

JIA (若年性特発性関節炎)

の子どもを持つ親の



To-Doリスト

発症～成人まで



あすなろ会

JIAの子どもを持つ親のTo-Doリスト

我が子が『JIA』の診断を受けた時から、「この子の将来はどうなるの？何をすればいいの？」という不安を抱えている親御さんも多いのではないのでしょうか。特に、「小学校に入学予定だけど、学校の先生にはいつ、どのように説明するの？」という声をよくお聞きします。そこで、体験者のメモをもとに、幼少期にJIAを発症した患児が成人するまでの出来事とその時必要なことについて、親の視点でまとめてみました。

子どもの成長の歩みはそれぞれで、時に行ったり来たりは必ずしも一方向ではありません。特に慢性疾患を持つ場合は、その発症時期や病状の変化によっても大きく影響を受けます。このリストは、各期に達成すべき到達目標を示すものではなく、「気に留めておきたいこと」として大きく捉えていただきたいという思いから、詳細な年齢の表記はやめて大きな学齢の区分に合わせて記しました。また学校への説明や確認事項など、繰り返し必要な事項はあえて、重ねて記しています。そして成人期を迎えた患児が、より良い治療環境の中で自立(自律)して社会参加を実現していけるようにとの願いを込めて、移行期医療にも通じる事項を加えています。

このリストはあくまでも参考例で完全版ではありません。一人一人のお子さまに合わせて不要な点は削ったり、不足を加えたり順序を入れ替えたりと書き込みながら完成させていただくための“たたき台”となることが目的です。そして「こうでなければならない」といった、親へのプレッシャーではなく、少しでもその荷を軽くすることに役立ちますよう願います。

若年性特発性関節炎親の会
あすなる会

あすなる会とは

「あすなる会」は病気の症状や治療に対してJIA専門医の助言を求め正しい理解を深めて、JIAの子どもたちを取巻く諸問題に前向きに取り組むために、また突然病院で子どもがJIAと診断され、戸惑う親の気持ちに寄り添えるように1985年に設立されました。旧名称:若年性関節リウマチJRA。現在約十数名の理事からなる理事制で会の運営を行っております。

スローガン

私たちは、この病気の症状や治療について、常に専門医に助言を求め正しい理解、そして新しい情報を得よう努めております。

私たちは、家庭内での様々な問題や、学校生活、さらには就労していく上で、子どもたちを取り巻く様々な問題に前向きに取り組む活動をしております。

私たちは、同じ病気の子どもをもつ親や家族が悩みや体験を共有しあう場を大切に育てていこうと思っております。

JIAは初期の適切な診断・治療が大切とされているため、初期に専門医のアドバイスを得て、適切な治療に取り組まれることが望まれます。

昨今は先生方や研究者の皆様のご尽力のおかげで、診断技術の向上や治療薬の開発により、早期診断、早期治療が期待できるようになってまいりました。しかし、まだまだ専門医の数は少なく、良い治療につながらない子どもたちも多いです。

私たちあすなる会は、同じ病気の子どもをもった親たちが運営する任意の非営利団体ですが、子どもたちが早期からの的確な診断、そして適切な治療が受けられるよう情報提供をしてみたいと考えます。是非ご一緒にご参加ください。なお、親や家族の会ではありますが、JIAご本人の方は賛助個人会員として、また医師の方は賛助医師会員としてご入会いただいております。



