの様子を詳しく記入しましょう。**

- 避難先での**医療的ケアや生活面の**支援を依頼する際、手帳を見せることでケアの内容や必要な対応を**迅速に伝える**ことができます。

(2) 日常のケアを共有するために

- 保護者以外の方がケアを担う際、手帳を活用して日常的な医療的ケアや注意事項をわかりやすく共有できます。

(3) 将来の医療や支援につなげるために

- お子さんが大人になるにつれて、医療や福祉の体制が変わる際、この手帳をもとに、治療経過や生活の情報を新しい医療機関や支援者に伝えることができます。

すまいる手帳の使い方

- ・必要なファイル（項目）やページをダウンロードして使用してください。

全ページと必要なファイル(項目)を選べます。

- ・お子さんの成長や治療の経過に伴って、記載した内容に変化があった時や用紙が不足した時等は、該当するページをダウンロードして追加してください。

- ・サイズは適宜変更して活用してください。

例 自宅保管用はA4、持ち運び用はA6 等

- ・バインダー等、市販のものをご準備いただき使用してください。

一緒にしておくといもの

避難所までの地図、器械の点検報告書、お薬手帳など

- ・「災害時用パスポート」のページを作成、携帯することをおすすめします。