お問合せ先：あすなる会事務局

連絡先：〒105-0003 東京都港区西新橋 3-15-3 上地ビル 4 階B

FAX 03-5405-3782

URL: <https://asunarokai.com>

メール: asunarokai1985@gmail.com



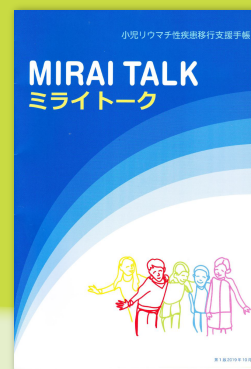
	出来事	教育機関（学校）との関わり	公的支援／医療機関との関わり	本人(患児)ができるように準備したいこと（自律と自立に向けて）
発症時	JIA診断	保育園・幼稚園・学校等への対応は、よりよい信頼関係につながるように「どうかお願いします」の姿勢で臨めるといいでしょう	☐乳幼児またはこども医療費助成制度 ☐小児慢性特定疾病医療費助成申請手続き（主治医に『医療意見書』を書いてもらいます ☐申請書・診断書・検査データ・病院や薬局の領収書などは原本かコピーを全て保管しておきましょう。将来、公的支援を受ける際に必要となる場合があります。 ☐治療拠点（小児リウマチ専門医・眼科・整形外科など）について検討します。 ☐医療費助成制度、地域の病院等の情報、福祉サービス、就学・就労支援について、病院や自治体のソーシャルワーカーに相談できます。また、地域保健師が対応しているので、保健所や区市町村の窓口相談してみましょう。	☐まずは、親が病気を理解し患児を受け入れていけるように、情報を整理したり周囲のサポートを受けながら前を向いていきたいですね。 ☐親の気持ちに寄り添い感情を表出できる場として、患者会や、各自治体や病院等で実施するピアサポート活動（同様の経験した親たちによる相談支援）に参加することも有効です。
	予防接種		☐予防接種の可否や接種スケジュールについて主治医に確認しましょう。後から母子手帳で確認できるように予防接種や感染状況を記録しておきましょう。 ☐自治体への周知・情報収集のためにも乳幼児健診を受けましょう。 ☐はじめての集団生活が可能か主治医に相談しましょう。	☐毎日確実に薬が飲めるように、飲ませるタイミングや方法など児に応じた工夫が必要です。 ☐毎日薬を飲むこと、病院で診察や検査を受けることを、児に応じた理解と納得ができるように、その都度根気強く話し、がんばったことを認めていきましょう。
未就園	乳幼児健診	☐入園願書提出前に園に問い合わせ、園長との面談をお願いして、児の健康状態を伝え受け入れ可能かどうか相談しましょう。（服薬状況やできること・できないこと、園に配慮をお願いしたいこと等を伝えると良いでしょう）		
	保育園・幼稚園入園準備	☐担任と面談（運動会・遠足・お泊り保育など行事等への参加方法、感染症の発生や流行時の対応などについて相談しましょう） ☐小学校選択（公立・私立・小中高一貫校・特別支援学校等） ☐運動機能や発達の遅れ、他の障害や不安がある場合は、教育委員会や養護教育センター・療育センター等に相談したり自治体の就学相談を利用して情報収集すると良いでしょう。 ☐入学前年度の夏休み前までには、入学希望の小学校に問い合わせ、学校見学や校長との面談をお願いして受け入れ可能か確認しましょう。病気のこと、身体状況や保育園・幼稚園での様子、学校にお願いしたいことなどについて『JIAの子どもを持つ親のハンドブック』を使ったりレポートを添えて伝えると良いでしょう。 ☐公立校でも幼小連携がある地域では、幼稚園園長から小学校校長へ申し送りしてくれる場合があるので、園長にも入学希望の小学校について相談してみると良いでしょう。 ☐学校設備のチェック（トイレや洗面、階段手すり、エレベーターの有無等、使用頻度の高い教室への動線確認）をして必要があれば改修工事をお願いします。改修工事は学校長を通じて、前年度夏頃に教育委員会で検討されます。 ☐児の状況によっては、各自治体制度による身体介助要員や特別支援員といった人的資源の配置（加配）が可能な場合があるので、相談してみましょう。 ☐特別支援学校（学級）や通級指導教室などの利用も選択肢に入れて検討してみましょう。	☐必要に応じて、主治医に保育園・幼稚園宛の手紙（病気理解や注意点など）を依頼しましょう。 ☐車椅子が必要な場合は、主治医やソーシャルワーカーと相談して身体障害者（児）手帳の取得を検討したり、車椅子貸出し等のサービスや「小児慢性特定疾病児童等の日常生活用具給付」が受けられないか区市町村の窓口相談してみましょう。 ☐病院や自治体のソーシャルワーカーに、受けられる支援（継続的なリハビリテーションを含む療養や就学に関すること等）について相談してみましょう。	☐手洗い・歯磨き・うがい等基本的な感染予防行動を習慣づけられるといいでしょう。 ☐周囲の友達と違うことに、児が疑問を持つかもしれません。児がたずねてきたら病気の事や、そのためにできること・できないことがあるとを少しずつ話していけるといいでしょう。 ☐小学校の見学や校長との面談の際、可能な限り児と一緒に行って児の反応を観察したり、学校に対するイメージや何がしたいか、一緒に話せるといいでしょう。
保育園・幼稚園（～6歳頃）	保育園・幼稚園入園			
	小学校入学準備	入学1年位前から準備を始めましょう		

就学前検診		☐ 入学する学校を決定します(各学校長の入学許可を要しますが、最終決定は親に委ねられます)。	☐ 薬の形状について、飲みやすさや保管・持ち運びの観点から見直し、主治医と相談の上、シロップや粉末⇒錠剤やカプセルに変更してもいいでしょう。	☐ 準備してある内服薬や点眼薬を自分で服薬できるように練習しましょう。 ☐ 必要に応じて、錠剤やカプセルを飲めるように練習してみましょう。
卒園		☐ 学童保育(放課後こどもルーム)を利用したい場合は、入学前に問い合わせて児の状態を伝え、利用可能か確認すると良いでしょう。		
出来事		教育機関(学校)／公的支援／医療機関との関わり		本人(患児)ができるように準備したいこと(自律と自立に向けて)
小学校 (7～12歳頃)	小学校入学	☐ 養護教諭や担任と面談をお願いしたり、スムーズに連絡が取れるようにしておきましょう。 ☐ 必要に応じて、主治医に学校宛の手紙(病気の理解・注意点)を依頼しましょう。 ☐ 長期入院(2～3週間以上)時、院内学級に入れる場合があります。入院時、主治医に相談してみましょう。転校手続きが必要ですが、出席扱いになります。(小・中学校まで。高校も一部で可) ☐ 通学の方法、授業(特に体育)・校外学習(特に宿泊)・学校行事(特に運動会)の参加の仕方、災害時の避難や緊急時の対応、感染症の発生や流行時の対応等についてその都度担任と相談しながら進めましょう。 ☐ 学校設備のチェック(机といすの高さ、トイレ、水道蛇口の位置や形状など)をして、必要があれば調整をお願いします。 ☐ 座席の位置を確認(低身長、眼症状、移動困難がある時)して配慮をお願いします。 ☐ 教科書が重たくて関節に負担となる場合は、なるべく学校に置いておけるような配慮をお願いしたり、学校用と自宅用の2セットを配布してもらった例もありますので学校に相談してみましょう。 ☐ 任意ですが、保護者会にて病気の件を他の保護者に伝え理解を求めることもあります。		☐ 学校で飲む薬や点眼薬は自己管理できるようにしておきましょう(薬を保健室で保管してもらうことは可能な場合もあります)。 ☐ 自分のこと(生年月日・身長・体重)が言えるようになるといいでしょう。 ☐ 自分がやりたいことが言えたり、病気のためにやらなければいけないこと(通院や検査や服薬等)を理解できるように支援していきましょう。 ☐ 病名や治療の内容、飲んでいる薬について一緒に話していきましょう。 ☐ 何ができて何ができないか、一緒に話していきましょう。 ☐ 体調が悪いとき、自分で他者に訴えることができるといいでしょう。 ☐ 検査の目的や飲んでいる薬の名前が理解できるようになるといいでしょう。 ☐ 毎日飲む薬を自分で準備して、飲めるようになるといいでしょう。 ☐ 必要に応じて自己注射の手技を練習したり、注射薬の管理ができるように少しずつ進めていきましょう。
	中学校入学準備	☐ 中学校選択(公立・私立・中高一貫校・特別支援学校) ☐ 通学経路(手段)の確認 ☐ 中学入学前年度の夏休み前までに進学希望の中学校に問い合わせ、学校見学や校長との面談をお願いして、受け入れ可能か確認しましょう。(小中連携がある場合は、小中学校の校長間で申し送りしてくれる場合があるので、小学校の校長にも進学予定の中学校について相談してみましょう。) ☐ 学校設備のチェック(トイレや洗面、階段手すり、エレベーターの有無等、使用頻度の高い教室への動線確認)をして必要があれば改修工事をお願いします。改修工事は学校長を通じて、前年度夏頃に教育委員会で検討されます。 ☐ 状況によって、身体介助要員の追加や特別支援員の配置が可能な場合があります。 ☐ 特別支援学校(学級)や通級指導教室などの利用も選択肢に入れて検討してみましょう。		☐ 中学校の見学や校長との面談の際、中学校でやりたいことや期待すること等を自分で話せるといいでしょう。 ☐ アレルギー(食物・薬など)がある場合は、食品名や薬剤名を知っておきましょう。
	(小児科→成人診療科への)移行準備			☐ 自分の病気や症状・気になることを自分から医師に話したり質問できるといいでしょう。
小学校卒業				☐ 自分の体調を把握して人に説明できたり、病名や飲んでいる薬の名前が言えるなど病気についての理解がすすむように支援できるといいでしょう。
中学校	中学校入学	☐ 養護教諭や担任と面談(特に学級担任から各教科担任への欠席等の連絡を確実にしてもらえるようにお願いします。) ☐ 必要に応じて、主治医に学校宛の手紙(病気の理解・注意点)を依頼しましょう。 ☐ 通学の方法や授業(特に体育)・校外学習(特に宿泊)・学校行事(特に運動会)・部活動の参加の仕方について、(内申点への影響も含め)その都度担任や部活動顧問等と相談しながら進めましょう。 ☐ 教科書が重たくて関節に負担となる場合は、なるべく学校に置いておけるような配慮をお願いしたり、学校用と自宅用の2セットを配布してもらった例もありますので学校に相談してみましょう。 ☐ 通院や体調不良による欠席時の対応(評価)について確認しておきましょう(高校進学に向けて)。 ☐ 長期入院(2～3週間以上)時、院内学級に入れる場合があります。入院時、主治医に相談してみましょう。転校手続きが必要ですが、出席扱いになります。(小・中学校まで。高校も一部で可)		☐ 体調不良時の対応(連絡先・相談先・応急処置)について知っているといいでしょう。 ☐ 学校で「体のしくみ」を学ぶことから、自分の体や病気・薬について興味・関心が高まるかもしれません。一緒に考えていけるといいでしょう。 ☐ 通院時の受付から会計までの一連の動きを、本人主導ですすめてみましょう。 ☐ 病状が落ち着いているときに、一人で診察室に入ったり、受診する機会を設けてみてもいいでしょう。
	思春期の発症では、病気の受け入れと進路選択時期が重なって、親子共に困難を感じるかもしれません。患児の状況や環境に応じて長い目で柔軟に取り組めるといいでしょう			

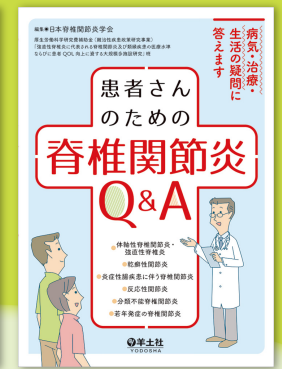
13 15 歳頃	(小児科→成人診療科への)移行準備 高校進学準備 高校受験 中学卒業	☐学校設備のチェック(机といすの高さ、トイレ、水道蛇口など) ☐座席の位置を確認(低身長、眼症状、移動困難がある時)して配慮をお願いします。 ☐医療費助成制度、地域の病院等の情報、福祉サービス、就学支援について、病院や自治体のソーシャルワーカーに相談してもいいでしょう。 ☐高校選択(公立・私立・全日制・定時制・単位制・通信制・全寮制・特別支援学校など)。受験の時期や方式(一般・推薦など)と併せて検討しましょう。 ☐学校見学の際、設備面のチェックに加えて、個別相談等で身体状況について伝え、受け入れ可能か、入学後の学校生活への影響(欠席・長期入院時の院内学級利用可否等)や卒業に必要な単位が取得できるか確認しましょう(車椅子使用中の場合は、学校訪問前に個別に連絡しておくといいでしょう)。 ☐通学経路(手段)の確認 ☐状況により、受験時の特別配慮願(別室受験・試験時間延長・車椅子使用・保護者送迎など)を提出(主治医の署名が必要な場合があります)。通常の願書提出期限より早まるので注意しましょう。	☐『ミライトーク』記入、薬の自己管理、一人で受診できるようにすること等、できるところから無理せずにすすめて、小児科→成人診療科への移行に備えましょう。 ☐受診のスケジュールを理解して次の受診日を決め、予約や予約変更をやってみましょう。 ☐児が薬の管理などを自分でできるようになっても、本人に任せっきりにせず、時々残薬を確認したり毎日の服薬行動を見守っていきましょう。
	出来事	教育機関(学校)／公的支援／医療機関との関わり	本人(患児)ができるように準備したいこと(自律と自立に向けて)
高校 16 18 歳頃	高校入学 学校との交渉は、できるだけ本人主導に親はフォローの姿勢ですすめていけるといいでしょう 進学(大学・短大・専門学校)準備 大学(短大・専門学校)受験 就職準備・試験 一人暮らしの準備	☐養護教諭や担任と面談 ☐必要に応じて、主治医に学校宛の手紙(病気の理解・注意点)を依頼しましょう。 ☐授業(特に体育実技や実習科目など)の参加方法や欠席日数、単位取得について(評定への影響も含め)しっかり確認する必要があります。特に、通院日を同じ曜日に固定してしまうと教科毎の欠課日数に偏りが出て単位が不足する事態になってしまいます。 ☐長期欠席時の対応について、早めに相談しておきましょう。(院内学級や補講・課題等で単位取得可能となる場合があります) ☐部活動の参加について、部活動顧問と相談しながら決められるといいでしょう。 ☐修学旅行(国内・海外)等行事の参加方法を検討しましょう。 ☐学校選択(大学・短大・専門学校、通信制・昼間部・夜間部など)。キャンパス所在地(自宅通学か自宅外で一人暮らし)、受験の時期や方式(一般・推薦・総合など)と併せて検討しましょう。 ☐オープンキャンパスに参加し個別相談等で身体状況について伝え、入学後卒業に必要な単位を取得できる見込みがあるか、特に実習・実験科目に参加できるか、目的の資格取得が可能か、確認できるといいでしょう。 ☐通学経路(手段)の確認 ☐出願前に大学(志望する学部長)と面談が必要な場合がありますので早めに志望校を選択できていることが望ましいです。 ☐状況により、受験時の特別配慮願(別室受験・試験時間延長・車椅子使用・保護者送迎など)を提出(主治医の署名が必要な場合があります) ☐引っ越し準備、手続き(通院する病院の転院、住民票移動に伴う公的医療費受給者証や健康保険証に関することなど)	☐体調不良時の対応や、緊急に受診しなければならない症状について理解しておきましょう。 ☐病院でもらった検査結果のコピーは、本人が保管管理していけるといいでしょう。 ☐薬を飲み忘れた時の対処方法について知っておきましょう。 ☐薬が無くなってしまった時の対処方法について知っておきましょう。 ☐感染症罹患時など休薬する必要がある場合について、主治医と相談しておきましょう。 ☐感染予防行動、予防接種の可否について理解しておきましょう。 ☐自己注射の器具の使い方、注射薬の保管方法について理解しておきましょう。 ☐災害への備え(薬の保管、予備の薬、お薬手帳など処方薬のメモ、病院等緊急連絡先メモ、避難経路の確認)をしておきましょう。 ☐医療保険・医療費助成・自己負担額について理解できるといいでしょう。 ☐必要な書類(診断書や意見書・申請書等)を自分で準備したり、主治医に依頼出来るといいでしょう。

	(小児科→成人診療科への) 移行準備・移行 高校卒業	☐主治医に成人診療科への移行時期について相談しましょう。 ☐医療費助成制度や地域病院等の情報、福祉サービス、就学・就労支援について、病院や自治体のソーシャルワーカーに相談してもいいでしょう。	☐『ミライトーク』記入、薬の自己管理、一人で受診（病院までの移動、受付から診察・処方・次回受診の予約・会計支払い・薬受け取りまで）できるようにすること等を通して、小児科→成人診療科への移行に備えましょう。 ☐飲酒・喫煙と病気や薬との関連について理解しておきましょう。 ☐妊娠中は使えない薬があることを理解しておきましょう。
	出来事	教育機関(学校)／公的支援／医療機関との関わり	本人(患児)ができるように準備したいこと(自律と自立に向けて)
大学・短大・専門学校（19歳頃）	大学(短大・専門学校)入学 指定難病申請準備 (身体障害者手続き) 祝成人 就活 大学(短大・専門学校)卒業 (小児科→成人診療科への) 移行	☐確実に単位取得できるよう体調やスケジュールの自己管理が必要です。体調不良時の対応や障がい学生へのサポート制度等についてあらかじめ大学等の担当部署と相談しておくといいでしょう。 ☐指定難病新規申請手続き(申請の対象となるか否かについて主治医に確認しましょう)。申請から交付まで3～4ヶ月はかかるので早めに準備を始め、申請書類は必ずコピーして保存しておきましょう。 (☐身体障害(児)からの移行等に関する手続き) ☐勤務形態、勤務地や居住地、通院頻度について主治医にも相談できると良いでしょう。 ☐就労支援について病院や自治体のソーシャルワーカー、都道府県・指定都市難病相談支援センターに相談してみるといいでしょう。 ☐社会保障制度(医療費助成等)や地域病院等の情報、福祉サービスについて、病院や自治体のソーシャルワーカーに相談してみましょう。 ☐主治医に成人診療科への移行を相談しましょう。	☐『ミライトーク』への記入・修正を継続して情報を更新していきましょう。 ☐就職セミナー・ガイダンス、インターンシップ等に参加して情報収集しましょう。 ☐国の「難病患者の就労支援事業」、ハローワークや障がい者職業センターの利用も考えましょう。難病情報センターホームページから情報が得られます。 ☐一般採用を目指すか、難病・身体障害者雇用か、病気のことを職場に申告するか、検討します。
社会人	就職 結婚 妊娠・出産 子育て	☐体調不良時の対応など主治医と相談しておきましょう。 場合によっては、業務内容や勤務形態の変更を検討します。 ☐妊娠・出産について主治医に相談しましょう。 ☐妊娠中の薬の使用が心配な場合には、国立成育医療センター内の「妊娠と薬情報センター」で相談ができます。相談外来は、居住地域にある拠点病院の「妊娠と薬外来」で受けることができます。相談には「妊娠と薬情報センター」への事前の申し込みが必要です。 ☐高次医療機関(総合周産期センター、地域周産期センターなど)での管理が必要な場合があります。 ☐母乳育児について(薬との関連等)主治医に確認しておきましょう。 ☐授乳中の薬の使用が心配な場合には、「妊娠と薬情報センター」でも相談できます。また、ホームページでは授乳中の薬の使用に関する情報などが紹介されています。 ☐サポート体制(自治体等の子育て支援サービス利用や家族の支援など)について検討しましょう。	☐十分な睡眠や休息、マスク着用・手洗い・うがい・(可能な)予防接種等により感染症の予防や体調を崩さないように気をつけましょう。 ☐通院を確実に継続していきましょう。 ☐「全身性エリテマトーデス(SLE)、関節リウマチ(RA)、若年性特発性関節炎(JIA)や炎症性腸疾患(IBD)罹患女性患者の妊娠、出産を考えた治療指針」のホームページでも情報が得られます。 ☐子育てに不安はつきものです。一人で抱え込まず、医療スタッフや体験者に相談したり、家族や友人など身近な人や子育て支援サービスに積極的に助けてもらいましょう。

本・冊子の紹介



あすなろ会にお問い合わせください(会員無料進呈)



参考書: 一般社団法人日本リウマチ学会



若年性特発性関節炎(JIA)の子どもを持つ親のT o-D oリスト 発症～成人まで

制作/編集 あすなろ会 <https://asunarokai.com>

監 修 鹿児島大学 武井修治先生

東京女子医科大学 宮前多佳子先生

日本小児科学会移行支援委員会メディカルスタッフ育成WGの皆さま

助 成 第23回北川奨励賞

【参考文献】

- 1)「小児リウマチ性疾患成人移行チェックリスト」 日本小児リウマチ学会 <http://www.praj.jp/activities/activities01.html>
- 2)成人診療科医のための 小児リウマチ性疾患移行支援ガイド <https://www.ryumachi-jp.com/publish/others/ikoshien/>
- 3)東京都移行期医療支援センター <https://www.tmhp.jp/shouni/about/transitional-care-center.html>
- 4)「妊娠と薬情報センター」 国立成育医療研究センター <https://www.ncchd.go.jp/kusuri/index.html>
- 5)全身性エリテマトーデス(SLE)、関節リウマチ(RA)、若年性特発性関節炎(JIA)や炎症性腸疾患(IBD)罹患女性患者の妊娠、出産を考えた治療指針 <https://ra-ibd-sle-pregnancy.org/>
- 6)小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp>
- 7)難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp>